



**HAL**  
open science

**Dispositif transitionnel et maladie grave ou de  
l'aménagement d'un chez-soi entre l'hôpital et le domicile :  
enjeux institutionnels et vécus du sujet : l'exemple du secteur  
stérile d'onco-hématologie**

Sandrine Letrecher

► **To cite this version:**

Sandrine Letrecher. Dispositif transitionnel et maladie grave ou de l'aménagement d'un chez-soi entre l'hôpital et le domicile : enjeux institutionnels et vécus du sujet : l'exemple du secteur stérile d'onco-hématologie. Psychologie. Normandie Université, 2021. Français. <NNT : 2021NORMC031>. <tel-04416369>

**HAL Id: tel-04416369**

**<https://theses.hal.science/tel-04416369v1>**

Submitted on 25 Jan 2024

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.



HAL Authorization



Normandie Université

## THÈSE

Pour obtenir le diplôme de doctorat

Spécialité **PSYCHOLOGIE**

Préparée au sein de l'Université de Caen Normandie

**Dispositif transitionnel et maladie grave ou de l'aménagement d'un chez-soi entre l'hôpital et le domicile. Enjeux institutionnels et vécus du sujet : l'exemple du secteur stérile d'onco-hématologie**

Présentée et soutenue par  
**SANDRINE LETRECHER**

**Thèse à caractère confidentiel soutenue le 11/12/2021  
devant le jury composé de**

MME ALEXANDRA LAURENT	Professeur des universités, Université de Bourgogne-Franche Comté	Rapporteur du jury
M. JEAN-MARC TALPIN	Professeur des universités, Université Lumière Lyon 2	Rapporteur du jury
MME ANNE BOISSEL	Maître de conférences HDR, Université Rouen Normandie	Membre du jury
M. SYLVAIN CHANTEPIE	Praticien hospitalier, Université Caen Normandie	Membre du jury
MME ROZENN LE BERRE	Maître de conférences, Institut Catholique Lille Membre Univ Ca	Membre du jury
M. FREDERIC LE MARCIS	Professeur des universités, ENS Lyon Ens Lettres Sciences Humaines	Président du jury
MME NADINE PROIA-LELOUEY	Professeur des universités, Université Caen Normandie	Directeur de thèse

**Thèse dirigée par NADINE PROIA-LELOUEY, Laboratoire de Psychologie de Caen Normandie**



UNIVERSITÉ  
CAEN  
NORMANDIE



LABORATOIRE  
DE PSYCHOLOGIE  
CAEN NORMANDIE



## REMERCIEMENTS

Je remercie chaleureusement **ma directrice de thèse**, le Pr Nadine Proia-Lelouey, pour en avoir accepté la direction, pour la liberté dont j'ai disposé dans sa mise en œuvre, que ce soit dans le choix de mon sujet, dans l'organisation de mon travail, et dans la finalisation de cet écrit. Je la remercie également d'être parvenue à infléchir, avec la finesse et l'espièglerie de l'expérience, mon tempérament de normando-bretonne entêtée. La trame de ce travail est le fruit du tissage narratif de nos échanges cliniques et épistémologiques, qui m'ont profondément enrichie tout au long de ces quatre années de compagnonnage.

Je remercie respectueusement chacun des **membres de ce jury** de m'avoir fait l'honneur d'y participer comme témoins externes, au premier rang desquels les Pr Alexandra Laurent et Jean-Marc Talpin, mes rapporteurs ; mais également les Dr Anne Boissel, Rozenne Le Berre, et le Pr. Frédéric Le Marcis. Vos retours, mais aussi vos écrits, m'ont permis d'avoir un aperçu de vos cliniques respectives, qu'elles soient psychologiques, philosophiques, ou anthropologiques. J'y ai reconnu un complémentarisme certain dans notre souci commun d'offrir une portance singulière à la fragilité inhérente à l'être humain.

Le Dr Sylvain Chantepie occupe une place toute particulière dans ce jury, en ce sens qu'il fut également un interlocuteur privilégié de mon terrain de recherche en tant qu'hématologue. Je le remercie de sa confiance et de l'accueil qu'il m'a réservé comme médecin-greffeur en charge du secteur protégé ; mais également d'avoir accepté d'occuper cette délicate double place de témoin interne et externe à ce travail de recherche.

Cette recherche-action n'aurait pu avoir lieu sans le soutien du **CHU Caen-Normandie** et plus particulièrement de l'Institut d'Hématologie de Basse-Normandie, au premier rang desquels son chef de service, le Pr Gandhi Laurent Damaj, que je remercie respectueusement pour sa confiance. Je salue également l'ensemble de l'équipe de l'IHBN, pour la richesse clinique et humaine de nos échanges. Parmi eux, j'accorderais une place toute particulière à Florence Champ, infirmière coordinatrice de greffe, pour son accueil et sa disponibilité quasi quotidienne face à mes multiples questions.

Elle n'aurait pas non plus vu le jour sans le soutien institutionnel d'Yves-Antoine Leroy, que je remercie pour la confiance clinique qu'il m'a accordée comme stagiaire, et pour son incitation à transformer un mémoire de master en thèse de doctorat.

Je remercie également la direction de la recherche du CHU Caen-Normandie, Mme Emmanuelle Tixier son ex-directrice, M. Alexandre Drezet, son directeur actuel, et celui qui fut mon interlocuteur privilégié dans la délicate mission de porter une recherche qualitative à l'hôpital et auprès d'un Comité de Protection des Personnes, à savoir M. Fabien Chaillot.

Je remercie très chaleureusement mes collègues du Centre Universitaire des Maladies Rénales pour m'avoir soutenue dans ce projet de recherche, et plus particulièrement mon chef de service le Pr Thierry Lobbedez, ainsi que mes collègues, les Dr Valérie Chatelet-Pouliquen et Angélique Thuillier-Lecouf, pour leur confiance, leur amitié, et la richesse de nos échanges dans notre pratique hebdomadaire en néphrologie.

Mes chaleureuses pensées vont à mes collègues de l'**ANIDER** et plus particulièrement aux membres du comité d'éthique et à sa Présidente, la psychologue clinicienne Sophie Lemeux, dont les questionnements et les échanges, et parfois la douce folie, ont nourri ce travail doctoral.

Un grand merci à Yasmine Chemrouk, psychologue clinicienne au **CHR d'Orléans** et doctorante, pour nos échanges cliniques de thésardes autour de la clinique hématologique.

Je remercie sincèrement les membres du **Laboratoire de Psychologie Caen-Normandie**, et plus particulièrement ses directrice et directrice-adjointe, Cécile Sénéméaud et Sandrine Rossi, dans leur souci de me conforter dans ma place de doctorante. Une mention particulière pour Marc Aguert, pour m'avoir offert un refuge universitaire dans son bureau, durant l'été, avec vue sur parking et saule pleureur.

J'adresse mes chaleureuses pensées à mes deux enseignantes du Master de Psychologie psycho-dynamique clinique et pathologique, devenues depuis collègues, Mmes Gladys Johnston et Marjorie Roques. Elles m'ont transmis rigueur et fantaisie, dans la délicate mission d'enseigner une pratique clinique à l'Université.

Chaleureuses pensées également pour Astrid Hirschelman, pour son soutien et pour m'avoir incitée, dès notre première rencontre, dans un bus, entre deux conversations équitables, à réfléchir à une carrière de MCU.

Au sein de l'**Université Caen-Normandie**, je remercie respectueusement les directeur et ex-directeur de l'école doctorale ED 556, HSRT, Homme, sociétés, risques, territoire, M. Jean-Luc Rinaudo et Christophe Durand, ainsi que les deux vice-présidents à la recherche, Mme Annie-Claude Gaumont et M. Éric Leroy du Cardonnoy, pour leur disponibilité, leur écoute, et pour avoir rendu cette soutenance possible.

J'adresse un grand merci aux deux membres de mon comité de suivi de thèse (j'allais écrire comité de soutien !), M. Laurent Bocéno et Didier Drieux, pour avoir fait de cette instance, que je pensais purement formelle, un moment précieux de bilan annuel.

Chaleureuses pensées à l'ensemble du personnel administratif du secrétariat de l'UFR de psychologie, pour leur disponibilité et leur bienveillance vis-à-vis de mon triple statut de clinicienne exerçant en institution, d'Attachée Temporaire d'Enseignement et de Recherche, et de doctorante, statut qui ne se marie pas toujours très bien avec une organisation administrative... Mais également à l'équipe du PC sécurité du campus 1, pour sa tolérance envers mes horaires tardifs d'occupation des locaux.

Un grand merci **aux professionnels** avec qui j'ai partagé, au fil de ces années, d'abord en tant que comédienne, puis comme psychologue, un même intérêt pour *ces vies minuscules* que nous tentons d'accompagner. Je pense entre autres au Dr Pascal Créte et à Alain Galienne et à l'équipe du Foyer Léone Richet pour notre compagnonnage institutionnel.

Un grand merci à mon **superviseur** Edouard Quiédeville, pour l'espace de parole que nous bricolons ensemble, mois après mois, et qui m'a permis de combiner ces activités par définition impossibles, que sont l'enseignement, l'écoute psycho-dynamique, et la recherche.

Très chaleureuses pensées aux **phares ineux de la Grande Delle**, à mes jeunes collègues et amis, doctorants et ingénieurs de recherche du LPCN, pour leur soutien affectif, technique, et avant tout pour leur appétence pour les jeux de mots foire eux.

Je pense plus particulièrement à Nicolas pour l'accueil qu'il m'a réservé comme doctorante au sein du LPCN. A Pauline Allix, mon binôme de la MRSH de l'été 2021, pour son expertise en papillon vulcain, nid de guêpe et autres espèces en voie de disparition. Psychologue cognitivo-clinicienne spécialiste en gestion de l'eau (une denrée chère à la MRSH au mois d'août). A Simon, adepte du service à la personne et des 12g – le poids d'une âme dit-on – et quelle âme ! A Marion, qui vous découpe le poulet du dimanche comme elle dissèque une bibliographie. A Guénaëlle, qui s'est appropriée avec pugnacité ma table de salon – et une partie du poulet – pour donner à ce travail une forme académique. A Marie, mon binôme d'espace de travail, dont les « Hum hum » et les « See you soon » ont régulièrement ponctué mes écrits et ont même fini par concurrencer Mozart. A Charlotte pour sa douce tenacité face à mon peu de disponibilité pour communiquer autour de cette soutenance. A Sonia et Camille, pour leurs crêpes, rires, pâtes à tartiner, et autres douceurs. Aux capitaines Nemo, exilés du sous-sol, mais néanmoins chaleureux voisins de quartier, Maxime et Pauline.

A eux tous, qui ont fait de la salle 403 un *chez-soi* où j'ai pu finaliser cet écrit.

Mes remerciements à **mes relecteurs attentifs**, au premier rang desquels, loin devant, comme un échappé du tour de France, option caves à vin de Bourgogne, Louis-Marie Feuillet, alias Bibi Fricotin, fan incontesté de mes *aussi* hebdomadaires et quotidiens, mais également Sophie et Charlène Guérard, pour leur retours aguerris.

Le Dr Philippe Plichard pour avoir surligné ma pulsion épistémophilique et sans qui, sans aucun doute, ma reprise d'études n'aurait jamais vu le jour.

Sarah Lambla l'arc-en-ciel pour son soutien chat l'heureux et informatique.

**L'ensemble de mes amis et mes proches** pour leur soutien intellectuel, gastronomique, financier, sans qui ces 4 années de thèse n'auraient pas eu la même saveur.

Fanfan, Charlotte et David, Bénédicte et Frédéric, Danièle et Denis, Dolorès, Elise, Esther et Marc, Gwladys, Isabelle-cousine, Jean-François mon frère, Anastasie, Antoine le Blaireau et

Marie, Laurence, Marie, Mickaël et Coralie, Véronique et Arnaud, Amélie et Thomas, Céline et Sébastien.

Je remercie enfin **mes parents** d'avoir eu la belle idée de me faire naître dans une école, ce qui m'a sans aucun doute aidée à reprendre des études à quarante ans passés.

Je dédie enfin cette thèse à Benoît, dont le décès prématuré m'a fait découvrir les potentialités d'un espace de parole qui n'efface rien, mais rend la douleur vivable.

A Aliette Geistdoerfer †, première directrice d'un projet de thèse inachevé, et dont les paroles chaleureuses, face à mon renoncement – « Vis ta vie, va où ton cœur te mène. Et un jour, qui sait, tu feras peut-être, malgré tout, une thèse » – devinrent de petits cailloux blancs prophétiques.



## RESUME

L'annonce de la maladie onco-hématologique, suivie pour certains patients d'une hospitalisation conjointe en secteur protégé, constitue une « double-peine » particulièrement traumatique, et entraîne des vécus de désobjectivation délétères. S'ajoutent à cela des enjeux sociétaux et institutionnels, qui encadrent les prises en charges hospitalières et impactent directement ou indirectement les malades. Pour autant, la sortie d'hospitalisation ne vient pas toujours résoudre ce qui s'apparente à une crise, et peut même susciter de nouveaux vécus agonistiques. Et ce d'autant plus que la sortie de l'hôpital ne constitue aucunement une sortie de la maladie. Comme beaucoup d'autres cancers, la pathologie onco-hématologique tend à devenir chronique, faisant du domicile une annexe de l'hôpital et des proches des co-soignants, brouillant ainsi les frontières de l'intime et du privé. L'ensemble de ces constats conduit à expérimenter un dispositif de suivi psychologique se prolongeant au domicile durant les deux premiers mois après la sortie. Conçu comme dispositif transitionnel (Delion ; Roussillon), il se fonde sur une approche narrative donnant au sujet l'opportunité de remailler ses éprouvés extrêmes, dans ce qu'on peut qualifier de trame narrative de soi. Indépendamment du lieu, ce dispositif fait office d'un « chez-soi », permettant de relancer le travail continu de subjectivation. Il conduit de ce fait le patient à revisiter, voire à réélaborer, d'autres champs de sa constellation identitaire narrative.

Mots-clés : Onco-hématologie – Secteur protégé – Médecine factuelle – Dispositif transitionnel – Subjectivité – Narrativité – Domicile

## ABSTRACT

The announcement of the onco-hematological disease, followed by a joint hospitalization in a protected sector for certain patients, constitutes a particularly traumatic "double-sentence", and leads to deleterious experiences of de-subjectivation. In addition, societal and institutional issues, that govern hospital care, have a direct or indirect impact on patients. However, discharge from hospital does not always resolve what looks like a crisis, and may even give rise to new agonistic experiences. Even more so discharge from hospital does not constitute any way a release from the disease. Like many other cancers, onco-hematological pathology tends to become chronic, turning the domicile into an annex of the hospital and the relatives into co-caregivers, blurring the boundaries of intimacy and privacy. All of these observations led us to experiment a psychological follow-up care system which is extended at domicile during the first two months after the hospital discharge. Conceived as a transitional device (Delion & Roussillon), it is based on a narrative approach giving the subject the opportunity to rewind his or her extreme experiences, in what can be described as a narrative framework of the self. Independently of the place, this device acts as a "home", allowing to restart the continuous work of subjectivation. It leads the patient to revisit, or even to re-elaborate, other fields of his narrative identity constellation.

Keywords: Onco-hematology – Protected sector – Evidence-based medicine – Transitional device – Subjectivity – Narrativity – Home

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>CHAPITRE I. CADRE THEORIQUE .....</b>	<b>9</b>
<b>1. L'INSTITUTION MEDICALE : ENTRE SCIENCE, GESTION ET SOIN .....</b>	<b>9</b>
1.1. UNE MEDECINE SCIENTIFIQUE.....	10
1.1.1. Le modèle anatomo-pathologique.....	10
1.1.2. Le modèle épidémiologique .....	13
1.1.3. Le modèle normatif .....	16
1.1.4. Le modèle par la preuve .....	21
1.2. UNE RATIONALITE DEVENUE MORTIFERE .....	27
1.2.1. Un rêve d'absolu .....	27
1.2.2. Une pensée contre le penser .....	29
1.2.3. La rationalité de la puissance .....	31
1.3. UNE MEDECINE FINANCIARISEE .....	33
1.3.1. L'hôpital et la logique gestionnaire : une réification de l'humain .....	33
1.3.2. L'hôpital et le paradoxe néolibéral.....	39
1.3.3. L'hôpital et l'industrie pharmaceutique .....	43
1.4. UN REDEPLOIEMENT DES LIEUX DE SOINS.....	46
1.4.1. L'hôpital : le lieu du flux.....	46
1.4.2. Le domicile : une délocalisation ?.....	47
1.4.3. Un patient autonome .....	52
1.4.3.1. L'éducation thérapeutique .....	52
1.4.3.2. La prise en charge à domicile .....	54
1.4.4. La médicalisation de l'existence .....	56
1.4.4.1. Le concept de médicalisation.....	56
1.4.4.2. Médicalisation du lieu de vie.....	58
1.4.4.3. Médicalisation des proches : des aidants « naturels » .....	59
1.4.5. Une intimité menacée.....	60
1.5. LA MEDECINE : UNE DISCIPLINE QUI DEMEURE OUVERTE A LA PLURALITE.....	62
1.5.1. Au sein du médical.....	62

1.5.2.	Psychologie et médecine .....	68
1.5.2.1.	La psychologie clinique .....	68
1.5.2.2.	La psychologie de la santé .....	70
1.5.3.	Le dialogue entre médecine et psychanalyse .....	74
1.5.3.1.	Les précurseurs .....	74
1.5.3.2.	Et aujourd'hui ? .....	77
	CONCLUSION .....	78
<b>2.</b>	<b>LES SINGULARITES ONCO-HEMATOLOGIQUES.....</b>	<b>79</b>
2.1.	GENERALITES .....	79
2.1.1.	La symbolique du sang .....	79
2.1.2.	Les maladies du sang.....	82
2.1.3.	Des progrès thérapeutiques fulgurants .....	85
2.1.4.	La démesure et l'incertitude.....	89
2.1.5.	L'éthique et la fin de vie en hématologie .....	91
2.2.	LE SECTEUR PROTEGE .....	94
2.2.1.	L'isolement protecteur .....	94
2.2.2.	L'isolement : une idéologie ? .....	98
2.2.3.	Quelle portance pour la portance ? .....	100
	CONCLUSION .....	103
<b>3.</b>	<b>LE PATIENT FACE A LA MALADIE GRAVE .....</b>	<b>103</b>
3.1.	LE TEMPS DE L'ANNONCE : UNE TEMPORALITE PERCUTEE .....	103
3.1.1.	La sidération de l'annonce .....	104
3.1.2.	La place des proches dans l'annonce .....	106
3.1.3.	L'irruption du corps et la mise-à nu .....	109
3.1.4.	Le traumatique et le retour massif d'éprouvés primaires .....	111
3.1.5.	Le cancer hématologique et l'urgence.....	113
3.1.6.	Le dispositif d'annonce : une réponse appropriée ? .....	114
3.2.	LA PRISE EN CHARGE HOSPITALIERE : UNE TEMPORALITE ET UNE SUBJECTIVITE D'EMPRUNT .	118
3.2.1.	La langue médicale.....	118
3.2.2.	Fascination du corps réel et dissociation .....	120
3.2.3.	Temporalité d'emprunt et passivation.....	121
3.2.4.	Une nécessaire désobjectivation.....	124
3.3.	LE VECU EN SECTEUR D'HEMATOLOGIE : UN FACTEUR AGGRAVANT .....	128
3.3.1.	Une clinique de l'exil .....	128
3.3.2.	Un isolement délétère .....	131
3.3.3.	Une clinique de la carcéralité .....	133
3.3.4.	L'attaque des sens .....	135
3.3.4.1.	Le goût .....	137
3.3.4.2.	La peau : entre toucher et regard .....	138
3.3.4.3.	La vue .....	140
3.3.5.	L'allogreffe : au carrefour de l'organique et du psychique.....	142
3.3.6.	Un traumatisme cumulatif.....	144
3.3.7.	Régression, accordage et vulnérabilité : la fonction soignante .....	145
3.3.8.	L'angoisse de sortie ou le renoncement à la portance.....	148
	CONCLUSION .....	152
	<b>CHAPITRE II. CADRE EPISTEMOLOGIQUE ET METHODOLOGIQUE.....</b>	<b>155</b>
<b>1.</b>	<b>CADRE EPISTEMOLOGIQUE.....</b>	<b>155</b>
1.1.	UNE DOUBLE CAUSALITE .....	155

1.2.	FREUD ANTHROPOLOGUE.....	157
1.3.	DEVEREUX ET LE COMPLEMENTARISME .....	159
1.4.	DOUVILLE : L'APPORT DE L'ANTHROPOLOGIE CLINIQUE .....	161
1.5.	FASSIN : ENTRE BIOLOGIQUE ET BIOGRAPHIQUE .....	162
1.6.	KAËS : LE SUJET, L'INSTITUTION ET LA QUESTION DU LIEN .....	164
1.7.	LUPASCO, MORIN ET LA LOGIQUE DU TIERS INCLUS .....	167
<b>2.</b>	<b>CADRE METHODOLOGIQUE.....</b>	<b>170</b>
2.1.	LA RECHERCHE-ACTION : OU COMMENT LE DISPOSITIF CLINIQUE DEVIEN METHODOLOGIQUE .....	170
2.2.	LES SPECIFICITES CLINIQUES EN SECTEUR .....	172
2.2.1.	Une triple présence.....	172
2.2.2.	Une clinique des interstices.....	174
2.2.3.	Le cancer a des effets d'analyse.....	176
2.2.4.	L'Inquiétante étrangeté : une opportunité .....	178
2.2.5.	Le paradoxe d'un temps pour soi contraint .....	180
2.3.	LES EMPECHEMENTS.....	181
2.3.1.	Supporter le manque.....	181
2.3.2.	Un réel trop présent .....	184
2.3.3.	Un transfert empêché : l'exemple du masque .....	186
2.3.4.	Une psychologisation du soin.....	188
2.3.5.	La mort : au risque du contre-transfert.....	190
2.4.	QUEL DISPOSITIF POUR UNE CLINIQUE AUX LIMITES ? .....	192
2.4.1.	Une situation extrême.....	192
2.4.2.	Transitionnalité : une aire de jeu .....	194
2.4.3.	Psychothérapie et narration .....	198
2.4.3.1.	Le concept de narrativité.....	198
2.4.3.2.	L'espace thérapeutique : une narrativité en présence .....	203
2.4.3.3.	Temporalité contemporaine et transitionnalité .....	206
2.5.	METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE : OU COMMENT INSCRIRE UN DISPOSITIF (D'ACTION) CLINIQUE DANS UN DISPOSITIF DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE. ....	207
2.5.1.	Le paradigme des Qualitative research methods.....	207
2.5.1.1.	Présentation.....	207
2.5.1.2.	Nature des données et triangulation.....	209
2.5.2.	La preuve fondée sur les pratiques .....	210
2.5.3.	Une inscription institutionnelle de la recherche .....	212
2.5.3.1.	Le Comité de Protection des Personnes.....	212
2.5.3.2.	Un partenariat avec l'Institut d'hématologie .....	214
2.5.4.	Mise en œuvre de la recherche .....	215
2.5.4.1.	Présentation de la recherche aux patients et constitution des deux groupes .....	215
2.5.4.2.	Méthodes pour le recueil et l'analyse des données.....	216
2.5.4.3.	La psychanalyse comme référence théorique .....	223
<b>3.</b>	<b>PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES INDUCTIVES.....</b>	<b>224</b>
3.1.	PROBLEMATIQUE .....	224
3.2.	HYPOTHESES INDUCTIVES.....	225
	<b>CHAPITRE III. RECUEIL ET ANALYSE DE DONNEES.....</b>	<b>229</b>

<b>1.</b>	<b>ANALYSE DES QUESTIONNAIRES .....</b>	<b>231</b>
1.1.	LES QUESTIONNAIRES D'ENTREE .....	231
1.1.1.	Des patients .....	231
1.1.2.	Des infirmiers .....	231
1.1.3.	De la psychologue .....	232
1.2.	LES QUESTIONNAIRES DE SORTIE D'HOSPITALISATION .....	232
1.2.1.	Des patients .....	232
1.2.2.	Des infirmiers .....	234
1.2.3.	De la psychologue .....	234
1.3.	LES QUESTIONNAIRES DE SORTIE DE PROTOCOLE .....	235
1.3.1.	Des patients .....	235
1.3.2.	Des infirmiers .....	236
1.3.3.	De la psychologue .....	237
<b>2.</b>	<b>LES ETUDES DE CAS .....</b>	<b>238</b>
2.1.	OURANOS OU L'ANGOISSE DE SEPARATION .....	238
2.1.1.	Étude de cas .....	239
2.1.2.	Questionnaires .....	262
	En conclusion .....	266
2.2.	NORMAN OU L'IMPOSSIBLE RETOUR .....	272
2.2.1.	Première hospitalisation dans le cadre de la chimiothérapie d'induction .....	273
2.2.2.	Questionnaires .....	286
2.2.3.	Deuxième hospitalisation dans le cadre de la greffe .....	291
2.2.4.	Troisième hospitalisation en psychiatrie .....	298
	En conclusion .....	302
2.3.	HÖD OU COMMENT MOURIR EN HOMME .....	306
2.3.1.	Étude de cas .....	307
2.3.2.	Questionnaires .....	333
	En conclusion .....	337
2.4.	VIGNETTES CLINIQUES .....	341
2.4.1.	Maniaé .....	341
2.4.2.	Hestia .....	346
2.4.3.	Béranger .....	354
2.4.4.	Idunn .....	359
2.4.5.	Pénélope .....	366
	<b>CHAPITRE IV. DISCUSSION .....</b>	<b>373</b>
<b>1.</b>	<b>LES ENSEIGNEMENTS EPISTEMOLOGIQUES DE LA CLINIQUE .....</b>	<b>373</b>
1.1.	LA PASSIVITE ET LE MASCULIN - FEMININ .....	373
1.2.	CE QUI FAIT RETOUR DANS LE DISCOURS EN SECTEUR .....	375
1.2.1.	Des événements traumatiques .....	375
1.2.2.	De l'inélabore .....	376
1.2.3.	Des problématiques infantiles liées à la honte .....	378
1.2.4.	L'Inquiétante étrangeté .....	382
1.3.	LA SENSORIALITE .....	388
1.3.1.	Sensorialité et contenance .....	388
1.3.2.	La sphère orale et la fonction nourricière .....	389
1.4.	A PROPOS DE LA TEMPORALITE .....	394
1.4.1.	Quand parler de sortie ? .....	394
1.4.2.	Le temps de la greffe .....	395
1.4.3.	Chronicité et névrose actuelle .....	396
1.5.	A PROPOS DES ESPACES .....	399

1.6.	PATIENT EXPERT OU PATIENT TEMOIN ? .....	402
<b>2.</b>	<b>EVOLUTION DE LA DYNAMIQUE FAMILIALE .....</b>	<b>404</b>
2.1.	LA DYNAMIQUE DU COUPLE.....	404
2.2.	LA RELATION AUX ENFANTS .....	407
2.3.	LA RELATION AUX PETITS-ENFANTS .....	409
<b>3.</b>	<b>FACE AU RISQUE LETAL.....</b>	<b>411</b>
3.1.	TEMOIGNER DE LA MORT DES AUTRES .....	411
3.2.	LA PASSIVITE DANS LE MOURIR .....	414
<b>4.</b>	<b>RETOUR SUR LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE.....</b>	<b>418</b>
4.1.	L'INTERET DE LA TRIANGULATION DANS LE RECUEIL DE DONNEES.....	418
4.1.1.	L'apport du TAT .....	418
4.1.2.	L'apport clinique des questionnaires.....	419
4.1.3.	Déroger au protocole : une nécessité éthique.....	420
4.2.	CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE .....	423
4.2.1.	(Re)nouer par la narration : .....	423
4.2.2.	Le thérapeute comme incarnation de la capacité passive.....	424
4.2.3.	Le thérapeute comme tisserand institutionnel.....	426
4.2.4.	Une éthique du voilement.....	427
	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>433</b>
	<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>441</b>
	<b>SITES INTERNET CONSULTES.....</b>	<b>507</b>
	<b>ANNEXES.....</b>	<b>509</b>
	<b>SOMMAIRE DES ANNEXES .....</b>	<b>511</b>



## INTRODUCTION

Au cours de notre stage de Master 1 en psychologie clinique, nous avons décidé de nous mettre à l'épreuve et de nous confronter à une pratique clinique au sein de ce qui nous semblait être alors un navire-usine, à savoir un Centre Hospitalier Universitaire. Ayant exercé durant 10 ans comme intervenante artistique au sein d'un Foyer d'Accueil Médicalisé en psychiatrie, hébergé dans une maison de ville totalement inadaptée aux nouvelles normes en vigueur, nous nous étions néanmoins (ou de ce fait ?) attachée à la singularité de ce lieu ancien, tordu, incarnant si bien la fonction d'accueil chère à la psychothérapie institutionnelle. Singularité du lieu et singularité des individualités se répondaient ici, parfois au son du piano, le directeur et l'un des patients en jouant régulièrement. En ce sens, la plateforme, comme l'équipe la nommait, avait des airs de *chez-soi*. Nous avons donc bien conscience qu'en arrivant au CHU, nous serions confrontée à un véritable choc des cultures.

Ce passage professionnel par la psychothérapie institutionnelle n'est pas anodin pour justifier de notre parcours de recherche : nous y avons découvert une culture de l'engagement quant à la participation active des patients à la vie de l'institution, mais aussi un engagement plus politique quant aux fondements historiques de ce courant de la psychiatrie d'après-guerre, œuvrant à une désinstitutionalisation du soin psychique. La figure de Jean Oury s'enfuyant d'un hôpital psychiatrique avec des patients et trouvant refuge dans un château près de Blois, avait ainsi forgé le début de la légende de la clinique de La Borde.

En tant que stagiaire psychologue, affectée au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs du CHU, nous sommes donc intervenue de manière transversale auprès de patients atteints de

## INTRODUCTION

pathologies cancéreuses diverses et variées. Il nous est rapidement apparu que le vocable de « cancer » recouvrait des pathologies, des probabilités d'espérance de vie, des modalités de traitement, mais aussi des cultures de spécialités médicales bien différentes les unes des autres. Au sein de cette pluralité de prises en charge, le secteur d'hématologie a très tôt retenu notre attention, et ce pour plusieurs raisons.

Bien évidemment, l'aspect stérile de l'unité, ses contraintes en termes d'asepsie, de filtration de l'air, et la nécessité de revêtir une tenue spécifique pour y entrer en faisaient un lieu quelque peu inhumain au premier abord et propice aux fantasmes. Pour autant, derrière ces premières impressions scopiques, il nous est aussi apparu comme un lieu de repli où se nicher, à échelle humaine, à l'abri de la frénésie et du flux qui agitent la grande ruche hospitalière. La durée des hospitalisations, l'isolement des patients, mais aussi les chambres individuelles, faisaient à nos yeux de ce service – ou plutôt à nos oreilles – un espace potentiel d'écoute, et en ce sens une exception hospitalière. Il ne s'agissait pas de nier la violence de la mise à l'isolement, qui entraînait en contradiction avec les valeurs portées par l'institution psychiatrique où nous avons officié jusqu'alors, mais paradoxalement nous ressentions également le secteur comme un lieu propice au retour sur soi et à l'introspection. Au-delà de la brièveté de « *l'instant du dire* » hospitalier (Del Volgo, 2012), auquel psychologues et patients sont soumis dans les autres services du CHU, ici la vacance, parfois angoissante pour les patients, ouvrait l'occasion d'une pause, d'un *temps* du dire.

Cliniquement parlant, nous avons donc découvert que le secteur stérile d'hématologie était une unité où les patients arrivent majoritairement en état de choc, projetés ici, pour la plupart d'entre eux, en urgence, après une simple consultation pour fatigue ou fièvre persistante auprès de leur médecin traitant. Lors des premiers entretiens cliniques que nous avons réalisés, les patients nous sont apparus comme médusés de s'être entendu conjointement annoncer une pathologie cancéreuse à fort risque létal, et un enfermement pour une durée de cinq semaines, comme l'annonce d'une double peine. Face à cette clinique et à ce lieu singulier, nous avons expérimenté en quoi l'intervention psychologique nécessitait, comme dans toute clinique traumatique, d'avancer avec prudence, en deçà du patient, afin de ne pas ajouter de l'effraction psychique là où il n'y en avait déjà manifestement que trop.

## INTRODUCTION

Notre curiosité nous a incitée à effectuer notre mémoire de Master 1 sur le vécu des patients durant cette hospitalisation<sup>1</sup>, pour nous offrir des pistes de réflexions sur les modalités de prise en charge psychologique de ce qui s'apparentait à une clinique de l'extrême. A l'appui de quelques études de cas, il nous est ainsi apparu que la place accordée à l'Autre dans le discours des patients, pouvait être significative de leur capacité à tolérer ou non l'hospitalisation. Ainsi, tous n'étaient pas médusés face à la virulence de l'épreuve, et certains s'en défendaient de manière projective avec agressivité, ou au contraire dans un repli défensif, potentiellement mortifère (Letrecher, Proia-Lelouey, 2019).

Nous avons également découvert, tout comme dans l'institution psychiatrique d'où nous venions, un véritable engagement des soignants, au quotidien, dans une portance d'une intensité incroyable, à la mesure de ce que cette clinique requérait de vigilance quant aux signes d'éventuelles décompensations tant somatiques que psychiques.

Mais à notre grande surprise, à l'intensité de la portance soignante en hospitalier, y compris avec l'appui des soins de support – psychologue inclus –, répondait dans une intensité inversement proportionnelle, l'absence totale d'accompagnement humain au moment de la sortie. La préoccupation quasi maternelle de l'équipe, l'enveloppement des soins de support, la portance de l'espace de parole offert, tout cela prenait fin de manière abrupte en franchissant les murs de l'hôpital. La prise en charge n'était alors pensée que sur un versant technique (intervention de l'assistante sociale pour d'éventuelles aides, prescription de traitement et de matériel), comme si ce passage d'une unité stérile et fermée au monde extérieur n'était tout compte fait qu'une simple formalité, et que ces semaines d'hospitalisation intensives se soldaient par la mise à jour de la situation administrative du patient et la délivrance d'ordonnances. Cette traversée se devait d'être balayée d'un revers de main et oubliée bien vite par les patients. Mais était-ce vraiment réalisable, souhaitable ? Violence de l'hospitalisation et violence de la sortie semblaient ici se répondre.

Notre vision d'alors était, bien entendu, quelque peu naïve et réductrice. Il n'en demeure pas moins qu'elle a permis de poser les jalons de notre future problématique. À quels nouveaux remaniements psychiques les patients allaient-ils être confrontés de retour à domicile, alors qu'annonce et hospitalisation les avaient mis à rude épreuve, et nécessitaient une sorte d'aménagement psychique d'urgence pour supporter la situation ? Bien loin de l'aspect

---

<sup>1</sup> Letrecher, S. (2016). La place de l'Autre dans le discours des patients en secteur d'hématologie : une métaphore du lieu. Université de Caen Normandie

## INTRODUCTION

« protecteur » du secteur, comment pouvaient-ils se réorganiser, retrouver une place auprès de leurs proches et quelle place ? En ce sens, le domicile demeurerait la grande inconnue de cette clinique, reconduisant une scission certes ancienne entre médecine hospitalière et médecine de ville, mais qui nous apparaissait ici avoir des conséquences d'autant plus dramatiques que les traitements étaient particulièrement virulents, l'asthénie à la sortie manifeste, et l'autonomie fortement menacée. Que de questions laissées en suspens à l'issue de cette expérience !

L'année suivante, nous avons réalisé notre stage de dernière année en clinique enfant, à l'éducation nationale. A l'issue de notre soutenance, notre jury a émis l'hypothèse que nous puissions prolonger notre mémoire par un projet doctoral. Il nous est alors apparu, comme une évidence, que si un projet de recherche devait voir le jour, il porterait sur la clinique hématologique. Celle qui allait devenir notre directrice de thèse, le Pr Proia-Lelouey, a spontanément accepté cette contre-proposition que nous lui avons faite, respectueuse en cela de soutenir notre propre désir de recherche, dont la thématique comportait l'avantage de croiser les siennes.

En investiguant conjointement la question des conditions de sortie d'hospitalisation au travers d'un projet d'article (Proia-Lelouey, Letrecher, 2018), à notre grand étonnement nous avons constaté qu'aucune recherche ne s'était intéressée à ce prolongement, le domicile restant en quelque sorte un angle mort.

De plus, au cours de cette revue de littérature, nous avons été surprise du peu de publications francophones disponibles sur cette question, alors qu'il existe, des années 1980 à nos jours, une abondante littérature internationale anglophone sur le sujet, cette question intéressant les équipes soignantes et les chercheurs de nombreux pays (Italie, États-Unis, Canada, Nouvelle-Zélande, Iran, Turquie, pays nordiques, Grande-Bretagne, etc.). Les publications anglophones se divisent en deux grandes catégories quant à leur sujet d'études : celles traitant des conséquences psychologiques de l'hospitalisation en secteur d'isolement (sujet de notre mémoire de Master 1), et celles consacrées aux dispositifs d'accompagnement des patients durant cette période. Au regard de la littérature, nous avons constaté que les dispositifs les plus représentés étaient les thérapies par médiation, et en particulier l'art-thérapie, mais principalement, pour ne pas dire exclusivement, à destination des services accueillant des enfants. Comme si, tout compte fait, pour les patients adultes, cela allait de soi. Alors que là encore, paradoxalement la littérature témoignait que le moment de la sortie de

## INTRODUCTION

secteur était, contre toute attente, un moment délicat à vivre pour le patient, et potentiellement angoissant.

Notre intérêt de « jeune chercheuse » s'est donc porté sur la mise en place d'un dispositif transitionnel en situation extrême permettant, au travers d'une co-création, d'accompagner le patient dans chacune des étapes se présentant à lui, allant des remaniements psychiques inhérents à l'annonce d'une maladie potentiellement létale, à la mise à l'isolement pour la traiter, en passant par l'annonce de la sortie, jusqu'à son retour effectif à domicile.

Ce dispositif prend appui sur le concept de narrativité : offrir au patient un espace de parole dynamique comporte l'avantage de ne pas le positionner dans une posture figée, dans une attente normative à son égard, mais au contraire de l'accompagner dans un remailage de son histoire de vie, en y intégrant la maladie comme une donnée constitutive parmi d'autres, en lui permettant de faire des liens dans son histoire, mais aussi des reprises dans la trame de sa narration et des modifications *ad libitum*.

Notre référentiel psychodynamique d'affiliation analytique - doublé d'une propre expérience de thérapie personnelle - nous est apparu comme étant le plus respectueux de la dynamique interne du patient, de ses mécanismes de défense. En cela il nous semblait indispensable, comme psychologue clinicienne intervenant dans un tel lieu, d'avancer au rythme du patient et ce, sans attente normative adaptative et psychologisante.

Contrairement aux préjugés faisant de la psychanalyse une thérapeutique de privilégiés, d'intellectuels, nécessairement longue et coûteuse, des praticiens expérimentés comme Del Volgo (2012) revendiquent que dans la clinique hospitalière en cancérologie, malgré la diversité des profils psychiques et sociaux des patients, la brièveté parfois des prises en charge, « *le strict respect de cette méthode et de son inventivité créatrice, montre qu'un véritable travail analytique avec ses effets thérapeutiques est possible* » (p.273).

Nous avons cependant fait le choix, dans un respect du référentiel de chacun des auteurs cités, de reformuler leur pensée en incluant la dénomination choisie par chacun d'entre eux (psychologue, psychanalyste, thérapeute), même si la majorité de nos références cliniques sont d'obédience analytique. Rappelons qu'il ne s'agit pas de conduire une psychanalyse en secteur, la temporalité, le cadre ne s'y prêtant pas, et nous-même n'étant pas psychanalyste. Mais ce référentiel nous sert cependant de cadre, en tant que psychologue clinicienne formée au sein d'un parcours Master référé à une approche clinique et pathologique psychodynamique.

## INTRODUCTION

Pour conclure cette présentation, il nous apparaît, qu'au-delà de la singularité de notre rencontre professionnelle avec la clinique hématologique, et du désir de comprendre ce qu'elle a suscité en nous, cette recherche s'inscrit dans un questionnement sociétal plus général sur l'évolution de la prise en charge globale en cancérologie. Depuis quelques années, cette dernière se déporte en effet massivement, de l'institution hospitalière vers le domicile. Il nous a semblé indispensable de questionner les conséquences d'une telle politique sur la dynamique intra-subjective mais aussi inter-individuelle des patients et de la relation à leurs proches. En ce sens, le secteur protégé d'hématologie pourrait faire figure d'exemple paradigmatique des enjeux psychologiques, et plus largement humains, que ce choix de politique de santé, visant à déporter les traitements de l'institution vers la sphère privée, mobilise. Désinstitutionnaliser le patient, tout comme la psychiatrie d'après-guerre a milité pour le faire, est une volonté louable, œuvrant à un meilleur confort de vie de la personne malade. Mais est-ce toujours réalisable, souhaitable ? Cette liberté première ne devient-elle pas une injonction teintée de désengagement institutionnel délétère ? En ce sens, cette recherche revêt nécessairement un questionnement anthropologique. Et si les patients sont directement impactés par une certaine conception de la médecine scientifique, chapeauté par *l'Evidence-based medicine* et l'affiliation à des protocoles de soins internationaux, ils se retrouvent également, tout comme leurs proches, les premiers concernés par une réorganisation hospitalière visant à déporter toujours plus les soins, de l'institution vers la sphère privée. Cette approche anthropologique ne nous est pas étrangère, et nous permet ainsi de renouer avec notre formation initiale, puisque nous sommes titulaire d'un DEA en anthropologie.

En ce sens, notre cadre théorique débutera logiquement par une présentation de l'institution hospitalière : tiraillée entre injonctions scientifiques et contraintes gestionnaires, mais aussi, comme nous venons de le souligner, marquée plus récemment par une redistribution des lieux de soin au profit du domicile. Nous verrons ensuite en quoi, au sein de la médecine d'organe, l'onco-hématologie est une spécialité à part, dont nous présenterons plus particulièrement les spécificités de la clinique réalisée au sein du secteur protégé. Celui-ci accueille majoritairement des patients atteints de cancers du sang et/ou venant bénéficier d'une greffe de moelle osseuse.

Une fois cette présentation institutionnelle réalisée, nous nous intéresserons à la dynamique psychique du sujet confronté, certes à l'épreuve de la maladie grave, mais pris en

## INTRODUCTION

charge par des professionnels officiant au sein de l'institution soignante précédemment décrite. Nous nous attarderons plus spécifiquement sur le temps de l'annonce, celui de la prise en charge hospitalière et du vécu des patients en secteur stérile et fermé.

Notre méthodologie de recherche est directement issue de notre expertise clinique et s'appuie sur une revendication de la preuve fondée sur la pratique. Ainsi, notre cadre épistémologique et méthodologique nous permettra de présenter les spécificités d'une recherche-action. Par son ancrage sur le terrain, celle-ci donne un cadre à ce dispositif thérapeutique innovant et nous permet de le comparer au dispositif d'accompagnement psychologique traditionnellement à l'œuvre en hématologie, en incluant les contraintes du réel hospitalier avec lesquelles nous avons dû composer.

Elle prend également appui sur les *Qualitative research methods*. La théorisation ancrée plus spécifiquement, offre la souplesse d'un cadre théorique au plus près du terrain. Elle permet des allers-retours et des ajustements successifs entre conceptualisation théorique, hypothèses inductives et recueil de données. La triangulation des données atténue l'aspect subjectif de ces données exclusivement qualitatives.

La présentation de ces dernières se fera donc comme suit : tout d'abord nous introduirons l'analyse de l'ensemble des questionnaires réalisés aux trois temps de la recherche qui, outre la présentation globale des patients rencontrés, permettra de rendre compte de l'évolution de la dynamique psychique des patients à l'épreuve de ce dispositif innovant. Ensuite, nous présenterons l'analyse détaillée de trois études de cas, auxquelles nous ajouterons cinq autres présentations de patients, sous forme de vignettes cliniques.

Enfin, dans notre discussion, nous chercherons à mettre en perspective notre questionnement initial de recherche au regard des apports de ces présentations cliniques. Il s'agira de montrer en quoi un dispositif transitionnel, basé sur la narrativité, a pu avoir pour chacun, dans sa dynamique propre et au fil du parcours de soin, une fonction de réappropriation subjective. La discussion tentera de suivre et de répondre aux différentes hypothèses inductives annoncées à la suite de la problématique.

L'objectif ultime étant de tenter de saisir un objet de recherche en psychopathologie, par essence complexe, en enrichissant notre épistémologie d'origine d'approches complémentaires.



## CADRE THEORIQUE

Notre thèse s’inscrit dans le paradigme évoqué par Ducouso - Lacaze et Keller (2021, in press) à propos de la recherche psychanalytique dans le champ des maladies somatiques : « *Les progrès biotechnologiques et médicaux, en repoussant toujours plus loin les limites du corps humain et de la vie, créent de nouveaux problèmes sociétaux et adressent des défis inouïs à nos structures anthropologiques et à la subjectivité de chacun : patients, famille ou soignants* » (p.27).

L’onco-hématologie nous paraît en être une excellente illustration et nécessite, comme le disent également les auteures, de la penser comme un feuilleté impliquant « *les méta-cadres sociétaux et institutionnels, les relations intersubjectives groupales et familiales, et encore fondements de la psyché individuelle* » (Ibid.).

Nous nous proposons donc de débiter notre cadre théorique par une présentation de l’institution médicale, tiraillée entre science, gestion et soin.

### **1. L’INSTITUTION MEDICALE : ENTRE SCIENCE, GESTION ET SOIN**

---

Une brève histoire de la médecine scientifique nous apparaît indispensable à la contextualisation de notre recherche. Tout d’abord parce que la manière de soigner en hématologie est indissociable de cette évolution scientifique et culturelle, mais aussi parce qu’elle revêt pour autant des spécificités inhérentes à cette spécialité.

## 1.1. UNE MEDECINE SCIENTIFIQUE

### 1.1.1. Le modèle anatomo-pathologique

En France, l'hôpital est l'un des pôles essentiels de l'exercice de la médecine. Il recèle en son sein deux dimensions essentielles : celle du *medicus*, de la guérison et du soin, et celle de l'*hospitalia*, de l'hospitalité, de l'accueil des indigents. Pour autant, ce lieu d'accueil et de soin, reposant sur les valeurs idéales de charité et de bienfaisance, héritées de l'antiquité et de son affiliation religieuse, va se trouver considérablement modifié par l'évolution scientifique de la médecine au XIX<sup>ème</sup> siècle et devenir un lieu de traitements basés sur la connaissance scientifique. Historiquement liée à la magie et à la sorcellerie dans sa tentative pour contrecarrer le fatum de la destinée humaine (Laplantine, 1986), la médecine va en effet peu à peu se séparer de ces pratiques populaires et amorcer un virage épistémologique : la guérison désormais ne fait plus preuve et le charlatan se voit défini comme « *celui qui revendique ses guérisons comme preuves* » (Nathan & Stengers, 2016). Si l'objectif du médecin devient moins celui de guérir que de soigner (Canguilhem, 1978), il se doit avant tout d'objectiver les causes de la maladie et les modalités d'action du traitement.

Cette révolution se fait entendre à travers une double filiation révélatrice de la tension entre art et technique apparue au travers de la révolution industrielle (Lamy, 2007).

La première est celle de la méthode anatomo-clinique développée par Bichat (1771-1802) puis Laennec (1781-1826)<sup>2</sup>. Elle va substituer une médecine des tissus à une médecine des symptômes et faire coïncider le regard clinique et l'anatomie pathologique. Ces deux méthodes, certes préexistantes à l'École de Paris, sont pour la première fois réunies en une seule, permettant ainsi d'associer les symptômes observés et les atteintes des organes observées lors de la dissection des cadavres. Il s'agit donc de s'appuyer paradoxalement sur la mort pour faire apparaître la vérité du vivant, en récusant toute forme d'*a priori* doctrinal.

Ainsi comme le souligne Foucault : « *L'homme occidental n'a pu se constituer comme objet de science (...) qu'en référence à sa propre destruction (...). De la mise en place de la mort dans la pensée médicale est née une médecine qui se donne comme science de l'individu* » (2015, pp. 200-201). Reste que la médecine ici est entendue comme un art, au sens que les Grecs de l'Antiquité donnaient à ce terme, c'est-à-dire une compétence en matière d'observation et de pratique (Lamy, 2007)<sup>3</sup>. Ces deux postulats, la mort comme condition

---

<sup>2</sup> Nous précisons « développée », car Giovanni Battista Morgagni (1682-1771) est généralement considéré comme le premier anatomo-pathologiste moderne.

<sup>3</sup> C'est à la Renaissance qu'émergera l'art pensé comme création.

première de la médecine et le médecin comme homme de l'art, seront battus en brèche, comme nous le verrons, par la médecine scientifique contemporaine.

La seconde filiation est celle de Claude Bernard (1813-1878), qui va positionner le corps et la maladie comme objets de la démarche scientifique. En s'inspirant du doute expérimental pascalien, il élabore une méthode dite « hypothético-déductive » qu'il décompose en trois temps : la naissance d'un sentiment à partir de l'observation, l'introduction de la raison pour produire une hypothèse rationnelle, et enfin la vérification de cette hypothèse par l'expérience. Pour Bernard, une simple observation n'est jamais objective, car elle présuppose toujours une hypothèse, au moins implicite, chez le scientifique. La méthode expérimentale, en partant de l'hypothèse, anticipe donc la survenance d'un fait contredisant la théorie établie. Elle s'oppose en cela à l'empirisme auquel Bernard reproche de conduire des expériences dans le but de valider et non pas de mettre en défaut ses théories<sup>4</sup>. « *L'empirisme est un donjon étroit et abject d'où l'esprit emprisonné ne peut s'échapper que sur les ailes d'une hypothèse* » (Bernard, 1865/1989, p. 77). Mais Bernard ne remet nullement en cause l'observation clinique faite à l'hôpital qu'il considère comme le point de départ de la démarche médicale. Il la complète à l'aide du nécessaire détour par le laboratoire de physiologie expérimentale, afin de rendre interprétables les faits cliniques observés et ainsi d'orienter la thérapeutique. Dans la conception physiologique héritée du principe de Broussais, ce détour est rendu possible par le fait que la maladie est conçue comme une variation *quantitative* d'une fonction physiologique, par excès ou par défaut. Défendant l'idée d'un principe général et absolu de déterminisme valable aussi bien pour le vivant que pour l'inerte, Bernard affirme donc pouvoir déterminer expérimentalement les normes physiologiques et en inférer quantitativement le pathologique. Comme le dénonce Dubas (2007), ce détour par la physiologie sera source de confusion car si « *le problème, en définitive, c'est le malade* » (Bernard, 1865), cette affirmation peut s'entendre comme la reconnaissance du fait que le malade échappe à la totalité de ce qui peut se mettre en expérience. Constat qui confirme que la médecine ne se laisse pas entièrement définir par la physiologie, qu'un reste subsiste et non des moindres : la part du sujet qui s'exprime.

Dans la seconde partie du XX<sup>ème</sup> siècle, l'impératif scopique inaugurateur de la médecine scientifique anatomo-clinique, voit son exigence internalisée et radicalisée avec l'usage de l'imagerie médicale (Assoun, 2009). A travers l'utilisation d'une grande variété de technologies développées avec l'appui des découvertes de la physique du XX<sup>ème</sup> siècle, que ce

---

<sup>4</sup> Ce point sera repris par Popper.

soit les ondes radio et les rayons X, la radioactivité de certains éléments, les champs magnétiques, l'objectif est non seulement de diagnostiquer les maladies, suivre leur évolution, découvrir leur fonctionnement, mais aussi de mieux les soigner en s'appuyant sur la radiographie, le scanner, l'IRM<sup>5</sup>, les échographies, etc. Ce que Bachelard nomme la *phénoménoteknik*, c'est justement cette création de l'objet scientifique par le prisme de la technique. Pour lui, les sciences modernes ont comme particularité d'être dépendantes de la technique car leurs objets ne sont plus donnés par l'expérience ordinaire. Ils sont au contraire créés par une mise entre parenthèse de la réalité au sens classique (Bachelard, 1940, p. 34). Les entités ultra microscopiques étudiées ne peuvent être isolées et appréhendées par l'empirisme. Pour Bachelard, cet objet infiniment petit est désindividualisé et nécessite de mettre à l'écart « *les parasites, les perturbations, les mélanges, les impuretés, qui foisonnent dans les phénomènes bruts et désordonnés* » (Bachelard, 1937, p. 140). La technique permet donc de rendre observable des phénomènes à partir de dispositifs expérimentaux sophistiqués, phénomènes ayant été identifiés dans un premier temps par spéculation théorique, et qui ne sont pas appréhendables directement. Nous pouvons prendre l'exemple du microscope à tunnel, qui permet d'observer indirectement l'atome<sup>6</sup>.

L'imagerie médicale déporte l'intervention du médecin du toucher et de l'écoute au voir. Le corps du patient est ainsi tenu à distance du contact et surexposé au regard, mais à un regard qui se fait par le prisme de l'écran, scrute l'intérieur du corps et le retranscrit par un logiciel. Pour Dagognet (1984), l'utilisation des techniques morphologiques comme la RMN<sup>7</sup> ou le scanner, a amené à une prise en charge de la maladie « *sans malade* », ce que Sicard (2002) appelle « *une médecine sans le corps* », où l'irruption des images numérisées et des chiffres gomme le corps dans son dépouillement et sa misère, tout en désubjectivant le patient.

Mais paradoxalement, plus l'image s'évertue à montrer, plus elle cache. L'écran, en lui-même, devient justement ce qui cache. Car toute représentation mentale se fonde à partir d'une absence, d'un manque. Si rien ne vient à manquer, le processus de représentation n'a pas lieu. L'image s'impose comme *la réalité*, tout y est dit, ou plus exactement tout y est à voir et plus rien n'est à en dire. Assoun (2009), dénonce cette autorité aveugle de l'image au détriment du

---

<sup>5</sup> Imagerie par résonance magnétique

<sup>6</sup> Il est constitué d'une pointe métallique, un peu plus grosse qu'un atome, et qui se déplace sur la surface à étudier. Un ordinateur enregistre en permanence la position et la hauteur de cette pointe et reconstitue ainsi le relief rencontré. Chaque atome y apparaît alors distinctement.

<sup>7</sup> La spectroscopie RMN est une technique qui exploite les propriétés magnétiques de certains noyaux atomiques. Elle est basée sur le phénomène de résonance magnétique nucléaire, utilisé également en imagerie médicale sous le nom d'IRM.

regard qui, lui, engage un processus subjectif. Ce sacrifice du regard, aliène le médecin à l'image, en le déposédant du même coup de sa double inscription dans le regard et dans le langage. Le risque ici est d'abdiquer, ce faisant, les fonctions d'écoute et de transfert.

De plus, la technicisation du soin conduit à une dissociation entre le geste thérapeutique et le geste soignant. Soigner (to cure), ne signifie plus nécessairement prendre soin (to care), et la volonté d'une plus grande rationalité dans les pratiques risque de déshumaniser les prises en charge. Une confusion croissante existe bien entre « *le recours à un univers technique qui crée un nouveau rapport au corps fondé sur la voyance biologique et imagée, et la persistance d'un moi souffrant toujours irréductible à l'investigation technique* » (Sicard, 2002, p.76).

Le philosophe Bernard Stiegler (2016), en référence à Alfred Lotka (1880-1949), développe les concepts d'organes endo et exo-somatiques, et positionne la technique comme un exo-organe, c'est-à-dire un organe artificiel, hors du corps, mais aussi un organe entre les corps, formant ainsi un corps social. Il insiste donc sur la nécessité d'en penser les usages, de constituer un savoir autour de son utilisation, dans un souci éthique, car sa médiation comporte un risque de dérives technicistes, de pulsions brutes, incitant à une surenchère (*dans* Montévil & al., 2020). Aussi, loin de rejeter les apports des nouvelles technologies et leurs conséquences sur l'allongement de l'espérance de vie, il engage à garder à l'esprit que, tout en résolvant des problèmes, les usages de la technique, comme tout *pharmakon*, en créent également de nouveaux que nous découvrons *a posteriori*. Propos qu'il faut néanmoins tempérer dans la mesure où l'imagerie, bien que mobilisée à son instigation, n'est pas directement produite par le médecin et n'est donc pas centrale dans sa relation au patient. Il arrive d'ailleurs que, par ses paroles, il revisite les diagnostics des radiologues.

### 1.1.2. Le modèle épidémiologique

A la même période, l'épidémiologie émerge et connaît un véritable essor à partir de la seconde moitié du XX<sup>ème</sup> siècle. Initialement conçue comme l'étude des maladies infectieuses et des épidémies, elle va se déporter vers l'étude des cancers et des maladies cardio-vasculaires.

Le dépassement du modèle biomédical est effectif, et déplace la préoccupation des politiques du paradigme de la maladie au paradigme de la santé (Golse, 2001). En 1946, l'Organisation mondiale de la santé, à l'occasion de sa création, définit cette dernière comme un « *état de complet bien-être physique, mental et social et ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » [OMS, 1946]. La médecine n'est donc plus seule à faire

face à la maladie : elle demande au social et au psychologique de rendre compte du biologique (Golse, 2001).

L'épidémiologie revendique donc une dimension prédictive à l'échelle collective, et rend cette démarche possible grâce aux outils mathématiques et statistiques. L'objet de la médecine se déporte alors du patient à la collectivité. Il s'agit d'identifier les problèmes de santé, de les caractériser pour en rechercher les causes. Pour ce faire, l'épidémiologie s'appuie sur les déterminants de santé qui sont « *les facteurs personnels, sociaux ou environnementaux, qui ont une relation de causalité avec la santé des individus ou des populations* » (Bourdillon, 2009, p.27). Issu de la technique assurantielle (Ewald, 1986), cette conception de la santé s'appuie sur la notion de risque, calculé à partir de probabilités. Il ne s'agit plus pour la médecine de s'intéresser à des phénomènes concrets, mais à des probabilités de survenue au sein d'une population (Golse, 2001).

L'épidémiologie se veut également préventive, en s'adressant à des personnes en bonne santé, « *pour rechercher d'éventuels facteurs de risque d'apparition d'une maladie, s'assurer de la présence ou non de comportements dangereux, bref, dépister pour prévenir* » (Sicard, 2005, p. 82). Il s'agit donc de mettre en place des actions pour lutter contre les facteurs de risques ou les comportements inadaptés, que ce soit par la prévention (réduction des risques) ou la promotion de la santé (développement des facteurs de santé) (Golse, 2001). Ces campagnes s'appuient sur l'information, la pédagogie, mais aussi l'éducation (Ibid.).

Pour l'État, cette médecine prévisionnelle ouvre l'espoir de pouvoir anticiper ses politiques sanitaires en termes de santé publique. L'objectif affiché est tentaculaire, les résultats effectifs plus mitigés car la causalité d'une maladie est souvent multifactorielle, indirecte, et donc très difficile à contrôler (Golse, 2001). Cette médecine prédictive n'est pas toujours en capacité de remplir son but premier et de prévenir les crises sanitaires, comme la récente pandémie du Coronavirus l'a prouvé.

Sicard (2005), explique en partie ce décalage entre promesses et succès effectifs par le manque de positionnement politique, face aux avancées de cette médecine prédictive. « *La vraie médecine préventive, celle de la soustraction à l'exposition à des agents extérieurs pathogènes ou celle de la modification des comportements, reste étrangement discrète* » (p. 122). Des recherches voient le jour sur les interactions entre environnement, au sens large, et cancer (Scheen, 2021). Dans le cas des pesticides plus spécifiquement, des études indiquent la possibilité d'un lien entre leur utilisation prolongée, et un sur-risque de cancer chez les adultes

et les enfants (Bassil et al., 2007). Busson et al. (2020), s'intéressant aux liens entre agriculture et hémopathies malignes chez l'adulte, rappellent que « *des mesures de prévention tertiaires sont proposées aux personnes malades, au travers de la reconnaissance en maladie professionnelle des patients atteints de lymphomes malins non hodgkiniens, ayant été exposés aux pesticides dans leur métier* » (RA59, 2020)<sup>8</sup>. Les facteurs environnementaux des maladies, mais également la nature des organisations sociales hospitalières, sont des déterminants fondamentaux de la santé publique qui demeurent cependant peu questionnés.

Sicard (2005) souligne que dépistage technique et indemnisation se substituent toujours davantage à une réelle médecine préventive, qui passe par des conseils médicaux simples. En cancérologie, il parle même « *d'acharnement à demander des marqueurs tumoraux ou des scanners* » (2005, p. 122). La prédiction génétique plus précisément, pose une question éthique essentielle : celle de l'information au malade une fois l'examen réalisé. « *Affronter cette prédiction est d'une extrême complexité et suppose un environnement psychologique attentif et adapté à chaque cas. Vaut-il mieux savoir ou non ?* » (Sicard, 2005, p. 124). En cancérologie les marqueurs tumoraux, s'ils sont positifs, ne répondent pas à la question de savoir s'il est plus délétère d'intervenir ou non sur une tumeur repérée dès sa formation. Certains professionnels s'insurgent contre les ravages des dépistages systématiques d'une médecine « de masse » comme c'est le cas pour le cancer du sein (Boukris, 2013). Ainsi Sfez dénonce, dès 1995, le mythe d'une santé parfaite, qui conduit à l'excès : des femmes porteuses de facteurs de risques de cancer du sein ou de l'utérus se font mutiler par anticipation.

A l'échelle de l'individu, les recommandations en termes de prévention et promotion de la santé, si nobles soient-elles, font parfois figure de « *prédictions astrologiques* » (Sicard, 2005). Sicard (Ibid.) interroge plus spécifiquement l'efficacité de la prévention dans le cas de comportements addictifs, une connaissance du risque n'abolissant alors pas les conditions de sa survenue. Golse (2001) rappelle que l'homme est un être d'excès et qu'il n'existe pas de pulsion de santé. La jouissance motive ses comportements plus que la prévoyance ou la rationalité. Si la maladie n'est plus une fatalité, si les déterminants peuvent la prédire, une pression supplémentaire est ainsi infligée à l'individu pour la conserver. « *Le discours de la médecine de la santé fait rupture avec celui de la médecine curative : l'homme n'est plus le terrain de la maladie, il en devient l'auteur* » (Golse, 2001, p. 288).

---

<sup>8</sup> « Tableau des maladies professionnelles RA59 « Hémopathies malignes provoquées par les pesticides » - INRS. » Accès 3 juin 2020. <http://www.inrs.fr/publications/bdd/mp/tableau.html?refINRS=RA%2059>

Il n'est pas question ici de nier l'intérêt de l'épidémiologie, mais de pondérer son efficacité et de pointer les risques de dérive qu'elle induit. Ainsi à cet aspect culpabilisant, s'ajoute une volonté de normativité comportementale pour Golse (Ibid.).

### 1.1.3. Le modèle normatif

Une maladie est définie en fonction d'un seuil, et l'action de la médecine scientifique est aussi de normaliser le vivant, en déterminant où se situe la frontière entre ce qui est normal et ce qui ne l'est pas, où se situe le seuil d'intervention du médecin (Corvol, 2014). Bernard lui-même insistait sur le fait que la santé et la maladie ne sont pas deux états différents mais un *continuum*, tout comme Freud le fera quelques décennies plus tard avec la psychopathologie. Il revient donc d'interroger la question du seuil entre normal et pathologique, à travers l'œuvre de Canguilhem.

Canguilhem occupe une place à part dans l'histoire de la médecine. Issu de milieu modeste, il entre à l'École normale supérieure en 1924, en même temps que Raymond Aron, Paul Nizan et Jean-Paul Sartre. Agrégé de philosophie, il choisit la médecine non pas comme seconde voie, mais comme, en quelque sorte, expérience concrète de son objet d'étude. Il n'exercera d'ailleurs comme médecin qu'auprès de ses camarades de maquis. Face à l'occupation allemande, il entre dans la résistance, déclarant au recteur de son académie refuser toute allégeance au régime de Vichy, par ces mots restés célèbres : « *Je n'ai pas passé l'agrégation de philosophie pour enseigner "Travail, Famille, Patrie"* » (Lecourt, 2007).

Dans sa thèse soutenue en 1943, en pleine guerre, il remet en question la médecine scientifique, que ce soit dans la définition physiologique et expérimentale - Claude Bernard - ou statistique de la maladie.

Pour Canguilhem, la conception de la santé défendue par Bernard a des conséquences sur les relations entre physiologie, pathologie et clinique : priorité est donnée au physiologique sur le pathologique, mais aussi à la physiopathologie sur la clinique, qui en devient la simple application pratique. Par sa volonté de faire de la médecine une science selon le dogme de l'expérimentation, Canguilhem reproche à Bernard son *réductionnisme* excessif au corps qui nie la valeur négative de toute maladie pour l'individu, c'est-à-dire la valeur et l'impact de l'expérience vécue pour le sujet malade. Bernard fait ainsi disparaître l'objet même de la « *patho-logie* » (Canguilhem, 1966/1978, p. 49) en identifiant le pathologique au normal, « *à quelques écarts quantitatifs près* » (Giroux, 2010), écarts liés à la calculabilité, à l'objectivation. Pour lui, la science s'est développée à partir d'expériences subjectives de sujets

souffrants. Elle a mis en œuvre des techniques pour résoudre les problèmes posés par les maladies, mais ces techniques dépassent largement leur but initial et acquièrent ainsi une certaine autonomie, indépendamment du sujet même.

Mais, tout comme Bernard avant lui, il critique aussi la définition statistique de la normalité qui repose sur une *réduction* abusive de la notion de norme à la fréquence statistique ou moyenne, héritage de la statistique d'Adolphe Quételet (1796-1874). La représentation graphique de la variation de caractéristiques individuelles correspond à une courbe dite en « cloche », c'est-à-dire la courbe des erreurs de mesure définie par le mathématicien Carl F. Gauss (1777-1855). Dans cette distribution, les écarts sont d'autant plus rares qu'ils sont plus grands. L'interprétation médicale de ce phénomène conduit donc à associer les écarts au pathologique, et la moyenne, à la norme, à la santé. Ainsi la démarcation entre le normal et le pathologique pourrait donc être quantitativement déterminée.

Dans ces deux tentatives d'objectivation du pathologique, la négativité associée au vécu de la maladie est niée. Canguilhem propose un renversement radical de point de vue, en partant du qualitatif. Il replace l'homme, l'expérience subjective au centre des priorités médicales : « *c'est [...] parce qu'il y a des hommes qui se sentent malades qu'il y a une médecine, et non parce qu'il y a des médecins que les hommes apprennent d'eux leurs maladies* » (1966/1978, p. 53). Ce qui distingue le physiologique du pathologique « *ce n'est pas une réalité objective de type physico-chimique, c'est une valeur biologique* » (Ibid., p. 148), une *norme* intrinsèque à la vie.

La notion de *normativité biologique* chez Canguilhem, s'enracine dans ce fait jugé irréductible et indépassable par lui : le vivant *préfère* la vie à la mort, la santé à la maladie, et de ce fait il choisit, sélectionne. La santé n'est donc pas un état normal mais une adaptation, non pas d'un organe mais la relation d'un organisme à son milieu, par la recherche d'un équilibre constant, négocié en fonction de l'environnement. « *Nous pensons avec Leriche que la santé c'est la vie dans le silence des organes, que par suite le normal biologique n'est, comme nous l'avons déjà dit, révélé que par les infractions à la norme et qu'il n'y a de conscience concrète ou scientifique de la vie que par la maladie* » (Ibid., p. 121).

Le médecin doit faire preuve « d'une pédagogie de la guérison », c'est-à-dire négocier avec le malade pour savoir quel type de vie il souhaite avoir. Car l'expérience de la maladie transformera radicalement le malade, qui ne redeviendra pas le même une fois l'équilibre restauré. « *Aucune guérison n'est retour à l'innocence biologique* » (Ibid., p. 67). D'ailleurs la

notion de guérison attendue par le malade est peu employée par le médecin : « *Un médecin qui ne guérirait personne ne cesserait pas, en droit, d'être un médecin – habilité qu'il serait, par un diplôme sanctionnant un savoir conventionnellement reconnu, à traiter des malades* » (Ibid., p. 67). En cela, il se distingue du guérisseur traditionnel, de qui le malade attend des résultats et non des connaissances.

Contrairement à Bernard donc, Canguilhem donne la priorité et l'irréductibilité du pathologique au physiologique, mais aussi de la clinique à la physiopathologie. Par conséquent, c'est tout le statut épistémologique de la médecine qui se trouve modifié : la médecine est « *une technique ou un art au carrefour de plusieurs sciences, plutôt qu'une science proprement dite* » (Ibid., p. 7). Canguilhem prône donc, dans la continuité de la tradition antique, une médecine clinique, individualisée, au lit du malade, s'appuyant sur des études de cas concrets. Son objectif ultime est de remettre le patient au centre des préoccupations de la médecine scientifique, d'humaniser la maladie. Et si la science n'est pas la destination première, pour autant, elle n'en demeure pas moins indispensable à l'Homme, mais indispensable comme moyen.

Le contradicteur principal de sa pensée est un de ses anciens élèves, Michel Foucault, dont la thèse de philosophie a porté sur *La folie à l'âge classique*. Avec son ouvrage *Naissance de la clinique*, Foucault formule sa principale critique adressée à Canguilhem, à savoir la prédominance dans sa pensée du colloque singulier entre médecin et malade, que Foucault dénonce comme un fantasme érotisé et illusoire, alors que le malade est pensé « *dans un espace collectif et homogène* » (1963/2015, p. 200). Pour Foucault, historiquement, de 1780 à 1810, la conception de la médecine et de la maladie a totalement changé en France. Nous sommes passés de la maladie conçue comme force vitale mystérieuse, qu'il faut chasser du corps, à la maladie comme objet de savoir scientifique et mathématique. La science moderne invente alors les hôpitaux comme lieux pour observer cette maladie. Alors que l'hospice était un lieu d'exclusion, l'hôpital est un lieu d'inclusion sociale, faisant le lien entre le soin et l'enseignement. La médecine moderne devient donc une institution médicale, oubliant par là-même son humanisme initial et sa dimension clinique.

Dans son chapitre sur « La leçon des hôpitaux » (V), Foucault développe l'idée que l'institution hospitalière a comme objectif de produire un savoir sur la maladie. Les malades y remboursent inconsciemment la dette liée à la gratuité des soins, par la participation à la recherche. La médecine construit en quelque sorte le savoir médical sur le dos du malade. Pour Foucault, son hypocrisie réside dans le fait qu'elle utilise le soin pour étayer son savoir. Il

conclut ce même chapitre par cette phrase : « *le regard du médecin est d'une épargne bien serrée dans les échanges comptables d'un monde libéral* » (1963/2015, p. 86). La connaissance clinique est une connaissance qui se fait à la lumière de la mort, entre autres par la dissection de cadavres (« Ouvrez quelques cadavres », VIII). Et ce qui est interprété comme transgression médicale, à savoir l'expérimentation sur les malades, n'est en fait pour Foucault, qu'une tendance poussée de ce qu'est la médecine moderne.

Dans l'édition de sa thèse révisée en 1966, et par l'apport de nouveaux chapitres (« 20 ans après »), Canguilhem répond en quelque sorte aux objections de Foucault, dans ses « Nouvelles réflexions concernant le normal et le pathologique », même si ces apports ne peuvent être résumés à une simple réponse aux propos de Foucault. Il étend sa réflexion sur le concept de *norme* à deux domaines : le social et le psychique (Worms, 2016).

L'ajout du chapitre « Du social au vital », permet alors de concevoir l'hôpital, non seulement comme un instrument technique, comme le lieu d'un colloque singulier, mais aussi comme une institution sociale. Ainsi aborde-t-il la question de la normalisation *via* les réformes : « *réforme hospitalière comme réforme pédagogique expriment une exigence de rationalisation qui apparaît aussi en politique, comme elle apparaît dans l'économie sous l'effet du machinisme industriel naissant, et qui aboutit enfin à ce qu'on a appelé depuis la normalisation* » (1963/2015, p. 225). Canguilhem invente ainsi une nouvelle philosophie de la société à partir de l'épreuve de la maladie. Dans l'expérience subjective de la maladie réside une boussole humaine qui permet au sujet d'expérimenter le politique *via* le soin.

La normalité chez Canguilhem n'est plus alors un concept uniquement médical, il est aussi social, puisqu'il fait référence à une population donnée et à des normes statistiques. Le chapitre « Normes et moyennes » (III) en montre les conséquences. Le concept de « normal » est passé dans la langue courante grâce à deux institutions : l'école et l'hôpital. En cela, pour Canguilhem, comme chez Foucault, l'institution change notre conception de la norme, chacun étant pris dans un jeu de normes sociales, dans une normalisation générale.

Il dénonce cependant l'identification entre la norme et la moyenne : la moyenne est plutôt l'indice d'une normativité sous-jacente au sein d'un groupe. Les constantes qui se présentent dans un groupe donné, sont loin de constituer des normes *fixes*, elles sont au contraire l'indice d'une adaptation *provisoirement* réussie entre une espèce particulière et son environnement

(1963/2015, p. 111). Plutôt que de "normale", la vie doit donc être qualifiée de "normative", en ce sens que chaque organisme instaure ses propres normes individuelles.

Canguilhem fait une analogie entre la biologie et le politique. Il subjectivise le groupe humain, comme un groupe vivant qui organise son milieu avec une part de liberté, dans une dimension écologique. Ses écrits intitulés *L'action* (1966-67), sont une retranscription des cours du même nom qu'il donna à la Sorbonne cette année-là (Sfara, 2015). En revisitant Comte, et Socrate, il fait le lien entre la connaissance et l'action. Une tradition philosophique, inspirée de Comte, positionne la connaissance en antériorité par rapport à l'action, inspirée en cela de la célèbre formule du philosophe : « *Science d'où prévoyance ; prévoyance, d'où action* » (Sfara, p.243). En remontant l'histoire de la philosophie, l'Homme socratique lui-même est un optimiste rationaliste, qui croit que ses connaissances peuvent réformer la vie et les choses. Canguilhem oppose à cette pensée, la valeur de l'ignorance chez un auteur comme Valéry, ou celle de l'illusion chez Nietzsche, sont comme des germes vitaux qui empêchent le savoir de paralyser l'être humain. Car s'il connaissait les choses telles qu'elles sont, l'Homme ne pourrait pas agir, puisqu'il n'aurait plus aucune illusion sur son éventuel devenir. La puissance propre à l'Homme serait donc celle de modifier, de réformer incessamment, à travers ses désirs, son existence et par conséquent sa connaissance de la réalité.

Canguilhem s'inscrit dans cette mouvance, en réaffirmant que la condition de l'action ce n'est pas seulement l'ignorance, c'est l'ignorance qui s'ignore elle-même : « *Dans la mesure où la conscience d'un savoir est une conscience critique, c'est-à-dire la conscience d'une illusion rectifiée, on peut proposer, à titre de thème de réflexion, que l'une des conditions de progrès de la connaissance – c'est l'anticipation, le surpassement par l'action de ce que l'action aurait dû contenir de connaissance vraie pour être efficace au moment où elle a été engagée* » (Canguilhem, 1966/1978, p. 10). Pour agir, l'homme ne peut pas se passer d'anticiper à travers ses connaissances. Mais le scénario d'un résultat auquel il ne s'attendait pas, rend inefficace ses projets initiaux. Ce qui rend possible l'issue de l'action, ce n'est pas tant l'anticipation, mais bien plus l'action elle-même. En cela, la règle de la réussite n'est pas inscrite dans le projet initial, mais dans l'action (Sfara, 2015). Une société crée ses propres normes sociales à travers la possibilité de réformes. Le sentiment d'injustice suscite la résistance politique et la volonté de réforme. En ce sens, l'institution médicale demeure humaine pour Canguilhem, car elle répond aux besoins d'une communauté. La différence entre l'échelle collective et individuelle, réside dans le fait que l'institution doit inventer ses propres outils (qui

s'expriment par les réformes) : le social est donc, en ce sens, moins déterminé que l'organisme humain qui, lui, demeure déterminé par les contraintes biologiques fortes.

La singularité, du point de vue de Canguilhem, tient au fait qu'il pointe ce que le biologique contient d'indétermination, de subjectivité et donc de liberté, et qu'il peut être en cela un modèle. Or la plupart des comparaisons faites entre la biologie et le politique vont généralement dans le sens d'un déterminisme du biologique. Le médecin, par sa position, serait donc, pour Canguilhem, un modèle de « résistant », pouvant critiquer l'idéologie dominante. Ainsi pour Fleury (2015), dans la filiation de Canguilhem, le rôle du médecin dans la normativité est capital : il joue le jeu de la norme, en tient compte, tout en révélant sans cesse ses limites. Pour elle, soigner ne signifie pas obéir à la norme (normalisation), mais s'y référer en la démythifiant.

Cette vision nous apparaît quelque peu idéaliste. Canguilhem ne pense pas les réformes comme venant possiblement s'imposer aux groupes sociaux. Nous voyons à cela deux raisons : tout d'abord le contexte historique de l'après-guerre. L'édition révisée de sa thèse dans les années 60 intervient dans un contexte politique où, au sein scissions politiques nationales, la résistance minoritaire a finalement triomphé d'un mouvement étatique prônant une collaboration avec l'envahisseur nazi. Même si cela peut être considéré comme une vision simpliste du dénouement de la seconde guerre mondiale, qui engagé des forces internationales, il n'en demeure pas moins le poids du symbole du Conseil National de la Résistance. La seconde raison tient, nous semble-t-il, au parcours même de Canguilhem. Philosophe avant tout, il n'a pas pratiqué la médecine en institution dans la durée. Sa pensée, tout comme celle de Foucault, procède d'un certain idéalisme, bien que ce dernier soit plus négatif. Cependant, ils amènent tous les deux à concevoir la relation soignante dans une triangularité malade - institution hospitalière - soignant, mais aussi à nous interroger sur la marge de manœuvre dont des acteurs disposent pour tenter de résister à la norme, nous y reviendrons.

#### 1.1.4. Le modèle par la preuve

Après la Seconde Guerre mondiale, la révolution médicale est également thérapeutique et marque la montée en puissance d'un nouvel acteur, l'industrie pharmaceutique, avec l'arrivée des antibactériens, des anti-inflammatoires, le développement des anticancéreux ou encore des psychotropes.

La santé, elle aussi, est prise dans le mouvement plus global de la mondialisation (Lorot, 2001). En un demi-siècle, les grands groupes pharmaceutiques sont devenus des acteurs majeurs du système de santé, non seulement du fait des molécules qu'ils mettent sur le marché mais aussi, progressivement et de manière plus discrète, en raison du poids financier qu'ils occupent dans l'économie de la santé et du pouvoir que cela ne manque pas de leur procurer, y compris au sein de l'hôpital public.

A la fin des années 70, la rigueur économique va s'accompagner d'une critique de l'efficacité des pratiques et prescriptions médicales portée par Archibald Cochrane (1909-1988), dans son ouvrage *L'Inflation médicale, réflexions sur l'efficacité de la médecine*. Cet auteur va largement contribuer à l'établissement de la médecine factuelle et à l'évaluation scientifique des systèmes de santé.

La fin des Trente Glorieuses et le développement important de l'usage des médicaments, vont amener à se poser la question de la preuve de leur efficacité dans la balance bénéfice-risque, quant aux effets iatrogènes que tout *pharmakon* comporte. *L'Evidence-based medicine* voit alors le jour, méthode jugée infaillible dans l'administration de cette preuve. Elle va devenir la référence scientifique internationale en médecine.

« *L'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures données (preuves) actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée de chaque patient* », telle est la définition que Guyatt et al. (1992), les créateurs de l'expression *Evidence-based medicine*, en donnent. Ce concept de la médecine fondée sur les preuves voit le jour en 1980, au sein de la faculté de McMaster (Ontario, Canada), et est initialement utilisé à des fins pédagogiques. Le terme « EBM » est introduit dans la littérature médicale en 1992, dans *Le journal de l'association américaine de médecine* (le JAMA). Ce qui était à l'origine une nouvelle approche pour enseigner la médecine, va devenir dans un second temps, « *sans que personne ne questionne vraiment ce passage* », une façon de faire de la médecine (Savard, 2003). Un glissement s'opère alors vers une démarche combinatoire qui consiste à intégrer, lors de la prise de décision médicale, les données les plus actuelles de la science, issues de la recherche, mais aussi l'expérience du praticien ainsi que les besoins et la demande du patient. (Utard, 2013)

Pour Perino (2013), le néologisme français de « médecine basée sur les preuves », est en fait un abus de langage, puisqu'il ne désigne en réalité qu'une partie de l'activité médicale. La médecine dite « scientifique » regroupe trois grandes entités : 1/ les sciences descriptives

(anatomie, physiologie, histologie, biologie, génétique, etc.) ; 2/ la pathologie et la clinique qui décrivent, théorisent et nomment les maladies ; 3/ la thérapeutique qui évalue les actions de modification du cours des maladies. Il serait donc plus exact de parler de thérapeutique basée sur les preuves.

Boussageon (2011) remonte à 1784 pour identifier une volonté de la médecine scientifique d'établir la vérité face à des risques de charlatanisme. Sur ordre de Louis XVI, deux commissions statuent en effet sur le magnétisme animal de Mesmer. Ce médecin badois connaît un succès retentissant, et pour répondre aux demandes croissantes, introduit une méthode de traitement collectif dite du « baquet ». Ces commissions royales concluent alors que ce n'est pas tant le magnétisme animal qui guérit les patients, que leur imagination.

Pour Perino (2013), on peut considérer que L'EBM voit le jour dès 1830, lorsque Pierre Louis ose contester l'utilité d'une technique de soin comme la saignée dans le traitement de la pneumonie, et qu'il décide de séparer les patients en deux groupes pour suivre l'évolution de leur maladie, selon qu'ils aient bénéficié d'une saignée ou non. « *Le résultat fut sans appel, la saignée n'avait aucune influence sur le cours naturel de la maladie. La méthode numérique était née, et la saignée disparut en quelques décennies* » (p.23). Il précise que la majorité des médecins avaient déjà constaté que cette saignée ne servait à rien. Aussi, la « méthode numérique » donna-t-elle raison, *a posteriori*, à leur « bon sens » clinique.

Le premier Essai Clinique Randomisé est dirigé par Austin Bradford Hill en 1948. Il s'agit d'évaluer un antibiotique, la streptomycine, chez des malades atteints de tuberculose pulmonaire (Boussageon, 2011). En 1960, *l'University Group Diabetes Program*, évaluant l'efficacité des traitements antidiabétiques dans le diabète non insulino dépendant, va montrer que diminuer la glycémie par des médicaments comme la Tolbutamide ou la Phenformine est non seulement inefficace mais dangereux : la mortalité du groupe de patients traités sera plus importante avec les médicaments qu'avec le placebo. Cette étude sera l'objet de l'une des plus grandes controverses de l'histoire des thérapeutiques (Boussageon, 2011). La question de l'effet iatrogène du *pharmakon*, mi-remède mi-poison, est alors au cœur des préoccupations.

Tous s'accordent cependant sur le fait que c'est le développement du traitement statistique des données, sous l'impulsion de médecins préoccupés par des questions de santé publique et d'épidémiologie (comme Feinstein, Fletcher, Wulff, Withe, Cochrane), qui fonde

réellement l'EBM dans les années 50. Bien loin de la science de laboratoire, ils défendent une science « *directement au contact des malades* » (Dumesnil, 2015).

Mais qu'est-ce qui fait « preuve » pour l'EBM ? Au sommet de la pyramide se trouve l'Essai Contrôlé Randomisé, c'est-à-dire une étude expérimentale dans laquelle deux groupes de patients sont sélectionnés pour une intervention thérapeutique et répartis de manière aléatoire : le premier groupe reçoit le traitement, le second un placebo. On distingue les essais randomisés contrôlés en simple aveugle - les patients ne savent pas à quel groupe ils appartiennent- et les essais randomisés contrôlés en double aveugle - ni les patients ni les évaluateurs ne connaissent la composition des groupes (Utard, 2013). Le traitement des données résultant de ces études est alors statistique. L'utilisation, à partir de la seconde guerre mondiale, des statistiques et des grandes cohortes de patients incite à la mise en place de structures partagées et à la coopération, comme il est de règle dans les essais cliniques (EC) de phase 3 et 4 qui recrutent des milliers de patients à l'échelle mondiale<sup>9</sup>.

La pratique de l'EBM comprend en fait cinq étapes : la formulation d'une question clinique, la recherche des meilleures données disponibles, la réalisation d'une analyse critique de ces données, la confrontation des meilleures données au jugement clinique et aux valeurs du patient, et enfin, l'évaluation de ses propres performances (Straus, 2011). Cette rigueur prospective est en réalité peu adaptée à l'exercice quotidien de la médecine : un médecin britannique s'est ainsi amusé à chiffrer un jour de consultation « comme un autre » en termes d'heures d'investigation nécessaires : « *18 patients à la consultation, 44 diagnostics à faire et 3 679 pages de recommandations justifiant 122 heures de lecture* » (Fourrier, 2017, p. 1010) !

C'est la raison pour laquelle les Méta-analyses, ces publications qui rassemblent et réanalysent, au moyen d'outils statistiques, des études comparables en vue d'une évaluation critique et quantitative, sont très souvent utilisées par les professionnels, leur procurant une synthèse des articles publiés et leur permettant ainsi un gain de temps précieux. Plusieurs bases de données permettent d'identifier, de localiser et, pour certaines, de consulter des études à haut niveau de preuve. Il s'agit de sources gratuites comme *Medline* ou payantes comme *Cochrane Library*. Les progrès technologiques ont récemment fait exploser la quantité d'informations recueillies et stockées dans des big data (données massives).

---

<sup>9</sup> Les EC chez l'Homme comportent 4 phases : La phase I teste la tolérance au produit, la phase II son efficacité, la phase III testent son efficacité comparée à une molécule ancienne et la phase IV de pharmacovigilance après l'Autorisation de Mise sur le Marché évalue les effets secondaires à des doses différentes par exemple (Derbez, 2018)

Si la littérature vantant les mérites de l'EBM est abondante, les critiques qui lui sont faites le sont tout autant, prouvant ainsi son hégémonie aussi bien pratique que théorique. Nous ne retiendrons ici que les plus prégnantes.

Les premières sont éthiques : dans les années 70, Löwy rappelle que les associations de malades du SIDA militent pour l'abandon de la randomisation et de l'essai contre placebo, arguant qu'il n'est pas éthiquement concevable, au vu de la gravité de la pandémie et de l'absence de traitement, de ne pas proposer des molécules actives à tous les malades inclus dans des essais (Lecourt, 2004). Viaud s'appuyant sur les travaux d'Epstein rappelle que l'indicateur retenu pour mesurer l'efficacité de la molécule était alors, de manière extrêmement cynique, la mortalité comparée des deux échantillons : « *Comme on désigne le lit asséché d'un cours d'eau, le "bras de contrôle" était en réalité le "bras mort"* » (2010, p.61).

Certains auteurs pointent également les critères de sélectivité des essais qui excluent toute une frange de la population laissée pour compte : « *Les sujets âgés, ainsi que les malades des catégories socio-professionnelles ou ethniques minoritaires sont ainsi relativement peu étudiés* » (Zittoun, 2010).

Bauchetet dénonce également les risques d'instrumentalisation de la personne malade, qui serait en quelque sorte au service du protocole et non l'inverse. Le vocabulaire employé est symptomatique de cette dérive : les patients deviennent « éligibles », « inclus », « exclus » (Bauchetet et al., 2011, p.243).

Derbez (2016, 2018) développe des risques de confusion entre recherche et soin, quant à la nature de l'intervention des personnels auprès des patients inclus dans les ECR. En effet, l'hôpital a connu de profondes transformations, évoluant d'un hôpital à l'origine hospice, à un hôpital devenu pôle d'excellence. Les CHU ont été institutionnalisés comme des centres à la fois de traitements de formation et de recherche. Le recrutement de patients au sein même des structures de soins a amené le développement des délégations de recherche clinique dès 2000, financièrement soutenues par le Ministère chargé de la santé et généralisées à partir de 2005<sup>10</sup>. Même si ce personnel est relié administrativement à une tutelle de recherche indépendante du service de soin où il intervient, dans les faits, les patients ne font pas la différence : une blouse blanche reste une blouse blanche. Un patient inclus dans un protocole est victime de ce que

---

<sup>10</sup> Devenues délégations à la recherche clinique et à l'innovation en 2007. Circulaire DHOS/OPRC/2005/252 du 26 mai 2005 relative à l'organisation de la recherche clinique et au renforcement des personnels de recherche clinique.

Appelbaum et al. (1982) nomment un « *malentendu thérapeutique* », c'est-à-dire qu'il peut considérer que les essais cliniques sont conçus pour le soigner, alors même que leur but est de produire une connaissance généralisable (Henderson et al., 2007). Ce malentendu peut cependant avoir des avantages, puisque le patient inclus sera plus encadré par le personnel et bénéficiera de plus d'examen de contrôle qu'un patient classique, ce qui en soi constitue un biais dans l'évaluation. Dans le cadre des inclusions dans des protocoles de phase 1, Derbez (2018) y voit un autre bénéfice pour les malades incurables qui ne sont pas pour autant en fin de vie : ces protocoles offriraient la possibilité de se voir proposer « quelque chose » par les médecins, et d'éviter ainsi le sentiment d'abandon. Ce qui pose bien entendu des questions éthiques, quant aux effets secondaires considérables que les patients subissent et quant à l'application du principe de non acharnement.

Outre ces raisons éthiques, l'essai clinique est également critiqué pour des raisons méthodologiques : il requiert un groupe de sujets supposés homogènes, ce qui est en fait une illusion, la comorbidité étant de règle en clinique (Perron, dans Brun et al., 2016 ; Falissard, 2010). Dans de nombreux cas pratiques, il manque des données scientifiques, ce que Naylor nomme « *Les zones grises de la pratique clinique* » : « *Ce qui est blanc ou noir dans une revue scientifique peut rapidement devenir gris dans la pratique clinique* » (1995, p.840). Il est alors bien difficile d'appliquer à un patient singulier les conclusions d'une étude généraliste. Gasne nomme ces cliniques des « *Clinique(s) du seuil* » (2018) et revendique une médecine fondée sur l'épreuve, c'est-à-dire ce qui s'éprouve dans la singularité en opposition à ce qui se prouve.

L'essai clinique randomisé, nous l'avons dit, a été initialement créé pour évaluer les traitements mais est-il pertinent pour évaluer le soin<sup>11</sup> ? L'ECR discrédite tout ce qui ne peut être évaluable en dehors de la méthode de traitement en double insu (Boussageon, 2011). Dans le cas d'une thérapie par la parole, il est bien évidemment inenvisageable de constituer un groupe placebo de patients pensant bénéficier de ladite thérapie. Stengers reproche à la médecine fondée sur les preuves de discréditer l'effet « que la fiction semble avoir sur les corps » (Nathan, Stengers, 2016) et rappelle que le corps vivant est sensible aux magnétiseurs charlatans et autres effets placebo et fait donc obstacle à la démarche expérimentale<sup>12</sup>.

---

<sup>11</sup> Nous épouserons ici la distinction qu'en propose Lefève (Mouillie & al. 2007), à savoir que le premier vise la maladie alors que le second s'adresse à la personne et à sa singularité.

<sup>12</sup> A l'hôpital général il est fréquent de rencontrer des patients qui conjuguent de façon syncrétique médecine scientifique et médecine traditionnelle, « avouant » au psychologue se rendre par exemple chez le magnétiseur.

Un auteur comme Masquelet (2017) pointe enfin le changement de mode de pensée qui s'opère quand ce qui est mis au premier plan n'est plus l'hypothèse, qui était au fondement de l'activité scientifique traditionnelle, mais la recherche aveugle de corrélation : « *Nous sommes donc en train de vivre non pas une crise de la rationalité mais une crise de la causalité qui perd son statut de source première de sens* ». L'établissement d'un lien causal, nécessite la mise en place d'une démarche longue et coûteuse, alors qu'une analyse de corrélation est rapide et économique, mais amène des erreurs de raisonnement entre corrélation et causalité. Krivine rappelle la célèbre boutade de l'humoriste Coluche « *Quand on est malade, il ne faut surtout pas aller à l'hôpital : la probabilité de mourir dans un lit d'hôpital est 10 fois plus grande que dans son lit à la maison* » (2016, p. 53).

## 1.2. UNE RATIONALITE DEVENUE MORTIFERE

Nous nous proposons maintenant de voir en quoi les excès de rationalisation scientifique en médecine peuvent devenir mortifères.

### 1.2.1. Un rêve d'absolu

L'effet cumulatif d'une médecine épidémiologique prédictive et d'une imagerie donnant à voir ce qui n'est pas encore là mais pourrait l'être, a pour conséquence d'amener le médecin à être en permanence dans une anticipation temporelle (Alric, 2015b) : il n'est plus dans l'ici et maintenant de la consultation, mais dans un futur qu'il serait amené à prédire, ce que Sicard compare à de l'astrologie (2005). Son « excès de savoir », a un effet potentiellement traumatogène sur le patient, qui se retrouve alors acculé à s'entendre prédire passivement<sup>13</sup>, le déroulé des semaines et des mois à venir, y compris la prédiction de son espérance de vie, répondant en cela aux exigences gestionnaires de planification. Une nouvelle catégorie nosographique émerge alors, celle du *mourant*<sup>14</sup>, comme l'a théorisé Higgins (2003). Les mortels se retrouvent désormais séparés en deux catégories : les *vivants* et les *mourants*. Ces derniers sont exclus de la communauté des vivants et aliénés au temps présent, subissant une véritable ségrégation qui protègent ainsi les *vivants* de la pensée de leur propre mort.

Bruit et Thomas (2013) pointent le fait que la médecine est devenue la nouvelle religion de la modernité, distinguant pour ce faire une médecine qui accompagne et tente de restaurer la santé, et une médecine qui se pense comme une maîtrise du vivant, niant de ce fait la mort et allongeant la durée du mourir. Ce « *changement de maître* », comme le note Raimbault (1982),

---

<sup>13</sup> Passivement au mieux, mais le patient peut aussi basculer dans une passivation mortifère, nous y reviendrons.

<sup>14</sup> A différencier de l'agonisant.

de la religion à la médecine, ne change pas pour autant la place de serviteur du médecin qui « *reste dépossédé de sa propre vérité* ». Cette dépossession de sa subjectivité, *via* la technicité et le discours objectivant de la science, ne lui permet plus en retour de reconnaître en l'autre « *le lieu d'un discours spécifique* » à écouter et à valoriser. « *Car cette vérité propre causerait en retour sa propre souffrance* » (Raimbault, 1982, p.207).

La science moderne se caractérise par la promotion d'un savoir certain, mathématisé et dégagé de l'emprise du sens. Si elle dénonce les erreurs de la science antique (Sauret & al., 2015), elle tombe parfois dans l'excès et la démesure. L'attente messianique à l'égard de la religion s'est déportée sur la médecine scientifique avec la folle espérance positiviste qu'elle guérisse toutes les maladies (Laplantine, 1986), voire même qu'elle augmente les capacités humaines initiales allant même jusqu'à faire disparaître la mort comme le transhumanisme l'envisage. Lindenmeyer (2019) y voit une résurgence de la toute-puissance infantile.

La réduction scientiste du modèle de Bernard, est significative d'une folle espérance que la part restante inhérente au sujet pourrait être progressivement réduite par le progrès. En ce sens, le développement excessif des neurosciences en serait le symptôme. Jean-Pierre Lebrun parle d'un « *scientisme ordinaire* », qui a infiltré toutes les couches de notre société occidentale. Dans *ce monde sans limite*, en référence au titre de son ouvrage (Lebrun, 2009), qui n'est plus contraint par la fonction paternelle, un monde de jouissance généralisée, la science promet, indépendamment de l'utilisateur, « *par sa nature même, le fait de subsumer la limite structurale inhérente à l'ordre humain, sous l'enchantement des derniers progrès de la rationalité* » (p. 91).

S'ajoute à cela un effet pervers d'envergure : les effets iatrogènes de traitements administrés dans le cadre d'une première pathologie peuvent en déclencher de nouvelles. Ainsi, en radiothérapie, les rayonnements ionisants perturbent les différents processus biologiques qui se produisent dans les cellules des tissus ou des organes exposés, et sont susceptibles de provoquer des anomalies génétiques et des cancers qui peuvent se manifester plusieurs années après l'irradiation, du fait de l'allongement de l'espérance de vie des patients traités. Les médecins se retrouvent souvent seuls face à la culpabilité d'avoir administré en première intention un traitement autrefois salvateur, devenu au fil du temps destructeur pour leur patient. Si les effets environnementaux dans l'apparition de certains cancers sont récemment médiatisés, ils nous semblent que celui de la radiothérapie médicale n'est pas le plus mis en avant. Il subit de ce fait un nécessaire refoulement, en ce sens qu'il permet aux patients de

penser les effets bénéfiques présents du traitement sans anticiper les risques à venir (Site Centre Léon Bérard, 2021).

Le risque pour une médecine scientifique ne se préoccupant plus de maladie mais de santé, est qu'elle perde paradoxalement une part de sa sacralité et qu'elle devienne un objet de consommation comme un autre. La *santé consommée* (Vigarello 1993) est promue en style de vie du citoyen moderne. La laïcisation du bonheur trouve ses outils dans la médicalisation de la vie et dans l'investissement imaginaire de la santé (Kein, 2008). Et comme tout objet de consommation, elle est par essence insatisfaisante et ne fait qu'amener de la frustration reconduite par les promesses qu'elle laisse entrevoir, laissant peu de places au manque et à la finitude, et provoquant un accroissement des demandes ne relevant pas du médical. Golse (2001) émet l'hypothèse que la médecine de la santé suscite « *une maladie obsessionnelle de la santé* ». En référence à Canguilhem, Golse se demande si « *rêver de remèdes absolus, n'est-ce pas rêver de remèdes pires que le mal ?* » (p. 292). Car à reculer toujours plus loin les limites du possible, « *le système de soin va devoir gérer ses propres excès et ses propres manques, ainsi que les différents avatars de la médecine de la santé* » (p. 293).

### 1.2.2. Une pensée contre le penser

La médecine moderne dénie la pulsionnalité et s'adresse à un patient adulte, supposé rationnel, méconnaissant par là-même la part d'infantile qu'il comporte. Le pulsionnel, c'est cette excitation créée par l'objet, par son absence, synonyme d'abandon et de déréliction, ou au contraire son excès de présence, son intrusion, synonyme d'envahissement et de sidération (Kaës, 2012). La psychanalyse dévoile que le sujet humain n'est pas « maître » de son monde, que la réalité du lien social est débordée et divisée par le pulsionnel, et donc par le sexuel (Assoun, 2011).

La médecine moderne dénie aussi la dépendance constitutive de l'Homme, et valorise son autonomie, en lui demandant parfois de choisir entre plusieurs options thérapeutiques au nom de ses droits<sup>15</sup>. Elle lui demande de se former à l'éducation thérapeutique<sup>16</sup> dans son intérêt et, *in fine*, de rédiger ses directives anticipées, en anticipant ce qui par essence ne l'est pas : sa propre mort<sup>17</sup>. Informé loyalement et de manière éclairée, comme le disent avec humour Gori et Del Volgo (2005), l'*homo medicus* ne peut que se soumettre librement aux injonctions de la santé publique et être compliant en consentant aux soins. Dans cet idéal de prise en charge où

---

<sup>15</sup> Lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005

<sup>16</sup> Loi du 21 juillet 2009

<sup>17</sup> Lois du 22 avril 2005 et du 2 février 2016

conscience et raison vont de pair, certains neurobiologistes n'ont pas hésité à parler à l'extrême de « *neurones de la raison* » (Changeux, 1992). *L'American Psychological Association* nommera même la décennie quatre-vingt-dix comme « la décade du cerveau ». Green (1992) dénoncera ces propos simplificateurs selon lesquels la vie psychique serait l'apparence d'une réalité qui est l'activité cérébrale et précisera son point de vue : aucune activité psychique n'est indépendante de l'activité cérébrale, ce qui n'infère nullement que la causalité psychique soit à trouver dans l'ensemble des structures du cerveau.

Foucault (1963/2015) évoque un basculement de la question du « *qu'avez-vous* » à celui du « *où avez-vous mal ?* », faisant progressivement passer d'une médecine interprétant les symptômes à une analyse scientifique de données objectives soutenue par « *une armée de techniciens n'ayant plus qu'un rapport abstrait, impersonnel à la personne soignée* » (Lagrée, 2004). Cette logique d'une médecine opératoire, exclusivement hygiéniste, ayant comme seul objectif la disparition rapide du symptôme physique, sans prise en compte de sa place dans le discours du sujet, peut paradoxalement conduire à une potentialisation des dits symptômes : « *Et la quête inconsciente (du patient), faute d'avoir été entendue, risque de se répéter à l'occasion d'autres plaintes ou demandes, voire à travers certains symptômes psychiques ou des passages à l'acte* » (Jadoulle, 2007, p.69).

Mais fondamentalement le risque est épistémologique, car la médecine scientifique en excluant l'expérience vécue par le sujet n'encourt-elle pas le risque de basculer dans l'idéologie ?

Selon Kaës (2016), la position idéologique se constitue dans l'allégeance *aux formations de l'Idéal et des composantes narcissiques de l'idéalisation primaire*. Instances dans lesquelles l'Evidence-based medicine peut venir à s'inscrire. Ainsi, entendue comme mécanisme de défense, « *l'idéologie soutient la recherche et l'acceptation de la parole de certitude, l'adhésion et la foi dans l'Idée* » (p.123). Kaës montre aussi qu'elle s'établit sous le régime économique du narcissisme de mort et qu'elle produit une dévitalisation de la pensée en lien avec la position dépressive. Le sujet idéalise l'objet dont il est totalement dépendant, s'en attribue les pouvoirs et, ce faisant, sert [de façon délétère] de capacité réparatrice au sujet vis-à-vis de ses objets internes endommagés.

Le risque encouru est qu'à l'excès, ce savoir qui s'exprime *via* le discours médical et la science, ne fonctionne que sur le mode de ce que Kaës appelle « *une pensée contre le penser* » (2016). Ainsi, au niveau collectif, « *L'abstraction ne résulte pas, dans le penser idéologique,*

*d'une élaboration des caractères particuliers de l'expérience, mais d'une coupure d'avec l'expérience et de sa répudiation* » (Kaës, 2016, p. 201). Green (1969) va dans le même sens, quand il analyse l'idéologie comme agent opérant le refoulement des pulsions de destruction. Ce faisant, « *elle déplace [dit-il] le sens des conflits qui ne seront plus conflit entre pulsions de vie et pulsions de mort, mais conflit entre la chair et l'esprit, l'organisme et le milieu, ou entre forces antagonistes de la réalité sociale* » (p. 216). Pour Green, l'idéologie est un quasi déni de la pulsion. En faisant l'économie de l'élaboration de la persécution interne, l'idéologie maintient donc la persécution comme venant de l'extérieur.

### 1.2.3. La rationalité de la puissance

La civilisation exige un renoncement du pulsionnel et l'adhésion à des idéaux collectifs comme celui de la santé, en mettant en œuvre un surmoi collectif rigide, qui installera et développera chez les hommes un sentiment de culpabilité toujours plus fort, s'ils ne s'y conforment pas. Enriquez (2003), pointe que la pulsion de mort s'exprime au travers de cette éthique particulièrement cruelle qui oblige les hommes à se comporter de manière conforme aux exigences normatives de la civilisation pour, par exemple, préserver son « capital santé ».

Dès 1938, dans *L'Homme Moïse*, Freud anticipe la barbarie qui se déploie en Europe au travers du nazisme et de la Shoah. Il analyse le mécanisme psychologique sous-jacent au phénomène national-socialiste allemand, non pas en termes de répression des pulsions, mais en termes du défolement des pulsions destructrices, de la haine archaïque et de l'abolition des contraintes instaurées par la civilisation pour limiter et contenir la destructivité. Il qualifie ainsi ce travail de déliaison à l'œuvre entre *Eros* et *Thanatos* comme « *une régression vers une barbarie presque préhistorique* ».

Ce « Malaise » dont il parle, c'est le travail de sape de la pulsion de mort au cœur de la culture. S'il n'y a pas en l'homme de « pulsion de perfectionnement » (Assoun, 2010), il y a bien pour autant, à l'échelle collective, du progrès. Plus ce progrès s'intensifie, plus les effets du refoulement s'accroissent, et plus la pulsion de mort s'intériorise et risque de s'exprimer brutalement. Car le « surmoi culturel », qui incite à la sublimation, est aussi investi par la pulsion de mort : plus il renonce, plus il demande du renoncement.

Freud a découvert ce travail de sape à travers l'étude de la névrose. Cette dernière vient justement mettre en péril cette soumission aux exigences culturelles imposées au sujet. Par la névrose, la civilisation entre en conflit avec sa propre finalité, qui est de réguler les pulsions. Et c'est cela même que la civilisation ne peut pas s'avouer : que le sexuel vient structurellement

diviser la culture, et c'est ce qui donne son aspect subversif à la théorie psychanalytique qui le rappelle.

Dans les *Trois essais sur la théorie sexuelle* (Freud, 1905b/ 2019) la sublimation est décrite comme un processus de transformation de l'énergie sexuelle (libido) dérivée de son but vers d'autres activités socialement valorisées, notamment les activités artistiques. A partir de la seconde topique, le positionnement de Freud évolue : la transposition qui a lieu porte sur le caractère sexuel de la pulsion mais aussi sur son caractère agressif. Mijola-Mellor (2005) et Kahn (Bombarde et al., 2020) rappellent l'axe narcissique de la sublimation qui se réalise « *par l'intermédiaire du Moi* » dans le sillage du deuil objectal, et les conséquences qui en découlent : le Moi attire sur lui la libido du Ça au prix de la double opération d'identification et de déssexualisation. Mais cet Eros déssexualisé se caractérise par sa plasticité, le rendant apte à être « utilisé » quel que soit l'objet. Ainsi Hitler en appellera au régime sublimatoire du crime, dans l'intérêt du Reich.

La médecine scientifique n'est pas à l'abri, bien au contraire, de cette pulsion de mort. Bernet (2016), s'appuyant sur la pensée de Leibniz, oppose le désir de connaissance, désir qui s'appuie sur la finitude et le manque, à la puissance du rationnel. Cette puissance du rationnel a été mise en avant par Janicaud (1985). Elle qualifie l'alliance de la science et de la technique et est réalisée au nom de la rationalité. La force qui en découle substitue ce rationnel aux mythes, aux rites et aux cultures traditionnelles. Il devient le refuge, le modèle de l'ordre universel et même du sens de la vie. Comment ne pas penser ici à l'*Evidence-based medicine* qui, dans un souci de rationalité poussé à l'extrême, semble oublier que la médecine a été le fruit d'un long processus de rationalisation scientifique, avec des avancées et des reculs qui se sont accentués au XIX<sup>ème</sup> siècle. Perino (2013) rappelle que la méthode numérique a donné raison, *a posteriori*, à ce que le bon sens clinique avait déjà observé.

Pour Bernet (2016) « *la puissance du rationnel est devenue la rationalité de la puissance* », c'est-à-dire que la recherche a pour objectif principal l'augmentation de sa propre puissance. Les domaines de recherches sont consensuels et concurrentiels, la médecine n'y échappe pas. La science est normalisée comme un fond de gestion avec pour objectif un rendement maximal. La technoscience actuelle est grisée par ses succès et cherche à augmenter son emprise dans une sorte d'ivresse de toute-puissance. Pour Bernet, cette potentialisation de la puissance est l'expression de la pulsion de mort. Nous pouvons mettre en relation cette affirmation avec la volonté médicale d'inclure les patients en fin de vie dans des protocoles de

phase 1, que Derbez (2018) interprète comme une volonté de ne pas abandonner le patient. Elle peut être également entendue, comme une expression de cette même pulsion de mort. Peut-être cet acharnement a-t-il toujours été présent dans la culture médicale et cancérologique, mais la médecine scientifique contemporaine le potentialise d'autant plus qu'elle a à sa disposition tout un arsenal d'examen et de protocoles de recherche lui permettant de repousser toujours plus son action, au risque de rejoindre la démesure qui caractérise le transhumanisme (Lindenmeyer, 2019).

Dans son ouvrage *La science au pluriel*, Coutellec (2015) plaide pour une science impliquée et rappelle que la fiabilité scientifique s'appuie sur deux critères : la robustesse d'une méthode, en quoi les normes méthodologiques mobilisées permettent d'appréhender le réel, et sa pertinence, c'est-à-dire en quoi la recherche scientifique est en capacité de s'adapter au contexte, à son objet, aux valeurs mobilisées, aux questions éthiques et économiques qu'elle soulève. Par son excès de robustesse, qui demeure parfois, comme nous l'avons vu, discutable, l'EBM ne risque-t-elle pas de manquer de pertinence et d'être en quelque sorte hors-sol, voire hors sujet ?

### 1.3. UNE MEDECINE FINANCIARISEE

Le second aspect qui va maintenant retenir notre attention est celui de l'arrivée d'une logique financière à l'hôpital et de ses conséquences.

#### 1.3.1. L'hôpital et la logique gestionnaire : une réification de l'humain

Depuis les années 80, la gestion de l'hôpital public a connu de profonds bouleversements que Bennalah et Domin (2017) classent en trois catégories : une volonté de réduire les coûts, une volonté d'améliorer la qualité des soins, et enfin une volonté d'améliorer les conditions de travail.

Entre 1950 et 1983, la part des dépenses hospitalières dans la consommation de soins et de biens médicaux est passée de 43 à 54 % (Le Garrec & al., 2013). Cette progression qui souligne le poids important de l'hôpital dans le système de santé français, va amener l'État à s'efforcer, par différents moyens, de réduire son financement, en tentant d'y appliquer des méthodes de gestion qui relevaient traditionnellement du secteur privé.

Face à l'augmentation des dépenses de santé, le commissaire général du plan confie en 1991 à Raymond Soubie la responsabilité d'une « réflexion prospective sur l'avenir du système de santé français à l'horizon 2010 ». Deux ans plus tard, ce dernier rend donc un rapport « Santé

2010 ». Ce document de référence a durablement influencé les travaux sur l'organisation du système de santé et la régulation des dépenses d'assurance maladie (Bras, Tabuteau, 2009). Soubie juge que le problème vient d'un excès de liberté des soignants et des soignés, et d'un manque de contrôle des pratiques et de la consommation de soins. Il préconise donc que l'État reprenne le contrôle financier des hôpitaux, à travers un tissage administratif<sup>18</sup>.

La création des Agences régionales de l'hospitalisation en 1996, devenues agences régionales de santé (ARS), constitue donc « *une reprise en main de l'État sur l'administration des établissements hospitaliers par des services régionaux. Dans les faits, l'administration régionale ne fait que mener la politique décidée au niveau de l'État* », estime Domin (2017). Le directeur de l'ARS est en effet nommé et révoqué par le ministère de la Santé.

Les ordonnances Juppé, qui ont créé les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH) en 1996, changent les rapports de pouvoir au sein de l'hôpital : Il s'agit d'une rupture avec le modèle de la démocratie sociale (Bras, Tabuteau, 2009). La gestion de l'assurance maladie n'est plus pensée autour des Caisses de sécurité sociale et des partenaires sociaux<sup>19</sup>. Les relations conventionnelles et les négociations entre partenaires sociaux et les professionnels de santé sont qualifiées de « moribondes ». La volonté est de redonner la main à la technocratie politique, et les prérogatives relevant jusque-là des CRAM et CPAM<sup>20</sup> sont absorbées par les agences régionales de santé. L'État y est présenté comme le véritable régulateur du système.

Si les chefs de service hospitalier avaient autrefois une grande liberté, et bénéficiaient d'un pouvoir bien plus important, pour gérer les ressources et organiser le soin, que celui du directeur de l'hôpital, avec la loi « Hôpital, santé, patients, territoire » (HPST) de 2009, dite « Loi Bachelot », ce dernier va gagner en responsabilités. Appartenant à la Haute fonction publique, il œuvre ainsi à la reprise en main par l'État d'une gouvernance « à distance » de l'hôpital (Angelé-Halgand & Garrot, 2015). Il a désormais autorité sur l'ensemble du personnel, élabore le projet médical de l'établissement avec le président de la Commission médicale d'établissement (CME), définit l'organisation en pôles d'activité et nomme les chefs de pôle, avec lesquels il établit un contrat précisant les objectifs et les moyens. Mais il est lui-même légalement soumis à l'autorité du directeur de l'Agence régionale de santé, avec qui il signe des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM), et qui lui octroie une part variable de

---

<sup>18</sup> Dans le rapport « Santé en France. Rapport général », datant de 1994, publié par le Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville, et qui cite le rapport Soubie, l'occurrence « contrôle » apparaît 45 fois.

<sup>19</sup> Chaque caisse nationale et chaque caisse locale sont dotées d'un conseil d'administration composé de représentants des salariés, de représentants des employeurs, le cas échéant, de personnalités qualifiées

<sup>20</sup> Respectivement Caisse régionale d'assurance maladie et Caisse primaire d'assurance maladie.

saire en fonction de ses résultats de gestion. Prévus à l'origine pour la fonction publique d'État, cette pratique a pourtant été appliquée aux hôpitaux. Elle a été récemment dénoncée par des collectifs hospitaliers qui la perçoivent comme le versement d'une « prime aux licenciements ».

Par ailleurs, depuis la loi de 2009, le Conseil d'Administration de l'Hôpital, a été supprimé. Clément (2004) rappelle que la gestion hospitalière était l'apanage d'un conseil depuis 1796, d'abord appelé Conseil des cinq citoyens (loi du 7 octobre 1796), puis Commission administrative (loi du 7 août 1851), et enfin Conseil d'administration depuis 1970 (loi du 31 décembre 1970). Il a été remplacé par un Conseil de surveillance, qui n'a qu'un pouvoir consultatif. Or le Conseil d'administration était un contre-pouvoir important, disposant d'un vrai droit de veto sur le budget par exemple.

Depuis 2003, la mise en place de la tarification à l'activité (T2A) est supposée inciter les hôpitaux à fournir des soins à moindre coût, par l'introduction d'un mécanisme de concurrence par comparaison anticipée (*yardstick competition*) entre les établissements (Domin, 2013). Cette logique suppose qu'un prix identique soit fixé par pathologie, défini selon des groupes homogènes de malades (GHM), en fonction de la moyenne des coûts observés (Mougeot, 2000). La tarification à l'activité doit permettre de classer chaque patient entrant en fonction de caractéristiques observables. Cette tarification suppose que la classification GHM soit suffisamment précise pour limiter les hétérogénéités (Henriet, 2002). Il est donc nécessaire d'intégrer dans la description des actes par anticipation, l'ensemble des actes susceptibles de survenir en cours de séjour et générateurs de coûts supplémentaires. Bien évidemment cette anticipation est hypothétique. Ce système de calcul peut inciter les établissements privés à privilégier la prise en charge des pathologies à formes simples. Comme le Comité des sages l'a indiqué dans son rapport au Premier ministre en 2013, cette notion de « *malades plus rentables que d'autres* », entre en contradiction totale avec l'éthique médicale et soignante (Angelé-Halgand, Garrot, 2015). Les établissements de soins comme l'hôpital général, sont donc dans l'obligation de baisser leur coût moyen en deçà du prix fixé par l'assurance-maladie pour accroître leur marge.

Or si ce souci de gestion peut être louable en soi, pour autant, la manière d'y parvenir pose question. Comme le souligne Benallah et Domin, « *la recherche absolue de la productivité se traduit par une réduction croissante des effectifs, une pression croissante sur les soignants* » (2017, p. 159).

Cette volonté de réduire les coûts a également donné lieu à des partenariats public-privé dans le plan Hôpital 2007. Au CHU où nous avons réalisé notre recherche, un nouveau bâtiment a été adjoint à la tour existante en 2009, dont le financement est totalement privé. Il a été rendu possible par une disposition législative, fondée sur les articles L.6148-2 du Code de la Santé Publique, qui offre aux hôpitaux publics la possibilité de signer des contrats dans le cadre d'un partenariat public-privé (PPP). Il accueille le pôle mère-enfant, mais aussi l'institut d'hématologie, et donne lieu au versement d'un loyer de la part du CHU, grâce à un bail emphytéotique hospitalier (BEH) de 25 ans. Le groupement privé en charge du projet s'est vu confier le financement, la conception, la construction du bâtiment, mais aussi l'entretien, la maintenance et le gros entretien total ou partiel du bâtiment et des installations techniques liées à l'ouvrage. Il bénéficie en échange de l'exploitation de certaines activités commerciales en relation avec l'ouvrage (dont la résidence hôtelière). Or ce partenariat n'est pas sans poser de problème. Dans son rapport annuel du 11 février 2014, la Cour des comptes a dénoncé « *une procédure mal maîtrisée* ». Ses critiques portent, entre autres, sur le refus du constructeur de faire évoluer le bâtiment existant pour des facilités de service. Les équipes en interne souffrent, quant à elles, des délais d'intervention des services d'intendance qui ne dépendent plus du CHU, comme dans les autres services, mais de la société privée gestionnaire.

Une deuxième série de transformations de l'hôpital s'est amorcée à partir du milieu des années 1980, dans le but de normaliser l'activité de santé et la qualité des soins. Elle a donné lieu à la publication d'un rapport annuel sur la qualité des soins dans les établissements, et à la création en 1989 de l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (Andem) ou encore à la création en 2004 de la Haute autorité de santé (HAS) qui sont « *autant d'indices d'une volonté de la puissance publique de s'emparer de la question sensible de la qualité des soins* » Bennalah et Domin (2017, p. 156). Une démarche qualité a été définie en ce sens par l'Association française de normalisation (Afnor). Dans le domaine hospitalier, deux dispositifs ont été envisagés : l'accréditation<sup>21</sup> et la certification<sup>22</sup>. Ils sont régulièrement dénoncés par les professionnels du fait de leur unique logique statistique quantitative (Ogien, 2000), écartant des notions fondamentales comme la confiance, l'intimité avec le patient, mais aussi les dimensions morales ou éthiques. Les professionnels leur reprochent d'accélérer la normalisation de l'art médical (Dumesnil, 2015).

---

<sup>21</sup> Définie par l'ordonnance du 24 avril 1996.

<sup>22</sup> Mise en œuvre par la loi du 13 août 2004.

Des chercheurs de l'IRDES (Or, Renaud, 2009), ont également montré que l'augmentation artificielle de l'activité des établissements liée à la T2A, n'était pas pour autant synonyme d'amélioration des soins, puisqu'ils ont pu constater une augmentation des réadmissions et des aggravations d'un point de vue des indicateurs médicaux (Bonastre, 2013, Georgescu, Hartman, 2014). Des rapports officiels de la Cour des Comptes vont dans le même sens (Cordier & al., 2013). De même, dans la logique inhérente au GHM, la durée du séjour du patient a une valeur qui se substitue à celle du coût. « *Dès lors, il n'est pas surprenant que la réduction de la durée de séjour soit rapidement devenue un levier d'amélioration des résultats des calculs de coûts complets par GHM* » (Angelé-Harland et Garrot, 2015, p. 51). L'objectif devient alors de réduire le temps de séjour, au détriment parfois de la qualité du soin.

Pour les autorités de tutelle, cette logique permettait d'aller à l'encontre du pouvoir mandarinal des médecins, et consacre une reprise en main de la profession par l'administration. Angelé-Harland et Garrot (2015), analysent que « *le chiffre constitue la clé de voûte de l'édifice disciplinaire pour garantir la permanence d'une surveillance, dont l'objet est devenu les médecins et leurs équipes* » (p. 42). Porter (1995/2017) analyse brillamment que cette omnipotence du quantitatif ne vient pas tant des sciences de la nature que du monde des affaires, et relève en fait d'une stratégie d'impersonnalité politique qui passe par le rejet de l'interprétation. Or l'interprétation est pour lui une nécessité indépassable et une culture à développer et ce, au-delà des murs de l'hôpital.

Certes, le pouvoir mandarinal n'était pas à soutenir, néanmoins la perte d'autonomie des médecins est appréhendée par certains auteurs comme une déprofessionnalisation, voire comme une prolétarisation (Castel, Dalgalarondo, 2005). Par ailleurs, leader (ou contre-leader) d'un collectif, sa disparition sonne aussi celle de la disparition de valeurs collectives fédératives. Les agents sont alors incités à agir selon leur conscience personnelle. Cette individualisation des valeurs est un frein important à la reconnaissance collective du travail, à la coopération et risque de provoquer un éclatement des équipes soignantes (Douguet et al., 2005). La détérioration des conditions de travail et donc de la qualité des soins, sont paradoxalement aggravées par la certification, les flux tendus favorisant le sentiment d'un travail mal fait, bâclé (Bennalah, Domin, 2017). La relation soignant-soigné est aussi dégradée par la possibilité offerte au patient de discuter les soins, discussion qui amènerait une plus grande tension dans les prises en charge (Le Lan, Baubeau, 2004).

Une troisième série d'actions, plus récentes, plus marginales, vise à améliorer les conditions de travail dans un contexte de risque de pénurie de personnels, et notamment de personnels soignants.

Les contraintes de travail font l'objet, depuis le début des années 2000, d'une attention accrue de la part des pouvoirs publics (Bennalah, Domin, 2017), et du développement de sources de données permettant une analyse pointue des conditions de travail et plus généralement de l'organisation du travail au sein du secteur hospitalier. À ces sources quantitatives s'ajoutent les enquêtes de terrain visant à approfondir les connaissances concernant certains aspects des réorganisations du travail en cours au sein du secteur hospitalier.

Sans grande surprise, il ressort que les horaires décalés et le travail posté sont particulièrement répandus à l'hôpital, ainsi que le travail de nuit ou le week-end. Les gardes et astreintes en dehors des heures normales de service, sont une spécificité des services hospitaliers (Cordier, 2009). Les efforts physiques importants y sont plus fréquents que dans d'autres secteurs d'activité, et il existe des différences notables selon les professions, les aides-soignants étant les plus exposés (Le Lan & Baubeau, 2004). Le Lan et Baubeau (2004) mettent en avant les inconvénients liés à l'environnement de travail (sécurité, bruits, température, lumière artificielle, risques infectieux...). L'enquête d'Arnaudo et al. (2013), souligne quant à elle une surexposition prononcée des agents de la fonction publique hospitalière aux risques chimiques et biologiques. Ces contraintes de travail s'exercent en parallèle de rythmes de travail particulièrement intenses et irréguliers. Les pics d'activité, difficilement prévisibles, sont une autre particularité du secteur hospitalier. Quand respect des délais et qualité de travail entrent en conflit, trois infirmiers sur dix et deux médecins sur dix déclarent sacrifier le respect des procédures (Cordier, 2009), ce qui illustre bien la pression inhérente à la gestion du temps à l'hôpital.

Le manque d'attractivité et les départs prématurés, mais aussi le niveau important de turnover et d'absences pour raison de santé, font peser la menace d'un manque durable de personnels et provoquent des désorganisations importantes au sein du secteur (Estry-Behar, 2008). Parmi les leviers dont disposent les pouvoirs publics pour limiter cette menace, celui de l'amélioration des conditions de travail est à l'évidence central dans un secteur où le travail est particulièrement exigeant, physiquement et mentalement, et provoque une usure professionnelle précoce. Les initiatives de la puissance publique en ce sens se sont ainsi

multipliées depuis le début des années 2010, entre autres autour des thèmes du dialogue social ou encore de la qualité de vie au travail.

Nous questionnons cependant leurs fondements, qui font plus figure de stratégie communicationnelle, que de réelle volonté d'amélioration des conditions de travail<sup>23</sup>.

### 1.3.2. L'hôpital et le paradoxe néolibéral

Selon Foucault, la société dans son ensemble est impactée par la volonté de rationalisation néo-libérale, et par une « *économisation du champ social en entier* » (1977/ 2004, p. 231). Dans le monde du travail, elle vise ainsi à désinscrire le travailleur de l'échange. Il n'est plus un partenaire avec lequel dialoguer, mais un atome, considéré comme une entreprise à lui seul tout seul (Ibid.). Vanté pour ses mérites par certains soignants eux-mêmes<sup>24</sup>, le *lean management*, plus particulièrement, impacte de nombreux secteurs publics depuis une vingtaine d'années, au rang desquels l'hôpital. Montreuil (2016) nous explique que cette méthode de management « *sans gras* »<sup>25</sup> a vu le jour au sein des chaînes de montage automobile au Japon, avec l'objectif affiché de rattraper la productivité américaine. Il s'agit de promouvoir une production à flux tendus et la volonté de conférer l'intelligence non plus à l'homme mais à la machine comme garante de la norme. L'obsession du flux et la désobjectivation à l'œuvre amènent une dégradation des conditions de travail dénoncée par l'auteur. De son côté, Barbara Stiegler (2019) reproche à la médecine dite "proactive" de demander à l'individu de taire sa souffrance, de s'adapter, y compris dans un environnement dégradé, et d'être comptable de la manière dont il optimise les risques. Refusant de regarder en face cette souffrance, la mort et le négatif, cette médecine fantasme l'optimisation de la performance, ce qui impacte au premier plan le personnel de santé.

Il faut aussi ajouter à cela le fait que les métiers de la santé, de l'éducation et de recherche, les professionnels ont en commun le fait de passer de plus en plus de temps à l'évaluation (Abelhauser & al., 2011), à l'optimisation, à la compétition, et de moins en moins de temps à réaliser la tâche primaire (Bion, 1965). En cela, la logique évaluative est un moyen qui tend à devenir sa propre fin. Ainsi, à une vision gestionnaire à long terme, l'administration substitue

---

<sup>23</sup> Pour exemple, mettre à disposition des salariés une salle de sport dans le but de promouvoir l'activité physique est louable, mais quelle cohérence il y a-t-il entre cette action et un non remplacement des personnels absents qui épuise, de ce fait, les équipes en place ?

<sup>24</sup> Proposition d'une méthode lean pour l'amélioration des processus métiers : application au processus de prise en charge médicamenteuse à l'hôpital, par Niccolo Curatolo.

<sup>25</sup> Lean signifie littéralement « maigre, sans gras » en anglais.

une vision à court terme nécessitant un personnel fluide, adaptable, précaire, détruisant par là-même la stabilité nécessaire à l'impossible exercice, disait Freud, de ces métiers.

Cette métaphore du flux se retrouve au niveau de l'hyper-information qui sature le quotidien à l'hôpital, en parallèle des prises en charge des patients, du soin : résultats de laboratoire ou d'examen, publication/lecture d'articles scientifiques, mailing, etc. L'abondance, la succession, la répétition de signes, sapent la signification même et noient le professionnel dans un trop plein d'informations permanent, qui dépasse toute appréhension possible et le laisse finalement hors-jeu, toute interprétation étant rendue caduque, toute pensée ayant peu de temps pour émerger, pour s'organiser.

Le personnel se retrouve alors face à une injonction paradoxale, pris entre le discours sur l'humanisation de l'hôpital, sur la promotion du *care*, de la bienveillance des patients, et une gestion du personnel qui déshumanise le rapport du soignant à son travail, qui invite à un « désengagement subjectif » incompatible avec la notion de soin (Polomeni, 2012).

Molinier, qui définit le *care* comme « *une action concrète indissociable d'une dimension morale* », alliant la perception des besoins d'autrui à la responsabilité (Molinier, Laugier et Paperman, 2009, p. 433), montre que les questionnements plus récents autour du *care* en France se font en parallèle d'un contexte de travail de plus en plus dégradé, orienté par une logique gestionnaire, qui justement « *méconnaît et s'oppose à la logique du care* » (p. 433). Ses travaux (Molinier, 2014) mettent en avant la précarité des métiers du *care*, essentiellement féminins. Elle pointe la difficulté à quantifier et à donner de la valeur à des gestes de prévenance et d'anticipation, qui sont par essence invisibles car amorcés avant même la demande du patient, dans l'intimité.

S'occuper d'autrui, c'est se confronter à ses besoins primordiaux et à sa dépendance. Or sa propre fatigue comme soignant, son propre corps, ses propres besoins physiologiques et psychologiques peuvent entrer en conflit avec les besoins des patients auxquels on vient en aide. Pour Molinier (2012), l'impulsion de la violence est fréquente et normale dans ces professions, car « *il extrêmement pénible de se confronter, dans ces conditions, non seulement aux excréments, à l'urine, aux corps déformés, mais aussi à la résistance que les vieillards opposent à des soins (...) au corps érogène des patients, qui suscitent chez elles excitation et répulsion mêlées* » (p. 210). Elle analyse que pour ne pas céder à l'agressivité, ces femmes mettent en avant dans leur discours, la coopération entre soignantes, comme par exemple le fait

de se rendre à deux dans la chambre d'un patient qui suscite l'irritation. Mais cette coopération nécessite du temps : celui de se croiser pour évoquer la difficulté, celui que prendra la collègue qui vient apporter son soutien (p. 211).

En ce sens, les plaintes des travailleuses du *care* portent moins sur la relation aux malades que sur leur souffrance au travail, sur l'organisation de celui-ci, qui ne permet pas toujours cette coopération (Molinier, 2012). Le flux du personnel, les changements de poste, le fantasme de l'interchangeabilité des personnes affectent les prises en charge et la continuité du lien entre soignants et entre soignants-soignés. Les exigences techniques, protocolaires, gestionnaires, productivistes, s'accordent mal avec le désir de sauvegarder une relation soignante qui soit humaine, comme le dénonce Ciccone (2014). En exigeant toujours plus, en réclamant « *d'objectiver, d'évaluer* », l'idéologie managériale pousse les soignants dans une position de savoir enfermant et défensif. Il est attendu des soignants qu'ils répriment leurs sentiments au nom de l'éthique professionnelle (Angelé-Halgand, Garrot, 2015).

Le nouveau mode d'organisation des activités médicales en pôles risque d'amener à des regroupements n'ayant du sens que d'un point de vue gestionnaire, mais dénués de cohérence médicale et humaine. Le pôle accroît la bureaucratisation, en ajoutant un échelon de plus dans l'organisation (d'Halluin & al., 2007). Il est perçu comme un « pôle de gestion », dirigé par un responsable médical, lié par un contrat dont les objectifs sont d'améliorer la rentabilité, à charge pour lui de répartir les moyens dont il dispose en les mutualisant.

Angelé-Halgand et Garrot (2015) le présentent comme un leurre, en ce sens qu'il a fait espérer aux médecins briguant sa direction, l'espoir d'être à la tête d'une entité où régneraient « *autonomie* » et « *souplesse* » (p. 46). Or le problème de ces regroupements est multiple : la logique gestionnaire fait peser sur les dirigeants de pôle une pression en terme financier, au premier rang desquels les médecins. Pour autant, les équipes de direction fonctionnelles ne jouent pas toujours le jeu de la décentralisation managériale « *en refusant aux médecins l'accès à leur périmètre décisionnel* » (p. 54), comme le signale le rapport de l'IGAS de 2010. D'un point de vue médical, ces entités ne répondent à aucune logique de soins ni aucun projet partagé. L'objectif y est d'affecter le personnel soignant avec une très grande flexibilité, en fonction des absences et des besoins du jour, indépendamment des cultures de spécialité, les transmissions devenant de simples saisies informatiques. Le regroupement des secrétariats dans des entités à part procèdent de la même logique gestionnaire, les réduisant à des fonctions administratives et

en faisant fi de la dimension d'accueil du patient qu'ils remplissent, mise en avant par exemple par la psychothérapie institutionnelle.

Barbara Stiegler (2019) rapporte que dans le cadre du Master « soin, éthique et santé », qu'elle dirige à Bordeaux, elle est amenée à rencontrer des professionnels de santé, victimes dans leur exercice professionnel de réformes qualifiées à tort de « néolibérales ». Or elle démontre en quoi, historiquement, le *néolibéralisme pensé par Walter Lippmann (1889-1974) s'est en fait montré progressiste, en critiquant le darwinisme social* de d'Herbert Spencer (1820-1903). De manière extrémiste, cet ultralibéralisme voulait détruire toute politique sociale étatique. Lippmann entendait, au contraire, réguler le capitalisme en lui imposant des règles du jeu loyales. En cela, le néolibéralisme de Lippman, pour Stiegler (2020) n'est pas qu'une théorie économique, il est aussi anthropologique : partant du postulat que l'homme n'est pas armé cognitivement pour faire face à un monde ouvert et en plein changement, la mission de l'État devient alors de le réadapter en le transformant : « *On nous somme de nous adapter à la mondialisation, à un monde régi par l'accélération constante des flux, l'absence totale de frontières, de clôtures, etc. Et nous sommes en retard parce que nous sommes archaïques ; il faut donc nous transformer par le haut, de manière très volontariste. C'est cela que j'appelle le néolibéralisme* » (2020, p. 17). Stiegler analyse de manière subtile que Lippmann – alors que ce dernier prétend être un penseur du flux, de la nouveauté et du changement – valorise en fait la fixation dans une forme de vie, celle du capitalisme industriel mondialisé qui a produit, du fait de cet arrêt, un environnement totalement dégradé et mortifère.

Stiegler ne remet pas en cause une nécessaire adaptation de l'homme, mais revendique que cette adaptation prenne en compte les contraintes biologiques inhérentes au vivant. En ce sens John Dewey (1859-1952) a été le premier grand critique du néolibéralisme. Tout comme Nietzsche, Canguilhem, Bergson, et bien que de manière totalement divergente, Dewey, philosophe pragmatique américain, considère que la politique ne peut pas s'auto-fonder. Elle se trouve incluse dans quelque chose de beaucoup plus grand qu'elle et qui la dépasse : la vie (Stiegler, 2020). Le concept d'adaptation ne se réduit pas à une adaptabilité constamment fluente. Chez Dewey, si l'adaptation suppose du flux et du nouveau, elle sous-entend aussi de la stase, du ralentissement, sinon elle devient, comme le flux nietzschéen, mortifère : il propose donc de combiner ces deux rythmes pour pouvoir s'installer durablement dans une activité. Or pour Stiegler, à partir de la seconde guerre mondiale, la pensée européenne va justement séparer le politique du biologique, ouvrant sur un déni des conditions physiologiques de nos existences, qui aura un impact direct sur les rythmes de travail, comme c'est le cas à l'hôpital.

Ces conditions de travail, imposées par l'idéologie managériale, contredisent radicalement l'effort permanent que les soignants, tant sur un plan individuel que groupal, doivent faire pour accepter leurs limites et, par là-même, « *laisser un creux dans lequel le patient puisse se loger* » (Le Bezvoët, 2007). Contraint à se replier sur des procédures de soin qui vont l'enfermer dans une posture narcissique, identifié à son organisation et à ses modèles de réussite personnelle, le sujet-salarié aura un impact direct sur la créativité du groupe et, de ce fait, sur la possibilité pour l'institution à se faire dispositif transitionnel pour le patient.

Bacqué (2010b) relève ainsi que le déni des limites, la soumission à une urgence permanente, à des exigences de perfection, à l'excellence, nient l'écart entre le travail prescrit et le travail réel. Ces dérives sont également régulièrement pointées en sociologie (Aubert & de Gaulejac, 1991 ; Aubert, 2003 ; Bollino, 1999 ; Ehrenberg, 1998 ; de Gaulejac, 2006 ; Pauchant, 1996). Elles mobilisent en retour des défenses psychiques massives : « *Alors que l'organisation est déjà une source d'identification naturellement, l'amplification de la quête de représentation de soi et l'élimination des possibilités de prise de distance font d'elle une prison psychique* » (Leymarie, Muller, 2011). Défenses qui se mettent en résonance avec celles nécessairement mobilisées dans les services qui prennent en charge des personnes en fin de vie, au risque d'une réification mortifère du patient.

### 1.3.3. L'hôpital et l'industrie pharmaceutique

La loi du 21 décembre 1941, relative aux hôpitaux et hospices publics, complétée par le décret du 17 avril 1943, a profondément transformé la conception de l'hôpital public. La mission de l'hôpital est ainsi passée d'une logique de secours aux pauvres à celle d'assistance aux malades. Si, depuis, la question de sa gestion ne l'a jamais quitté, celle-ci s'est même amplifiée avec le tournant libéral et la marchandisation du soin. Ainsi, les réformes du plan hôpital 2007 et 2011 ont remplacé les prix de journées datant de 1945 par la tarification à l'acte, et ce dans le but d'équilibrer la balance financière des hôpitaux. La « T2A »<sup>26</sup> prétend reconnaître à chaque acte de soin une valeur financière. Cette réalité quotidienne à l'hôpital joue un rôle de renforcement dans une prise en charge de la maladie, et non du malade : le coût de la prise en charge est chiffré.

Cette réalité est particulièrement vive en cancérologie et en hématologie, au vu du prix exorbitant des traitements. En 2017, le coût global de la prise en charge des cancers en France

---

<sup>26</sup> Tarification à l'acte.

était de 16,8 milliards d'euros dont 3,6 pour les seuls médicaments<sup>27</sup>. La « Commission de la Transparence » de la Haute Autorité de Santé (HAS), examine le dossier d'un nouveau médicament, transmis par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) qui a délivré une autorisation de mise sur le marché (AMM), dossier où figurent en particulier les résultats des essais cliniques contrôlés et de la tolérance. En comparant les performances du nouveau médicament par rapport à ceux existants pour la même indication, la commission attribue l'un des 5 niveaux d'Amélioration du Service Médical Rendu allant de I= majeure à V= inexistante. Pour être admis à demander une prise en charge, un anticancéreux doit obtenir le niveau d'ASMR I à III. C'est le Comité Économique des Produits de Santé qui va négocier le prix avec l'entreprise, en fonction du niveau d'ASMR. Il s'agit d'un organisme interministériel placé sous l'autorité conjointe des ministres chargés de la santé, de la sécurité sociale et de l'économie, et qui est chargé de fixer les prix des médicaments et les tarifs des dispositifs médicaux à usage individuel, pris en charge par l'assurance maladie.

Aucune limite supérieure de coût de traitement n'est imposée, et tout progrès thérapeutique est récompensé par une augmentation de prix par rapport à celui des médicaments disponibles, d'où une spirale inflationniste qui met en péril la pérennité du système d'assurance maladie. Les nouveaux anticancéreux, qui ne sont pas pris en compte dans le forfait hospitalier des « groupes homogènes de soins » (GHS), peuvent être inscrits par décret dans une « liste en sus » qui permettra leur prise en charge.

Depuis quelques années, les découvertes de nouveaux mécanismes biologiques des cancers humains, déterminant de nouvelles classifications moléculaires et immunologiques, ont conduit au développement de thérapeutiques personnalisées. Le cancer d'un organe est maintenant subdivisé en plusieurs sous-types, chacun justifiable d'un des nouveaux traitements. Les cancers deviennent de ce fait des maladies rares et la population pouvant entrer dans un essai clinique de ces thérapies innovantes est faible, le groupe contrôle difficile à constituer. Moins de 25 % des patients justifiables d'un nouveau traitement entrent dans un essai. Lorsqu'un traitement innovant ciblé, ayant un ASMR favorable, n'est pas entré dans la liste en sus, sa prescription sans couverture devrait alors être payée par l'hôpital, ce qui est quasi impossible à obtenir. Il en est de même pour les traitements qui sortent de la liste en sus et deviennent de ce fait non prescriptibles. De telles dispositions mettent médecin et malade dans des situations impossibles, les premiers tentant d'obtenir un quelconque moyen de financement

---

<sup>27</sup> Source : Académie nationale de médecine.

pour les seconds. Une inclusion dans un essai clinique représente, en ce sens, une mesure d'économie, grâce à la fourniture des médicaments par le promoteur de l'étude.

La question du coût des traitements est très présente dans l'unité d'hématologie où nous avons effectué notre recherche, qu'elle soit évoquée par les médecins en staff, ou au détour d'un couloir par un infirmier. Si la question du coût est particulièrement vivace en hématologie en général, l'histoire singulière de cet institut peut accentuer cet état de fait. Né il y a une quinzaine d'années du regroupement de deux équipes distinctes, celle d'un l'hôpital universitaire et celle d'un établissement de santé privé d'intérêt collectif, les intérêts affichés lors de ce regroupement étaient d'ordre médical, scientifique mais aussi économique. En cela, nous avons pu noter dans notre pratique clinique que la question du coût des traitements faisait partie intégrante de la culture du personnel du secteur privé.

Le Conseil constitutionnel a censuré en 2019 une mesure obtenue, visant à obliger chaque entreprise du secteur du médicament de fournir le détail des aides publiques reçues, avant toute négociation sur le prix d'un nouveau produit. Cette censure a été dénoncée par les associations dont l'Observatoire de la transparence dans les politiques du médicament, comme privant le régulateur public d'un véritable pouvoir de négociation sur les prix des médicaments et d'une capacité à faire rempart aux abus de l'industrie pharmaceutique (Londeix, Martin, 2019).

Le Comité Consultatif National d'Ethique, dans son avis 135, intitulé « L'accès aux innovations thérapeutiques, enjeux éthiques », publié le 30 novembre 2020, s'est questionné sur les prix prohibitifs de certains traitements innovants, notamment les anticancéreux. Le CCNE s'est notamment interrogé sur l'enjeu éthique posé par l'accès pour tous les patients aux thérapies innovantes, et sur la nécessaire conciliation entre l'accès de ces traitements très coûteux à tous ceux qui en ont besoin et la pérennité du système d'Assurance Maladie et, d'autre part, les intérêts des entreprises pharmaceutiques. Il note que le modèle économique des entreprises pharmaceutiques a changé depuis une vingtaine d'années, « *marqué à la fois par une externalisation de la recherche (réalisée en particulier dans des start-ups ensuite rachetées par les grands groupes pharmaceutiques), et par une financiarisation du secteur, conduisant à rechercher des profits très élevés pour répondre aux exigences des actionnaires* » (2020, p. 4).

Il pointe que les coûts de production des entreprises pharmaceutiques « *ne représentent en moyenne que moins de 5 % du montant total et surtout que les dépenses en recherche et développement sont inférieures à celles affectées au marketing* » (p. 4). Ce qui est valorisé financièrement ici c'est le Service Médical Rendu, défini par la HAS comme « *un critère qui*

*prend en compte plusieurs aspects : d'une part la gravité de la pathologie pour laquelle le médicament est indiqué ; d'autre part des données propres au médicament lui-même dans une indication donnée* » (p.4). Ces données regroupent l'efficacité et les effets indésirables ; la place qu'il occupe dans la stratégie thérapeutique (notamment au regard des autres thérapies disponibles) et existence d'alternatives thérapeutiques ; l'intérêt pour la santé publique. En fonction de l'appréciation de ces critères, plusieurs niveaux de SMR sont définis, sur un axe allant d'un SMR majeur ou important, en passant par un SMR modéré ou faible, mais justifiant cependant le remboursement, jusqu'à un SMR insuffisant pour justifier une prise en charge par la collectivité<sup>28</sup>. Le CCNE a émis des recommandations portant sur 3 axes : la nécessité d'exiger la transparence ; de renforcer et/ou élargir les compétences de la puissance publique ; de développer une politique de coopération à l'échelle européenne, voire internationale (p. 5).

La question financière est plus que jamais présente à l'hôpital, ce qui n'est pas en soi problématique et est une manière d'ancrer une institution publique dans la réalité sociétale de son époque, et dans l'obligation à rendre des comptes quant à l'utilisation des financements publics. Cependant, désormais, finances publiques et privées s'y interpénètrent, que ce soit à travers des financements de structures internes à l'hôpital, ou par le truchement du prix des médicaments, ce qui est plus problématique en termes de conflit d'intérêt. De plus, les moyens financiers tendent à se substituer aux trois objectifs d'un CHU, qualité de soin, de recherche, et d'enseignement.

#### **1.4. UN REDEPLOIEMENT DES LIEUX DE SOINS**

Ces bouleversements, tant scientifiques que gestionnaires, se doublent d'une redistribution de l'activité de soins. En référence aux travaux de Gilbert (2004) sur les fonctions de production des organisations publiques, Angelé-Halgard et Garrot (2015) analysent que l'intra-hospitalier devient le lieu de l'*output*, c'est-à-dire le lieu du « *produit* », dissocié en cela de l'*outcome*, c'est-à-dire de son « *impact* » (p. 46). Nous ajouterons que le domicile et la sphère privée deviennent majoritairement le lieu de cet impact.

##### **1.4.1. L'hôpital : le lieu du flux**

L'hôpital contemporain est de moins en moins un lieu d'hébergement. Entre 1980 et 2010 on a observé une baisse de 40 % du nombre de lits et places (Langevin, Beherouc, 2018), en

---

<sup>28</sup> Source : site de la Haute Autorité de Santé

parallèle d'un fort développement des soins en ambulatoire et en hospitalisation de jour, ces dernières permettant une prise en charge pluridisciplinaire concentrée sur une journée.

Orienté autour des courts séjours, l'hôpital est donc devenu un lieu de passage. Jean de Kervasdoué, ancien directeur des hôpitaux au ministère de la Santé et promoteur de la gestion hospitalière, va même jusqu'à revendiquer une architecture aéroportuaire : « *L'hôpital de demain sera, pour ce qui est de son architecture, plus proche d'un aéroport que d'un hôtel, même si la fonction hôtelière ne disparaîtra jamais tout à fait* » (Kervasdoué, 2004, p. 37).

Dans le CHU où nous avons effectué notre recherche, une nouvelle structure devrait remplacer le bâtiment actuel en 2026, avec moins de lits d'hospitalisation, une volonté affichée de promouvoir les prises en charge ambulatoires, et de « *fluidifier les parcours patients* », tout en améliorant le confort et l'accueil<sup>29</sup>. Dans l'attente de la nouvelle structure, l'édifice actuel a été doté, début 2021, d'une entrée spécifique et de locaux pour les consultations externes espace autrefois dédié à la faculté de médecine et dont l'accès était exclusivement professionnel. L'objectif est d'éviter aux patients venant en consultation externe, de monter dans l'un des 21 étages du CHU. Nous sommes venus les découvrir avec quelques collègues, et nous avons été frappés par la grandeur des espaces d'accueil, qui nous sont apparus peu « covid-compatibles », mais aussi par l'aménagement des lieux (lampes et branchement pour la recharge des portables, écrans avec numéros de guichet), qui nous ont effectivement fait associer verbalement sur les salles d'attente des aéroports avant embarquement.

Le flux semble être le maître mot de l'architecture hospitalière de demain, qu'il s'agisse de la circulation interne ou externe à l'établissement : « *La fluidité du parcours patient est un élément essentiel pour que ces objectifs soient atteints. La compréhension des flux de patients pour chacune des activités de l'établissement est une étape préalable. Cette analyse se déclinera en termes de circulation horizontale ou verticale au sein de l'établissement mais aussi dans l'articulation de la structure avec le système de transports et avec l'environnement en particulier en milieu urbain* » (Marty, 2018, p. 167). L'hôpital est devenu un lieu de passage.

#### 1.4.2. Le domicile : une délocalisation ?

En ce sens, le domicile du patient serait, sur le modèle de la délocalisation économique, le lieu de la stase et de la chronicité. Or ce lieu n'est pas un espace anodin. Nous nous proposons d'en présenter les caractéristiques socio-psychologiques.

---

<sup>29</sup> <https://www.chu-caen.fr/nouveau-CHU.html>

Le domicile est un espace révélateur de la subjectivité du patient. Dreyer (2017), dans la filiation d'Heidegger, rappelle que si l'Homme est un être temporel par essence, il a également besoin de s'ancrer dans des lieux où il puisse faire halte à toutes les étapes de sa vie. Son logis est donc porteur de cette double dimension spatiale mais aussi temporelle.

Vernant (1974) développe que dans la mythologie grecque du foyer, Hestia, principe de permanence, est reliée à Hermès, principe d'impulsion et de mouvement. Le foyer est donc porteur de cette double temporalité : celle de la durée et celle de l'instantanéité.

L'intérieur est le lieu de l'intimité. Serfaty-Garzon (2003) précise que : « *entre l'intime et l'intérieur, la différence n'est que de degré puisque l'intime (intimus) est le superlatif – ce qui est le plus intérieur – et "intérieur" le comparatif. L'intérieur évoque ce qui a rapport au dedans, dans l'espace compris entre les limites d'une maison ou du corps. Polysémie du terme donc, qui nous renvoie à l'homologie entre l'intérieur domestique et l'intérieur de la personne* » (p.35). Il est d'ailleurs intéressant de noter que la première topique freudienne est localisatrice.

En écho au Moi-peau d'Anzieu (1984), Eiguer compare le lieu de vie à une « *peau psychique entre le dedans et le dehors* » (2004), avec la double valence d'une peau qui peut protéger mais aussi renfermer et emprisonner. Cette peau protection peut prendre la valeur « *d'un coin où se nicher* » comme chez Bachelard (1974)<sup>30</sup>, tel un cocon protecteur, ou au contraire rappeler les terreurs enfantines et d'éventuels fantômes<sup>31</sup>.

L'espace possède un fort pouvoir d'évocation, sollicitant des images et des représentations dans un réseau de chaînes associatives, dont les scénarios, fantaisies, rêveries, fantasmes sont les diverses expressions (Djaoui, 2014). Chez Bachelard, la maison n'est pas qu'un simple habitat, mais le lieu du rêve : « *par les songes, les diverses demeures de notre vie se compénètrent et gardent les trésors des jours anciens* » (Bachelard, 1974, p. 39). Encore faut-il que celui qui l'habite soit porteur de cette capacité onirique. Car la fonction créatrice de cette espace n'est pas donnée en soi, elle est dépendante de la propre capacité de créativité de ses occupants. En ce sens, il peut devenir un entre-soi, un huis clos aux conséquences dramatiques, quand les espaces se resserrent autour de l'habitat (Dreyer, 2017). Le vécu traumatique et la compulsion de répétition peuvent le faire basculer dans une dimension

---

<sup>30</sup> « La maison est notre coin du monde »

<sup>31</sup> Le cinéma met en image cette double valence protectrice à travers des films comme *La maison des bois*, *Milou en mai*, ou inquiétante comme dans *Psychose* ou dans *Shining*.

enfermante, bien loin de la vision poétique de Bachelard. Le travail des aides à domicile chez les personnes psychotiques témoigne de ce risque d'enfermement (Crété, 2014).

Djaoui (2014) souligne en effet le lien existant entre la relation qu'un individu entretient au monde en général, ses modes d'appropriation de l'espace, dont le domicile, et ses expériences précoces dans la relation mère-enfant. Les vécus corporels, les expériences gratifiantes ou au contraire traumatisantes structurent l'individu dans une dialectique interne-externe : « *Durant cette période cruciale, l'identité de l'individu se construit par une confrontation aux objets, aux autres, à lui-même. Il apprend ainsi à distinguer les multiples espaces : l'« extérieur-objectif », l'« intérieur » des autres, son propre corps, son espace « subjectif-interne ». Ce travail de construction identitaire est perpétuellement enrichi, réajusté, infléchi, ré-élaboré lors des multiples expérimentations que le sujet est amené à faire tout au long de sa vie* » (2014b, p. 109).

Le rapport au lieu de vie fait écho au premier espace vécu par l'enfant, celui du ventre maternel. En référence à l'espace transitionnel de Winnicott, le domicile peut donc être perçu comme prototypique de cet espace transitionnel, comme point de jonction et d'articulation entre soi et les autres (Djaoui, 2014b). Il questionne des vécus de sécurité ou d'insécurité, peut être le lieu de déploiement d'expressions créatives propres à l'espace potentiel, lieu d'inventivité et d'imagination dans les modes de vie, dans l'aménagement des locaux, dans l'expression de certains loisirs. Mais il interroge aussi la capacité à être seul, et le vécu associé à la solitude. Djaoui (2014b) émet l'hypothèse que « *l'appropriation et l'investissement créatif de l'espace du domicile, relèvent de la mise en place de cette aire transitionnelle* » (p. 120). Les personnes qui entretiendraient un rapport perturbé avec ce lieu, auraient rencontré de nombreux obstacles dans ce chemin vers l'individuation, n'ayant pas expérimenté un sentiment de confiance et de fiabilité d'un environnement stable et protecteur, et ce au moment crucial de la séparation entre ce qui est moi et ce qui est non-moi, aux premiers temps de l'autonomisation.

Le chez-soi est un marqueur de l'identité de l'individu, à travers des indices de son histoire (objets auxquels il tient), et de son inscription dans le temps qui passe (photographies de famille), à travers l'image de soi dont il est porteur (décoration). Pour Djaoui (2014b), il tient le rôle d'une prothèse psychique en rendant possible « *l'étayage et la structuration de la formation identitaire en jouant un rôle d'appui, de soutien, de protection (...) contre les fragilisations et remises en question* » (p. 121). Les sources d'ébranlement peuvent être les conflits intra ou inter-psychiques, et déboucher sur la mise en œuvre de mécanismes défensifs,

allant de l'affirmation de soi par l'ouverture et la mobilité de l'espace, au repli sur le chez-soi, voire la forclusion.

A l'abri de tout regard sociétal et du rythme imposé par la société, l'occupant peut s'autoriser à être lui-même, débarrassé de tous les masques que le vivre ensemble impose de porter. Cette intimité peut lui permettre d'intégrer des vécus discordants ou des expériences difficiles dans sa relation à autrui. Car le domicile est aussi le lieu où est pensé le lien avec l'extérieur : le rapport au dedans, à son aspect contenant, appelle à interroger le dehors. Ainsi les maisons d'écrivains sont par essence le lieu qui permet de déployer par l'écriture un imaginaire intime et sa relation aux autres. Marguerite Duras, dans l'ouvrage *Écrire*, questionne son lien à sa maison de Neauphles-le-château, mais aussi à travers elle, son lien aux autres, à l'humanité, par l'observation, entre autres, de sa passivité face à la mort d'une mouche sur le sol de sa demeure.

Mais le lien avec l'extérieur est également à penser en termes d'hospitalité. Le lieu de vie est aussi le lieu où l'on reçoit possiblement autrui. Dufourmantelle (2012) rappelle que l'hospitalité est une histoire de seuil. Un seuil qui délimite un dedans et un dehors, et offre donc à penser son franchissement, à travers l'invitation, l'échange, mais aussi à travers l'agression, tout ce qui peut avoir lieu autour de cette frontière. La racine latine *hostis* signifie l'hôte, dans toute l'ambivalence du terme : l'invité comme l'invitant. Hospitalité et l'hostilité ont une racine commune et l'hôte est donc, de ce fait, potentiellement un ennemi. Derrida (1999) a créé le néologisme *hosti-pitalité* pour faire entendre cette ambivalence.

Les espaces intermédiaires entre la sphère privée et le voisinage permettent de développer les liens, de relier, « *par des rues, des venelles, des chemins, des places, des cours, des jardins, des vides, des paysages ; constituant de la sorte des vecteurs potentiellement propices aux rapports à autrui et à une certaine qualité de vie* » (Serfaty-Garzon, 2003, p. 37).

Mais la connexion de l'intime et du commun est une figure des plus fragiles : « *être à même d'être en lien avec autrui tout en préservant son intimité* » (p. 37), est un travail constant, fragile, qui permet de faire cohabiter les différentes histoires, personnelles, familiales mais aussi collectives.

La chambre est plus particulièrement le lieu de l'intimité avec soi, de l'intimité avec les autres. Perrot, l'historienne (Barnier & Grais, 2011), montre en quoi, pour autant, ce lieu sera investi différemment en fonction des époques de la vie : enfant sa chambre n'était pas un lieu

de jeu mais un lieu disciplinaire, où elle devait se rendre en cas de punition maternelle. Elle est pour elle un objet-limite, en référence à la philosophie de Foucault, du fait du peu d'archives qui la documentent, mais aussi parce qu'elle est « *au cœur de l'intime, le nœud des secrets que les gens confient peu* » (Barnier, Grais, 2011, p. 161). Elle sépare, en marquant une frontière entre intérieur et extérieur, c'est le lieu « *des mystères du sexe et de l'engendrement* » (p. 165). Le seuil, en ce sens est le lieu de l'Autre, et la limite du droit, comme le rappelait Lacan.

Berenstein et Purget, dans leur psychanalyse du lien (2008), pointent que l'intérieur de la maison familiale est aussi le témoin de la représentation symbolique des alliances inconscientes tissées entre ses habitants, toutes générations confondues. En ce sens, en tant qu'espace, la maison est une « *manifestation concrète et immatérielle des liens tissés de soi à soi, de soi avec les autres et avec le monde* » (Dreyer, 2017). Ce point est sans doute d'autant plus important, nous semble-t-il, dans les cas de transmission intergénérationnelle d'un lieu de vie, qui devient alors porteur de souvenirs d'enfance. En cela, le lieu de vie est une métaphore du corps maternel, mais aussi du corps propre, s'il est pensable comme séparé de celui de la mère, et également une métaphore du corps groupal.

Eiguer (2004) lui reconnaît 5 fonctions essentielles : la contenance, l'identification, la continuité historique, mais aussi une fonction créatrice, et une fonction esthétique. Pour lui, l'image du corps est projetée sur l'habitat mais aussi introjectée par ses habitants.

Alors on perçoit bien en quoi l'irruption de la maladie en son sein, bouleverse radicalement le lieu de vie, avec l'arrivée d'une altérité qui n'est pas anodine : celle du médical. Perrot (Barnier, Grais, 2011), rappelle que la maladie est une instance de séparation très ancienne dans l'espace domestique : historiquement on sépare les mourants et les porteurs d'épidémie.

Elle impose d'autorité ses règles, l'asepsie, sa technicité, ses odeurs, qui viennent importer à domicile des échos sensoriels rappelant le monde hospitalier. Le lit même, pour plus de commodité, peut être échangé contre un lit médicalisé individuel (Barnier, Grais, 2011, p. 165). Par cette effraction, non pas de la maladie mais du médical dans l'espace domestique, le patient et ses proches risquent de se retrouver en partie dépossédés de ce lieu qui pouvait faire office de refuge, hors du contrôle de la norme hospitalière et hors de son regard. La rêverie, l'esthétique et leur irrationalité, si elles étaient présentes, devront céder le pas à une organisation pratique de l'espace. Mais le domicile comme lieu de soin impose aussi d'accueillir chez soi le

personnel de santé. Le patient risque à la fois de se sentir comme expatrié de chez lui et, dans un effet de miroir, de s'identifier à cet univers médical impersonnel.

### 1.4.3. Un patient autonome

La redistribution des enjeux de santé s'appuie sur une conception du patient autonome. Le premier pilier de cette autonomie est l'éducation thérapeutique.

#### 1.4.3.1. *L'éducation thérapeutique*

Lefèvre note que le patient contemporain est enjoint d'être un acteur central de la démocratie sanitaire (Gayon, 2020). Les maladies chroniques ont pointé la fécondité de l'*empowerment* ou responsabilisation, c'est-à-dire l'émancipation et la reprise de pouvoir du malade sur sa maladie.

Foucault avait pointé qu'avec la doctrine néo-libérale, « *les activités concernant la santé des individus (...) apparaissent comme autant d'éléments à partir desquels le capital humain va pouvoir être entièrement amélioré* » (1977/2004, p. 250). Le patient devient alors, tout comme les soignants, réifié et « *entrepreneur de lui-même* » (Angelé-Halgand, Garrot, 2015).

Le dispositif de l'éducation thérapeutique est révélateur du glissement qui s'est opéré, d'une responsabilité partagée entre un médecin et un soigné, vers une responsabilité médicale déléguée au patient et à ses proches (Guirimand, 2015). La reconnaissance internationale de l'éducation thérapeutique du patient par l'Organisation Mondiale pour la Santé en 1996, va de pair avec une préconisation de son développement, et marque un premier tournant. Il est confirmé en France par son intégration à la loi Hôpital, Santé, Patients, Territoire, parue au journal officiel le 22 juillet 2009. De nouvelles perspectives de soin donc sont envisagées, les cancers devenant eux-mêmes, grâce aux progrès réalisés en dépistage et en thérapeutique, des maladies chroniques.

Les sciences de l'éducation font leur entrée dans les services hospitaliers *via* un modèle socio-constructiviste, où le patient-apprenant est l'agent de son apprentissage et de l'apprentissage du groupe de ses pairs à travers un partage réciproque des savoirs acquis par l'expérience de la maladie. « *L'idéologie de l'autonomie du malade, selon une logique républicaine de l'émancipation, va structurer conjointement et dans un même élan le soin des malades chroniques et les sciences de l'éducation autour d'un objet commun : l'éducation thérapeutique* » (Guirimand, 2015, p. 42).

Pour Ehrenberg (2010), les émotions, les sentiments, les affects, la subjectivité, qui relevaient autrefois de la psychopathologie, sont désormais au cœur de la vie sociale. La santé mentale relève en effet, non seulement de la santé, mais de la socialité de l'homme, de ses relations. Cette évolution s'est nouée conjointement à la promotion de l'autonomie, questionnant le choix et l'initiative individuels. Les relations sociales se vivent désormais dans un langage de l'affect, distribué de manière clivée entre le mal de la souffrance psychique, et le bien de la santé mentale et de l'épanouissement personnel.

Ehrenberg plaide de son côté pour une politique de l'autonomie qu'il définit comme une politique centrée sur la capacité d'agir des personnes, et plus particulièrement les couches sociales qui subissent les inégalités. Il n'oppose pas autonomie et lien, ni vie personnelle et vie sociale. « *Ce n'est pas parce que la vie humaine apparaît plus personnelle aujourd'hui qu'elle est moins sociale, moins politique ou moins institutionnelle. Elle l'est autrement* » (2011, p. 555). Il rappelle (2010) qu'Arendt elle-même est extrêmement critique à l'égard du discours compassionnel parce qu'elle le juge antipolitique. Il s'inscrit en cela dans un même mouvement de penseurs dénonçant cette réponse compassionnelle à des questions sociétales, comme Fassin et Rechtman (2010) ou Revault d'Allonnes (2008).

Il propose ainsi de distinguer « *politique de responsabilité/abandon, c'est-à-dire qui rend responsable sans rendre capable, et politique de responsabilité/participation, qui rend capable d'être responsable* » (Ehrenberg, 2011, p. 567). Il note que la France a tendance à être dans une logique de responsabilité/abandon, qui n'engage pas dans une politique de responsabilité collective. Or pour lui cette dernière doit mettre l'accent sur la lutte contre l'inégalité des capacités d'agir, en intervenant le plus tôt possible dans la vie. Il plaide donc pour des politiques de prévention.

Si la logique de l'éducation thérapeutique passe par une reconnaissance du parcours du patient et de ses compétences acquises, du rôle qu'ont joué les associations de malades dans la diffusion de progrès médicaux comme dans le cas du SIDA, pour autant elle se met en place avec un certain systématisme, sans tenir compte justement des différences entre patients, qu'elles soient socio-économiques, environnementales, intellectuelles ou affectives. Il nous apparaît, par notre expérience clinique, que les inégalités sociales sont celles auxquelles les médecins sont les plus sensibles. Pour autant, ils ont parfois du mal à se représenter les inégalités affectives, indépendamment de ce contexte social. Or ces dernières pèsent

lourdement sur les capacités d'autonomie. Un biais de classe, en quelque sorte, les amènent à associer les deux.

#### 1.4.3.2. *La prise en charge à domicile*

Le second pilier de cette autonomie est la prise en charge à domicile.

Le retour à domicile du patient, quand il nécessite l'intervention de professionnels de santé, prend globalement la forme de ce que Remonnay et Devaux appellent une Prise en charge A Domicile (PAD), et ce « *afin de prendre en compte la diversité des modes d'organisation des soins aux domicile* » (2006, p.35), qui vont en effet de la simple intervention de l'infirmière libérale, jusqu'à l'hospitalisation.

Si l'hospitalisation à domicile est un concept est né aux États-Unis après-guerre, son arrivée en France date de 1991. La décennie 2000 sera propice à des améliorations du statut de l'HAD<sup>32</sup>. Il est intéressant de noter que c'est également dans les années 90 que l'État a autorisé les placements à domicile pour les mineurs en difficulté et qu'il a renforcé ce dispositif à partir de 2007. Le placement à domicile est basé sur le même principe que l'HAD, à savoir bénéficier des compétences de professionnels hors structure, mais dans de prétendues meilleures conditions et à moindre coût.

En cancérologie, même les plateaux techniques d'hospitalisation de journée pour l'administration des chimiothérapies sont saturés, et le développement de la prise en charge au domicile se pose aussi comme solution à cette saturation. Le rapport de l'IGAS de 2010 (Couillerot & Peyrondet, 2016) préconisait de développer et de conforter la place de l'HAD dans l'offre de soins, notamment celle de la chimiothérapie pour les soins ponctuels. Ainsi en 2017, un tiers des journées d'HAD au niveau national concernait des pathologies cancéreuses. Les surveillances post-chimio, post-radiothérapie, les surveillances d'aplasie, de parentérale et de transfusion sanguine sont en nette progression<sup>33</sup>. Les patients pris en charge en HAD pour une chimiothérapie anticancéreuse le sont majoritairement dans le cadre d'hémopathies (61 % des séjours) de bon pronostic et chez des patients autonomes. Certains établissements hésitent encore à transférer les chimiothérapies vers l'HAD, pour des raisons financières (perte

---

<sup>32</sup> La circulaire du 5 octobre 2007 autorise les établissements d'HAD à prendre en charge des patients en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). En 2009, la loi Hôpital Patients Santé Territoire (HPST) reconnaît l'HAD comme une hospitalisation à part entière et non plus comme une simple alternative à l'hospitalisation conventionnelle et elle en protège l'appellation.

<sup>33</sup> 9,6 %, 47 %, 10,5 %, 8,7 %, 8,1%. Source : Rapport d'activité 2017 site de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile.

d'activité), et/ou par méconnaissance des possibilités de prise en charge de la chimiothérapie par les HAD. De leur côté, les HAD n'œuvrent pas pour ce développement, à la fois pour des raisons de coût (boîtes réfrigérées, circuit de transport dédié, molécules onéreuses non tarifées *en sus*), mais également du fait de la lourdeur rédactionnelle des protocoles spécifiques de prise en charge (Couillerot-Peyrondet & al., 2016).

L'HAD intègre des préoccupations différentes de l'hôpital, plus proches en cela de celles des équipes mobiles de soins palliatifs, à la jonction entre l'objectivité du médical et des dimensions plus subjectives propre à chaque patient : l'évaluation et l'adaptation du domicile aux besoins de soins y compris sociaux et psychologiques, la prise en compte de l'environnement et de l'entourage dans les soins. L'HAD fait fi des clivages traditionnels du système de santé français, qui se caractérise par des fragmentations multiples (Gentin & al., 2019), principalement entre le sanitaire et le social d'une part, et entre les soins de ville et les soins hospitaliers, d'autre part. Ainsi, se charge-t-elle de la coordination avec les professionnels sanitaires et sociaux de la ville (médecins traitants, professionnels de santé libéraux, officines pharmaceutiques, services à domicile, services sociaux), mais aussi avec les personnels des établissements d'hébergement collectif, quand le lieu de vie est une institution. Cependant elle demeure exceptionnelle puisque 21,3 patients pour 100 000 habitants y ont eu recours en 2017<sup>34</sup>.

Cette forme de prise en charge, répondrait à la volonté des patients : près de 80 % se déclarent prêts à engager le domicile comme lieu de soins, même pour des soins lourds<sup>35</sup>. La PAD est censée garantir une maîtrise des coûts des prestations, dans un contexte de limitation de la progression des dépenses de santé, mais aussi accroître le bien-être des patients (Remonnay & Devaux, 2006). La majorité d'entre eux déclarent la préférer la prise en charge à domicile pour, entre autres, préserver les liens familiaux (*ibid.*).

Que ce soit dans le cas de l'éducation thérapeutique ou dans la prise en charge au domicile de la maladie grave, nous nous interrogeons sur le risque d'instrumentalisation d'une volonté d'autonomie exprimée par le patient. Ainsi, dans le cas de la PAD, et de la vision *a priori* très positive qu'en ont les patients, nous nous demandons si les personnes interrogées l'avaient elles-mêmes expérimentée<sup>36</sup>. Et même si le patient exprime le souhait de retourner à domicile,

---

<sup>34</sup> Site fédération HAD

<sup>35</sup> Site de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile

<sup>36</sup> Notre expérience en service de néphrologie nous amène à recevoir des patients dialysant au domicile et les retours d'expérience sont plus mitigés.

en répondant à sa demande stricto-sensu, l'institution n'instrumentalise-t-elle sa volonté au détriment de celle de ses proches qui se devront d'y répondre ? Dans l'étude plus récente réalisée par Gentin et al. (2019), sur une population de plus de 75 ans bénéficiant de l'HAD, un tiers se déclare en difficulté (détresse, colère, dépression), et dépassé par la maladie. Alors que dire des patients qui ne bénéficient même pas de la portance de l'HAD et du travail de coordination que permet ce dispositif ?

Cette valorisation de l'autonomie, qui peut être renarcissisante et resubjectivante quand le sujet a les capacités de s'en saisir, peut devenir un véritable procédé pervers pour les patients qui n'en ont pas forcément les capacités ni l'envie. Dans les années 80-90, les revendications des patients à plus d'autonomie, pouvaient s'entendre comme une tentative de préserver leur subjectivité, face à un modèle de médecine paternaliste et infantilisant. Mais en édictant aujourd'hui cette autonomie comme norme, le système de santé ne risque-t-il pas d'en faire un processus désubjectivant et agent de culpabilisation ? On ne peut que rapprocher ces propos de la différence introduite par Canguilhem entre norme et normativité.

#### 1.4.4. La médicalisation de l'existence

Cette redistribution des espaces de santé s'appuie sur une médicalisation de l'existence, mais elle l'induit également.

##### 1.4.4.1. *Le concept de médicalisation*

La « médicalisation » était un concept latent dans les années 40 -50 (Faizang, 2013), mais au sein d'une littérature non sociologique (Conrad et Schneider, 1980 ; Davis, 2006). Il dénonçait surtout un univers psychiatrique « carcéralisant » la folie.

Il fait son irruption dans la littérature sociologique des années 70, et se généralise à des phénomènes autres que la santé mentale. Dans un contexte d'accès d'une partie croissante de la population à la médecine officielle (Goubert, 1984), les premières approches de la médicalisation insistent sur le rôle clé des médecins, dans ce qui était décrit comme une annexion de problèmes existentiels ou sociétaux par la médecine. Cette conception s'inscrit alors dans la continuité des travaux de Canguilhem, qui critique le réductionnisme biomédical, et réaffirme que la maladie n'est pas qu'une donnée quantitative mais aussi une expérience vécue et donc subjective. Foucault, avec son concept de biopouvoir (1978/2004), pointe les liens entre politique, technique et médecine. Ce dernier s'exerce plus comme une volonté de gouvernement de la vie des populations résidant sur un territoire, que comme la gestion dudit territoire. S'appuyant sur un mode de gouvernance moderne, en référence à des sciences

chiffrées comme la statistique, la démographie, l'économie, pour Foucault le biopouvoir passe par un contrôle disciplinaire et biologique des masses, par un contrôle des corps *via* une norme médicale.

Des critiques plus virulentes reprochent l'emprise d'un pouvoir médical qui servirait les intérêts des classes dominantes. Illich (1926-2002) avec sa *Némésis médicale* (1974), parle d'une expropriation de la santé, où la médecine serait devenue un système médico-industriel contre-productif et iatrogène, en ce qu'elle prive les individus de leur autonomie, et qu'elle médicalise les déviations.

Des auteurs proposent alors le terme de « *biomédecinisation* » (Clarke & al., 2000), pour nommer plus particulièrement les transformations techniques et scientifiques de la médecine elle-même. D'autres concepts plus spécialisés, comme la « pharmaceutisation », la « molécularisation », la « génétisation » insistent sur le rôle des industries pharmaceutiques et biotechnologiques dans ce processus.

A partir de l'*Appel des appels* (Gori & al., 2009), un mouvement de contestation a pointé les risques d'une logique évaluative. Abelhauser et al. (2011) ont dénoncé la démultiplication des modalités d'évaluation comme un mode de contrôle social, un symptôme révélateur d'un malaise dans la culture du soin, le culte exclusif du chiffre prônant la mort de l'humain. Gori et Del Volgo (2005), montrent en quoi les diagnostics et les traitements psychiatriques sont un enjeu de normalisation des conduites.

La médicalisation de l'existence ne dénonce pas que le monopole des soins mais aussi l'extension du discours médical et de ses normes à l'ensemble de la société (Freidson, 1984). Ainsi des problèmes sociaux peuvent être médicalisés, même en l'absence de fondements organiques, comme celui des enfants battus (Conrad & Schneider, 1980).

Plusieurs auteurs mettent alors l'accent sur le rôle important des mouvements sociaux, des associations de malades dans les processus de médicalisation. On peut penser au rôle des associations de malades dans la lutte contre le VIH, ou à celui des Alcooliques Anonymes dans la prise en charge de l'alcoolisme. Freidson note la bascule opérée entre une médecine autrefois « *dominante et autonome* » (Freidson, 1970), et le début des années 2000, où ce même auteur évoque alors une « *perte de domination médicale* » (Freidson, 2001). La profession médicale n'est plus alors le seul acteur de la médicalisation. Viennent s'y ajouter les pouvoirs publics, les acteurs mondiaux, les groupes pharmaceutiques, les médias, etc.

La médicalisation apparaît alors comme un fait total complexe n'impliquant pas uniquement les professionnels de la santé et pouvant même se faire sans eux, comme le pointe Fassin (1998), avec le retrait ou même l'exclusion des médecins. « *Loin d'être un impérialisme médical, la médicalisation est une forme d'action collective. Bien que la profession médicale ait joué un rôle historique central, les médecins ne s'approprient pas de nouveaux problèmes en posant simplement des étiquettes sur des patients sans défense* » (Conrad, 2007, pp. 8-9).

Conrad et al. (1992, p.210) proposent trois déclinaisons pour rendre compte de sa complexité: celle d'une médicalisation conceptuelle au sens large, qui concerne le vocabulaire et les traitements médicaux, et dont les profanes peuvent faire usage tout autant que les professionnels; la médicalisation interactionnelle où un médecin aborde, dans la relation duelle avec son patient, un problème à partir de concepts médicaux ; et enfin la médicalisation institutionnelle, qui aborde un problème de santé à partir de concepts médicaux et par la supervision médicale au sein d'une organisation.

Nous retiendrons la définition que donne Fassin de la *médicalisation de l'existence* au sens large, comme un mouvement sociétal qui tend à « *conférer une nature médicale à des représentations et des pratiques qui n'étaient jusqu'alors pas socialement appréhendées en ces termes* » (Fassin, 1998, p.11).

#### 1.4.4.2. *Médicalisation du lieu de vie*

L'oxymore « hospitalisation à domicile » est révélateur du risque inhérent à toute prise en charge de la maladie au domicile du patient : réduire le lieu de vie à un lieu de soins, et lui ôter de ce fait toute singularité.

Avec le retour à domicile, le malade peut être confronté à un chamboulement de ses repères, du fait du matériel médical qui envahit alors l'espace intime : lit médicalisé, lève-malade, fauteuil, réserve de compresses, matériel d'injection, médicaments, etc. Dans le cadre d'une HAD, le domicile peut même devenir « *une sorte un territoire de professionnels, avec des intervenants divers* » (Baret, 2018, p.43), ce qui n'est pas sans retentissement sur l'ensemble de la structure familiale.

Car cette médicalisation du domicile n'impacte pas que la dimension matérielle et organisationnelle du patient : ainsi Bachimont (Aïach, 1998), insiste sur le fait que le plus déstabilisant n'est pas tant l'organisationnel que l'émotionnel, et les déplacements qu'elle induit en termes de places dans la famille. La famille dans son ensemble pourrait se sentir en

quelque sorte dépossédée de son lieu de vie, mais aussi de son rôle initial auprès du proche malade.

1.4.4.3. *Médicalisation des proches : des aidants « naturels »*

Le domicile n'est pas que le lieu de vie du patient, il est aussi possiblement celui d'une partie de son entourage. Rebaptisés « aidants » par la loi, cette dernière les aliène ainsi à une relation de soutien dans la maladie qui irait de soi. Elle utilise même le terme d'aidants « naturels » depuis les années 80 (Proia-Lelouey & Lemoignie, 2012), pour les distinguer des divers aidants professionnels ou non, qui fleurissent dans le vocabulaire quotidien (Karsz, 2014). Le soutien de l'entourage, en cas de maladie grave, serait une évidence voire même un devoir. Car l'énoncé revêt une dimension performative.

Pour autant, comme le rappellent Dilhuydy (2006) et Proia-Lelouey, Lemoignie (2012), la définition de cet « entourage » n'est pas chose aisée. Rizk (2007) évoque trois concepts différents : celui d'« aidant », précédemment cité, qui provient de la littérature anglo-saxonne (*caregiver*), celui d'« accompagnant », qui traduirait l'idée d'un soutien émotionnel, et celui de « proche », terme vaste et flou puisqu'il renvoie à la fois à la famille, au conjoint et aux amis. C'est ce dernier terme qui semble être actuellement le plus utilisé – justement parce qu'il peut recouvrir tout autant des liens institués que des liens électifs.

L'État a jugé bon d'intervenir dans ce champ et d'instituer « une personne de confiance » (loi 2002), pour accompagner la personne malade dans ses démarches liées à sa santé, mais aussi pour exprimer sa volonté, si le patient n'est plus en état de le faire de lui-même.

Cette reconnaissance par la loi du rôle des aidants est à double tranchant. Les reconnaître permet de leur ouvrir des droits, comme celui de congés rétribués, ce qui peut être un réel soulagement, dans les cas où ils souhaitent accompagner leur proche dans la maladie. Mais également un risque : celui de les enjoindre à cet accompagnement, sans tenir compte de leur désir d'aider ou non leur proche, sans parler du désir du patient d'être aidé ou non par ses proches. Avec le risque de faire fi des dimensions subjectives qui sont à l'œuvre dans une relation de dépendance, et de l'ambivalence dont elle est intrinsèquement porteuse (Leroy, 2014). Là encore, notre volonté est de pointer le risque de normalisation que peut contenir une aide qui devrait demeurer une possibilité.

Les proches se retrouvent donc à prendre en charge, au domicile, l'angoisse liée aux nuits, à la disponibilité plus ou moins effective du médecin traitant, à la distance géographique avec

le service d'urgence en cas de problème, mais aussi à la difficile gestion des visites, entre distraction et fatigue occasionnée.

La prise en charge de la maladie au domicile engage des remaniements quant aux investissements libidinaux, éventuellement au déploiement de mouvements pulsionnels agressifs à l'égard du partenaire, à défaut de mouvements pulsionnels sexuels ou tendres (Roques & Proia-Lelouey, 2015). Il risque ainsi de reproduire une dissociation déjà présente chez les professionnels en institution, entre le *cure* dans sa dimension technique et le *care* dans sa composante d'un prendre soin (Sicard, 2002 ; Pierron, 2007).

Ginette Raimbault (1991), dans le cadre d'une recherche à propos d'enfants en réanimation digestive, mettait en garde sur un retour rapide de ces enfants en famille, retour rendu possible grâce aux techniques de soins à domicile. Elle notait que ces retours « entraînai(ent) des difficultés imprévues, avec parfois des conséquences dramatiques. L'analyse de ces cas dévoile le jeu de ces pulsions contenues jusqu'alors par le dispositif médical et la séparation » (Raimbault & Zygouris, 1991, p. 8).

Le proche lui-même ne risque-t-il pas de devenir le gardien de la normalisation prônée par le médical, plutôt que de défendre la subjectivité de la personne aimée, et ce d'autant plus qu'il ne maîtrise pas toujours les tenants et aboutissants des règles édictées par le médical ?

L'épuisement des aidants est un véritable problème de société. Le plan de financement de la sécurité sociale 2020, prévoit de faire évoluer le congé proche aidant pour l'inciter et le faciliter<sup>37</sup>.

#### 1.4.5. Une intimité menacée

Cette réorganisation des lieux de soin a des conséquences directes en termes d'intimité.

La notion d'intimité n'appartient pas en tant que telle au champ psychanalytique, pourtant la question de l'intime y est massivement présente (Duez, 2003). La théorie psychanalytique nous a familiarisés avec de nombreux concepts qui, d'une façon ou d'une autre, relèvent des enjeux de l'intimité : intériorisation, introjection, incorporation. Ils rappellent que la distinction entre intérieur et extérieur n'est pas donnée en soi et résulte d'un travail de différenciation réactualisée en fonction des événements de vie. L'intimité de l'enfant se construit à partir

---

<sup>37</sup> Son indemnité serait de 43 € par jour pour une personne en couple et de 52 € pour les aidants isolés à compter d'octobre 2020. Cette indemnisation du congé pour les salariés sera payée par la Caisse Allocations Familiales et les Caisses de Mutualités Sociales Agricoles. Elle sera versée sur une durée qui pourra atteindre 3 mois.

d'identifications à l'intimité du parent. Mais pour pouvoir acquérir une intimité propre, ces partages d'intimité doivent posséder une certaine souplesse qui autorise justement l'appropriation (Ciccone, 2003).

Djaoui (2014, b) rappelle qu'espace privé et intime sont deux choses distinctes, même s'ils sont souvent confondus. L'espace de fait renvoie à une dimension spatiale et matérielle, alors que l'intimité peut y être associée, mais pas nécessairement. La délimitation de l'espace privé est, par essence, dynamique, elle est réinterrogée en fonction des événements de vie, mais aussi des âges de la vie. Ainsi pour un patient entrant en institution, l'espace privé, qui était autrefois à l'échelle de sa maison, peut se réduire à celle de sa chambre. Sa domiciliation d'un point de vue législatif devient d'ailleurs l'institution.

La réduction temporaire ou définitive de l'autonomie peut amener une superposition entre espace privé et espace public. Selon Habermas (1993), l'espace public est un espace où se déroule la vie de la cité. Il s'agit d'un lieu qui n'appartient à personne en droit, où s'exerce l'opinion publique, il est arbitre et acteur des débats animant la société. En d'autres termes, c'est le lieu où l'homme exerce son rôle de citoyen. Mais pour un patient qui ne peut plus quitter sa chambre, l'exercice de sa citoyenneté, s'il est toujours actuel, se fera à partir de cet espace privé. Il sera possiblement aidé en cela par les nouvelles technologies.

L'intimité, s'appuie plus sur un ressenti subjectif et sur une ambiance, que sur de simples données physiques. Bien entendu, certains espaces sont plus facilement associés à l'intimité, on peut penser à la chambre à coucher, mais aussi à la salle de bain, car ils sont plus spécifiquement dédiés au corps, que ce soit dans une dimension de soin, d'hygiène, mais aussi dans une dimension sexuelle. Pour autant, parle-t-on de conversations intimes, en lien avec le sujet et la tonalité des propos échangés, indépendamment du lieu ? Le domicile a comme particularité de cumuler ces deux caractéristiques, puisqu'il est à la fois espace privé et lieu de l'intime. Si l'espace privé ne l'est plus, du fait des passages réguliers de professionnels de la santé, l'intime nous semble menacé.

Pour Arendt, l'intimité est un concept récent à l'échelle de l'humanité. Au XIX<sup>-ème</sup> siècle, après l'avènement de la société comme ensemble de familles, la distinction entre sphère publique et sphère privée est menacée. Le concept d'intimité apparaît alors en réaction, « *comme une évasion par rapport au monde extérieur, un refuge cherché dans la subjectivité de l'individu autrefois protégé, abrité par le domaine public* » (Arendt, 1983, p. 81). Ce processus

s’amplifie dans le cadre de pathologies prises en charge au domicile, l’intime y étant en quelque sorte mis à mal par une nouvelle extension du domaine public.

L’hôpital est désormais conçu comme le lieu de la prise en charge de l’aigu, et le domicile comme lieu du déploiement du chronique. Une des conséquences majeures de ce clivage, est qu’il impacte fortement l’intimité du lieu de vie et de ses habitants. Mais aussi, plus fondamentalement, qu’il est de ce fait de plus en plus difficile d’appréhender les prises en charge dans leur globalité (Angelé-Halgand & Garrot, 2015). Comme si la question de l’impact (*outcome*) des traitements, et des décisions médicales dans leur ensemble, étaient de ce fait plus facilement éludées.

### **1.5. LA MEDECINE : UNE DISCIPLINE QUI DEMEURE OUVERTE A LA PLURALITE**

Pour autant, malgré ces tentatives d’uniformisation par l’économique, la médecine demeure une discipline dynamique, ouverte à des mouvements divergents en son sein, mais ouverte également à l’influence des sciences humaines.

#### **1.5.1. Au sein du médical**

La médecine scientifique et ses exigences parfois extrêmes, sont contrebalancées sur le terrain par une médecine humaniste, tentant constamment de garder le patient au cœur de leurs actions (Bauchetet & al., 2011), en s’appuyant sur ce que Rouchy et al. (2004) appellent « les valeurs instituanes ». Il met en avant leur caractère constitutivement conflictuel : « *Ces valeurs instituanes proviennent de logiques qui sont équilibrées de façon variable selon les établissements, et surtout, sont source d’une conflictualité permanente au sein des systèmes organisés. Dans tout établissement, dans toute structure, du fait que les valeurs qui l’instituent sont contradictoires et conflictuelles, la conflictualité est inscrite dans l’interdépendance du fonctionnement ; ce n’est pas un incident fâcheux, elle en fait partie de façon « structurelle »* (2004, p. 23).

Les années d’après-guerre, jusqu’aux années 1980, ont été marquées par une réflexion portant sur tout ce qui, dans le soin, ne relevait pas strictement du curatif, mais qui s’avérait pour autant indispensable dans une perspective d’humanisation des soins. Le « traitement »<sup>38</sup> réservé aux patients de psychiatrie durant la guerre n’y est très certainement pas étranger. Cette réflexion s’est traduite par une transformation du paysage institutionnel et des pratiques

---

<sup>38</sup> Ou plus exactement l’absence totale de prise en charge à tous les niveaux, les laissant en marge de l’humanité. Cf. *L’extermination douce* (Lafon, 1996).

soignantes, par des mouvements comme celui de la psychothérapie institutionnelle en psychiatrie. Molinier (2009) cite également « *en vrac, le secteur et les hôpitaux de jour, les lits mère-enfant, l'invention des soins palliatifs, celle des longs séjours et la création des aides-soignantes* » (p. 433).

L'origine des soins palliatifs remonte à 1967 : Cicely Saunders, et les pionnières anglo-saxonnes du « Saint Christopher Hospice » de Londres qui fondent le premier établissement spécialisé en la matière. Avec la volonté de prendre en charge la « souffrance globale » des patients, c'est-à-dire dans sa dimension physiologique mais aussi psychologique, familiale, sociale, et spirituelle. En France son implantation plus tardive est liée à Maurice Abiveen, qui crée la première unité en 1987 à Paris.

Castra explicite en quoi il s'agit, pour ces soignants, de faire un pas de côté par rapport à la médecine scientifique : « *Cherchant à s'affranchir du cadre traditionnel d'une médecine techniciste et scientifique, les promoteurs des soins palliatifs sont parvenus à affirmer les principes d'une médecine privilégiant une logique de confort et ayant pour objectif de lutter contre les conséquences d'une maladie devenue incurable* » (Paugam, 2007, p. 769). Lebrun (2014) note en effet que les prises en charges palliatives fragilisent l'arrogance du savoir médical positiviste.

D'un point de vue organisationnel, les soins palliatifs se déclinent à l'hôpital à travers les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles, les lits identifiés au sein d'une spécialité, et à domicile, par l'hospitalisation à domicile et les réseaux de maintien à domicile. Le CHU où nous avons effectué notre recherche est doté d'une équipe mobile. Ces entités ont comme particularité de ne pas être des lieux géographiques de soins, mais des équipes constituées de médecins, d'infirmiers, de secrétaires et de psychologues, qui interviennent à la demande, dans tous les services du centre hospitalier, face à des situations de soins palliatifs et/ou de douleurs aiguës. Elles sont investies d'un rôle de soutien et de conseil auprès des équipes de soins mises en difficulté par des situations de fin de vie.

Ces équipes s'inscrivent dans une démarche de compagnonnage, en veillant au principe de non-substitution, c'est-à-dire en respectant la relation de soin déjà existante de l'équipe référente avec le patient. Elles revendiquent l'importance de la complémentarité des regards face à des situations cliniques délicates. La concertation collégiale autour de ces situations est censée permettre une qualité d'élaboration de projets de soins pour chaque malade, mais aussi

une dynamique de travail d'équipe au bénéfice de l'ensemble des malades. La démarche palliative encourage à se recentrer sur le vécu du patient, son histoire, sa personnalité avant toute proposition d'adaptation de prise en charge.

La dynamique institutionnelle fait que, sur le terrain, les équipes sont animées par des épistémologies différentes, qui se discutent et se conflictualisent. Ainsi, le monde hospitalier est très influencé par l'école anglo-saxonne et les 5 étapes du deuil établies par Kübler-Ross (1989). Pour de Hennezel par exemple, l'objectif est d'aboutir ici à une mort a-conflictuelle, apaisée, que le professionnel se doit d'accompagner. En cela les directives anticipées, si elles sont entendues comme un parcours indispensable par lequel tout patient hospitalisé doit passer, peuvent faire partie de cette supposée « préparation » du mourant. Cette vision du mourir inquiète certains professionnels (Alric & al., 2011), qui, à l'inverse, soutiennent que la mort ne peut s'affronter psychologiquement en face, et que jusqu'au bout, comme l'affirmait De M'Uzan, le désir du sujet reste présent (Ben Soussan, 2015). Inciter le patient dans cette voie normative et préconstruite serait, pour eux, non seulement illusoire, mais également très effrayant. Alric (2015a) appelle, dans une perspective analytique, à respecter les mécanismes de défense de chaque patient, et à le suivre en quelque sorte, pour lui permettre de border, par le dire et l'imaginaire, cet impensable qu'est la mort.

Derrière ces bonnes intentions initiales, sur le terrain, l'articulation n'est pas toujours évidente entre les interventions de deuxième ligne des équipes mobiles, et celles des équipes demandeuses. Le risque de cette « spécialisation » est d'amener un certain clivage dans l'accompagnement de fin de vie : la mort resterait tout compte fait l'affaire de « spécialistes », qu'il s'agisse des Équipes Mobiles ou des Unités Régionales de Soins Palliatifs (Comparin-Ainard & al., 2008). Cette division permettrait de ne pas remettre en cause l'hégémonie de la médecine scientifique et technique. Interpeller les équipes mobiles pourrait même lui permettre de maintenir cette réalité « à part ».

Notre expérience clinique nous a montré que cette cohabitation n'est pas chose aisée : une fois les soins palliatifs interpellés, il n'est pas toujours facile de maintenir le nécessaire investissement de l'équipe initiale. A l'inverse, les prescriptions médicamenteuses et propositions de prise en charge ne sont pas toujours prises en compte par le service référent, ce qui peut mettre à mal le narcissisme des soignants de l'équipe mobile. Or ce narcissisme est déjà très attaqué par la fin de vie ou par l'incapacité à soulager les patients douloureux.

Mais cette « spécialisation » a aussi des conséquences néfastes sur les équipes de soins palliatifs même: « Avec l'interdisciplinarité, l'exercice de la pluridisciplinarité allait s'inscrire dans l'idéal d'un modèle horizontal, pseudo a-hiérarchique, par opposition à la tradition ancestrale du paternalisme médical » (Amar, 2009b, p. 37) La réalité institutionnelle interne aux équipes palliatives s'imposera d'autant plus violemment que seront donc confondus autorité (du registre symbolique) et pouvoir. L'autorité refusée en son sein, car non idéologiquement correcte, fera alors parfois retour sous la forme d'un autoritarisme arbitraire symptomatique.

Ces équipes ont en effet été fondées sur une idéologie transversale égalitaire. Or à travers *L'illusion groupale*, Anzieu (1971) a montré en quoi l'idéologie égalitariste protège de l'angoisse de castration. Le management a toujours visé une forme d'identification à l'entreprise et à ses valeurs morales, au détriment d'une reconnaissance de la différence et de la parole singulière. Le groupe serait comme une mère toute puissante, qui réalise les désirs de chacun et accomplit le vœu de fusion entre le Moi et l'Idéal. Ces défenses, si elles existent en amont, sont rigidifiées par la logique managériale précédemment décrite : le sujet ne pourrait plus rien faire sans le groupe, autrement que comme le groupe (Le Bezvoët, 2007), quitte à en mourir psychiquement, en cessant de penser par lui-même, et abandonnant tout débat démocratique.

Nous avons pu observer, de façon plus problématique encore, que ces équipes, prises dans une logique hospitalière de fluidification, tendent à glisser vers le modèle de la médecine curative et de ses automatismes de résolution quant au faire : à un problème/sa (ses) solutions, annihilant ainsi les intentions premières des valeurs instituant. Amar (2012, p. 538) dénonce en quoi la logique administrativo-médicale, « fait du diagnostic "soins palliatifs" un motif d'hospitalisation normé en termes de durée, (...) dans la mesure où l'application de la T2A contient une fourchette de temps d'hospitalisation, en dehors de laquelle son maintien est susceptible de pénaliser l'équilibre financier du service : schématiquement, d'un point de vue financier pour l'hôpital, le malade ne doit "idéalement" ni mourir trop vite après son entrée dans le service, ni trop longtemps après ! ». Mais la mort attendue se dérobe souvent à cette logique, et « les médecins se trompent fréquemment » quant à leurs prédictions en la matière (Benezech, 2008, p. 140). Impossible donc de prédire ce qu'Amar nomme « une espérance de mort » (2009b, p. 36).

La temporalité psychique coïncide rarement avec les enjeux institutionnels (Amar, 2003). Dans une logique administrative, le psychologue peut alors être convoqué pour aider le patient à « avaler » prestement l'annonce précipitée d'une situation palliative, avec comme objectif d'accélérer son transfert vers un autre service, ou vers son domicile, et de libérer un lit (Amar, 2012). Imprégné de cette logique de la rentabilité, un représentant de l'*Association pour le droit de mourir dans la dignité* va même jusqu'à avancer, en 2010, l'argument selon lequel la légalisation de l'euthanasie représenterait pour la Sécurité sociale « une vraie économie », « *notre dernière année de vie coût(ant) le tiers de tout ce qu'ont coûté les soins durant toute notre vie. C'est-à-dire des milliers d'euros, voire souvent des dizaines de milliers d'euros !* »<sup>39</sup>. Ces propos demeurent extrêmes. Il n'en demeure pas moins, comme l'a démontré Baudrillard (1976), que l'utilitarisme économique a la capacité à réintégrer en son sein, et de façon parfois mortifère, des mouvements relevant plutôt d'une logique symbolique du don et du contre-don. Or, si les enjeux financiers sont réels et indiscutables, y compris en fin de vie, ils devraient pour autant demeurer un moyen au service du bien collectif et non l'inverse.

C'est dans le même mouvement de tentative d'humanisation des pratiques que le concept de « médecine narrative » a vu le jour il y a une vingtaine d'années, à l'Université Columbia de New York, pour tenter de ré-humaniser le soin. Cette fois-ci l'émergence est d'origine universitaire. Ce concept a gagné en popularité et en visibilité, comme en témoignent les nombreuses publications à son sujet<sup>40</sup>. Charon (2001) se propose de développer des compétences permettant de « reconnaître, absorber, interpréter et être ému » par les « *stories of illness* ». L'une de ses thèses fondatrices soutient que l'expérience de la maladie étant absolument unique et singulière, sa compréhension échappe au domaine de la science et peut seulement être abordée *via* la théorie littéraire et narrative. La langue anglaise a le mérite de distinguer les différentes dimensions de la maladie : *disease* qualifie la maladie objectivable, *sickness* les conduites sociales qui y sont attachées et *illness* la dimension subjective de la maladie. Il est bien question ici de contrecarrer les effets délétères d'une objectivation à outrance du patient. Une maîtrise des théories de la lecture, selon elle, permettrait de mieux cerner la relation entre le patient et son médecin (Hunter, 1991) et d'humaniser la médecine (Charon, 2001), en rendant chaque patient unique.

---

<sup>39</sup> <http://www.agoravox.fr/actualites/societe/article/euthanasie-je-veux-pouvoir-decider-83914>

<sup>40</sup> Brody (1997); Charon (2001; 2006); Goupy et Jeune (2016); Frank (1997); Hunter, 1991; Vannatta & Vannatta 2013, Reiss, Solomon, et Teira 2011; Solomon, 2008; 2015; Woods, 2011; Ferry-Danini, 2018.

Bury (2001) souligne que les récits de maladie s'insèrent dans un tissu culturel (*sickness*), avec des formes de langage attendues « *qui permettent et contraignent ce qui est dit et comment* » (Bury, 2001, p. 278). Ehrenreich, activiste politique, auteure et journaliste américaine dénonce ainsi la nécessaire culture « joyeuse » du cancer du sein aux USA, et les conséquences délétères de ce rejet du négatif pour les femmes (Ehrenreich, 2001, 2010). Pour Schaeffer (2009), la fiction peut être ici la base d'un processus de faire semblant pour la patiente. Ce "faire semblant" n'a toutefois pas la souplesse du *play* chez Winnicott, il est plus proche du faux-self, qui sous-entend une soumission et une imitation de l'environnement. Car la patiente se doit de coller à l'image qu'on lui assigne : ici celle de la joie. Il ne serait donc pas tant question ici de singulier que d'un refus aliénant du négatif.

La médecine narrative n'attend pas que se fassent entendre, à travers le discours du patient, ses désirs inconscients, comme la psychanalyse le propose, par la médiation de la libre association. Même si ses motivations premières sont humanistes, elle le réinscrit cependant dans un attendu dont il ne doit pas « déborder », correspondant à ce que Lacan nomme le discours de l'Universitaire dans son séminaire intitulé *L'envers de la psychanalyse* (1969/1991). Le savoir médical et ses signifiants maîtres occupent toute la place, et ne peuvent être mis en cause.

Ferry-Danini (2020b) reproche plus fondamentalement à la médecine narrative son approche individualiste et subjectiviste, qui risque de provoquer un épuisement émotionnel créé par l'empathie, en plaçant tout le poids de l'humanisme de la médecine une fois de plus sur les épaules des professionnels de santé : « *Rita Charon, notamment, fait du médecin une professionnelle multitâche : médecin, psychologue, thérapeute, assistante sociale et même amie. Pour illustrer l'importance des compétences narratives, Rita Charon raconte plusieurs histoires où elle s'occupe des problèmes financiers ou psychologiques de ses patients. Elle explique par exemple s'être elle-même occupée de la psychothérapie d'une de ses patientes, pendant plusieurs semaines, alors même qu'elle n'est ni thérapeute ni psychiatre* » (2020b, pp. 116-117). Cet humanisme quelque peu dangereux (ainsi Ferry-Danini se demande si Charon a les compétences pour recueillir et border le mal-être exprimé par un patient), ne permet pas de questionner des problématiques collectives, éthiques, politiques ou méthodologiques. Ferry-Danini appelle donc à un humanisme plus radical « *fondé sur les systèmes de santé (...) plus solide que l'humanisme fondé sur l'empathie – et ce, tout en restant compassionnel et humaniste* » (2020b, p. 119). La santé publique en ce sens suit le modèle « biopsychosocial » d'Engel (1977), en replaçant les individus dans leur contexte économique, social, culturel et

environnemental. Mais Ferry-Danini note que, malgré la référence courante des partisans de l'humanisme médical au modèle d'Engel, on ne retrouve que peu de ses réflexions sociales sous leurs plumes. Or ce dernier avait pointé le risque que « *les appels à plus d'humanisme et de compassion soient éphémères et sans substance, lorsqu'ils ne sont pas basés sur des principes rationnels* » (Engel, 1977, p. 135).

Contrairement à la vision quelque peu globalisante et unitaire que Foucault portait sur l'institution psychiatrique, ces initiatives nous apparaissent comme les témoins d'une possibilité d'ouverture et de contradiction au sein même de l'institution hospitalière et de la pratique médicale.

Ferry-Danini (2020a) pointe que la médecine contemporaine ne peut se limiter uniquement à une dimension empathique, à l'image de la médecine narrative, car il ne s'agit plus uniquement de penser une relation duelle, médecin-malade. Elle définit ainsi la médecine comme « *une activité sociale avec des acteurs multiples – humains et non humains – et plus largement comme réseau de systèmes. Selon cette définition plus globale de la médecine, celle-ci inclut les services de santé et les institutions qui sont nécessaires pour s'occuper des patients, autrement dit, toute activité de recherche, clinique et organisationnelle qui a un impact sur la santé* » (2020a, p. 114). Dans cette optique, le mouvement des soins palliatifs a permis, quant à lui, de questionner à un niveau sociétal des changements institutionnels et législatifs au-delà des simples prises en charge individuelles, requérant ainsi une dimension plus politique.

### 1.5.2. Psychologie et médecine

Dans cette dynamique constante d'ouverture de la médecine, il nous semble important de questionner également les liens qu'elle entretient plus spécifiquement avec la psychologie.

#### 1.5.2.1. La psychologie clinique

Ribot, est considéré comme le fondateur de la psychologie comme science autonome en France. Il critique en effet la psychologie spiritualiste de son époque, et essaye de promouvoir une psychologie indépendante à caractère scientifique. Il prône une psychologie expérimentale, en appui sur une méthode à la fois subjective et objective, « *la méthode subjective procédant par analyse et la méthode objective par synthèse* » (1870, p. 43). Cette méthode lui permet de soutenir à la fois l'idée de progrès et rend possible une psychologie comparée.

Il popularise en France deux modèles de psychologie scientifique importés de l'étranger, l'évolutionnisme spencérien et l'expérimentalisme wundtien dont il diffuse les travaux sur la

physique médicale et la physiologie. A ses yeux la psychométrie apparaît, avec la psychophysique, comme le modèle d'une discipline accédant à la dignité de science, car en situation de mesurer enfin l'esprit (1876).

Il engage ensuite la psychologie française dans la voie « autochtone » d'une psychologie pathologique (Carroy & al., 2006). À la suite de Broussais, et surtout de Bernard, il donne à la maladie le statut d'une expérimentation « naturelle », que l'on peut invoquer pour comprendre le fonctionnement psychologique. Il emprunte à Bernard l'étude de la psychopathologie et s'appuie sur sa clinique du voir. En ce sens, c'est la méthode pathologique qu'il érige en « *méthode expérimentale* » (Carroy & Plas, 1993).

Car paradoxalement, à cette époque, il ne disposait d'aucun instrument ni d'aucun laboratoire. Lorsque celui de la Sorbonne sera créé en 1889, il s'affirmera même incompetent pour le diriger. Il s'agissait donc moins, pour lui, d'expérimenter, que de faire un manifeste en faveur de l'expérimentation. Plus qu'expérimentateur, il s'affirmait « expérimentaliste », c'est-à-dire comme un adepte de la méthode expérimentale.

La psychologie en tant que telle est une discipline très jeune, la licence a été créée en 1947, et l'option « psychologie clinique » apparaît en maîtrise en 1967. Il n'y a pas de réel consensus sur la définition de la psychologie clinique : pour Lagache (1949) c'est l'étude de la personne totale en situation, avec comme objectifs de conseiller, guérir rééduquer, alors qu'Anzieu (1983) insiste sur le diagnostic, la formation, l'expertise, et éventuellement la psychothérapie. Perron (1997) souligne, quant à lui, l'évaluation, le conseil, l'aide, le soin, le soutien et l'accompagnement. De ce fait son champ d'action est vaste, allant de la clinique armée de Lagache (1949) et des tests psychologiques, en passant par la prévention, la psychothérapie. Le point commun serait toutefois la nécessité de prendre en compte le sujet dans sa totalité. La loi du 31 juillet 1991<sup>41</sup> stipule que les établissements de santé publics et privés doivent tenir compte des aspects psychologiques du patient, et l'article 2 leur est plus spécifiquement consacré.

La psychologie clinique partage avec la médecine traditionnelle la tâche de répondre à « l'appel du malade » selon l'expression de Canguilhem. Si le médecin y répond sur un axe technoscientifique, le psychologue clinicien, lui, s'appuie sur la relation avec possiblement des

---

<sup>41</sup> N° 91-748

médiations techniques, dans une posture d'écoute. Il n'a pas la prétention de produire un savoir global sur son patient (Netchnine, 2001).

#### 1.5.2.2. *La psychologie de la santé*

Le concept de « psychologie de la santé » est né quant à lui en 1976, dans un groupe de travail créé par l'Association Américaine de Psychologie (APA). C'est Engel (1977) qui en pose les bases épistémologiques, dans un article publié dans la prestigieuse revue *Science et* intitulé « *The Need for a New Medical Model : A Challenge for Biomedecine* » (Engel, 1977). La psychologie de la santé est initialement pensée, non comme une discipline complémentaire avec une épistémologie propre, avec laquelle la médecine devait collaborer, mais comme une extension nécessaire au modèle médical : « *Un modèle médical doit aussi tenir compte du patient, du contexte social dans lequel il vit et du système complémentaire conçu par la société pour faire face aux effets perturbateurs de la maladie [...] Cela nécessite un modèle biopsychosocial* » (Engel, 1977, p. 130).

Elle est reconnue comme une discipline spécifique à partir de la parution de l'ouvrage de Stone, Cohan et Adler *Health Psychology* (1979), et est officiellement créée par l'APA comme division spécifique de la psychologie américaine en 1980, sous le numéro 38. Elle comporte à l'origine 3 objectifs titanesques : la prévention, le diagnostic, le traitement, la réadaptation des maladies physiques et mentales ; l'étude des facteurs psychologiques, sociaux, émotionnels et comportementaux des maladies physiques et mentales ; l'amélioration du système de soins de santé et de la politique sanitaire des États-Unis (Fischer & al., 2020). Nous aurions envie d'ajouter : rien que ça !

En France, elle s'est développée à l'université de Bordeaux et de Metz, avec des différences notables : à l'université de Bordeaux, Bruchon-Schweitzer (Bruchon-Schweitzer et Dantzer, 1994) la considère comme « à l'interface des sciences biomédicales et des sciences du comportement », et s'intéresse à la recherche d'invariants individuels, sur le modèle des théories comportementales. A l'université de Lorraine, Fischer la conçoit, au contraire, en lien avec l'histoire de la discipline, comme « *une approche qui intègre divers apports de la psychologie, en particulier ceux de la psychologie sociale et ceux de la psychologie clinique et qui tient compte des contextes liés à la maladie et à l'entourage* » (Fischer, 1998). Il questionne en particulier l'intervention sur le terrain des psychologues de la santé (Fischer et Tarquinio, 2014) et leur spécificité, et reconnaît l'erreur qu'a constitué une volonté de se distinguer et se différencier de la psychologie clinique, en faisant fi de l'histoire (Fisher & al., 2020) : « *Si la*

*maladie et la santé sont déterminées par des caractéristiques propres, il n'en demeure pas moins que les individus qui en sont les dépositaires, sont mus par des processus psychologiques qui ont été étudiés par la psychologie depuis ses origines. La maladie ou la santé ne sont pas des états qui "tombent du ciel" » ! (Fisher & al., 2020, p. 19).*

En ce sens, le premier courant de la psychologie de la santé est considéré par certains professionnels comme trop éloigné du vécu des patients, et fait l'objet de remises en question internes (Stam, 1998 ; Santiago-Delfosse, 2000). Revendiquant la nécessité d'une investigation qualitative, ces auteurs refusent « *la réduction solipsiste d'un sujet (cognitif pur et/ou affectif pur) coupé de son corps, du monde psychosocial et du sens de son action* » (Fischer, 2020, p. 21). Il est en effet plus question ici de « la psychologie de la maladie », pour reprendre le titre de chapitre d'un ouvrage récent à ce sujet (Fischer, 2020, p. 143), que de psychologie de la personne malade, qui se trouve ainsi désobjectivée, voire oubliée.

Les ambitions de prévention projettent la psychologie de la santé dans une temporalité anticipatrice, et l'amènent à déterminer les facteurs de risques psychologiques de survenance des maladies, tels que les événements de vie, les comportements à risque, les traits de personnalité. Quatre niveaux de prévention sont identifiés (Bentzen, 2003) : la prévention primaire, qui consiste à prévenir la survenue d'une maladie, la prévention secondaire, qui s'intéresse au dépistage précoce, la prévention tertiaire, afin d'éviter les complications, et la prévention quaternaire qui lutte contre la surmédicalisation.

En complément de la prévention, la promotion de la santé a pour objet le changement planifié des habitudes et des conditions de vie, au moyen de techniques d'intervention précises, telles que l'éducation pour la santé, le marketing social, la communication publique, l'action politique, etc. Elle met en avant l'autonomisation du patient (Promosanté, 2014).

La psycho-oncologie, comme sous-catégorie de la psychologie de la santé, émerge aux USA en 1983 (Fischer & al., 2020). Elle s'attache plus particulièrement aux aspects psychosociaux des pathologies cancéreuses. Elle préconise des approches globales et pluridisciplinaires, concernant non seulement l'étude des facteurs de risques, mais également la prise en charge des malades cancéreux dans les diverses étapes de leur évolution et de leur traitement. (Holland & Rowland, 1989).

La psychologie de la santé modélise les comportements de santé au travers de quelques variables, afin de mieux déterminer et d'expliquer l'émergence de certains comportements de

santé, comme la non observance ou la dépendance à un traitement. Ces comportements qui « nuisent » à la santé, sont jugés « curieux » (Fisher, 2020), et l'objectif est alors d'agir pour les transformer. Il n'est pas question ici de questionner le sens du symptôme, et le rôle de prothèse que ce dernier joue parfois dans l'économie psychique du sujet et dans son histoire. La santé comme valeur inestimable est fétichisée et prend le pas sur le sujet.

Ces modèles extrêmement nombreux nous apparaissent comme symptomatiques du fait qu'aucun d'entre eux n'est vraiment satisfaisant en soi, car trop simplificateurs. Tels une savonnette, ils nous donnent l'impression, à peine conceptualisés, de s'échapper des mains de celui qui les a théorisés. Ils se subdivisent grosso modo entre les théories comportementales et de l'action et les théories socio-cognitives (Fischer, 2020).

Ainsi les premières peuvent être illustrées au travers de l'exemple de théorie de l'action raisonnée (TAR) d'Ajzen (1985, 1991). Ce modèle est fondé sur le postulat selon lequel on ne peut comprendre l'émergence des comportements de santé des individus qu'à la condition d'inscrire les croyances et les décisions des individus dans leur contexte psychosocial. Largement appliqué dans la prédiction de divers comportements de santé, comme l'incitation à utiliser des préservatifs (Albarracin, Fishbein & Middlestadt, 1998), l'encouragement à faire don de son sang (Pomazal & Jaccard, 1976), ou encore la décision d'avorter (Smetana & Adler, 1980), ce modèle a fait l'objet de réaménagements importants, notamment avec la théorie des comportements interpersonnels (TCI) (Triandis, 1977), qui introduit une distinction entre les comportements volontaires et involontaires. La fréquence avec laquelle un comportement s'est déjà manifesté (la force de l'habitude), constitue ainsi une nouvelle variable à intégrer au modèle existant, au même titre que l'intention dans la théorie initiale. Cette dernière est de nouveau modifiée par la théorie du comportement planifié (TCP) développée par Ajzen (1985, 1991). Ce modèle introduit une articulation entre les intentions et le contrôle comportemental perçu. La nature du contrôle perçu jouerait cette fois-ci le rôle prédominant. Folkman (1984) émet l'hypothèse qu'un individu possédant un lieu de contrôle interne (soi-même), évalue davantage la situation comme contrôlable que ne le ferait un individu ayant un lieu de contrôle externe (par les autres).

Les théories sociocognitives s'illustrent, quant à elle, à travers les théories relatives aux croyances, les théories de l'auto-efficacité, des systèmes autorégulés, d'une part, et l'étude des théories des représentations de la santé et de la maladie, d'autre part. Dans cette catégorie, prenons l'exemple du modèle de la théorie des représentations sociales (TSR). Selon Moscovici

(1984), deux processus spécifiques sont utilisés lorsque les individus sont engagés dans un processus de transformation : l'ancrage et l'objectification (Ibid.). Un nouvel événement est intégré en étant façonné de manière à ce qu'il apparaisse continu avec des idées déjà existantes (Ibid.). Penser l'émergence du sida se trouve ainsi configuré d'après les termes des épidémies antérieures, dont la majorité est associée à des populations étrangères. Selon la TRS, le sens donné à de nombreuses nouvelles maladies est dans la lignée des maladies connues, quelles qu'en soient les différences matérielles. Le processus d'ancrage serait proche de la catégorisation et l'objectivation proche du concept de symbolisation. Même si nous ne pouvons qu'être d'accord avec Fischer et al. (2020) qui pointent que « *cette attention aux symboles souligne une différence cruciale entre l'approche de la représentation sociale et les autres conceptions théoriques basées sur les processus cognitifs et qui sont d'un tout autre ordre* » (p.21), nous nous interrogeons cependant sur la pertinence de s'appropriier un concept anthropologique en le simplifiant à l'extrême et en le réduisant à quelques variables. Comment extraire la perception de l'épidémie du sida d'un contexte socio-politique dans lequel elle émerge ? Nous ne pouvons que penser à ce sujet aux travaux anthropologiques de Fassin (2006) et Le Marcis (2010) sur l'Afrique du Sud.

Si la question du sida y a atteint un niveau de politisation extrême, ce n'est pas du simple fait de la gravité de l'épidémie dans ce pays, mais aussi pour des raisons historiques : à partir de 1994, en rompant avec l'apartheid, l'Afrique du Sud passe d'une terreur politique à une terreur biologique. L'épidémie fait resurgir le passé que la population tente d'intégrer à son histoire. Les différentes prises de position politiques, comme les déclarations du président Thabo Mbeki, niant le lien entre le virus HIV et le sida, ou encore les rumeurs de complot autour de la diffusion du virus, plutôt que d'être interprétées comme de l'irrationalité, où les croyances africaines feraient obstacle à la lutte contre la pandémie, sont à remplacer pour Fassin et Le Marcis dans un contexte politique local post-apartheid, et dans un contexte mondial. Il en est de même pour les expériences subjectives individuelles des patients. En cela, il nous apparaît épistémologiquement plus fécond, pour tenter de rendre compte de la complexité du réel de l'homme souffrant de maladie, de militer pour un complémentarisme<sup>42</sup> des approches dans le milieu médical.

---

<sup>42</sup> Comme Devereux la conçoit, nous y reviendrons.

### 1.5.3. Le dialogue entre médecine et psychanalyse

Les liens entre psychanalyse et médecine sont historiquement forts, puisque nombre de théoriciens de la psychanalyse sont aussi des médecins, Freud le premier.

#### 1.5.3.1. *Les précurseurs*

Au travers du symptôme de conversion de l'hystérique, Freud est amené à prendre ses distances avec la médecine de son époque, qui se montrait alors impuissante à guérir cette pathologie. Grâce à l'étude de ce trouble, initiée par Charcot, Freud positionne une différence fondamentale entre « *lésionnel et fonctionnel au nom de laquelle l'hystérie perdit son statut de maladie organique* » (Brun, 2010, p. 64). De plus, au travers de l'analyse du rêve et du fait du continuum entre normal et pathologique, il est amené à s'intéresser à la phylogenèse humaine et aux grands mythes qui imprègnent l'inconscient. Freud pense la psychanalyse comme une discipline médicale, nécessitant le recours aux sciences humaines : « *Le jugement porté sur la psychanalyse serait incomplet si l'on négligeait de faire savoir que, seule de toutes les disciplines médicales, elle a les relations les plus étendues avec les sciences de l'esprit et qu'elle est en passe d'acquérir pour l'histoire des religions, l'histoire des civilisations, la mythologie et les lettres, la même importance que pour la psychiatrie* » (1923/1971, p. 85).

Lacan quant à lui, un demi-siècle plus tard, dénonce déjà un certain scientisme et la dévaluation de la parole qu'il qualifie de perte du « sens humain ». Héritier de l'école allemande à travers sa lecture d'Heidegger, influencé par la philosophie phénoménologique, il développe une clinique plus axée sur l'écoute que sur le voir. Dès 1946, dans « *Propos sur la causalité psychique* » il s'oppose à l'idée de H. Ey, selon laquelle la folie résulterait d'un « simple » déficit organique. Sa réponse, pour redonner toute sa dignité à la parole, s'organisera autour du texte « *Fonction et champ de la parole et du langage* ». L'objectif pour Lacan étant de « *recréer du sens humain aux temps arides du scientisme* » (1953/1966a, p. 289). Son concept de *réel* marque l'existence d'un point d'impasse, de butée, dans la tentative de formalisation de deux réalités distinctes, l'une matérielle, l'autre psychique.

Nous partageons cependant le point de vue de Brun (2010), qui lui reproche d'avoir trop demandé aux médecins, en attendant d'eux ce qu'elle nomme très justement une « *extraterritorialité* », à savoir d'entendre ce qui relève du désir et du singulier, dans la demande du patient. Elle cite ainsi Lacan : « *C'est dans la mesure de ce glissement de cette évolution qui change la position du médecin au regard de ceux qui s'adressent à lui que vient à s'individualiser, à se spécifier, à se mettre rétroactivement en valeur ce qu'il y a d'original*

*dans cette demande au médecin. [...] C'est dans le registre du mode de réponse à la demande du malade qu'est la chance de survie de la position proprement médicale* » (Brun, 2010, p. 68). Brun revendique le fait que les médecins ne peuvent justement pas prendre en charge cette dimension de la jouissance du corps, puisque la médecine scientifique existe au prix d'une désobjectivation. Par contre ils peuvent en avoir l'intuition, et orienter leurs patients vers qui pourra.

Clavreul, de son côté, en se basant sur les travaux de Foucault dans *La naissance de la clinique* et de Canguilhem dans *Le normal et le pathologique*, publiée en 1978, *L'ordre médical*. Psychiatre, disciple de Lacan, il pose la question du pouvoir médical et de la position du médecin vis-à-vis du malade. « *Le médecin (ou le chef) sait mieux que toi ce qui convient pour ton bien. Ta liberté se résume à choisir ton maître* » (1978/1989, p. 11). L'hôpital est devenu « le temple moderne de la science ». Pour Clavreul, la médecine scientifique réduit le malade au silence, car aucune raison n'est objectable à la raison médicale, et le médecin ne recueille de son patient que ce qui peut prendre place dans le discours médical pré-établi. Il censure ainsi ce qui ne peut s'y intégrer de manière cohérente. Clavreul décrit la mise en place d'une logique de discours, « *l'ordre médical* », dont l'objet est la maladie et le corps, mais un corps mort, comme à l'origine de l'anatomopathologie (Leverrier, 2006). Cette désobjectivation par le discours frappe tout autant le médecin que le malade. A l'inverse de la médecine, pour lui, la psychanalyse n'a pas pour objectif d'éviter l'erreur mais de la constituer comme objet d'étude. Le psychanalyste met en œuvre une éthique du sujet conçu comme vivant et désirant, sujet de l'inconscient, sans ignorer ni dénier pour autant la mort, qui est aux fondements de la symbolisation chez l'être parlant (Clavreul, 1978/1989).

Pour Clavreul, et en digne héritier de Canguilhem et de Foucault, la relation médecin-malade n'existe pas : « *Parler de la relation médecin-malade, c'est pratiquement parler d'un mythe. C'est la relation malade-institution médicale qui prévaut et le médecin est le représentant de l'institution* » (Ibid., 213). Ce qui lui valut, à l'époque, de vives critiques de la part des médecins se réclamant de Michaël Balint. Clavreul met en garde le psychanalyste contre la tentation de céder à la tentation de « *s'improviser juriste, ou politologue ou combattant pour les nobles causes* » (1978/ 1989, p. 365), se bornant le plus souvent à justifier les préjugés de sa classe sociale. Pour Clavreul, c'est au niveau de sa pratique qu'il acquiert une dimension politique, en soutenant « *des positions vraiment difficiles, parce que ne s'accommodant pas des aliénations propres à toute vie en société* » (Ibid., p. 366).

D'origine hongroise, et dans la filiation théorique de Ferenczi, Balint entre à la Tavistock Clinic à Londres en 1949, comme psychiatre. Il est surtout connu dans les années 60 pour la formation qu'il propose aux médecins pour leur apprendre à écouter leurs malades. Moreau-Ricaud (2000) explique en quoi cette méthode n'est pas « *complètement made in England, mais un hybride créé à partir de deux filiations, l'une psychosociale (méthode de groupe et de Case-Work avec Enid Balint), l'autre analytique (méthode de groupe avec Bion, et hongroise avec l'analyse de contrôle et Vilma Kovacs)* » (p. 178). Elle la nomme ainsi « une chimère anglo-hongroise ».

Constatant qu'une partie du travail des médecins concerne les aspects psychologiques de la plainte du malade, Balint propose de combler l'insuffisance de l'enseignement dans le domaine de la formation psychothérapeutique (Bacqué, 2013). Ne souhaitant pas que ces groupes de formations deviennent des thérapies pour les participants, il axe le travail sur le contre-transfert à l'égard du patient : « *La formation se fait en discutant les rapports de chaque omnipraticien sur ses patients, présentés au groupe composé par ses collègues. Le contre-transfert du médecin, c'est-à-dire la manière dont il fait usage de sa personnalité, ses convictions scientifiques, ses patterns de réactions automatiques, forment la plus grande partie du matériel utilisé* » (Balint, 1961, p. 319). Le médecin évoque donc spontanément face à ses collègues, à la manière de la libre association, des situations rencontrées dans sa clinique. L'objectif étant de lui permettre de « *découvrir la part et le degré de connaissances et d'aptitudes psychothérapeutiques et psychanalytiques qui peuvent être appliquées avec profit à sa consultation* » (1979, p. 59).

Balint a travaillé la question de la fonction psychothérapeutique du médecin, « *une technique appropriée au cadre de la consultation médicale* » (Balint, 1970, p. 27). Le médecin parviendrait à ses fins thérapeutiques par une compréhension du patient et « *en fouillant de la cave au grenier* » (Del Volgo, 2010). Cette technique se trouve assez éloignée de la psychanalyse par le projet même qui la soutient, mais également du propre aveu de Balint, et de certains psychanalystes qui « *en trouvent l'esprit tellement contraire aux principes de la technique analytique traditionnelle, qu'ils ne parviennent jamais à se familiariser avec elle* » (Balint, 1970, p. 31). La séparation des méthodes nous apparaît donc, comme Del Volgo (2010), indispensable pour penser une réconciliation entre « *ces inconciliables que sont la médecine et la psychanalyse* » (p. 27). Ce faisant, la médecine prend en compte le cas singulier, mais ne le traite pas personnellement, et peut continuer à être ce qu'elle a toujours été, une médecine humaine et non une science d'ingénieur de la santé.

Ginette Raimbault, psychologue devenue médecin sur les conseils de Jacques Lacan, a introduit les groupes Balint de médecins hospitaliers en France. Son travail s'articule autour des pathologies organiques et de l'institution médicale. Pour elle, et tout comme Clavreul, le rôle de l'analyste est de préserver la place de l'inconscient et de l'ignorance dans une institution où le non-savoir ne va pas de soi. Mais décentrer les médecins du discours médical est rendu difficile « *par le poids, la masse, la répétition de celui-ci* » (Raimbault, 1982, p. 38).

Son travail auprès d'enfants atteints de maladies potentiellement incurables, l'amène au constat que les adultes règlent leurs problématiques à travers des symptômes propres ou à travers les symptômes de leurs enfants. Le corps de l'enfant devient alors le porte-symptôme de la famille et de l'histoire familiale. Raimbault et Zygouris (1991) soulignent l'importance de prodiguer aux enfants hospitalisés, subissant des soins techniques importants, des soins également humains, de la parole, pour les sortir d'un certain repli autistique mortifère. Mais elles s'intéressent également au retour à domicile du jeune patient, et l'interrogent aussi quant aux conséquences pour le reste de la fratrie. Car cette prise en charge très lourde risque de mobiliser les parents, et ce au détriment des frères et sœurs (Raimbault & De Vigan, 1997).

#### 1.5.3.2. *Et aujourd'hui ?*

L'évolution techno-scientifique de la médecine a radicalement modifié la clinique médicale. Le colloque singulier médecin-malade tend à disparaître, du fait d'une démultiplication des techniques et des interlocuteurs. D'après Del Volgo (2001), dans un monde de plus en plus dominé par les techno-sciences, le médecin court le risque de devenir un simple « ingénieur de santé », plus préoccupé de techniques sophistiquées que de relations humaines. Or la technique répond, par essence, à côté de la demande fondamentale du patient. Cette dernière est traversée, sous les appareils du symptôme audible par le médecin, par un désir d'être aimé et reconnu. Sa demande exprime une plainte infantile, dont le contenu est inconsciemment surdéterminé. « *La précipitation sur l'outillage technique, sans prendre le temps d'écouter* », comme le formule Del Volgo (2001), est de ce fait non seulement chronophage mais financièrement infécond.

En 2001, le centre de recherche Psychanalyse et médecine est créé à l'université Paris-Diderot, sous l'impulsion de Brun, Fédida et Vanier, introduisant cet axe de recherche à l'université. Postulant que la psychanalyse et sa *talking cure* sont justement venues se loger à une place laissée vacante par la médecine scientifique, celle du colloque singulier entre médecin-malade et de toute la dimension transférentielle qu'il sous-tend, leurs recherches

questionnent donc l'articulation entre ces deux disciplines. La désobjectivation du corps du patient, et la prise en charge de la maladie plus que du malade, sont rendues nécessaires par la méthode expérimentale qui requiert de se focaliser sur quelques variables d'ordre biologique. C'est « *une sorte de rançon de cette évolution, qui permet les performances de la médecine moderne* » (Vanier, dans Bass & al., 2015, p. 53). La médecine est donc pour eux « *un lieu exemplaire (...) pour évaluer les effets de cette avancée du discours de la science sur la subjectivité contemporaine* »<sup>43</sup>.

De plus, malgré les progrès scientifiques et les aspirations transhumanistes (Lindenmeyer, 2019), la mort reste le point de butée, le réel avec lequel la médecine doit composer. Ce réel est très présent en cancérologie, et plus particulièrement en onco-hématologie. Cet excès de réel potentiellement traumatique, appelle donc à une mise en mots, pour venir border et rendre vivable cette cohabitation avec la mort, pour les patients, comme pour les soignants. Nombre de recherches en psychologie clinique se sont faites dans le domaine de la cancérologie. On peut penser aux travaux de Nicole Alby (1988), pionnière en ce domaine, de Danièle Deschamps (1997), et plus récemment de Marie-Frédérique Bacqué (2006, 2010b), Andrée Lehmann (2014), Jérôme Alric (2015). Alice Polomeni (2017, 2020) investigate quant à elle l'onco-hématologie.

## CONCLUSION

Dans un contexte « d'économisation du champ social », comme le nommait Foucault (1997/2004), l'institution médicale contemporaine, au premier rang de laquelle les soignants, se retrouve donc tiraillée dans la prise en charge quotidienne des patients, entre science, gestion et soin<sup>44</sup>. La conjonction de ces contraintes, qui relève parfois de l'impossible, se double d'un redéploiement en interne des lieux de soins, redéploiement assujéti à une logique néolibérale de flux. La chronicisation de nombre de maladies amène un clivage des lieux de soins : l'hôpital devient le lieu du traitement et de la phase aiguë, alors que l'impact des traitements et les prises en charges dans la durée sont déportées vers l'extra-hospitalier, et plus particulièrement vers le domicile. Cette médicalisation du lieu de vie n'est pas sans conséquence sur les dynamiques conjugales, familiales, surtout lorsqu'il s'agit de pathologies oncologiques, dont la prise en charge nécessite une technicité importante, des traitements virulents, conjugués à un fort risque

---

<sup>43</sup> [www.ep.univ-paris-diderot.fr/recherche/crpms/](http://www.ep.univ-paris-diderot.fr/recherche/crpms/)

<sup>44</sup> Auxquelles s'ajoute la question non moins cruciale de l'enseignement de la médecine, qui fait part de la triple fonction des CHU, avec le soin et la recherche.

létal. En écho à l'œuvre de Lukacs, nous dirons donc avec Angelé-Halgand et Garrot (2015), que nous assistons à un risque de réification du patient et de ses proches.

## **2. LES SINGULARITES ONCO-HEMATOLOGIQUES**

---

Nous nous proposons donc d'axer maintenant nos propos autour des singularités onco-hématologiques, pour démontrer en quoi cette discipline et ses progrès représentent un paroxysme de cette évolution. Nous nous focaliserons ensuite plus précisément sur le secteur stérile.

### **2.1. GENERALITES**

#### **2.1.1. La symbolique du sang**

La prise en charge des pathologies du sang n'est pas anodine car elle renvoie à un imaginaire social très prégnant. En hématologie, le sang fait partie du quotidien des patients, que ce soit à travers le réel, les prélèvements, les transfusions sanguines et les risques hémorragiques, mais aussi à travers la question du patrimoine génétique dans le cadre du don de moelle. Pour autant, la rigueur de l'approche technique et scientifique n'efface pas la charge émotionnelle et imaginaire dont le sang est porteur. Rappelons-nous l'emballement anxigène qu'a provoqué l'épidémie du SIDA et les fantasmes de contamination qui lui furent associés, malgré les connaissances scientifiques sur les modes de contamination (Audhuy & Colombat, 2000).

Van Gennep note que les rites de sang sont, dans toutes les sociétés, des rites de passage, des rites d'avènement, de naissance et d'initiation (1909/1981, p. 27), des rites qui distinguent et accompagnent le passage de la vie à la mort. Le sang ordonnance et articule les différentes étapes du vivant.

Dans l'Ancien comme dans le Nouveau Testament, le sang est porteur d'un tabou et il est commandé de s'abstenir d'en consommer. Dans *La Génèse* (9 : 4), il est indiqué : « *vous ne mangerez point de chair avec son âme, avec son sang* ». Même chose dans *Le Lévitique* (17 :10) : « *Si un homme de la maison d'Israël ou des étrangers qui séjournent au milieu d'eux mange du sang d'une espèce quelconque, je tournerai ma face contre celui qui mange le sang, et je le retrancherai du milieu de son peuple* ». L'interdit de l'anthropophagie semble aujourd'hui constitutif de la grande majorité des cultures, mais sa découverte a fasciné les explorateurs du nouveau monde. Quelle que soit sa forme, que ce soit l'endocannibalisme des Guayakis ou l'exocannibalisme des Iroquois ou des Tupis, l'anthropophagie n'est pas tant une

façon de manger qu'une façon de penser les relations sociales. En ce sens que ces deux variantes définissent qui on peut manger, qui on ne peut pas et pourquoi. Elles pilotent donc l'ordonnement des relations humaines (Kilani, 2006).

Dans notre culture, le sang fait écho à la filiation (Arnault & al., 2010) et au lien. Par son intermédiaire, on reconnaît donc du même, on délimite aussi l'appartenance familiale tout en l'ordonnant à travers les générations. Il est le marqueur d'une certaine hérédité tant par les traits physiques que psychiques. Ainsi Racine justifie-t-il l'amour interdit de Phèdre pour son beau-fils Hippolyte par une certaine perversion familiale : "*Phèdre est d'un sang, Seigneur, vous le savez trop bien/ De toutes ces horreurs plus rempli que le mien*"<sup>45</sup> (Acte IV, scène 2). La découverte du génome et le concept de patrimoine génétique n'ont fait que confirmer biologiquement une représentation ancienne de l'hérédité. Mais ils perturbent également la filiation imaginaire, en distinguant la paternité d'un point de vue affectif, ou même législatif, de la vérité biologique (Ascher & Jouet, 2004), en permettant de déterminer qui est le géniteur d'un enfant.

En hématologie, la greffe de moelle osseuse amène les médecins à rechercher un donneur avec une compatibilité HLA (*Human Leucocytes Antigen*) maximale, afin d'optimiser les chances de succès de la greffe. Ils se retournent d'abord vers les frères et sœurs, qui offrent le plus de probabilité. Ces examens peuvent être l'occasion de découvrir des enfants adultérins cachés ou méconnus de tous, ce qui n'est pas sans conséquence, ni pour le patient ni pour sa famille. En ce sens, la greffe de moelle est à l'interface entre corps (érogène, social) et soma, entre biologie et biographie.

Les représentations sociales sur le sang sont pleines d'ambivalence. Ascher et Jouet rappellent sa double origine latine : *sanguis*, liquide précieux, porteur de vie, et *cruor*, sang échappé répandu, coagulé qui a donné en français l'adjectif cruel. « *Le sang (...) participe au maintien de la vie tant qu'il demeure invisible à l'intérieur du corps. Il évoque à l'inverse une menace plus ou moins effectivement mortelle dès qu'il tend à s'absenter du corps. Ne renvoie-t-il pas à la limite dedans dehors ?* » (2004, p. 76). Ainsi, en médecine, l'hémorragie est ce sang qui s'échappe hors du corps, sans pouvoir être contenu et qui signe par là-même un risque de mort. Serge Vallon (1996), à propos des phobies du sang, montre qu'elles portent sur le risque de perdre ce sang, signe d'une vitalité qui nous échappe et qui parle donc d'angoisse de

---

<sup>45</sup> Hippolyte fait ici écho au fait que Phèdre, fille de Minos et de Pasiphaé, est aussi la demi-sœur du Minotaure que sa mère a conçue avec un taureau blanc offert à Minos par le dieu Poséidon. Racine, J. (2019). *Phèdre*. Flammarion.

mort. Mais l'hémorragie est aussi le risque de perdre un contenant psychique, le signe d'une enveloppe devenue poreuse et qui pourrait se rompre à chaque instant. Ainsi Bachelard (1942) pointait-il le caractère négatif du sang : « *Il y a une poésie du sang, c'est une poésie du drame et de la douleur, car le sang n'est jamais heureux* » (p. 67). Car le sang échappé du corps c'est aussi le sang du meurtre, comme le confirme l'expression populaire « avoir du sang sur les mains ».

Pour autant ce positionnement à la frontière, cette sorte de transitionnalité, lui confère des capacités purgatives. Que ce soit au Moyen Age, à travers l'utilisation de la saignée en médecine, prétendue purger les excès d'humeur d'un organe, mais aussi plus récemment à propos des scarifications adolescentes : elles pourraient être interprétées comme un procédé détoxiquant, *via* l'expulsion des charges affectives haineuses, mais aussi par la relance d'une action dans le réel venant, pour un bref temps, éloigner du vécu de mort psychique et d'immobilisme (Dargent, 2017).

Le sang est aussi associé à la sexualité. Chez la femme, la période des règles est impure dans de nombreuses cultures et porteuse d'un interdit. Au XVI<sup>ème</sup> siècle, Ambroise Paré, un chirurgien et donc familier du sang, attribue au sang menstruel des qualités quasi démoniaques : « *Les femmes souillées de sang menstruel engendreront des monstres... C'est chose sale et bestiale d'avoir affaire à une femme pendant qu'elle se purge* » (Roux, 1988, p. 66). Françoise Héritier-Augé témoigne que chez les Samo, sang et sperme sont très proches et qu'ils ont la même origine, la moelle osseuse. Pour ce peuple, le sperme de l'homme une fois dans le corps de la femme peut se transformer en sang. « *D'une certaine manière est reconnue la fonction hématopoïétique de la moelle osseuse, même si le processus réel n'en peut être connu et décrit, et même si aucune différence n'est faite entre les deux types de moelle* » (1985b, p. 115). Les cellules du sang sont en effet produites par la moelle osseuse et, dans notre propre culture, nombre de personnes confondent cette moelle avec la moelle épinière, substance du rachis constituée de neurones et de cellules gliales (Ascher & Jouet, 2004).

Mais le sang est également le marqueur des spécificités individuelles de chaque individu et de son âme, comme en témoignent, là encore, les textes religieux. Dans *Le Lévitique* : « *L'âme de la chair est dans le sang* » (11). A quoi *Le Deutéronome* répond en écho : « *Le sang, c'est l'âme... tu ne mangeras pas l'âme avec la chair... tu la répandras sur la terre comme de l'eau* » (12). Ainsi se comprend le mécanisme du sacrifice qui concentre, sur un autel, les principes spirituels et les forces détenues dans le sang des victimes. Il consiste alors dans la maîtrise et la

libération de la force du sang d'une victime à qui il est reconnu des qualités de pureté (enfants, vierges), ou qui est particulièrement chère à qui la sacrifie : durant la guerre de Troie, Agamemnon sacrifie sa fille Iphigénie à Artémis pour débloquer les vents et permettre à la flotte grecque de repartir.

### 2.1.2. Les maladies du sang<sup>46</sup>

Les maladies sanguines regroupent une pluralité de pathologies qui n'affectent le plus souvent qu'une des trois composantes sanguines, à savoir les globules rouges, les globules blancs ou les plaquettes qui baignent dans le plasma. On parle plus facilement d'hémopathies car ce terme englobe non seulement les maladies qui affectent les cellules du sang, mais aussi celles qui concernent les organes qui produisent ces cellules, comme la moelle osseuse, les ganglions lymphatiques, la rate et les tissus lymphoïdes (intestinaux, respiratoires...). Certaines de ces pathologies sont bénignes, comme la majorité des anémies. D'autres sont malignes et potentiellement mortelles : ce sont les leucémies aiguës et chroniques, les lymphomes, le lymphome de Hodgkin, les myélomes et autres maladies plus rares. D'autres enfin, sans posséder le caractère de gravité des secondes, n'en sont pas moins invalidantes car chroniques : certaines formes d'anémie, mais aussi l'hémophilie.

Les cancers "hématologiques" se développent à partir de cellules du sang et sont causés par des altérations de ces cellules qui peuvent survenir à différents stades de leur maturation et qui favorisent leur prolifération. Avant de devenir globules rouges, globules blancs ou plaquettes, les cellules passent par toute une série d'étapes de maturation dont le point de départ est la cellule souche hématopoïétique qui se développe d'abord dans la moelle osseuse, avant d'être diffusée dans le sang. Les cellules souches myéloïdes engendrent les globules rouges, les plaquettes et certains globules blancs (neutrophiles, éosinophiles, basophiles et monocytes). Les cellules souches lymphoïdes produisent les lymphocytes T et B. Les globules rouges assurent le transport de l'oxygène, les plaquettes participent à la coagulation et les globules blancs défendent l'organisme contre les infections. Présents dans le sang, la lymphe et les organes lymphoïdes, ils sont de plusieurs types contrairement aux globules rouges : les polynucléaires ou granulocytes sont en quelque sorte la première ligne de défense contre les virus et les bactéries, les monocytes sont capables d'ingérer un « ennemi » pour, par exemple, en isoler un fragment caractéristique et les lymphocytes, T et B, ont un rôle central dans la réponse immunitaire en produisant notamment les anticorps.

---

<sup>46</sup> Source : site institut Curie

Dans la plupart des cancers hématologiques, le processus de maturation est perturbé en raison de la survenue d'altérations dans une cellule qui commence à se multiplier de façon anormale. L'accumulation de ces cellules freine alors le fonctionnement normal des autres cellules (lutte contre les infections, prévention des saignements...). Plus les altérations apparaissent tôt dans le processus de maturation, plus l'agressivité du cancer risque d'être élevée.

Les facteurs de risque reconnus comme pouvant favoriser le développement d'un cancer du sang sont multiples. Les hémopathies malignes peuvent être favorisées par des traitements de chimiothérapie ou radiothérapie d'un précédent cancer, par un système immunitaire déficient en raison de la prise de médicaments immunosuppresseurs ou d'une infection par le VIH, mais aussi par des pathologies liées au système immunitaire, ou par certaines maladies génétiques comme le syndrome de Down, le syndrome de Li-Fraumeni, l'anémie de Fanconi pour n'en citer que quelques-unes. Certains virus comme le virus d'Epstein-Barr ou de l'hépatite C jouent un rôle dans leur développement et enfin l'exposition passée à certaines substances chimiques ou physiques. L'enjeu est de taille car l'exposition au benzène ou au rayonnement ionisant dans un cadre professionnel peut entraîner la requalification d'une leucémie en maladie professionnelle. Le lymphome non hodgkinien peut ainsi être considéré comme une maladie professionnelle chez les agriculteurs exposés aux pesticides.

On distingue 3 grandes familles de cancers du sang :

- Les leucémies, caractérisées le plus souvent par la présence de cellules anormales circulant dans le sang, débutent dans les globules blancs à des stades très précoces de leur maturation. Ces cellules se multiplient alors de manière plus ou moins anarchique et envahissent la moelle osseuse, empêchant de fabriquer les cellules normales du sang. Les leucémies peuvent être myéloïdes ou lymphoïdes, en fonction de la cellule dont elles sont originaires. Les cellules souches myéloïdes engendrent les globules rouges, les plaquettes et certains globules blancs (neutrophiles, éosinophiles, basophiles et monocytes). Les cellules souches lymphoïdes produisent les lymphocytes T et B. Les leucémies se caractérisent par un fort pouvoir évolutif, elles requièrent la mise en place d'un traitement en urgence et une hospitalisation en secteur protégé, les défenses immunitaires du patient pouvant être dramatiquement effondrées. Les leucémies chroniques évoluent le plus souvent lentement et ne font parfois l'objet que d'une simple surveillance.

Les leucémies surviennent aussi bien chez les enfants que chez les adultes, mais leur type est fortement dépendant de l'âge. Ainsi, les leucémies aiguës myéloïdes (LAM) concernent principalement les adultes, alors que les leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL) se développent surtout chez les enfants. Avec près de 4 500 personnes touchées en 2012, la leucémie lymphoïde chronique (LLC), qui touche principalement les adultes, est la plus fréquente des leucémies. La leucémie myéloïde chronique (LMC) est la plus rare. Les cellules atteintes dans les leucémies étant d'emblée situées dans le sang, elles peuvent se développer dans l'ensemble du corps, contrairement aux tumeurs solides. La notion de métastase n'existe donc pas.

Les symptômes qui se manifestent sont liés à la prolifération des cellules leucémiques au détriment de l'ensemble des cellules du sang. Ainsi, une diminution du nombre de globules rouges pourra entraîner une anémie, ce qui se traduira par une pâleur excessive et un essoufflement. Le manque de plaquettes pourra provoquer des saignements sévères. Quant à la réduction des globules blancs, elle augmentera le risque d'infection.

Une prise de sang permettra d'établir un hémogramme précis. Si le nombre et/ou l'aspect des cellules sanguines est anormal, un myélogramme, c'est-à-dire une analyse de la composition de la moelle osseuse, sera prescrit pour établir le diagnostic, en déterminant le type de leucémie. Des examens complémentaires par imagerie permettront d'évaluer l'étendue de la maladie hors du système sanguin : dans le foie, la rate, les ganglions ou d'autres organes.

- En 2012, en France, près de 5 000 personnes ont été diagnostiquées comme atteintes d'un myélome multiple. Dans plus de 50 % des cas, la maladie se développe chez des personnes de plus de 70 ans. Les myélomes sont dus à la prolifération des formes les plus abouties des lymphocytes, que l'on appelle également plasmocytes et dont le rôle physiologique est de sécréter les anticorps. Chez les patients atteints de myélome, les plasmocytes anormaux sont produits en quantité excessive. Tous ces dérèglements entraînent des symptômes, fatigue, anémie, insuffisance rénale. Les symptômes les plus spécifiques demeurent toutefois des douleurs et une fragilité au niveau des os. Elles résultent de la destruction de l'os par les plasmocytes tumoraux.

Ces symptômes vont conduire à la prescription d'un examen sanguin et à la recherche d'un pic monoclonal évocateur de l'existence de plasmocytes anormaux. Toutefois, c'est le myélogramme qui permettra d'établir le diagnostic définitif. Chez les patients dont la maladie est détectée précocement, ou qui ne présentent pas de symptômes, une simple surveillance est

parfois proposée. Pour les autres, le traitement repose principalement sur différentes associations à base de chimiothérapie et de thérapies plus ou moins ciblées.

- Près de la moitié des cancers du sang sont des lymphomes, dont environ 80 % de lymphomes non hodgkinien (LNH) et 20 % de lymphomes hodgkiniens (LH). Ils se caractérisent par la prolifération des lymphocytes qui se développent dans les ganglions, le foie, la rate et provoquent une augmentation de leur taille. Avec 1 880 personnes diagnostiquées en 2012, le lymphome de Hodgkin est un cancer relativement rare mais aussi l'un des cancers que l'on soigne le mieux. Il se développe selon deux pics de fréquence quant à l'âge : chez de jeunes adultes, entre 20 et 35 ans, ou après 70 ans. Le diagnostic repose sur une biopsie d'un ganglion. Le traitement consiste, le plus souvent, en une association de chimiothérapie (pour traiter l'organisme dans sa globalité) et de radiothérapie (pour traiter localement les ganglions). En cas de rechute, une nouvelle chimiothérapie, souvent associée à une greffe de moelle osseuse, peut être proposée. Récemment, les premières thérapies ciblées ont fait leur apparition.

Avec plus de 11 000 nouveaux cas diagnostiqués en France chaque année, les lymphomes non hodgkiniens (LNH) sont le 5<sup>ème</sup> cancer en termes de fréquence. Ils s'observent à tout âge, y compris chez l'enfant et l'adolescent, mais leur fréquence s'accroît après 65 ans. Certains sont à évolution très lente, on les définit comme indolents. Parmi eux, on trouve le lymphome folliculaire, le lymphome lymphocytaire, la leucémie lymphoïde chronique, les lymphomes de la zone marginale, le lymphome lymphoplasmocytaire ou macroglobulinémie de Waldenström, le lymphome cutané à cellules T ou B. Les lymphomes à cellules du manteau, les lymphomes diffus à grandes cellules B et les lymphomes de Burkitt sont généralement plus agressifs.

Le pronostic et le traitement des LNH varient en fonction des sous-types, du grade de la maladie, de l'âge du patient et de l'extension (nombre de ganglions atteints). Les formes indolentes sont surveillées et ne recevront de traitement que si une évolution de la maladie est constatée. Le traitement repose sur l'association de plusieurs chimiothérapies et plus récemment de thérapies ciblées. Dans de rares cas, le LNH se développe exclusivement dans le système nerveux central qui comprend le cerveau, l'œil, les méninges et la moelle épinière.

### 2.1.3. Des progrès thérapeutiques fulgurants

Historiquement, l'hématologie est une discipline à la croisée de la clinique et de la biologie. L'onco-hématologie, sur laquelle porte notre recherche, s'est développée plus spécifiquement dans les années 50 (Degoit-Cloiseau, 2013). Les cancers hématologiques ont la particularité d'être des tumeurs dites « *liquides* », c'est-à-dire des tumeurs non opérables dont

les cellules circulent dans le sang ou la lymphe. Si l'indication chirurgicale y reste anecdotique (Moreau & Prod'homme, 2020), ils se prêtent facilement à la réalisation de tests de biologie moléculaire, comme la prise de sang ou le prélèvement ganglionnaire et sont particulièrement sensibles à la chimiothérapie et à la radiothérapie. Cette sous-discipline est donc un exemple paroxystique des évolutions qu'a connues la médecine scientifique : la prise en charge en oncologie a été marquée, depuis une trentaine d'années, par l'essor considérable des technologies, des examens biologiques, des protocoles standardisés pour tester de nouveaux traitements, ainsi que par des coopérations nationales et internationales concernant, entre autres, le fichier des donneurs de greffe (Zittoun, 2010). Pour le typage HLA, les chances de compatibilité hors fratrie n'étant que d'une sur un million, il est indispensable que ce fichier soit international pour démultiplier les chances.

Les transfusions de sang ont été remplacées par des transfusions de produits sanguins plus spécifiques, en fonction des besoins des patients : les produits labiles concentrés sont issus directement d'un don de sang, comme les globules rouges, les plaquettes, le plasma et les produits stables dérivés du sang, issus d'un pool de donneurs, comme l'albumine, l'anti-thrombine 3, les immunoglobulines. La ciclosporine, un immunosuppresseur, a été introduite dans les années 80 pour permettre le développement des allogreffes. L'essor de la génétique a permis en 1984 la découverte du premier antigène de surface, le CD 34<sup>47</sup> essentiellement utilisé dans le diagnostic des hémopathies malignes et dans l'évaluation des greffons de cellules hématopoïétiques. Ajoutons enfin la thérapie ciblée dont les bénéfices sont incontestables : une plus grande rigueur dans la démarche diagnostique, une capacité à traiter les malades selon les meilleurs standards internationaux, la possibilité de bénéficier des dernières innovations thérapeutiques.

Les *CAR T cells* sont des cellules génétiquement modifiées pour exprimer un récepteur antigénique chimérique et reconnaître un antigène présent dans les cellules tumorales. Elles représentent une nouvelle catégorie de médicaments appartenant à la thérapie génique qui

---

<sup>47</sup> Dans son numéro daté du 1er juillet 1984, le *Journal of Immunology* publiait un article signé par Curt Civin et ses collègues du John Hopkins Oncology Center. L'article décrivait un nouvel anticorps monoclonal, MY10, et le profil d'expression de l'antigène reconnu. L'anticorps monoclonal MY10 avait été produit en immunisant des souris Balb/c avec le sous-clone KG1a d'une lignée dérivée d'une leucémie aiguë myéloblastique humaine ; les cellules présentaient une morphologie « indifférenciée », suggérant qu'elles pouvaient représenter l'équivalent d'un stade précoce de l'hématopoïèse. L'antigène reconnu a rapidement été « clustérisé » sous le nom de CD34 par le *Human leukocyte differentiation antigen workshop*.

modifie les cellules immunitaires du patient pour les diriger vers les cellules malades (Moreau, Prod'homme, 2020).

Les protocoles de recherche clinique représentent une part importante de l'activité de soins. Keating et Cambrosio (2012b) parlent même d'une véritable « *culture de l'expérimentation* ». En hématologie en général, 17 % des patients sont inclus dans des protocoles, 30 % pour les lymphomes, et jusqu'à 70 % pour les leucémies aiguës (Malak & al., 2014). Cette spécialité apparaît en tête du nombre d'essais cliniques sur le registre de l'INCA : début 2019, en hématologie 150 essais étaient ouverts, 477 clos, contre 120 et 325 pour le cancer du sein qui arrive en deuxième position en termes d'essais cliniques.

En onco-hématologie le traitement se déroule comme suit : l'induction qualifie la phase de traitement initial par chimiothérapie intensive, entraînant une aplasie. L'objectif ici est d'obtenir une rémission, c'est-à-dire une disparition des signes cliniques et biologiques de la maladie. Une fois la rémission obtenue, il persiste toutefois des cellules anormales leucémiques dans la moelle osseuse. La consolidation est donc la phase de traitement qui vise à maintenir la rémission en réduisant le nombre de cellules leucémiques résiduelles. Elle comporte une (ou plusieurs) cure(s) de chimiothérapies. L'intensification par une greffe de CSH, est une troisième étape du traitement, qui peut être proposée au décours de la phase de consolidation.

La greffe de cellules souches hématopoïétiques est un moyen thérapeutique principalement utilisé dans la prise en charge de certaines hémopathies (à 94 %) et quasiment inexistant dans le traitement des tumeurs solides (6 %). On considère deux types de greffes : les autogreffes, c'est-à-dire celles où les CSH proviennent du greffé lui-même, et les allogreffes, où les CSH proviennent d'un donneur.

La greffe de cellules souches n'est autorisée et réalisée que dans des centres experts, qui bénéficient de ce fait d'un certain prestige. Ainsi en France en 2018, 5093 patients ont été greffés au sein de 81 centres. Mais un tiers seulement ont bénéficié d'une allogreffe dans un des 37 centres autorisés<sup>48</sup>.

L'allogreffe de cellules souches est utilisée pour traiter certains patients, notamment pour ceux qui présentent un risque élevé de rechute, qui ne répondent pas pleinement au traitement, ou ceux qui font une rechute après un traitement réussi. Sont exclus de cette thérapeutique les

---

<sup>48</sup> Site de l'agence de biomédecine.

patients âgés de plus de 65 ans, ou de 70 ans sauf s'ils n'ont pas de comorbidités (Madelaine, Faure, 2020) L'allogreffe est réalisée à partir de la moelle d'un donneur, membre de la famille ou d'un donneur anonyme inscrit au fichier mondial des donneurs. Pour augmenter les chances de succès, l'histocompatibilité (HLA) entre donneur et receveur doit être la plus élevée possible. A la recherche d'un donneur, l'hématologue va d'abord se tourner vers la fratrie du patient (greffe géno-identique). Il existe en effet une chance sur 4 pour que 2 membres d'une fratrie possèdent le même HLA. Chaque enfant recevant un chromosome 6 de son père et de sa mère, chacun en ayant respectivement deux, il y a donc 4 combinaisons possibles. Si aucun des membres de la fratrie n'est compatible, le médecin greffeur se retourne alors vers le fichier mondial qui recense 10 millions de volontaires greffe phéno-identique). Si cette recherche échoue, une greffe peut être envisagée avec un membre de la famille, parent ou enfant (greffe haplo-identique). La captation classique consiste à prélever, sous anesthésie générale et par des ponctions iliaques postérieures dans le bassin ou dans le sternum, quelques centilitres de moelle. Mais depuis plusieurs années, elle se fait beaucoup par cytophérèse. Le donneur reçoit au préalable un traitement par injection de facteur de croissance hématopoïétique qui entraîne la migration des cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse vers le sang.

Le malade est hospitalisé avant la réinjection des cellules souches hématopoïétiques du donneur, afin d'effectuer un bilan pré-greffe et débiter le traitement de conditionnement, qui varie selon la pathologie initiale. Il comporte une chimiothérapie parfois associée à une radiothérapie, dans le but d'éliminer les cellules de la moelle malade du receveur et d'empêcher son système immunitaire de rejeter le greffon. La greffe de moelle se déroule en fait par perfusion 7 jours après le début du conditionnement. Les cellules de la nouvelle moelle se répandent dans le sang du malade et vont coloniser la moelle osseuse du patient. Les cellules immuno-compétentes du donneur, parce qu'elles sont étrangères, sont capables de détruire d'éventuelles cellules tumorales résiduelles présentes chez le greffé, c'est ce qu'on appelle l'effet allogénique (Asher & Jouet, 2004). Quand la greffe prend de manière durable, le receveur devient une chimère, constitué de ses propres tissus et de tissus d'origine étrangère du donneur (Hoerni 2002). Les médecins comptent alors les jours à partir de celui de la greffe, comme une remise à zéro des compteurs temporels. Deux à quatre semaines après la greffe (entre J14 et J28), la prise de greffe des cellules du donneur sera apparente par l'apparition de globules blancs normaux dans le sang. Le patient recevra périodiquement des transfusions de globules rouges et de plaquettes jusqu'à ce que la fonction médullaire soit restaurée par les cellules souches

greffées. La reconstitution hématopoïétique est acquise dans un délai de 30 jours pour les allogreffes.

Dans les deux dernières décennies, les hématologues ont cherché à modifier et adapter leurs techniques de greffe, pour la proposer aux patients plus âgés, qui sont plus nombreux à nécessiter une telle procédure, la médiane d'âge des leucémies myéloïdes en France étant de 70 ans. L'amélioration des résultats est aussi le fruit d'une meilleure prise en charge globale des patients (antibiotiques, antifongiques, accès aux transfusions, facteurs de croissance, nutrition, kinésithérapie, prise en charge psychologique, etc.).

#### 2.1.4. La démesure et l'incertitude

A la lecture de nombreux articles, il semblerait que l'hématologie soit par essence une clinique de l'incertitude (Moreau, 2014) du fait de contraintes déjà évoquées : revirements de situations et morts brutales dues à des chocs septiques ou à des hémorragies cataclysmiques, mais aussi difficile démarcation entre prises en charges curatives et palliatives (Ceccaldi, 2014).

L'activité médicale dans son ensemble consiste à cerner l'incertitude et ce dès le diagnostic (Moreau, 2014). Car poser un diagnostic, c'est par essence choisir parmi ceux qui sont possibles celui qui, au regard des données rassemblées, apparaît comme le plus probable, avec une marge d'erreur la plus faible possible mais non inexistante (Ceccaldi, 2014). « *On ne soigne qu'en tremblant* », affirmait Canguilhem, en rappelant qu'une médecine soucieuse de l'homme singulier ne peut être qu'une médecine qui expérimente et peut donc se tromper. Même si tout médecin s'appuie sur des connaissances apprises et sur les données statistiques actuelles les plus probantes, l'évolution de la pathologie chez un patient fera que ce qui est statistiquement démontré ne l'est bien souvent plus à l'échelle d'un individu, laissant alors part à la subjectivité d'une équipe pour faire des choix face à l'incertitude d'un traitement et d'un devenir. (Moreau, 2014).

La difficulté à laquelle la médecine scientifique est confrontée, nous l'avons déjà dit, est que la démultiplication des potentialités techniques et thérapeutiques, ajoutée à une évolution sociétale, tendent à présenter la science médicale comme *la* vérité. En hématologie, l'utilisation des données chiffrées *via* les statistiques, et les nombreux protocoles de recherches, pourraient laisser penser que gommer l'incertitude serait envisageable (Ceccaldi, 2014). Cette tentation est d'autant plus grande que, pendant des années, l'incertitude était de règle en hématologie.

L'hématologue se retrouve donc aujourd'hui avec la difficile (impossible ?) tâche d'être vecteur des espoirs thérapeutiques qui allègent le vécu de certaines prises en charge et prolongent l'espérance de vie des patients, tout en s'efforçant de garder à l'esprit les pronostics parfois très sombres : en ce sens, il doit tempérer ses espoirs et amener ses patients à modérer leurs attentes au risque de recevoir en retour, en cas d'échec des traitements, toute la violence de leur déception. Il est donc dans la désagréable position du « *funambule en équilibre sur un fil* » (Moreau, 2014) et surtout, un funambule sur le fil des mots choisis.

Pour Polomeni (2014), tout l'art médical consistera à faire entendre cette incertitude sans qu'elle soit teintée d'insécurité. L'hématologue devra se présenter comme un être qui n'est pas infaillible mais qui n'en demeurera pas moins fiable. Pour ce faire, Ceccaldi (2014) propose qu'il s'appuie sur des certitudes négatives quant à la nature de la pathologie, reprenant l'expression du philosophe Marion (2010) qui qualifie ainsi les limites du savoir, le progrès venant du fait que notre savoir, par essence, n'est pas absolu. « *Certes, j'hésite encore à propos de ce qui vous affecte, mais je suis certain qu'il ne s'agit pas de cette maladie que vous redoutez* » (Ceccaldi, 2014, p. 41). Cependant la différence est de taille entre une incertitude diagnostique temporaire, et une incertitude thérapeutique liée à l'échec d'un traitement. Ceccaldi propose très justement de favoriser « *le prévoir ensemble* » et de « *proscrire le prédire seul* » (p. 42). Cependant, il nous apparaît que ce « *prévoir ensemble* » peut être mis à mal en hématologie quand plus aucun acte technique, plus aucun traitement n'est envisageable.

En ce sens, cette prédominance de la thématique de l'incertitude dans la littérature hématologique nous apparaît comme un symptôme du risque de démesure qui guette cette science médicale, passée en quelques années d'un sentiment d'impuissance totale à une impression de toute puissance, en lien avec les progrès diagnostiques et thérapeutiques : les psychanalystes se voient alors dans l'obligation éthique de tempérer les ardeurs triomphantes en rappelant les limites de ces réussites, au vu de leur expérience clinique. Les écrits de Polomeni sont révélateurs de cette fonction surmoïque : à travers son analyse d'un cas clinique qui illustre la problématique de l'annonce d'un deuxième cancer (2017b), les thématiques de répétition et l'effraction traumatique qui sont alors à l'œuvre dans pareil cas. Mais également dans sa volonté de pointer les risques accrus de morbidité liés aux allogreffes de cellules souches hématopoïétiques, du fait de complications (2017a). Le patient décède alors, non pas de sa pathologie initiale dont il est déclaré guéri, mais de complications liées à la procédure thérapeutique. En raison de leur formation, la responsabilité de prendre en compte le travail du négatif reviendrait donc aux psychologues d'affiliation analytique, les amenant à centrer leurs

propos sur les situations les plus délicates de leur clinique et tenter d’être des sortes de vigies éthiques, au risque de priver leurs écrits de toute la diversité de leur clinique.

#### 2.1.5. L’éthique et la fin de vie en hématologie

Les possibilités exponentielles, mises à disposition des hématologues, conduisent à de nombreuses questions éthiques, portant sur le choix thérapeutique, l’envoi ou non du patient en réanimation, l’arrêt des soins curatifs et l’introduction d’une prise en charge palliative. L’inflation des possibilités thérapeutiques rend d’autant plus difficile ces choix. Les spécificités cliniques, inhérentes aux pathologies hématologiques, ne facilitent pas non plus ce renoncement : le passage est souvent brutal entre des phases d’accalmie prolongée, où le patient est peu symptomatique, et des phases d’aggravation où ses symptômes sont difficilement gérables, avec un risque d’hémorragie massive ou de détresse respiratoire aiguë. Deux situations illustrent ces questionnements : la transfusion et la réanimation.

Les pratiques de transfusion sanguine en fin de vie sont très courantes en hématologie, tout au long de la prise en charge du patient, mais le risque serait de les banaliser au point d’en faire une thérapie chronique comme la dialyse (Degoit-Cloiseau, 2013). Cette pratique interroge surtout en fin de vie, où elle pourrait devenir une réponse aux angoisses des patients, surtout face aux hémorragies et à leur caractère particulièrement anxiogène : « *Saigner, c'est se vider, perdre l'espoir. Le poids de ce symbole est fort* » (Jaulmes & al., dans Audhuy & Colombat, 2000). Ne pas transfuser renverrait alors le patient et son équipe soignante à son arrêt de mort (Moreau, Prod’homme, 2020).

En secteur d’hématologie, le risque de défaillance allergique ou infectieuse conduit les équipes à exercer une surveillance monitorée depuis le poste de soin infirmier. Les transferts en service de réanimation y sont très fréquents d’autant que l’agressivité des thérapeutiques, à l’origine des progrès énoncés, est aussi responsable d’états de détresse clinique qui mettent en jeu le pronostic vital du patient (Lachenal, 2011). Aussi, depuis quelques années, on assisterait à un changement d’indications quant aux transferts : là où ils étaient souvent utilisés pour pallier une complication liée à l’hémopathie, les techniques de suppléances vitales seraient maintenant envisagées comme faisant partie du projet thérapeutique et peuvent intervenir à différents temps de l’histoire d’une maladie curable (Lachenal, 2011). Or, si le passage en réanimation peut être banalisé par les professionnels comme faisant partie du parcours de soin (Lengline & al., 2015), il demeure pour les patients une étape délicate : le malade est à nouveau confronté de façon aiguë à sa propre mort, à sa finitude et à un sentiment d’abandon de la part de l’équipe

(Lachenal, 2011). Le retour dans le service peut être tout aussi délicat, ce passage en réanimation pouvant être traumatique, surtout en cas d'intubation. Les patients évoquent des ressentis d'agression, de déshumanisation, quand ils sont en capacité d'en dire quelque chose. La tolérance aux soins techniques qui y sont prodigués est souvent mauvaise et la perspective d'y retourner très anxiogène (Lachenal, 2011). Et pour cause : la mortalité hospitalière des patients d'hématologie admis en réanimation est de 38 % et passe à 61 % lorsque la ventilation mécanique conventionnelle est nécessaire (Dumas & al., 2013). On peut alors se demander si ces transferts ne sont pas parfois, de la part des hématologues, synonyme d'un déni de la situation de fin de vie (Lachenal, 2011), ou ne participent pas d'une volonté, inconsciente de leur part, de déporter des prises en charge très lourdes sur un autre service et qu'éventuellement la mort survienne ailleurs. Encore faut-il que ce dernier les accepte.

La définition d'une situation palliative recouvre des situations diverses en fonction des spécialités médicales : le myélome, par exemple, est d'emblée palliatif mais le patient peut survivre à la maladie plusieurs années. Une situation palliative est-elle définie par le fait que la pathologie ne peut-être guérie, que la rémission n'est plus envisageable, que les traitements spécifiques sont arrêtés ?

Les pathologies hématologiques sont si chimio-sensibles qu'il est difficile pour les médecins de renoncer à cette option thérapeutique : une rémission peut en effet être engagée même après une 2<sup>-ème</sup> ou une 3<sup>-ème</sup> ligne de traitement. Cette chimio-sensibilité permet parfois d'obtenir des retournements de situations spectaculaires, au prix de risques thérapeutiques majeurs. On parlera alors, *a posteriori*, de « *miracle* » si le patient survit et d'« *acharnement* » s'il décède (Audhuy & Colombat, 2000). Pour autant, ce qui relève de l'acharnement thérapeutique, à l'échelle de la clinique, ne va pas de soi et devient éminemment subjectif pour chacun : patients, familles et soignants (Boissel, 2020).

A partir des années 1980, sont tels en hématologie qu'on ne va cesser d'affiner la distinction guérison/ maladie, avec des notions comme celle de « *maladie résiduelle* » (Sung, Luger, 2017), voire de « stades de maladie résiduelle » selon la technique d'évaluation utilisée. Même le sens accordé à la notion de rémission complète s'est vue modifiée en 2017 par l'ajout d'un critère traduisant la présence ou non de marqueurs génétique (RC MRD) moléculaire ou immunophénotypique, indicateurs de risque de rechute. Corvol (2014) parle d'un passage d'une médecine du perçu à l'inaperçu, en appui sur un visuel infiniment petit.

Ces techniques affinent sans cesse diagnostic, pronostic et stratégies thérapeutiques. Elles peuvent conduire soit à une intensification soit à une désescalade. De plus, de nombreuses molécules ont fait leur apparition sur le marché qui rendent les classifications pronostiques continuellement évolutives, dynamiques et ajoutent de la complexité pour définir des objectifs thérapeutiques clairs. Comment alors parvenir à donner sa chance au patient sans pour autant basculer dans l'acharnement thérapeutique, acharnement qui peut être le signe d'une toute puissance médicale (Cazin, dans Audhuy, 2000) ?

De nombreuses études montrent que le recours aux soins palliatifs en hématologie est bien moindre et plus tardif que pour les autres maladies cancéreuses : un patient atteint d'hémopathie maligne a deux fois moins de chance de bénéficier de soins palliatifs à la fin de sa vie qu'un patient atteint de cancer solide. (Howell & al., 2011). Il en bénéficie souvent en urgence, lors de la phase terminale de sa maladie, ce qui ne facilite pas la prise en charge des équipes dédiées aux soins palliatifs (Ibid. ; Cheng, Sham, Chan & al., 2015). Cet état de fait pouvait certes s'expliquer il y a quelques années par une méconnaissance de la culture palliative (Beaussant, 2013), mais depuis la présence des équipes mobiles dans les hôpitaux, cette culture y est diffusée sans noter pour autant d'évolution dans ce domaine. Cette situation nous semble due à des spécificités hématologiques. L'investissement des équipes dans ces prises en charge très lourdes requière une attention constante, et est sans cesse remis en cause par des imprévus et des revirements de situations impressionnants d'un point de vue clinique. Ces revirements génèrent, de manière défensive, une recherche de contrôle et une impossibilité à passer le relais.

Une telle ambiance, insécurisante pour les hématologues, se conjugue en effet très mal avec le lâcher-prise et risque de renforcer d'autant plus des mécanismes défensifs rigides. De plus, pour les pathologies de meilleur pronostic, les prises en charge au long cours de maladies qui deviennent quasi chroniques (Degoit-Cloiseau, 2013), *via* la greffe, accentuent le transfert et rendent parfois délicat le renoncement qui s'apparente à une rupture, voire un abandon. Le témoignage rapporté par Cazin (*dans* Audhuy & Colombat, 2000) illustre cette dimension rarement évoquée : « *Le côté relationnel joue beaucoup, effectivement avec nos malades, chez qui on a beaucoup investi pour la greffe. On a investi de tout, de l'argent, affectivement, professionnellement, donc beaucoup de travail sur ces malades, et c'est difficile de les abandonner au terme d'une rechute méningée. Et pourtant sur le papier, on sait bien qu'on ne le guérira plus.* » (p. 22).

Comme en témoignent d'autres auteurs, les patients atteints d'hémopathies sont traités plus agressivement dans leurs derniers jours, avec plus de transfusions, plus de chimiothérapies ou de passages en soins intensifs (Howell & al., 2011 ; Hui & al., 2008). Certains jugent ces prises en charge plus focalisées sur la survie du patient que sur ses symptômes et son ressenti (Malak, 2016), oubliant de nommer la difficile cohabitation avec la mort très présente dans cette spécialité. Proposer pour y faire face « l'instauration d'une culture de la communication » (Malak, 2016) nous apparaît comme dérisoire, tant cet état de fait est indissociable des processus inconscients mobilisés chez les médecins, face aux pronostics plus défavorables en hématologie que dans la majorité des spécialités oncologiques. Certes les médecins sont exposés au risque d'acharnement, mais faute d'un tel clivage défensif, ils ne pourraient continuer à exercer leur spécialité où l'espérance de vie des patients à 5 ans oscille de 27% (leucémie aiguë myéloïde) à 60% (myélome multiple et plasmocytome) (Coureau & al., 2021).

Moreau et Prod'homme (2020) relèvent que la notion de « *petite chance* » en hématologie expose à deux risques : exclure la notion de déraisonnable dans les propositions thérapeutiques, ne permettre une prise en charge palliative qu'en cas d'une certitude de mort annoncée. Ces questionnements éthiques traversent particulièrement cette spécialité, comme l'indiquent les créations de la Commission éthique de La Société Française d'Hématologie, en 2004, ou le Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et en Oncologie, en 1992, devenu depuis 2008 l'AFSOS, à l'initiative de cancérologues de différentes associations<sup>49</sup>.

### 2.2. LE SECTEUR PROTEGE

Le secteur stérile condense à la fois les spécificités hématologiques précédemment décrites, mais en combine également de nouvelles, à commencer par l'isolement protecteur.

#### 2.2.1. L'isolement protecteur

Arnault et Ben Soussan (2010) font référence à Sloterdijk pour évoquer ce lieu très particulier qu'est le secteur d'hématologie. Ce philosophe a en effet développé une théorie générale des humains dans leur rapport à l'espace et à leurs manières de l'habiter. Depuis Les Lumières et la fin de la transcendance divine, l'Homme aime, nous dit-il, à se circonscrire, à perfectionner son enveloppe dans l'espace, à la dédoubler matériellement, comme autant de

---

<sup>49</sup> L'AESCO – Association Européenne pour les Soins de Confort en Oncologie, la FNCLCC – Groupe soins de support de la Fédération des CRLCC, le GRASSPHO – Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et Oncologie.

barrières ou de systèmes immunitaires redoublant son bouclier biologique. Il habite donc pour ce faire des Sphères, sorte de microcosmes clos où l'air y est contrôlé. « *Le conditionnement de l'air est l'un des faits marquants de la situation contemporaine de l'être au monde.* » (2010, p.189). Tenu à l'écart du reste de l'hôpital et très technicisé, le secteur stérile d'hématologie pourrait représenter l'une de ces sphères et un lieu à l'architecture « *propice aux fantasmes, comme un laboratoire* » (2010, p. 189).

Dans le troisième tome de cette trilogie, *Écumes*, Sloterdijk (2013) va plus loin et développe sa vision d'une société construite par agrégats de sphères et juxtapositions de différences où les vivants n'habitent plus le même monde, où aucune scène commune n'est de mise. Toute tentative pour fédérer ces mondes et y faciliter la communication ne va pas de soi et exige donc d'après lui un effort. En ce sens, il nous apparaît que le secteur d'hématologie peut aussi faire figure d'*Écume*, tant le vécu d'isolement des patients au sein de chacune des chambres peut être élevé. Ils sont seuls en chambre, ne sortent pas dans les couloirs du service, encore moins à l'extérieur du bâtiment pour les fumeurs. La communication avec l'extérieur doit se faire exclusivement depuis la chambre, et majoritairement *via* les nouvelles technologies.

L'enfermement fait partie de l'histoire de la médecine. L'enfermement psychiatrique a été dénoncé par de grands intellectuels comme Foucault (1975) (*Surveiller et punir*) et Goffman (1979) (*Asiles*). On peut leur reprocher, comme le souligne Clavreul (1978/1989) que cet enfermement soit le paroxysme d'une réalité médicale plus globale. Ainsi, hospices, léproseries et sanatoriums ont pré-existé et ont servi de modèle aux hôpitaux psychiatriques.

Dans l'immédiat après-guerre, des psychiatres, de retour de l'enfer concentrationnaire, ont pris conscience du fait que le milieu environnant pouvait avoir sa part dans la pathologie du patient. Ce mouvement, circonscrit à la psychiatrie, n'a pas eu d'impact sur les prises en charges somatiques. L'enfermement y est toujours pensé comme LA solution, malgré tous les risques psychiques qu'il comporte, faisant en ce sens figure d'idéologie et d'une caractéristique française (Fassin, 2015). Certes, l'enfermement en secteur d'hématologie est supposé être consenti par le patient mais, face au risque mortel, s'agit-il réellement d'un choix ? La loi est là pour garantir le droit du patient<sup>50</sup> mais ce dernier, dans la grande majorité des cas, suit les

---

<sup>50</sup> L'article R.4127-36 du code de la santé publique stipule que « *Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences* »

propositions thérapeutiques des médecins. La littérature ne témoigne pas de cas de patient ayant quitté brusquement et contre avis médical l'unité protégée<sup>51</sup>.

Bouvet et Brucker (1998) rappellent que deux situations radicalement différentes peuvent conduire à l'isolement en médecine. Soit quand un patient est porteur d'une infection bactérienne, virale ou par un germe, et qu'il constitue un risque pour les autres. Son isolement est donc nécessaire pour prévenir la diffusion, la transmission de cette infection ou de ce germe : on parle alors d'isolement septique. Soit au contraire quand un patient présente un haut risque d'infection par l'environnement hospitalier, par les autres patients, par les visiteurs ou par sa propre flore (cutanée, intestinale), du fait d'une immunodépression sévère. On parlera alors d'isolement protecteur. Il est appliqué principalement aux grands brûlés, aux patients subissant une transplantation d'organe et aux patients d'hématologie recevant une chimiothérapie d'induction ou bénéficiant d'une greffe de moelle osseuse. Nous percevons bien ici que si la notion de risque est présente dans les deux cas, la dynamique de ce risque est cependant opposée : dans un cas le patient est perçu comme une menace pour les autres, dans le second c'est le monde dans son entier qui peut devenir dangereux, soi-même inclus. Dans le cadre de l'isolement protecteur, Bouvet note que l'humanisation des conditions d'hospitalisation entre donc directement en contradiction avec la sécurité des patients (1998, p. 489).

Raimbault et Cludy (1985) ont effectué leur recherche à une époque de changement de méthode de protection des patients. De ce fait, ils sont les seuls auteurs à en comparer les techniques, à savoir le passage de la technique dite des « bulles », installées dans des chambres classiques où une enceinte protectrice est apposée sur le lit, à celle des chambres protégées avec traitement global de l'air. Cette évolution technique simplifiant le travail des soignants et le rendant moins chronophage, semble avoir été un facteur majorant le sentiment d'isolement des patients. En effet, dans les chambres protégées, les malades ne peuvent recevoir qu'un visiteur à la fois, alors que les personnes isolées en bulle pouvaient avoir autour d'elles autant de personnes qu'elles le désiraient. Traiter un malade en bulle demandait une présence très soutenue des soignants autour de l'isolateur, en conséquence de quoi les personnes en bulle n'étaient pratiquement jamais seules, sans qu'il y ait forcément pour autant contact physique entre le soignant et le soigné.

---

<sup>51</sup> Lors d'une communication à un congrès organisé par un comité d'éthique, un médecin nous a interpellée sur ce point, arguant que c'était la preuve de la moindre souffrance des patients.

Le service d'hématologie où nous menons notre recherche est logé dans un bâtiment récent. Le quatrième et dernier étage est dédié à l'hématologie adulte. Le service comprend l'hospitalisation de jour à l'extrémité Ouest du bâtiment, les consultations externes, l'hospitalisation conventionnelle et l'hospitalisation de semaine en son centre. L'unité stérile est située à son extrémité Est. L'accès y est réglementé : les patients et leurs familles doivent signaler leur présence à l'aide de l'interphone avant de pouvoir y accéder. Le personnel dispose de badges magnétiques permettant de déverrouiller les portes. Le très long couloir d'accès au secteur protégé est entièrement peint en rouge des murs au plafond en passant par le sol. Il débouche en son terme sur une baie vitrée donnant sur les parkings de l'hôpital. Aux dires des médecins du service, l'architecte aurait voulu faire écho par cette couleur, cette longueur et cette ouverture lumineuse finale, au cordon ombilical. La maternité occupe en effet l'étage inférieur du bâtiment. Il résulte de ce choix esthétique une atmosphère assez singulière, entre univers futuriste et agressivité.

Après le passage des portes d'entrée, un petit hall dessert le secrétariat, le bureau des ARC, mais aussi les vestiaires. D'un côté ceux des visiteurs, de l'autre ceux des professionnels. Contrairement aux autres services hospitaliers, c'est une impression de huis-clos qui règne à l'entrée et non de circulation des personnes. Il est en effet nécessaire de traverser ce sas des vestiaires pour accéder à l'unité, comme si l'on franchissait une frontière. A son entrée dans le vestiaire, le visiteur doit se changer entièrement et revêtir une tenue jetable composée d'une tunique, d'un pantalon, d'une charlotte pour les cheveux et de sur-bottes. L'asepsie des mains est bien entendu obligatoire. Tout apport d'un objet extérieur doit être au préalable validé par l'équipe, et certains sont désinfectés, voire même refusés. Les vestiaires dédiés aux professionnels étant exigus, on est souvent à l'étroit à l'heure des changements d'équipe ou avant le staff. C'est un lieu privilégié d'échanges non-conventionnels entre professionnels. Ils font aussi fonction de lieu de transition entre une clinique très éprouvante et le retour à la vie quotidienne.

De l'autre côté, on accède à un second couloir desservant, entre autres, le bureau des infirmières et la salle de réunion. A son extrémité, un troisième couloir part à l'angle droit et donne accès aux dix chambres des patients. Chacune d'elle est équipée d'un autre sas, cette fois-ci individuel. La porte donnant sur le couloir y est pleine. Celle donnant sur la chambre est vitrée à hauteur des yeux. Avant d'entrer, il faut revêtir une sur-blouse, un masque, se désinfecter de nouveau les mains et enfiler des gants. Ce couloir dessert également la salle de pause du personnel, le bureau des internes. Il est à noter que contrairement à d'autres services

hospitaliers de cet hôpital ou d'autres secteurs protégés dans d'autres CHU (Raimbault & Cludy, 1985), celui-ci ne comporte pas de salle de repos pour les familles et n'offre donc pas de lieu de repli pour souffler ou pour échanger entre familles, ce qui nous semble révélateur de la place faite à l'échange et à la parole lors de sa conception<sup>52</sup>.

Le patient est exclusivement en chambre individuelle, et l'espace bénéficie de mesures de contrôle de toutes les sources possibles de contamination : l'air mais aussi l'eau et le matériel médical. Chaque chambre bénéficie d'une surpression par rapport au couloir et au sas, si bien que lors de l'ouverture des portes, c'est l'air de la chambre qui passe à l'extérieur et non l'inverse. Le respect de cette mesure suppose une porte toujours maintenue fermée. Chaque chambre de l'unité est équipée d'un téléviseur, d'un réfrigérateur, d'un vélo d'intérieur et du Wifi gratuit. Au cours de l'hospitalisation, l'accès aux chambres est limité à deux personnes désignées par le patient<sup>53</sup>. Les enfants en dessous de 15 ans sont interdits dans le service. A la différence des unités hospitalières classiques, les chambres comportent ici de grandes vitres, équipées de stores, donnant sur le couloir du service. Un interphone permet aux membres de la famille qui ne peuvent entrer, de communiquer depuis le couloir et à travers la vitre avec leur proche hospitalisé. De l'autre côté de la vitre, les familles ont à leur disposition des chaises hautes situées dans un renforcement du couloir, espace qu'elles partagent avec les visiteurs de la chambre voisine, ce qui ne garantit aucune intimité. Leurs propos peuvent donc être entendus et par les professionnels et par les autres familles.

### 2.2.2. L'isolement : une idéologie ?

Ces dernières années en France, le nombre global de patients immunodéprimés a augmenté du fait des chimiothérapies intensives. Mais cette augmentation est aussi liée aux prescriptions d'immunosuppresseurs utilisés en hématologie et en cancérologie, à l'augmentation des transplantations d'organe ou au nombre de patients traités pour des vascularites agressives. Cette situation amène des professionnels à se questionner sur la pertinence des mesures de protection.

Or l'isolement total est délétère pour la santé psychologique des êtres humains (Gilmartin, Grotta & Sousa 2013), raison pour laquelle les auteurs anglo-saxons s'intéressent depuis longtemps à l'impact psychologique de ce type d'hospitalisation, comme le montre une

---

<sup>52</sup> Que ces échanges soient sous forme positive d'entraide, ou plus problématique de contagion d'angoisse (Ibid.).

<sup>53</sup> Cette contrainte a évolué au cours de notre recueil de données, nous y reviendrons, plusieurs personnes par jour étant autorisées à raison d'une seule en présentiel dans la chambre à chaque fois.

abondante littérature résumée dans des méta-analyses d'études qualitatives (Vottero & Rittenmeyer 2012, Biagioli & al. 2017, Proia-Lelouey & Letrecher, 2018).

Il nous semble important de préciser que les règles citées précédemment, concernant l'unité où nous avons effectué notre recherche, ne font pas consensus, et que chaque service d'hématologie en France édicte ses propres contraintes quant à la rigueur des mesures. Elles peuvent varier à propos de la nécessité du changement de tenue pour les visiteurs ou du nombre de visites autorisées. Certains services proposent même une surveillance par vidéo<sup>54</sup>. Cette option avait été envisagée il y a quelques années dans ce même service où nous officions.

Dès 2002, Darmon et Azoulay notent que nombres d'études prospectives et rétrospectives confirment la diminution de l'incidence des infections et de mortalité lorsque l'isolement protecteur est géographique, avec filtration de l'air et décontamination. Pour autant, ils remarquent que certaines mesures continuent d'être appliquées bien que leur efficacité n'ait pas été démontrée, comme l'usage des sur-chaussures, ou encore de la sur-blouse qui reste controversé. De même, le port des gants est d'usage en secteur, alors que ses bénéfices comparés à l'utilisation des solutions hydro-alcooliques ne sont pas prouvés. Dans leurs 15 recommandations pour maîtriser le risque infectieux chez les patients immunodéprimés, Zahar et al. (2017) placent en tête de leurs préconisations la chambre individuelle avec traitement d'air, tout en reconnaissant que l'analyse de la littérature à ce sujet a été largement débattue et souffre de limites méthodologiques majeures. Ainsi le caractère observationnel de type avant/après, ou encore l'absence de prise en compte des facteurs confondants dans les études évaluant l'intérêt du traitement d'air, en limitent la portée et rendent les conclusions difficilement analysables. Les auteurs ajoutent qu'il est possible (mais non indispensable) de protéger la tenue professionnelle par une sur-blouse ou un tablier à usage unique, de porter une coiffe, mais qu'il est fortement recommandé de ne pas porter de gants ni de sur-chaussures. Paradoxalement, dans l'unité où nous avons officié, le port de la sur-blouse a été supprimé un an avant notre étude. Mais la suppression des sur-chaussures est récente et le port des gants reste d'usage.

La lecture de ces recommandations réactualisées amène deux remarques : il est difficile d'évaluer les mesures protectrices. Même lorsque leur inefficacité est prouvée, certains usages perdurent, entachant par là-même la rationalité dont se réclame la médecine scientifique. De

---

<sup>54</sup> Au CH d'Avignon, le livret d'accueil des patients de secteur protégé précise : « Une caméra peut également être utilisée (si besoin d'une surveillance rapprochée) ».

plus, à aucun moment il n'est fait mention de limiter la venue des proches dans les recommandations. Ils sont uniquement évoqués quant aux précautions à prendre pour le port du masque (Ibid.). Or cette limitation est appliquée dans certains services protégés, au gré de la décision subjective et personnelle du médecin responsable. Ainsi sur notre lieu de recueil de données, le départ en retraite de l'ancien médecin responsable a permis un élargissement du nombre de visites autorisées.

Plus inquiétant, dans la littérature citée, les retentissements psychologiques de ces restrictions ne sont pas pris en compte dans la valence bénéfico-risques. Zaha et al. (2017) concluent leur propos par un bref paragraphe éthique sur les risques discriminatoires de telles pratiques, ressemblant plus à une caution morale en fin d'article qu'à une réelle prise en compte de cette dimension. Nous aurons l'occasion d'y revenir dans notre partie portant le vécu du patient.

### 2.2.3. Quelle portance pour la portance ?

En tant que service de soins intensifs, le secteur d'hématologie bénéficie d'un personnel plus nombreux que dans un service conventionnel tout en étant moindre qu'en réanimation. La durée de séjour anticipée de plusieurs semaines, entre en totale contradiction avec la logique de flux hospitalier précédemment décrite. En cela, le secteur reste un lieu où la prise en charge s'instaure dans la durée, et où le patient est appelé à revenir, que ce soit en secteur protégé ou en hospitalisation conventionnelle.

Ces longues hospitalisations, très éprouvantes pour les patients, nous y reviendrons, nécessitent une portance très importante de la part des soignants, qui s'investissent pleinement dans cette fonction phorique (Delion, 2018). Ils sont d'autant plus sensibles aux différentes étapes de la prise en charge, que le fonctionnement interne à l'institut d'hématologie fait qu'ils changent régulièrement de poste, alternant entre hospitalisation de jour, hospitalisation conventionnelle, hospitalisation en secteur.

Delion rattache la fonction phorique au *holding* de Winnicott, c'est-à-dire à tout ce qui met l'homme dans un état de dépendance tel qu'il a un besoin incontournable de l'autre, que ce soit pour être porté par lui, soit physiquement, quand il ne peut plus marcher, soit psychiquement, comme pour les personnes psychotiques par exemple. Lorsque cette tenue « psychique et physique » vient à manquer pour l'individu, Delion (2012) mais aussi Kaës (2012), considèrent qu'il revient aux institutions de proposer des « *praticables* » (Oury, 1983) pour y suppléer. Il s'agirait de dispositifs collectifs permettant de renvoyer aux personnes en

souffrance des affects pré-élaborés source d'une capacité d'élaboration propre, œuvrant à la mise en parole et à la symbolisation.

La cancérologie est une clinique éprouvante pour les professionnels (Ruszniewski, ,1999, Derzelle, 2003, Orgerie, 2013, Ciccone, 2014), et plus particulièrement l'onco-hématologie (Audhuy & Colombat, 2000 ; Polomeni, 2012 ; Bauchetet & al., 2011 ; Moreau, 2014). La notion de « traumatisme vicariant » pointe plus particulièrement le risque psychique qu'encourt toute personne exposée à l'écoute répétée des traumatismes d'autrui. Les principales recherches et les apports les plus conséquents sur ce concept sont nés de l'accompagnement des victimes de violences et d'actes de torture. Dès 1990, Mc Cann et Pearlman font référence de façon spécifique aux expériences traumatiques vécues par des thérapeutes travaillant avec des survivants. Saakvitne et al. (2000) étendent cette définition à tous les aidants des survivants ou des personnes traumatisées, telles que le clergé (Day & al., 2006), les travailleurs sociaux (Price & al., 2007), les professionnels du système judiciaire (Levin & Greisberg, 2003 ; Peters 2007), et les prestataires de soins (Madrid et Schacher, 2006 ; Shah, 2010). Il s'agit d'un traumatisme secondaire, car si l'intervenant n'a pas vécu le traumatisme directement, il en porte néanmoins les séquelles, par l'identification et la compassion suscitées.

En secteur d'hématologie, la souffrance totale du patient est prise en charge au quotidien par l'équipe, que ce soit dans sa dimension physique, psychique, sociale. Ainsi l'entretien d'annonce, au début de l'hospitalisation, est réalisé par des infirmières formées à cette fonction plus particulière. Il est par essence assez long (plus d'une heure). Recueillir les confidences du patient et répondre à ses questions, en début d'hospitalisation, n'est pas sans effet sur les professionnels, d'autant qu'une grande part d'incertitude demeure quant au devenir du patient. Ceux-ci ont pu nous témoigner de leur épuisement après plusieurs entretiens successifs.

Accueillir la parole en souffrance ne se fait pas que dans ce moment dédié, mais également entre deux actes techniques, dans l'imprévu d'un quotidien déjà bien rempli pour les soignants. Or en secteur, les patients sont d'autant plus demandeurs de ces moments de confidences, qu'ils disposent de temps et sont isolés. Les actes techniques réalisés ne sont pas anodins et suscitent souvent un vécu douloureux chez le patient. Nous pensons entre autres à la réalisation du myélogramme, mais aussi à la pose d'une sonde naso-gastrique, aux pansements sur des escarres, aux mobilisations, avec toute la culpabilité que cela génère pour le professionnel qui réalise de tels actes. La confrontation quotidienne à la maladie grave, aux dégradations physiques des patients, la prise en charge de personnes fortement dépendantes,

gènèrent en retour des pulsions agressives, comme nous avons déjà eu le loisir de le développer à propos du *care* en général.

Les contraintes d'un service fermé et stérile pèsent également sur les professionnels (Raimbault & Cludy, 1985 ; Abdelbar & al., 2009 ; Arnault & al., 2010). Et même s'ils se font un devoir de rappeler qu'eux « rentrent à la maison le soir », à la différence des patients, force est de constater qu'ils doivent tolérer au quotidien le stress inhérent à un univers clos et à ses règles stériles. Certaines collègues infirmières ont pu nous confier que ces pratiques professionnelles très rigoureuses quant à l'asepsie, déteignent sur leurs exigences en termes d'hygiène une fois de retour dans la sphère privée.

Si le soutien psychologique est pensé pour le patient, il est rarement envisagé pour les soignants. Or ces cliniques sont particulièrement éprouvantes, individuellement et collectivement. Allione (2005) illustre, en se référant au tableau *La Vierge, l'Enfant Jésus et Sainte Anne*, de Léonard de Vinci, le travail de supervision comme nécessité d'un « holding du holding » pour les soignants. En s'appuyant sur le concept de fonction alpha chez Bion, il détaille le travail des pulsions persécutrices et destructrices dans les équipes en écho à la clinique du petit enfant. Celui-ci projette sur sa mère les éléments bêta, proto-pensées, impressions des sens, vivances émotionnelles, qu'il ne peut traiter psychiquement. Par la fonction alpha et sa capacité de rêverie, la mère va transformer ces éléments en pensées, les tiercéïser et les retourner ainsi élaborés à l'enfant. Le soignant occupe sans le savoir ces fonctions auprès des patients, et permet ainsi d'équilibrer et de maintenir liées, si nécessaire, pulsion de vie et pulsion de mort. Encore faut-il qu'eux-mêmes puissent disposer d'un espace pour métaboliser les affects qui les traversent, et pour ne pas en devenir les dépositaires.

Or le service d'hématologie ne dispose pas d'un poste de psychologue dédié, comme c'est le cas dans d'autres CHU. Les demandes de prises en charge psychologiques sont relayées aux professionnels de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs. Cette affiliation externe comporte des avantages quant au regard plus objectif que cela permet de poser sur les prises en charge. Mais elle est plus problématique en termes de relais d'information concernant les patients, et surtout en termes de disponibilité des psychologues quant à l'écoute des problématiques que rencontre le personnel. Ces problématiques sont souvent verbalisées au détour d'un couloir, sur le seuil d'une porte, à l'occasion de la venue du psychologue pour une toute autre raison. Nous avons pu assister durant un an au staff hebdomadaire de secteur comme psychologue chercheur, ce qui était une première dans ce service. Cette absence d'un psychologue clinicien au staff

hebdomadaire, si elle n'entrave pas pour autant l'expression des affects, n'offre pas la possibilité de reprendre les éprouvés de chacun des professionnels, en lien avec la singularité de chacune des prises en charge. A notre connaissance, une supervision extérieure n'a jamais été envisagée.

Or il nous apparaît que la souffrance du personnel y est de triple nature : elle est en lien avec la désobjectivation des pratiques que requièrent la médecine scientifique et les protocoles de recherche, en lien avec l'aspect gestionnaire mis en avant par l'institution hospitalière, et enfin, plus spécifiquement, en lien avec la confrontation quotidienne à la maladie grave et à la mort.

## CONCLUSION

L'hématologie est une spécialité bien singulière, par la symbolique que le sang mobilise au niveau sociétal, mais aussi du fait de caractéristiques plus médicales : la gravité des pathologies oncologiques, les progrès fulgurants des thérapeutiques ces dernières années par le truchement de l'*Evidence-based medicine*, les risques de démesure qu'ils comportent, et enfin les questionnements éthiques qu'ils ne cessent de mobiliser. En cela, le secteur stérile ne fait qu'exacerber ces questionnements, et les mesures protectrices appliquées interrogent, là encore, sur les risques d'excès, au détriment du bien-être psychique du patient. Il nous est apparu que ces contraintes questionnent tout autant les conditions de travail des soignants, et la prise en compte ou non de ce qu'il en coûte psychiquement pour eux d'effectuer un indispensable travail de portance auprès des patients, portance conjuguée à une omnipotence de la mort dans cette clinique.

## 3. LE PATIENT FACE A LA MALADIE GRAVE

---

Après avoir présenté les particularités de l'institution soignante, et la difficulté pour les soignants d'y relever un triple impératif scientifique, gestionnaire et soignant, nous avons décliné ces contraintes dans le cadre plus spécifique de l'onco-hématologique exercée au sein du secteur protégé. Nous nous proposons à présent de nous intéresser à la question du patient face à la maladie grave.

### 3.1. LE TEMPS DE L'ANNONCE : UNE TEMPORALITE PERCUTEE

D'un point de vue chronologique, la première étape rencontrée est celle de l'annonce.

### 3.1.1. La sidération de l'annonce

Nombre d'auteurs insistent sur l'aspect traumatique de l'annonce de la maladie cancéreuse. Freud dans *Au-delà du principe de plaisir* pointe la dimension économique du traumatisme, en ce sens qu'il est dû à un excès d'excitation que les fonctions pare-excitation ne peuvent prendre en charge. La psyché se trouve donc débordée par l'annonce, il y a effraction (1920/ 2013). Même s'il n'y a bien évidemment de traumatisme que pour un sujet donné, à un moment particulier de son histoire, « *tel mot telle image tel silence fai(sant) effraction pour lui et pour lui seul* » (Bendrihen, in Doucet, 2011), pour autant certains événements sont de facto traumatiques quasi indépendamment de la conjoncture actuelle du sujet, car ils menacent la vie même, l'intégrité psychique ou physique du sujet. Or le cancer menace la vie.

L'annonce d'une pathologie cancéreuse est associée à l'effraction du réel de la mort dans la conscience du sujet, jusque-là tenue à la lisière de la conscience. Car si la mort est cet « *inconnaissable, impensable, irréprésentable, cette « néantité absolue* » » (Kamienak, 2008), elle n'en a pas moins toujours été représentée par les communautés humaines, comme en témoignent les travaux des anthropologues. Cet impensé est paradoxalement un *embrayeur* à la création et à la pensée, justement du fait d'une certaine distance qui nous met en position de spectateur : « *Notre propre mort ne nous est pas représentable et aussi souvent que nous tentons de nous la représenter, nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur* » (Freud, 1915/1981, p. 26)

Une maladie à fort risque léthal rompt donc l'illusion d'immortalité (Proia, Lelion, 2014). Or l'illusion est nécessaire à la vie psychique. La clinique de Winnicott a démontré que les espaces potentiels sont d'indispensables lieux d'illusion transformatrice. Deschamps (1994) fait un parallèle métaphorique entre tomber malade et chuter en vol, en perdant l'usage de ce qu'elle nomme « *les ailes du désir* » (1994, p. 6), qui instaurent le sentiment de continuité d'existence. Winnicott relie ce sentiment aux soins parentaux et, en particulier au holding maternel, qui permet à l'enfant de passer d'une dépendance d'abord absolue, à une dépendance relative, vers une indépendance de plus en plus grande, au fur et à mesure de sa maturation psychique. Cette stabilité structurelle externe lui permet de construire un monde intérieur et d'acquérir une identité propre (Winnicott 1970/1989).

Dans *Au-delà du principe de plaisir* (1920/2013), Freud décrit le mécanisme psychique qui conduit à ce qu'il nomme alors une « *névrose traumatique* » et en cerne la source dans l'expérience d'une « *surprise* » qui est d'emblée évaluée négativement sous le registre de la

« frayeur ». Selon Freud, c'est cette surprise-frayeur qui détermine principalement ce que l'on diagnostiquera ensuite, à titre de symptôme, comme une « névrose traumatique ». Freud incite à distinguer la frayeur d'un côté, et la peur et l'angoisse de l'autre. Il rappelle justement que dans la peur comme dans l'angoisse, il y a une anticipation d'un objet connu ou non, qui permet au sujet de se préparer psychiquement. Alors que dans la frayeur c'est la non préparation qui provoque la névrose traumatique. En cela, l'annonce d'une pathologie cancéreuse déloge brusquement le sujet de cette position distanciée de spectateur et peut faire l'effet d'une surprise effrayante.

L'expérience traumatique est par essence insaisissable, elle est non liable par la psyché, elle ne peut être « domptée » selon la métaphore proposée par Freud, secondarisée, et c'est pourquoi elle déborde et désorganise. Le sujet est face à une incapacité à donner du sens, car penser le sens n'est plus possible. En effet, le psychisme humain est sans cesse en mouvement, permettant de nouer la pensée au corps, soit à l'autre et aux événements extérieurs, les événements présents à sa propre histoire. Le sentiment de soi et la sensation d'exister résultent de ce réajustement constant. Or le choc du diagnostic, par son aspect traumatique, immobilise ce travail psychique.

L'annonce d'une maladie cancéreuse est une expérience de pertes à plusieurs niveaux, et tout d'abord devant la possibilité d'un avenir qui semble subitement comme compromis par le diagnostic. Quel que soit le pronostic, et il est très variable en la matière, le mot de cancer est associé à une image de mort (Reich & al., 2001). Les patients s'organisent alors dans ce que Denis appelle *l'actuel*, c'est-à-dire dans un fonctionnement sous l'emprise des sensations, ennemi de l'affect qui lui, est justement associé à des représentations (Denis, 2014a). L'investissement de *l'actuel* est un investissement coupé du passé et isolé par rapport à tout avenir. Il n'est pas inscriptible dans le passé et, de ce fait, est « *impassable* » mais également « *infutable* » (Denis, 2014a). Que reste-t-il de l'espoir, si l'abîme entre le présent et le futur est aboli ?

Le traumatisme a un caractère sidérant, il bloque la temporalité et l'ensemble du système secondaire de la psyché. Le patient se retrouve dans un éternel présent sans fin, hors d'une temporalité historicisante. Ce médusage processuel, Ciccone le résume par ces mots : « *Ça ne passe pas, ça n'est jamais du passé. Le trauma paralyse, fige. Il arrête la pensée, il envahit la vie* » (2014, p. 275). L'expérience paraît durer interminablement, « *être sans fin ou plutôt hors du temps, hors histoire et hors temporalité historicisante* » (Roussillon, 2005, p. 222). Notre

expérience clinique nous a montré que si les patients oublient certaines étapes de leurs parcours, ils se souviennent toujours des mots de l'annonce première.

### 3.1.2. La place des proches dans l'annonce

La grande majorité de la littérature traite de façon indifférenciée de la question de l'entourage du patient face à la maladie grave, ce qui n'est pas sans poser de questions comme le relève Proia-Lelouey (2017). Nous nous concentrerons ici sur les conséquences de l'annonce sur le couple et la parentalité.

L'annonce amène la nécessité de penser la maladie non seulement comme une atteinte du sujet malade, mais également du conjoint et de la dyade formée par le couple (Proia-Lelouey & Lemoignie, 2012). Le couple ne peut être réduit à la somme des relations entre les partenaires. Smadja indique qu'une fois « *opérée une construction psychique commune et partagée [...] il devient un groupe conjugal* » (2011, p. 217). En ce sens, il est en fait une réalité vivante, composite, à la fois corporelle-sexuelle, socioculturelle et psychique. S'inspirant de la notion de travail de l'intersubjectivité de Kaës, Smadja (2011) développe la notion de *travail du couple*, pour souligner à quel point la conjugalité est à concevoir sous une forme dynamique, soumise à de nombreuses vicissitudes, dont potentiellement l'irruption de la pathologie cancéreuse.

L'impact de cette annonce sur le couple sera aussi fonction de l'étape à laquelle il est rendu dans son histoire « naturelle » (Smadja, 2011). Proia-Lelouey (2020) en rappelle les principales étapes, sans qu'elles soient pour autant déterministes : « *la rencontre, la conjugalité, la parentalité (effective ou non), une seconde conjugalité au départ des enfants et le vieillissement... jusqu'à la séparation ou la mort de l'un des partenaires* » (p. 1192). Chacune de ces étapes est en soi transformatrice, et donc source potentielle de crise et de fragilité, indépendamment de l'irruption de la pathologie cancéreuse. Proia-Lelouey (Ibid.) relève ainsi que les risques de séparation dans un contexte de pathologie cancéreuse, seraient plus massifs dans les premiers temps du couple, « *car le lien est à peine tissé et fortement marqué par la séduction et la sexualité. L'irruption de la maladie, dès l'annonce, met à mal un lien si fortement porté par Eros* » (2020, p. 1194).

A ce déterminant temporel s'ajouterait un axe psychodynamique quant au mode de fonctionnement du couple, explicité par Eiguier (1984), qu'il convient cependant de relativiser : le couple normalo-névrotique (marqué par des liens libidinaux et une triangulation œdipienne),

le couple anaclitique ou dépressif (marqué par une forte dépendance), et le couple narcissique (marqué par des enjeux de pouvoirs et des rapports sado-masochistes).

Le conjoint, face à l'annonce de la maladie grave, est exposé au même risque de sidération que le patient lui-même. Bacqué et Baillet (2009) parlent même d'une « *crise vitale* » pour le patient et ses proches. Cette annonce provoque en effet chez le conjoint ou la conjointe, par identification, un sentiment de mort imminente (Proia-Lelouey & Lemoignie, 2012), associée à un sentiment ambivalent qui peut se teinter d'abandon, d'angoisses de séparation, voire de trahison, comme une anticipation funeste du trépas. Parallèlement, de la culpabilité émerge face au sentiment de ne pas avoir su protéger son conjoint malade (Seigneur, 2004), culpabilité qui entre en conflit avec des vœux de mort inconscients liés à l'ambivalence.

L'annonce impacte le couple dans sa composante corporelle-sexuelle et psychique (Proia-Lelouey, 2017). Elle va provoquer une rupture de l'enveloppe du groupe conjugal du couple (Ruffiot, 1984), et de l'illusion créatrice faite d'un partage de sensations et de ressentis. Cette rupture est accentuée par le fait que les symptômes de la maladie sont éprouvés par le patient seul. Le conjoint passe alors d'un corps à corps libidinal, à une intimité avec un corps déclaré malade. Car dans les premiers temps de la maladie, des symptômes peuvent demeurer silencieux. Les propos tenus naguère à l'encontre d'un corps désiré, peuvent alors laisser émerger un sentiment d'inquiétante étrangeté, assorti d'un fort sentiment de honte (Proia-Lelouey & Lemoignie, 2012). La maladie grave remet en cause l'organisation défensive du couple (Möhring, 2005), et l'ambivalence peut céder la place à des mouvements agressifs fortement culpabilisés.

En cela, la maladie peut être vécue diversement, « chacun pour soi et contre l'autre, parfois jusqu'à la rupture, ou ensemble, comme une catastrophe qui touche le couple et pas seulement l'un des partenaires (Proia-Lelouey, 2017, p. 21). Les alliances inconscientes dont parle Kaës (2014) devront permettre un certain dévoilement du pacte dénégatif sans menacer le couple pour autant.

Dans un contexte civilisationnel, où l'impératif de réussite domine, la mort est devenue un échec, une confrontation avec sa propre fragilité, son impuissance, honteuse et cachée aux enfants<sup>55</sup>. Dans ce contexte, Landry-Dattée (2017) relèvent que les parents peuvent hésiter à

---

<sup>55</sup> Nous pensons ainsi aux propos de parents qui déclarent « remplacer » sans le dire à leur enfant un animal décédé, pour lui éviter un chagrin jugé inutile ou dangereux.

évoquer l'annonce de la pathologie cancéreuse à leur enfant, ou en minimiser sa portée. Dans un désir certes légitime de protection, ils préféreront ne rien dire aux enfants « *pour ne pas les affoler* », les enfermant dans ce qui s'apparente à une « *conspiration du silence* » (Landry-Dattée 2009, p. 65), et à l'évitement de la perte et du deuil.

Dans ces moments d'intense souffrance qu'impose l'annonce de la maladie grave, les adultes peuvent être aussi perdus que leurs enfants. Ils voient en effet leurs repères gommés, leur rôle parental brouillé (Landry-Dattée, 2017), et se sentent débordés par leurs affects. Le repli narcissique induit par l'effraction de l'annonce entre en conflit avec leurs obligations parentales. Dans ce contexte, comment continuer à tenir son rôle parental, son devoir de protection à l'égard de son enfant ? Comment partager cette épreuve sans trop l'inquiéter ? Les parents malades peuvent se sentir coupables d'abandonner leur enfant pour la période des soins, voire définitivement, et « *l'idée de ne pas voir grandir leurs enfants est d'autant plus insupportable qu'ils sont jeunes, et leurs enfants petits* » (p. 47) Cet état de fait, vécu comme une injustice peut être source de révolte. Les conjoints se sentent également coupables d'une moindre disponibilité à l'égard de leurs enfants, et de leur impuissance à leur épargner cette épreuve.

Les professionnels en cancérologie sont sensibilisés à l'importance d'informer les enfants sur ce qui frappe leur parent. Mais le patient peut être réfractaire à cette proposition : à quoi cela sert-il qu'ils sachent ? Est-ce nécessaire de leur infliger une telle peine ? Parfois le hiatus perçu par l'enfant, entre les paroles prononcées, qui se veulent rassurantes, et les affects sous-jacents, l'inquiétera d'autant plus qu'il est par essence formé à repérer les signes avant-coureurs dans l'environnement dont il est dépendant. Il se retrouvera confronté à ce que Tisseron nomme « *le suintement du secret* » (1996). Avec le risque qu'il élabore seul des hypothèses de compréhension toujours plus inquiétantes que la réalité même, voire culpabilisantes, avec des scénarii où il serait lui-même l'agent de la maladie de son parent, du fait de comportements jugés par lui inadaptés (des mensonges par exemple).

La culpabilité va donc circuler dans la famille, entre parents et enfants, comme tentative de garder un peu de contrôle sur cette situation qui échappe. « *Mieux vaut être coupable qu'impuissant, car être coupable, c'est reprendre une part active, être concerné* » (Landry-Dattée, 2017, p. 49). Le refoulement de ces culpabilités non verbalisées risque en retour d'amener des passages à l'acte agressifs.

Les professionnels, psychologues ou non, sont là pour rappeler dans ce contexte que savoir va servir à l'enfant à penser ce qui peut arriver, qu'ainsi il s'y prépare, qu'il élabore, et que cette élaboration fera figure d'amortisseur psychique, atténuant la violence liée au traumatisme. Ainsi dans notre pratique clinique, nous avons pu constater que si l'adulte hésite à solliciter une aide psychologique pour lui-même, la question de l'annonce à l'enfant est souvent un élément déclencheur.

Des groupes de soutien aux enfants de parents atteints de cancer existent également dans de nombreux centres hospitaliers pour accueillir ces difficultés à dire. L'objectif étant de faire se rencontrer des enfants qui vivent la même situation, et d'aider les parents à nouer le dialogue autour de la maladie, voire de la mort. Ses espaces sont conçus pour permettre « *d'exprimer leurs affects, de réanimer la pensée anesthésiée par l'angoisse de mort que véhicule le mot cancer, en passant de l'émotion à la pensée* » (Landry-Dattée, 2009, p. 65). Il s'agit de réduire, autant que faire se peut, les effets délétères du silence qui entoure la maladie grave du parent.

Ainsi Marcendella (2020) évoque, dans son expérience de clinicienne au sein de consultations famille d'un centre de lutte contre le cancer, les dysfonctionnements qui peuvent s'inscrire dans la parentalité, quand la maladie cancéreuse s'immisce dans la vie familiale. Elle évoque l'exemple d'un père lui-même dévasté et perdu par l'épreuve du cancer de son épouse, et ne pouvant plus assurer sa position paternelle, demandant à son fils « d'être grand » devant l'épreuve, alors que lui-même est pris dans une position infantile et qu'il semble davantage en difficulté que sa progéniture.

Quel que soit l'âge de l'enfant, se pose pour tous, avec l'annonce de la pathologie cancéreuse, la mort possible du parent, et les aménagements défensifs que nécessiteront cette menace, négociations propres à chacun, mais qui engagent l'enfant dans un clivage de survie. « *Je sais bien, mais quand même* », disait Octave Mannoni (1963). Ce clivage est tantôt fonctionnel et transitoire, mais peut devenir structurel, quand cette situation effracte dans la durée le pare-excitation construit par la fonction parentale.

En cela la situation d'annonce a des répercussions sur l'ensemble de la dynamique familiale.

### 3.1.3. L'irruption du corps et la mise-à nu

Quand la maladie est restée silencieuse au niveau somatique, l'annonce cancéreuse vient brutalement convoquer le corps sur la scène psychique. Dans le silence des organes, selon la formule de Leriche, l'homme en vient à l'oublier. Dans *Le corps utopique*, Michel Foucault

rappelle d'ailleurs que chez les Grecs, il n'y avait pas de terme pour désigner le corps vivant, seul un mot existait pour nommer les cadavres. (1966/2009). Il développe également l'idée qu'il n'y a rien de moins utopique que le corps, dans sa dimension concrète, et rien de plus utopique aussi, par les dimensions imaginaires et symboliques que l'homme développe à son encontre.

En ce sens, pour Lacan, le corps est le résultat d'une construction, d'un nouage singulier entre symbolique (et l'équivoque de la parole), imaginaire (l'image dans le miroir et l'univoque de la parole), et réel (l'impossible à dire). Quand cette « traduction » ne correspond plus à l'image que nous nous en faisons, nous nous sentons trahis. La maladie cancéreuse dénoue en ce sens l'illusion d'un corps fiable et immuable. Abelhauser (2006) souligne que ce sentiment de trahison est en fait une illusion : notre corps ne nous appartient pas et le réel, y compris celui de la maladie, est là pour nous le rappeler. Il nous échappe même parfois, à la manière une savonnette mouillée qu'on tente désespérément de saisir, et nous tentons tant bien que mal d'oublier ces « accidents » (p. 32). En ce sens, la pathologie cancéreuse est une de ces « dérobades » de plus, mais suffisamment grave pour que cette fois-ci nous ne puissions pas l'ignorer.

L'annonce d'un cancer provoque en ce sens une véritable rupture quant à l'illusion d'identité associée entre autres à ce corps, et qui nous structurait jusque-là comme sujet. Outre les identifications imaginaires et symboliques qui vacillent, la perte de la conviction possible d'un ancrage de l'identité corporelle dans un socle fiable et persistant fragilise donc le patient, avant même la mise sous traitements et leurs effets secondaires. Le sujet se retrouve face à une impasse « *de figurabilité où le corps propre en tant que schéma de représentation rend problématique toute projection, toute pensée de l'imaginaire, toute représentation du temps. La confiance n'est plus possible dans un "corps-traison"* » (Derzelle, 2003, p. 233).

Le cancer est vécu comme l'accueil en soi d'un étranger, d'un intrus, d'un « crabe » agressif, selon l'étymologie grecque du mot *carcinus* (Dudoit, dans Sales & al., 2007). Et si son propre corps a accueilli ou peut-être même engendré l'intrus, l'étranger, selon ses propres représentations de la maladie (Laplantine, 1986), comment dans ces conditions continuer à lui faire confiance ? Jean-Luc Nancy, dans *L'intrus* (2002) témoigne de son expérience de la maladie cancéreuse, vécue comme celle d'une double étrangeté, interne et externe : « *Le cancer est comme la figure mâchée, crochue et ravageuse de l'intrus. Étranger à moi-même et moi-même étrangeant [...]. On ne se reconnaît plus : mais "reconnaître" n'a plus de sens [...], se rapporter à soi est devenu un problème, une difficulté, une opacité* » (Arnault, 2004, p. 198).

#### 3.1.4. Le traumatique et le retour massif d'éprouvés primaires

La maladie est ce que Ciccone (2011) appelle *un attracteur*, c'est-à-dire une situation dans laquelle le sujet se retrouve en état d'impuissance et où le risque vital est possiblement questionné. En ce sens, elle réactualise des situations traumatiques, marquées par l'état de détresse (Lehmann, 2014). Ce que la psyché n'avait pas pu symboliser jusque-là, qui était resté en marge du fonctionnement représentatif, l'état de maladie le reconvoque du fait de la situation traumatique actuelle. « *Le cancer met l'homme au pied du mur* » (Sales, Dudoit & Favres, 2007, p. 32), il lui impose une élaboration de sens, qui peut être l'occasion d'une subjectivation.

En effet, dans son effort pour survivre psychiquement au choc et à la menace que lui inflige n'importe quel trauma, le sujet déploie des mécanismes de défense extrêmes. Il s'agit de solutions d'urgence, qui sont donc comme des bricolages provisoires. Le sujet peut alors apprendre à survivre dans la durée avec de tels contenus psychiques non-intégrés. Mais la survenue inattendue de nouveaux événements douloureux ou effrayants, comme l'annonce d'un cancer, ravive ces anciennes traces sensorielles et perceptives laissées en jachère dans la psyché, surtout s'il s'agit de traumatismes survenus avant l'acquisition du langage. L'impact de l'événement présent est donc potentialisé par d'anciennes cicatrices traumatiques, et son caractère psychiquement désorganisant se trouve de ce fait intensifié (Bichi, 2009). La désorganisation massive s'exprimera alors sous forme de terreurs, d'angoisses de morcellement, d'accès de rage, et de crise d'allure mélancolique. Arnault (*dans* Ben Soussan & Dudoit, 2008) rappelle que « *le moment de l'annonce d'un diagnostic de cancer peut libérer une angoisse telle que le système de défense habituel du sujet est rendu inapte à remplir sa fonction protectrice de pare-excitation* » (p. 73).

Cette angoisse peut être révélatrice d'une crainte d'un effondrement qui renvoie chez Winnicott (1989/2000) à l'organisation défensive du Moi très primitive, élaborée pour lutter contre la crainte de l'effondrement de sa propre organisation du fait d'une défaillance de portance de l'environnement primaire. L'hypothèse centrale de Winnicott est paradoxale : il soutient que « *la crainte clinique de l'effondrement est la crainte d'un effondrement qui a déjà été éprouvé* » (p. 210) lors d'agonies primitives, où l'environnement n'a pu jouer son rôle de pro-symbolisation, et dont ces éprouvés en seraient l'écho. La crainte de l'effondrement porte donc sur l'organisation des processus psychiques à l'origine de l'élaboration des représentations et révèle le caractère auto-figuratif des éprouvés primaires (Arnault, 2004). En ce sens, cette expérience n'a pas été réellement vécue par le sujet, car elle a échappé au processus représentatif, du fait de l'immaturité du Moi. Il n'est donc pas possible que le patient se rappelle

cette expérience du passé, car elle ne s'est en quelque sorte pas produite, en ce sens que le patient n'était pas là comme sujet psychiquement constitué, pour avoir conscience que cette défaillance a eu lieu. Aussi, pour Winnicott, la seule façon d'accéder à ces éprouvés est inconsciente : « *c'est que le patient ait pour la première fois l'expérience de cette chose passée dans le présent, c'est-à-dire dans le transfert* » (Ben Soussan, 2014b, p.132).

Ce traumatisme non élaboré, car inélaborable en l'état actuel de la psyché d'avant la parole, se réactive en dehors de la relation thérapeutique psychanalytique, au cours d'expériences provoquées par l'annonce de la pathologie cancéreuse et de manière plus violente que dans l'espace thérapeutique. En ce sens que l'interlocuteur soignant pense s'adresser à un sujet constitué : il ne peut se représenter les éprouvés mobilisés par les sensations de perte, d'effroi face au vide existentiel, de terreur face à la grande dépendance, ou face à une éventuelle défaillance de contenance de l'objet, justement parce que, de ces éprouvés d'avant la parole, le patient ne peut rien en dire. Le patient voit en effet sa propre fonction de contenance et sa capacité de penser ou de fantasmer défaillir.

Mais la pathologie cancéreuse mobilise aussi des sensations anciennes refoulées. Le concept d'*Unheimlich* freudien (1919) est souvent mobilisé par les auteurs (Bacqué & Baillet, 2009, Gori, Del Volgo, 2005, Derzelle, 2003) mais avec des interprétations très variées. Freud aborde l'Inquiétante étrangeté comme l'expérience psychologique de quelque chose d'étrangement familier, plutôt que simplement étranger. C'est à partir des propos du psychiatre Jentsch s'interrogeant sur les raisons du déplaisir lié à la nouveauté – qu'il explique par une mauvaise tolérance à l'incertitude intellectuelle – que Freud développera sa propre conception de l'*Unheimlich*. Il la définit comme « *des complexes infantiles refoulés ranimés par une impression, ou lorsque des convictions primitives dépassées paraissent à nouveau confirmées* » (1919/ 1985, p. 258), comme un retour du refoulé. Freud précise que le sentiment d'inquiétante étrangeté « *surgit surtout et aisément chaque fois où les limites entre imagination et réalité s'effacent, où ce que nous avons tenu pour fantastique s'offre à nous dans le réel* » (Freud, 1933/1989, p. 198). Il ne s'agit donc pas, comme Jentsch le pense, d'une simple crainte de la nouveauté, mais au contraire de la crainte du retour d'un connu, d'un refoulé.

Cet article de Freud s'inscrit historiquement à la bascule entre la première et la deuxième théorie de l'angoisse. En 1916, Freud rapproche l'angoisse réelle, comme réaction du Moi à un danger extérieur qui constitue un signal pour y échapper, de l'angoisse névrotique, où c'est un danger libidinal, résultat d'un conflit psychique interne, que le Moi tente d'éviter. Il s'agit donc

d'un mécanisme signal secondaire au refoulement. En 1925, dans *Inhibition, symptôme et angoisse*, Freud présente l'angoisse comme un mécanisme psychique dynamique plus ancien, à l'origine du refoulement. Ainsi le cas du petit Hans démontre que c'est l'angoisse de castration et l'ambivalence à l'égard du père qui provoque l'angoisse chez cet enfant. C'est un phénomène angoissant, mais distinct de l'angoisse même. Il s'agit ici d'un affect lié à une émotion mais qui est transformé en angoisse par le refoulement. Dans l'état angoissant ressenti, il y a du retour de ce refoulé. Et cette angoisse bien particulière serait celle de l'inquiétante étrangeté. Lacan en fera un signal qui saisit le sujet confronté à l'inconnu du désir de l'Autre à son égard, désir qui pourrait le mettre à sa merci. On ne peut que rapprocher cette analyse de Lacan de la situation du patient qui se retrouve subitement confronté, à travers l'annonce de sa maladie, au désir de l'Autre soignant dont il est justement à la merci, du fait de sa très grande dépendance.

### 3.1.5. Le cancer hématologique et l'urgence

Le temps psychique est particulièrement bousculé dans le cas plus singulier de la leucémie aiguë, où l'urgence vitale est telle que ce diagnostic entraîne une hospitalisation immédiate, voire en extrême urgence. Alors que le patient n'a quasiment pas de symptômes, l'apparition soudaine de fièvre, maux de gorge, fatigue, vont plutôt orienter le médecin traitant vers une infection ORL. Face à la non réponse aux traitements proposés, aux essoufflements, et aux saignements du nez, la prise de sang mettra dans un second temps en avant une dérégulation dramatique de la numération sanguine qui orientera le diagnostic. Mais parfois aucun signe avant-coureur n'a servi d'alerte, et le patient passe directement d'un service des urgences périphérique au transfert géographique vers l'unité stérile du CHU de la région. Cette rapidité sidère souvent le sujet, qui n'a pas le temps de positionner ses mécanismes de défense (Reich & al., 2001) que déjà il se trouve soumis à la temporalité hospitalière, et doit se calquer sur le temps du soin (Arnault, dans Arnault & al., 2010). Le patient se trouve happé dans une dynamique qui se révèle un frein massif à l'élaboration de ce qui lui arrive. Logique à deux temps, l'un d'arrêt : mise en isolement immédiate (Arnault, 2010) avec limitation stricte des visites et très peu d'effets personnels. L'autre d'une course folle : bilan pour typer la pathologie, proposition d'inclusion dans un protocole de recherche, acceptation et signature du protocole, information à ses proches et, le cas échéant, dialogue avec les enfants sur les raisons de son absence. Il lui faudra aussi se préoccuper des formalités administratives : informer administrativement les caisses sociales et l'employeur de sa longue maladie, se demander si son logement sera adapté à son retour domicile et s'il vit seul, pourra-t-il recevoir de l'aide. De ce fait, le patient et son entourage n'ont pas le temps d'assimiler la gravité du risque et de se

préparer matériellement et psychiquement à l'hospitalisation et à la séparation (Raimbault & Cludy, 1985). Car outre le choc de l'annonce, il leur faut intégrer une masse d'informations étrangères à leur univers personnel en un temps record (Letrecher & Proia-Lelouey, 2019).

L'irruption d'un cancer hématologique, en parallèle d'un temps figé lié au traumatisme, fait vivre au patient une accélération de l'hospitalisation, mais aussi une accélération du parcours de vie, comme nous avons pu l'observer cliniquement. Du fait du fort risque léthal, le patient est enjoint par les professionnels à faire rapidement des choix de vie qui engagent son futur. Du fait des risques de stérilité, veut-il bénéficier d'un prélèvement d'œuf ou de sperme pour le CECOS<sup>56</sup> ? Envisage-t-il d'avoir des enfants ? En veut-il d'autres ? Son état de santé lui permettra-t-il de garder son métier actuel ? Dans une région rurale comme la Normandie, un certain nombre de patients ont des animaux d'élevage, et vivent, pour certains, dans des conditions sanitaires encore vétustes. Ces choix de vie peuvent s'avérer incompatibles avec une faiblesse immunitaire à long terme. Dans l'optique d'une allogreffe, les liens avec sa fratrie sont questionnés. Sont-ils en bonne santé ? Le patient pourrait-il les solliciter pour un don de moelle osseuse ? Les injonctions s'entrechoquent comme un tourbillon, alors que le patient est justement pétrifié par l'annonce de ce qui lui arrive.

#### 3.1.6. Le dispositif d'annonce : une réponse appropriée ?

S'il n'existe pas une manière unique de procéder pour annoncer une pathologie cancéreuse à un patient, depuis le plan cancer 2003-2007, un dispositif a été pensé en 5 étapes pour tenter d'accompagner au mieux ce moment difficile et d'en limiter les aspects traumatiques. La première étape est dédiée à la verbalisation par un professionnel d'une suspicion de cancer, à l'occasion d'un examen clinique ou devant une image suspecte, un résultat biologique anormal. En hématologie cette annonce a généralement lieu dans le cabinet du médecin traitant ou aux urgences. Le temps d'annonce de la confirmation du diagnostic a lieu dans le service même, au vu des examens requis pour déterminer précisément la nature de la pathologie sanguine. Un troisième temps sera dédié à la proposition thérapeutique issue de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). C'est à ce moment qu'intervient la proposition d'inclusion du patient dans une thérapeutique qui prend souvent la forme d'un Essai Clinique Randomisé. Le quatrième temps, celui de l'accompagnement paramédical, se situe temporellement quelques jours après l'annonce de la pathologie par le médecin. Il s'agit, en secteur protégé, d'un long entretien entre le patient et une infirmière formée à ce dispositif. Il

---

<sup>56</sup> Le centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme humain.

permet de réexpliquer au patient sa pathologie et les traitements prévus. C'est généralement le moment que le professionnel choisit pour présenter les soins de supports et proposer entre autres l'intervention du psychologue. Le dernier temps est celui de la consultation de synthèse avec le médecin traitant. En secteur d'hématologie, elle est inexistante du fait de l'hospitalisation et de la spécificité des pathologies qui requiert les explications du spécialiste.

Les différents temps du dispositif d'annonce sont précieux pour permettre au malade d'entendre plusieurs fois les mêmes informations le concernant, énoncées par différentes personnes, et de pouvoir ainsi les intégrer dans le temps : « *La nécessité d'un second entretien permettra l'évaluation chez le patient de son intégration (« digestion ») de cette annonce et des phénomènes de rétention mnésique de l'information, ainsi qu'une analyse de l'intensité du traumatisme psychique.* » Il est bien ici question de donner du temps au patient, et d'aller à son rythme pour que cette « digestion » soit possible (Reich et al., 2001, p. 565).

Une annonce n'est pas anodine, elle est un acte de pouvoir de qui sait et va transmettre une information à qui ne sait pas encore. Dans l'annonce médicale, il y a bien une dimension de révélation, dans un relatif après-coup du diagnostic pour le médecin. Le patient, lui, n'est pas dans cette temporalité de l'après-coup, il est en retard sur la temporalité du soignant, qui sait avant lui une information cruciale sur lui-même, comme le héros dans les tragédies, dont le spectateur connaît à l'avance le *fatum* qui pèse sur lui (Dumont, 2015). Ainsi, par l'annonce de sa pathologie, il va quitter son ignorance protectrice et *entrer* dans un autre temps.

Comme Arnault (Arnault & al., 2010), nous nous questionnons toutefois sur la nature quelque peu stéréotypée du dispositif proposé. Spire et Poinot (2007) réaffirment que « *la protocolisation n'a jamais épuisé les problèmes. Aucun dispositif, même le meilleur, ne réglera le problème qu'il y a à dire et à entendre le cancer* » (p. 163).

Dans ce type de réponse balisée, les informations délivrées sur la maladie et les traitements répondent-elles à la terreur induite par l'annonce du diagnostic ? Ce temps, qui est surtout pensé comme un temps propice à la communication, où il convient de redire et d'ajouter de l'informatif, là où il y a déjà probablement eu surcharge, s'adresserait donc à un sujet conscient et cartésien, qui pourrait alors, à l'issue de ce temps protocolisé, prendre des décisions sur sa santé en toute connaissance de cause.

Benslama (2005) pointe que, par essence, l'annonce est un acte excessif. « *Son excès semble tenir au fait de révéler à l'autre un savoir sur ce qui arrive ou va lui arriver, dont l'effet*

*de surprise, voire de sidération, provoque un dessaisissement qui le rend inassimilable* » (p. 68). En ce sens, pour lui, la crainte et le tremblement devant l'annonce donnent lieu à une approche « traumatologique ». L'annonce d'une maladie cancéreuse est une réalité qui affecte deux fois le patient, comme en témoigne Worms : « *comme action, par ses effets sur notre corps ; et comme représentation, par des images qui ne sont pas des fictions mais agissent sur nos vies* » (Worms, dans Lefèvre & al., 2012, p. 107). Les représentations associées au diagnostic énoncé, le cancer (Reich & al., 2001), seront fonction d'un bain culturel (le cancer c'est la mort) mais aussi d'un bain familial (mon père a eu un cancer du poumon il y a 30 ans), qui ne correspondent pas forcément à l'état de santé vécu du patient, relativement asymptomatique en hématologie, ni à la diversité des vécus et des pronostics en la matière.

La face cachée de ce qui se présente généralement comme de "l'information", est justement cette puissance de la parole, qui peut tout autant redoubler le trauma que l'évacuer. Keller (dans Brun, 2005) note ainsi que l'annonce peut constituer par elle-même une douleur telle que le sujet souffre plus parfois de ce qui lui a été dit, ou plus exactement de la manière dont cela lui a été dit, que de sa maladie, et que c'est cela qui sera traumatique. Israël souligne ainsi les effets littéralement catastrophiques d'une annonce trop précoce, ou simplement erronée d'un diagnostic (dans Brun, 2005). Et qu'en est-il de l'effet traumatique de la répétition de cet énoncé prévu par le dispositif d'annonce ?

Pour Spire et Poinot (2007), l'annonce est le plus souvent diluée dans le temps et s'énonce par bribes au gré des radios, des analyses, des examens. Il y a cependant un moment où le cancérologue doit récapituler l'information et poser les problèmes essentiels : « *Il ne s'agit plus là de "protocoler" la parole qui va annoncer la terrible nouvelle, mais d'inventorier les questions qui, d'une manière ou d'une autre, doivent être traitées au cours d'une véritable consultation de récapitulation* » (p. 165) : le tournant biographique, l'entourage, les thérapeutiques proposés, l'image du corps, l'inclusion dans un essai clinique, les soins de support.

Ce temps ne nous apparaît pas comme une simple récapitulation. Car le langage n'est pas anodin, il fait, nous l'avons dit, advenir une vérité, qui peut être pressentie, mais dont le sujet se protège tant qu'elle demeure en suspension et qu'elle n'est pas énoncée. Le déni, en ce sens c'est aussi ce qui n'est pas dit. « *La parole porte l'être à sa vérité, ici dans tout ce que la réalité a de blessant* » (Dumont, 2015, p. 15).

Chez Heidegger (1954/ 2001), un énoncé vrai est aussi une façon de se comporter, il ouvre à quelque chose. Le comportement est chez lui ce vers quoi tend l'énoncé. Avant l'annonce de la maladie, tout paraît encore possible, car tout est confus ; le temps « récapitulatif » de l'annonce sort le sujet de sa confusion et dépasse la simple annonce du diagnostic. La parole n'est plus seulement un outil de communication, mais aussi et surtout un engagement vis-à-vis d'autrui, tout autant d'ailleurs pour celui qui la profère que pour celui à qui elle s'adresse. Engagement de la part du médecin de tout mettre en œuvre pour tenter de guérir son patient, engagement de la part du patient à être compliant aux traitements, aussi virulents soient-ils, comme le rappelait en 2005 un colloque dédié à l'annonce (Brun, 2005). Nous pouvons en cela penser au concept de promesse chez Ricoeur (1995), qui articule herméneutique du sujet et action politique et morale. En cela la parole, comme l'a démontré Austin (1962/1991) peut être performative. Et le médecin ressent aussi dans son corps tout le poids de cet engagement. D'où parfois ses maladresses, ses évitements défensifs.

C'est un moment d'autant plus délicat pour l'hématologue que les chances de survie en onco-hématologie peuvent être faibles et que le médecin, tout comme l'infirmière d'annonce, de par leur expérience clinique, le savent parfaitement. En ce sens, nous ne rejoignons pas Spire et Poinot (2007) dans leur proposition que le médecin travaille son style communicationnel sur le « *plan physico-comportemental* », travail qui passerait « *par un réglage juste au niveau du regard, de l'espace, des attitudes corporelles plutôt ouvertes sans être intrusif, une attention aux mimiques du patient* » Guex (2006, p. 9). Même si ces postures stéréotypées peuvent aider les jeunes médecins à avoir une certaine contenance, elles ne « règlent » pas, pour autant, la question du vécu subjectif du cancérologue, de l'IDE lors des temps d'annonce, et la question du poids de la promesse, même implicite, d'une tentative de guérison faite au malade.

Le dispositif d'annonce doit donc s'entendre dans une dimension informative, mais aussi performative, tout en intégrant le contexte psychique de rupture des processus primaires pour le patient.

Le temps de l'annonce est donc une étape importante dans le parcours du patient. La sidération première va ouvrir à grands flots deux vannes : celle interpersonnelle et celle intrapsychique. L'une va convoquer toute la dynamique familiale (conjugale et parentale) et plus largement, le réseau social (amical, professionnel, de voisinage) de la personne. L'autre va venir réinterroger la dynamique psycho-corporelle archaïque avec ce qu'elle implique d'éprouvés

primaires. Avec, au carrefour des deux, une sorte de soulèvement (au sens géologique du terme) de l'organisation œdipienne.

S'ouvre aussi, en onco-hématologie plus qu'ailleurs, du fait de l'urgence vitale de certaines prises en charge, tout le tissage relationnel entre le patient (et ses proches) et l'équipe soignante. Cela va constituer un troisième circuit relationnel qui viendra interférer avec les deux autres.

### 3.2. LA PRISE EN CHARGE HOSPITALIERE : UNE TEMPORALITE ET UNE SUBJECTIVITE D'EMPRUNT

Après le temps de l'annonce, vient donc le temps de la prise en charge hospitalière, qui passe tout d'abord par une familiarisation du patient avec la langue médicale.

#### 3.2.1. La langue médicale

La langue utilisée par les médecins est une langue étrangère à laquelle le patient et ses proches devront se familiariser. Clavreul (1978) rappelle, dans la continuité de Canguilhem, que le discours médical n'est pas un discours sur l'homme mais sur la maladie. Brun (Brun & al., 2016) souligne que ce qui caractérise la science, à l'inverse de la littérature, « *c'est de ne considérer le langage que comme un instrument, et d'oublier le fait qu'elle est elle-même un discours, qu'elle n'existe que parce que discours* » (p. 127). La science ne privilégie en effet que ce qui peut se communiquer, c'est-à-dire les énoncés, et elle met de côté toute la question de l'énonciation, et donc du sujet.

Le malade va devoir entrer dans ce discours comme l'enfant entre dans le discours de la mère, en refoulant sa dimension subjective. En cela, vivre sa maladie c'est aussi en entendre parler et en parler par le vecteur de signifiants : A, comme alopecie, aplasie, asthénie, B comme biopsie, bénin, C comme cancer, cathéter, chimiothérapie, cytaphérèse. Le patient et ses proches vont donc valoriser implicitement le savoir médical par l'usage de la langue (Meyers, 2010). La réalité médicale va donner lieu à une parole dans ce qu'elle a de plus réifiée et de plus codée, d'où le terme de « discours » employé par Clavreul, qui suppose que l'énoncé n'attend pas de réponse en retour. Cette parole est tout le contraire de ce qui permet un échange des différences : « *cette parole ne nous parle pas, elle n'a rien à dire, elle est* » (Lemoine, 2000, p.211).

On retrouve ici ce que le philosophe Dufour (1990) appelle la logique binaire et qui qualifie le discours de la science, calqué sur le langage informatique, en l'attente d'un oui ou

d'un non. Dufour distingue en effet trois types de logique dans le discours : la logique unaire, qui ne repose pas sur une relation différentielle entre deux termes, mais sur une identité telle que ces deux termes renvoient en miroir l'un à l'autre, comme le ruban de Möbius, qui ne possède qu'une seule face et s'auto-réfère. La logique binaire, des langages-machines de l'informatique sur lequel la science s'est calquée, et qui contient un enchaînement d'opérations, dont chacune repose sur une condition, qui peut être satisfaite ou non. Deux réponses seulement sont envisagées : face au patient le médecin, dans sa visite quotidienne déroule des questions binaires du type douleur/ pas de douleur, fièvre/ pas de fièvre, nausées/ pas de nausées, etc. Cette logique a l'avantage de s'exécuter avec une certaine rapidité, et évite l'aspect trop chronophage de l'expression de la subjectivité. La logique trinitaire, quant à elle, est toute autre : elle implique un ensemble de trois termes où chacun ne peut se définir que par la relation qu'il entretient avec les deux autres. Cette dernière se repère dans la logique pragmatique narrative en général. L'ensemble trinitaire s'organise à partir d'un « il », l'absent, qui rend possible la co-présence des deux autres. Pour lui, la culture s'organise autour d'une intersubjectivité, où un je parle, avec un tu, d'un il absent. Il dénomme ce dominant abstrait absent le *Grand sujet*, faisant référence à des forces symboliques variées au cours de l'histoire : le Totem, le Dieu monothéiste, le Roi de droit divin, et, de nos jours, le marché néolibéral. On peut rapprocher ce *Grand sujet* du *Grand autre* lacanien.

La logique binaire, issue de la structure des protocoles de communication entre ordinateurs, tente d'ôter toute ambiguïté à la langue (Perron, 2010), mais elle n'est en rien transparente comme elle pourrait le laisser supposer. Perron pointe qu'une langue sans malentendu, ça n'existe pas, ça ne serait plus une langue. Car la polysémie, l'ambiguïté, l'indétermination – et donc la possibilité du maldit et du malentendu – sont inhérentes au langage (Perron, 2007).

Racamier utilise ainsi le terme d'hyperréalisme pour qualifier la parole de certains patients qui, se tenant en quelque sorte au garde-à-vous devant le réel, n'osent pas y porter le bout d'un fantasme personnel. « *Le réel est sacré, ils sont hyperréalistes par dévotion et par terreur* » (Racamier, 1978, p. 877). Cette volonté de coller à la réalité la plus objective possible semble illustrer la perte de l'aire transitionnelle dont parle Winnicott, où au contraire la réalité n'est pas donnée mais trouvée-crée dans un échange et un accordage entre le monde interne du sujet et le monde externe, entre le fantasme et le réel (Lemoine, 2000).

Clavreul relève que cet « épingleage » par le discours médical du mal qui frappe le patient, a cependant un avantage en début de prise en charge : il lève l'angoisse. En donnant un nom à la maladie, le médecin la rend plus familière, il la circonscrit. « *Cette représentation plaquée au réel du corps-machine me semble déjà un début de représentation. Même si elle advient aux dépens, et même au prix d'une lutte contre l'élaboration psychique, elle permet au moins de remplir le vide de la chute, elle permet au patient de s'y accrocher* » (Lemoine, 2000, p. 184).

Ce mécanisme d'idéalisation du cadre hospitalier est fréquent lorsque le patient est frappé d'une maladie potentiellement létale et que « *la continuité de son existence n'est assurée que par la permanence de l'autre* » (Lemoine, 2000, p. 21).

### 3.2.2. Fascination du corps réel et dissociation

Le patient atteint d'un cancer peut avoir le sentiment d'être à nu face à la maladie, en danger, et se sentir exposé, mais aussi « *dévoré* » « *vidé* », selon les mots très forts de Deschamps (2005). Cette pathologie, plus que les autres, mobilise en effet de nombreuses métaphores guerrières. Et si *La guerre est déclarée*<sup>57</sup>, le patient se retrouve aussi en proie à l'étrangeté du monde médical auquel il se trouve confronté et avec qui l'alliance ne va pas de soi. D'abord au travers du rituel hospitalier des consultations médicales et des auscultations quotidiennes, qui mettent à mal la pudeur. Mais aussi au travers des diverses techniques utilisées pour établir le diagnostic, dont certaines sont mal vécues par les patients. Nous pouvons ainsi penser au scanner et à son aspect enfermant. Et enfin au travers des techniques de soins et des traitements, dont les effets iatrogènes sont conséquents.

Si l'alopecie est la plus connue du grand public, la liste des effets secondaires en cancérologie est longue et variée, et ce en fonction des molécules administrées. Le corps du patient, sur sa face externe comme sur son versant interne, n'a plus de secret pour les médecins. Ainsi les bilans réalisés sont parfois l'occasion de découvertes d'anomalies anodines (vertèbre surnuméraire, hypertrophie des végétations). Directement exposés à la vue de tous, sans intermédiaires, et parfois même sans paroles médiatrices, rien ne peut demeurer caché, rien n'échappe à la nécessaire transparence médicale, même l'histoire de vie. Si certains auteurs se questionnent sur l'abri psychique que peut trouver un patient face « à la dimension folle de cette épreuve somatique létale » (Maillard, 2010), d'autres s'inquiètent du manque de vide dans la prise en charge elle-même : « *Tout en lui est percé à jour, dénudé, analysé, infiltré. Comment*

---

<sup>57</sup> En référence au film du même nom, de Valérie Donzelli, où des parents sont confrontés à l'annonce d'une tumeur cérébrale chez leur enfant.

dès lors sauvegarder son noyau d'intimité sans s'y enfermer à triple tour, en jetant la clef bien loin ? » (Deschamps 2005, p. 25).

Nous avons déjà fait référence aux travaux de Kaës (2016) pour dénoncer la position idéologique que peut prendre la médecine scientifique vis-à-vis du sujet, et qui se constitue dans l'allégeance aux formations de l'Idéal et des composantes narcissiques. Le sujet idéalise ainsi l'objet dont il est totalement dépendant, s'en attribue les pouvoirs. Ce faisant, dans notre clinique, l'idéologie devient paradoxalement un mécanisme défensif, qui lui permet de mobiliser des capacités réparatrices vis-à-vis d'objets internes endommagés (2016, p. 123) par le traumatisme de l'annonce. La toute-puissance de la médecine scientifique se déploie sur le temps de l'annonce du diagnostic et des propositions thérapeutiques. Ces points d'accroches sont fondamentaux pour le patient et ses proches : dans les premiers temps de la prise en charge, de manière transitionnelle, elles lui permettent de faire face à l'effroi du cancer. Mais le risque encouru dans la durée est que ce savoir, dans sa composante idéologique ne se fétichise, et devienne ce que Kaës appelle « *une pensée contre le penser* », et soutienne un déni de la pulsionnalité (Green, 1983). Le patient peut s'engouffrer, en s'alignant sur la logique médicale, dans ce que Sami-Ali (1977) appelle une fascination du « *corps réel* », au sens où il ne perçoit plus son corps que comme un organisme biologique, traduit en terme quantitatifs liés par exemple aux résultats d'analyse. Il se fait subir progressivement une sorte de « *désarrimage psyché-soma* », se plaçant hors de lui-même et se protégeant ainsi d'affects trop forts et d'éprouvés d'anéantissement (Arnault & al. 2010, p. 74). Cette dissociation psyché-soma lui permet aussi de tolérer la souffrance, souffrance physique et souffrance morale, provoquée par le manque de pudeur et par des gestes techniques ou par les effets secondaires des traitements.

### 3.2.3. Temporalité d'emprunt et passivation

Le temps de l'hospitalisation et des traitements va passer par la soumission du patient au rythme hospitalier, que ce soit dans l'organisation de sa journée (heure du réveil, des repas, des visites imposées par l'institution) mais aussi par la planification des mois à venir en fonction des traitements prévus, des examens à réaliser, et de l'alternance avec des phases de repos. Le patient se retrouve face à une parole médicale oraculaire, qui semble fixer d'avance le tracé du devenir et le dépossède de l'incertain et de l'aléatoire, garant de la liberté de l'être humain (Korf-Sausse 2007).

La distinction proposée par Bergson (1889/ 2018) entre le temps des horloges, sécable en unités discrètes aussi petites qu'on le souhaite, et qui se prête aux opérations mathématiques (et

à la gestion de l'activité humaine), et la durée vécue par le sujet, intuitive, plastique, chargée d'affect, illustre bien tout le travail d'adaptation que le patient va devoir faire (Perron, 2010). Le risque de cette soumission au rythme hospitalier est que ce temps ne devienne ce que Green (1975) appelle *un temps mort*. Il oppose ainsi ce dernier au temps transitionnel, en ce sens que le sujet se retrouve dans une temporalité figée dont il n'attend plus rien comme le dit Rasmussen-Amigues (*dans* Ben Soussan, 2012), où il n'y a « *plus de pause, de soupirs qui viendraient s'articuler dans le tissu d'une vie* » mais « *plutôt une longue continuité uniforme et illimitée* » (Green, 1975, p. 104).

Cavro et al. (2005) observent qu'une grande partie des patients cancéreux subit ses traitements avec une docilité qui frôle souvent la passivité. « *Tout se passe comme si le sujet, résigné, s'était désinvesti de lui-même et qu'il acceptait que ce corps ne soit plus du domaine de sa propriété privée, gage de son indépendance ou de son identité, mais la propriété d'une équipe soignante devenue toute-puissante* » (2005, p. 75).

Ce désinvestissement de la subjectivité fait écho à la distinction que Green (1990a) opère entre *passivité* et *passivation*. Il inscrit en effet *la passivité* comme modalité de plaisir lié à la libido érotique. Le manque provoque alors chez le sujet une hallucination de l'objet, hallucination rendue possible du fait que la représentation de l'objet est prête à être mobilisée dès que ce manque se fait ressentir. Ce recours assuré à la représentance est lié au fait que l'autre est perçu distinctement de soi, il est donc sollicitable. Pour Press (2010), un des effets transformationnels majeurs d'une analyse est la construction chez le patient d'une position passive. C'est cette position passive qui permet au patient d'en venir à tolérer, puis à transformer ce que Winnicott appelait « l'informe », c'est-à-dire non pas le chaos, mais ce qui est en attente de forme et est source de potentialités ultérieures. Ces deux concepts illustrent, chacun à leur manière, ce que Bion (1970) appelait la capacité négative et que Green (1973) reprendra.

Dans un second texte Green (1999) associe *la passivation* à des situations antérieures l'*Hilflosigkeit* conceptualisées par Freud dans *Inhibition, symptôme et angoisse*, comme des états de détresse sans appel qui sont au fondement de l'angoisse. Il rappelle le changement qu'opère Freud dans sa théorisation : la réalisation hallucinatoire n'est plus une capacité immédiate de la psyché mais la résultante d'une double dépendance aux pulsions et aux objets (Proia-Lelouey & Schvan, 2011).

Dans ces situations de détresse primaire décrites par Freud, la représentation est non seulement inopérante mais impossible, car sujet et objet sont indistincts, il s'agit de formes encore embryonnaires du Moi. Le sujet se retrouve dans une impuissance sans recours qui le contraint à *la passivité*. Il n'est pas question de quête de plaisir à travers une passivité choisie mais de la perte de l'omnipotence et de l'impossibilité de changer le cours des choses. « *La passivation, à la différence de la passivité, serait ce qui contraint à subir et non un mode de jouissance recherché* » (Green, 1999). La passivation peut donc être entendue comme un trouble de l'activité de passivité (Proia-Lelouey & Schvan, 2011).

Si la *passivation* initiale de l'enfant est double, à l'égard de la pulsion et à l'égard de l'objet, le rôle psychique de la mère est alors de ne pas être trop séductrice par ses soins mais aussi de rendre tolérable à l'enfant ses propres poussées pulsionnelles. Elle doit donc l'aider à faire d'une passivité subie et traumatique (passivité détresse) une passivité acceptée, source d'élaboration psychique (passivité jouissance), au travers du « travail de représentance », c'est-à-dire de symbolisation primaire (Green, 1999). Chez Green, la passivation est donc à la fois un processus premier et l'échec de cette mise au travail de la passivité première (Proia-Lelouey & Schvan, 2011). Penot (1993) poursuivra les propos de Green en faisant de la « *passivation de la pulsion* » une condition de l'accès à la subjectivation.

La passivité en cancérologie risque donc de s'inscrire sur un mode de passivation du fait, dans un premier temps, de l'aspect massif, effractant, traumatique, de l'annonce cancéreuse. Roussillon a souligné en quoi un traumatisme affecte aussi bien les relations du sujet à lui-même, sur un axe narcissique, « *en brouillant le miroir interne nécessaire à la réflexivité* », que ses relations à autrui en mettant à mal « *le travail de liaison-différenciation* » (2005, p. 23). Mais la passivité peut aussi être amplifiée, dans le second temps de la prise en charge, par l'importance des renoncements requis en termes de subjectivité par l'institution soignante. A cela s'ajoute un troisième facteur : l'aspect paradoxal de la demande du corps médical.

Pour Spoljar (2005), et en référence à Raimbaut (1982), à l'hôpital, la compliance désigne les différentes procédures de médicalisation impliquant une sujétion à l'organisation soignante, engagée sur la voie d'une maîtrise technique de plus en plus performante. Le patient est privé de sa possibilité de parole pour tenter d'atteindre ce qui n'est qu'un idéal de sujet médicalisé, c'est-à-dire aboli de sa condition de sujet. Cette absence de parole singulière induit l'effacement de la subjectivité, une déliaison interne, et favorise une intériorisation du discours médical coercitif, auquel le médecin est tout autant soumis que le patient.

Cependant l'attente à l'égard du patient est paradoxale : s'il est souhaité de lui une certaine docilité, pour faciliter sa prise en charge, on requiert également de lui une part active, que ce soit dans les actes du quotidien ou dans son attitude face à la maladie. Son quotidien sera balisé d'impératifs : on l'enjoindra à être autonome dans sa toilette, dans la prise de ses repas. Il sera attendu de lui une certaine combativité face au mal, il lui sera reproché « de se laisser aller ». Cette injonction paradoxale de l'autre soignant pourra conduire le patient, de manière projective, à de l'agressivité, d'autant plus qu'il est déjà confronté à sa propre poussée pulsionnelle interne qu'il essaie tant bien que mal de tempérer. En faisant l'économie de l'élaboration de son monde interne, la science-idéologie décrite par Kaës (2016) n'incite pas le patient à reconnaître sa pulsionnalité et son agressivité personnelle. Toute tension sera donc plus aisément attribuée à une source externe. Le malade peut alors développer des ressentis persécutifs vis-à-vis de l'équipe soignante. Letrecher & Proia-Lelouey (2019) l'illustrent à travers le cas d'un patient qui déploie ses défenses sur un mode persécuté-persécuteur. Mais en cas d'une impossibilité à mobiliser cette agressivité, le malade peut être conduit à une passivation insupportable.

#### 3.2.4. Une nécessaire désobjectivation

Le risque de désobjectivation est réel à l'hôpital. Il ne se joue pas qu'au travers des bouleversements intra-psychiques et intra-corporels que subit le patient. Il s'articule aussi, comme le rappelle Albarracín (2019), avec les modalités de prise en charge de la médecine scientifique précédemment décrites.

Mais de quoi parle-t-on exactement en parlant de subjectivation ? Freud lui-même n'emploie pas ce terme. Il est cependant conscient des caractéristiques pathogènes de la société bourgeoise de Vienne à son époque. Son essai, *Malaise dans la culture*, est une contribution majeure à la compréhension des rapports entre inconscient et culture. Pour Kaës « ces rapports travaillent un processus universel et une des modalités spécifiques de la formation de la psyché humaine, nous dirions aujourd'hui de sa subjectivation » (2012, p. 59). En ce sens une culture peut être porteuse de désobjectivation.

Agostini et Aubray (2014) rappellent que le terme de subjectivation a été employé pour la première fois en 1937 par le surréaliste André Breton dans *L'amour fou*, à propos « de la subjectivation toujours croissante du désir. ». Il sera utilisé par la suite par Michel Foucault pour parler d'un assujettissement au biopouvoir, aux instances de la domination sociale. Lacan (1966d) de son côté, montrera que le sujet se détermine à partir de l'Autre premier. La reprise

de ce terme par les psychanalystes date des années 1990 : son usage débute après le rapport de Cahn de 1991, intitulé *Du sujet*, duquel il dira rétrospectivement qu'il aurait dû l'appeler *De la Subjectivation*. Cahn décrit des états qui oscillent entre le sentiment de vide, de « blanc », et à l'inverse ceux qui attestent un sentiment d'intrusion insupportable. Ces états dont il dira que la psychose en est la forme la plus extrême.

*« Ce qui est en question ici c'est l'impossibilité pour les sujets de trouver un espace psychique qui permette de vivre sans, soit subir l'intrusion destructrice d'un objet, soit être abandonné par lui et réduit à néant par cette absence même »* (Bertrand, 2005, pp. 24-25). Cette approche conjoint la prise en compte des pulsions et la problématique des liens. L'impossibilité de constituer un tel espace psychique sera le signe même d'un défaut de subjectivation ou de son échec. Comme le dit Cahn (2004) *« quelque chose là a dû s'enrayer ou être vécue de façon si distordue qu'elle a empêché le sujet d'advenir réellement et pleinement pour son compte, en tant que vivant, en tant que faisant des expériences qui lui soient propres, en ces temps immémoriaux à partir des premiers éprouvés et mouvements de sa vie psychique, telle qu'elle se différencie et se situe par rapport à l'existence d'autrui et le rapport à lui, dans le déploiement illimité de ses propres productions psychiques »* (p. 759).

La notion de subjectivation se définit de manière assez large pour Bertrand (2005) comme *« une appropriation subjective, par opposition au déni, au clivage, et aux différents modes de mise "hors sujet" d'une partie de la réalité psychique »* (p. 35). Mais aussi comme *« la possibilité de constitution d'un espace psychique dans lequel le sujet peut admettre en soi le pulsionnel, ou l'excitation créée par l'objet, par son absence, synonyme d'abandon et de dérèliction, ou au contraire son excès de présence, son intrusion, synonyme d'envahissement et de sidération »*. Et enfin comme *« le processus de l'analyse et les possibilités de transformation qu'il ouvre »*. (Ibid.).

Elle rappelle que ce qui fait l'unité de ces définitions, c'est la possibilité d'un espace psychique propre. Comme l'a souligné Wainrib (2006), cette notion signifie, à la fois, « rendre subjectif », c'est-à-dire donner du sens, mais, aussi et avant tout « devenir sujet ». La subjectivation est en lien avec la subjectalisation qui consiste à se vivre comme distinct d'autrui, et fait référence au processus de séparation-individuation. Ce qui implique que le sujet émerge en même temps que sa réalité psychique. Penser la subjectivation implique donc de penser les processus de symbolisation, c'est-à-dire les différentes « scènes » du développement de la symbolisation primaire. Celle de la relation symboligène avec l'objet, celle du jeu auto-subjectif

effectué dans la solitude en présence de l'objet, et celle enfin, intra-subjective, de l'espace du rêve. Et différencier tout ce travail, des formes de la symbolisation secondaire, celle qui peut se développer – bien réveillé – en l'absence de l'objet (Bertrand, 2005).

Cette appropriation nécessite à l'origine la création avec l'aide de la mère, d'une zone tampon où la différenciation progressive d'un monde intérieur par rapport au monde extérieur peut advenir. Cet espace potentiel, au sens de Winnicott (1971c/1975), cette aire commune entre dedans et dehors, cette zone tampon à l'abri de la réalité, va permettre peu à peu un élargissement au symbolique, au langagier, au culturel, et faire la place à du tiers. Nous voyons ici l'importance de la créativité de la psyché, mais aussi en quoi elle ne peut advenir sans l'appui d'un autre, la mère, avec qui le petit aura des rapports d'inter-influence et d'apports mutuels, rendant indifférenciable ce qui sera de l'ordre de la part d'autrui et de la part de soi.

L'échec de la subjectalisation est donc lié à ce qui n'a pas été reconnu ou rendu déchiffrable « *de son être, de ses pulsions propres, de son identité, de sa place dans la succession des générations ou ce qui, des objets qui l'environnent, lui est intolérable, sur le mode de l'intrusion, de la séduction, du manque, du rejet, ou de l'incohérence* » (Winnicott, 1971c/1975, p. 31), tout ce qui n'a pas pu être métabolisé et transformé avec l'aide de la mère, laissant le sujet pris dans un rapport d'aliénation à l'objet, dans une omnipotence symbiotique, une confusion ou même une indistinction des limites. Le sujet met alors en place des défenses primaires marquant le raté du refoulement, mais aussi celui des capacités de liaison. La dimension économique est ici bien évidemment très importante. Dans ses travaux sur le traumatisme, Claude Janin (1996) a décrit une « détransitionnalisation » de la réalité, lorsque les rapports entre l'espace psychique interne et l'espace psychique externe ne permettent plus à l'appareil psychique de contenir le monde interne. En ce sens, la situation traumatique expulse en quelque sorte le sujet à l'extérieur de lui-même, ce qui entraîne un vécu de désobjectivation (Jung, 2012).

Pour Roussillon (2006), l'appropriation subjective est un impératif narcissique, qui consiste à se vivre comme acteur de ce qui se produit en soi et autour de soi. La possibilité d'affronter une situation traumatogène tient donc également au bon déroulement du processus de subjectivation. Or certains mécanismes de défense (dénî, clivage, identification projective, passage à l'acte...), appelés par Cahn (2006) « mécanismes de désinvestissement », réduiraient les capacités à se maintenir sujet.

Bon nombre de pathologies sont, en réalité, des pathologies de la subjectivation : ce terme s'inscrit donc structurellement dans le contexte clinique des psychoses, par ses échecs, des états-limites par la question de la tolérance à l'autre, de l'adolescence à travers une crise de la subjectivité. Mais il vient aussi interroger l'après-coup dans la clinique du traumatisme et de l'annonce d'une maladie grave. Ainsi Lepoulichet (2005) parle d'*informe temporel* pour qualifier la perte du lien entre des phénomènes différents dans le cours du temps, du fait que ce lien n'est plus supporté par le *Je* et expose de ce fait le sujet à un vacillement identificatoire. En cancérologie, ce vacillement est d'autant plus important que cet informe temporel se noue à un informe corporel du fait de la virulence des effets secondaires aux traitements.

Mais il s'agit en quelque sorte d'une désobjectivation provisoire, consentie par le patient tout le temps des traitements. Derzelle (2003) pointe que cette complaisance à un temps désobjectivé, venu de l'extérieur, lui permettra paradoxalement de trouver une *identité d'emprunt* provisoire, pour tenir face à cette épreuve de la rupture de *l'illusion d'identité*. « *Comme si, quand le corps ne va plus de soi, conséquence des désorganisations du temps et de l'espace corporel, la proposition et le prêt d'un temps venu de l'extérieur, soit de la pratique médicale, était la paradoxale condition de possibilité d'un éventuel réinvestissement subjectif en même temps qu'une instance de désinvestissement de la réalité subjective* » (p. 243). Elle le compare à la circulation extra-corporelle mise en place dans certaines interventions cardiaques lourdes.

Le noyau même de sa maladie névrotique comme le rappelle Devereux (1967) est « la volonté de ne pas se comprendre, de ne pas permettre aux autres de le comprendre, de ne pas posséder une identité capable d'être fixée et déterminée, puisque la possession d'une telle identité lui serait – croit-il – fatale » (p.120). Toute résistance et tout symptôme servent donc à avancer masqué, le patient étant persuadé qu'il risque de se trahir, et que la communication de la nature de son identité aux autres le mettrait en situation de vulnérabilité nous dit Devereux (ibid.). Cette renonciation à l'identité a donc une visée protectrice : Devereux rappelle que dans L'Odyssée (9.364 suiv.), le seul des naufragés qui échappe au cyclope cannibale Polyphème est Odysseus, qui eut la prudence de prétendre qu'il s'appelait « *Personne* », c'est-à-dire qui sut se protéger contre le cannibale, en renonçant à son identité.

Cependant, cette désobjectivation, si elle est provisoire chez les patients séjournant provisoirement à l'hôpital, menace de façon plus chronique les soignants. Ils subissent de plein

fouet la désobjectivation de la logique managériale propre à l'hôpital public, mais aussi la logique désobjectivante de prises en charges dictées par la protocolisation des essais cliniques.

La prise en charge hospitalière oblige donc le patient à entrer dans la logique de la langue médicale, mais l'incite aussi à une dissociation psyché/ soma, en lien avec l'intensité des effets de la maladie et des effets iatrogènes des traitements. L'hôpital lui offre une temporalité d'emprunt certes désobjectivante, mais qui peut aussi lui servir de refuge.

### **3.3. LE VECU EN SECTEUR D'HEMATOLOGIE : UN FACTEUR AGGRAVANT**

En nous questionnant sur les aspects plus spécifiques inhérents à une hospitalisation en secteur stérile d'hématologie, nous commencerons par nous interroger sur les effets du lieu.

#### **3.3.1. Une clinique de l'exil**

L'hospitalisation en secteur d'hématologie peut s'apparenter à une clinique de l'exil, en ce sens que le vécu traumatique de l'annonce de la maladie grave s'accompagne d'une obligation d'abandon du lieu de vie, pour des raisons d'urgence vitale, comme dans les cas de leucémie aiguë. Le patient subit alors une expropriation identitaire et culturelle, à travers l'application de règles de vie nouvelles et contraignantes liées à l'environnement stérile. La langue utilisée elle-même peut paraître comme étrangère du fait de la démultiplication des termes hématologiques et protocolaires. Mais comme nous le verrons, cette expropriation est aussi sensorielle. La très grande vulnérabilité dans laquelle se retrouve le patient le met particulièrement à la merci de l'Autre secourable, le soignant. Douville (2000) parle à propos du migrant d'un désir de dilapidation de l'origine que l'on retrouve chez le patient en secteur, le poussant au sacrifice des marques signifiantes et « *aux démesures cannibaliques d'idéaux d'assimilation* » (p.37). Ainsi, comme nous l'avons déjà dit, il apprend à parler la langue de l'autre médical et se soumet à la temporalité du secteur.

La double dimension interne et externe de l'exil, comme déplacement de l'origine, mais aussi comme sacrifice de l'homme à sa propre existence, met à mal la capacité de subjectivation du sujet tout en la convoquant dans une forme d'urgence ultime. Si la première dimension est institutionnelle et donc inter-personnelle, la seconde, est intrapsychique et « *livre l'être à l'épreuve du "non-lieu"* » (Douville, 2000,). En cela l'exil est l'occasion, pour un certain nombre de sujets, de (re)vivre une hantise d'anéantissement et de réinterroger le lien et la séparation entre moi et autrui. Et le corps incarne alors le lieu même de l'étrangeté, de l'étranger

*« comme s'il (l'exilé) n'avait d'autre choix que de redoubler la représentation vécue : être-étranger, au point de le devenir »* (p. 38).

Douville (2000) note que chez l'exilé, l'origine se cristallise sur des indicateurs primordiaux de l'ethnicité, telle la race, la religion, les croyances, dans une immédiateté, un ici et maintenant. On retrouve chez certains patients de secteur cette volonté de faire un avec le médical, d'être compliant, pour tenter d'annuler, ce faisant, cet exil. Ce défaut d'écart bloquera alors la mise en récit du vécu et son historicisation. Cette même idée se retrouve chez Derzelle (2003) à travers son concept d'identité substitutive de surface : par emprunt au corps médical, le patient va colmater, le temps des traitements, la rupture de l'illusion d'identité provoquée par l'annonce d'une pathologie cancéreuse.

Pour autant, notre comparaison avec les cliniques de l'exil comporte une différence essentielle : le patient d'hématologie demeure sous le cadre du droit et de la législation de son pays, la France, et peut faire valoir son droit de patient, tout du moins législativement. Dans les faits, les enjeux d'influence de pouvoir et de dépendance au monde médical nous apparaissent plus complexes. Il n'est cependant pas livré à l'aléatoire d'un parcours migratoire, ni aux enjeux de pouvoirs provoqués par la carceralité. De plus, il est accompagné par des professionnels mobilisés par une éthique du prendre soin.

La question du lieu d'accueil demeure cependant prégnante. En secteur, le patient serait confronté à un non-lieu, comme défini par Augé (1992), c'est-à-dire à un espace fonctionnel né de la mondialisation, standardisé et déshumanisé, porteur d'une rupture avec des lieux traditionnellement « anthropologiques » et plus sécurisants, comme le foyer. Le concept d'hyper-lieu que Lussault (2017) a théorisé, comme en réponse à celui d'Augé, à partir de l'observation des grands centres commerciaux nous apparaît plus significatif, en ce sens qu'il propose une combinaison de différentes échelles. Lussault définit en effet l'hyper-lieu au travers de cinq facteurs : le surcumul, en un lieu donné de réalités spatiales diverses ; l'hyperspatialité, qui permet à ses usagers d'être là, tout en étant connectés à l'ailleurs, par la médiation numérique ; l'hyperscalarité, qui en fait un lieu autant local que régional, national que mondial ; la dimension « expérientielle », c'est-à-dire le vécu individuel en ce lieu ; et enfin l'affinité spatiale, dans le sens où des liens se créent entre ceux qui partagent cette expérience pendant un laps de temps.

Trois de ces caractéristiques retiennent notre attention, et en premier lieu l'hyperspatialité. Du fait de l'isolement, les patients restent en contact avec leur proches, mais aussi avec le monde à travers le téléphone, internet et les réseaux sociaux. Mais aussi l'hyperscalarité : le secteur stérile fonctionne à toutes les échelles à la fois, locale, nationale, internationale. Les patients sont inclus dans des cohortes d'essais cliniques internationaux dont le promoteur est bien souvent un organisme de soin basé à l'étranger, et ce pour pouvoir bénéficier de thérapies innovantes. Les greffes, nous l'avons déjà dit, pour potentialiser les chances de compatibilité, mobilisent également des donneurs provenant du monde entier. Mais des partenaires locaux sont également mobilisés à la sortie d'hospitalisation. Les patients qui ne peuvent rentrer chez eux étant pris en charge par des structures périphériques régionales, comme un hôpital, un SSR, une HAD. Parfois même, le secteur d'hématologie accueille des patients en provenance de régions limitrophes<sup>58</sup>. Il se tisse donc nécessairement tout un réseau de collaboration avec un fort maillage territorial, qui varie d'une région à l'autre, en fonction des spécificités territoriales<sup>59</sup>. Le secteur est enfin un lieu porteur d'une dimension expérientielle singulière, celle d'un individu et de ses proches, confrontés à la maladie grave et à la prise en charge dans un espace stérile. Lussault précise également que l'hyperlieu est souvent un espace proposant un traitement spécifique et artificiel de l'air.

Non-lieux et hyperlieux renvoient au même constat postmoderne de la réinterrogation du lieu, à travers de multiples échelles qui s'y télescopent. En cela, le secteur d'hématologie réinterpelle l'articulation entre le monde et l'individu, dans ce que Lussault appelle une synchronisation, en référence à Boris Beaudé (2015). Si la synchronisation coordonne les différentes temporalités, la synchronisation coordonne quant à elle les différentes spatialités, pour rendre possible le partage des différents espaces habités. Or il rappelle que notre corps est le lieu premier, à partir duquel nous percevons tous les autres lieux. En ce sens, le secteur d'hématologie est à la fois un espace qui abolit la distance physique et psychique, suscitant l'intime et la confusion parfois, et contient paradoxalement en son sein des éléments (le protocole de soin, le greffon) issus d'un ailleurs qui peut susciter l'imaginaire, et qui est le fruit d'une collaboration scientifique internationale.

---

<sup>58</sup> Pour rappel : SSR signifie Soins de Suite et de Réadaptation, et HAD Hospitalisation à Domicile.

<sup>59</sup> Stéphane Velut (2020), rappelle en quoi l'histoire et la géographie sont indispensables pour penser la singularité de chacune des régions en termes de maillage institutionnel, de nombre et de type de structures de soin.

### 3.3.2. Un isolement délétère<sup>60</sup>

Notre revue de littérature précédemment réalisée sur l'isolement total (Proia-Lelouey & Letrecher, 2018), a pu mettre en valeur en quoi il était délétère pour la santé psychologique des êtres humains (Gilmartin, Grota & Sousa 2013). C'est la raison pour laquelle les auteurs anglo-saxons s'intéressent depuis longtemps à l'impact psychologique de ce type d'hospitalisation, comme le montre une abondante littérature résumée dans des méta-analyses d'études qualitatives (Vottero & Rittenmeyer 2012, Biagioli & al. 2017). Nous avons été de notre côté très surprise du peu de littérature francophone – ou de travaux français publiés en anglais – disponible sur cette question, alors qu'il existe, des années 1980 à nos jours, une abondante littérature internationale anglophone. Cette question intéresse donc les équipes soignantes et les chercheurs de nombreux pays (États-Unis, Canada, Nouvelle-Zélande, Iran, Turquie, pays nordiques, Grande-Bretagne, etc.). Actuellement, l'Italie dispose d'un vivier de chercheurs très actifs sur la question, en particulier une équipe de l'université de Rome.

Pour l'isolement dans le contexte de maladies infectieuses, Gammon (1999) a réalisé une première revue de la littérature. Elle pointe que l'étude de Fine et al. (1969) est pionnière en la matière. Abad et al. (2010) ont réalisé une méta-analyse d'études qualitatives portant sur l'isolement de patients dans le cadre d'infections à germes résistants. Dans leur majorité, ces études rapportent un impact négatif de l'isolement sur le bien-être mental et le comportement des patients, en particulier des scores plus élevés pour la dépression, l'anxiété et la colère. Ces scores sont majorés par la durée de l'isolement. Toujours à propos de l'hospitalisation pour maladies infectieuses, Barratt et al. (2011) ont également réalisé une revue de la littérature rassemblant 21 publications entre 1990 et 2010. Ils concluent également que l'isolement engendre des effets psychologiques négatifs (anxiété, stress et dépression), mais qu'en plus les soins peuvent s'avérer de moindre qualité. Ils relèvent que l'expérience d'isolement est décrite comme source de solitude, d'ennui, de stigmatisation, de confinement et de frustration.

En 2012, Vottero et Rittenmeyer (2012) vont faire de même, mais sans distinction du motif d'hospitalisation. Ils ont identifié douze études qualitatives échelonnées de 1971 à 2010 et en ont retenu huit selon les critères du *Joanna Briggs Institutten Qualitative Assessment and Review Instrument* (JBIQAR) 1. Les auteurs arrivent aux mêmes constats, en l'occurrence l'impact négatif de l'isolement sur la santé psychologique des patients. Ils soulignent que l'expérience d'isolement crée une rupture des liens chez les patients et précisent eux aussi

---

<sup>60</sup> Ce chapitre reprend en partie l'article de Proia-Lelouey, Letrecher (2018).

l'importance d'offrir aux patients des soins de qualité afin d'atténuer les effets négatifs de cette expérience.

Biagioli et al. (2017), une équipe italienne, a rassemblé des travaux portant plus spécifiquement sur l'isolement en secteur protégé d'hématologie. Il s'agissait là aussi de réaliser une méta-analyse évaluative de la littérature existante. L'étude, limitée aux publications en anglais, a porté sur des recherches qualitatives explorant le vécu des personnes placées en secteur protégé d'hématologie à la suite d'une greffe de moelle osseuse ou de cellules souches hématopoïétiques. Sur 58 études recensées au départ entre 1970 et 2014, l'équipe de Rome n'en retient que 11 au final pour la méta-analyse, qui s'échelonnent de 1995 à 2014 et portant au total sur 93 sujets. Ils relèvent une grande diversité quant à l'étendue et à la durée des procédures stériles, ce qui rend la comparaison des données complexe. Ils concluent autour de trois axes : l'isolement est source de souffrance psychique (sentiment de solitude comparé à un emprisonnement, anxiété, colère, dépression, insomnie) ; le patient peut toutefois s'adapter en développant une plus grande sensibilité à son monde intérieur. Il peut également s'appuyer sur le monde extérieur (famille, infirmières, bénévoles). Il est à noter que ces auteurs questionnent l'utilité de l'isolement.

Ces résultats issus de travaux qualitatifs sont également confirmés par des études quantitatives comme celles de Sasaki et al. (2000) et de Tecchio et al. (2013) qui montrent l'impact de l'isolement sur le stress et la dépression. Ils soulignent aussi que cet effet est majoré par la durée de l'hospitalisation et par l'attitude de l'équipe soignante selon qu'elle va vers les patients ou, au contraire, qu'elle les évite.

Conjointement à sa méta-analyse, l'équipe italienne précédemment citée, a elle-même mis en œuvre plusieurs études portant sur le vécu de l'isolement. Dans une étude quantitative, Annibali et al. (2017) concluent en quatre points : le contact personnel est l'une des meilleures forces pour faire face à la détresse et à l'isolement ; il est impératif de donner les moyens technologiques aux patients afin de rester connecté au monde extérieur ; de permettre aux patients de rester physiquement actifs ; enfin que la détresse liée à l'isolement pourrait être limitée par un soutien psychologique.

La même équipe met en évidence, dans une étude qualitative phénoménologique, le fait que les patients réussissent à supporter l'isolement, car vécu comme une défense efficace contre leur cancer (2017) mais aussi comme un « lieu de transformation » d'eux-mêmes et de leurs relations avec leurs proches (2016). Dans le même ordre d'idée, Dunn et al. (2016) évoquent

l'idée d'une crise existentielle majeure marquée par une rupture dans la vie des patients, dont les répercussions dépassent largement le temps de la phase aiguë de la maladie.

Ainsi, quasiment toutes les études répertoriées confirment, à quelques exceptions près (Findik & al., 2012), l'effet délétère de l'isolement sur la santé psychologique des patients. Toutes préconisent d'offrir aux patients des relations soignantes de qualité.

Beaucoup d'auteurs insistent également sur la nécessité de proposer aux patients des dispositifs de prise en charge psychosociale ou psychologique adaptée à cette situation hors norme. Dunn et al. (Ibid.) précisent qu'il faudrait poursuivre ce soutien bien au-delà de l'hospitalisation. Raphael et al. (2017) préconisent un soutien psychosocial à long terme, et tout particulièrement au début de la phase de post-traitement.

### 3.3.3. Une clinique de la carcéralité

Dans l'étude des patients hospitalisés en secteur fermé d'hématologie, et dans la privation de liberté qu'elle engage quant au lieu, il nous est apparu indispensable de croiser cette clinique avec celle des personnes incarcérées. Nous avons toutefois bien conscience que si ces deux expériences limites se croisent, pour autant elles ne se recouvrent pas : l'une est consentie, alors que l'autre est contrainte et fait suite à un jugement dans le cadre d'un acte pénalement répréhensible.

Dans sa clinique de la carcéralité, Lhuilier (2007) se donne comme objet d'étude cette « *expérience subjective de la détention et ses liens avec cette concentration de symptômes psychopathologiques dans les établissements pénitentiaires* » (p. 447). Elle se propose d'étudier les conséquences de la réduction de l'espace vital, de la promiscuité et de l'atteinte à l'intimité sur les détenus. En ce sens, les points de jonction avec le secteur stérile sont nombreux, que ce soit en termes d'espace, de temporalité ou de contention des corps.

Tout d'abord l'emprisonnement fait figure de « choc carcéral » (Lhuilier, Lemiszwcka, 2001) tout comme l'arrivée en secteur. Lhuilier et Lemiszwcka mettent en avant l'éloignement familial, social, les phénomènes de désubjectivation. Hardouin et Proia-Lelouey (2010) en parlent comme d'un traumatisme, du fait du choc initial, mais aussi du fait de l'épreuve que représente la carcéralité dans la durée.

D'un point de vue de la temporalité, Lhuilier (2007) identifie deux temporalités dictées de l'extérieur : celle du judiciaire, et celle du pénitentiaire. En secteur, elles correspondraient à la temporalité du protocole de soin médical (avec ou sans essai clinique), qui contraint les

professionnels comme les patients dans le déploiement d'actes codifiés, anticipés, et à la temporalité du quotidien hospitalier précédemment décrite.

D'un point de vue corporel, ce qui domine les sujets incarcérés, ce sont les craintes pour l'intégrité du corps, « *lui-même vécu comme menaçant, car imprévisible* » (2007, p. 448). La privation de liberté peut être vécue comme « une expérience anticipée d'une petite mort lente » (Ibid.). Le temps d'exister se perd dans un désœuvrement sans fin et l'activité est ici doublement empêchée par l'entrave temporelle et par la contrainte imposée au corps. Le désir se dissout dans la prise en charge des besoins, qui réduit le sujet à son corps dans sa dimension biologique. L'empêchement de l'activité par la contention des corps entraîne, en écho, une immobilisation de la dynamique psychique interne.

La déprivation est au cœur de ces expériences et plus particulièrement la déprivation sensorielle. Lhuilier analyse qu'en prison, la vue est entravée, ce qui amène les détenus à pallier par l'ouïe et par l'interprétation du sonore. Gonin (1991) relève de son côté que le goût, plus particulièrement, est soumis à l'insipide. La coupure avec les repères saisonniers et avec la nature attaque la sensibilité du corps. Chantraine (2004) analyse que cette altération de la corporéité est pathogène, en ce sens que « *la prison devient progressivement un support d'existence* », palliant partiellement cette entrave des sens. Ce dépouillement de la sensorialité est source d'angoisse. D'où des passages à l'acte auto-mutilants ou suicidaires.

L'univers carcéral suscite également un sentiment d'étrangeté et une très forte régression du fait de la dépendance totale à autrui. L'épreuve carcérale est donc décrite comme une mise à l'épreuve massive de l'identité (Lhuilier, 2007), où la vulnérabilité existentielle est de mise, en ce sens que « les différentes barrières de protection, qui filtrent et régulent les relations à autrui, se fissurent jusqu'au dernier rempart que constitue l'enveloppe corporelle (Lhuilier, 2000).

Pour se préserver, le détenu va donc déplacer son mode de relation à l'objet sur un versant régressif induit par l'institution, privilégiant le retrait relationnel vers son espace intérieur, et sur un versant passif-dépressif. En ce sens, l'abandon de soi peut faire figure de tentative d'évasion, pour ne plus subir l'emprise de l'enfermement (Lhuilier, 2007) et l'aliénation à l'Autre. S'abandonner soi-même, c'est n'offrir plus aucune prise à l'autre. A l'inverse, le détenu peut projeter sur l'autre l'aspect intolérable de ses angoisses. Ici primeraient donc des mécanismes de défense schizo-paranoïdes décrits par Klein, où « *le clivage et la projection tentent de contenir la menace de la perte d'identité* » (Lhuilier, 2007, p. 449), et où le sujet

serait coincé entre passage à l'acte et retrait relationnel. Certains détenus s'organiseraient sur un mode défensif pervers, donnant lieu à « *une carcéralité perverse* » (Hardouin, Proia-Lelouey, 2010), inhérente à l'incarcération.

Tanvez (2018) analyse les conditions d'un travail intersubjectif avec les détenus à travers la notion de 4 L, conceptualisée en pédagogie par Fernand Oury. En appui sur l'épistémologie freudienne et lacanienne, il a en effet théorisé que l'existence de limites, de lieux et de lois, balisent, autorisent la mise en œuvre du langage (Oury & Vasquez, 1981). Le lieu se doit d'être hospitalier, mais n'a pas besoin d'un ancrage dans un endroit particulier. Les limites se pensent en termes d'espace et de temps, mais aussi vis-à-vis d'autrui, dans un juste positionnement entre intrusion et distance. Les lois, quant à elles, sont les règles du jeu pour ces échanges duels. Ce cadre éthique permet le déploiement du langage commun co-créé à partir d'une mise en place de frontières entre dedans et dehors, entre intériorité et extériorité (Tanvez, 2018). Ces limites permettront alors d'aborder plus particulièrement l'acte qui a amené à l'incarcération. Il nous apparaît qu'il en est de même en secteur stérile : pour que le patient puisse déployer une parole singulière autour du vécu de sa maladie, dans ce lieu désubjectivant, il faudra que le psychologue positionne avec d'autant plus d'acuité ce cadre thérapeutique.

#### 3.3.4. L'attaque des sens

Après les effets du lieu, nous nous questionnerons maintenant sur les effets plus spécifiques des traitements, à commencer sur les sens.

En secteur stérile d'hématologie, Bellamy note que les cinq sens des patients sont particulièrement entravés (Audhuy & Colombat, 2000). L'importance de la sensorialité dans la construction du sujet n'est plus à démontrer et il s'agit même d'un domaine à l'interface entre la psychanalyse et les neurosciences. En Français, le même signifiant « sens » englobe les deux signifiés différents que sont les organes de la sensorialité (les sens) et la signification (le sens), ce qui illustre à quel point l'accès au second dépend fondamentalement du premier (Golse, 2011).

Les effets d'une perturbation massive des sens ont été abordés par les neurosciences à travers des expériences menées à partir des années 60 sur les caissons d'isolation sensorielle qui, en supprimant les perceptions (le tactile, le visuel, l'auditif, le goût, les odeurs, les mouvements), modifient profondément l'état de conscience du sujet, allant même jusqu'à provoquer des hallucinations (Lilly, 1956). Il semblerait que le cerveau, à défaut de pouvoir traiter des informations réelles externes, soit peu à peu submergé par ses propres productions

internes spontanées. A la sortie, les sujets font preuve d'une plus grande suggestibilité, comme les études de Clark (2008) l'ont démontré sur des ex-détenus de Guantanamo. En cela, la privation sensorielle peut être infligée comme un moyen de torture.

La psychanalyse aborde quant à elle les modifications sensorielles à travers la question de la *dépersonnalisation*. Deux axes théoriques vont se chevaucher, selon l'angle de l'investissement libidinal de soi ou selon celui d'un trouble du rapport à l'objet. Ainsi dans *La Décomposition de la vie psychique*, Freud (1933/1989) ne manque pas de souligner que le moi peut se traiter comme un objet, dans un investissement libidinal de soi, en se critiquant et en s'observant, sans s'instaurer pour autant en conscience morale surmoïque. N'est-ce pas d'ailleurs ce qui est à l'œuvre dans *L'Inquiétante étrangeté* ? Freud (1919/1985) relate cette expérience personnelle : entrant dans un wagon de train, il croit voir un autre devant lui avant de comprendre qu'il s'agit en fait de son propre reflet dans un miroir. Cette *dépersonnalisation*, Schilder la définit en effet comme « *un état dans lequel l'individu ne se reconnaît pas en tant que personnalité. Ceci s'exprime par l'altération d'être et d'avoir un corps, d'être une personne ayant une identité* » (Saladini & Luauté, 2004, p. 1). L'évolution chronique ou critique s'effectue le plus souvent sur fond d'anxiété et d'une sensation de malaise permanent, aux allures « d'inquiétude existentielle ». Cette défaillance identitaire confine parfois à une altération du sentiment de soi, d'être quelqu'un d'entier et de réel, en soulevant des interrogations perplexes sur l'identité des traits du visage et des contours du corps, parfois accompagnées de tentatives intrusives pour les remodeler (Spoljar, 2005). Elle peut même atteindre, dans le délire de Cotard, la négation d'organe ou la négation du corps.

À l'inverse, en mettant l'accent sur le rapport à l'objet, Maurice Bouvet à partir du congrès de Rome de 1960, décrit la dépersonnalisation comme traduisant un sentiment de transformation du monde extérieur et le ressenti d'un affect pénible en rapport avec la « *distance* » et le « *rapprocher* » avec l'objet. (Bouvet, 1960, p. 770).

Les travaux d'Aulagnier sont incontournables pour comprendre les liens entre dépersonnalisation et sensorialité. Selon cet auteure, l'activité représentative repose sur ce qu'elle nomme le pictogramme « *qui ignore l'image de mot et a comme matériau exclusif l'image de la chose corporelle* » (1975, p. 19). Premiers ressentis du nourrisson qui, en état de symbiose avec la mère, est en incapacité de différencier zone érogène et objet d'excitation, éprouvant et éprouvé, cette jonction sensorielle, en deçà des processus primaires serait à l'origine de l'activité de représentation. Gimenez (2000) parle du pictogramme comme d'une

représentation de sensation. Roussillon (2008) rappelle l'organisation temporelle de cette sensorialité chez l'enfant en commençant par la peau, puis en passant par la vue et en trouvant son achèvement dans la parole. Si la problématique de la sensorialité a révélé toute son importance dans la clinique des enfants psychotiques et autistes (Bick (1967/1998), Haag (1984, 1987) Ciccone (1991), elle a également toute sa place dans des situations où les équilibres entre la psyché et le soma sont ébranlés (Konichekis, 2012), tels que les troubles psychosomatiques ou les conduites addictives mais aussi dans des périodes de transformation corporelle comme la puberté, la grossesse ou encore le vieillissement. Longue liste à laquelle nous pouvons rajouter le contexte de surgissement de pathologies onco-hématologiques et leurs traitements.

#### 3.3.4.1. *Le goût*

Le goût est dénaturé par la chimiothérapie et peut apparaître comme « infect » (Janiaux, 1992). La modification de la sensation gustative des aliments peut être quantitative du fait d'une diminution du goût (hypogueusie ou agueusie) ou de son augmentation (hypergueusie). Mais elle peut être également qualitative : la dysgueusie amène la sensation d'un goût parasite amer, métallique, ou cartonné dans la bouche, que ce soit de façon permanente ou au moment de la consommation des aliments. Les troubles du goût vont participer à la diminution de l'appétit des patients au cours des traitements. Près d'une personne sur six souffre de troubles du goût au moment du diagnostic de son cancer (Site Gustave Roussy, 2021). Les modifications du goût sont liées à une modification de la flore buccale (reflux gastro-œsophagien, traitements antibiotiques, traitement par les anti-ulcéreux, ...), à une inflammation de la muqueuse buccale (mucite), à la destruction des papilles gustatives par certaines chimiothérapies (sels de platine et anthracyclines). S'ajoute à cela le fait qu'en secteur protégé, la nourriture est chauffée à très haute température (Janiaux 1992, p. 173). D'ailleurs si la qualité de la nourriture à l'hôpital est un sujet de plainte récurrent de la part des patients, elle paraît d'autant plus sensible en secteur. Tour à tour mécanisme de défense projectif ou réalité objective, ce sujet de conversation est en tous les cas révélateurs de l'importance qu'y revêt l'oralité.

L'ouïe est également entravée par le traitement de l'air. Les patients se plaignent « *du bruit insupportable du flux laminaire (sorte de grosse hotte qui aseptise l'air) qui ne l(eur) laisse aucun répit durant toute l'hospitalisation et il(s) doi(vent) parfois utiliser des boules Quiès afin de dormir la nuit* » (1992, p. 173). Dans le service où nous avons officié, le traitement de l'air s'effectue dans l'ensemble de l'unité, il est donc peu sonore. Mais dans les quelques chambres dites « sassées », à flux laminaire, qui sont intégrées au service conventionnel, ces

plaintes sur le bruit sont récurrentes. En secteur, les patients évoquent surtout des réveils nocturnes dus aux contrôles des constantes plus rapprochés qu'en unité classique, mais aussi au niveau sonore extrêmement fort des alarmes intégrées dans des pousse-seringues électriques. Ces dernières ont l'avantage d'être à débit constant tout le long de l'administration du produit et donc sans risque de bolus pour le patient. Les alarmes signalent la fin de la transfusion ou une occlusion obstruant l'écoulement.

#### 3.3.4.2. *La peau : entre toucher et regard*

Dans la littérature sur le secteur d'hématologie, c'est surtout l'absence de toucher qui est dénoncé comme délétère : « *le patient n'a plus de contact peau à peau. Les soignants portent des gants et la sensation est bien différente dans le toucher peau (patient) à plastique (main gantée du soignant). Toute la sphère du toucher physique et affectif est hors d'atteinte, interdite* » (Audhuy & Colombat, 2000, p. 174). L'aspect sécurisant du contact est inaccessible, et de manière régressive, une peluche sert alors de réconfort (Bellamy, dans Audhuy & Colombat, 2000) : objet transitionnel par excellence, elle « maintient ce lien affectif malgré l'absence » des proches. Ses qualités de douceur au contact réconfortent.

Mais la peau est aussi fréquemment asséchée ou inflammée, et fragilisée par les lignes de chimiothérapie comme le rappelle Cahn (Ibid.).

Le grand théoricien en est bien évidemment Didier Anzieu à travers son concept de Moi-peau. Anzieu note d'ailleurs dans son ouvrage (1985) que Freud n'a pas été étranger à la question de la peau ni à celle de la surface. Dans *Esquisse d'une psychologie scientifique* (Freud, 1895/2009) il aborde le concept paradoxal de barrières de contact, qui ferment mais qui permettent aussi le passage. Cependant la problématique freudienne est surtout centrée sur « le vu et l'entendu ». La question du « senti » n'est que peu explorée dans ses travaux, sauf sous la forme particulière de l'affect. Comme le note Roussillon (2008), « *l'affect aussi "touche" mais d'une manière qui lui est spécifique et qui ne couvre pas, loin s'en faut, tout le champ de la question du toucher* » (p. 92).

Le Moi-peau et ses fonctions psychiques s'inscrivent donc directement dans la voie ainsi esquissée avec comme spécificité de se centrer sur les expériences précoces. La question de la différenciation moi / non-moi est au cœur du travail d'Anzieu. L'enveloppe-peau délimite un dedans et un dehors, et forme la barrière à partir de laquelle tout ce qui pénètre au dedans va subir une transformation en fonction des particularités propres au dedans. Cette enveloppe amène une double différenciation entre l'enfant et sa mère mais aussi entre un Moi psychique

et un Moi corporel. Mais cette différenciation ne peut se faire sans la construction préalable d'une peau commune, période durant laquelle le sensori-moteur est au premier plan, tant au niveau de l'éprouvé qu'au niveau des premières formes de « partage d'affect ». C'est cet attachement premier qui permettra la mise en place d'une différenciation ultérieure et c'est donc lui qui fait défaut dans les pathologies identitaires-narcissiques et limites. En effet, une des grandes fonctions du Moi-peau est sa capacité de maintenance : le sujet doit s'éprouver comme capable d'être raisonnablement modifié mais sans être menacé face aux stimulations externes, en s'appuyant sur sa contenance, sur sa solidité interne.

L'importance accordée ici à la peau s'explique par le fait que la réflexivité de la pensée s'enracine dans la réflexivité de la sensorialité, et celle de la peau précède probablement, pour Golse (2016), toutes les autres : « *dès que l'on touche, on est touché par ce que l'on touche, et c'est seulement dans un temps second que ce couplage entre la position active (toucher) et la position passive (être touché) s'organisera au niveau des autres sensorialités (voir/se voir, entendre/s'entendre, sentir/se sentir, goûter/se goûter)* » (p.998). La phénoménologie a explicité le double versant actif-passif de la sensorialité dans sa fonction de rencontre avec le monde. Le corps est à la fois objet à percevoir et support de perception. Merleau-Ponty (1945/1976) ajoute au « *touchant-touché* » du sens tactile le double aspect egocentré-exocentré de toute sensation, même celles qui paraissent les plus passives. Percevoir l'objet en conscience, c'est à la fois une introjection du monde et une projection dans celui-ci (Ibid., p. 274-280).

Par son étendue corporelle et par sa faculté particulière de contenir, mais aussi de relier tous les organes des sens, la peau permet justement à la consensualité et au consensus d'exister (Branchard, 2016). Si Anzieu approche la question du sensoriel à partir exclusivement de la peau, il souligne cependant l'importance de ce qu'il nomme intersensorialité, c'est-à-dire l'existence d'un « sens commun », de correspondances d'une forme de sensorialité à l'autre, de modes de passages d'un sens à l'autre, de traduction d'un sens dans l'autre. Tout semble se passer comme s'il existait une forme aperceptive ou asensorielle qui se traduit, selon les moments, en une forme de sensorialité ou en une autre. A la carence de cette fonction répondent des angoisses de morcellement.

Mais même sans carence, ses capacités pourront être remises au travail dans l'après-coup, à l'âge adulte, au travers d'épreuves frappant plus particulièrement la peau, comme celle des traitements inhérents aux pathologies hématologiques cancéreuses. Leurs effets illustrent par là-même l'intrication étroite entre le corps et la psyché, ce que Chabert nomme « *l'énigme de*

*leur assemblage et de leur désunion* » (Consoli, Consoli, 2006, p. 14). Car Consoli et Consoli relèvent que « *les maladies cutanées, en effet, font particulièrement appel au regard et peuvent ainsi réaliser fréquemment, de façon encore plus forte que les autres maladies somatiques, une profonde blessure narcissique* » (2006, p. 14).

Korff-Sausse (2012) rappelle que, de ce fait, la peau peut être le lieu privilégié pour exprimer la honte. Car une « vilaine plaie » se montre au médecin, se surveille. Et de la maladie de peau à la monstruosité, il n'y a bien souvent qu'un pas (Consoli, Consoli, 2006). La honte, en ce sens, s'origine dans le fait de montrer ce qui devrait rester invisible : « *les excréments, les organes sexuels, les dessous, la déchéance, l'abject, le cloaque* » (Korff-Sausse, 2012, p. 96). La honte est liée à la reconnaissance d'une certaine déchéance et au franchissement de la barrière humain/animal (Ibid.). Nous ne pouvons que penser aux ressentis des patients atteints d'une GVH, provoquant irruption cutanée et desquamation de l'ensemble de la surface de leur peau.

#### 3.3.4.3. *La vue*

La vue est abordée dans la littérature de manière plus ambivalente. Celle du patient est entravée par les masques et charlottes que porte le personnel faisant « *disparaître l'identité de l'individu au contact du patient et plus grave, estomp(ant) l'expression des sentiments, le visage étant la première source de ses expressions* ». Seul le regard du soignant est visible (Audhuy & Colombat, 2010, p. 169). Le patient, à l'inverse, est surexposé aux regards. En effet, outre les examens médicaux, les chambres comportent une partie vitrée donnant sur le couloir du service et permettant aux familles d'échanger avec leur proche hospitalisé. « *Parfois le patient décide de s'enfermer et de s'isoler des regards du visiteur. Il ferme les volets, se cache sous les draps en position fœtale, tourne le dos à la vitre. Il ressent cette peur de l'intrusion, de l'effraction de son intimité physique et psychique* » (Ibid., p. 174). Cette surexposition visuelle peut provoquer un emballement de la pensée du sujet qui se retrouve alors dans une position d'objet (Janiaux, 1992), le regard sur soi de l'Autre renvoyant à la théorie lacanienne du *stade du miroir* (Lacan, 1966d).

En 1935, Schilder neurologue et psychanalyste, introduit le terme d'*image du corps*, en tant qu'image optique et non posturale, à laquelle il relie la notion de perception. « *L'image du corps humain c'est l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes* ». L'expression « image » adjoint donc la perception visuelle et la représentation psychique. En 1939, Lhermitte publie

*L'image de notre corps* et rappelle, à partir des travaux de Wallon (1931), que la connaissance de la forme du corps n'est pas innée mais acquise. Lhermitte, contrairement à Schilder (1935), indique implicitement que l'image du corps dans son ensemble, et non pas seulement dans les zones érogènes, peut être considérée comme libidinalisée, c'est-à-dire non réductible à ce qui serait un simple donné perceptif.

En 1949, dans « Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je telle qu'elle nous est révélée dans l'expérience psychanalytique », Lacan conceptualise de quelle façon l'image du corps peut être « chargée de sens », pour reprendre une expression de Lhermitte. Réinterprétant les observations de Wallon (1931) quant au passage d'un corps morcelé (état réel), à l'identification à une image (virtuelle), il souligne que cette phase du miroir est cruciale dans l'identification du sujet et dans l'acquisition de son identité. Le sujet entre 6 et 18 mois s'identifie par anticipation à une image (identification imaginaire) d'un corps complet, debout et unitaire faisant fi de son immaturité réelle d'un point de vue moteur et neurologique. Lacan (1966d), en référence à Freud, précise les termes de Moi idéal et d'Idéal du moi et rapporte cette forme virtuelle au premier.

C'est l'adulte présent qui indique à l'enfant et reconnaît par ses mots ce corps comme celui de cet enfant-là, singulièrement nommé. Ces mots lui sont attachés, ils réalisent ainsi une identification symbolique et caractérisent pour Lacan l'Idéal du moi freudien. L'infans devient à la fois un sujet humain, de forme semblable à celui d'autrui, tout en étant un corps unique, comme en atteste son prénom. C'est à cette liaison complexe entre le corps réel, sa forme comme image, et ce qui le désigne dans l'ordre du langage, c'est-à-dire dans l'ordre symbolique, que la psychanalyse donne le nom d'image spéculaire (Ibid.).

Le corps est libidinalisé (Freud 1914/2003) en ce sens qu'il est investi doublement : d'abord narcissiquement, le sujet est lui-même capté par la forme de ce corps ; mais aussi comme objet d'autrui, comme objet d'attention et de désir pour autrui, auquel le sujet est donc irréductiblement aliéné. Et ce que le sujet représente pour l'autre, et pour le désir de l'autre, il ne peut en avoir la maîtrise ni la connaissance. Cet impalpable, c'est ce que Lacan (1967/2001) à la suite de Freud (1905/2019) nomme l'objet. Le stade du miroir (Lacan, 1966d) conceptualise donc justement la présence de l'Autre au lieu même où nous sommes intimement persuadés d'être des individus autonomes, à savoir notre corps (Morin & Thibierge, 2004).

Les zones érogènes sont justement les zones de contact avec l'autre, en lien avec la sensorialité, où viennent s'inscrire également l'absence et la perte de cet objet dans les trous

que sont la bouche, l'œil, l'anus, l'oreille. C'est parce que cet objet manque à l'image que celle-ci peut prendre consistance, et c'est par ce manque qu'il peut être désirable.

Plus récemment, des auteurs se sont intéressés au rôle de la *figurabilité* dans le traitement des pulsions (Botella & Botella, 1995, Dechaud-Ferbus, 2013) aux premiers âges de la vie.

Là encore, dans l'après-coup, cette construction de soi et de l'image inconsciente de son corps au travers du rapport à l'Autre, va être doublement reconvoquée en secteur : par les atteintes corporelles inhérentes aux traitements anticancéreux, telles l'alopecie ou les problèmes cutanés précédemment décrits, mais également du fait de la surexposition aux regards. Qu'il s'agisse, en chambre, de ceux des soignants qui sont particulièrement attentifs aux anomalies qui surviennent sur le corps des patients, mais aussi à travers la fenêtre intérieure, au regard des proches.

### 3.3.5. L'allogreffe : au carrefour de l'organique et du psychique

Le secteur stérile est par essence le lieu d'accueil des patients allogreffés, du fait de la mise en aplasie que cette technique requiert. Elle nous apparaît comme au carrefour de l'organique et de la psyché.

Pour Aspert-Houballah et al. (2011), l'appréhension fantasmatique de la greffe génère en amont beaucoup d'angoisses et, à l'inverse, l'absence de complication somatique et d'infection après sa réalisation peut la faire apparaître comme un événement banal, du fait de l'absence d'acte chirurgical chez le receveur. Pour autant la majorité de la littérature témoigne qu'elle n'en est pas un. Baudin (2003), rappelle que dans son principe d'accueil de l'étranger en soi, l'allogreffe donne « *l'occasion de repenser autant de questions que celles de l'incorporation, de l'identification de la figure du double et de l'inquiétante étrangeté, de la dette, et montrant également les mécanismes narcissiques et objectaux mis en jeu chez le sujet* » (2003, p. 122).

L'ouvrage d'Asher et Jouet (2004) s'intéresse plus particulièrement à l'articulation corps érogène, corps somatique. En ce sens l'allogreffe de CSH se trouve bien au carrefour de l'organisme et de la psyché, entre chair et esprit (Arnault & al., 2010). Elle entraîne en effet la mise à l'épreuve de la distinction jamais définitivement acquise entre soi et l'autre, entre le sujet et l'objet, entre l'étranger ou l'infamilier en soi (Ascher & Jouet, 2004), et illustre en quoi cet accueil de l'autre est toujours problématique, tant sur le plan médical que sur le plan de la subjectivité psycho-affective (Arnault & al., 2010). Moreau et Prod'homme (2020) évoquent même, dans le cas de donneur familial, « *des tensions extrêmement violentes* » (p. 682). Un

travail psychique est donc nécessaire, comme le rappelle M'Uzan, pour intégrer fantasmatiquement le greffon (Asher & Jouet, 2004).

Le caractère hautement scientifique de cette pratique lui conférerait une aura magique dont serait revêtu le médecin greffeur (Arnault & al., 2010). Il serait idéalisé et perçu comme tout-puissant (Alby, 2004) : « *Par son côté salvateur, quasi miraculeux souvent présent dans l'esprit des futurs greffés et de leur entourage, voire de certains soignants, cette greffe d'une substance vitale, étrangère mais saine, est espérée, souhaitée, attendue* » (Asher & Jouet, 2004, p.81). Baudin (2003) évoque même une « folie narcissique » chez le greffé, « *désarrimant le sujet de ses attaches objectales et relevant davantage d'un processus plutôt maniaque et "sans objet"* » (p.123). Ces patients iraient jusqu'à recouvrir une toute puissance infantile, une confirmation de leur caractère invulnérable, et la réalisation du fantasme d'immortalité. Notre expérience clinique n'entre pas en résonance avec l'ensemble de ces propos hyperboliques, auxquels de ce fait nous ne pouvons adhérer.

Ce qui nous apparaît comme saillant, dans notre expérience clinique de l'allogreffe de moelle, ce sont plutôt les effets réels du traitement de conditionnement et de la greffe. Si les patients les tolèrent, c'est parce que la greffe est proposée dans un espoir curatif. Mais il s'agit d'un espoir ultime, que le patient entend quant à lui comme un espoir total. Il existe donc un décalage important entre imaginaire et réel : « *D'un point de vue extérieur, nous pouvons être effrayés par la disproportion entre cet espoir et le taux de survie de qualité à distance de la greffe* » (Cahn & al., 2000, p.12). Si ce décalage est nécessaire pour que le patient entretienne une dynamique de vie, pour autant l'enjeu d'une allogreffe n'est pas le même que celui des traitements à base de molécules : en cas de majoration des effets secondaires, le médecin pourra en effet diminuer la posologie ou décréter une suspension desdits traitements. A l'inverse, quand le processus de greffe de moelle est engagé, il ne peut y avoir ni pause ni marche arrière (Arnault & al., 2010).

La principale complication qui peut advenir après une greffe est la *Graft Versus Host disease* (GVH), digestive ou cutanée. Alors que l'autogreffe de CSH n'induit pas de réaction immunologique, l'allogreffe a comme spécificité de pouvoir provoquer une attaque physiologique des lymphocytes T activés du donneur contre les cellules et organes du patient. Cette « maladie » secondaire à l'allogreffe apparaît dans 20 à 50 % des cas (Madelaine, Faure, 2020), et induit une altération majeure de la qualité de vie et une augmentation de la souffrance psychique, corrélative à l'augmentation de la douleur physique (Asher & Jouet, 2004).

Les manifestations physiologiques apparaissent dans des temporalités variant de quelques semaines à quelques mois. Elles sont multiples et lourdes de conséquences : irruptions cutanées, brûlures, rougeurs qui se manifestent sur les paumes ou la plante des pieds et qui peuvent se propager au tronc et au corps entier. Mais aussi des ampoules qui peuvent causer une desquamation de la peau, des nausées, des vomissements, des crampes abdominales, la perte d'appétit, qui peuvent indiquer que le tractus gastro-intestinal est affecté ; la jaunisse ou un jaunissement de la peau peut indiquer aussi que le foie est touché ; une sécheresse excessive de la bouche et de la gorge causant des ulcères ; une sécheresse des poumons, du vagin, etc. la liste des effets secondaires est longue.

Cette mise à mal de l'enveloppe physique du patient a des répercussions sur son enveloppe psychique : ces complications de la greffe induisent souvent sidération de la parole, voire de la pensée, « *devant quelque chose de l'ordre de l'horreur* » (Asher & Jouet, 2004). Il faut ajouter que des toxicités à long terme sont fréquentes : cataracte, troubles thyroïdiens, ostéoporose, troubles hormonaux, voire second cancer (Madelaine & Faure, 2020). Le déficit immunitaire secondaire à l'allogreffe se prolonge sur deux années environ.

En cas de donneur familial, ce dernier peut très mal vivre les effets secondaires subis par son parent et se questionner, voire se sentir coupable comme dit Ascher « *qu'une substance intime de son propre corps n'ait pas eu l'effet magiquement salvateur imaginé* » (Audhuy & Colombat, 2000, p. 184), voire même regretter d'avoir accepté le choix de la greffe comme option thérapeutique.

En ce sens, les médecins qui connaissent ces risques très fréquents, sont confrontés à une situation paradoxale qu'Alby décrit en ces termes : « *décider entre la mort sans la greffe et les aléas de celle-ci* » (Audhuy & Colombat, 2000, p. 186).

### 3.3.6. Un traumatisme cumulatif

L'annonce d'une pathologie cancéreuse, doublée d'une hospitalisation en secteur fermé, fait figure de « double peine », provoquant chez les patients un risque de traumatisme cumulatif comme nous l'avons déjà développé antérieurement (Proia-Lelouey & Letrecher, 2018). Cumulatif en un double sens. Selon le sens commun tout d'abord, puisqu'elle cumule les dimensions traumatogènes propres à la cancérologie et celles liées à l'isolement, mais aussi selon le sens donné par Khan (1974). Freud dès 1895 avait évoqué le fait que le traumatisme pouvait provenir du caractère répété d'une blessure peu intense en elle-même. Khan développant la notion de « traumatisme cumulatif », applique cette idée aux traumatismes

précoces, aux défaillances de la mère dans son rôle de pare-excitation vis-à-vis de l'enfant. Ces défaillances ne sont pas nécessairement traumatisantes pour l'enfant sur le moment même, mais elles le deviennent rétrospectivement, dans l'après-coup, en s'accumulant imperceptiblement, comme par érosion. Ce concept nous semble éclairant pour illustrer le vécu des patients hospitalisés en secteur d'hématologie, et qui se retrouvent extrêmement dépendants de l'équipe, dans les soins et l'alimentation quotidienne. Le moindre retard, dû à la mobilisation auprès d'un autre patient, la moindre défaillance due à un surcroît de travail et à l'épuisement professionnel précédemment décrit, prendra de ce fait une tournure dramatique pour qui est dans une situation de dépendance extrême. Ainsi, Winnicott (1965) indiquait que le traumatisme peut être lié à « *l'effondrement dans l'aire de confiance à l'égard de l'environnement généralement prévisible* ». Ce défaut d'accompagnement par l'objet maternel, indispensable pour l'acquisition du sentiment d'autonomie de l'enfant, crée un traumatisme en *brisant la capacité de l'enfant à « croire en »*, ce qui entrave la structuration de sa personnalité et l'organisation du moi (Bokanowski, 2010).

Mais le traumatisme en lien avec l'environnement est également inhérent à la *temporalité* (Bokanowski, 2015), laquelle, dans certaines situations, entraîne une gradation et un passage de l'angoisse à la douleur, puis de la douleur à l'agonie, que le retour de la mère n'apaisera pas. En secteur d'hématologie, le patient est particulièrement livré aux contraintes de cette durée et ce pour plusieurs raisons : du fait de la longueur de l'hospitalisation, au minimum quatre semaines, mais aussi du fait que certains patients ont déjà connu une première hospitalisation, lors de la découverte de leur pathologie et de leur mise sous traitement, et qu'ils peuvent être appelés à y revenir en cas de rechute. Dans ce cas, l'impact traumatique pourra être décuplé.

### 3.3.7. Régression, accordage et vulnérabilité : la fonction soignante

Du fait de ce risque traumatique, la relation à l'équipe soignante est particulièrement importante en secteur.

Laurent et al. (2015) soulignent que l'intersubjectivité dans la relation soignante nécessite d'être capable de se représenter ce que vit le patient, même quand il ne peut l'exprimer par des mots (en réanimation), et ne pas craindre d'aller à la rencontre de la subjectivité de l'Autre. « *Dans ce cas, le patient sollicite les professionnels dans leur dimension relationnelle et contribue à faire émerger des mouvements identificatoires et d'attachement, dimensions sous-jacentes aux capacités d'empathie* » (p. 817).

Talpin (2016) relève en gériatrie, « *une parentalité inversée dans le soin* » (p. 115). Il souligne ainsi la différence d'âge existant entre les soignants – majoritairement jeunes – n'ayant pas vécu l'expérience du vieillir, et les soignés, et en quoi cette différence pouvait induire des mouvements défensifs agressifs pour briser le risque d'identification en miroir à ce que peut être un devenir vieux pour leurs parents ou pour eux-mêmes. Il nous est apparu qu'en secteur d'hématologie, ce hiatus est double : du fait de l'âge, même si certains patients sont jeunes, ils sont dans la grande majorité plus âgés que les aides-soignants et infirmiers, mais aussi du fait de la maladie.

L'hospitalisation en secteur d'hématologie amène une très grande proximité entre patients et soignants. L'institution hospitalière fait office de refuge, comme une construction adjuvante, une sorte de grand corps prothétique prêtant et promettant au malade du temps objectif d'emprunt mais aussi une portance humaine qui se joue dans une très grande contiguïté physique et psychique. La position allongée est fréquente à l'hôpital, surtout en secteur où l'asthénie est grande et les effets secondaires aux traitements trop importants pour que les patients supportent longtemps la position assise. Cette position favorise, comme en thérapie analytique, la régression. Le secteur d'hématologie amplifie cet état de fait car il traite des maladies graves avec une forte médiation technique, et les mises au fauteuil sont parfois délicates, voire impossibles. Ce facteur accentue le risque d'infantilisation du patient qui ne maîtrise pas les appareils qui l'environnent et auxquels il est relié. Aussi est-il attendu de lui qu'il se laisse faire (Asher, Jouet, 2004).

La vulnérabilité et la dépendance sont au cœur de la relation de soin du fait de la maladie même et de son traitement, mais aussi en raison de la position haute du médecin : et même si les hématologues peuvent avoir sensiblement le même âge que leurs patients, ce sont eux en tant que médecins qui détiennent le savoir sur la maladie (Roques & Proia-Lelouey, 2015). Dans notre société où l'autonomie est une valeur essentielle, cette dissymétrie au sein de la relation interroge et dérange. Le législateur a donc instauré par la loi du 4 mars 2002, dite de « démocratie sanitaire », un nouvel équilibre dans la relation soignant-soigné. Ce serait cependant oublier que face à la maladie grave, l'Homme demeure par essence vulnérable et que cette vulnérabilité est constitutive de la condition humaine. Elle est particulièrement prégnante en secteur du fait de la virulence des pathologies, mais aussi du fait des effets secondaires liés aux traitements. Tenter de la gommer serait de ce fait illusoire.

Au surinvestissement de l'équipe par le patient répond un surinvestissement du patient par l'équipe, cette dernière est d'autant plus attentive en secteur que l'accompagnement des proches y est limité par les règles restrictives concernant les visites. Laurent et al. (2015) rappellent à propos de la réanimation, que la relation de soin, si elle se définit par les soins techniques ou de confort, renvoie de manière plus fondamentale à « *l'ensemble des conditions psychologiques qui vont influencer le contact qui s'établira entre le soignant et son patient* » (Bioy & al., 2003). La relation est alors décrite par les auteurs comme « *une expérience subjective, influencée par les représentations et les perceptions du sujet inscrit dans la relation. En d'autres termes, le sujet peut être investi par la perception, c'est-à-dire tel qu'il est vu dans la réalité extérieure, mais il peut être également investi par la représentation c'est-à-dire la possibilité de penser et de se représenter le sujet tel qu'il est en-dedans* » (Laurent & al., 2015, p. 811).

Mais selon Bellamy, certains patients basculeraient dans des formes de régressions temporelles les conduisant à solliciter un maternage excessif de la part de l'équipe (dans Audhuy & Colombat, 2000). N'étant plus en capacité d'assurer les gestes de la vie quotidienne, tels la toilette et les repas, ils finissent par tout déléguer aux équipes soignantes et se laissent totalement prendre en charge. Cette régression n'est pas toujours bien comprise par les soignants, ni bien tolérée et ils peuvent s'en défendre parfois de manière agressive. Korf-Sausse (2007) a montré en quoi la passivité et la fragilité d'un être atteint d'une anomalie ou d'une maladie grave peut réveiller chez l'autre des tendances sadiques. Cette agressivité peut alors réactiver chez le patient en grande dépendance « *la césure engrammée de la trace de la détresse absolue* » liée à la rupture de la naissance (Asher & Jouet, 2004) celle associée à la désaide des premières dépendances infantiles (Freud, 1927/2019). Car l'espace déployé entre le patient infantilisé, régressé, et les soignants, l'environnement médical, ne permet plus de maintenir l'illusion nécessaire à la transitionnalité (Asher & Jouet, 2004). La vulnérabilité consubstantielle à une hospitalisation en secteur d'hématologie met à mal la possibilité de maintenir les « faux-selfs sociaux », et réexpose le patient à la toute-puissance maternelle, source de vécus archaïques angoissants proches des vécus autistiques et psychotiques.

La prise en charge en secteur stérile conduit, sur le modèle mère-nourrisson, à une prise en charge somatique et psychique d'un sujet très régressé. Elle nécessite un *accordage* entre l'équipe et le patient. Stern (1989) développe à ce sujet l'idée selon laquelle si le bébé perçoit et s'imprègne des sensations que lui procure son environnement, il ne dispose que de très faibles compétences en termes d'élaboration interne de ces perceptions, d'auto-régulation de

l'excitation qu'elles suscitent et de modification de l'état de souffrance que les débordements de ses systèmes intégratifs engendrent. Aussi expulse-t-il ces expériences sous forme de projections, dans ce qu'il considère comme la partie de son soi apte à les traiter, et à les lui restituer au travers d'une image de soi réunifiée, c'est-à-dire sur l'objet en tant que figure du double, le « moi-environnement », supplétif et auxiliaire. Il semble que cet accordage affectif doive surtout intervenir lors des états affectifs paroxystiques du bébé qui le menacent de désorganisation. Ces états appellent une transformation de la part de l'objet, qui propose alors au bébé une reformulation de son état subjectif. Pour que cela soit efficient, il faut qu'il s'organise selon un double mouvement qui autorise une véritable rencontre dans laquelle les deux partenaires soient également actifs. D'un côté, l'objet stimule le sujet, la mère « va chercher » le bébé, en suscitant en lui des perceptions par l'effet de ses stimulations adressées. De l'autre, le bébé projetant doit rencontrer la compétence de son objet, disposé à la complémentarité. Celle-ci suppose qu'il puisse tolérer les effets de la « contagion psychique » sur sa propre organisation, de façon à pouvoir s'identifier à l'enfant et recevoir sereinement ses projections.

Notre expérience clinique nous a montré que les équipes soignantes font ce chemin d'aller chercher le patient parfois mutique ou en colère et traduisent, grâce à leur expérience professionnelle en secteur, quelque chose de ses éprouvés, car le patient est parfois trop épuisé pour les formuler ou même les penser et les livre sous forme d'états bruts. Pour passer du soin à la relation « *c'est bien l'accès au langage qui semble primordial* » (Laurent & al., 2015, p. 817).

Pour autant, comme le rappelle Stern (1989) pour l'enfant, le patient doit être en capacité de tolérer cet autre en soi.

### 3.3.8. L'angoisse de sortie ou le renoncement à la portance

Le principal effet délétère de cette identité de substitution précédemment décrite, est qu'au moment de la fin des traitements et de la sortie d'hospitalisation, les patients engouffrés dans cette régression massive et dans une identification aux marqueurs identitaires externes auront bien du mal à s'en dessaisir pour retrouver une autonomie : « *Tout se passe comme si, perdant une figure maternelle toute puissante, ils étaient progressivement gagnés par un abandonnisme intolérable, une insécurité de base, liés à la perte d'un lien médical soutenu fonctionnant comme un véritable surmoi corporel* » (Derzelle, 2003, p. 240).

La littérature dans son ensemble pointe ce paradoxe qui fait de ce moment tant attendu de la sortie un temps angoissant pour le patient ou ses proches (Arnault & al., 2010). Raimbault et Cludy (1985) témoignent même, qu'en clinique de l'enfant, ce dernier commence toujours par la refuser. Cette difficulté à sortir du secteur, voire de l'hôpital, s'accompagne également d'une sensation de vertige devant l'espace à nouveau libre à occuper et face au rythme de la vie extérieure qui semble trop rapide (Audhuy & Colombat, 2000). La sortie suscite également une forte appréhension à se retrouver hors du milieu stérile, car l'extérieur est alors perçu comme menaçant, porteur d'éventuelles infections virales ou microbiennes. « *Les patients et leur famille restent marqués par toutes les précautions qu'on leur a demandées de prendre pendant des semaines. C'est comme si, tout à coup, une armée de microbes allait se précipiter sur le malade et le tuer* » (Raimbault & Cludy, 1985, p. 191).

L'aspect contenant de l'équipe et les forts mouvements régressifs qui se développent en secteur peuvent expliquer ce paradoxe apparent de l'angoisse face à la sortie. Ibled (2011) souligne qu'un surinvestissement de l'équipe soignante par certains patients aggrave les difficultés de réinvestissement de l'environnement intime au moment de la sortie du secteur protégé. Pour Bellamy (*dans* Audhuy & Colombat, 2000), l'annonce de la sortie est généralement brusque, sans anticipation possible et ne permet pas au sujet de se préparer psychiquement, de se détacher progressivement de cette figure maternelle de substitution qu'est l'équipe soignante. Cavro et al. (2005) en font une explication possible du syndrome de Lazare (Holland & Rowland 1989) : si le patient a trouvé en l'Institution hospitalière un refuge, autre nom du maternel, la quitter induit une dépression de sevrage « *tant les réactions mêlant anxiété et dépression sont fréquentes* » (Cavro & al., 2005, p.75). L'équipe soignante, sur un versant régressif, est devenue un véritable substitut maternel. « *Le passage par la maladie nous a comme déchargé du poids de vivre, de supporter seul sa vie d'adulte et replonger dans la fontaine de jouvence de l'enfance* » (Deschamps, 1997, p. 121).

Une autre explication<sup>61</sup> à ce syndrome comme à la difficulté de sortie serait que le traumatisme de l'annonce de la maladie aurait été mis à l'état de veille par la complaisance au rythme hospitalier. *Le syndrome de Lazare* serait comme l'effet boomerang de cette suspension : « *une fois sorti de la maladie (le traumatisme) se réveillerait après coup, plus rien ne pouvant empêcher la confrontation psychique à la réalité et au travail de deuil qui reste à accomplir* » (Cavro & al., 2005, p.78).

---

<sup>61</sup> Les auteurs en évoquent une troisième en référence au masochisme que nous laissons de côté ici.

D'autant plus, ajouterions-nous, que le secteur d'hématologie a particulièrement un « effet cadre », à la fois par le maternage évoqué précédemment, mais aussi parce que le temps vécu y est constamment maîtrisé. L'action est en effet de règle, que ce soit par la prise des constantes, les examens, l'administration des traitements. Comme nous avons pu l'observer, l'équipe incarne d'autant plus cette frénésie du faire que le personnel est bien souvent débordé par le nombre d'actes techniques à réaliser et court après le temps.

Mais la sortie en hématologie est rendue encore plus difficile à vivre parce qu'elle est conditionnée par une autre « sortie » qui lui fait écho : celle, biologique, d'aplasie. En lien avec la numération de la formule sanguine (NFS), elle est plus particulièrement dépendante du taux de polynucléaires neutrophiles. En dessous de 500/ mm<sup>3</sup> le patient est déclaré « en aplasie ». La sortie est donc inféodée à des résultats de laboratoire. Ainsi, malgré les angoisses qu'elle suscite, une sortie d'hospitalisation prévue et reportée *in extremis*, du fait de résultats d'analyse qui s'avèrent insuffisants, peut malmener durement les patients et amener un effondrement des mécanismes de défense qui avaient tenu jusque-là, comme nous avons pu le constater dans notre clinique.

Reste que notre expérience clinique nous a démontré que la dépendance des patients n'est pas qu'affective. Au sortir d'une hospitalisation en secteur d'hématologie de plusieurs semaines, la dépendance physique et technique du patient peut être objectivement importante : alimentation par sonde, assistance respiratoire. Sans compter les traitements à administrer à domicile, les contraintes alimentaires, les précautions d'hygiène, les allers-retours nécessaires entre l'hôpital et le domicile pour les rendez-vous médicaux hebdomadaires. La sortie de secteur peut aussi ne pas en être véritablement une, en ce sens qu'elle peut signifier un retour prochain en hospitalisation pour la suite du traitement : dans les cas de découverte de la maladie, d'autres traitements que la chimiothérapie d'induction peuvent être envisagés, comme celui de la consolidation de la rémission par la greffe.

Cette double dépendance fait des difficultés rencontrées par certains patients lors de la sortie, une problématique de sevrage liée à la prise en charge très contenante, qui peut induire une très forte régression. De plus, les modalités stériles mises en place durant ces quelques semaines pourraient provoquer chez certains des comportements obsessionnels quant à l'hygiène, et leur laisser penser, sur un versant paranoïde, que le monde hors secteur est devenu dangereux.

Le recours à l'HAD après une hospitalisation en secteur reste limité par la loi à des situations techniques complexes (alimentation par sonde parentérale) ou lors de l'administration de médicaments non délivrés en libéral comme le Vidaza<sup>62</sup>. Si le patient n'a pas de proches mobilisables pour faire le relais avec l'HAD, ou que la situation sanitaire du logement ne le permet pas (Hervier, 2006), l'équipe tentera de trouver un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) pour l'accueillir. Les patients dans leur majorité retournent à domicile avec l'intervention de professionnels libéraux et surtout grâce à l'appui des leurs. La littérature hématologique ne traite pas du retour à domicile après une hospitalisation en secteur stérile, alors que nombre de professionnels témoignent du fait que l'annonce de cette sortie est un moment délicat pour les patients et leurs proches, illustrant nous semble-t-il, le clivage persistant entre l'institution hospitalière et la clinique de ville. Ce transfert de compétence du personnel hospitalier vers les aidants naturels, comme les nomme la loi, est un impensé qui va de soi. D'où notre intérêt pour ce moment charnière.

Dans la pathologie cancéreuse, le patient a besoin de temps pour intégrer psychiquement l'annonce du diagnostic et sortir de sa sidération première. De la même manière, le temps de la guérison psychique se prolongera au-delà des traitements et de la guérison somatique (Ben Soussan & Dudoit, 2008). En ce sens, le patient ne sera pas nécessairement prêt psychiquement à sortir d'hospitalisation et à reprendre sa vie en main d'autant qu'il ne s'agit pas de retourner vers une vie « normale », celle d'avant. Passé, présent ou avenir, tout sera alors revisité au prisme de cette expérience. Cavro et al. parlent très justement de flou identitaire : « *Ni bien-portant, ni malade, il peut souffrir d'un flou identitaire ; flou qui illustre fort bien ses difficultés à retrouver une place dans un monde, dont il était partiellement sorti et qui a évolué sans lui* » (Cavro & al., 2005, p. 76).

Le flou identitaire est doublé à la sortie de secteur d'un état que nous qualifierons de suspension. Car quels statuts ont réellement les patients cliniquement ? Les rémissions en hématologie sont si fragiles... Et comment réinvestir sa vie provisoirement, quand on sait que l'on doit revenir en secteur protégé sous peu, pour bénéficier par exemple d'une greffe de moelle osseuse ? Green définit comme « le temps mort », le temps caractéristique de certains états dépressifs dont le vide est le paradigme : car « *ici, le pouvoir suspensif du*

---

<sup>62</sup> Le Vidaza est indiqué dans le traitement des patients adultes non éligibles pour une transplantation de cellules souches hématopoïétiques et présentant : • un syndrome myélodysplasique de risque intermédiaire-2 ou élevé • une leucémie myélomonocytaire chronique avec 10-29 % de blastes médullaires sans syndrome myéloprolifératif • une leucémie aiguë myéloblastique avec 20-30 % de blastes (Source HAS, 2009).

*désinvestissement est à l'œuvre* » (1975, p. 107). De ce fait, cette suspension nous apparaît psychiquement à haut risque et nécessite d'être pensée dans un dispositif global.

## CONCLUSION

Le patient confronté à la maladie grave doit faire face à une rupture du sentiment d'identité, du fait de l'annonce de sa pathologie, mais aussi du fait d'un désarrimage spatial et temporel en lien avec l'hospitalisation. Le secteur stérile d'hématologie est paradigmatique de cette problématique, du fait de la singularité du lieu (stérile et fermé) et de la durée des hospitalisations (minimum cinq semaines, cumulables). En ce sens il pourrait s'apparenter à une clinique de l'exil ou encore à celle de la carcéralité. Il est à l'évidence vecteur d'un potentiel traumatisme cumulatif, celui du lieu et des soins se combinant à celui de l'annonce de la pathologie. Le patient s'en protège en collant à cette identité d'emprunt qui lui est proposée.

La fonction soignante y est d'autant plus importante qu'elle est sollicitée en termes de portance physique et psychique. Cet état régressif reconvoque en effet des vécus traumatiques anciens, mais réactualise aussi des éprouvés primaires, qu'il convient d'accueillir. Une telle clinique mobilise fortement patients et soignants dans des états parfois confusionnels au haut risque d'indifférenciation, mais aussi de désobjectivation. Ce d'autant que les exigences de la médecine scientifique, combinées aux contraintes institutionnelles dans leurs composantes mortifères, peuvent mettre en péril la fonction soignante dans ses dimensions de portance, de créativité et d'éthique. Sa sauvegarde nécessite une prise en charge singulière pour créer un espace hospitalier, au sens premier du terme, c'est-à-dire un espace d'accueil, permettant le déploiement d'une parole singulière. Celle du patient comme celle de ses proches, ou encore celle des soignants.

Le moment de la sortie est particulièrement difficile à vivre pour le patient qui doit renoncer à la portance dont il a bénéficié, mais aussi parce qu'il se retrouve comme suspendu, livré à un *temps mort*. Bien éloigné d'une rémission, cette sortie fait plutôt figure d'étape, dans un long parcours de soin qui chronicise la pathologie onco-hématologique. Chronicisation qui va se compter en jours, mois ou années, au cours desquels le sujet reste dans le temps du *memento mori* : « souviens-toi que tu vas mourir ». Si « *Guérir ce n'est pas alors seulement oublier une maladie que la médecine a traitée avec succès, guérir c'est aussi oublier le savoir qu'elle procure sur la cause et l'heure de sa mort. C'est, en somme, oublier la mort pour mieux retrouver le temps dans une durée où l'on ne sait pas quand et de quoi on va mourir* » (Gori, Del Volgo, 2005, p. 30), le patient atteint d'un cancer hématologique se trouve dans

l'impossibilité de retrouver l'innocence première et le sentiment de toute puissance qui l'accompagne.



## CADRE EPISTEMOLOGIQUE ET METHODOLOGIQUE

Pour saisir toute la complexité de la prise en charge des patients en secteur d'hématologie jusqu'au retour à domicile, il nous est apparu indispensable de nous appuyer sur une épistémologie variée, permettant d'analyser tout à la fois les méta-cadres sociétaux et institutionnels, mais aussi les relations intersubjectives groupales et familiales, et enfin les fondements de la psyché individuelle.

### 1. CADRE EPISTEMOLOGIQUE

---

#### 1.1. UNE DOUBLE CAUSALITE

Face aux critiques subies par la psychanalyse ces vingt dernières années, face aussi à la réappropriation de la terminologie « clinique » par les diverses sous-disciplines de la psychologie au motif d'une pratique auprès du patient, divers auteurs ont tenté de (re)donner des assises épistémologiques à la psychologie clinique. Il s'agissait de la définir autrement que comme l'une des méthodes de la psychologie qui se voudrait une approche « singulière et approfondie » (Lagache, 1949) du sujet.

Cette question renvoie au débat philosophique corps / esprit, qui depuis l'antiquité divise monistes (Aristote) et dualistes (Platon). Débat que l'on retrouve au XIX<sup>ème</sup> siècle avec Dilthey qui s'opposera au positivisme de Comte ou à l'empirisme de Mill.

Selon Dilthey (1947), les sciences de l'esprit, qu'il qualifie aussi de sciences historiques, relèvent de la Compréhension (du sens) et non de l'Explication (des causes) propres aux sciences de la nature. Il accorde par ailleurs, au sein de ces sciences historiques, une place centrale à la psychologie (Mesure, 1990) comme discipline qui marque la séparation entre les deux champs épistémiques. Il tente de « *conférer aux disciplines portant sur la réalité historique et sociale un degré de dignité comparable à celui qui était, depuis longtemps déjà, reconnu aux sciences de la nature* » (p. 45). Les sciences de l'esprit ne forment pas encore à son époque un tout constitué, (1947, p. 34) à la différence des sciences de la nature articulées entre elles à partir de leurs relations aux mathématiques. Dilthey fait ainsi un parallèle entre psychologie et mathématiques : la psychologie doit devenir pour lui « *la base des sciences de l'esprit comme la mathématique est celle des sciences de la nature* » (1947, p. 198).

Ce débat s'est prolongé tout au long du XX<sup>ème</sup> siècle et reste d'actualité. Il a été poursuivi entre autres par Wittgenstein avec la distinction entre *causes* et *raisons* ou encore science et herméneutique dans ce qu'Apel (2000) nommera *la controverse expliquer-comprendre*. Deux courants philosophiques importants en découleront, un premier qu'on peut qualifier de *continental* portant sur les fondements de l'éthique (Habermas, Apel mais aussi Ricœur). Un second, anglo-saxon, de la *philosophy of mind* poursuivant le débat sur la nature de l'esprit.

Dans le cadre d'un colloque organisé en 2000 à Caen (Chemouni, 2001), Chemouni et Proia vont ainsi prendre appui sur ce débat philosophique pour tenter de (re)donner ses fondements épistémologiques à la psychologie clinique. Chemouni va plus particulièrement faire appel à la notion d'*Intentionnalité* développée par Brentano pour faire de la psychologie clinique une psychologie en 2<sup>e</sup> personne, c'est-à-dire une psychologie dont l'objet, les états mentaux du sujet, ne peuvent survenir que par la présence d'un second sujet, qu'il soit physiquement présent ou psychiquement représenté. Cette psychologie en 2<sup>e</sup> personne est fondée sur l'intersubjectivité. Sorte d'incarnation psychologique du *sujet de la discussion* d'Habermas, elle met au cœur de la construction subjective *l'intention* d'un sens *partagé*. La psychologie clinique deviendrait alors avant tout un dispositif permettant l'émergence d'une *intentionnalité* non encore advenue sous sa forme propositionnelle.

Portée davantage pour la question d'une défense d'une psychologie non-réductionniste, Proia (*dans* Arbisio & al., 2001, Proia, 2003) développera les références à la philosophie de l'esprit et en particulier à la conception d'un monisme anomal de Davidson (1993a et b). Pour ce philosophe de l'esprit, critique de Wittgenstein, les raisons sont d'authentiques causes même si la causalité en jeu est différente dans l'un et l'autre cas. Pour les événements physiques, elle suit des lois strictes (tous les X causent des Y), qui nous situent dans un contexte *empirique et prédictif*. Pour les événements mentaux, il n'y a pas de lois strictes de la causalité, elles ne sont donc pas prédictives *mais analytiques et normatives*. Elles n'en demeurent pas moins – pour Davidson – causales au sens fort du terme. C'est cette différenciation dans le champ de la causalité que Davidson qualifie de *monisme anomal*. Le monisme est ontologique (les individus ont la même origine) mais il n'est pas explicatif (la manière d'expliquer leur occurrence n'est pas identique). Ainsi, si le cerveau est bien le lieu de réalisation des états mentaux, ces derniers ne sont pas réductibles à leur réalisation cérébrale. Ils surviennent sur les états cérébraux et constituent une propriété émergente.

Quelques vingt ans plus tard, Douville (2020) mais surtout Desjours (2018) reviennent sur ces questions avec les mêmes références philosophiques. Desjours en particulier fait aussi référence à l'anomal des actions humaines. Celles-ci, régies par les raisons, « *ne sont donc pas anarchiques. Mais elles ne sont pas reproductibles à l'identique et ne peuvent être étudiées par la méthode expérimentale* » (2018, p. 92). L'auteur renvoie l'anormalité des conduites humaines à la liberté et indique qu'alors « *le comportement humain n'est pas toujours prédictible scientifiquement. [Il] ne peut être analysé exhaustivement par l'expérimentation. (...) Il ne peut faire l'objet que de conjectures argumentées. [Celles-ci] sont cependant scientifiquement justifiables, car si les comportements n'obéissent pas à des lois, ils sont quand même soumis à la rationalité.* » (2018, p. 93-94).

### 1.2. FREUD ANTHROPOLOGUE

D'un point de vue psychanalytique, dès 1913, dans la préface de *Totem et tabou*, Freud incite à la collaboration des sciences sociales et de la psychanalyse. Il s'agit pour lui d'« appliquer à certains phénomènes encore obscurs de la psychologie collective, les points de vue et les données de la psychanalyse », en s'efforçant de « *créer un lien entre ethnologues, linguistes, folkloristes, etc. d'une part, et psychanalystes, de l'autre* » (Freud, 1913/1993, p.3).

Il s'intéresse ainsi à la prohibition de l'inceste, qui est la base du processus d'humanisation, et ouvre la voie à la filiation et à l'organisation sociale. Mais il fait aussi un lien entre la névrose obsessionnelle et le tabou, qui serait son équivalent sociétal. Dans *Psychologie des masses et analyse du moi* (1921/1991), Freud pointe que les Institutions et les lois sont à la base de la structuration sociale, et ce dans une double dimension verticale et horizontale. « *Dans la vie psychique de l'individu pris isolément, l'Autre intervient très régulièrement en tant que modèle, soutien et adversaire, et de ce fait la psychologie individuelle est aussi d'emblée et simultanément, une psychologie sociale* » (p. 63). S'appuyant sur les travaux de Gustave Le Bon, il pointe ainsi que l'individu en foule acquiert, par le seul fait du nombre, un sentiment de puissance l'autorisant à céder à des instincts que, seul, il eut fortement réfréné. La contagion mentale intervient au niveau de la foule pour déterminer la manifestation de caractères spéciaux et en même temps leur orientation. L'individu est donc par essence soumis à la suggestibilité.

La cohésion sociale est possible grâce aux identifications secondaires. Si la société est source de répression pulsionnelle pour l'individu (*L'avenir d'une illusion*, 1927/2019), il définit la condition humaine dans *Malaise dans la civilisation* (1929/1992), comme enchâssée entre la satisfaction pulsionnelle et le besoin de faire partie de la société, ce qui amène l'homme à renoncer à la satisfaction immédiate et lui apprend à différer sa satisfaction. La solution de compromis qui s'offre à lui est alors le mécanisme de la sublimation. Le collectif, tout comme l'individu, a un surmoi, représenté par la religion, la morale, l'éthique. Mais Freud pense que cela ne suffit pas à maîtriser la pulsion d'agression et de destruction inhérente au renoncement pulsionnel. Il s'interroge sur le devenir de l'humanité et se demande si la culture réussira à se rendre totalement maîtresse de la pulsion de destruction qui l'habite. « *Les hommes d'aujourd'hui ont poussé si loin la maîtrise des forces de la nature qu'avec leur aide, il leur est possible de s'exterminer jusqu'au dernier.* » (Freud, 1929/ 1992, p. 77). La mort n'est donc pas uniquement le point ultime de la vie, elle est au cœur du sexuel et des processus vitaux et de la vie en communauté. Le pessimisme qui traverse cet ouvrage n'est pas sans lien avec son contexte socio-économique : au lendemain du krach boursier de New York et de la crise économique de 1929 qui va s'en suivre, la société industrielle connaît une rupture de son illusion de progrès positiviste. Cette crise est en quelque sorte une métaphore de la précarité constitutive de l'Homme.

Le risque de cette nécessaire confrontation au culturel, revendiqué par le père même de la psychanalyse, est un déni du sexuel, qui aboutira chez Jung à l'idée d'un inconscient collectif.

Le débat autour du concept de libido qui a lieu en 1912, à propos du cas célèbre du Président Schreber, met le feu aux poudres entre les deux hommes. Il intervient justement au début de cette période où Freud amorce un virage anthropologique dans ses écrits. Ce désaccord épistémologique provoquera en partie la rupture. Ce n'est pas un hasard si déni du sexuel et anthropologisation du collectif vont de pair. Assoun (2011) rappelle que toute anthropologie sociale, si critique soit-elle, comporte ce risque de déssexualisation. Or si la psychanalyse ne peut pas se passer des ressources de l'anthropologie sociale, les sciences sociales de leur côté ne peuvent que « *s'enliser à reproduire la méconnaissance de l'inconscient, inclus dans leur objet même* » (Assoun, 2011, p. 74). Il faut donc impérativement repasser par le « petit » sujet pour rencontrer le collectif, au lieu de l'immerger dans un bain de mythes, comme le fait Jung.

Les résistances chroniques contre la psychanalyse sont provoquées en partie par le fait qu'elle attire justement l'attention de la société sur un aspect de sa fondation culturelle dont celle-ci ne veut rien savoir. Ce que la névrose vient donc défier, c'est la *Kultur* en son cœur, c'est-à-dire son « intention » même : « *La névrose, partout où elle se porte et quel que soit celui chez qui elle se trouve, sait rendre vaine (vereiteln) l'intention de la civilisation (Kulturabsicht)* » (Freud, 1908/1977). Par la névrose, la Civilisation entre donc en conflit avec sa propre « intention », avec sa finalité, qui est de réguler les pulsions. « *C'est cela même qu'elle ne peut (s') avouer. (...) Le sexuel vient diviser la culture et c'est ce qui donne son tour psychanalytique – subversif – à l'anthropologie freudienne* » (Assoun, 2011, p. 76).

Le névrosé ne se remet pas de l'interdit de l'inceste et le renoncement culturel qu'il requiert a un coût psychique. En ce sens, il est un opérateur anthropologique, à l'échelle individuelle du fait même que « *le « ver » du symptôme se découvre au cœur du fruit de la Culture* » (Assoun 2011, p. 77).

### 1.3. DEVEREUX ET LE COMPLEMENTARISME

Pour éclairer cette articulation entre anthropologie et psychanalyse, la pensée de Devereux apparaît comme incontournable.

Le terme *série complémentaire*, introduit par Freud en 1916, fait référence à la nécessaire complémentarité des facteurs exogènes ou endogènes dans l'étiologie de la névrose. Ainsi, si la fixation est un facteur endogène, la frustration, elle, est un facteur exogène et à elles deux, elles constituent donc une série complémentaire (Freud, 1916-17/2000). Dans le déclenchement de la névrose, un traumatisme minime peut suffire pour provoquer une névrose lorsque la fixation est forte ou réciproquement. La fixation peut elle-même se subdiviser en facteurs

complémentaires : l'hérédité ou le vécu infantile. Pour Lebovici et Golse les modèles polyfactoriels de la psychopathologie sont dérivés de ce concept freudien de *séries complémentaires*, permettant de faire un parallèle entre les découvertes contemporaines des neurosciences et la psychanalyse. Ainsi Golse (2009), appliquera tout particulièrement le modèle polyfactoriel à l'étude de l'autisme. En ce sens, la question de la complémentarité est donc une question ancienne.

Soucieux de modéliser la nature des rapports entre une approche clinique et une approche anthropologique des conduites psychopathologiques, Devereux, dans son *Ethnopsychanalyse complémentariste* (1972) invente une épistémologie. Pour désigner les univers de pertinence de ces deux discours, il introduit la notion de *complémentarisme* qui édicte comme règle l'autonomie conceptuelle du discours ethnologique et du discours psychologique, mais revendique en parallèle leur totale interdépendance en ce qu'ils se rapportent aux mêmes faits empiriques. Il récusé inconditionnellement toute « interdisciplinarité du type additif, fusionnant, synthétique ou parallèle, bref, toute discipline « à trait d'union » et donc "simultanée" ». L'ethnopsychanalyse n'est donc pas « interdisciplinaire », mais pluridisciplinaire, en ce sens qu'elle « effectue une double analyse de certains faits, dans le cadre de l'ethnologie d'une part, et dans le cadre de la psychanalyse d'autre part, énonçant ainsi la nature du rapport de complémentarité entre ces deux systèmes d'explication. « *J'oppose donc à l'interdisciplinarité traditionnelle – qui n'est utile qu'à un niveau pratique assez frustré – une pluridisciplinarité non fusionnante, et « non simultanée » : celle du "double discours" obligatoire* » » (1972, p. 282).

Pour situer ses vues dans le cadre de la méthode scientifique, il se référera donc à la notion de complémentarité qu'il emprunte au physicien danois Bohr qui, lui-même l'a conçue dans le prolongement des travaux d'Heisenberg. En 1927, et dans le cadre de la mécanique quantique, le physicien allemand formula en effet *le principe d'incertitude* appelé parfois aussi *principe d'indétermination*. Comme le rappelle Ghil (2007), ce principe déclare l'impossibilité de déterminer avec précision et simultanément la position et la vitesse d'une particule, un électron par exemple. Cette impossibilité n'est pas liée à une incapacité intrinsèque à l'observateur, même s'il est vrai qu'il existe un effet de l'observateur sur l'observé. Cette impossibilité est due à la nature de l'objet observé. Ainsi en mécanique quantique, le principe de dualité onde-particule postule qu'un objet possède simultanément des propriétés ondulatoires et corpusculaires. C'est à partir de ce point que Devereux va procéder à des analogies avec les objets d'étude des sciences humaines.

Il appliquera ainsi sa méthode à l'étude des différents troubles psychiatriques des peuples Mohaves (Devereux, 1961/1996). Il va s'intéresser à la culture dans laquelle vivent ses patients pour comprendre les troubles dont ils souffrent. C'est grâce à la médiation de la culture qu'il différencie ce qui relève du normal et ce qui relève du pathologique dans la culture Mohave.

Comme il le conclut lui-même, « *le complémentarisme n'est pas une « théorie », mais une généralisation méthodologique. Le complémentarisme n'exclut aucune méthode, aucune théorie valable - il les coordonne.* » (Devereux, 1972, p. 27). Devereux ne limitera pas son intérêt à ces deux disciplines : féru d'histoire, il éclairera l'identité grecque du regard psychanalytique, revisitant la vie de Cléomène II, roi de Sparte, à la lumière de la schizophrénie paranoïde (Devereux, 1995).

#### **1.4. DOUVILLE : L'APPORT DE L'ANTHROPOLOGIE CLINIQUE**

En nous référant au complémentarisme de Devereux, nous ferons donc appel à l'anthropologie pour saisir en quoi la dimension culturelle du soin, les façons de prendre en charge le patient et de le soigner, impactent également son vécu psychique de la maladie.

Dans un contexte de clinique de l'exil, et s'adressant aux cliniciens de terrain, Douville (2013) questionne la notion de culture, toujours trop stable pour lui, afin de déterminer quelles incidences psychiques ont également les violences du politique, les ruptures de l'histoire, les exclusions et les désaffiliations chez le sujet se retrouvant alors désarrimé de ses appartenances. Il rappelle que l'enjeu est important pour l'épistémologie comme pour le soin, car nulle démarche anthropologique ou psycho-anthropologique ne peut alors considérer un tel sujet comme un reflet intact et plein de sa culture d'origine (Douville & Galap, 1999 ; Douville, 2000, 2013).

Le paradigme des *cliniques de l'exil* proposé par Benslama (2004), dont les fondements s'opposent à tout culturalisme, à toute théorie de l'identité ethnique, a mis l'accent sur ce qu'impliquait l'expérience de l'exil comme mobilisation psychique et comme renouvellement des fidélités programmées. Cet exil ne peut être réduit à un traumatisme ou à une perte sèche pour le sujet. « *Ici, en France, notre position de clinicien travaillant en institution nous incombe de favoriser la possibilité pour un sujet d'opérer des va-et-vient entre l'expression de ses coordonnées subjectives irréductiblement singulières et ses attentes de sacré qu'il va parfois, à notre insu et au sien, déposer dans nos lieux et dans nos cadres d'écoute. Autrement dit, il importe de laisser le temps pour que se découvre, se recouvre et se retrouve à nouveau un écart symbolique culturel et subjectif* » (Douville, 2013, p. 230-231).

Douville réaffirme que nous ne gagnons rien, au plan de la thérapeutique, à soumettre les sujets connaissant l'exil à un tel scénario pathétique et à courte vue. Mieux vaut comprendre que les expressions de la souffrance psychique sont souvent promesses de nouvelles subjectivations qui ne tendent pas nécessairement, loin s'en faut, à se situer en défaut ou en faute vis-à-vis des matrices coutumières de l'identité. Ces symptomatologies sont avant tout transitoires et à considérer comme des inventions des sujets qu'il nous appartient de considérer et d'accueillir en tant que telles. Il rappelle les conclusions de l'étude menée en 1919 par Thomas et Znaniecki sur les Polonais immigrés aux U.S.A. Ils ont pu montrer que si des troubles psychiques pouvaient éclore à la première génération de migrants, ils se résorbaient et disparaissaient même après quelques années de séjour.

Il nous apparaît qu'une telle affirmation pourrait s'appliquer aux patients hospitalisés en secteur et qu'il conviendra d'éprouver cette hypothèse au travers de nos études cliniques. Le clinicien confronté aux incidences cliniques de l'exil, doit se questionner sur la capacité pour chaque subjectivité, dans sa singularité, de créer un espace d'illusion où s'inventent et parfois s'expérimentent des mises en récit de la séparation, du déplacement et des retrouvailles, au risque parfois du réveil de traumatismes ou d'un archaïque, porteur d'angoisse ou de honte. Cette clinique de l'exil expose donc au risque d'une « *psychologisation du psychanalytique* » (Douville, 2000, p. 45), en voulant rendre autrui au plus vite définissable. Nous y reviendrons.

Pour autant, dans la filiation d'Assoun (2011), nous réaffirmons que le cadre analytique est ici premier, en ce sens que la psychanalyse ne cesse de dévoiler que le sujet humain n'est pas « maître » de son monde, que la réalité du lien social est débordée et divisée par le pulsionnel, et donc par le sexuel. Le réel n'est pas rationnel, et engage le sujet ou le collectif dans des débats incessants, polémiques et symptomatiques, qui ont à voir avec les pulsions de destruction. Des solutions ne sont pas uniquement à rechercher dans une rationalisation volontaire des pratiques de soin. Comme Douville, nous pensons que « *ce dont s'occupent psychanalystes et anthropologues c'est justement de ce qui va de travers dans cette factice adéquate adaptative du singulier ou du collectif à son monde (...), ce dont ils s'occupent c'est ce qui cloche, ce qui fait accident et symptôme dans les appartenances et les alliances, dans les filiations et les affiliations* » (Douville, 2013, p. 242).

### **1.5. FASSIN : ENTRE BIOLOGIQUE ET BIOGRAPHIQUE**

En faisant écho par le titre de son ouvrage à celui de Pérec, Fassin (2018) revendique, en tant que chercheur en sciences sociales, son affiliation au romanesque pour aborder le concept

de vie. « *La vie telle que le biologiste l'étudie (...) et la vie telle que l'étudie le romancier (...) a priori sont des objets qui sont très très éloignés.* ». Il rappelle que l'anthropologie connaît la même scission que la psychologie en s'intéressant à la vie comme matière vivante (épigénétique, cellules souches) à travers les *social studies of science*, mais aussi en traitant de la vie des personnes à travers des monographies, comme le fait l'anthropologie sociale ou culturelle à partir des années 80. « *Le tournant narratif est aussi subjectif, on ne doit plus parler au nom des subalternes mais faire entendre leurs voix* » (2018, p.24). En ce sens, nous retrouvons ici l'importance accordée par Dejours à la méthode, au-delà de la discipline.

Pour Fassin, l'anthropologie médicale requiert d'entendre la vie dans une double filiation biologique et biographique en référence à ce que préconisait déjà Arendt. Elle a en effet souligné chez l'humain cette double dimension : la première, biologique, fait de nous des vivants, tout comme les animaux et les plantes : « *bornée par un commencement et une fin, c'est-à-dire par deux éléments suprêmes de l'apparition et de la disparition dans le monde, cette vie suit un mouvement strictement linéaire, causé néanmoins par le même moteur biologique qui anime tous les êtres vivants et qui conserve perpétuellement le mouvement cyclique naturel.* » (2018, p. 17). La seconde, biographique, individualise la dimension humaine, car c'est par elle que nous pouvons nous raconter : « *La principale caractéristique de cette vie spécifiquement humaine (...) c'est d'être elle-même toujours remplie d'événements qui à la fin peuvent être racontés, peuvent fonder une biographie* » (Ibid.). Elle a dénoncé dans son Essai sur la révolution, tout comme Benjamin dans sa *Critique de la violence*, la réduction de la vie à son expression physique. Si Fassin, médecin et anthropologue, revendique par exemple une nécessaire prise en compte de l'individu migrant dans sa dimension biographique et non exclusivement médicale, il nous semble qu'une recherche en psychologie d'affiliation analytique doit de même se garder de ne considérer le sujet que dans sa dimension intrapsychique. Son intervention ne peut se penser sans une prise en compte du réel, en l'occurrence ici celui de la pathologie somatique et des traitements auxquels il est quotidiennement confronté le patient. Comme l'illustre *Le journal d'un corps* de Pennac (2012), le corps a aussi droit à la parole.

Fassin rappelle que les sciences humaines, la philosophie, la littérature ont cela en commun qu'elles s'intéressent à la vie telle qu'elle est vécue par les sujets, la vie comme expérience. Canguilhem, en tant que médecin, distinguait ainsi le vivant et le vécu. Si Adorno dans *Minima Moralia* a fait le choix de recentrer sa perspective sur la singularité de l'individu, Fassin, comme anthropologue s'en décale en cela qu'il replace « *l'individu à la fois dans la*

*société et dans le monde : dans la société, c'est-à-dire dans l'espace relationnel qui le constitue ; dans le monde c'est-à-dire dans l'espace global au sein duquel il se meut »* (2018, p. 17).

Comme nous avons déjà eu l'occasion de l'évoquer avec le concept d'hyper-lieux, le secteur d'hématologie relève, selon nous, de cette double dimension revendiquée par Fassin, et induit, en conséquence de penser le patient selon une triple perspective. En premier lieu, sa compréhension est indissociable de l'environnement où il est pris en charge, ici le secteur d'hématologie. Celui-ci développe localement une certaine conception du soin. Enfin, il est aussi inscrit dans un réseau mondialisé découlant pour partie de l'*Evidence-based medicine*. La pensée de Kaës nous paraît éclairante pour saisir les enjeux de ces emboitements, en ce qu'elle distingue justement trois espaces : inter, intra et transpsychiques.

#### **1.6. KAËS : LE SUJET, L'INSTITUTION ET LA QUESTION DU LIEN**

La pensée de Kaës nous apparaît comme fondamentale pour penser la prise en charge de la souffrance psychique en institution, et pour interroger plus particulièrement la question du lien.

Certes, Douville (2000) rappelle le risque de psychologisation auquel s'expose la psychanalyse, quand elle exporte des termes comme *fantasme* ou *désir*, pour rendre compte de productions psychiques de groupe en institution. Néanmoins, il ne rejette pas cette approche et pointe de façon plus précise l'objet de sa critique : « *Il n'est pas impossible que ce soit dans cette réduction de l'inter-psychique à l'intra-psychique que se joue la seconde forme de psychologisation de la psychanalyse* » (2000, p. 47).

Pour Kaës (2012), la souffrance psychique du monde moderne est en fait une souffrance des formations intermédiaires, des processus de liaison intrapsychique et des configurations de liens intersubjectifs. Or, ne pas prendre en compte cette dimension exposerait à une médicalisation du *Malêtre*, source de la surconsommation de diagnostics et de pharmacopée, du fait d'une réduction simpliste du sujet malade à un objet partiel, en l'occurrence son symptôme et/ou son comportement.

Kaës s'inscrit bien dans une filiation freudienne qui, dès 1908, a discerné au sein des souffrances psychiques, un lien avec l'intersubjectivité et le fonctionnement social des institutions, et les exigences de la culture. Pour autant, la pratique de la psychanalyse à l'époque de Freud est demeurée centrée sur le sujet singulier, malgré des travaux trop peu connus comme

ceux de Devereux (1956) sur la Grèce antique. Il montre, par l'étude de Thersite par exemple, les conséquences psychopathologiques des normes sociales<sup>63</sup>.

Tout le travail de Kaës s'appuie sur l'hypothèse selon laquelle la réalité psychique est étayée sur les liens et sur les objets de la culture, que la psyché y trouve une issue sublimatoire. Lorsque ces appuis métapsychiques sont ébranlés, la vie psychique elle-même s'en trouve transformée dans son cours, voire même remise en cause.

Kaës (2012) distingue trois espaces. Le premier est intrapsychique, c'est celui du sujet singulier ; il est exploré par la psychanalyse à travers la cure individuelle. Le second espace est inter-psychique, c'est celui du lien que des sujets établissent entre eux dans le cadre d'un couple, d'une famille ou d'un groupe. Le troisième espace est celui, transpsychique, qui se forme dans les ensembles synchroniques ou diachroniques, tels que les groupes, les familles, les couples et les institutions. Le groupe est en effet le lieu où s'articulent, se lient, se transforment ou même se figent ces espaces de réalité psychique.

Trois dimensions caractérisent le lien. La première est liée à l'espace et au contenu. « *Le lien est un espace de réalité psychique spécifique construit à partir de la matière psychique engagée dans les relations entre deux sujets ou plus ; ces liens sont de nature libidinale, narcissique et thanatique. Un lien n'est donc pas seulement un connecteur d'objets subjectifs qui interagissent entre eux, il possède sa consistance propre* » (2012, p. 104). Le lien se fonde essentiellement sur les alliances inconscientes qui se sont nouées entre les sujets et assure par son action un intérêt commun, il permet d'atteindre un but précis, qui ne pourrait être atteint par chaque sujet isolé. L'alliance est donc à la fois un processus et un moyen d'accomplissement de ces buts inconscients. L'ensemble ainsi lié (le groupe, la famille, le couple), tient sa réalité psychique des alliances que ses sujets concluent et que leur place dans l'ensemble les oblige donc à maintenir.

La deuxième dimension est celle du processus : le lien est aussi un mouvement des investissements, des représentations et des actions de plusieurs sujets dans le but d'accomplir certaines réalisations psychiques qu'ils ne pourraient pas obtenir seuls : réalisation de désirs, constructions de représentations, mise en place de défenses. Ainsi la fonction est importante dans le lien : « *par la fonction phorique, un sujet peut porter, pour lui-même et pour un ou pour*

---

<sup>63</sup> Thersite est en effet décrit dans L'Iliade comme l'homme le plus laid de l'armée grecque, or il vivait dans une société où le beau était valorisé. D'où le lien que l'auteur fait avec son caractère pervers et envieux.

*plusieurs autres, un signe, une pensée, un rêve, une parole, un symptôme, un idéal* » (Ibid.p.104).

La troisième dimension du lien concerne sa logique qui est celle d'une corrélation des subjectivités, que Kaës résume ainsi : « *pas l'un sans l'autre, sans les alliances qui soutiennent leur lien, sans l'ensemble qui les contient et qu'ils construisent, qui les lie mutuellement et qui les identifie l'un par rapport à l'autre* » (Ibid.p.104). L'idée d'alliance inconsciente implique pour Kaës une obligation et un assujettissement des sujets au collectif avec qui cette alliance est conclue. Cet assujettissement est un organisateur métapsychique, en ce sens que toute psyché est aussi influencée par son environnement qui la structure sur un axe narcissique et objectal. Pour autant cet assujettissement peut devenir défensif, pathogène ou aliénant. Il cite par exemple le pacte dénégatif ou au contrat pervers.

Ces formations et ces processus intermédiaires, articulaires, sont justement ceux qui sont les plus menacés par les défauts ou les défaillances des garants métapsychiques. Une des conséquences majeures de ces défaillances est, pour Kaës, la mise hors circuit du préconscient : elle entraîne avec elle l'effondrement de la capacité de penser avec des représentations verbales. Or le travail du préconscient est en effet toujours étroitement associé à l'activité de symbolisation et à la construction du sens dans le lien intersubjectif. L'affaïssement des cadres et des garants méta-sociaux amène donc des attaques contre les processus de penser, de rêver, de jouer, d'aimer sans collage à l'objet, et contre tout dispositif de transformation ou de médiation. Ces attaques se font au niveau individuel mais aussi au niveau collectif.

Kaës (2012) reprend le concept de *fonction alpha*, inaugurée par Bion, et l'applique à l'institution. Il rappelle que c'est une qualité de la psyché maternelle : « *J'appelle contenance la capacité d'héberger en soi (soi pouvant être un sujet ou un groupe, une famille ou une institution) des formations psychiques appartenant à un autre sujet ou à plusieurs autres sujets* » (p. 164). Elle suppose une certaine disponibilité psychique, pour accueillir en soi, sans en être endommagé, intoxiqué ou détruit, les objets et les processus non contenus par la psyché d'un autre ou d'un ensemble d'autres sujets : éléments bruts chargés de violence ou de confusion, objets abîmés, comme l'image de soi. Kaës rappelle que la contenance seule ne suffit pas, encore faut-il que le dépositaire, à travers la fonction conteneur, transforme les contenus avec l'aide de sa *fonction alpha*. Ce qui suppose que sa capacité de penser ce qui n'a pas encore été pensé, repose activement sur sa capacité de rêverie ou d'imagination. Il est important de considérer que la contenance et la fonction conteneur sont elles-mêmes activement contenues par des

formations qui, en position méta, leur apportent un étayage et une instance tierce. En ce sens l'institution fait office de chaînon manquant entre le sujet et les autres. Mais pour que ce chaînon fonctionne, les membres d'une institution doivent pouvoir se saisir de leurs capacités de rêverie et d'imagination. Ils doivent également le co-construire. Sous un certain rapport, l'institution est un objet transitionnel qui met en relation le sujet et les autres, un objet doté de capacités d'adaptation « suffisamment bonnes », mais aussi de pérennisation sans destruction possible, jusqu'à ce que des représentations internes du patient lui permettent de se passer de cet objet « institution ».

Cette vision de l'institution et la nécessité de la penser, issue de la psychothérapie institutionnelle, a encore droit de cité dans quelques institutions de soin psychique, même si elle est de plus en plus mise à mal par l'emballlement des cadences de travail, et par une logique à court terme, qui cohabitent mal avec la capacité de rêverie. Mais en soin somatique, cette culture politique de l'institution est peu présente. S'ajoute à cela qu'un CHU fait office de véritable navire-usine, bien loin des organisations plus réduites qui interviennent en santé psychique. Sa vocation n'est pas d'accompagner les patients dans la durée, mais bien souvent de n'être qu'un lieu de passage, le plus bref possible, avant le retour à domicile ou avant une réorientation vers des structures périphériques, comme nous avons pu l'exposer précédemment. Israël (2012) rappelle d'ailleurs à ce sujet que paradoxalement, les trois fonctions de l'institution convergent vers une disparition de tout écart, que ce soit dans son impératif de tout prévoir, dans sa volonté de faire du patient un objet que l'on peut compter, dans son besoin de se protéger de toute parole singulière.

### **1.7. LUPASCO, MORIN ET LA LOGIQUE DU TIERS INCLUS**

Pour Morin (2008), on ne peut opérer une disjonction entre sciences et religion, entre sciences et politique. « La science et la technologie ont développé de tels pouvoirs que leur exercice pose des problèmes éthiques incontournables ; avec la prolifération nucléaire, les manipulations génétiques et biochimiques, sur le cerveau par exemple, il y va de la conservation même de l'espèce humaine. C'est pourquoi, aujourd'hui, science et technique ne peuvent agir sans une pensée qui relie, globalise et contextualise tout ce que leur existence implique ». (Morin, dans Vallejo-Gomez, 2008, p. 84). Cette pensée complexe qui relie, globalise et contextualise prend appui sur le concept de tiers inclus que Lupasco a créé en 1951. Elle constitue pour Morin une transgression logique nécessaire, inséparable du principe de dialogique que notre monde nécessite. Le Même comporte en lui son propre antagonisme, sa

propre multiplicité : Morin prend ainsi l'exemple de l'identité. Le principe du tiers inclus signifie que l'on peut être Même et Autre (Ibid., p. 85). On retrouve ici la dualité ricœurienne sur l'identité narrative. Grâce au principe du tiers inclus, on peut considérer et relier des thèmes qui devraient apparemment s'exclure.

Le principe du tiers inclus de Lupasco ne rejette pas le tiers exclu de la logique classique, qui constitue pour Morin « un puissant garde-fou » (Ibid., p. 85) mais l'englobe. La logique classique est fondée sur trois axiomes : L'axiome d'identité,  $A$  est  $A$  ; L'axiome de non-contradiction :  $A$  n'est pas non- $A$  ; L'axiome du tiers exclu : il n'existe pas un troisième terme  $T$  qui est à la fois  $A$  et non- $A$ . Dans l'axiome du tiers inclus, il existe un troisième terme qui est à la fois  $A$  et non- $A$ , et qui peut se comprendre grâce à la notion de « niveaux de Réalité ». *« Toute la différence entre une triade de tiers inclus et une triade hégélienne s'éclaire par la considération du rôle du temps. Dans une triade de tiers inclus, les trois termes coexistent au même moment du temps. En revanche, les trois termes de la triade hégélienne se succèdent dans le temps. C'est pourquoi la triade hégélienne est incapable de réaliser la conciliation des opposés, tandis que la triade de tiers inclus est capable de la faire »* (Nicolescu, 2005, p. 438). La logique dynamique du contradictoire se présente comme la logique même de l'expérience : le sujet connaissant est impliqué lui-même dans la logique qu'il formule. « L'expérience » est donc fondamentalement l'expérience du sujet.

La dialectique lupascienne est à entendre dans une volonté d'unité du monde, de sa non-séparabilité : *« Il n'est pas d'élément, d'événement, de point quelconque au monde qui soit indépendant, qui ne soit dans un rapport quelconque de liaison ou de rupture avec un autre élément ou événement ou point, du moment qu'il y a plus d'un élément ou événement ou point dans le monde (ne serait-ce que pour notre représentation ou notre intellect) [...]. Tout est ainsi lié dans le monde [...] si le monde, bien entendu, est logique [...]. »* (Lupasco, 1951/1987, p. 70). Cette logique du lien est bien évidemment commune à l'épistémologie psychanalytique qui lutte contre le clivage, le déni et ses effets délétères pour l'individu.

De plus, repensée dans le cadre d'une approche narrative, elle permet non-seulement de penser le contradictoire mais de rendre compte de la manière dont le sujet (ou les sujets en co-présence) la traite. Sans pouvoir développer, nous faisons référence aux travaux de Ecco sur les mondes possibles, et de Martin sur les univers de croyance et de la façon dont Proia (1995) les a utilisés dans l'analyse des processus discursifs psychothérapeutiques.

Nicolescu rappelle que la logique du tiers inclus n'abolit pas la logique du tiers exclu : elle restreint seulement son domaine de validité. La logique du tiers exclu est certainement validée pour des situations relativement simples, il prend l'exemple de la loi encadrant la circulation des voitures sur l'autoroute. En revanche, la logique du tiers exclu est nocive dans les cas complexes comme, par exemple, le domaine social ou politique (Nicolescu, 2005, p. 439) et nous rajouterions celui de la psyché humaine. Il ne s'agit donc pas d'abolir le tiers exclu mais de l'infléchir en fonction de la complexité du phénomène étudié. En cela, deux niveaux de Réalité sont différents si, en passant de l'un à l'autre, il y a rupture des lois et rupture des concepts fondamentaux (comme celui de causalité). Le développement de la physique quantique, ainsi que la coexistence entre le monde quantique et le monde macrophysique ont conduit, sur le plan de la théorie et de l'expérience scientifique, au surgissement de couples de contradictoires mutuellement exclusifs (A et non-A) : onde et corpuscule, continuité et discontinuité, séparabilité et non-séparabilité, causalité locale et causalité globale, symétrie et brisure de symétrie, réversibilité et irréversibilité du temps, etc. Il en va de même pour la complexité que requiert la prise en charge d'un patient en hématologie en tenant compte de dimension inconsciente et pulsionnelle. Comment une prise en charge d'une maladie par une médecine scientifique, s'appuyant sur des protocoles de recherche standardisés et opérant à l'échelle mondiale, peut-elle coexister avec la prise en charge de l'individu singulier qui en est atteint ?

Le tiers inclus est donc utile sur le plan de l'élargissement de la classe des phénomènes susceptibles d'être compris rationnellement. Il explique les paradoxes de la mécanique quantique, dans leur totalité, en commençant par le principe de superposition. « Grâce à la fécondité du tiers inclus ontologique, impliquant la considération simultanée de plusieurs niveaux de Réalité, de multiples disciplines, comme par exemple l'art, le droit ou l'histoire des religions, auront la chance d'un complet renouvellement et l'éthique et l'éducation vont pouvoir enfin se mettre en conformité avec les défis de notre millénaire ». (Morin, dans Vallejo-Gomez, 2005, p. 440) Comment comprendre qu'un patient refuse un traitement administré pour le guérir ? Comment faire face à sa crainte de sortir du secteur stérile alors qu'il a tant attendu ce moment ? Comment l'accueillir quand il s'effondre psychiquement alors qu'une rémission lui est annoncée ? Si ce n'est en tenant compte de la vérité psychique : « *La "réalité événementielle" est frappée pour (le psychanalyste) d'une incertitude fondamentale ; ce qui s'impose à son regard, c'est la réalité psychique* » (Perron, 2010, p. 22).

Et l'accueillir en tentant de la faire dialoguer, de l'articuler avec la rationalité apparente. « Pour moi la question logique demeure en fait une dialogique au sein de l'unitas multiplex, autrement dit, au sein de ce qu'est la vie, la réalité, l'homme, la société, au sein de macro-concepts où apparaît la transgression par rapport à la pensée close et simplifiante. » (Morin, dans Vallejo-Gomez, 2005, p. 86). Morin rappelle qu'une pensée simplifiante utilisée à mauvais escient conduit à des crises sanitaires. « Prenez l'exemple de la "vache folle" ou celui du "sang contaminé". Ici, les impératifs d'une rationalité radicale ont conduit à l'horreur et à la mort des innocents » (Ibid., p. 87). On peut y associer plus récemment le difficile traitement de la pandémie de la Covid. « On est alors devant cette illusion du réalisme, qui prétend connaître le réel, voire, le contrôler. Bien entendu, il s'agit d'une réalité faite par leur rationalisation à la mesure de leurs concepts réducteurs. Alors qu'en fait la réalité n'est pas rationalisable, elle est énorme, invisible et mystérieuse. C'est pourquoi, la prétention de « la pensée unique » à l'adaptation, forcée qui plus est, aux réalités actuelles est quelque chose de très peu réaliste, devant tous les processus de transformation en cours » (Ibid., p. 89).

Notre approche psychodynamique des patients hospitalisés en secteur d'hématologie s'appuiera donc sur une épistémologie complémentariste et complexe : l'intrapsychique ne peut être ici dissocié d'une conception du vivant au sens large du terme, c'est-à-dire incluant les données biologiques comme dans les déterminants biographiques, familiaux, en lien avec les métacadres sociétaux et institutionnels du CHU qui prend en charge les patients sujets de notre recherche.

## **2. CADRE METHODOLOGIQUE**

---

Nous nous proposons de présenter maintenant notre cadre méthodologique, en appui sur la recherche-action.

### **2.1. LA RECHERCHE-ACTION : OU COMMENT LE DISPOSITIF CLINIQUE DEVIENT UN OUTIL METHODOLOGIQUE**

Nous avons choisi d'inscrire notre recherche dans le cadre méthodologique de la recherche-action, méthodologie apparue au milieu du XX<sup>ème</sup> siècle (Lewin, 1947b). Elle s'est inspirée des travaux de l'école de Chicago, école qui revendique une sociologie de terrain, en contact avec des acteurs sociaux en souffrance. En ce sens, l'école de Chicago souhaitait rompre avec une sociologie consistant en une simple analyse des données officielles. Comme le notent

Bioy et al (2021), cette méthodologie est donc portée par un certain « militantisme », que ce soit dans le monde du travail, dans la formation pour adultes, ou dans l'enseignement.

Son utilisation en psychologie clinique n'est pas à première vue évidente, car elle est plus axée sur les acteurs sociaux que les individus. Cependant il nous est apparu qu'elle pouvait faire écho à une volonté déjà ancienne d'adapter les dispositifs de prise en charge psychologique des patients, en fonction de contraintes inhérentes au cadre institutionnel et aux problématiques psychiques mises à mal par les dispositifs traditionnels. Nous pensons par exemple à la volonté qui a animé le mouvement de la psychothérapie institutionnelle après-guerre de penser des subdivisions dans l'institution soignante, de penser des « praticables » pouvant s'adapter à la spécificité du transfert psychotique diffracté en différents lieux et sur plusieurs personnes. Mais nous pensons aussi à l'école de psychologie clinique lyonnaise qui a utilisé le photo-langage comme appui pour faciliter la mise en mot du vécu des prisonniers et une progressive reconnaissance des affects et possiblement des actes commis chez une population de détenus.

Dans un même mouvement, la recherche-action déploie donc une logique de recherche, pour produire de nouveaux savoirs, et une logique d'action pour agir sur une difficulté rencontrée sur le terrain, en lien avec les différents acteurs concernés (Whitehead & McNiff, 2006). Notre terrain est celui de l'hôpital universitaire avec les spécificités que nous avons précédemment évoquées, implanté dans une région singulière<sup>64</sup>. Contrairement à une recherche habituelle, le chercheur fait donc ici partie de l'objet d'étude, en ce sens qu'il est impliqué dans l'action proposée, et appartient à l'institution où elle se situe.

De ce fait, Greenwood et Levin (2007a, 2007b) lui attribuent trois caractéristiques : elle est réalisée avec les personnes plutôt que sur les personnes ; elle trouve son ancrage dans l'action et la nécessité de résoudre des situations-problèmes ; et enfin elle suit une démarche cyclique et non pas une voie linéaire comme la recherche traditionnelle. Ainsi les modifications de l'action, produites par la recherche, pourront de nouveau être modifiées.

Bioy et al. (2021) prennent l'exemple de la recherche-action menée par Bouvet et al. (2020) sur les intérêts et les limites des clubhouses, structures non médicalisées qui œuvrent pour la réhabilitation psychosociale de personnes souffrant de troubles psychiques et sans emploi. Ils énoncent ainsi les limites inhérentes à toute recherche-action : combiner et partager

---

<sup>64</sup> Stéphane Velut (2020) rappelle en quoi l'histoire et la géographie sont indispensables pour penser la singularité de chacune des régions en termes de maillage institutionnel, de nombre et de type de structures de soin.

les rôles d'acteur et de chercheur peut être confusionnant. De la même manière, généraliser ce qui est attaché à une situation singulière peut être délicat. Le partage des données entre les différents acteurs de la recherche peut poser des problèmes de secret professionnel. En psychiatrie plus particulièrement, collaborer avec des personnes souffrant de troubles psychiques nécessite de prendre en compte les limites en termes de fatigue, de compréhension, inhérentes à la pathologie.

Nous avons déployé notre recherche plus particulièrement dans une institution, en l'occurrence un CHU, dont nous sommes également salariée, avec toutes les contraintes que cela génère en terme de mouvements institutionnels précédemment décrits, mouvements dans lesquels nous avons été également prise, voir instrumentalisée, nous y reviendrons. Pour autant, comme psychologue clinicienne, nous n'étions pas affiliée au service d'hématologie de ce CHU, mais y intervenions régulièrement, en fonction des demandes de suivi psychologique que ce service relayait auprès de notre équipe de rattachement, l'équipe mobile douleur et soins palliatifs. De ce fait, lors de notre recueil de données, avec une posture de chercheuse, nous intervenions donc en tant que membre externe. Cette inscription nous a permis de découvrir et d'expérimenter, en amont de ce projet de recherche, cette clinique singulière, et de faire émerger ce projet d'action-recherche dans un cadre doctoral. Avec comme avantages de nous avoir déportée des mouvements et problématiques inhérents à cette spécialité, mais aussi de nous avoir permis de percevoir, avec plus d'acuité, les singularités de l'onco-hématologie, et ce en comparaison avec nos interventions cliniques dans les autres services de cancérologie où nous officions alors.

En ce sens, notre méthodologie de recherche est directement issue de cette expérience de terrain comme psychologue clinicienne. Nous avons pu observer en quoi la sortie de secteur était une étape paradoxale, à la fois attendue et redoutée par le patient et que le vécu à domicile demeurait « la grande inconnue » de cette clinique.

### **2.2. LES SPECIFICITES CLINIQUES EN SECTEUR**

Nous nous proposons donc d'exposer ici les spécificités inhérentes à l'exercice de psychologue clinicienne d'affiliation analytique en secteur stérile, puisque notre cadre méthodologique de recherche est directement issu de cette clinique.

#### **2.2.1. Une triple présence**

Jadoulle (2007) rappelle que le psychanalyste à l'hôpital est investi d'une triple présence : auprès des malades, auprès des soignants et au sein d'un triangle médecin-malade-

psychanalyste. Si « *le psychanalyste n'a pas à « jouer » au psychothérapeute des soignants, sa grille d'analyse et de compréhension s'avère souvent utile au sein des équipes soignantes, que ce soit lors de discussions informelles ou en situations d'intervision ou de supervision* » (2007, p. 70). Il pointe entre autres le risque d'une identification trop forte à la personne soignée, qui peut amener le personnel dans des mouvements opposés de « blindage » émotionnel pour tenter de s'en déprendre (Jadoulle, 2003).

Lebrun (1997) rappelle que, comme substitut maternel ou paternel, le médecin est souvent très investi par le patient, et que ce dernier projette sur lui de nombreuses problématiques personnelles. Le professionnel fait alors appel « au psy » pour se sortir de cette situation et, ce faisant, dédouble ainsi la relation première d'une relation de soignant à soignant. Cependant le psychologue ne doit en aucun cas se substituer au médecin en devenant le spécialiste de la parole. Il devra donc inviter ce dernier à garder la place transférentielle particulière qu'il occupe pour le patient, tout en tentant d'en comprendre avec lui les différents enjeux.

Pour Jadoulle (2007), ce triangle ne devient thérapeutique que si le médecin accepte de garder une place de choix dans le processus transférentiel, tout en étant ouvert aux essais de compréhension des interactions inconscientes qui s'y produisent. Or cette conception ne va pas de soi, car la prise en charge médicale se fait bien souvent en occultant la dimension inconsciente du patient. Le médecin s'efforce d'être empathique et rassurant, de communiquer au mieux son diagnostic, de vérifier que le patient a compris, qu'il est consentant, voire compliant, et ce dans le but de faire disparaître le symptôme (Ibid.). Or notre épistémologie ne s'appuie pas sur la disparition du symptôme, car ce dernier a toute son utilité dans l'homéostasie du patient. Faire entendre des dimensions inconscientes à l'hôpital – comme ailleurs ajouterions-nous – ne va pas de soi.

Pour autant cette relation triangulaire ne se joue pas qu'avec le médecin. En hospitalisation, elle se joue aussi avec l'équipe soignante dans son ensemble. La portance des infirmières et aides-soignantes amène une si grande proximité avec les patients qu'il est nécessaire parfois de permettre aux professionnels d'en dire quelque chose et de réintroduire de l'écart là où les mouvements d'attraction et de répulsion peuvent être massifs. De plus en secteur interviennent aussi l'ensemble du personnel inclus dans les soins de supports, qui peuvent être happés eux aussi par des projections massives.

### 2.2.2. Une clinique des interstices

Le psychologue hospitalier peut échanger avec ses collègues soignants sur les prises en charge au sein du « staff », un temps institué une fois par semaine, où les différents patients hospitalisés sont évoqués. Chacun peut s'exprimer, interpeller les autres corps professionnels, problématiser une situation clinique. Il est à noter qu'avant que nous envisagions de faire une recherche doctorale en secteur d'hématologie, les psychologues de l'équipe mobile étaient conviés au staff hebdomadaire en hospitalisation conventionnelle, mais ne participaient pas à ceux de l'unité protégée.

Les échanges à l'hôpital prennent aussi une tournure plus informelle, se déroulant dans l'espace symbolique transitionnel qu'est le seuil de la porte, entre l'intérieur et l'extérieur de la chambre du malade ou du service. Roussillon (1988) s'appuie entre autres sur Freud pour revendiquer l'importance, dans les institutions, d'espaces psychiques au contenu informel. En effet, dans *Au-delà du principe du plaisir*, Freud évoque, à travers la métaphore des protistes aux prises avec les déchets de leur propre fonctionnement biologique, trois destins de cette dialectique. Roussillon en développera plus particulièrement deux, illustreurs des pratiques des psychologues cliniciens en institution : le « débarras » et « l'interstice ». Ces « Lieux » de dépôt mais aussi de mise en latence de l'informel, ces objets ou espaces de projection, peuvent avoir un caractère organisateur dans la vie institutionnelle, dans la mesure où ils viennent en renforcer les processus d'élaboration.

Certaines institutions sont capables d'organiser en leur sein un espace débarras pour « traiter » ou « contenir » ce qui n'a pu être élaboré ailleurs dans la vie institutionnelle. Il s'agit parfois d'un espace défini comme tel, d'une réunion dite « institutionnelle » ou « d'équipe ». Dans d'autres cas, il peut s'agir d'une réunion prévue pour un usage particulier mais qui, dans la pratique, fonctionne de fait comme telle. La réunion est donc en quelque sorte « sacrifiée » dans sa fonction propre, pour devenir le lieu d'un fonctionnement « débarras ». Ayant participé à l'animation de sessions de formation interne au CHU, nous avons pu constater en quoi elles débutent toujours en faisant fonction de réceptacles aux plaintes et dysfonctionnements qui ne trouvent pas ailleurs de lieu d'expression. Dans ses formes premières, ce mécanisme est présent dans le phénomène du « bouc émissaire », ou de la « victime sacrificielle » que décrit R. Girard (1982) et qui constitue, pour cet auteur, le mouvement fondateur de l'institutionnalisation. Roussillon précise que dans les institutions de soins, cette « place » est parfois dévolue aux psychologues.

L'interstice pour Roussillon, « *envisagé en termes d'espace, désigne les lieux institutionnels qui sont communs à tous, lieux de passages (couloirs, cafétéria, bureau de la secrétaire, cour, salles des infirmiers, des professeurs, seuils des portes de bureau, etc.). Ce sont des lieux de passage, même s'il arrive qu'on s'y attarde, des lieux de rencontre, des temps qui s'insinuent entre deux activités institutionnelles définies, structurées, et vécues comme telles* » (1988/2003, p. 165). D'un point de vue économique, l'interstice, tel le sas des sous-marins, est un espace-temps dans lequel s'effectuent de manière spontanée les remises à niveau psychique, et les régulations de tensions énergétiques qu'elles supposent. D'un point de vue topique, l'interstice est doublement tourné vers l'extérieur sur l'une de ses faces, vers le monde intérieur sur l'autre. Tel l'espace transitionnel, l'interstice est l'espace-temps qui tamponne et régule les passages du « milieu du dehors » et du « milieu du dedans », il en a la richesse, mais il peut en reproduire aussi les avatars. Roussillon cite ses trois dimensions de reprise, de dépôt voire de crypte. Drieu (2013) analyse que pour Roussillon, le dispositif institutionnel et son organisation doit justement maintenir et soutenir l'ambiguïté de l'interstice, comme potentialité à l'expérimentation, qui permet d'oser le jeu des échanges.

La métaphore du corridor mobilisée par Fustier (2008) pointe l'importance de « l'accompagnement de la vie ordinaire » dans le lieu même du travail des professionnels et non uniquement dans le bureau du psychologue. En secteur d'hématologie, où le corps est à soigner dans un contexte d'extrême précarité et avec des contraintes techniques fortes, il est indispensable au psychologue clinicien de réfléchir à comment « *être avec* » cet *extra-ordinaire* de la maladie grave, qui devient de manière paradoxale le quotidien ordinaire de tous les professionnels qui y travaillent. En ce sens *cet extra-ordinaire* les contraint à être « à part » de l'institution, tout autant que les patients.

La « *pratique de couloirs* », comme la nomment Ansermet et Borie (2003), permet au psychologue de se défaire du piège de la causalité et d'ouvrir à des temps non programmés, ou de programmer de l'aléatoire. Avec Delion (2011), nous pensons qu'il « *peut être intéressant de parler de stratégie thérapeutique, dans la mesure où l'organisation ne peut être laissée au hasard, mais en même temps en laissant les événements arriver au gré des rencontres ; il s'agit donc bien de programmer l'aléatoire (Oury), c'est-à-dire de faciliter les conditions de possibilités des rencontres sans prétendre en fixer le contenu* » (p. 122).

Car ces couloirs sont des lieux d'échanges moins formels que l'espace très formaté du staff. Certains soignants ne se laissent d'ailleurs aller à un positionnement de *sujet-engagé-*

*avec-un-patient* que dans le couloir, à l'abri des regards du collectif voire de la mainmise médicale. Ces interstices, espaces ouverts par définition, sont en secteur aussi bien la salle de pause, que la salle infirmière ou le couloir, à proximité du chariot de soin, mais aussi dans les sas d'entrée des chambres, dans les vestiaires au moment d'une intimité partagée pour changer de tenue. Nous avons pu remarquer que ce dernier espace était plus particulièrement investi comme lieu de parole par le personnel extérieur à l'unité (diététicienne, assistante de service social).

Nous faisons l'hypothèse que la place formalisée et imposée par l'institution sous forme de staff, n'est pas celle qui est prioritairement investie par les professionnels pour énoncer une parole singulière et transférentielle sur le patient, car elle les réinscrit dans la hiérarchie hospitalière normée. Ainsi en staff, l'aide-soignant et l'infirmier font face à leur hiérarchie, au cadre, au médecin, mais s'exposent également en tant qu'individus face au collectif. Loin d'un quelconque idéal, l'échange non formel de « biais », qui a lieu dans le couloir, alors que le soignant prépare un acte ou remplit informatiquement un dossier, l'expose moins au regard de l'autre en étant plus propice à la spontanéité de la parole. De ce fait le psychologue ne choisit pas toujours le lieu de l'échange et se doit « *de se laisser surprendre et d'assumer d'être présent à ce moment fécond qui va constituer la possibilité de la rencontre* » (Lebrun, 2009, p. 251).

### 2.2.3. Le cancer a des effets d'analyse

Dans la relation au patient, les psychologues travaillant en somatique relèvent que la maladie grave induit en elle-même un travail d'introspection. Pédinielli (1986), dans son étude sur l'insuffisance respiratoire chronique et ses traitements, observe une série de remaniements psychologiques liés à l'effet des transformations physiques, aux symptômes spécifiques de cette pathologie (limitation, dyspnée), mais aussi à la "condition de malade" et à l'impact des rapports avec l'institution médicale. L'expérience clinique qu'il mène montre donc que la découverte de la maladie est suivie, après une période d'incertitude, d'un ensemble de remaniements qui vont dans le sens d'une redistribution des investissements. Il fait l'hypothèse d'un véritable *travail de la maladie* conçu comme « *l'ensemble des procédures économiques et signifiantes qui assurent la transformation de l'atteinte organique en atteinte narcissique et de la douleur organique en douleur psychique* » (Ascher & Jouet, 2004, p. 166).

En effet, la maladie organique s'assortit d'une atteinte narcissique et objectale, mais elle ne laisse cependant pas le sujet devant un « vide incomblable », elle implique une tentative d'élaboration qui permettra alors un réinvestissement libidinal. Le terme de « *travail* » pour

Pédinielli « désigne un processus autonome de transformation aboutissant à une fin » (Pédinielli, 1994, p. 41). Nous ne pouvons cependant que temporiser cette notion de « fin ». Comme dans le "travail de deuil" décrit par Freud, il ne s'agit en tous les cas pas d'une simple réaction à l'atteinte organique, mais d'une opération complexe visant une restauration et possédant un caractère de nécessité pour le malade (Ibid., p. 42). Cette souffrance est d'autant plus vive qu'elle est à la fois synonyme d'effraction, d'une limitation apportée à la réalisation du désir et de la mise en cause de l'identité.

Ce travail se situe à mi-chemin entre le travail du rêve et le travail de deuil. « *La construction de représentations s'impose comme un rempart et une nécessité contre l'effet de rupture de la maladie* » (Charles & al., 2013, p. 170). La souffrance ici est associée à l'atteinte corporelle, due aux symptômes de la maladie ou à ceux induits par ses traitements. Elle implique à la fois l'effraction, la limitation apportée à la réalisation du désir et la mise en cause de l'identité. C'est la raison pour laquelle elle reste si vive et insistante.

Pour Pédinielli, ce travail serait repérable à partir d'un *texte de la maladie*, c'est-à-dire à partir de ce que les sujets disent de leur maladie ou de ce qu'ils en donnent à lire aux autres. Le rôle du clinicien sera alors d'accompagner cette mise en mots et les activités de liaison : « *Il s'agira par le questionnement de faciliter la mise à jour de ces représentations et de favoriser à travers l'acte de parole la création de nouveaux liens, qui s'offriront comme structure de soutien au travail de restauration narcissique (...) en desserrant patiemment les mailles d'un réseau de signifiants dont l'agencement, parfois si noueux, masque et rend inextirpable, un point réel, soit hors sens et hors mots, à l'origine de l'angoisse* » (1986, p. 173).

Les éléments du discours du patient portent sur la description du symptôme, qui peut s'accompagner d'une plainte douloureuse et d'une représentation de l'organe malade, sur l'élaboration de théories étiologiques de la maladie, qui comportent une question sur l'origine et parfois sur la filiation, sur l'inscription de la maladie dans l'histoire du sujet avec les remaniements qu'elle implique, et aussi sur l'idée de guérison.

Cette attention portée au discours du malade est reprise par des auteurs comme Del Volgo, Gori et Poinso dans *Le roman de la maladie* (1994). La maladie du malade n'est pas celle du médecin, affirmait déjà le chirurgien Leriche au début du XX<sup>ème</sup> siècle, propos repris et développés par Canguilhem dans *Le normal et la pathologique*. Dans le concept de *roman de la maladie*, Del Volgo, Gori et Poinso s'intéressent à la nature de cette mise en mots. Il s'agit d'un récit en langue vulgaire, commune, qui n'est pas la langue savante du biologique et du

médical : « *Il ne s'agit pas de connaissance médicale, organique ou biologique, mais d'un savoir inconscient convoqué à partir des mots employés pour dire sa souffrance* ». Il s'agit de dire sa souffrance à travers une œuvre imaginaire, comparable au roman familial de Freud, nourrie de fantasmes inconscients et portée par l'association libre. (Del Volgo, 2012, p. 42). Le roman de la maladie qualifie donc l'émergence chez le patient d'une vérité subjective.

Derzelle (2003), à propos plus particulièrement de la clinique cancéreuse, note que le réel du cancer a souvent des effets d'analyse, et qu'il tient en quelque sorte la place où est attendu le psychanalyste. Il appelle à de vertigineux bilans de vie où se font entendre, dès le premier entretien, des questionnements profonds sur le sens de la vie, du malheur qui frappe et « *où, très vite, chacun faisant spontanément le lien avec des événements significatifs de son histoire personnelle et familiale, inventorie ce qui a et fait encore sens dans sa vie* » (p. 235). Pour Derzelle, le patient arrive alors très – voire trop – rapidement à une profondeur relationnelle et émotionnelle, bousculant par là-même les limites spatiales entre dedans-dehors, proche-lointain, mais aussi temporelles entre avant et après.

### 2.2.4. L'Inquiétante étrangeté : une opportunité

Dans cette clinique, les manifestations de L'Inquiétante étrangeté, comme nous avons déjà eu l'occasion de l'exposer, se retrouvent au travers des remaniements inhérents à une pathologie cancéreuse. L'aspect positif de cette inquiétante étrangeté est qu'elle témoigne, par la mise en suspens des composantes de l'identité, d'un état de dépersonnalisation provisoire, favorisant paradoxalement la réappropriation subjective de fragments de l'identité.

Dans *La Bouche de l'inconscient*, De M'Uzan (1994) s'intéresse aux extrêmes de la vie, à ces états où les limites entre moi et non-moi s'effacent, se tissent autrement. Il cite le cas du nourrisson qui a un moi encore indifférencié, ou de l'écrivain en capacité de se saisir provisoirement de parcelles de son identité pour créer, et du mourant avec le "travail du trépas". Il soutient ainsi qu'en fin de vie, le patient accompagné par l'analyste peut vivre un moment fécond : la possibilité ultime de se retrouver au moment où il va disparaître. De M'Uzan estime que les instruments les plus singuliers dont l'analyste dispose pour induire un changement décisif chez son patient sont le déclenchement d'un désordre économique dans le rapport Préconscient/Conscient, une altération du sentiment d'identité. Le « flottement identitaire » conduit le sujet à repenser différemment les éléments de son organisation réflexive. Ainsi, lorsqu'elle est suffisamment tolérée, l'inquiétante étrangeté accompagne le sujet dans un travail de remaniement identitaire, et pour De M'Uzan, les états transitoires de dépersonnalisation sont

une « *condition de l'efficacité du travail en séance* » comme un moment propice à l'émergence d'un double transitionnel (Jung, 2012). Dépersonnalisation et subjectivation sont donc liées. En ce sens, les patients de secteur seraient plus exposés à cette inquiétante étrangeté, à ce dessaisissement identitaire, mais aussi plus enclins aux remaniements que suscite le travail thérapeutique.

Cependant, De M'Uzan n'expose pas uniquement les remaniements induits chez le patient. C'est à travers sa clinique singulière de la fin de vie que l'on comprend le mieux ses concepts de système paradoxal et de spectre d'identité. Le système paradoxal définit une entité, un niveau de pensées étranges qui surgissent dans l'esprit de l'analyste, à certains moments des séances. Le spectre d'identité intègre le flottement du sentiment d'identité, mais l'élargit en ce sens qu'il peut affecter tant l'analyste que l'analysant. Il intervient alors dans la formulation même de l'interprétation qu'en fera l'analyste. Cette chimère des inconscients<sup>65</sup>, véritable substance vitale, se met alors à circuler avec plus de fluidité entre les deux protagonistes.

En comparant inquiétante étrangeté et comique, Giribone (2007) note que ce qui est commun à ces deux perceptions du monde, c'est l'absence de ce qui permet de l'organiser, de le construire, ce qui lui donne un sens. « *Sous le monde rassurant que le langage crée par sa cartographie, se trouve un continent difficile et chaotique, invisible mais pouvant affleurer parfois, toujours latent : c'est le monde qui se trouve « avant » le sens, qui se déploie « avant » que le sens advienne. Si ce niveau antérieur est une menace potentielle, il est aussi une opportunité. Est-il ce qui reste de l'univers archaïque de l'enfant qui ne parlait pas encore ?* » (2007, p. 36). Il note cependant une différence fondamentale entre les deux : le positionnement comique induit une extériorité du sujet face à la situation que l'inquiétante étrangeté ne permet pas, et qui la rend donc de ce fait plus angoissante.

L'inquiétante étrangeté inhérente aux remaniements identitaires induits par l'annonce de la pathologie cancéreuse peut donc être envisagée comme une opportunité : celle pour le patient de se ressaisir d'un sens donné à des événements passés et de les aborder sous un jour nouveau. Le sentiment d'inquiétante étrangeté est lié à l'angoisse de la perte de sens, à la révélation soudaine de la fragilité de ce sens, qui n'apparaît plus comme la vérité mais comme une construction provisoire. Le sens n'est plus au fond que ce qui donne un sens, et qui peut donc être à ce titre « *troué* », « *suspendu* » (Ibid., p. 37). Le versant positif de la défaite de cette

---

<sup>65</sup> En référence à l'ouvrage du même nom : de M'Uzan, M. (2015). *La chimère des inconscients : Débat avec Michel de M'Uzan*. Presses Universitaires de France.

construction est qu'elle laisse le champ libre à une nouvelle. L'incertitude et les angoisses font partie de la destinée humaine. Alric (2013) propose de percevoir cette incertitude non comme un fardeau inexorable à pallier tant bien que mal, mais comme une occasion à saisir par le psychanalyste de desserrer l'étai d'un déterminisme trop strict, pour ouvrir encore avec le patient des espaces de jeu<sup>66</sup>. Car c'est ce même principe d'incertitude qui organise l'écoute du psychanalyste et garde le patient d'une conviction causaliste, trop stricte, quant aux raisons de sa maladie. Il nous apparaît que ces propos font écho au paradigme des *cliniques de l'exil* proposé par Benslama (2004), et à l'accent mis par Douville (2013) sur le renouvellement des fidélités programmées que ces parcours de vie peuvent offrir au sujet.

Encore faut-il que le patient soit accompagné dans cette quête au sein d'un espace thérapeutique qui lui permette cette investigation sous un jour nouveau.

#### 2.2.5. Le paradoxe d'un temps pour soi contraint

Tout comme l'annonce de la pathologie cancéreuse, l'hospitalisation en secteur stérile pourrait être pour le patient l'occasion de s'inscrire dans un temps et un lieu autres que ceux de son quotidien, et ainsi faciliter l'introspection et le travail analytique. Bien entendu, comme nous l'avons déjà évoqué, s'il se désinscrit de l'espace et du temps de son quotidien, le patient se retrouve en contrepartie aliéné à ceux de l'institution soignante : il peut les investir massivement comme identité substitutive désobjectivante (Derzelle, 2003). L'enfermement et le concept de carcéralité soulignent doublement ce risque à travers également les atteintes au corps et à la sensorialité.

Douville rappelle à ce sujet que le rôle du psychanalyste est celui d'un fabricant d'écart. *« Arrachant le sujet au collage le plus surdéterminé (et le plus sacrificiel) aux éléments et aux signifiants immédiats (et traumatiques) de son histoire, le sens de nos initiatives (thérapeutiques et/ou éducatives) va toujours vers un pari : celui de fabriquer du temps et du lieu, c'est-à-dire de suspendre tout rabattage du fantasme sur la pulsion. C'est cette création d'écart, dans le transfert, qui porte le nom de subjectivation ».* (2000, p. 48).

Pour Kaës, le travail de toute médiation est justement de rétablir un lien entre la force et le sens, entre la violence pulsionnelle et une figuration, pour ouvrir la voie à la parole et à l'échange symbolique. *« En tant que lien, la médiation associe aussi corrélativement l'espace*

---

<sup>66</sup> Devereux (1980) pointe que dès 1927, le physicien allemand Werner Heisenberg formula le principe d'incertitude appelé aussi principe d'indétermination. C'est par la physique quantique, que le lien entre sciences humaines et sciences dites exactes se fera à travers ce même principe d'incertitude. Nous y reviendrons.

*intrapsychique et l'espace intersubjectif* » (2012, p. 26). La médiation s'oppose en effet à l'immédiat, dans l'espace et dans le temps. Elle permet une sortie de la confusion des origines. Si elle suppose un écart, une fracture, il s'agit d'une fracture réparable. C'est en ce sens que Kaës réaffirme que la médiation est aussi un processus de défense contre la terreur du corps à corps, de la violence de l'immédiat du besoin, de l'acte, de la pulsion, du meurtre. Elle produit en effet un espace tiers entre deux ou plusieurs espaces, et donc des limites et des passages. « Elle génère corrélativement une temporalité qui exprime une succession entre un avant et un après, entre l'absence et la présence, donc une origine et une histoire. C'est dans cet espace-temps de la médiation que s'inscrivent les enjeux des processus de transformation. Celle-ci est rendue nécessaire par les exigences de travail qu'imposent les rapports de différence et de continuité entre des organisations hétérogènes » (Ibid., p. 26).

Dans la continuité d'Augé et de son travail sur les non-lieux, et en écho aux travaux de Lussault, Brice (2002) propose de substituer au terme d'espace le concept de lieu, pour suggérer le moment où un espace particulier fonctionnerait tel un signifiant pour le sujet : « *un espace tenant lieu, un lieutenant en quelque sorte. À entendre non pas comme un cadre, un contenant, mais comme un signifiant* » (p.153). Notre hypothèse est donc que la prise en charge psychologique en secteur protégé serait une des modalités possibles pour que le sujet s'approprie cet espace, et fasse de ce temps contraint un lieu propice à la subjectivation, en le protégeant d'une trop grande proximité psychique avec les soignants et réciproquement.

### 2.3. LES EMPECHEMENTS

Certains empêchements sont inhérents à cette clinique. En tenir compte nous apparaît comme indispensable à la mise en œuvre de notre outil de recherche.

#### 2.3.1. Supporter le manque

En 1998 sont organisés les premiers États généraux du cancer. Patient, famille et soignants expriment un besoin non satisfait de soutien psychologique. C'est pour répondre à cette aspiration qu'un groupe de médecins, issu de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, va travailler « *sur une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves avec proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés* » (Krakowski, 2004, p. 43). Traduit de l'anglais « *supportive care* », les soins de support se définissent comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques lorsqu'il y en a, et ce tout au long des maladies graves (Krakowski & al., 2004). Ils s'affichent non pas comme une nouvelle

discipline mais comme « *une coordination de compétences au service du patient et de ses proches* » (Colombat & al., 2014). Ils peuvent intervenir dès le début de la maladie, lors des phases de traitement, mais également à distance de celle-ci ou lors de situations palliatives.

L'objectif est avant tout d'améliorer le confort et la qualité de vie des patients, d'optimiser l'efficacité des traitements spécifiques, tout en limitant la pénibilité des effets secondaires, de participer au contrôle de la maladie et d'accorder une place particulière aux proches. Mais aussi de favoriser la continuité des soins en s'appuyant sur le rôle pivot du médecin traitant, reprecisé dans le troisième Plan Cancer, et de renforcer la transversalité et la collaboration interprofessionnelle par la mise en place, notamment, d'une démarche participative (Di Santolo, 2018). Ils sont généralement proposés dans la plupart des lieux de soins (centre hospitalier, centre de lutte contre le cancer, clinique...).

Ils s'inscrivent dans une prise en charge pluridisciplinaire, en intégrant dans leur organisation différentes disciplines médicales et paramédicales. Les domaines d'intervention des soins de support sont très larges et variés : ils concernent tout aussi bien le champ du somatique (traitement de la douleur, kinésithérapie, diététique...), celui de la psychologie (soutien psychologique, onco-sexologie), que celui du social (service social), du bien-être (socio-esthétique) (Di Santolo, 2018). Poulin et al. (2005) notent qu'un glissement opéré : « *À une demande initiale faite par les patients, leurs familles et les soignants d'une prise en charge psychologique spécifique est apportée une réponse médicale d'organisation de soins. Cette réponse mélange différentes spécialités comme les soins palliatifs, la nutrition, l'odontologie, la psychologie, etc.* » (p. 47).

La prise en charge financière de ces soins de supports n'est pas portée dans son ensemble par l'institution. Elle est donc déléguée pour partie à *La ligue contre le cancer*, à des associations de patients et de familles de patients. Nous avons pu constater que dans le CHU où nous officions, les postes de psychologues, de diététiciennes, d'assistante de service social étaient financés par l'établissement et ces professionnels avaient le droit de siéger dans les staffs. Les autres intervenants, telles l'animatrice du point information santé, la socio-esthéticienne ou la coach sportive manquaient de référents hiérarchiques auxquels s'adresser au sein même de l'hôpital. Ces intervenantes extérieures, qui officiaient directement auprès des patients étaient souvent isolées, ne sachant que faire des confidences reçues ou du poids du transfert.

En consultant les brochures des soins de support proposés aux patients, on ne peut qu’être frappé par l’effet catalogue et la pluralité du choix offert. L’intitulé « soins de support » nous apparaît comme une catégorie fourre-tout dont le contenu varie en fonction des institutions. Les titres des chapitres du numéro de la revue *Cancer & Psy* (Ben Soussan, 2016) consacré à ce thème sont éloquentes : Ostéopathie, homéopathie, sophrologie, méditation de pleine conscience, hypnose, résonance énergétique par stimulation cutanée, soins esthétiques, art thérapie, activité physique personnalisée... Les auteurs se sont d’ailleurs décalés de la dénomination initiale en les nommant « soins complémentaires », et en excluant volontairement de leur listing, nous semble-t-il, l’intervention psychologique.

Arnault, dans cette même revue, reconnaît avec justesse le bien-être que peuvent procurer « toutes ces approches non conventionnelles, très longtemps déconsidérées, dont il fallait se méfier et qui, à présent, sont pourtant de plus en plus admises dans nombre d’établissements hospitaliers » (Arnault, 2016, p. 23). Deux risques majeurs nous apparaissent cependant à la lecture de certaines brochures, comme celle du CHU accueillant notre étude, et qui ne font pas à la psychologie une place privilégiée dans ce listing. Le premier est un risque de confusion entre sa pratique et celle des médiations corporelles. Lors des ateliers des troisièmes États généraux de *La Ligue contre le cancer* organisés le 28 octobre 2004, une intervenante avait évoqué sans ambages le néologisme caricatural de « psycho-esthéticienne », en défendant la cause des soins de supports (Poulin & al., 2005). La cure par la parole pourrait être réduite dans sa plus simple expression à un effet « vidange », à la fonction contenance dont parle Kaës, qui ne consisterait qu’en une écoute des mots prononcés, sans fonction conteneur. C’est-à-dire sans reprise ni surlignage par le professionnel de ce que le patient dit et qu’il n’entend pas qu’il dit, de ce qui se répète aussi, comme la psychanalyse y invite. En cela, « les soins de supports ne doivent pas être le prétexte à une dilution sémantique propice à tous les à-peu-près. » (Poulin & al., 2005, p. 24).

Car en intégrant la psychologie aux soins de support, la médecine ne la muselle-t-elle pas, n’ôte-t-elle pas à la psychologie d’affiliation analytique son aspect subversif, n’en faisant qu’un outil de plus dans la promotion d’un bien-être qui passerait par le fait de « se faire du bien », excluant par la-même la nécessaire prise en charge du négatif, sous prétexte « d’une psychologisation d’une effrayante niaiserie » ? (Ben Soussan, dans Alric, Bénézech & Ben Soussan, 2011). La nature de cet appel est disparate selon les institutions et la sensibilité des médecins. Il nous semble plus adressé à la psychologie de la santé et à un *homo psychologicus* qui, malgré sa dénomination, ne pense pas, qu’à un dispositif en creux permettant au sujet de

s'entendre lui-même, et possiblement d'exprimer son désir. Fustier (2008) reprend l'intérêt de ce dispositif en creux de la praxie psychanalytique, qui ne répond pas au manque mais le reçoit, de sorte que le sujet lui-même puisse avoir à le traiter. Encore faut-il être armé méthodologiquement et pratiquement pour pouvoir l'incarner, au risque de jouer les apprentis sorciers. Risque qu'encourent les patients mais aussi, bien évidemment, les divers intervenants.

Le deuxième risque, et non des moindres, a déjà été évoqué : cette sur-proposition de médiations illustre un réel souci de soulager les patients, mais l'effet pervers de cette sollicitude est que son emballement ne tente de colmater de manière illusoire le manque constitutif à la condition humaine. En ce sens, les préoccupations maternantes et soignantes d'une institution peuvent être génératrices d'angoisse. Le Bezvoët et Robin-Vinat (2010) avancent que ce n'est pas tant l'objectivation du patient qui favorise à l'hôpital le surgissement de l'angoisse, « *mais l'échec de l'articulation distanciée à un objet qui se fait trop présent* » (p. 63). Comme l'a développé Lacan quand le manque vient à manquer, quand un objet vient à trop bien recouvrir le sujet, la dynamique désirante est empêchée. Or « *Affirmer qu'une institution comme l'hôpital se doit de maintenir du manque ne va pas de soi* » (Le Bezvoët, 2007, p. 42). Une mère suffisamment bonne, comme l'a théorisé Winnicott (1966/2006), se doit d'être ni insuffisamment ni trop bonne pour l'enfant, sinon les conséquences sont ravageuses. Il en est de même pour une institution. Dans le cas des soins de support proposés en secteur, la démultiplication des propositions et des intervenants peut renvoyer comme message au patient hospitalisé que le manque n'a pas droit de cité, qu'il ne peut être pensé, qu'il est impensable.

De manière paradoxale donc, ils peuvent être proposés pour venir combler le trouble provoqué par la désobjectivation que la médecine scientifique requiert.

### 2.3.2. Un réel trop présent

Dans la prise en charge hospitalière « *le corps marqué et exposé constitue la réalité physique* » (Ben Soussan & Dudoit, 2008). Derzelle (2003) souligne qu'en cancérologie plus particulièrement, le réel du corps est parfois trop présent. La découverte brutale d'un diagnostic cancéreux et le choc de l'annonce des traitements marquent la rencontre avec un réel envahissant qui prend pour nom « cancer ». Freud lui-même l'évoque avec humour, quelques mois avant sa mort, dans une lettre à Max Aitingon, datant du 5 mars 1939 : « *Une biopsie a révélé que nous avons réellement affaire à une nouvelle tentative du carcinome de prendre ma place* » (Freud, 1966, p.233). Dans un tel contexte, la question du désir est totalement éludée, et peut même être perçue comme annexe, indécente. Si « *la psychanalyse(...) trouve sa*

*spécificité sur la question du corps, en lui reconnaissant une dimension pulsionnelle, rejetée du champ de la médecine scientifique* » (Gaspard & Doucet, 2009, p. 108), soutenir une position analytique en cancérologie peut apparaître comme un élément perturbateur des soins (Derzelle, 2003).

Si réel et réalité sont des termes quasiment indifférenciables dans le langage courant, Freud distinguait quant à lui le principe de réalité, qui vient limiter le principe de plaisir pour assurer les pulsions d'autoconservation, du réel du corps biologique (Jamet, 2011). En cela, Pommier discerne « *une réalité, habitée par la subjectivité, d'un réel dont l'existence est supposée au-delà d'elle* » (2004, p. 9). L'individu chez Freud est prisonnier de sa subjectivité et de ses représentations.

Lacan reprendra plus avant cette distinction. Pour lui le corps est le résultat d'une construction, d'un nouage singulier entre symbolique (et l'équivoque de la parole), imaginaire (*via* le stade du miroir et l'univoque de la parole,) et réel (qui nous confronte par essence à l'impossible du langage). Pour Ben Soussan (2014b), tout corps convoque donc par essence la fiction, tant il convient de se déprendre de ce réel inaccessible par les mots. En ce sens pour la psychanalyse, le corps n'est pas donné d'emblée, il est le résultat d'une construction (Pucheu & Bacqué, 2014). Il conviendra donc de rencontrer le corps du patient par le langage qu'il mobilise, et donc de se délester en tant que professionnel de son savoir (Doucet, 2011). Le patient est habitué à incarner un corps auquel il ne pense que lorsqu'il dysfonctionne. Freud a pointé que toute atteinte corporelle a des effets narcissiques sur le fonctionnement psychique et la répartition de la libido. « *En cas de maladie, le corps occupe toutes les pensées, et le sujet retire ses investissements du monde extérieur* » (Doucet, 2014, p. 27). Et si le psychologue s'intéresse au corps du patient, c'est essentiellement à partir de ce qu'en dit le sujet : « *c'est à partir d'échanges langagiers qu'il va se doter d'un corps, c'est-à-dire d'une représentation de son organisme* » (Ibid., p.28).

Pour autant « *la spécificité de la rencontre en psychologie clinique avec le malade somatique, et en conséquence l'un des enjeux transféro-contre-transférentiels majeurs, a donc trait à l'irruption voire à l'effraction, plus ou moins puissante, de la réalité somatique dans la relation clinique autant manifeste que latente* » (Pucheu & Bacqué, 2014, p. 28). Car le réel du corps (odeur, nudité, altération) frappe le clinicien autant que le patient. Comme le rappelle Alric (2013), le psychologue lui-même peut donc se faire happer par cet excès de réel qui suscitera chez lui de l'angoisse.

Intervenir auprès de patients fortement dépendants, comme le sont les patients de secteur, décale le positionnement du psychologue : à propos de la clinique de l'âgé, Caleca (2014) pointe que le réel du corps et ses défaillances impliquent des réaménagements du cadre, réaménagements qui ne sont pas anodins. « *Aide à la marche, voire manœuvre du fauteuil roulant, aide à l'habillage lors de l'arrivée ou du départ, impliquent souvent physiquement le thérapeute dans la mise en place de la possibilité de rencontres* » (p.44). Elle note que le clinicien se trouve alors sollicité sensoriellement par la réalité du corps de l'autre, et se trouve contraint d'élaborer une position qui ne correspond pas à son cadre originaire basé sur la mise à distance des corps et l'usage de la parole.

C'est en ce sens que le travail de supervision nous apparaît ici comme essentiel, en décollant le thérapeute du risque de fascination lié à l'image et d'une très grande proximité physique avec le patient dépendant. Il est garant d'une réinscription de la prise en charge dans la médiation symbolique de la parole.

### 2.3.3. Un transfert empêché : l'exemple du masque

Plouchard note que le port du masque et de la charlotte en secteur d'hématologie « fait disparaître l'identité de l'individu au contact du patient et plus grave, estompe l'expression des sentiments, le visage étant la première source de ses expressions » (*dans* Audhuy, Colombat, 2000, p. 169). La pandémie récente de la Covid-19 a mis au-devant de la scène une question qui interroge la réalité quotidienne en secteur d'hématologie : en quoi le port du masque entrave-t-il la relation soignante et thérapeutique ? Ainsi Lebreton (2020) s'alarme de ce que « nos échanges quotidiens seront mis à mal par le port du masque qui uniformise les visages en les rendant anonymes et défigure le lien social ».

Schiffer (2020) mobilise la pensée de Levinas et la métaphysique du visage pour pointer la gêne infligée par le port du masque, et l'importance d'un visage à découvert, sans lequel toute la subtilité des échanges disparaîtrait. Insistant sur l'importance de la lumière sur ce même visage, il dénonce le fait que « c'est cette lumière du visage, tant dans la conscience de soi que dans sa relation à autrui, que cet horrible masque vient ainsi, quelle que soit sa vitale utilité sur le plan sanitaire, effacer de manière aussi intrusive que dictatoriale, tout en enfermant alors l'individu dans son propre égocentrisme, voire propre et seul solipsisme ! » (p. 61).

Cochoy (2020) analyse avec quelques mois de recul que « les discours précoces rejetant le masque comme porteur d'anormalité, de déshumanisation et d'anxiété, ont très vite cédé la

place à une demande massive de masques comme vecteur de protection, d'affirmation de soi et même de rétablissement de ce lien social si précieux qu'il était censé défigurer » (p. 26).

Philippart (2020) reprend la référence à Lévinas et la mobilisation du concept de visage. Il corrige les interprétations précédentes en pointant que chez ce philosophe, la relation véritable à autrui passe, d'abord et avant tout, par la rencontre avec un visage, dont la nudité, entendue comme dénuement, requiert notre humanité. Pour autant chez Levinas, le concept de visage au sens philosophique du terme, renvoie par essence à une dimension infigurable, il n'est donc pas réductible à la figure humaine : « *ce qui fait le "visage" d'autrui, ce qui le singularise, consiste en ce je-ne-sais-quoi d'insaisissable en lui, avec lequel j'entre en rapport et qui pourtant m'échappe absolument* » (Philippart, 2020, p. 43). Chez Levinas, le visage permet de développer deux idées majeures de sa philosophie : l'origine de la conscience est involontaire, en ce sens que je ne choisis pas d'avoir conscience, c'est l'autre qui provoque mon « réveil » de conscience. Puisqu'être attentif, c'est être attentif à l'autre qui m'apparaît par le prisme de son « visage », la conscience a fondamentalement un sens éthique. Être, c'est se sentir malgré soi responsable des autres.

Le visage entendu dans ce sens peut donc s'incarner tout autant à travers une allure, un sourire, un geste, un regard, une parole, une odeur, c'est-à-dire à travers des accroches transférentielles auxquelles le patient va être sensible. Pour Philippart (2020), ce n'est pas parce qu'autrui porte un masque, que son visage au sens de Levinas est nécessairement inaccessible. Il affirme au contraire que la figure masquée d'autrui « me rappelle à ma responsabilité, celle de prendre soin des autres. Le port du masque a un « visage » : il tient ma conscience en éveil » (p. 43). Pour autant, force est de constater que la vue, le sens le plus mobilisé par l'homme, est entravée par le port du masque. Les aspects sensoriels ont été mis en avant dans la dynamique transférentielle et contre-transférentielle. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle le dispositif divan-fauteuil permet au patient de s'extraire du face à face, et qu'à l'inverse en psychiatrie (Durmanova, 2010), ou dans la clinique des SDF (Pitici & al., 2010), le regard a une place privilégiée. Le port du masque incitera donc le patient à déporter ses points d'accroche sensoriels sur une autre modalité transférentielle. Nous avons déjà pointé que les sens sont particulièrement mis à mal en secteur d'hématologie, que ce soit par les traitements ou l'environnement hospitalier. Le transfert y est donc en partie entravé.

#### 2.3.4. Une psychologisation du soin

Douville expose que la clinique de l'exil encourt le risque d'une « *psychologisation du psychanalytique* » (Douville, 2000, p. 45) en voulant rendre autrui au plus vite définissable. Pour lui, cette psychologisation peut emprunter deux voies superposables : d'une part, par adhésion explicite ou non de la psychologie à l'idéologie du développement, celle qu'on a vu culminer avec la psychologie du Moi, et qui sous-entend l'idée d'un bon développement, avec toute sa portée normative ; et d'autre part, « *en faisant fi de la réalité institutionnelle dans laquelle tous, parents, enfants, éducateurs, juges et psy sont engagés, bien qu'à des titres divers* » (Ibid., p. 46). C'est pour tenter de nous préserver de cette dérive que nous avons complété notre épistémologie psychanalytique, d'une épistémologie anthropologique.

Le premier volet de cette psychologisation a été pointé par Lacan dès 1954, dans son Séminaire II sur Le Moi dans la théorie de Freud. Il évoque les dérives de la technique analytique du fait, dit-il, « *de la tentative de résorption (...) du savoir analytique dans ce qu'on appelle (...) « la psychologie générale* », (1954-55/1978, p. 16). Il dénonce la montée en puissance d'une psychologie ayant un abord béhavioriste de l'Homme, où « *on mesure le degré de son intelligence, on fixe en somme le niveau, l'étiage où mesurer son perfectionnement, ou l'arête de son espèce* » (ibid., p. 18). Lacan dénonce cette conception d'un individu normé, bien loin de celui que dévoilait l'inconscient freudien. Car si l'*homo psychologicus* est calibrable et concevable par le biais de l'idéalisation, par définition l'*homo analyticus* est multiple, hors modélisation. Ainsi rappelle-t-il que « *son intelligence et le sujet en tant qu'il fonctionne, ce sont deux choses différentes, ce n'est pas sur le même axe, c'est excentrique. Le sujet comme tel, en tant que fonctionnant en tant que sujet, est autre chose qu'un organisme qui s'adapte, que quelque chose qui peut être saisi en tant qu'organisme individuel, avec des finalités individuelles, il est autre chose* » (Ibid., p. 19). Lacan précisera que cet autre chose s'entraîne via la langue. Et que c'est justement cette vérité qui est fuie de manière défensive par les professionnels qui se réfugient dans la psychologisation. Lacan (1967/2001, p. 215) réaffirme que l'expérience psychanalytique se déroule dans un rapport de sujet à sujet, et qu'elle garde de ce fait une dimension irréductible à une psychologie qui souhaiterait objectiver certaines propriétés de l'individu.

Or Lebrun (2017) rappelle que, si beaucoup de médecins sont prêts à accepter l'existence de zones obscures chez leurs patients, c'est assorti de la croyance qu'un certain nombre de connaissances permettraient d'éclaircir cette zone d'ombre de l'*homo psychologicus*. Cette *psychologisation* est ainsi dénoncée par Higgins (2011) dans la cadre des prises en charge de

fin de vie auprès des mourants, lorsque la vocation curative de la médecine n'a pu être atteinte. Le psychologue peut être attendu par les équipes comme un pacificateur (Gasne, 2018). Son intervention peut être sollicitée avec comme objectif de faire accepter au patient sa mort prochaine, comme une étape nécessaire du processus du mourir, qui se finaliserait par une douce mort, entouré de ses proches. Nous avons déjà évoqué les risques psychiques pour le patient d'une telle attente normalisatrice.

Il est intéressant de rappeler qu'historiquement, le psychologue s'est imposé dans les services de soins avec l'apparition de la pandémie de SIDA. Face à une pathologie dont on ne connaissait rien et qui renvoyait la médecine à son impuissance thérapeutique, en l'absence de tout traitement « *les patients se sont vus prescrire une prise en charge psychologique dans l'idée que le psychologue pourrait pallier un manque de réponse du côté des médecins* » (Augé, 2001, p. 57). Il demeure aujourd'hui encore majoritairement présent dans les services de cancérologie à fort risque léthal.

Quand le pouvoir et le savoir du médecin viennent à manquer à leur promesse ou aux attendus qu'ils suscitent, comme le rappellent Gori et Del Volgo (2005), on assiste alors à « *un retour aux terreurs imaginaires, aux mythes et aux fictions, aux pratiques magiques, à cet originaire sacré de la médecine qui constitue l'archéologie même de son discours* » (p. 22). La médecine scientifique s'étant coupée de cette partie de son histoire, le médecin désemparé peut proposer à son patient le concours d'un spécialiste de la psyché. Toute la difficulté pour le psychologue d'affiliation analytique, intervenant dans ce contexte, est de ne pas répondre au manque mais de le recevoir, et ce pour que le patient puisse lui-même en faire quelque chose. Mais également de faire entendre que son propre matériau de travail est la prise en compte de l'impossible : « *la médecine voudrait que tout soit possible, en tout cas elle cherche à rendre possible ses idéaux de soin. La psychanalyse s'appuie au contraire sur l'impossible, et cherche sur la base de l'acceptation de cet impossible à ouvrir un nouveau champ des possibles* » (Leroy, 2012, p. 24). Si le psychologue incite le patient à ne pas céder sur son désir, selon la formule de Lacan, il s'agit pour autant d'un désir soumis au principe de castration.

Pour Vanier (*dans* Bass, 2015), la psychanalyse est justement née de ce nécessaire espace de parole revendiqué par Bichat et laissé vacant avec l'arrivée de la médecine scientifique. Plus la spécialité médicale est technique, comme en secteur d'hématologie, plus cet espace est important et appelle un désir de parole. Les questions issues des avancées de la science, comme par exemple les critères de greffes, les cellules-souche, la fin de vie, les critères

de réanimation, interrogent les professionnels. Ces avancées médicales amènent un défaut de représentation quasi traumatique, (Ansermet, 2014). Il est par essence impossible de couvrir tout le vivant, toute la réalité avec le langage, avec des mots : il y a quelque chose qui résiste à la mise en mots. Il faut cependant s’y essayer, et c’est ce à quoi le psychologue d’affiliation analytique doit inciter.

Le psychologue hospitalier peut être sollicité et même instrumentalisé pour venir répondre à ce qui semble résister chez le patient, à cet idéal de perfection de la médecine scientifique précédemment décrit, face à ce qui échappe à la compréhension rationnelle d’un symptôme. Mais Douville (2000) dénonce également en quoi l’exportation de termes comme fantasme ou désir pour rendre compte de productions psychiques de groupe pose question. « *Il n'est pas impossible que ce soit dans cette réduction de l'inter-psychique à l'intra-psychique que se joue la seconde forme de psychologisation de la psychanalyse* » (p. 47), faisant fi de toute analyse institutionnelle, et par-delà même toute remise en cause de l’organisation des soins.

#### 2.3.5. La mort : au risque du contre-transfert

L’engagement du pronostic vital du patient, induit de part et d’autre des mouvements transférentiels et contre-transférentiels très forts, qu’il serait périlleux de dénier.

Pour De M’Uzan, le mourant s’engage avec une intensité libidinale dans une dernière dyade, dans une ultime expérience relationnelle : « *Alors que les liens qui l’attachent aux autres sont sur le point de se défaire absolument, il est paradoxalement soulevé par un mouvement puissant, à certains égards passionnel (...) comme s’il tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître* » (1976, p. 121). Pour cet auteur, en régressant face à l’imminence de la mort, et en désinvestissant progressivement ses objets quotidiens d’attachement, le patient en fin de vie investit son thérapeute comme un ultime objet avec lequel il formerait une dyade, par une allusion à celle fondée naguère avec la mère, dont le thérapeute pourrait bien être une dernière incarnation. La synonymie de la mère et de la mort est alors à son comble : « *Le cri de l’homme appelant sa mère juste avant d’expirer, qu’il soit appel au secours ou annonce de prochaines retrouvailles, n’est que l’exemple le plus frappant de cette synonymie de la mère et de la mort qui devient patente lorsque certaines limites de la lutte pour la vie sont dépassées* » (De M’Uzan, 1976, p. 164). Considérer que la mort serait plus douce si le patient désinvestissait ses objets d’attachement est, pour cet auteur, une sorte d’euthanasie psychique. Le travail

thérapeutique consisterait au contraire à protéger le patient contre tout sentiment de perte objectale.

Notre expérience clinique en soins palliatifs ne nous permet pas de partager cette conception d'une relation d'exclusivité entre thérapeute et patient en fin de vie, sans doute du fait de l'évolution de la prise en charge hospitalière, d'une plus grande place accordée aux proches, mais aussi de l'allongement de ce que l'on nomme « la fin de vie ». Proia-Lelouey (2020) y voit de son côté un contre-transfert de toute-puissance de la part du professionnel, et réaffirme très justement la nécessité de penser le rôle du thérapeute comme celui de soutien et non de substitution aux proches. Pour autant, l'approche de De M'Uzan a le mérite de pointer l'intensité des investissements transférentiels en fin de vie.

Pucheu (2010) soulève que le risque majeur pour le thérapeute officiant en cancérologie est celui d'un contre-transfert généré, non pas par la réalité psychique subjective du patient, mais par la lourdeur de la réalité « objective » qu'il vit au quotidien, et qui viendrait de ce fait empêcher tout réel travail thérapeutique de subjectivation. Au-delà de la pulsion de mort, c'est bien au réel de la mort auquel le psychologue est confronté, ici plus que dans toute autre clinique et dans son accompagnement. Or il peut être amené, tout comme l'équipe, à la fuir par son absence, sous couvert de laisser le patient à ses proches dans ses derniers moments, ou au contraire à fuir dans un affairisme, en s'acharnant à respecter les dernières volontés du patient, se déportant par là-même de sa fonction de soutien du dire, ou de soutien physique.

Car cette réalité extérieure, aussi écrasante soit-elle, ne doit pas entraver le plaisir contre-transférentiel du professionnel à effectuer, ce que Pucheu nomme un « *voyage sans cartes et sans itinéraire que constitue une psychothérapie* » (2010, p. 158). C'est sans doute cette disposition contre-transférentielle du thérapeute, cette curiosité, ce désir à l'égard d'autrui, mais aussi cette incertitude du chemin à parcourir, qui sont déterminants pour que le patient, plus ou moins enfermé dans une précarité biologique de l'ici et du maintenant, puisse néanmoins s'investir dans un travail psychique ne le désinscrivant pas du vivant. Et si le patient se projette dans des projets à court termes, il se doit de les recevoir et de soutenir cette part désirante en lui (Alric, 2015b).

Mais l'intervention du psychologue dans une clinique à fort risque léthal rompt aussi l'asymétrie de savoir, en ce sens que la mort n'est pas « expérimentable ». Et le patient sait que ce savoir-là, le thérapeute ne le possède pas. Le psychologue doit donc être en capacité de tolérer ce non-savoir, de choir de sa position haute de sachant, et de parfois se perdre dans des

états corporels difficiles à nommer. André (2008) dans *Le dernier rôle d'Eros*, dans le prolongement de De M'Uzan, parle d'une topique psychique mouvante entre transfert et contre-transfert « où les inconscients s'imbriquent, plus qu'ils ne communiquent » (p. 162).

Car face au corps douloureux qui lâche, le thérapeute peut ressentir contre-transférentiellement, dans son propre corps, l'expression de douleurs soudaines. Mais il peut également ressentir tout le coup de la portance psychique à travers son corps physique, comme en témoigne Rény : « Un poids sur le dos, sur mes épaules imprègne tout mon corps et perdure encore quelques temps après les séances. Quel était ce poids qu'elle me donnait « symboliquement » à porter lors de nos rencontres ? Nous étions dans ce « corps à corps » où les limites de soi et de l'autre sont comme confondues : une perte des limites entre l'illusion et la réalité du corps, limites entre mon corps et celui de l'autre, entre le proche et le lointain » (2013, p. 106).

Et le psychologue, dans ce moment ultime accepte, en tant que médium malléable, de prêter son corps pour permettre au patient d'exprimer quelque chose de son ressenti au travers du non verbal. Il doit être en capacité de s'abandonner à des formes d'identifications primaires proches de celles que nous rencontrons dans la psychose (Ibid.), pour permettre au patient de les métaboliser.

## 2.4. QUEL DISPOSITIF POUR UNE CLINIQUE AUX LIMITES ?

### 2.4.1. Une situation extrême

La métaphore concentrationnaire a pu être mobilisée par certains professionnels pour évoquer la clinique en cancérologie. On la retrouve en particulier sous la plume de Derzelle (2003) qualifiant les services de « désert » et de « camp de concentration » (2003) pour faire écho à l'omniprésence de la mort, omniprésence dans laquelle tout un chacun est pris : patients, soignants et proches. Métaphore également rapportée comme mobilisée par les patients eux-mêmes pour parler de leur vécu en secteur (Bellamy, dans Audhuy & Colombat, 2000) et dans l'après-coup de la greffe (Ascher & Jouet, 2004).

Si, comme le pointe le philosophe Steiner (1987), ce (més)usage risque d'en faire une forme vide, son utilisation par les patients témoigne, nous semble-t-il, de l'effroi provoqué par cette clinique et de la difficulté à mettre en mots ressentis et affects dévastateurs.

En tant que professionnelle, il nous apparaît plus juste de rattacher plus globalement cette clinique, comme le fait Ben Soussan (dans Arnault & al., 2010), au concept de *situations*

*extrêmes* de Bettelheim (1940), pour qui le vécu concentrationnaire ne serait qu'un des aspects (le plus extrême). Il est vrai qu'il forge ce concept à partir de sa propre expérience des camps et l'évoque dans son étude « Comportement individuel et comportement de masse dans les situations extrêmes » dès 1943. Il le reprend en 1960 dans *Le cœur conscient* où il définit ces situations concentrationnaires comme marquées par un effroi traumatique duquel le sujet ne peut se soustraire, par une impossibilité à envisager l'avenir du fait de sa durée indéterminée, de l'aléatoire et de la mise en danger permanente de la vie même. Situations qui provoquent chez ceux qui les subissent un repli, un retrait psychique défensif de la réalité, avec une vie fantasmatique de plus en plus pauvre, qui peut mener à un nouvel enfermement psychique.

En adoptant le concept dès 1991 lors d'un colloque à Lyon consacré à la notion de « Crime contre l'humanité », Roussillon parle alors de « crime contre l'humanité psychique » (1996) et reconnaît sa dette envers Bettelheim tout en lui reprochant de manquer « *d'un véritable statut métapsychologique* ». Il l'étend à d'autres situations comme celle des quartiers sensibles ou des Sans-Domicile-Fixe. En insistant sur la forme particulière de clivage qui est alors à l'œuvre, le clivage du moi, il note que « *le sujet se retire de l'expérience en cours, il se coupe de ce qu'il éprouve, du présent de soi, il tue une forme de son humanité psychique (...). Il meurt à son expérience pour survivre, sorte d'ultime recours, de sacrifice d'une partie de soi pour sauver le tout* » (2007, p. 217). Mais survivre n'est pas vivre, et se fait ici au prix de la mort d'une certaine économie psychique basée sur le primat du principe de plaisir. Au-delà de la honte, note Roussillon, il se produit une forme de déréliction qui menace de projeter le sujet hors de la condition humaine (Ibid., p. 218), hors de l'ordre symbolique qui l'organise et le fonde.

Aubert et al. (2007) relèvent qu'il ne suffit cependant pas de faire cesser la situation pour résoudre le problème. Car les défenses mises en place ont des conséquences sur l'organisation psychique postérieure du sujet. Quand la situation extrême externe cesse, « *elle revient (alors) de l'intérieur, elle hante le sujet* » (Roussillon, 2007, p. 218), car le trauma est réactivé par la contrainte de répétition. Le sujet pour y faire face va s'amputer d'une partie de sa vie psychique et relationnelle. D'autres stratégies complémentaires sont mises en œuvre (Roussillon, 1999), qui impliquent le corps et l'acte et toutes les modalités du langage du corps (look, mimique, posture, gestuelle, sexualité).

Ces formes d'expression ont la particularité de prendre une forme singulière de partage avec les proches, puisqu'il s'agit d'un partage paradoxal : « *il s'agit de partager quelque état*

*répudié de soi* » (Roussillon, 2007, p. 220). En ce sens, le sujet retourne inconsciemment la situation et « *tend à infliger à l'autre une forme ou un pan de ce qu'il a eu à subir et qu'il n'a pu endurer et s'approprier* » (Ibid.).

Le clinicien se retrouve alors confronté à un double registre de difficultés. D'une part, comme le dit Roussillon, l'abrasement psychique du sujet l'inscrit dans « *les situations limites de l'analyse qui ne sont pas sans liens avec certaines catégories de la nosographie moderne comme celles d'“état narcissique”, “autistique”, “états limites” et encore “borderline”* » (Roussillon, 1991b, p. 239). Point de vue défendu aussi par Kaës : « *Ce que la clinique met à nu, c'est cette mobilisation de la part psychotique ou borderline de la personnalité (telle qu'elle se réactive) dans des situations de précarité qui exposent les sujets à de telles agonies* » (2012, p. 125).

De façon interdépendante, les sujets (ou les groupes) qui manifestement souffrent sur le plan psychique, physique et/ou social, ne sont pas en mesure pour autant d'exprimer directement une demande. « *Le clinicien peut être [alors être] conduit à intervenir malgré l'absence de demande* » (Roussillon 1991b, p. 240). Ces situations nécessitent aussi d'interroger les dispositifs qui ne peuvent relever que de pratiques psychanalytiques *sans divan* (Racamier 1970), pratiques hors cadre de la cure (Roussillon 1991b). Ben Soussan, précédemment cité, applique cette notion de « situation extrême » à la cancérologie (2019), en ce sens que « *le cancer est ce tueur diabolique qui tue l'enfant en soi, celui qui innocent, dans sa toute puissance s'affirmait invulnérable et éternel. On tue ce représentant narcissique premier. Le cancer, c'est la perte de l'innocence* » (p. 158). Cette perte de l'innocence, liée à l'annonce cancéreuse, se double, en secteur stérile d'hématologie, de l'effet de l'enfermement, en écho au concept de carcéralité, avec une forte dépendance à un tiers.

#### 2.4.2. Transitionnalité : une aire de jeu

Une pratique se faisant hors cadre de la cure traditionnelle, ne veut pas dire une pratique sans cadre ni dispositif. Elle demande au contraire à être pensée. D'un point de vue métapsychologique, c'est toute la littérature sur la symbolisation primaire qui est ainsi convoquée. Si cette question est déjà présente dans les textes tardifs de Freud, la voie en sera largement ouverte par Klein, Bion et Winnicott. Parmi les nombreux auteurs contemporains qui poursuivront ces réflexions, nous retiendrons André Green dans son effort à rattacher les conceptions de ces auteurs à la métapsychologie freudienne.

En 1973, il formule, avec Jean Luc Donnet, l'hypothèse d'un « *espace transitionnel interne, aux limites du ça et de l'inconscient* » (Donnet & Green, 1973, p. 258), qui serait le siège d'un travail de liaison (processus tertiaires) entre processus primaires et processus secondaires. Green aborde les notions d'objectalisation et de désobjectalisation dans sa clinique des états limites (Green, 1986), pour évoquer les manifestations de destruction qui attaquent le lien. Au couple mentalisation-désorganisation de Marty, il oppose donc ces mouvements d'objectalisation-désobjectalisation qu'il articule à la dynamique intrapsychique de narcissisme de vie-narcissisme de mort (Papageorgiou, 2012). Cette destruction se fait soit à l'encontre de l'extérieur, « *la relation à l'objet est, pour ainsi dire, rompue par le désinvestissement* » (p. 328), soit sous la forme d'une destructivité interne, qui répond quant à elle au narcissisme de mort. De tels mouvements sont à l'opposé de la fonction objectalisante.

La prise en charge thérapeutique doit permettre la relance ou le soutien de la subjectivation. Ce processus ne peut en effet avoir lieu sans identification ni reconnaissance, c'est-à-dire sans que l'individu se voit se refléter dans les yeux d'autrui. Dans le cas des états-limites qui intéressent Green, la libre association est alors entravée voire impossible. Il s'agira alors de rendre le récit, les mots, comme source d'investissement pulsionnel pour le patient.

De façon concomitante, Anzieu (1979) va initier une réflexion sur un dispositif thérapeutique « externe » susceptible de rendre compte des processus inter-psychiques nécessaires au (r)établissement de l'espace transitionnel interne. Il emprunte pour cela à Kaës (1979) la notion d'*analyse transitionnelle*. Initialement conceptualisée par ce dernier pour les groupes, elle sera conceptualisée à propos du dispositif individuel par Roussillon (1996, 2008) à partir des trois fonctions du cadre (phorique, sémaphorique, métaphorique) définies par Delion (2004).

Roussillon emprunte à Milner le concept de médium malléable. Cette dernière, confrontée à une clinique qui mobilise un contre-transfert où domine le sentiment d'être traitée comme un objet manipulable et transformable à souhait, conçoit, au-delà d'une fonction défensive, un besoin dans le transfert d'utiliser l'analyste et son cadre de façon analogue au médium de l'artiste en peinture. Elle définit ainsi le médium comme « *une substance intermédiaire au travers de laquelle des impressions sont transportées aux sens* » (1979, p. 854). Ainsi, l'analyste est utilisé par le patient comme cette matière malléable à des fins d'organisation de sa cohérence interne. Roussillon (1991a) reprendra ce concept *via* ses cinq caractéristiques : indestructibilité, extrême sensibilité, indéfinie transformation, inconditionnelle disponibilité et

vie propre. Il y adjoint une propriété fondamentale : le médium malléable transforme les variations de quantités en qualités. Il est pour lui l'objet transitionnel du processus de représentation (Ibid.). Il matérialise la représentation de chose de l'activité représentative, et désigne à la fois le cadre et le thérapeute. La narration redevient alors possible du fait de cette construction du clinicien.

Car il s'agit d'un travail sur l'informe, ou plus exactement du « sans ». Dans *Rêver, fantasmer, vivre (dans Jeu et réalité, 1971c/1975)* Winnicott rapporte le rêve d'une patiente concernant une robe. Il distingue le fantasier (*the fantasizing*), qui est simplement le fait de faire une robe, une activité stérile de mise en forme obligée, qui permet à la patiente de tout contrôler, d'éviter l'incertitude, qui est très différente de l'activité de rêver (*dream activity*) faire une robe qui, elle, introduit la poésie du rêve mais aussi l'incertitude. Pour Winnicott, le mot clé est *le sans forme (formlessness)*, c'est-à-dire ce à quoi ressemble le matériau de la robe avant de prendre forme. Et c'est justement dans la reconnaissance d'une *aire de* l'informe, que le progrès de la cure va se faire. Cette nécessité de commencer par l'informe dans un travail thérapeutique ne va pas de soi, car elle expose à la crainte de perdre son identité. La séance devient un terrain de jeu où le patient apprend à accueillir ce qui lui arrive, en tant qu'avènement de lui-même, un *jeu* permettant qu'advienne un *je*, au sein de l'événement qui survient, hors de toute attente, autre que celle mouvant le désir d'exister.

Winnicott lui-même relevait que « *l'acceptation de la réalité est une tâche sans fin et que nul être humain ne parvient à se libérer de la tension suscitée par la mise en relation de la réalité du dedans et de la réalité du dehors* » (Winnicott, 1971c, p. 24). Cette affirmation est reprise par Roussillon : « *en vérité ne faut-il pas admettre avec Winnicott que notre différenciation avec l'autre ne va jamais facilement de soi, qu'elle est à conquérir et qu'elle reste le fruit d'un travail de différenciation qui se produit, d'une manière ou d'une autre, tout au long de notre vie* » (2009a, p.12). Ce dernier met en avant que, dans toutes les situations de crise, traumatiques, de réorganisation, la problématique de la différenciation est réactivée. Et qu'elle nécessite la tolérance à une zone de relative indifférenciation du moi et de l'autre, « *pour que la transitionnalité et son potentiel élaboratif soient au rendez-vous de la rencontre* » (ibid.).

Paradoxe donc de la différenciation qui prend son sens sur un fond non clairement différencié. Mise en récit de l'expérience émotionnelle, le langage se fait *jeu* qui rappelle celui de l'enfant : « *L'association libre et spontanée, bien que prescrite par une règle dans la*

*psychanalyse que Freud invente ou redécouvre dans la situation analytique, n'est sans doute que la forme adulte de l'activité libre spontanée des bébés »* (Roussillon, 2009a, p. 15).

Mais si la psychothérapie s'effectue alors là où deux aires de jeu – celle du patient et celle du thérapeute – se chevauchent (Winnicott, 1971c/1975), en institution ce travail se tisse en réalité à trois : le patient, le psychologue et le commanditaire de la rencontre, c'est-à-dire celui qui la véhicule. Le plus souvent le commanditaire ne fait pas que la véhiculer, il en est en fait le demandeur à la place du sujet. Or Proia-Lelouey (2012) relève que les attentes du commanditaire sont quasiment toujours normalisatrices. Ainsi en médecine, que le patient soit compliant, qu'il n'entrave pas la prise en charge. La rencontre est donc marquée par une surdétermination sociétale de la relation soignant-soigné dans laquelle les deux protagonistes sont pris. Le psychologue clinicien doit alors réussir à déployer l'aire de jeu non seulement en opposition aux contraintes propres au sujet (intra- et inter- subjectives) mais aussi à celles de l'institution (Proia-Lelouey 2012). En ce sens, le psychologue est une sorte de cheval de Troie, alors qu'on lui demande (commande ?) encore plus de désobjectivation, il œuvre au contraire à ouvrir une zone de subjectivation intermédiaire (intermédiaire entre le patient et lui mais aussi intermédiaire à la période de crise que traverse le patient -maladie, traitements).

Pour Maillard, les séances peuvent être considérées comme « *des moments de couture et de cicatrisation de certains points du noyau sémantique. Il s'agit de broder un fil tenu à travers différentes séquences et questions du sujet. Broder pour border les béances et les écartèlements induits par la maladie grave* » (2010, p. 325). La parole permet ainsi de voiler et circonscrire la déchirure traumatique, de préserver une reprise de soi et assumer un discours singulier sur ce qui s'impose au sujet. « *C'est l'inflexion de la parole qui peut permettre au sujet de reprendre ce que la maladie défait* » (2010, p. 325).

Cette métaphore de la reprise, illustre bien en quoi la mise en mots permet au sujet de redéployer ses capacités préconscientes à faire du lien, et verbaliser ses attentes de l'autre soignant, de l'autre proche, et comment il tolère leurs manquements, en écho avec ceux de l'Autre primordial. Pour autant, tout travail de reprise se fait à partir d'une déchirure traumatique initiale qui ne sera jamais annihilée, la reprise ne fait que stopper l'accroc et en laisse la trace dans la trame. Et Si Lacan définit le réel comme un impossible à mettre en mots, Chiantaretto (2005) rappelle l'indispensable acceptation de cet impossible à tout nommer, y compris pour ce qui concerne les effractions traumatiques subies.

### 2.4.3. Psychothérapie et narration

#### 2.4.3.1. *Le concept de narrativité*

Dans ce contexte, la notion de narrativité introduite initialement par Golse et Missonnier à propos des bébés (2008) connaît un fort développement dans le champ psychothérapeutique (Orofiamma, 2019, Clouard & al. 2017) et se voit inscrit dans le paradigme de la transitionnalité (Proia-Lelouey, 2013).

Pourtant Danon-Boileau souligne qu'il est *a priori* surprenant de convoquer le concept de narrativité dans le domaine de la réflexion analytique, du moins si l'on entend par narrativité « *un agencement de formes secondarisées visant à restituer dans le discours la chronologie d'une séquence d'événements relatés* » (1998, p. 721). L'auteur rappelle que cette notion appartient à la critique littéraire et à l'analyse de contenu héritées des formalistes russes et souligne qu'elle est devenue centrale en littérature grâce aux théoriciens du structuralisme (Barthes, Genette, Todorov). Elle gagnera ensuite le domaine de la réflexion philosophique grâce à Ricoeur qui s'interroge sur la façon dont un individu s'y prend pour énoncer et construire une histoire / son histoire / l'histoire.

C'est à propos du temps que Ricoeur (1985) va s'intéresser à la narration qui est selon lui le moyen privilégié de donner au temps « *la forme d'une expérience humaine* » (Ricoeur, 1995, p. 63). Il en vient à s'intéresser à l'identité qu'il va, suivant *La Poétique* d'Aristote, dissocier en deux composantes. L'une fait référence au modèle classique de Platon (Phédon) qui conçoit l'identité comme une *mêmeté* (idem) immuable ; Ricoeur cite pour exemple le patrimoine génétique ou les personnages des contes de fée. La seconde renvoie à un modèle de l'identité en mouvement ; introduite en littérature par Montaigne dans sa réécriture des *Essais*, elle serait définie comme un soi-même (*ipse*). Elle correspond selon Ricoeur au cheminement des personnages des romans d'apprentissage.

Il ainsi fait l'hypothèse que l'identité narrative est « *le rejeton fragile issu de l'union de l'histoire et de la fiction* » (Ricoeur 1985, p. 355). L'histoire d'une vie est donc une « *fiction-histoire* » (1988, p. 295) et le récit est le mode privilégié d'accès à l'identité, une reconstruction dans l'après-coup qui s'oppose au « *je pense donc je suis* » de Descartes et que Kahn (2020) résume par les formules « *ce que je suis* » et « *qui je suis* ». Cette conception de l'identité a deux conséquences. Elle est évolutive car prise dans le temps. Elle est aussi intersubjective : l'identité s'altère en effet par la rencontre avec autrui, le soi s'instaurant dans une dialectique entre le moi et l'autre. Véritable processus, « *[elle] ne cesse d'être refigurée par toutes les*

*histoires véridiques ou fictives qu'un sujet raconte sur lui-même. Cette refiguration fait de la vie elle-même un tissu d'histoires racontées... »* (Ricoeur, 1985, p. 443) et de soi-même un personnage : *« Ce que l'interprétation narrative apporte en propre, c'est précisément le caractère de figure du personnage qui fait que le soi, narrativement interprété, se trouve être lui-même un soi figuré »* (1988, p. 304).

Ricoeur précisera plus tard que c'est en raison du caractère évasif de la vie réelle que nous avons besoin du secours de la fiction *« pour organiser cette dernière rétrospectivement dans l'après-coup, quitte à tenir de révisable et provisoire toute figure de mise en intrigue empruntée à la fiction ou à l'histoire »* (1990/2015, p. 191). Pour le philosophe, la « vie » devient humaine dans la mesure où elle est « racontable », au sens où elle n'est pas un chaos inintelligible. Pour autant, cette organisation du récit est soumise à des rectifications qu'il compare aux rectifications des historiens : *« on y voit en effet comment l'histoire d'une vie se constitue par une suite de rectifications appliquées à des récits préalables »* (Ricoeur, 1985, p. 27) qui n'est pas sans faire écho à la notion freudienne d'après-coup. Si Ricoeur n'en parle pas, il fait, dès 1985, néanmoins référence à la psychanalytique et à la composante narrative de l'histoire des cas. Il en parle comme *« d'un laboratoire particulièrement instructif pour une enquête proprement philosophique sur la notion d'identité narrative »* (Ibid.). Car la narrativité a pour le philosophe un effet thérapeutique. En racontant non seulement la vie d'autrui, de personnages fictifs ou réels, mais aussi sa propre vie, le sujet bénéficie de l'effet cathartique de la narration, et se donne à lui-même une médiation symbolique qui lui permet de se comprendre et de s'interpréter. Si Bertrand (1998) rappelle que chez Ricoeur, le récit a un effet bénéfique pour le sujet car il le restitue dans la temporalité, il est important de souligner qu'il ne s'agit pas d'une simple succession temporelle mais d'une (re)configuration. La configuration qui s'organise chez le philosophe en un triple processus d'ordonnancement / ré-ordonnancement du récit lui donne du sens (les trois *Mimésis*)<sup>67</sup> ; elle transforme la contingence en nécessité, le hasard en destin (Ricoeur, 1990/ 2015) et résout les paradoxes du temps vécu. Comme le dit Ricoeur, l'intrigue relève, non d'une grammaire de la langue mais d'une praxis du raconter, donc d'une pragmatique de la parole. On peut penser au *Quand dire c'est faire* de Austin (1962). Les travaux post-austiniens montreront que tout acte de langage a une dimension performative.

---

<sup>67</sup> Trois Mimesis dont la définition de Ricoeur (1984) n'est pas sans faire écho aux trois fonctions de Delion 2012 (phorique, sémaphorique, métaphorique), cf. infra.

Katz-Gilbert (2019) est très critique sur la possibilité de mobiliser le concept d'identité narrative dans le champ psychanalytique. S'appuyant sur le concept freudien de refoulé originaire qui ne peut, par définition, faire retour à la conscience « *puisque'il n'y a jamais eu accès* » (2019, p. 231), elle en conclut que l'identité narrative ne saurait en ce sens être considérée comme un concept directeur dans le champ théorico-clinique de la psychanalyse. Cette dernière enseigne en effet le caractère par définition lacunaire de la mémoire autobiographique ; elle permet en outre d'entrevoir à quel point c'est essentiellement en termes de perte, de manque et d'absence qu'il convient de conjuguer la notion d'historicité. « *On insistera par conséquent sur le deuil à faire d'un illusoire rassemblement exhaustif de la vie sous la forme d'un récit* » (Ibid.). Nous ne partageons pas cette analyse. Bien évidemment, le refoulé originaire n'est pas accessible – et heureusement ajouterions-nous –, mais le travail analytique est toujours une refonte de l'identité dans l'après-coup, transpercée par des mécanismes inconscients. A la lecture de Ricoeur, il nous apparaît que sa conception de l'identité narrative ne s'appuie pas sur un récit initialement structuré et complet, mais qu'il est question chez lui d'un processus qui se déploie dans le temps, comme le pointent les trois *Mimémis*. Il s'agirait plus d'une ligne de fuite qu'une finalité en soi, et c'est en cela que ce concept peut justement croiser la méthode analytique. Il s'appuie entre autres sur l'exemple de *L'homme sans qualité* de Musil, pour pointer le fait que se raconter peut prendre la forme « *d'une fiction de perte d'identité* » (1990/2015, p. 176) lacunaire et déstructurée. De plus Ricoeur ne parle pas d'un récit « vrai », mais d'une fiction.

Cette même auteure analyse également que l'acte de raconter et l'acte d'associer ne font pas appel aux mêmes processus psychiques. « *Le libre discours* » serait animé par le principe de plaisir. Il procède d'une activité de type onirique, paradigmatique de ce que Freud appelle les processus primaires et qui prennent la forme de la condensation et du déplacement. Quant à l'opération qui consiste par exemple à mettre en récit un rêve, elle reposerait sur des processus psychiques distincts, bien que complémentaires, qu'on qualifie de secondaires, régis par le principe de réalité, et qui sollicitent l'activité de liaison (2019, p. 233). Là encore, nous ne pouvons que pointer notre désaccord quant à ces propos. Il nous apparaît inapproprié, voire naïf, d'envisager une cure analytique sous l'angle d'un sujet idéal qui ne fonctionnerait qu'en processus primaires. L'enfant vient au monde dans un univers structuré par un langage qui lui préexiste et qui a une structure grammaticale. Toute communication se fait par essence en processus secondaires. En analyse, la structure du récit et son sens apparent peuvent même avoir une fonction défensive de recouvrement de l'énigmatique insoutenable, de l'inquiétante

étrangeté freudienne, et offrent la possibilité rassurante d'un « *croire comprendre* » (Bourlot, 2010, p. 13). Bertrand (1998) invite à respecter des mécanismes de défense pour ne pas heurter les défenses narcissiques du moi. Et si la construction du sens se déploie comme aspect « *défensif* », c'est tout autant pour le patient que pour le psychanalyste (Kohn, 2008).

Comme le rappelle Herlant-Hémar (2013), l'identité chez Ricoeur est un concept paradoxal qui fait entendre à la fois de la permanence (*idem*) et du changement (*ipséité*). Bertrand (1998) souligne que cette même tension se retrouve justement dans l'analyse, entre la vigilance que requiert la parole et le lâcher prise de la rêverie. Elle invite l'analysant à « tout dire » en formant des phrases intelligibles, dotées de sens, s'appuyant sur des processus secondaires. Et en même temps, la régression favorise la libre association et les processus primaires et tend à réduire cette belle ordonnance : phrases ébauchées qui restent en suspens, ruptures de sens, énoncés agrammaticaux. La parole en analyse trouve donc sa place entre la régression, qui conduit au silence, et la narration construite, intelligible, qui n'offre aucune ouverture à l'inconscient. Et c'est justement ce paradoxe inconciliable qui permet le lâcher prise : « *Si la règle fondamentale n'est pas loin d'un paradoxe, voire d'une impossibilité - comment le narrateur pourrait-il abandonner le « contrôle » des mots qu'il énonce ? - elle constitue plus un idéal régulateur qu'une pratique effective* » (Bertrand, 1998, p. 9).

Pour Katz-Gilbert enfin, l'identité narrative n'est pas un concept porteur pour la psychanalyse car ces deux pratiques n'ont pas le même objectif : « *L'enjeu de l'analyse d'un rêve consiste ici à favoriser la subjectivation progressive de la dimension inconsciente de l'expérience et non la production d'un « bon récit* » (2019, p. 234). Prenant appui sur Bertrand, elle note que « *Le processus de symbolisation qu'induit l'analyse n'a rien de définitif ; il est destiné à se poursuivre indéfiniment* » (2000, p. 18). Or ce concept de « *good story* », et la perception d'un bon récit plein de sens, ne relèvent pas de l'épistémologie ricoeurienne mais de celle de Donald Spence, psychanalyste américain. Bourlot (2018) rappelle que différents courants ont vu le jour en narrativité. Aux USA, Spence et Schafer ont été les premiers psychanalystes à centrer explicitement leurs réflexions sur la « narration » et plus précisément sur les processus narratifs. Ils sont les sources essentielles de ce que l'on peut appeler le tournant « *narrativiste* » en psychanalyse. Bertrand (1998) dénonce le positionnement extrême de Spence en faveur d'une fiction désarrimée de toute accroche historique : « *La différence entre Viderman et Spence, c'est que pour Viderman il y a une sorte de construction historique, conjecturale sans doute, mais qui croise une expérience vécue, alors que pour Spence, la*

*référence à l'histoire disparaît tout à fait, et ce que construit l'analysant dans l'analyse, c'est une pure fiction* » (Bertrand, 1998, p. 718).

Chez Viderman (1970), nous pourrions dire que la narrativité se confronte à l'épreuve du réel et au roc de la castration comme le nommait Freud, mais aussi au circuit continu qui va de la pulsion au sens. Tel le travail de Sisyphe, notre condition d'humain nous amène à « essayer encore »<sup>68</sup>. Car la pulsion de mort démaille ce qui est par ailleurs tissé, et ce dans un mouvement sans fin. Chez Spence, la construction narrative est présentée comme l'alternative à une reconstruction du passé historique. Le travail psychanalytique consisterait à construire cette « *good story* ».

Pour Bertrand (1998), ce positionnement extrême s'exprime à travers trois points. On perçoit chez Spence la primauté de la construction dans la perception du travail analytique, et la reconduction de ce fait de mécanismes primaires purement défensifs. Ce que Katz-Gilbert reproche injustement à l'identité narrative dans son ensemble. De plus, Bertrand souligne que le positionnement de l'analyste risque ici d'être de l'ordre de la suggestion, voire de l'endoctrinement. Enfin elle dénonce l'aplatissement de la relation analytique à un échange entre deux protagonistes détruisant du même coup la triangularisation qui rend l'échange possible. Ce faisant, il vide la métapsychologie freudienne de toute sa puissance en n'en faisant « *qu'un réservoir de formules narratives* » (1998, p. 719) et de règles rhétoriques et à une visée esthétique (Ibid.). Or une cure analytique alterne récit et trouées primaires, que ces trouées soient spontanées ou provoquées par l'intervention de l'analyste comme le souligne Bourlot (2010), pour préserver, « *autant que possible, un sujet du "récitatif" et du "blabla"* » (2010, p. 14).

De façon plus pertinente, plusieurs auteurs soutiennent l'association entre ces deux concepts.

Proia-Lelouey (2013) parle ainsi de *squiggle* narratif, pour qualifier cette aire de jeu où le soignant se fait médiateur et initie un dispositif d'échanges, « *qui permettra d'élaborer un discours intermédiaire, ni celui du sujet, ni celui du soignant, sur lequel le premier pourra prendre appui pour se penser autrement, voire se penser tout court* » (p. 31).

---

<sup>68</sup> En référence à Beckett.

Bourlot (2018) emprunte à Hohn et Englander (2016) l'exemple des bébés cachés pendant la seconde guerre mondiale et comment le clinicien peut imaginer et verbaliser ce qui a pu se passer : « *on peut imaginer que le bébé qui se retrouve brutalement séparé de ses parents perd d'une part ce lien avec des personnes significatives qui l'aident à penser, à comprendre le monde qui l'entoure [...] On peut imaginer qu'une atteinte ou qu'un trou au niveau de la pensée et des capacités narratrices/élaboratrices a pu avoir lieu en raison de la séparation précoce* » (2016, p. 46). Cet exemple nous évoque également les vécus traumatiques de réanimation et le besoin par les patients de s'entendre dire ce qui s'y est passé pour « recoller les morceaux de leur vécu hospitalier ». Dans ces contextes de traumatisme, le clinicien devient en quelque sorte le « co-narrateur », qui prolonge autant que possible l'espace de la narration, à la mesure de ce qu'il peut imaginer ou créer (Bourlot, 2018).

Danon-Boileau (1998) de son côté soutient qu'une narrativité « bien comprise » peut favoriser l'émergence d'une associativité progrédiente, y compris en analyse littéraire. « *Narrativité ne rime pas avec succession. L'ordre admet des bouleversements chronologiques. Elle connaît l'anticipation (prolepse) et la rétrospection (analepse). Le récit s'emploie également à faire varier le point de vue adopté : il pourra s'agir tantôt de la vision d'un narrateur omniscient, tantôt de celle d'un personnage (lequel pourra s'identifier ou bien se dissocier du narrateur)* » (p. 23). Il invite à réinscrire la narrativité dans la temporalité de l'analyse, dans l'histoire qu'un sujet se construit au gré des inflexions du transfert. Il s'agit alors d'une toute autre narrativité. « *Elle ne se lit pas dans le discours du patient, mais c'est le sentiment produit chez l'analyste qui en constitue l'indice. La narrativité est en ce sens une propriété mesurée dans l'écoute de l'autre. La vraie narrativité est une narrativité induite* » (1998, p. 23). Autrement dit, une séance est vraiment narrative si ce qu'un analyste peut en penser pour lui-même s'inscrit dans une certaine narrativité. Que ce soit sous la forme de ce qu'il se formule à l'issue de la séance, en reprenant associativement ce qu'il vient d'entendre, ou bien de ce qu'il se remémore de la séance précédente au fil de la séance en cours, ou enfin dans les notes jetées sur le papier en vue d'un échange avec des collègues ou son superviseur. Ici, la narrativité se donne à lire dans un discours dont l'analyste est le support. Chez Danon-Boileau, elle s'entend comme articulation des processus primaires et secondaires de chacun, ainsi que comme un entrelacs transféro-contre-transférentiel.

### 2.4.3.2. *L'espace thérapeutique : une narrativité en présence*

Bertrand (1998) reproche à juste titre à Ricœur de ne pas faire de distinction entre le régime du narratif dans le récit écrit et dans le récit oral. S'il développe la question des

destinataires des récits (1983), il pense plutôt aux lecteurs. Or une narration écrite ne s'effectue pas dans une situation d'interlocution, même si, dans l'absolu, toute parole est adressée à quelqu'un. Dans le récit oral, il en va autrement. Tout d'abord du fait de la corporéité de la parole : « *La parole fait intervenir la voix, c'est-à-dire le corps : le sujet qui parle s'expose à être brusquement envahi par des affects qu'il n'a pas senti venir, qu'il ne peut contrôler* » (Bertrand, 1998, p. 717). Ensuite, dans le récit oral, le destinataire est incarné et présent : « son intervention imprévisible expose le sujet au risque d'entendre ce à quoi il ne s'attend pas, soit la brusque confrontation à l'autre qui est en lui » (Ibid.). Il est intéressant de noter que Freud, dès *L'interprétation des rêves*, parle de narrateur (*Erzähler*). Il incite le psychanalyste à accompagner le patient au-delà du récit initial, dans une narration (Bourlot, 2018). Raconter c'est reprendre, « *donc ne pas s'en tenir à un récit* » (p. 632). La narration diffère donc du récit en cela qu'elle sous-entend la reprise et « *réouvre le récit dans ses potentialités de narration* » (Ibid.). « *Lorsque le compte-rendu d'un rêve me semble d'abord difficilement compréhensible, je prie le narrateur de le répéter. Il est rare que ce soit alors avec les mêmes mots...* » (Freud, 1900a/2004, p. 42).

Cette question de l'adresse est fondamentale. Bourlot (2010) rappelle que dans le dispositif analytique, il est moins question de savoir « *qui parle ?* » mais plutôt « *à qui je parle ?* » ; il s'agit bien d'une situation d'interlocution qui ne se réduit pas à des actes narratifs (Proia, 1999). L'apport freudien en la matière consiste à resituer les enjeux de l'interlocution dans un contexte spécifique et en lien avec la figure transférentielle de l'analyste comme vecteur passionnel et personnage implicite du déploiement narratif (Ibid.). Tout l'enjeu d'un transfert consiste ainsi à reconnaître les arcanes d'une narration qui peut se passionner, c'est-à-dire se déployer avec intensité, mais aussi s'enliser ou s'interrompre, du fait qu'elle s'adresse, bien au-delà de la figure du psychanalyste, à une effigie énigmatique qui surdétermine la résurgence d'actes, voire de passages à l'acte. Le travail du psychanalyste consistera donc à tempérer le transfert.

Mais penser la narration dans sa dimension transférentielle, c'est aussi percevoir et faire entendre au sujet que les affects mobilisés ne sont pas adressés à la personne de l'analyste, qu'il est lui-même un espace de projection de relations passées à un autre énigmatique, insaisissable et changeant, qui correspond au grand Autre lacanien. C'est en cela qu'il s'agit de trianguler la relation. La gageure de la technique analytique est de déporter la logique de l'agir langagier dans une logique du dire l'autre scène. Ce que Freud découvrira à travers la prise en charge de Dora (Freud, 1905/2004) c'est le concept d'*Agieren*, traduit dans un premier temps par

« *passage à l'acte* ». Lacan (1962/2004) proposera de s'appuyer sur la traduction anglaise « *acting-out* », et de distinguer ce concept du « *passage à l'acte* », qui est une décharge motrice immédiate. L'*acting-out* quant à lui ne se traduit pas nécessairement par des actions motrices et est adressé à l'Autre. Proia (1999), en références à la théorie des actes de langage, distinguera l'*Agieren* comme *acting de langage* et l'*acting-out* comme *acting hors langage*. Le travail (et le dispositif divan-fauteuil) visant à induire une mise en représentations (élaboration) de ce qui est agi par le langage.

Encore faut-il pouvoir dire, or ce qui fait trauma relève de l'irreprésentable, de l'informulable pour lesquels, comme nous l'avons vu, le recours au langage ne va pas de soi. Il faut aussi que ce qui fait trauma puisse être entendu. Or entendre l'incompréhensible, recevoir l'horrible, l'inhumain, le barbare ne va pas de soi et n'est pas sans risque pour le destinataire. Au point parfois d'opposer à celui qui parle une fin de non-recevoir (Bourlot 2018).

Nous percevons bien ici les précautions que requiert la clinique du trauma pour le clinicien, et le fort risque de suggestion qu'elle encourt. Rien ne garantit l'acte analytique, comme le dit Freud, si ce n'est l'analyse personnelle, qui devrait pouvoir permettre à l'analyste de ne pas être « perturbé » par ses propres « déficiences ». L'analyse du transfert lui permet donc de penser ce qui se joue dans la relation thérapeutique. Mais aussi le fait que, comme tout un chacun, il s'inscrit dans une triangulation de sa pratique, que ce soit du fait d'échanges cliniques avec des collègues, de participation à des groupes d'étude de texte. Il est à noter que le code de déontologie des psychologues, dans son principe 2, réaffirme que le psychologue tient sa compétence « *de la réactualisation régulière de ses connaissances* » et « *de sa formation à discerner son implication personnelle dans la compréhension d'autrui* ». Il nous apparaît que participer à des formations peut être aussi une manière de « *frotter et élimer sa cervelle à celle d'autrui* », comme le disait Montaigne, au-delà de l'aspect informationnel.

Pucheu (2010) rapporte que beaucoup de psychothérapeutes expriment l'idée qu'ils se sont sentis « thérapeutes » à partir du moment où « ils ont renoncé » ou « fait le deuil » de la toute-puissance de guérir : « *C'est précisément au moment où ils peuvent accepter et exprimer l'angoisse ressentie de ne pas tout maîtriser, qu'un travail pour le patient peut commencer* » (2010, p. 153). Dans son livre *L'attention et l'interprétation* (1970), Bion fait de cette capacité négative la qualité principale du thérapeute dans son aptitude à résister à la tentation de s'accrocher à ce qu'il sait, supporter d'attendre, tout en faisant face à l'épouvante que ce travail peut provoquer en lui. Pour la définir, il s'inspire d'une lettre du poète John Keats datant de

1817, qui l'évoque comme la capacité d'un homme à « *être dans l'incertitude, les mystères, les doutes sans courir avec irritation après le fait et la raison* ». (Phillips, 2009, p. 7). C'est peut-être même ce point de butée de la castration incarnée que certains patients viennent rechercher dans l'espace thérapeutique, comme les enfants questionnant sans cesse l'adulte de ces « pourquoi ». Cette même auteure rappelle que pour « jouer » avec son vécu personnel, de manière souple et appropriée, le thérapeute a besoin de « *contrôle, supervision, études de cas, réunions professionnelles, articles seront des "garde-fous", le tiers théorique qui fait de ce cadre autre chose que ce qui existe dans toute communication humaine sur un mode empathique* » (Ibid.).

La supervision n'est pas qu'un tiers théorique. Elle est aussi, comme propose de la nommer Lebrun (2014), un « *accompagnement averti* ». Si le participe passé renvoie au corpus épistémologique et à l'expérience professionnelle du superviseur, le substantif accompagnement fait écho quant à lui à la dimension humaine que cette pratique requiert. Il n'est pas question pour Lebrun de supériorité mais d'être « à côté ». Si accompagner « *c'est redonner l'humanité à quelqu'un* » (2014., p. 22), cet accompagnement, tout comme celui du thérapeute vis-à-vis du patient, est un accompagnement à la mise en mots, comme le surligne Allione : « *il va de soi (...) que la règle fondamentale dans une régulation concerne le dire* » (2005, p. 232).

Anzieu (2009) témoigne ainsi de son accompagnement de la supervision de M. K., qui est venu ainsi lui parler chaque semaine, pendant des mois, de la cure de Mme O., des problèmes théoriques, techniques et contre-transférentiels qu'elle lui posait. Il souligne que sa démarche a consisté essentiellement à instaurer entre eux une aire transitionnelle « *afin qu'à son tour, par emboîtement des espaces psychiques inter-individuels, il se crée une aire transitionnelle entre sa patiente et lui, qui permette à lui-même de trouver et de formuler les interprétations appropriées et à elle de les recevoir* » (p. 63). Pour cela, il s'est efforcé d'être le conteneur de ses émois contre-transférentiels, de lui apporter des garanties théoriques dans ses interventions et de faire résonance à ses difficultés en lui parlant des problèmes qu'il avait lui-même rencontrés avec des cas présentant des analogies avec le sien. C'est ce qu'Allione (2005) nomme la portance de la portance.

#### 2.4.3.3. *Temporalité contemporaine et transitionnalité*

Mais recevoir les vécus bruts et en permettre la transformation exige aussi du temps. Or, comme Benjamin (1936/2000) le dénonce notre époque contemporaine est porteuse d'une crise

de la narration, marquée par l'instantanéité de l'information (courte et fréquemment renouvelée) au détriment de la narration qui nécessite un temps long. De façon complémentaire, Harmut Rosa (2012) constate à quel point notre modernité subit une constante « accélération » du temps, source de multiples aliénations dont celle de « *ne pas avoir le temps* » de formuler les récits de nos expériences et/ou d'écouter ce qui se déploie sous une forme narrative (p. 134). En effet, la fascination pour l'« *information* » et l'aliénation à l'« *immédiateté* » tendent à nous faire perdre de vue la valeur de la narration et de la temporalité (Bourlot, 2018). Pour Gori, la surinformation est un témoignage du déclin du récit (*dans* Clouard & al., 2017).

Ceci est particulièrement vrai à l'hôpital et tout particulièrement dans un secteur comme l'hématologie où la logique managériale croise l'urgence vitale. Y prendre le temps de dire ne va donc pas de soi, et peut relever d'une gageure difficile à tenir. Comment alors ouvrir un espace transitionnel au patient dans une temporalité éclatée ?

### 2.5. METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE : OU COMMENT INSCRIRE UN DISPOSITIF (D'ACTION) CLINIQUE DANS UN DISPOSITIF DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE.

#### 2.5.1. Le paradigme des Qualitative research methods

Basée sur l'action, de nature expérientielle, inductive et itérative, notre recherche s'inscrit tout naturellement dans le paradigme des *Qualitative research methods* (Frost, 2011). On y distingue quatre formes d'approches qualitatives combinables entre elles : théorie ancrée, analyse phénoménologique, analyse du discours et analyse narrative.

##### 2.5.1.1. Présentation

La théorie ancrée (Charmaz, 1994), se caractérise par la conceptualisation des données empiriques (Meliani, 2013). Initiée par les sociologues de l'école de Chicago Glaser et Strauss (1967), elle prévoit des allers-retours entre données empiriques et analyse, et « *favorise l'innovation scientifique grâce à une approche inductive enracinée dans les données du terrain* » (Novo, Woestelandt, 2017, p. 67). Tout comme la cure analytique, la théorie ancrée ne vise aucun but prédéterminé, mais elle cherche à se donner les moyens d'élargir la réflexion, la conceptualisation à partir d'éléments par définition « *insus en tant que tels* » que ce soit par le chercheur ou des participants (Ricadat, 2020). Le principe d'aller-retour constant entre la réalité observée et l'analyse en cours fait écho à la dimension processuelle de la cure analytique. Ses aspects inductif et réflexif se marient particulièrement bien avec la théorie psychanalytique (Ibid.). En cela, la théorie ancrée permet une réelle investigation clinique, « *afin que l'attendu ne l'emporte pas sur l'inattendu, mais éventuellement le renouvelle, dans la clinique, tout est à*

*recueillir comme si rien ne s'était par ailleurs écrit – sans quoi nous risquons de ne découvrir que ce que nous étions déjà prêt à trouver* » (Lepoutre, 2016, p.23). En appui sur l'interactionnisme symbolique de Mead (1934), cette approche s'attache à décrire les conséquences des interactions sur les pratiques individuelles des personnes. Cette microsociologie compréhensive (Bioy & al., 2021) s'intéresse aux expériences subjectives et aux récits de vie (Blumer, 1986) recueillis de l'intérieur du groupe étudié, au jeu social (Bioy & al., 2021) par une observation participante du chercheur. Elle s'oppose en cela à la sociologie explicative et déterministe du fonctionnalisme et du culturalisme. Glaser et Strauss (1967) se sont intéressés plus particulièrement aux interactions entre professionnels de santé et patients, dans un contexte de fin de vie et aux règles implicites qui régissaient les relations entre les patients mourants et les professionnels, concernant entre autres la divulgation ou non de la mort prochaine. Ce n'est que dans les années 80 que la théorie ancrée fut réellement utilisée en sciences sociales, les années 60 étant une période de recul des méthodes qualitatives. Elle est désormais une méthode reconnue et utilisée à travers le monde (Charmaz & Mitchell, 2001 ; Corbin & Strauss, 1990) dans l'analyse des pratiques mais aussi dans l'analyse des politiques de santé. Ainsi dans le domaine de la santé, les pratiques des cliniciens sont souvent étudiées pour identifier les raisons de l'échec ou du succès de certaines interventions, et donc de repérer les facilitateurs de changement. Actuellement, les travaux de Benoit portent sur la pédopsychiatrie et plus particulièrement sur la phobie scolaire (Benoit, 2018). Ricadat (2016) s'est intéressée à comprendre les effets psychiques d'avoir eu un cancer à l'adolescence et à l'entrée dans l'âge adulte, sur la vie amoureuse et sexuelle.

L'approche phénoménologique permet d'étudier comment un individu donne du sens à l'expérience qu'il vit et « *s'appuie sur le modèle épistémologique constructiviste où la connaissance émerge d'un processus humain de construction et de reconstruction réalisé par le sujet lui-même* » (Novo, Woestelandt, 2017, p. 76). « *Contrairement au psychologue clinicien, le chercheur en théorie ancrée ne se restreint pas à une analyse phénoménologique* » (Bioy & al., 2021, p. 132), même s'il l'intègre. Il s'intéresse également au phénomène social qui a contribué à ce vécu. En cela, le récit d'un participant est analysé comme une « *carrière* » (Darmont, 2008), c'est-à-dire avec des ruptures et des transitions, intégrées dans un processus social donné, c'est-à-dire en contexte. Le récit de soi et l'illusion d'un continuum d'identité sont entendus comme le reflet d'un processus social. Le vocabulaire théâtral et la conception d'une mise en scène de la vie quotidienne (Goffman, 1959/1973) y sont fréquemment mobilisés. Ce qui veut dire que l'identité y est conçue dans une double dimension biographique et

relationnelle. Si notre volonté est de se positionner à l'échelle individuelle du vécu du sujet (phénoménologie), elle n'exclut nullement pour autant de prendre en considération l'environnement du sujet, bien au contraire, ce qui est en cohérence avec les apports de la psychologie de l'inter-psychique (apport de l'épistémologie anglo-saxonne) et du trans-psychique (analyse des groupes).

L'approche narrative est pour sa part centrée sur le récit subjectif des personnes dans une relation patient-clinicien. Elle trouve des modalités d'application dans les situations d'intersubjectivité en relation avec la pratique médicale (Dzierzynski & al., 2018). Bioy et al. mettent en avant son aspect co-construit, co-créé avec la thérapeute. En effet, en racontant l'histoire de sa maladie, le contexte de son hospitalisation, le patient peut passer du statut de spectateur passif de ce qu'il lui arrive, à celui de narrateur, « narrActeur » pour reprendre l'expression de Mori et Rouan (2011). Mais le thérapeute peut aussi « *guider le sujet vers le développement d'une attitude nouvelle quant à ses symptômes* » (Bioy & al., 2021, p. 43). De notre côté, nous substituerions le verbe « proposer » à celui de « guider », en ce sens qu'il ne s'agit en rien d'une rééducation psychique, et que le thérapeute doit se préserver éthiquement d'indiquer au patient la nécessité d'un faire, et de faire preuve de trop de suggestibilité. Il nous apparaît important d'accueillir avant tout la souffrance du patient (fonction phorique), de la tolérer en soi, d'incarner soi-même une passivité active (en opposition aux risques de passivation de Green précédemment décrits), pour éventuellement permettre au patient d'en faire de même. Mais il est fondamental que ce dernier sente qu'il n'y a pas de notre part une attente d'un changement. C'est à cette condition que la recherche peut revêtir une dimension éthique, portant sur le respect de la subjectivité du patient.

#### 2.5.1.2. *Nature des données et triangulation*

La recherche se fait par immersion dans le terrain et la prise de notes personnelles qu'elle peut générer. Elle permet d'observer les pratiques et de repérer les éventuels écarts existants entre celles-ci et les discours tenus par les acteurs. Les entretiens complémentaires de l'observation peuvent être individuels ou collectifs. L'échantillonnage, qui est normalement théorique, s'appuie sur des participants ayant des caractéristiques sociales différentes (sexe, âge, métier, etc.) et des trajectoires les plus variées possibles. Le chercheur considère qu'il y a saturation théorique lorsque l'analyse des nouvelles données n'apporte aucune information nouvelle, que ce soit du point de vue des entretiens ou de la revue de littérature. Malgré la variabilité des effectifs retenus, il est admis que « *les travaux en théorie ancrée font état d'échantillons allant de 10 à 60 personnes* » (Bioy & al., 2021, p. 135).

Le codage des entretiens se fait en trois étapes : le codage ouvert au sein d'un même entretien porte sur les actions et interactions repérées et les émotions associées. Bioy et al. insistent sur l'importance également pour le chercheur de noter ses propres émotions (2021, p. 139), ce que l'épistémologie analytique nomme le contre-transfert. Vient ensuite le codage axial qui permet de comparer plusieurs entretiens. Et pour finir, le codage sélectif permet d'identifier les phénomènes remarquables, se repérant chez plusieurs interviewés, de ceux plus singuliers propres à un individu.

Si cette méthodologie s'appuie sur la subjectivité du chercheur, ce dernier étant l'instrument qui produit et analyse les données, il est de mise qu'il soit vigilant à une certaine réflexivité. Nous nous appuyons de notre côté sur la supervision de notre pratique thérapeutique par un psychanalyste expérimenté et sur la participation au staff hebdomadaire de l'équipe soignante, qui peut être l'occasion de confronter nos ressentis à ceux des autres professionnels. La tenue d'un journal de recherche, véritable carnet de bord (Flick, 1998, p.172), tenu tout au long de notre recueil de données, nous a permis de regrouper et de dater des éléments disparates, comme des observations relatives au staff, les échanges interstitiels, des reprises avec notre superviseur ou notre directrice.

Cresswell et Plano Clark (2017) reconnaissent que, pour éviter de perdre la valeur potentielle de certaines données, il peut être préférable d'adopter des méthodes mixtes. La triangulation peut aider à équilibrer, voire à surmonter, certains des défis inhérents à la recherche (Todd & al., 2004). Les approches à base de méthodes multiples permettent d'éviter que les résultats de la recherche ne soient un artefact de la méthode particulière utilisée (Banister & al., 2011). Cela peut aider à résoudre les problèmes liés à toute question de validité ou de distorsion (Flick, 2007). Ceci est d'autant plus important qu'en milieu hospitalier, comme le note Ricadat (2020), *« et du point de vue de la médecine et des sciences dites « dures » plus généralement, la psychanalyse – procédant par étude de cas et dont la méthode fait théorie – ne répondrait pas aux critères de réfutabilité et d'évaluation statistique qui en feraient une science. Elle n'aurait, par conséquent, pas droit de cité dans le champ des études dites scientifiques »* (Ricadat, 2020, p. 55).

### 2.5.2. La preuve fondée sur les pratiques

Dans son historique des recherches évaluant les psychothérapies, Brun (*dans* Brun & al., 2016) situe l'époque contemporaine comme celle d'une remise en cause de la toute-puissance des ECR. Preuve en est la recommandation faite en 2005 par l'association américaine de

psychologie (APA) de réaliser un équilibre entre expertise clinique, données provenant de différents types de preuve et les caractéristiques du patient. L'APA recommande ainsi l'appui sur les approches naturalistes et les études de cas.

Le nouveau paradigme mis en œuvre est celui de « *la preuve fondée sur les pratique* » (Brun & al., 2016, p. 28). Il n'est plus question d'une unique évaluation quantitative, fixée sur le symptôme, mais sur des variables qui « *renvoient à différentes fonctionnalités, telle la qualité des relations interpersonnelles, l'adaptation au stress, etc.* » (Ibid., p. 29). Roussillon insiste sur cette dimension non pas symptomatique mais processuelle et donc dynamique de l'évaluation (Ibid., p. 53). Dans cette recherche d'indicateurs au long cours, les chercheurs en psychopathologie pour Brun (Ibid.) se sont donc rapprochés des cliniciens. Roussillon rappelle qu'ils sont en effet habitués à évaluer, sans pour autant formaliser cette évaluation intuitive, ce qu'une démarche scientifique justement nécessite (Ibid., p. 54).

Le paradigme constructiviste incite à une immersion du chercheur, permettant de mener une recherche « *écologique* », c'est-à-dire au plus près du milieu naturel du sujet, ce qui n'est pas sans conséquence.

Il s'agit ici, comme le rappelle Georgieff (*dans* Brun & al., 2016) d'assumer que « *l'activité mentale de l'observateur est modifiée, influencée par le comportement, la pensée et l'émotion de celui qu'il observe* ». Et que cela n'en fait pas pour autant une activité scientifique : « *la science (...) ne fait pas du scientifique étudiant l'homme un surhomme capable de voir l'homme par un regard qui serait extérieur à l'humanité, de le voir comme aucun homme ne peut se voir lui-même ni voir les autres, de le connaître et de le comprendre par une autre voie que celle de l'intelligence humaine* » (Ibid., p. 88).

Devereux a exposé avec ironie et autodérision, dans *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, ce que cela induit chez le chercheur en termes d'inconfort, d'angoisse, et de questionnements éthiques de toute sorte, comme dans son observation 59 : « *Observation 59 : une fois adopté par les Sedangs, je pus, à la faveur de mon auto-définition de savant, sacrifier un porc en l'assommant d'un coup de gourdin sur la tête* » (1967/1980, p. 152). S'il ne sera pas pour nous question de nous approprier des pratiques cliniques qui nous sont totalement étrangères, puisque nous avons déjà officié en secteur stérile, pour autant une recherche offre une visibilité sur une réalité interne à un service.

Molinier explicite en quoi, de ce fait, la frontière peut alors être étroite « *entre dénonciation et dévoilement de ce qui est habituellement tu, ou décrit comme allant de soi* » (2005a, p.6). En ce sens, cette modalité de recueil de données nous engage aussi éthiquement vis-à-vis du service hospitalier d'accueil et de son personnel. La recherche-action prévoit en effet de rendre compte de nos résultats en interne, que ce soit au niveau du service ou de l'institution. C'est en cela aussi qu'elle est politique, ou « biopolitique », au sens initialement donné par Foucault à ce terme, « *c'est-à-dire une politique qui a le vivant pour objet et les vivants pour sujets* » (Fassin, 2006, p. 36).

### 2.5.3. Une inscription institutionnelle de la recherche

#### 2.5.3.1. *Le Comité de Protection des Personnes*

Nous avons présenté notre recherche au Comité de Protection des Personnes (Annexe I) par l'intermédiaire de la cellule de la promotion de la recherche clinique du CHU (Annexe II). Bien que nous ayons à y répondre à des questions d'ordre éthique, le document de référence, formulaire obligatoire, est orienté sur une épistémologie hypothético-déductive basée sur une méthodologie référée à l'EBM. Nous avons ainsi dû nous plier à certaines exigences. Alors même, qu'entre annonce du cancer et hospitalisation en secteur, les patients étaient, comme nous l'avons pu le voir, en état de choc psychologique, il a fallu néanmoins en passer par le protocole standard d'une recherche. Tout comme Fassin (2008b), nous pensons que dans certaines situations cliniques de fébrilité importante du patient, d'urgence vitale, ou de fin de vie, situations assez fréquentes en hématologie, il est délicat d'avoir à intégrer un patient à un protocole alors que celui-ci requiert une lecture du document de présentation et une signature du consentement avec un délai de rétractation. D'autant que, comme nous avons pu le dire également, certains d'entre eux pouvaient par ailleurs avoir à entrer dans des protocoles de recherches pour leur traitement.

Cette protocolisation nous a particulièrement posé problème en nous contraignant à constituer deux groupes (poursuite du suivi à domicile ou non) et à réaliser un tirage au sort. Or, nous verrons, qu'au-delà des contraintes que cela impliquait sur les patients, un tel protocole s'est avéré peu réaliste au regard de la réalité des parcours des patients. De plus, nous avons dû aussi, pour nous aligner sur les standards en vigueur, exclure les patients présentant une altération massive des fonctions cognitives, ceux présentant un problème majeur avec la langue française, ainsi que les patients sous curatelle ou tutelle.

Enfin, le système de validation d'un protocole CPP qui requiert de passer par le comité pour toute modification, se conjugue mal avec la méthodologie de la théorie ancrée

qui, dans un souci de s'ajuster au plus près des contraintes de terrain, nécessite des allers-retours entre le cadre théorique et méthodologique de la recherche et sa mise en œuvre sur le terrain.

Pour autant, et indépendamment du simple respect des règles éthiques en matière de recherche, cette validation par le CPP nous est apparue indispensable en ce que ce comité pouvait faire tiers et légitimer le sujet de notre recherche, y compris dans sa méthodologie référée à une épistémologie analytique.

Le comité nous a demandé dans un premier temps d'ajouter des précisions au document initialement fourni. Celles-ci, peu nombreuses, étaient majoritairement des précisions de formulation, facilement intégrées (Fassin, 2008a) qui ont permis au document d'être plus limpide, même si ce qualificatif sied mal à un dossier administratif de 30 pages qui comporte beaucoup de répétitions. Il est cependant intéressant de relever que seules deux remarques étaient d'un autre ordre : l'une portait sur le qualificatif de « *médecine scientifique déshumanisante* » qui a été qualifiée par le comité de « *vision un peu raccourcie de la médecine scientifique* ». Formulation sans aucun doute maladroite, qui a pu froisser certains membres dudit comité, eux-mêmes médecins. L'autre remarque portait sur le fait de citer le nom de notre superviseur : notre recherche s'inscrivant dans une épistémologie analytique, nous avons en effet fait le choix d'inclure la supervision dans notre méthodologie.

Aucune remarque n'a été faite sur nos questionnaires – que nous présenterons ultérieurement –, ce qui nous a surpris, car la cellule de recherche du CHU nous avait alertée sur cette modalité de passation conséquente en volume. Nous nous sommes même demandée si les 9 versions avaient été lues par le comité, puisque nous y avons nous-même retrouvé des « coquilles » lors des passations. De même, notre recherche étant classée dans la catégorie « Recherche interventionnelle à risques et contraintes minimales », nous nous attendions à plus de retours quant aux précautions à prendre à propos de la nature de cette intervention et à ses éventuelles conséquences psychologiques pour les sujets. Un collègue anthropologue, habitué aux recherches demandant une validation par un CPP, nous avait alertée sur les risques que comportait le fait de solliciter une validation dans cette catégorie. Ses remarques nous ont incitée à ajouter au document initial une rubrique que nous avons intitulée « particularités éthiques », ce qui a peut-être concouru à rassurer le comité sur ce point. Nous y avons en effet explicité notre double casquette de chercheur et de psychologue clinicienne, en nous référant au code de déontologie des psychologues, et plus

particulièrement à la rubrique intitulée “La recherche en psychologie”. Nous avons précisé que notre directrice de thèse était elle-même enseignante-chercheuse, mais aussi clinicienne et psychanalyste. Nous avons également mis en avant que, du fait de notre ancrage dans une psychologie d’obédience psychanalytique, le volet clinique de notre recherche se ferait sous le contrôle d’un superviseur, clinicien et psychanalyste, en précisant que le superviseur agit comme un tiers garant de la toute-puissance du thérapeute-chercheur, dans l’intérêt du patient et de la recherche (Marc & Delourme, 2011). Nous avons enfin précisé « *qu’au vu de la très grande asthénie dont souffrent les patients en unité protégée d’hématologie et de la multiplicité des effets secondaires liés aux traitements, mais aussi du fait du possible engagement de leur pronostic vital, (nous nous engageons) à ce que l’intérêt du patient prime toujours sur l’intérêt de la recherche* ». Ces précisions ont sans doute permis de rassurer le comité. Ceci reste bien évidemment des suppositions.

D’un point de vue pragmatique, il nous est apparu qu’en fonction des comités, les délais d’attente pour obtenir une réponse étaient très variables du fait des différences de fréquence des réunions, les membres étant pour la majorité des professionnels en exercice, tenus par de lourdes contraintes. Après de multiples et laborieuses relance de notre part, nous avons ainsi pu avoir une explication quant au délai de réponse qui nous semblait interminable : ce comité ne se réunissait qu’une fois par trimestre.

Notre recherche a finalement reçu une validation après les ajouts demandés. Le comité a donc fait partie de l’équipe élargie de notre recherche (Bell & al., 2018), en ce sens qu’il l’a influencée, au même titre que notre directrice de thèse, le chef du service d’hématologie ou notre superviseur. La différence toutefois est que notre modalité de communication a été purement administrative et pyramidale, ce qui la différencie totalement des autres partenaires de cette équipe. Il nous est apparu très formateur de se confronter à cette contrainte, et à ce qu’elle soulève pour une recherche en sciences humaines. Et si « *faire de la recherche s’apprend en la faisant* » (Bioy & al., 2021, p. 92) ce passage par le CPP nous a beaucoup appris.

### 2.5.3.2. *Un partenariat avec l’Institut d’hématologie*

Une recherche en institution nécessite un partenariat. Le nôtre s’est tissé avec l’institut d’hématologie du CHU où nous officions comme psychologue clinicienne. Le fait que nous fassions partie du personnel de l’institution a été, nous semble-t-il, un garant du sérieux de notre démarche d’un point de vue clinique, et a très certainement permis de tolérer plus facilement notre intervention au sein de l’unité protégée, qui demeure un lieu où il est difficile d’accéder,

même en tant que personnel du CHU. Nous connaissions le secteur et ses règles, nous y étions déjà intervenue comme psychologue au sein de l'équipe mobile douleur et soins palliatifs, ce qui pouvait avoir un aspect rassurant pour le chef de service et le médecin responsable du secteur. Par ailleurs, nous avons déjà effectué une recherche en Master 1 au sein de cette même unité, avec l'appui de notre maître de stage de l'époque, psychologue en poste depuis une dizaine d'années dans l'institution. Ce qui a largement favorisé notre acceptation au sein de l'institut.

Il a fallu bien évidemment négocier en amont les modalités de notre intervention et surtout expliciter notre méthodologie inductive dont les médecins ne sont pas familiers. Ainsi a-t-il été acté que l'inclusion des patients dans l'un des deux bras de notre recherche se fasse par tirage au sort, ce à quoi nous n'étions pas initialement favorable, puisqu'en appui sur la théorisation ancrée nous souhaitions faire un échantillonnage théorique, comme précédemment décrit (Bioy & al., 2021). Ces échanges ont eu lieu en présence de notre directrice de thèse, dont le statut universitaire légitimait la validité et le sérieux de notre méthodologie de recherche. Nous retrouvons ici les préconisations de Bell et al. (2018) sur les spécificités d'une recherche en institution et la nécessité de négocier un accord de collaboration sur la manière dont la recherche prend place dans le service. Une fois ces étapes réalisées, l'accueil de l'équipe a été facilitant, aidé très certainement par le soutien du chef de service, du médecin responsable du secteur, de la cadre de santé, mais aussi par notre participation constante durant un an au staff hebdomadaire. Par ailleurs, la méthodologie de la recherche-action est parlante pour les professionnels, en ce sens qu'elle part de difficultés qu'eux-mêmes ont observées sur le terrain. Enfin les professionnels de l'équipe ont apprécié la présence hebdomadaire d'une psychologue dédiée au service, ce dont ils ne bénéficient pas en temps normal.

### 2.5.4. Mise en œuvre de la recherche

#### 2.5.4.1. *Présentation de la recherche aux patients et constitution des deux groupes*

La mise en œuvre de cette recherche s'est faite *via* la modalité en vigueur depuis de nombreuses années entre le service d'hématologie et l'équipe mobile douleur et soins palliatifs, au sein duquel nous avons été recrutée pour un ½ temps en CDD renouvelable, avec un quart temps dédié à la recherche. Les soignants du secteur d'hématologie ont maintenu le protocole en vigueur, qui consistait à contacter les psychologues de l'UMDSP au sujet d'un patient manifestant spontanément le souhait de bénéficier d'un suivi psychologique ou incité en cela par l'équipe soignante. Ces demandes nous ont été spécifiquement adressées, avec l'accord du reste de l'équipe, et ce jusqu'à obtention de deux files actives de 5 patients (groupe A / groupe

B). Nous avons choisi de constituer une cohorte de 10 personnes, ce qui nous a permis de bénéficier d'une diversité dans chacun des groupes constitués.

Nous nous sommes alors rendue, en cas de demande, au chevet du malade pour un entretien d'évaluation. A l'issue de ce premier entretien psychologique, nous vérifiions que les critères d'inclusion étaient respectés, et présentions la recherche au patient (modalités, contraintes, randomisation avec groupe d'appartenance) en lui proposant d'en faire partie, en lui laissant un délai de réflexion d'une semaine, et en lui remettant les documents nécessaires (lettre de présentation, formulaire de consentement). Nous lui précisions qu'en cas de refus de sa part, il pouvait bénéficier d'une modalité de suivi psychologique classique avec nous-même, c'est-à-dire hors protocole. Au début du second entretien, nous demandions au patient s'il souhaitait faire partie de cette recherche, et répondions à ses questions le cas échéant. Ayant anticipé en amont le tirage au sort, en cas de réponse par l'affirmative nous lui annoncions alors son groupe d'affiliation en lui précisant les modalités du suivi et procédions alors à la co-signature du document. La pratique nous a incité à réajuster notre positionnement : les patients ayant refusé de faire partie de la recherche mais ayant déjà investi le psychologue ont pu bénéficier de son accompagnement indépendamment de la recherche.

Le groupe A a bénéficié du suivi classique, comme il est contractualisé depuis maintenant plusieurs années entre l'EMDSP et le secteur d'hématologie. A savoir un suivi psychologique dans la chambre du patient sur le temps d'hospitalisation, à raison d'une fois par semaine, plus souvent si le patient traverse un passage difficile qui requiert un étayage plus rapproché. Ce suivi s'étale sur une durée approximative de 5 semaines. Le groupe B a bénéficié de ce même suivi auquel s'est ajouté un entretien au moment de la sortie de secteur, et le prolongement du suivi du patient à son domicile selon les mêmes modalités : une fois par semaine, plus si besoin, sur une période de deux mois. Ces deux mois correspondent à la période critique pour les patients allogreffés. Le suivi global s'est étalé sur une durée approximative de 15 semaines.

Ont également été exclus de cette recherche, dans l'après-coup, les patients orientés à la sortie d'hospitalisation vers un établissement de post-cure, ce dernier pouvant faire office de dispositif transitionnel.

### 2.5.4.2. *Méthodes pour le recueil et l'analyse des données*

La recherche qualitative dispose de critères de rigueur spécifiques, reconnus et partagés, pour s'assurer un travail scientifique de qualité. Il existe même une réflexion méthodologique menée principalement par le *Cochrane Qualitative and Implementation Methods Group*, pour

intégrer ces résultats à l'EBM (Booth, 2016). Les méthodes qualitatives disposent donc de leurs propres critères de rigueur, dont les méthodes mixtes précédemment citées. Plus spécifiquement, nous nous sommes appuyée sur l'entretien clinique de recherche, l'observation, l'étude de cas et les questionnaires.

*L'entretien clinique de recherche*

Il fait référence à trois dimensions essentielles :

- Tout d'abord il s'inscrit dans la pratique professionnelle du clinicien et si le dispositif proposé se substitue au dispositif traditionnellement mis en œuvre auprès du patient de secteur, il demeure très proche dans ses fondements.
- Ensuite il renvoie à une attitude méthodologique et éthique de connaissance approfondie de la singularité de chaque patient et de reconnaissance de sa souffrance. En recherche, ils sont semi-directifs, au sens de Proia (1999), c'est-à-dire qu'ils sont vectorisés par l'objet de la recherche, objet qui est explicité dans le formulaire de présentation et rappelé avec le formulaire de consentement signé par le patient. De plus ils sont surdéterminés par le contexte institutionnel où ils se déploient, ici le secteur stérile et fermé. Ils tendent cependant à être non-directifs (Rogers, 1966/2018), de manière idéale, en ce sens qu'ils laissent la place à l'évocation spontanée du patient, de ce qui est source de souffrance pour lui, ce qui l'inquiète (ou le met en joie). Ils présentent l'avantage d'entendre le sujet « là où il en est », avec ce qu'il est prêt à nommer, mais aussi en laissant de côté ce dont il se protège permettant ainsi de respecter ses mécanismes de défenses psychiques. Cela est particulièrement important dans un contexte de pathologie cancéreuse où l'annonce de la maladie, mais aussi les traitements, peuvent être vécus comme intrusifs physiquement et psychologiquement (Alric, 2015b). S'il s'agit de le relancer pour l'inciter à préciser sa pensée, ou à verbaliser ses affects, le clinicien se doit aussi de laisser la place aux silences, à la digression, plus globalement à soutenir la libre association du patient, et de le relancer pour l'inciter à préciser sa pensée, ou à verbaliser ses affects. En ce sens, l'entretien est une co-création (Proia, 1994, 2013), comme nous l'avons déjà abordé à propos de la transitionnalité et de la narrativité. Co-création aussi en ce que le clinicien doit admettre son influence sur la production discursive du sujet (Blanchet, 1997/2015).
- Il fait appel à des compétences de la part de celui qui le mène (Bioy & al. 2021), en lien avec sa formation initiale pratique et théorique, entre autres en tenant compte des spécificités inhérentes à chaque structure psychique. Le psychologue-chercheur accompagne donc une mise en récit progressive et si la verbalisation est délicate pour le patient, il la favorise en douceur de manière à ne pas accentuer l'aspect traumatique inhérent au contexte (annonce de la maladie,

isolement). En ce sens, le déploiement du récit dans le temps est fondamental, d'où notre proposition de réaliser une étude longitudinale de plusieurs mois.

L'apport de l'entretien clinique dans une méthodologie de recherche est indispensable face à un modèle biomédical qui a tendance à séparer la maladie du vécu de celui qui la subit (Bioy & al., 2021). Il s'agit, en écho à l'approche phénoménologique d'Husserl et d'Heidegger, d'identifier le point de vue du sujet et de son expérience, de répondre à la question du comment (Blanchet, 1997/2015), avec l'objectif d'améliorer les prises en charge. En ce sens, le propre des entretiens de notre recherche est qu'ils entrent dans un dispositif interventionnel, en proposant au patient une modalité de suivi modulé qui permettrait d'amoindrir les effets délétères de la maladie et du parcours de soin en secteur.

Ces entretiens ont donné lieu à un enregistrement anonymisé pour permettre une analyse en profondeur du discours et de son évolution dans le temps.

L'analyse qualitative de ces entretiens s'appuie sur deux principes : la description et l'analyse du discours (Bioy & al., 2021). La description intègre la question de ce qui est dit (thématiques) et de comment cela est dit, en allant toujours des mots à la catégorie thématique. L'analyse quant à elle propose une interprétation des catégories de discours qui permet d'éclairer le fonctionnement psychique d'un sujet, et s'il est commun à plusieurs sujets de la cohorte. L'interprétation veillera donc toujours à s'appuyer sur des éléments du discours. Ce dernier ne consiste pas en une simple analyse thématique, mais intègre le contexte de l'énoncé. Ainsi l'analyse pragmatique de Jacques (1979) « considère le langage comme un phénomène à la fois discursif et social » dans sa dimension perlocutoire et contextuelle. Nous utiliserons plus particulièrement l'analyse du discours élaborée à partir des procédés d'élaboration du TAT (test projectif). Cette méthode d'analyse innovante a été mise au point par les chercheurs cliniciens du Laboratoire de Psychologie de Caen Normandie. Elle permet le repérage « *des processus défensifs, des modalités d'angoisse et des modalités relationnelles* » (Bazire & al., 2018, p.43). L'objectif étant « *de se demander ce que les propos des sujets évoquent comme processus psychologique (sous-jacent), quelle est sa fonction* » (Bioy, 2021, p. 233), et d'éviter de plaquer des explications aux propos proto-déclaratifs du sujet. Dans le même ordre d'idée, les dimensions contre-transférentielles seront également intégrées à cette analyse. En effet, les émotions ne sont pas toujours verbalisées par le sujet lui-même mais peuvent être ressenties par le thérapeute. Cela rejoint la fonction sémaphorique du thérapeute.

*L'Observation*

Le processus d'observation requiert un acte d'attention qui focalise la perception sur certains objets, un acte cognitif sélectif qui contient une part de subjectivité, et enfin un acte conceptuel formalisant cette observation (Pédinielli, Fernandez, 2015). Certains phénomènes cliniques ne peuvent être accessibles que par l'observation, du fait de l'état psychique du sujet qui peut être sur un mode de communication essentiellement para-verbal (nous pensons par exemple à la clinique du polyhandicap) ou régresser provisoirement sur ce mode de communication, comme cela peut être le cas en secteur stérile. Ce qui est remarquable dans un discours n'est pas toujours ce que dit un sujet mais comment il le dit (Jones, 1999). Nous pensons par exemple à la dissociation dans la schizophrénie. En cela, l'observation est « *une méthode complémentaire de l'entretien lorsque l'on souhaite confronter différents registres de la communication* » (Bioy & al., 2021, p. 166). Si l'observation peut être tout à la fois descriptive, évaluative, heuristique, ou de vérification, elle comporte cependant des risques qu'il ne faut pas négliger : celui de réifier le sujet en le réduisant à son comportement, l'objectiver à l'extrême au risque de le déshumaniser, et enfin elle peut poser la question de la validité du sens apporté si cette méthode n'est pas croisée avec une analyse du discours (Ibid., p. 167). Ceci dit, Roussillon rappelle que « *une partie de la vie psychique inconsciente s'exprime à travers des formes de langages du corps et de la sensorialité* » (dans Brun & al., 2016, p. 54). Peut-être d'autant plus en hématologie où la parole est fréquemment mise à mal par les mucites.

Dans le cadre de notre recherche en secteur stérile d'hématologie, l'observation implique la participation à des moments formels d'observation systématique, comme celui du staff hebdomadaire, mais aussi des conversations informelles, des observations fortuites, dans les couloirs du service, et qui s'offrent donc spontanément au chercheur, faisant écho à la clinique des interstices précédemment développée. De ce fait, nous avons choisi de consigner les informations recueillies dans un journal de bord.

L'observation dans le cadre d'une recherche-action est de facto une observation participante (Jaccoud, Mayer, 1997) que l'on qualifie d'active, car le chercheur y est directement impliqué dans la dynamique étudiée (Campenhoudt, Marquet & Quivy, 2017). L'observation clinique est ici de deux ordres : structurée, du fait de l'aspect systématisé des questionnaires, mais aussi relationnelle, lors des entretiens ou du staff, qui visent la restitution du sens, l'objectivation de processus subjectifs liés à la singularité du sujet observé et à l'implication de l'observateur (Ciconne, 1998). En ce sens, nous souscrivons à la mise en garde

de certains auteurs (Chahraoui & Bénoni, 2003 ; Bioy & al., 2021) contre une tentative d'opposer ces deux modalités

Pour reprendre les caractéristiques mises en avant par Pédinielli et Fernandez (2015), cette observation se caractérise donc par son implantation en milieu naturel, l'unité protégée d'hématologie, son champ global (attention flottante en entretien, perception de l'ambiance en staff) mais aussi focalisé (attention fixée en staff sur les patients qui font partie de notre recherche). Elle se caractérise aussi par sa séquence narrative (s'appuyant sur la chronologie des observables), à forte inférence (s'appuie sur des phénomènes transférentiels), avec une forte implication du chercheur (recherche-action) dans un dispositif visible, à visée explicative.

L'analyse de ces observations est donc incluse dans la recherche (Silverman, 2013) *via* les mêmes modalités que les trois types de codages décrits dans la théorie ancrée, dont elle est une des méthodes de recueil de données. Appliquées à l'observation elles sont dénommées par Gaudet et Robert (2018) analyse verticale (mise au jour des particularités de chaque source), analyse horizontale (comparaison des sources pour les percevoir en tant que collectif), et enfin analyse théorisante (création d'une synthèse argumentative des différents éléments).

Il nous est apparu que la méthode d'Esther Bick, développée pour faciliter l'observation des bébés au sein de leur famille, pouvait être efficiente dans ce contexte clinique de forte dépendance du patient à l'égard des soignants et de forte régression psychique. Partant du principe que prendre des notes durant l'observation pouvait être perturbant, autant pour la mère que pour l'observateur, Bick (1963/1984) propose de diffracter le recueil d'information en trois temps : l'observation elle-même, la rédaction d'un compte-rendu après chaque visite au domicile des parents, et enfin un séminaire de supervision dans l'après-coup qui, en plus de fonctions de réflexion et d'élaboration sur le développement du bébé, permet à l'observateur de « *découvrir certaines projections à l'œuvre en lui, qui intensifient ses propres conflits internes* » (1963/1984, p. 43). Haag (2002) souligne que ce qui est fondamental pour Bick, quant au positionnement de l'observateur, c'est la *tabula rasa*, c'est-à-dire un positionnement de non savoir, la mise de côté de la théorie par l'observant, qui lui permet d'être ouvert à la découverte. Sans prôner le « *crétinisme théorique* » (Delion, 2004), Bick appelait plutôt à un état de vacance pour permettre de se laisser emplir par la situation observée. En cela, Delion (Ibid.) fait le lien entre ces trois temps et les trois fonctions précédemment décrites, à savoir la fonction phorique d'accueil des projections, sémaphorique de tri et d'écrit, et la fonction métaphorique de soumission des éléments à d'autres qui les détoxifient. Pour autant, même si

ces trois temps existent dans notre recueil de données, la méthodologie de Bick ne sera pas strictement respectée. En effet, nous n'avons pas été uniquement observateur des interrelations, du fait de notre statut d'observateur participant, les collègues pouvant nous interpeller à tout moment, durant le staff par exemple. Ensuite parce que la reprise du compte-rendu ne s'est pas faite au sein d'un groupe de travail constitué, mais en supervision ou dans les échanges avec notre directrice de thèse.

### *L'étude de cas*

Elle est un outil majeur de la psychologie clinique. Elle permet une restitution par la présentation et l'analyse du sujet en situation. Ce qui peut inclure des données ne provenant pas du sujet lui-même, mais de son dossier médical, ou des remarques des professionnels à son rencontre (Bioy & al., 2021). Matalon et de La Haye (1990/1995) rappellent la richesse des exceptions : « *La relative rareté d'un phénomène ne le rend pas moins digne d'être expliqué et les enseignements qu'on peut en tirer ne sont pas nécessairement moins importants que ceux qu'apporte un événement fréquent* » (p. 193). Ils soulignent également que « *l'étude de cas individuels favorise la découverte, alors que les méthodes extensives se préoccupent d'apporter des preuves.* » (Ibid.). De plus, l'étude de cas est en lien direct avec le cadre épistémologique du chercheur et sert, de ce point de vue, à l'illustrer mais aussi à questionner les hypothèses formulées. Elle est un lien précieux entre réalité pratique et cadre théorique (Castro, 2009). Chaque information nouvelle incite à réajuster la présentation qui en est faite, en cela il s'agit d'un processus dynamique qui n'est jamais figé et peut amener le chercheur à une analyse quelque peu différente de l'analyse initiale, dans la même dynamique que celle qui s'applique au travail de mise en mots du patient. Dans le cadre de notre étude, elle consiste à rendre compte des dynamiques intra-psychiques et inter-personnelles des patients en secteur d'hématologie, mais aussi de leur évolution au moment de la sortie et du retour au domicile, en fonction des deux modalités de suivi proposées.

Schauder (2012) rappellent les quatre postulats freudiens orientant l'étude de cas : la sexualité est de première importance pour l'adulte ; le symptôme est une tentative échouée d'auto-guérison, analysable au sein d'une structure psychique ; l'histoire du patient offre des éléments clés pour décrypter ses difficultés actuelles ; l'inconscient peut être révélé à travers les rêves, lapsus, actes manqués, symptômes. Nous rajouterons en écho aux propos de Roussillon (*dans* Brun & al., 2016) l'importance de l'associativité et du jeu.

### *Une méthode hétérogène : les questionnaires*

Nous considérons la triangulation assurée à trois niveaux : par la dimension longitudinale de la recherche, par le croisement des données issues des entretiens et des observations et par le double référentiel théorique (psychanalytique et anthropologique). Nous avons néanmoins, fortement incitée en cela par notre directrice de recherche, introduit une autre source de triangulation de données par le biais de questionnaires (Annexe, V). L'objectif était de comparer les deux modalités de prise en charge, en termes de bénéfice pour le patient. Les questionnaires étaient remplis en aveugle : a) par trois personnes différentes afin de croiser les points de vue et ressentis (Brun & al., 2016), un IDE connaissant le patient, le patient lui-même, l'investigatrice de la recherche ; b) aux trois moments clés du suivi, à savoir : au moment de la demande de prise en charge psychologique, à la sortie du secteur, qui correspond à la fin de suivi pour le groupe A, et enfin deux mois après cette sortie, qui correspond à la fin du suivi pour le groupe B. Ce qui représente un total de neuf questionnaires.

Les professionnels engagés dans cette évaluation étaient : au temps 1, l'infirmière d'annonce ou une des infirmières du service, au temps 2, une des infirmières du service, au temps 3, l'infirmière coordinatrice de greffe ou l'infirmière coordinatrice des soins.

Pour des raisons de rotation de personnel, il n'est pas possible d'envisager que ce soit la même personne qui s'en charge aux trois moments de l'évaluation. Les questionnaires étaient renseignés de façon indépendante par les patients, les soignants et l'investigatrice. Une vigilance particulière a été apportée à ce que soignants et investigatrice n'aient pas connaissance des réponses des patients. Il en a été de même pour l'investigatrice quant aux questionnaires des soignants.

Ces grilles d'évaluation, selon les recommandations récentes de la recherche en psychologie clinique (Brun & al., 2016), ont été co-crées avec le personnel de l'UMDSP et du secteur protégé d'hématologie (infirmiers, médecins, psychologues), à partir d'entretiens individuels, pour être au plus proche de la réalité clinique du secteur d'hématologie, mais aussi pour ne pas épuiser cognitivement des patients fortement asthénisés en démultipliant les grilles d'évaluation, et enfin pour ne pas surcharger de travail des professionnels déjà débordés par le nombre croissant de prises en charge. Il a ainsi été demandé à chacun des professionnels ses propres critères d'évaluation de la souffrance psychique des patients, ce qu'Anne Brun appelle « *la preuve fondée sur les pratiques* » (dans Brun et al., 2016, p. 4). Ces critères ont été repris et synthésés dans le questionnaire à destination du personnel soignant et dans celui à

destination des sujets de l'étude. Le vocabulaire et les items ont été adaptés en fonction de l'évaluateur.

Certaines questions sont dichotomiques (oui/non), d'autres sont nominales (sélectionner une proposition ou plusieurs parmi d'autres). Parmi ces dernières, un certain nombre sont associées à une question dichotomique visant à donner des informations plus précises sur la réponse. Certaines présentent un item « autres » permettant de disposer d'informations non prévues initialement, et qui permet ainsi de collecter des items complémentaires non prévus initialement. D'autres enfin, sont des questions ouvertes (questions textuelles).

Il n'était pas envisageable, dans le cadre d'une étude qualitative avec peu de participants, d'extraire des statistiques de ces questionnaires. Bruno Falissart rappelle d'ailleurs à ce sujet que l'on peut mesurer l'évolution de la souffrance psychique d'un individu (+/-) mais qu'elle ne peut se résumer à un nombre (dans Brun & al., 2016, p. 104). Cette évaluation permet cependant d'extraire des données objectivées pour chacun des sujets de l'étude et de comparer leurs évolutions au sein des deux dispositifs. Le dépouillement des données se fera manuellement et l'analyse descriptive des résultats donnera lieu à des tableaux récapitulatifs.

### 2.5.4.3. *La psychanalyse comme référence théorique*

La référence au modèle psychanalytique permet d'aborder le patient dans sa dimension subjective intrapsychique et intersubjective, en tenant compte de son histoire, de la dynamique de ses conflits et des défenses qu'il mobilise de manière inconsciente (Chiland, 1983).

La théorie psychanalytique est utilisée ici à deux niveaux : durant les entretiens où elle sert de cadre et d'appui pour questionner le sujet en l'incitant à préciser sa pensée. En cela elle est l'outil d'investigation des mouvements psychiques du sujet. Ensuite, comme théorie interprétative, dans l'analyse du verbatim selon les modalités de l'analyse du discours et de l'analyse narrative. Cette référence nous paraît incontournable car particulièrement heuristique pour rendre compte des vécus traumatiques violents comme peut l'être la traversée d'un cancer hématologique en secteur, et des remaniements psychiques qu'elle provoque (Wolf-Fédida, 2004). Elle permet également d'éviter l'écueil des « généralités vides » (Mijolla, Mellor, 2004) et de se recentrer sur le vécu singulier du sujet et sur ce en quoi il peut nous enseigner. Nous avons déjà évoqué l'analyse du contre-transfert et l'analyse du discours à partir des procédés d'élaboration du TAT.

Le modèle psychanalytique permet aussi de tenir compte de la dynamique contre-transférentielle. De nombreux auteurs, dans la lignée de Devereux, mettent en avant l'importance du transfert, qui est « *la donnée cruciale de toute science du comportement* » (1967/1980, p. 15). Il expose, à propos du travail de l'historien, en quoi il est nécessaire de s'observer, de maîtriser ses angoisses et ses réactions contre-transférentielles, au risque de proposer une « *pseudo-méthodologie* » (Ibid.). Kilborne (1987) analyse en quoi, par exemple Devereux lui-même haïssait les Sédangs et idéalisait les Mohaves. Chemouni (1995) rappelle que l'universalisme de l'inconscient rend possible le contact avec l'autre, et que l'observation qui en découle a plus à voir avec des processus identificatoires avec son objet d'étude qu'avec la raison. « *Il importe que l'autre prenne forme en moi, et cela n'est possible qu'au moyen d'une démarche réflexive* » (Ibid., p. 29).

### 3. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES INDUCTIVES

---

#### 3.1. PROBLEMATIQUE

La littérature psychanalytique sur la maladie cancéreuse a montré que le temps du soin, depuis l'annonce jusqu'à la rémission, était un long parcours jalonné d'importantes attaques dans le travail continu de subjectivation. Les cancers hématologiques, dont certains nécessitent une hospitalisation en secteur protégé, en constituent l'illustration la plus extrême.

Exilé, hors lieu et temps, le sujet y est doublement menacé : par les conditions extrêmes qu'il endure, mais aussi par la fragilisation qu'elles induisent sur ses défenses psychiques. Atteint dans ses enveloppes, il se retrouve à nu, à vif, menacé de reviviscences traumatiques qu'elles soient structurelles et/ou événementielles.

Face à de tels risques, notre expérience clinique nous a conduite à vouloir (s') éprouver (dans) un dispositif transitionnel propre à soutenir le sujet dans le maintien et/ou la restauration du travail de subjectivation.

Le but de cette recherche est donc de tester les bénéfices d'un dispositif psychologique basé sur la transitionnalité (Anzieu, 1979), dispositif qui peut limiter, grâce au maintien et/ou à la restauration des processus de symbolisation (Roussillon, 2008), les effets délétères de chacune des étapes imposées par l'annonce de la maladie, l'isolement, les soins, mais aussi par la reprise d'autonomie après la sortie d'hospitalisation.

Transitionnel dans l'espace et le temps, il a été pensé comme un accompagnement de l'entrée à l'hôpital jusqu'à plusieurs semaines après le retour au domicile.

Transitionnel dans les processus, ce dispositif, par et grâce à une parole partagée, ouvre un espace de régression formelle et émotionnelle permettant au patient de renouer avec sa créativité primaire. Cette aire *transitionnelle* devrait l'aider à transformer les vécus catastrophiques, faits de sensations corporelles et d'émotions brutes, en des événements inscrits dans la trame narrative de son existence.

Pour cela, le sujet doit pouvoir en passer par l'appropriation d'une position passive, lui permettant de tolérer puis de transformer l'informe (Winnicott, 1971c/1975).

Ce dispositif transitionnel a également été pensé comme soutien à la narrativité, forme de *squiggle* narratif (Proia 2013, 2015), qui devrait permettre au sujet de (re)trouver la capacité à *faire* récit. Récit de l'actuel, mais aussi du passé et de l'avenir, permettant au sujet de remailler ainsi la trame de sa subjectivité. En cela, la narrativité ouvre sur une perspective temporelle dynamique là où le trauma fige.

L'ensemble du processus favoriserait la réappropriation subjective du vécu de la maladie et des soins par le patient et un mieux-être psychique.

### **3.2. HYPOTHESES INDUCTIVES**

Au regard de notre démarche méthodologique, les hypothèses que nous pouvons formuler sont de type inductif. En tant que telles, elles ne sont pas des hypothèses figées *a priori* et à vérifier selon une modalité du tiers exclu. Elles sont au contraire remaniables tout au long du processus de recherche et ouvertes à une logique du tiers-inclus. Dans ce cadre, l'objectif est d'évaluer le degré de pertinence des questions avancées, de leur sensibilité à rendre compte de la clinique, de leur intérêt à rendre transmissible le vécu du patient et ainsi à orienter au mieux les modalités de leur prise en charge. Ces hypothèses sont une sorte de segmentation de la problématique en plusieurs assertions que nous réinterrogerons dans notre discussion à l'issue de la présentation des cas.

**H1 : Les modalités de soins inhérentes au secteur d'hématologie ont des conséquences psychiques pour les patients.**

- Cette expérience extrême (annonce d'une pathologie cancéreuse + isolement) fait caisse de résonance, réactivant chez le patient des pans douloureux de son histoire.
- Les capacités de régression dont dispose un sujet, elles-mêmes liées à sa tolérance à supporter la passivité, sont déterminantes pour s'accommoder de la maladie et de l'isolement.
- Au-delà de la passivité, les conditions d'hospitalisation sont à même de susciter un risque de passivation (Green).
- L'accordage (Stern) avec l'équipe soignante est déterminant pour que le patient puisse traverser cette épreuve.

**H2 : La nature des liens entretenus avec les proches durant l'hospitalisation ont des incidences sur le vécu en secteur.**

- Certains patients prendront appui sur leur proches pour traverser cette épreuve.
- D'autres les tiendront volontairement à distance.
- D'autres enfin souffriront d'une difficulté d'accordage du fait des contraintes liées au visites.

**H3 : Ces aménagements psychiques transitoires sont bouleversés par l'annonce de la sortie d'hospitalisation.**

- Quand la sortie s'effectue à la date annoncée, le patient peut l'anticiper psychiquement et l'angoisse est moindre.
- Quand la sortie est reportée ou précipitée, le patient se retrouve comme déboussolé, ce qui génère chez lui un surcroît d'angoisse.

**H4 : Un dispositif d'accompagnement psychologique basé sur la transitionnalité permet de soutenir le patient dans la restauration d'une capacité de symbolisation, mise à mal par l'annonce de la maladie et par le parcours de soin.**

- Un suivi psychologique, à base d'entretiens non-directifs, s'appuyant sur la narrativité, peut l'aider à se réapproprier cette expérience à travers une certaine tolérance à la passivité (dispositif existant).
- Ce suivi peut également préserver le patient d'un risque de passivation mortifère.
- Un entretien psychologique le jour de la sortie de secteur protégé peut amoindrir les effets anxiogènes de cette annonce pour le patient (dispositif innovant).

- Le prolongement du suivi psychologique, amorcé en secteur, durant les deux premiers mois du retour au domicile, peut amortir l'onde de choc et faciliter la réorganisation psychique imposée au patient (dispositif innovant).



## RECUEIL ET ANALYSE DE DONNEES

Notre recueil de données s'est étalé sur une période d'un an, et s'est clos avec le début de la pandémie de Covid. Durant cette période, nous avons assisté à tous les staffs de l'équipe de secteur.

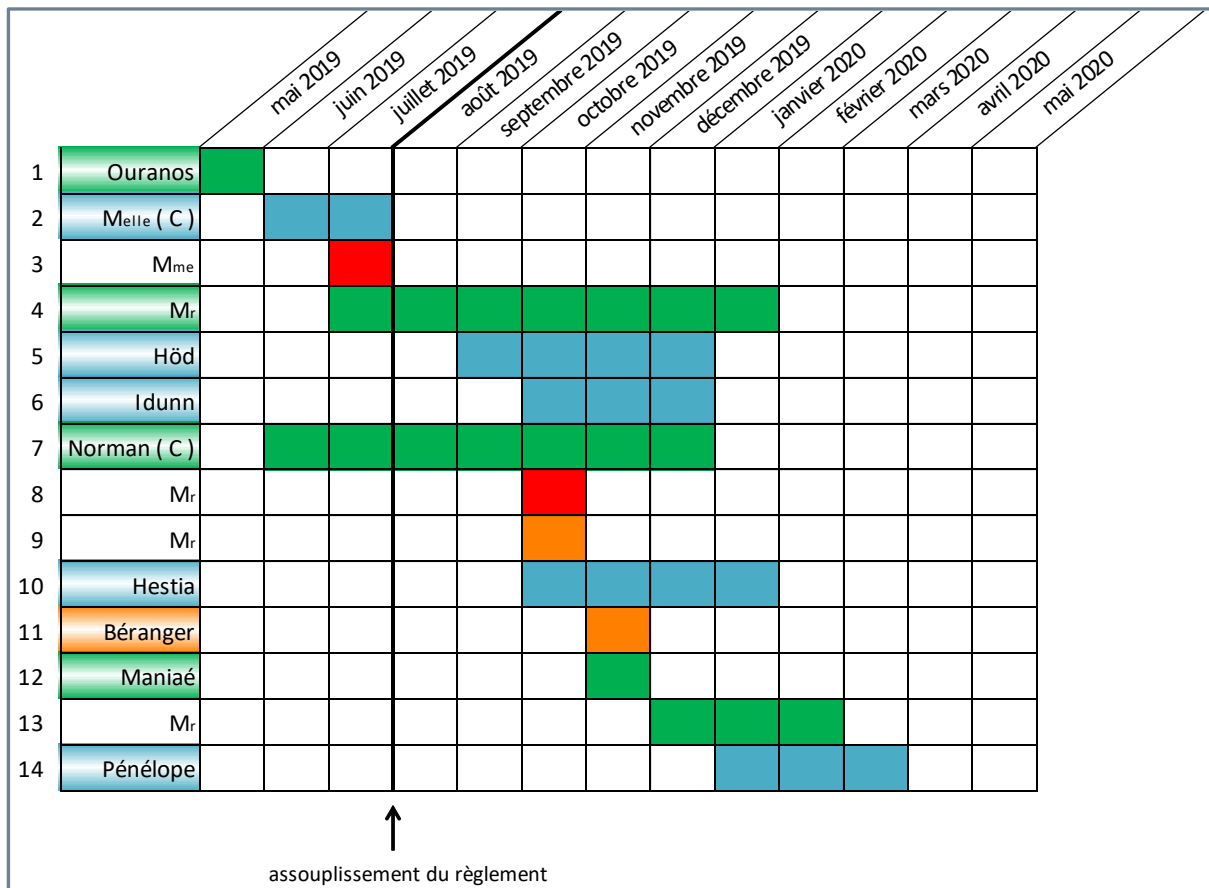
Quatorze patients ont ainsi été rencontrés, huit hommes et six femmes, de 18 à 70 ans, donnant lieu au total à 125 entretiens.

Comme convenu, 10 d'entre eux ont été intégrés à notre protocole de recherche (CPP). Un homme et une femme ont refusé d'en faire partie. Un est décédé avant la signature du protocole, alors qu'il nous avait donné son accord oral. Un dernier étant d'entrée en situation palliative exclusive, nous l'avons accompagné sans lui proposer de faire partie de notre protocole de recherche.

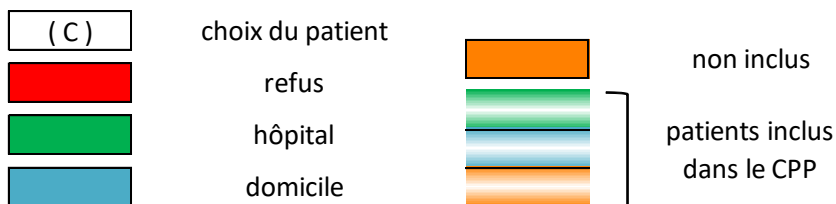
Nous nous proposons de débiter notre recueil de données par l'analyse de l'ensemble des questionnaires (Annexe VI), réalisés aux trois temps de la recherche : l'entrée dans le protocole (Section 1) ; la sortie d'hospitalisation (Section 2) ; la sortie du protocole (Section 3). Outre la présentation globale des patients rencontrés, cette analyse permettra également de rendre compte de l'évolution de la dynamique psychique des patients à l'épreuve du dispositif innovant proposé.

Nous passerons ensuite à la présentation des études de cas. Trois seront développées, et cinq autres feront l'objet de vignettes cliniques, abordant des axes plus singuliers de la dynamique psychique.

*Tableau 1. Patients ayant bénéficié d'un accompagnement thérapeutique*



**LÉGENDE**



## 1. ANALYSE DES QUESTIONNAIRES

---

### 1.1. LES QUESTIONNAIRES D'ENTREE

#### 1.1.1. Des patients

Pour la grande majorité, les patients connaissent la date précise de leur entrée en secteur (8). Date qui marque le début de l'effraction psychique comme une rayure voire une fracture dans le parcours de vie. Pour notre cohorte, il s'agit quasi exclusivement d'une première expérience dans l'unité protégée (9). Dès le début de la prise en charge, le poids de la fatigue est prégnant (9), et, dans une moindre mesure, la douleur liée majoritairement aux mucites (6).

Leur premier sujet de plainte est l'enfermement (9), vient ensuite la séparation avec les proches, conjoint, enfants (7). Il est à noter que la fatigue est à nouveau évoquée comme un état difficile à vivre (6).

Face à l'épreuve de l'hospitalisation, la présence humaine en chambre est identifiée comme la première ressource qu'il s'agisse des soignants (9) ou des proches en général (8) ou plus précisément les conjoints (6), les parents (3) ou les enfants (4). Si le personnel dans son ensemble est évoqué, et ce même quand il n'est pas soignant, il est à noter que les échanges avec « les médecins » sont moins valorisés que ceux avec « les soignants en général » (4/9). Concernant l'environnement physique, les nouvelles technologies sont valorisées comme vecteur de lien avec les proches (7). Par ailleurs, deux patients évoquent spontanément le fait que la vue dégagée depuis leur chambre est aidante. Or, malheureusement, cette vue dégagée ne concerne qu'une partie des chambres du service, l'autre partie ayant un bâtiment comme vis-à-vis.

Trois patients répondent spontanément que le suivi psychologique, alors qu'il vient de débiter, est déjà une source d'aide. Dans leur grande majorité, les patients déclarent que leur demande de soutien psychologique a été vectorisée par le personnel (9). Ils indiquent par ailleurs que les raisons de leur acceptation sont liées au contexte (tristesse, inquiétude, enfermement, séparation). Toutefois, certaines personnes font explicitement références à des problématiques anciennes (3) ou au fait qu'ils ont pu souhaiter bénéficier d'un espace de parole déjà expérimenté par le passé (4).

#### 1.1.2. Des infirmiers

Comparativement avec les réponses des patients, il semble que les professionnels ont tendance à sous-évaluer la fatigue des patients (7/9) mais aussi le poids de l'enfermement (6/9)

ou celui de la séparation d'avec le conjoint, les enfants ou les proches en général (5/7). Le soutien que peuvent représenter les visites des proches en chambre est également sous-estimé, qu'il s'agisse de proches en général (6/8), des conjoints (4/6), des parents (1/3), ou encore des enfants (3/4). Les infirmiers minoreraient donc, en début de prise en charge, le rôle de l'enfermement et de la séparation dans la demande de soutien psychologique des patients (3/9), survalorisant l'inquiétude (8/4), sans en spécifier l'objet. Ce décalage entre les évaluations des patients et les leurs pourraient correspondre à des modalités défensives de la part des professionnels. Cela pourrait conjointement s'expliquer aussi par l'idée que le patient doit se « livrer » et faire confiance à l'équipe soignante. En témoigne le fait que les professionnels peuvent mettre en avant des difficultés rencontrées dans l'accordage relationnel avec certains patients : 3 sont évalués comme n'étant pas dans la relation, et 2 le seraient de façon limitée, en fonction de l'interlocuteur. De même, les infirmiers évoquent très fréquemment que les patients ont du mal à verbaliser leurs affects au cours de leurs échanges (7/10).

### 1.1.3. De la psychologue

Elle souligne que dès le début de prise en charge des problématiques anciennes douloureuses sont abordées chez la moitié des patients (5). Quatre d'entre eux ont déjà bénéficié d'un suivi par le passé et deux n'en ont pas été satisfait au point de leur avoir fait hésiter à accepter celui proposé. L'inhibition est assez prégnante (4), et les thématiques abordées portent majoritairement sur la maladie (9), les proches en général (7), le couple (4), les enfants (4), les petits-enfants (2), et les amis (3). Nous relevons que le lieu de vie est sujet de discussion chez la moitié des sujets (5). Enfin, la temporalité employée est majoritairement celle du passé (7), pointant selon nous l'écart existant entre ce qui était et ne sera plus. Quant au futur, il est évoqué par la moitié des patients (4), mais sous forme d'inquiétude quant à leur devenir.

## 1.2. LES QUESTIONNAIRES DE SORTIE D'HOSPITALISATION

### 1.2.1. Des patients

Ils indiquent que la fatigue comme la douleur sont toujours importantes mais de manière plus modérée que lors du questionnaire d'entrée – respectivement 6/9 et 4/6.

En comparaison avec les questionnaires d'entrée, les plaintes concernant l'hospitalisation se sont démultipliées : la séparation est au premier plan (Conjoint 8/7, enfants 6/7, proches 5/7, animal de compagnie 2/1) ainsi que l'enfermement (8/9) ou encore les effets secondaires (8/6). La question du manque d'intimité fait une apparition en force, très certainement du fait de la durée de l'hospitalisation (8/2).

Les sources d'aides durant l'hospitalisation ont été, pour les patients, majoritairement de nature humaine. Du fait du suivi psychologique, il y aurait une redistribution des investissements : ce dernier est verbalisé comme majoritairement aidant (9), viennent ensuite l'accompagnement des soignants (7) les soins de support (7) et en troisième position, les visites du conjoint, des enfants et des proches à égalité (5, 5, 5). Les objets personnels sont également cités par la moitié des patients, sous des formes variées (ordinateur, livres, haltères).

Le suivi psychologique en secteur a été jugé aidant par huit patients, une seule patiente l'a évalué comme non-aidant. C'est la seule d'ailleurs à ne pas l'avoir réellement investi. Les patients reconnaissent qu'il leur a permis d'évoquer la maladie et les traitements (9) mais aussi d'autres sujets d'inquiétude (9). Ils se sont de ce fait sentis compris (9), apaisés (8), recentrés (7). En revanche, le lien entre ce suivi et l'aide que celui-ci pouvait apporter dans la relation aux soignants n'est pointée que par la moitié des patients.

Cinq d'entre eux ont reconnu que le suivi leur avait permis d'envisager l'avenir plus sereinement. Ces patients ne sont pas toujours ceux qui verront leur accompagnement se poursuivre après leur sortie. Trois ont particulièrement apprécié le fait de pouvoir faire des liens avec des vécus passés, et, découvrant ce qu'était un espace de parole, ont reconnu avoir été agréablement surpris malgré des *a priori* négatifs. Ces *a priori* étaient liés d'une part à la peur d'un jugement de leur état psychologique, d'autre part au fait de ne pas voir l'intérêt de parler. Notons enfin qu'un patient s'est plaint d'une dispersion psychique ressentie du fait de cet accompagnement. Nous aurons l'occasion d'y revenir dans nos études de cas.

La sortie est abordée de manière contrastée, la moitié des patients se déclarant sereine, l'autre inquiète selon des intensités variables. Les sujets d'inquiétude portent en premier lieu sur la crainte d'être un poids pour les proches (4) puis sur les risques infectieux (2), les traitements à domicile (1) l'absence des soignants (2) mais aussi la peur de ne jamais sortir (1) voire de mourir (1). Ces deux dernières modalités ont été verbalisées par des patients dont les sorties initiales ont été reportées. Les sujets d'apaisement sont variés : la présence de la famille (5), d'amis (3), le fait de pouvoir être à l'air libre (5), mais aussi le fait de retrouver son lieu de vie (4) et son propre rythme de vie (4). Il est à noter que la nourriture et le fait de pouvoir cuisiner occupent une place importante (4) dans les sources d'apaisement, ce qui peut se comprendre, au vu de la mise à mal de la sphère orale et de la piètre qualité de la nourriture hospitalière. Quatre des cinq patients qui bénéficient d'un suivi à domicile se déclarent rassurés que cette possibilité leur soit offerte.

### 1.2.2. Des infirmiers

Ils confirment la diversité des sujets de plainte évoqués par les patients. Cependant il est intéressant de relever que pour les professionnels, lors de cette sortie d'hospitalisation, les effets secondaires des traitements (7), le manque d'intimité (7) et la qualité de la nourriture (6) constitueraient l'objet de plaintes bien plus importantes que celles concernant les thématiques de séparation - conjoint (5) enfants (4), proches (3).

Les infirmiers confirment la diversité des sources d'appui humain trouvées durant l'hospitalisation. Sont cités en premier le personnel, dont le psychologue (9), les soignants (8), les médecins (5), mais aussi la socio-esthéticienne (6). Le soutien des proches arrive après - conjoint (5), enfant (5), proches en général (5). Les professionnels (9) confirment l'aspect aidant du soutien psychologique. Outre le bien-être apporté au patient, ils mettent en avant en quoi il a été aidant dans la relation soignant / soigné (5) et dans la réalisation des actes de soins (5). Le seul suivi pour lequel ils reconnaissent qu'il n'a pas permis une amélioration du vécu hospitalier, aurait néanmoins permis à la patiente de lui éviter un repli plus grand encore.

### 1.2.3. De la psychologue

Ces réponses mettent en avant une plus grande labilité dans le discours des patients qu'à l'entrée dans le dispositif (7/5), moins d'inhibition (2/4) et de défense par le comportement (0/1). Un rééquilibrage temporel se serait fait, avec une possibilité nouvelle d'aborder le vécu présent (7/2) de le mettre en lien avec le passé (7/7) mais surtout avec le futur (7/4).

Du point de vue de la prise en charge hospitalière, le suivi aurait permis pour cinq patients d'éviter un trop grand repli à des moments délicats (passage en réanimation, report de la sortie). Il aurait également permis au personnel de pouvoir verbaliser l'augmentation des comportements régressifs des patients (7/3) pouvant aller jusqu'à un refus de se laver ou de manger seul. Ce faisant, ces verbalisations ont permis de mieux les tolérer.

Les thématiques pointées indiquent une montée en importance du lieu de vie (8/5) dans le discours, qui arrive ex aequo avec la joie de retrouver sa famille (8) et le grand air (7). Ce qui paraît en concordance avec la sortie annoncée. L'accompagnement psychologique a intensifié la possibilité d'aborder d'autres sujets que la maladie elle-même (10/8) par le biais d'événements anciens réactualisés non évoqués spontanément en début de prise en charge (8). Au sein de ces événements passés, rejaillissent entre autres des souvenirs de deuils de proches non évoqués lors des premiers entretiens (5/0).

Outre les bénéfiques présents de tolérance à l'hospitalisation, deux patients semblent aborder l'avenir plus sereinement à la sortie d'hospitalisation. Ceci dit, ils ont tous les deux bénéficié d'un suivi plus conséquent en durée que les autres patients de notre recherche dont la moyenne est autour de cinq semaines. Deux enfin, nous ont donné l'impression de se retenir de livrer leur ressenti dans l'espace thérapeutique, tout en nous gardant « sous le coude » en cas de difficultés à venir, s'assurant par contre oralement que nous nous reverrions au bilan des deux mois.

### **1.3. LES QUESTIONNAIRES DE SORTIE DE PROTOCOLE**

#### **1.3.1. Des patients**

Ils font ressortir qu'il est difficile de parler réellement de sortie d'hospitalisation : la moitié des patients est de nouveau hospitalisée en unité conventionnelle au moment de la passation du questionnaire (4), quatre sont bien à leur domicile mais depuis deux à trois semaines seulement et enfin, une seule l'est depuis deux mois. La moitié des malades évalue son état de santé comme moyen (5), l'autre moitié comme bon (4). La fatigue est toujours très présente (8) mais cette fois-ci avec plus de douleurs (8). Quant à l'évaluation de leur état thymique, 4 se sentent souvent déprimés et 3 de temps en temps. La plupart d'entre eux se plaint d'inquiétude à des degrés divers (8).

Le retour à la maison est évalué positivement (8), même si les sujets de plaintes sont variés : les contraintes stériles (3), les effets des traitements (3), les interdictions des activités (3) de certains loisirs (3). Sont également mis en avant par les patients leur dépendance aux proches (3), les retours fréquents à l'hôpital (3), la fatigue persistante (3) et enfin le fait de ne plus pouvoir conduire (2) qui renforce le sentiment de dépendance initialement cité.

Le logement n'est pas toujours jugé comme adapté à leur état de santé (6) principalement du fait de difficultés respiratoires entravant la possibilité de se rendre seul dans les étages (5). Globalement, le domicile est vécu comme envahi par la maladie (7), à des degrés divers, même si ce qualificatif a gêné deux patients, qui n'ont cependant pas réussi à nous en proposer un autre.

La présence du personnel soignant manque à un tiers de patients (3) qui se sent quelque peu perdu à domicile. Ils regrettent leur présence rassurante (3), la possibilité de pouvoir les questionner (3), de pouvoir bénéficier de leurs conseils pour ajuster les traitements (3) mais aussi, pour deux d'entre eux, de pouvoir bénéficier de leur « dimension humaine ».

Les patients apprécient de retrouver à leur domicile leur rythme de vie (7), un sentiment de liberté (7) une nourriture de qualité (6), mais aussi des relations avec leurs proches, famille (5), enfant (4), conjoint (2). Nous émettons l'hypothèse que ces deux dernières catégories sont moins représentées car conjoints et enfants adultes pouvaient visiter le patient en hospitalisation.

La grande majorité des patients pointe une modification des relations à leurs proches (8), deux de manière positive - la maladie grave les a rapprochés - et six de façon négative mais selon des modalités différentes (peur des visites à domicile, tensions dans le couple, relation extra-conjugale, moins de disponibilité vis-à-vis des enfants, inversion des rôles aidant-aidé).

Concernant les cinq patients ayant bénéficié d'un suivi à domicile, un seul questionnaire est manquant, le patient étant décédé au cours du délai des deux mois suivant la fin de la prise en charge.

Trois patients ont jugé cet accompagnement très aidant, et un patient l'a jugé indispensable. Sur l'ensemble des suivis à domicile, un seul entretien a été reporté, du fait du passage du médecin traitant sur le temps du rendez-vous. Tous les items proposés pour justifier l'aspect aidant ont été retenus par l'ensemble des patients : le fait de nous connaître, de nous faire confiance, de pouvoir revenir sur le vécu hospitalier mais aussi d'aborder d'autres vécus que celui de la maladie. Il est à noter que deux patients ont souligné le fait que notre venue à domicile avait pu être un soutien pour leurs proches. Une patiente a pu dire que cela lui permettait de garder un lien avec l'hôpital en cas de besoin. Les patients ont jugé les séances à domicile différentes de celle réalisées en secteur (3) du fait de l'ambiance (2) et du fait de nous accueillir chez eux (2). Ces temps de parole à leur domicile ont été évalués comme aussi enrichissants que ceux en hospitalier (2) voire plus enrichissants (2).

#### 1.3.2. Des infirmiers

Leurs questionnaires ne sont pas exploitables. Nous nous sommes en effet rapidement rendu compte qu'il n'était pas possible pour les IDE de les compléter deux mois après la fin du suivi thérapeutique en secteur. Ils nous ont expliqué qu'au vu de la distance créée avec les patients, ils étaient dans l'incapacité de répondre correctement aux questions posées, y compris pour les patients réhospitalisés en unité classique, souvent présents pour quelques jours ou pour une journée tout au plus. En cela, ils ont pu nous témoigner que leur accompagnement comme professionnel auprès des malades est beaucoup plus rapproché en secteur qu'en hospitalisation conventionnelle.

### 1.3.3. De la psychologue

Ils font apparaître que durant ces deux mois écoulés depuis la fin de l'accompagnement psychologique, les réhospitalisations des patients ont été fréquentes (8), qu'elles soient anticipées ou réalisées en urgence. De même, la majorité des patients a été conduite à rappeler le service (7) pour demander des précisions sur les traitements ou trouver de la réassurance.

Le domicile apparaît globalement comme annexé par les soins (7) selon des intensités variables allant de très souvent (2) en passant par souvent (3) et par parfois (2). Cette évaluation corrobore celle des patients, préalablement citée.

Concernant le discours des patients, nous relevons que la verbalisation est spontanée (8), et marquée par un plaisir manifeste de l'ensemble des patients à disposer à nouveau de l'espace thérapeutique, et ce même pour un seul entretien. Les discours sont riches (8) sur une modalité majoritairement labile (8) ; Les affects sont verbalisés facilement (9) et assez variés (8) fréquemment en lien avec une représentation (8). La première thématique abordée est la relation aux soignants (8), qu'ils soient hospitaliers ou intervenant à domicile. Viennent ensuite les enfants (6) les amis (6) le conjoint (5). Il est à noter que la maladie est l'unique sujet de conversation pour 3 d'entre eux, et qu'il s'agit de trois patients dont la prise en charge n'a pas été prolongée au domicile. Les autres sujets évoqués sont le lieu de vie (6) et des thématiques assez variées, allant du travail, des loisirs, en passant par les fêtes de fin d'année, les activités de loisirs.

Le vécu en secteur est verbalisé spontanément chez l'ensemble des sujets (9) et jugé comme traumatique pour la majorité d'entre eux (6/9). Les raisons en sont diverses : hallucinations dues aux morphiniques (1), passage aux urgences (1), ou plus globalement angoisse d'anticipation à l'idée de devoir y retourner (3).

Dans le discours des patients, le présent est quasiment systématiquement relié au passé (8) et au futur (7), ce qui irait dans le sens d'un assouplissement de la pétrification traumatique de l'annonce. Des envies concernant un futur proche sont même évoquées chez tous les patients accompagnés au domicile (5).

Nous avons évalué que chez tous les patients, la relation aux proches est impactée par la maladie et le parcours de soins (9), ce qui corrobore leur propres affirmations (8), que ce soit vis-à-vis du conjoint (5), des enfants (4), de la famille en général (4) et même des amis (4). Chez cinq d'entre eux l'irruption de la maladie, et l'hospitalisation qui s'en est suivie, menacent la place qu'ils occupaient jadis dans leur famille, comme parents, époux, aidant, ce qui les

déstabilise dans leur identité et les met à mal. Il s'avère que quatre de ces patients n'ont pas été accompagnés lors de leur retour à domicile. Une patiente, faisant partie des patients accompagnés à domicile, constate certes ce changement de place, mais semble être en capacité de le tolérer. D'autres patients développent des stratégies défensives de mise à distance vis-à-vis de leurs proches (1), sentent leur famille inquiète pour leur avenir (1) ou plus simplement sont en manque de la présence de leur conjoint au vu de la durée et de la démultiplication des hospitalisations (1). Deux patients enfin, en prenant appui sur l'espace de parole, nous ont rapporté être allés questionner l'histoire familiale.

Le suivi à domicile apparaît comme très aidant pour l'ensemble des patients. Sur les cinq en ayant bénéficié, comme nous l'avons déjà dit, une seule séance a été déplacée pour raison médicale. Outre les envies et petits projets verbalisés, outre la capacité à tolérer les changements de place et les remaniements dans la dynamique familiale, le suivi à domicile serait porteur également pour certains des proches vivant à domicile. Dans deux des suivis que nous avons effectués, il nous est apparu que notre venue pouvait également être aidante pour le conjoint du patient, qui profitait de notre arrivée ou de notre départ pour s'isoler avec nous et échanger quelques propos en aparté, dans l'espace interstitiel que représente la cour de la maison ou l'entrée de l'immeuble.

Pour finir, un seul proche s'est montré intrusif au sein de la relation thérapeutique, et nous avons dû repositionner le cadre, ce qui ne va pas toujours de soi lorsque l'on intervient au domicile de la personne concernée.

## **2. LES ETUDES DE CAS**

---

### **2.1. OURANOS OU L'ANGOISSE DE SEPARATION**

*Ouranos fait partie des patients suivis en hospitalisation. Nous avons réalisé un premier entretien avec lui et son épouse en consultation externe, alors qu'il n'était pas encore hospitalisé. Nous l'avons ensuite accompagné durant trois mois et demi, au fil de huit entretiens. Tous ont été réalisés en secteur, excepté le sixième, qui a eu lieu par téléphone, alors qu'il était à son domicile. Le dernier entretien a eu lieu dans un service de médecine interne du CHU.*

*Ouranos est âgé de 65 ans, il est le dernier enfant d'une fratrie de quatre. Marié, père de deux fils de 35 et 25 ans, il est mécanicien agricole en retraite. Sa femme travaille à temps partiel. Atteint d'une leucémie aiguë myéloblastique, il doit être hospitalisé en secteur stérile*

*d'hématologie afin de bénéficier d'une greffe de moelle osseuse dont le donneur est son fils cadet.*

*Il est le premier patient inclus dans notre protocole de recherche et fait partie du groupe de patients uniquement accompagnés à l'hôpital.*

*Nous avons choisi de présenter son suivi du fait de son statut de père de famille, ayant des enfants résidant encore à son domicile. Sa prise en charge engage donc une dynamique conjugale et parentale.*

*Nous avons également choisi de le présenter en premier, dans un souci de faire progresser notre analyse d'un suivi psychologique traditionnel en hospitalier, jusqu'à un suivi innovant accompagnant le retour à domicile, en espérant ainsi mieux en faire entendre les spécificités.*

#### 2.1.1. Étude de cas

##### *Une demande de suivi anticipée*

Nous rencontrons Ouranos à sa demande en consultation externe, en amont de son hospitalisation, car il souhaite bénéficier d'un soutien psychologique durant cette hospitalisation, ce qui est une démarche extrêmement rare, les patients débutant généralement le suivi psychologique une fois hospitalisés, et face aux difficultés rencontrées.

En présence de sa femme, il nous explique que lors de sa première hospitalisation en secteur conventionnel d'hématologie, quelques mois plus tôt, dans le cadre de sa chimiothérapie d'induction, la séparation avec son épouse a été extrêmement difficile à vivre pour le couple. Ils n'avaient cependant été séparés que quelques jours, l'hospitalisation alternant avec des retours à domicile. Aussi, dans la perspective de l'hospitalisation à venir de 5 semaines, et sur proposition d'un hématologue, il anticipe un accompagnement psychologique.

A l'issue de ce premier entretien, nous proposons au couple de suivre M. durant son hospitalisation et que Mme soit elle-même accompagnée par une de nos collègues en consultation externe, ce qu'ils acceptent.

Après un premier rendez-vous, notre collègue nous fera savoir que Mme n'a pas donné suite à la proposition d'accompagnement. Nous n'en sommes pas étonnée. Nous avons ressenti, lors de ce premier entretien, que ce besoin de penser / panser la séparation était plus une demande de M. que de Mme.

Ouranos bénéficiera donc, quant à lui, d'un suivi psychologique en secteur durant les 5 semaines de son hospitalisation, à raison d'une séance par semaine. Ce qui est une ébauche de différenciation : en ce sens qu'il accepte le suivi proposé alors que son épouse n'y donne pas suite. Cette possibilité (peut-être la première ?) de se penser distinct est sans doute induite par la maladie et par le repli narcissique qu'elle engendre, d'autant plus qu'il s'agit ici d'une pathologie cancéreuse où le pronostic vital de M. est engagé.

### *Une anamnèse difficile*

Un mois plus tard, nous revoyons Ouranos pour un premier entretien en secteur, alors que débute son hospitalisation. Il a été greffé cinq jours plus tôt.

Il met en avant son « *inquiétude* ». Cette thématique sera reprise systématiquement à chacun de nos entretiens. Elle se noue préférentiellement autour du risque microbien, nous y reviendrons. S'il nous parle de cauchemars, sans pouvoir nous en dire plus sur leur contenu, l'explication première qu'il en donne est projective et mécanique : « *la chimio a dérégulé quelque chose* ». Face à nos questions, il reconnaît cependant volontiers qu'il a « *toujours été inquiet* », qu'il a du mal à canaliser cette inquiétude, indépendamment du contexte de la maladie. A aucun moment il n'évoque la greffe qui est cependant récente.

S'il évoque ses proches et le lieu de vie de son enfance, c'est en réponse à nos questions motivées par un souci de tisser son anamnèse. Ainsi, quand nous lui demandons si ses parents étaient eux-mêmes d'un naturel inquiet, il nous répond qu'il n'en sait rien car il les voyait peu. Ces derniers travaillaient à leur compte et donnaient « *tout pour le boulot* ». Ils étaient eux-mêmes dans la mécanique agricole. M. est le dernier enfant d'une fratrie de quatre, fratrie qu'il décrit comme « *éclatée* ». Au sujet du lieu de vie, les deux aînés vivaient totalement chez la grand-mère paternelle. Les deux derniers, quant à eux, se retrouvaient partagés entre deux lieux de vie : celui de leur grand-mère en journée, et celui des parents où ils retournaient dormir le soir après le repas. Ouranos ne dit rien de la raison de cette différence de traitement. Il conclut qu'il faudrait qu'il pose à sa sœur la question d'un terrain familial anxieux. De manière générale, il est peu mobilisable sur son enfance. Au cours du troisième entretien, alors qu'il évoquera sa timidité et que nous lui demanderons quel enfant il était, les liens qu'il avait avec sa fratrie, il refusera là encore de développer et nous proposera une réponse plaquée avec une légère inflexion : « *Enfant, je me... (1,4") je me souviens que des... (1,3") je vais pas dire que du bonheur mais que... (1,8") que du bon temps, quoi...* ». Ouranos nous apparaît comme aliéné au temps présent et à l'*actuel*.

Toujours au cours du premier entretien, nous apprenons cependant que son père est décédé à 59 ans, (M. en avait alors 22) de ce qu'il nomme « *une erreur* », suite à « *un prélèvement au poumon* », sans que cette information soit plus précise que cela. Il ne reviendra d'ailleurs pas sur le décès de son père. Dans ce contexte, nous nous interrogeons sur la confiance qu'il peut avoir dans le corps médical. L'identification au père est très forte : outre la profession, il est mécanicien agricole comme lui, Ouranos s'est toujours imaginé, nous dit-il, mourir comme lui « *de bonne heure* ». Son décès prématuré l'a inscrit dans ce qu'il appelle lui-même une « obligation » de rester près de sa mère au domicile parental, étant le plus jeune de la fratrie. Obligation qu'il reconduit, nous dit-il, vis-à-vis de ses deux fils : il évoque spontanément comment il écourte les repas au restaurant avec son épouse, au prétexte que « *les enfants nous attendent* ». Ses deux fils de 25 et 35 ans vivent en effet encore chez leurs parents. Ouranos espère-t-il ainsi panser le sentiment d'abandon qu'il a lui-même vécu enfant, alors que ses parents le laissaient à sa grand-mère et ne le récupéraient qu'au moment du coucher ?

Il termine ce premier entretien en exprimant son « *souhait de changer* » et que la greffe soit l'occasion de ce changement.

#### *Une mise à mal de la sphère orale*

Ouranos débute le second entretien en évoquant cette fois-ci le personnel soignant, suite à une proposition de la nutritionniste (il s'agit très certainement de la diététicienne) de lui poser une sonde naso-gastrique, au vu de ses difficultés à s'alimenter. Or il n'est pas pour. Il a déjà la bouche irritée par une mucite et des diarrhées très incommodantes. Évoquer ici les interactions avec une professionnelle exerçant dans l'unité, ici la diététicienne, nous apparaît révélateur du besoin de portance de M. et de la fonction de lien que nous occuperons tout au long de son suivi.

Nous avons choisi de nous appuyer sur les cotations du TAT pour analyser le début de cet entretien où il nous rapporte les échanges avec la professionnelle, et comment s'élabore difficilement pour lui un rapport à la conflictualité face à une décision para-médicale qu'il n'approuve pas (Annexe VII, Tableau 10, Extrait 1).

L'entrée dans le discours d'Ouranos se fait par une référence plaquée à une réalité externe (la volonté de la nutritionniste de lui poser une sonde alimentaire). Il justifie ce point de vue toujours en se référant à cette norme extérieure (« *elle dit (...) que je ne mange pas assez* »),

sans investissement subjectif de sa part. Ses deux premières réponses marquent un évitement de la conflictualité : elles sont brèves et dénuées d'affects.

Notre simple acquiescement (« *oui* »), lui permet d'amorcer quelque chose de sa propre subjectivité (« *je me dis* »). Trois tendances à la restriction, où il interrompt lui-même ses phrases sans les conclure, marquent son angoisse sous-jacente relative à la pose de cette sonde, mais aussi sans doute sa difficulté à s'opposer à une femme ayant une fonction quasi maternelle car nourricière. Mais il parvient enfin à exprimer un éprouvé subjectif fort et négatif quant à ce projet (« *je vais pas la supporter* »). Il justifie son point de vue de manière rationnelle (« *parce que* ») là encore en nous offrant une part de sa subjectivité (« *je supporte pas l'eau qui passe* »), c'est-à-dire sa crainte que l'eau ne provoque encore une plus grande irritation buccale initiée par une mucite. Sa réponse, en ce début d'entretien, demeure brève et inhibée.

Notre sollicitation quant à une demande de précision en termes d'affect (« *c'est ça qui vous inquiète* »), aboutit à une réponse un peu plus conséquente de sa part : Ouranos, toujours dans un registre inhibé, parvient tout de même à exprimer son désir (« *j'aurais bien voulu m'en passer* ») et en quoi ce désir entre en conflit avec la proposition de la nutritionniste. Cette volonté de se passer de la sonde naso-gastrique est associée au souvenir positif qu'il garde de son alimentation lors de son hospitalisation précédente (« *l'autre fois* ») où il avait bénéficié d'une nutrition parentérale<sup>69</sup>. Il exprime toutefois cette préférence de manière précautionneuse par l'emploi d'un conditionnel (« *serait mieux* »).

Un peu plus loin dans l'entretien, nous suggérerons à Ouranos qu'il serait opportun de verbaliser cette préférence auprès de la nutritionniste afin qu'elle lui expose les raisons de son choix : nous savons que la sonde naso-gastrique permet en effet au patient de maintenir un transit actif, alors que l'intraveineuse ne fait appel ni à l'estomac ni aux intestins du patient dans la digestion, elle est en cela beaucoup plus passive organiquement parlant. Mais nous veillons ainsi à ne pas nous substituer à l'expertise de nos collègues, et à inciter M. à tisser avec eux des liens intersubjectifs, co-crédant sa modalité de prise en charge. Il prétextera cependant ne pas l'avoir revue et que les médecins connaissent son positionnement : « *ils savent... (l'8) ... que ça me contrarie* », marquant ainsi son inhibition et sa difficulté à faire entendre quelque chose de sa subjectivité en dehors de l'entretien thérapeutique. M. entretient sa croyance en un

---

<sup>69</sup> Ce type de nutrition n'utilise pas le tube digestif mais le système sanguin à la place de l'alimentation par voie orale et digestive. Les éléments nutritifs sont directement acheminés dans le sang et conditionnés dans des poches stériles et acheminés à l'aide d'une pompe.

« *ça va de soi* » fusionnel, qui pourrait faire l'économie des mots et du dire. Passivité organique (parentérale) et passivité psychique (inhibition) se répondraient donc ici.

Par la suite, le fait que nous verbalisons l'affect associé à cette pose (« *vous avez peur que ça vous irrite* »), permet à Ouranos, de subjectiver son discours : en appui sur la relation transférentielle, il reprend les mots que nous avons employés et les précise par un affect fort « *que ça m'irrite plus* ». Son inhibition, marquée par des arrêts brusques en cours de formulation, est en partie dépassée par l'appui sur la relation thérapeutique (« *vous devez l'entendre quand je parle* »). Ce soutien qu'il trouve dans la fonction d'étayage du clinicien, lui permet de formuler un ressenti personnel, sensoriel et corporel étrange, celui d'une « *langue collée* », qui traduit bien la mise à mal de son corps du fait des effets iatrogènes des traitements. Cette mise à mal se fait à travers une désorganisation de la sphère orale, puisque sa langue lui apparaît comme « *à moitié collée* » à son palais. Ce qui signifierait que l'orifice de sa bouche s'obstrue. Il ne parvient d'ailleurs pas à prononcer le mot de palais et procède à un nouvel arrêt dans son discours. Il conclut sur un affect fort « *j'ai beaucoup de mal à parler quoi* ». En s'appuyant sur le concept de pictogramme d'Aulagnier, nous voyons en quoi il s'agit de parvenir à faire le lien entre l'image de la chose corporelle et l'image de mot. Toute la problématique de la subjectivation consiste aussi ici à s'approprier des sensations corporelles et les relier entre elles en les verbalisant.

Notre tentative de lui proposer une représentation de son ressenti oral (« *vous avez la sensation d'une langue gonflée* »), amènera Ouranos dans une escalade et un basculement vers un processus primaire, avec la verbalisation d'une représentation subjective massive et mortifère de son propre corps : celle d'avoir une « *langue brûlée* ». La mucite buccale est effectivement un effet secondaire extrêmement douloureux. Toujours en appui sur le registre de la sensorialité, l'évocation d'une sensation possiblement apaisante (« *et l'eau c'est douloureux ?* »), notre souci d'un prendre soin, d'une portance, permettra à Ouranos de se restaurer psychiquement, en reprenant appui sur la réalité externe. Il fera ainsi référence à la temporalité (« *ce matin* »), et à un détail de son alimentation (« *une madeleine* »), pour asseoir son positionnement (son incapacité à manger) tout en tempérant ses affects à travers l'appui sur ces évocations concrètes.

Il nous semble que ce passage illustre bien l'importance pour le psychologue intervenant en secteur d'hématologie de laisser le temps à un patient inhibé comme Ouranos de s'exprimer, tout en soutenant sa propre mise en mots et l'expression de ses ressentis corporels et de sa

subjectivité, en lien avec les autres professionnels du service, sans se substituer à eux. S'ajoute à cela que, outre l'inhibition personnelle de Ouranos, l'altération des muqueuses buccales due aux traitements, et qui touche quasiment tous les patients, est en soi un obstacle majeur à l'image du mot et à la verbalisation avec lequel il convient de composer.

*La dynamique familiale : l'impossible séparation*

Lors du quatrième entretien, cette thématique revient en force. Ouranos nous explique qu'il a perdu la sonde et que l'infirmière a essayé de la lui remettre, mais que « *ça s'est très mal passé* ». Il nous décrit alors une scène traumatique non seulement très douloureuse, mais marquante visuellement : « *il y avait du sang partout* ». Ces saignements seraient justifiés, d'après lui, par le fait « *qu'elle (la sonde) a dû passer dans le mauvais trou* » (fausse-route). Ce qui est marquant dans cet entretien, c'est toujours la position passive sous laquelle Ouranos se présente. Il ne dit rien du contexte dans lequel il a perdu la sonde : s'il l'a arrachée, si elle est tombée suite à un effort de toux ou à un vomissement. Il ne dit rien non plus de l'échange verbal entre lui et l'IDE, comme s'il était quasi inexistant. La formulation de ce qui reste une hypothèse, celle de la fausse route nous incite à penser qu'il n'a pas été dans l'échange verbal avec l'infirmière.

En ressortant de sa chambre, cette même professionnelle nous interpellera justement à propos de cet épisode, mais sous un tout autre angle de vue. L'IDE s'inquiète en effet de l'état psychique de l'épouse de M. Selon ses dires, « *elle téléphone tout le temps à M.* », « *même au milieu de la nuit* », le réveille, « *l'angoisse par ses propres inquiétudes* ». La collègue se montre choquée que Mme ne respecte pas le sommeil de son époux. Nous lui faisons entendre qu'elle est très certainement débordée par son angoisse de séparation, et que de ce fait elle ne peut penser les conséquences de ses actes. En associant sur nos propos, l'IDE nous décrit alors comment Mme a « *craqué* » la veille, dans la chambre de M., et comment elle a hurlé lorsqu'on lui a demandé de sortir pour reposer la sonde. Elle s'y est opposée catégoriquement et était dans un tel état de tension que celle-ci s'est transférée à son époux. La pose s'est donc en fait avérée impossible. Or Ouranos ne nous a pas évoqué cet épisode sous cet angle, il a tout simplement fait dans son récit le scotome de la présence de sa femme. Justement parce qu'il s'agit d'un élément-clé de compréhension. Ce déni lui permet de se positionner de manière régressive comme n'ayant aucune responsabilité dans cet échec et de le projeter sur les soignants. Mais très certainement aussi parce qu'il a eu honte du comportement de son épouse.

Il nous décrit par contre comment, après cet échec, le lieu même est devenu pour lui persécutant, et comment dans un paroxysme « *tout s'est enchaîné* » : « *plus de télé* », puisque le contrat de location arrivait à échéance, « *une coupure de courant* » qui ne lui a pas permis de se connecter aux chaînes télévisées *via* l'ordinateur. Comme si la séparation provisoire d'avec son épouse, qu'induisait la pose de la sonde, et qu'ils n'ont pu tolérer ni l'un ni l'autre, s'était répercutée en écho sur son environnement immédiat, avec une sensation de coupure d'avec le monde extérieur (plus de télévision ni d'ordinateur).

*Le fils cadet : le bon objet*

Dans la mise en scène de cette situation qu'il présente comme désespérée, son fils cadet fait alors figure de héros, dépannant l'ordinateur que M. ne parvenait pas à faire fonctionner, et lui permettant de se distraire avec une série télévisée. Il nous apparaît indispensable de préciser que durant cette hospitalisation, M. est séparé physiquement de ses deux fils. Pour des raisons qui demeurent imprécises, ils ne viendront jamais en secteur. M. ne nous en explicite pas clairement les raisons. Or le règlement de l'époque prévoyait la possibilité de pouvoir bénéficier de deux visiteurs. Seule la femme de Ouranos s'en saisit. Nous irons donc après cet entretien interroger l'équipe sur cet état de fait : l'infirmière coordinatrice nous apprendra que l'aîné aurait, d'après sa mère, « *une phobie des hôpitaux* », et le cadet aurait été très impressionné, d'après son père, par la première hospitalisation de M. Nous nous questionnons également sur une éventuelle protection contre la souffrance liée à la répétition d'une séparation hebdomadaire, souffrance à laquelle Mme s'expose pourtant.

Nous nous proposons une analyse détaillée de ce court extrait, en appui sur les cotations du TAT, extrait où M. aborde la panne de l'ordinateur et la relation d'aide que son fils cadet lui apporte alors (Annexe VII, Tableau 11, Extrait 2).

Face à cette situation vécue comme persécutrice, le fils de M. apparaît donc comme un sauveur (le mot est de nous) : dans un appui sur la relation et une mise en dialogue (« *mon fils me dit* »), il est associé à un positionnement actif par sa proposition d'aide en remplacement de la télévision (« *je vais te préparer l'ordinateur* »). Mais face à ce qui pourrait être une solution, M. se décrit alors de nouveau coupé de cette possibilité de distraction et coincé dans une situation mortifère, car cette fois-ci c'est « *le bouton de mise en marche de l'ordinateur, (qui) est mort* ». La situation devient persécutrice, puisqu'à qu'à trois reprises la mise en route de l'ordinateur échoue : « *la troisième fois je me dis ça commence à bien faire* ». Dans un

télescopage des rôles, son fils cadet devient une figure parentale aidante et rassurante (« *t'inquiète pas (...) je vais te le faire* »). M. laisse percevoir une porosité des limites entre la réussite de son fils à dépanner l'ordinateur et sa propre réussite à regarder l'épisode d'une série « *il a réussi à le faire, et j'ai réussi à la voir* ».

La mise en dialogue avec son fils et les verbes d'action qui lui sont associés provoquent chez nous une confusion transférentielle telle qu'elle nous amène à penser que le fils de M. aurait pu être à ce moment précis dans sa chambre, ce que nous savons impossible puisque seule sa femme s'y rend. Aussi lui demandons-nous des précisions à ce sujet (« *il était présent votre fils ?* »). M. nous confirme alors que non. Mais il nous apparaît que pour lui, c'était tout comme. Dans un même mouvement, il valorise narcissiquement son cadet de cette réussite (« *il est doué en informatique* ») et se dévalorise lui-même (« *il est pas comme moi* »). Il fait d'ailleurs à ce sujet une métaphore significative : son fils a solutionné le problème car « *il a piloté l'ordinateur de la maison* », il l'a en effet informatiquement pris en main à distance. M. nous le présente comme celui qui est aux commandes de la situation et a réglé « *de la maison* » une situation délicate pour son père qui est en hospitalisation, annihilant ainsi les distances physiques réelles, dans une synchronisation (Beaude, 2015) révélatrice de la dynamique familiale. Ce faisant, M. le met également dans une situation de toute puissance.

Ouranos se montre également ému de sa capacité à exprimer ses sentiments : il vient d'avoir 25 ans, et son père lui a adressé un message à cette occasion. Il nous propose de lire son SMS de réponse, où son fils lui parle de « *cette maladie de merde* », mais où il lui dit aussi combien il l'aime. M. se déclare trop touché affectivement pour qu'il ait pu lui répondre. L'absence de son père du domicile familial le jour de ses 25 ans a sans aucun doute permis à son fils cadet de faire fi de sa pudeur et d'exprimer ses sentiments pour le soutenir, comme un père le ferait à son enfant.

Plus tard dans l'entretien, Ouranos revient sur le fait que depuis son hospitalisation, son cadet prend le temps d'échanger avec sa mère chaque soir au domicile, qu'il l'aide dans les tâches ménagères, qu'il anticipe même pour lui faire son cadeau d'anniversaire, comme le ferait son époux absent. Le fils cadet d'Ouranos se retrouve ainsi, tout comme son père quasiment au même âge, dans « *l'obligation* » d'être aux côtés de sa mère. Non seulement Ouranos n'a pas l'air de se sentir exclu, mais il envisage même cet état de fait positivement et y contribue car il se retrouve dans un fonctionnement qu'il connaît et qui se transmet ainsi de génération en génération : il nous décrit comment son fils l'a sollicité au téléphone pour trouver une idée de

cadeau pour l'anniversaire de sa mère et comment il lui a suggéré de faire le ménage, et à quel point son épouse était contente qu'il l'ait fait. Il fait donc figure de bon objet (« *un gamin en or* »), et M. ne le décrit qu'en termes mélioratifs.

Au niveau affectif, cette obligation inconsciente faite au cadet, et qui manifestement ne date pas d'aujourd'hui, rejaillit sur ses relations amoureuses inexistantes : Ouranos nous explique que sa séparation il y a plusieurs années avec sa « *copine de lycée* » l'a fait « *partir en déprime* », et qu'il a été pris en charge à la maison des adolescents. Quand nous le questionnons sur le sujet, il nous répond que « *ça a été long et difficile* » mais n'épilogue pas au prétexte que c'est sa femme qui s'en est occupé. Le passé et la capacité à faire des liens est difficilement mobilisable.

Le fils cadet ne parvient manifestement pas à se détacher de son objet d'attachement œdipien (sa mère) et l'absence actuelle de son père du domicile, du fait de son hospitalisation, ne fait que renforcer cette situation. Ce père théoriquement séparateur et castrateur, devient ici un père lui-même impuissant à faire et incitateur d'une alliance œdipienne à la mère. Ouranos conclut même positivement que sa maladie « *ça a rapproché tout le monde* », alors que nous avons nous-même du mal à voir en quoi il y a un quelconque éloignement du fils cadet. Or cette mise à distance des figures parentales est indispensable à toute individuation.

Il est à noter qu'à aucun moment M. ne précise que son cadet a été donneur de sa moelle pour la greffe, ni n'exprimera une inquiétude sur l'intervention qu'il a subie pour le prélèvement. Le terme « *d'intervention* » qu'il utilise lors de l'entretien d'anamnèse minimise l'importance de la greffe et nie la part de l'autre inhérente à la chimère. Ce don va de soi pour lui. Là encore c'est par le truchement de l'équipe et de l'infirmière coordinatrice que nous apprendrons que le fils a été donneur.

#### *Le fils aîné : mauvais objet et handicap*

Au domicile, à l'inverse, en l'absence de M., son fils aîné fait figure de mauvais objet. Ouranos me décrit comment « *il laisse tout* », ne débarrasse pas sa table après le repas, n'aide pas sa mère à la maison depuis l'hospitalisation de M. Il lui reproche d'être « *égoïste* ». Au sixième entretien, M. nous rapportera même comment la veille il lui a demandé un service : « *J'avais un truc à demander pour qu'il aille voir quelqu'un* » et comment il a refusé « *j'ai pas le temps* » puis fini par accepter mais comment, nous dit-il, il a fallu « *le supplier* ». Le refus filial n'est pas entendable pour Ouranos, puisqu'il ne connaît en la matière que l'obligation. Et

ce refus met son père en rage : « *tu te fous de moi* ». Son aîné aurait un problème de compréhension, lié au fait « *qu'il n'a pas assez grandi* ». Mais là encore ses propos sont vagues. De plus, il faudrait lui cacher des informations sur la santé de son père sinon il serait propice aux « *crises* » et démultiplierait à l'infini des questions en boucle. Quand nous questionnons Ouranos sur comment il explique ce terrain anxieux chez son fils aîné, il ne semble pas faire de lien entre ses propres angoisses de séparation, ni en quoi le fait de lui cacher des éléments sur la santé de son père peut justifier dans l'après-coup ses inquiétudes.

C'est à partir de notre souci de comprendre et de questionner ce que Ouranos nous présente comme un état de fait, qu'il va finalement nous exposer le lourd passé médical de ce fils aîné, atteint d'une méningite dans les jours suivants sa naissance. Il semble que la distance physique effective, ses fils ne venant pas le visiter en secteur, lui permet de revenir sur un épisode passé traumatique qui offre une clé de compréhension au vécu hospitalier anxiogène pour Mme et M. Le secteur stérile devient alors possiblement un lieu de la pensée et du souvenir, du fait de l'absence de ses fils et de l'impossibilité pour M. d'être dans le faire. Nous nous proposons d'analyser ce passage plus en détail en nous appuyant sur les procédés du TAT (Annexe VII, Tableau 12, Extrait 3).

Ouranos répond à notre demande d'approfondissement, en s'appuyant sur une référence à la réalité externe, à savoir la précision quant à l'âge auquel la méningite est survenue, « *à 4 jours* ». Cette évocation, délicate pour lui, se fait par la levée progressive du refoulement (« *je ne sais plus* » « *je me rappelle* »), et est entrecoupée d'arrêts dans le discours à l'évocation de ce souvenir anxiogène.

Là encore, l'ancrage sur la réalité extérieure, à travers l'évocation d'une scène vécue lors du visionnage du « *rallye de Monte-Carlo* », lui permet d'aborder, à travers une succession de verbes d'action (« *il dormait* », « *il écartait* », « *il faisait* »), la survenue des premiers « *spasmes en flexion* » chez son aîné alors âgé de quelques jours. Cet ancrage dans le vocabulaire médical lui permet dans un premier temps de tenir à distance les affects associés à ce souvenir douloureux.

Malgré des troubles de la syntaxe laissant percer l'angoisse sous-jacente, Ouranos parvient à évoquer, à travers un ancrage dans la réalité temporelle (« *c'était le dimanche* » « *le lundi matin* »), l'appui que lui et son épouse ont pu recevoir dès le lendemain de la part de leur médecin traitant venu à domicile. Cette relation est perçue comme étayante (mise en dialogue

de ses propos). Un remâchage du mot « *spasme* » lors de l'évocation du diagnostic par le professionnel, indique en quoi Ouranos essaie d'appivoiser ce terme anxiogène, tout en se protégeant des affects que son évocation peut mobiliser chez lui. Là encore, l'ancrage dans la réalité spatiale, avec l'évocation du transfert de l'enfant vers « *l'hôpital* » lui permet de dérouler un récit qui aboutit une nouvelle fois sur un investissement de la relation médicale, palpable par la mise en dialogue des propos du second « *docteur* » qui les a reçus au CHU. Cette évocation se clôt cependant sur une interruption du récit générée par une prétendue dévalorisation par le médecin hospitalier du médecin traitant et de son diagnostic (« *c'est un guignol* »). La globalité du récit laisse sous-entendre chez Ouranos l'existence d'un clivage entre un bon objet (le médecin traitant ayant posé le diagnostic) et un mauvais objet (le médecin hospitalier qui aurait dénigré le diagnostic de son collègue). Le diagnostic initial se serait en fait avéré confirmé quelques jours plus tard.

Ouranos présente donc la prise en charge hospitalière de son fils et la décision médicale initiale de ne pas le « *traiter* » comme une histoire à rebondissements dramatiques, au vu des enjeux de santé pour son enfant. La référence à une réalité temporelle (« *huit jours* »), plutôt que d'être aidante, est en elle-même cruelle, puisqu'elle indique le report du début du traitement de l'enfant. Dans un premier temps, l'évitement du conflit avec le médecin hospitalier, marqué par l'anonymat des personnages (« *on a attendu* ») et la passivité mal tolérée d'Ouranos, bascule dans un second temps sur une levée du refoulement (« *je me rappelle* ») et l'évocation d'une craquée verbale survenue lors d'un échange avec ledit médecin (« *je l'avais traité de con* »). Cette craquée pointe son état de tension et la libération brutale de l'affect sur un mode primaire par un renversement en son contraire, Ouranos passant d'un versant passif (attendre), à un versant actif où il attaque le mauvais objet que représente pour lui le médecin hospitalier. Cette craquée verbale projective, pointe également en quoi M. se culpabilise de sa passivité d'alors. Par une affirmation subjective (« *j'ai dit* »), il parvient cependant à temporiser ses propos par l'expression d'un affect fort (« *c'est pas possible d'être borné* »), propos marqués par un remâchage obsessionnel concernant son incompréhension de la décision médicale (« *et je vois pas pourquoi il a pas commencé* »).

#### *L'angoisse « du truc qui traîne »*

Quelques instants plus tard, Ouranos évoquera, cette fois-ci spontanément, un second épisode de l'enfance de son fils. Sa capacité à faire du lien est réactivée (même référence, Annexe VII, Tableau 12, Extrait 3).

Cet épisode manifestement angoissant est marqué, là encore, par des suspensions dans son discours. Les accroches à la réalité extérieure, à savoir l'âge qu'avait alors son fils (« à 7 ans »), le lieu du drame (« dans l'ambulance des pompiers »), lui permettent cependant de poursuivre sa narration. Mais cette entrée *in medias res* dans l'action, sans contextualiser l'avant, pointe son aspect traumatique, comme s'il n'y avait pas temporellement l'existence d'un « avant l'accident ». Rien ne borde la crudité de cet événement traumatique. Ouranos s'appuie sur une représentation d'actions répétitives (« il a fait » « il a fait ») associées à des termes médicaux (« crise d'épilepsie » « arrêt respiratoire ») pour mettre en scène de manière dramatique l'arrêt respiratoire de son enfant dans une ambulance en présence de son épouse. Tenant à l'écart ses propres affects, il verbalise difficilement ceux de sa femme, à savoir que cette dernière a cru leur fils mort (« elle croyait que c'était fini »).

Lorsque nous reprenons cette information pour en avoir confirmation (« elle croyait qu'il était décédé »), Ouranos la minimisera d'abord par une annulation rétroactive (« Oui. Mais bon ça a été »). Cette annulation est aussitôt démentie par un remâchage (« ça a été ») qui aboutit sur l'expression d'un affect fort opposé (« ça a été une longue galère » « une dizaine d'années de galère »). Dix ans de « galère » au cours desquels ils hésiteront à avoir un second enfant.

Nous prêtons nos mots à Ouranos pour lui permettre l'expression d'affects qu'il ne verbalise pas et qui ont dû le traverser : « l'inquiétude », « l'angoisse ». Après une tendance au refus de poursuivre, visible à travers une réponse brève (« oui ») et des éléments anxiogènes provoquant l'arrêt du discours, il s'appuie sur notre propre verbalisation de ce nous supposons être ses affects, pour initier dans son discours une chronologie et un lien de causalité : par une mise en dialogue avec son épouse, pour évoquer leur projet d'un second enfant (« il faut qu'on en ait un autre »). Ce projet s'est concrétisé malgré l'angoisse qui était la leur. Cette angoisse non verbalisée est palpable dans ses arrêts brusques de discours suivis de silence (« tant pis si... (1,7'') »).

Nous faisons alors nous-même le lien avec des propos antérieurs d'Ouranos. Il avait commencé notre troisième entretien par évoquer ce qu'il avait nommé « une bonne nouvelle ». Il avait « un microbe » et une légère fièvre quelques jours auparavant qui le « travaillaient ». Il se déclarait alors soulagé que les médecins « aient trouvé le moyen de l'exterminer » (ce microbe). Le fait d'être hospitalisé en secteur stérile et d'être confronté à des risques infectieux peut amener les patients à évoquer des germes. Pour autant, nous avons entendu que cette évocation prenait chez lui une tonalité, une force particulière. Au récit de la méningite de son

fil, lors de l'entretien suivant, nous faisons alors le lien avec la place que prennent « *les microbes* » hospitaliers dans son histoire de vie. Ouranos avait pu verbaliser la culpabilité de sa femme et la crainte qu'elle a eu d'avoir transmis à son fils la bactérie durant l'accouchement. Il ne parle pas de ce que nous pouvons imaginer à travers ses dires : sa propre culpabilité d'avoir laissé faire (« *on a attendu* »). Et comment lui et son épouse ont appris plus tard qu'il s'agissait en fait d'un germe hospitalier. Il exprime comment, pour lui, l'hôpital est devenu synonyme de risque, et que ce qui l'effraie le plus ici, ce n'est pas tant le traitement que « *l'angoisse du truc qui traîne* ».

Nous explicitons donc à Ouranos le lien que nous faisons entre les deux situations à 35 ans d'écart « *D'où votre inquiétude par rapport à votre microbe il y a quelques jours* ». Nous y associons également l'état émotionnel supposé de son épouse, « *sa crise* » dont les infirmières m'ont parlé mais que Ouranos n'a pas évoqué en ma présence et que nous ne verbalisons donc pas : « *Et votre épouse doit être inquiète elle aussi pour les mêmes raisons* ». En lui offrant ainsi une possibilité de rationalisation, Ouranos ose alors aborder la réaction de sa femme lors de la pose de la sonde. Il m'expliquera alors comment elle « *a pété les plombs* » dans la chambre lors de la tentative de pose de la sonde, qu'elle était en sanglots, et « *qu'il ne faut pas qu'il y ait trop d'anicroches* » sinon elle ne parvient plus à se contenir. Du fait de ce lien que nous lui proposons et qui rationalise le comportement de son épouse, qui le légitime, en reconnaissant leurs souffrances passées, M. peut alors se réapproprier subjectivement cet échec de la pose, contrairement à son premier récit sur le sujet, et reconnaître sa part de responsabilité dans cet échec : « *de toute façon j'ai stressé. J'ai pas arrangé les choses ça c'est sûr* ».

#### *Le report de la sortie : la rupture du pacte soignant*

Notre cinquième entretien débute par un appui de notre part sur cette réalité externe : le fait que M. soit toujours présent alors que nous avons appris par l'IDE que sa sortie était envisagée<sup>70</sup>. Nous nous proposons de détailler ce passage avec l'analyse des procédés du TAT, pour illustrer en quoi l'entretien psychologique, à ce moment délicat de la prise en charge, peut favoriser l'expression d'une subjectivité initialement inhibée (Annexe VII, Tableau 13, Extrait 4).

---

<sup>70</sup> Le report des sorties en cas de fièvre est assez fréquent en secteur, puisque celle-ci est liée à la numération sanguine qui peut beaucoup varier d'un jour à l'autre. Nous aurons l'occasion de le réaborder dans les prochaines études de cas.

M. répond à notre sollicitation par l'expression d'un affect tempéré (« *c'est pas facile* »). L'échange qui suit est marqué par l'expression d'un doute, en appui sur une réalité extérieure ordonnancée par un sujet anonyme (« *ils ont pas fait la chambre ce matin* »). Les réponses suivantes sont caractérisées par une tendance générale à la restriction (« *oui* ») ou par une mise en dialogue s'appuyant sur un remâchage (« *on m'a dit : on fait pas la chambre ce matin* »). Les mots prononcés par les professionnels n'amènent aucune information supplémentaire, car M. ne l'a très certainement pas sollicitée. Il se trouve donc, comme souvent, en retrait subjectif, en attente et en dépendance très forte de la décision médicale. Il guette dans un en-deçà de la parole, d'éventuels signes de cette sortie (la chambre non nettoyée), comme l'oracle des tragédies grecques qui traduit les messages adressés par les Dieux. A la différence que l'oracle inscrit sa traduction dans un rituel, et donc dans un lien social.

Quand nous l'interrogeons, en écho à ses propres mots, sur ce qui n'est « *pas facile* », en appui sur la relation transférentielle / contre-transférentielle, il parvient à exprimer quelque chose de sa subjectivité. En complétant la phrase que nous avons initiée, il parvient à exprimer un affect fort (« *supporter* ») en lien avec ce qui est difficile à vivre pour lui : le report de sa sortie initialement prévue quelques jours plus tôt. Le motif du conflit est cependant évité car Ouranos n'évoque pas le rôle des médecins dans cette décision ni la raison de ce report. Par le pronom indéfini « *on* », il évoque de manière dramatique « *tous les rendez-vous de sortie* » que son épouse et lui ont effectués pour rien. Il apparaît comme privé d'interlocuteur, interlocuteur à qui s'adresser pour avoir des informations mais aussi avec lequel faire du lien.

Ouranos est mis à mal psychiquement par ce report qui l'insécurise. Il se retrouve en situation régressive et attend passivement l'autorisation promise qui lui a été comme cruellement retirée « *au dernier moment* ». Cette précision temporelle accentue l'aspect tragique de sa situation. Par un remâchage obsessionnel, il reprend trois fois le verbe « *sortir* », montrant par-là combien il attendait ce moment, pour aboutir sur une représentation contrastée de la réalité : il n'est « *pas sorti* ».

Notre soutien sans commentaire personnel (« *d'accord* »), permet à Ouranos d'exprimer son vécu subjectif face à ce report et ce, à travers un affect fort « *très dur* », qu'il tempère par un remâchage : « *c'est toujours dur* ». Il ne parvient toujours pas à parler de lui à la première personne. Un anonymat des personnages (« *on a l'impression de ...de ne jamais voir le bout quoi* ») laisse supposer qu'il parle peut-être de lui et de son épouse de manière indifférenciée, dans cette évocation métaphorique d'une angoisse de mort, celle de ne « *jamais voir le bout* ».

Après deux *tendances refus* face à nos sollicitations, s'exprimant par des réponses succinctes (« *oui* »), il s'appuie sur notre demande d'explication rationnelle (« *pourquoi vous n'êtes pas sorti vendredi ?* »), pour justifier ce report par une réalité médicale externe (« *des petits pics de fièvre* »), réalité qu'il minimise certes (« *petits pics* »), mais qui l'extrait du même coup de ce qui ressemblait alors à une fatalité mortifère sans cause objective (« *jamais en voir le bout (du tunnel)* »).

Ouranos fait ensuite entendre, par un remâchage du nom « manque », le défaut d'étayage dont il souffre. Le report de sa sortie a provoqué chez lui fragilisation du pacte de soin (Ricoeur, 1996), au sens que Kaës donne à ce mot de « *pacte* », d'un lien inconscient qui le relie. De manière massive, l'institution devient un mauvais objet manquant et de « *personnel* » et de « *coordination* ». Et s'il réintègre une relation objectale, c'est dans une passivation totale, comme objet de l'autre. Il se compare d'ailleurs à « un pion », ne percevant pas en quoi son attitude favorise cette situation.

Nous essayons de le faire changer de sujet, en abordant d'éventuelles visites qu'il aurait reçues durant le week-end. Ses réponses sont à la fois inhibées par l'angoisse et dramatisées (« *très mal* » « *plus stressé* »). Elles débouchent même sur des affects massifs (« *c'est horrible* » « *j'y arrive plus* », « *c'est imbuvable* »). Elles lui permettent toutefois d'exprimer des ressentis personnels à travers le retour du pronom de la première personne du singulier (« *j'ai pas dormi* » « *je suis encore plus stressé* »). Cet enfermement psychique dans des affects de catastrophisme fait écho à l'enfermement physique d'Ouranos en secteur stérile, puisque son hospitalisation se prolonge. Mais aussi, de manière transférentielle, sans doute a-t-il eu l'impression de ne plus bénéficier de notre soutien du fait de notre tentative de « changer de sujet ». La subjectivation de ses propos a du mal à s'inscrire dans la durée, et il bascule de nouveau dans un anonymat (« *on a un espoir, après l'espoir s'en va* »), manifestant un aller-retour clivé entre une espérance et une représentation mortifère massive.

La référence que nous faisons à un percept commun (la sonnerie de fin de perfusion qui retentit très fortement depuis plusieurs minutes et dont il ne dit rien), permet à Ouranos de sortir de ses ruminations et de reprendre appui sur la réalité extérieure et sur la relation avec l'équipe soignante (« *cela fait deux fois qu'ils viennent* »). Mais la mise en relation n'est pas franche, puisque les verbes d'action qu'il emploie se centrent sur un rapport entre le personnel soignant et la perfusion (« *ils viennent* » « *ils appuient sur le bouton* »), marquant de sa part un retrait relationnel. Cette évocation de la sonnerie des pousse-seringues électriques lui donne accès à

un affect beaucoup plus tempéré (« *bon là ça va* ») en appui sur un investissement de la réalité externe : le nombre maximal de nombre de pousse-seringues qu'il a connu durant son hospitalisation était de neuf. Elle lui permet donc de définir un avant et un après temporel qui marque une amélioration de sa situation : « *là ça va* » puisqu'il n'y en a plus qu'un. Il a même recours à une métaphore, celle du chant, utilisée pour qualifier le son d'une des sonneries (« *quand il y avait neuf machines il y en avait toujours une qui chantait* »).

Ouranos prend appui sur d'autres relations interpersonnelles que la nôtre. Il évoque ainsi un supposé « trou » dans son matelas qui l'a tant incommodé il y a quelques jours, trou qui serait comme une métaphore d'une instabilité de ses limites internes, qui ne sont plus soutenues par une portance externe (la rupture du pacte de soin avec l'annonce de la sortie définitive qui tarde à se faire entendre, nous-même qui tentons de nous dérober). Il décrit alors comment il a trouvé du soutien (le mot est de nous) dans l'écoute et l'inventivité d'un aide-soignant qui a retourné le matelas, « *mis une couverture dessous* », colmatant matériellement mais aussi psychiquement « *le trou* » de portance qui menace Ouranos.

Il convoque aussi une figure familiale, à savoir celle de sa femme, mais ce qui confirme à nouveau qu'elle ne peut être portante. Il nous précise qu'elle a de nouveau « pété les plombs » mais cette fois-ci « *avec l'interne* ». Comme si Mme prenait à sa charge transférentiellement la quantité d'affects que lui-même exprime peu et ne peut décharger au risque d'impacter la relation de soin. Quand nous sollicitons M. sur les raisons de cet accès d'émotion et lui demandons un approfondissement de ce qu'il en comprend, il a bien du mal à faire du lien, et finit par mettre en avant sa difficulté à tolérer l'incertitude (le mot est de nous), pourquoi il a de la fièvre mais aussi de ne pas savoir pourquoi il n'est pas sorti : « *pourquoi il y avait de la fièvre et pourquoi... (1") on me gardait ou... (1,3") ou pourquoi bon ben... des raisons... précises, quoi...* ». Il est à noter cependant qu'il n'est pas en capacité de faire le lien rationnel, explicité très certainement par les médecins, entre la présence d'une fièvre et l'impossibilité de sortie. Ce qui lui permet de rester dans sa plainte et de se protéger d'affects trop angoissants quant aux raisons de cette fièvre. Son épouse, tout comme lui, tolère mal le non-respect de ce qui était promis, cela ébranle son lien aux soignants et l'aspect contenant de celui-ci. L'incertitude mal tolérée et ses angoisses massives la font basculer en processus primaires. Elle projette sur les soignants ces éléments *bêta* aurait dit Bion, en attente de symbolisation. Ce qui évite d'une certaine manière à Ouranos de le faire. C'est très certainement elle qui porte pour deux la conflictualité dans les rapports avec l'équipe soignante.

M. nous évoque en fin d'entretien son désir de « *prendre l'air* » « *l'air normal* » « *le grand air* » de « *respirer* ». Il ne parvient plus à s'occuper. Depuis que sa sortie lui a été annoncée, il est dans un entre-deux, en attente. Un entre-deux qui ne lui permet plus de s'investir dans le sudoku qu'il aime tant, dans des jeux de société auxquels il jouait avec sa femme. Le retrait relationnel qui le menace est compensé par la relation thérapeutique, par notre relance des liens transférentiels / contre-transférentiels, mais aussi par la bienveillance des « petites mains » hospitalières dont parle Molinier à propos des métiers du *care*. Ce n'est pas anodin que dans cette rupture provisoire du pacte de soin, Ouranos n'évoque pas comme interlocuteur les médecins ou les infirmiers, mais un aide-soignant (retournant son matelas) et une ASH<sup>71</sup>(nettoyant sa chambre). Le lien ne peut se maintenir qu'avec des non-sachants médicaux, nous-même étant incluse dans cette catégorie.

Nous apprendrons en staff que Mme a également insulté la coach sportive et plusieurs professionnels. Là encore, M. ne nous en a rien dit. Il a été convenu après une discussion d'équipe que la cadre, par sa position externe aux soins, reprenne cela avec elle. M. sortira finalement d'hospitalisation le lendemain.

#### *La difficile séparation thérapeutique*

Quinze jours plus tard, nous recevons un appel de l'infirmière de consultation post-greffe. Elle a eu M. au téléphone et ce dernier a insisté pour nous revoir. Il a mis en avant des difficultés à domicile et une très grande souffrance psychique. Nous nous questionnons sur une éventuelle difficulté de sa part à vivre la séparation thérapeutique au vu de sa problématique personnelle, mais notons aussi qu'il a trouvé une aide dans la verbalisation et notre fonction contenante, qu'il est en capacité de faire entendre quelque chose de sa subjectivité et de son désir. Nous décidons donc de l'appeler. Au cours de ce sixième entretien, Ouranos pointe ses problèmes persistants d'alimentation. Il nous déclare avoir « *mauvais goût sur tous les aliments même ceux qu'(il) aime* ». Une infirmière libérale passe à son domicile chaque soir car il a « *une poche d'alimentation* »<sup>72</sup>. Il met en avant sa difficulté à tolérer sa dépendance au pied de perfusion. Mais aussi le manque d'accessibilité de sa chambre qui se situe à l'étage. Il y monte avec l'aide de son épouse et en appui sur une canne. Avec une certaine labilité, il évoque également les nombreux tremblements qui l'affectent. L'hématologue va lui faire faire des « *tests* » à ce sujet.

---

<sup>71</sup> Agent des Services Hospitaliers polyvalent, occupant es fonctions de nettoyage, de brancardage, de restauration.

<sup>72</sup> Il ne s'agit pas d'une HAD. Le matériel et les poches d'alimentation sont fournies par un prestataire.

Face à sa détresse, nous dérogeons au protocole et proposons à M. un rendez-vous quelques jours plus tard puisqu'il doit venir voir son hématologue. Ce rendez-vous en externe sera annulé par l'épouse de M. car, au vu de son état, l'hématologue a décidé de le réhospitaliser en secteur.

*Une redistribution des rôles à domicile*

Lors de ce septième entretien, Ouranos évoque spontanément sa « peur de venir à l'hôpital », l'hôpital en lui-même est perçu comme un risque. Cela fait écho à ce qu'il a pu nous dire précédemment.

Mais il évoque aussi l'instabilité de son état et son impression de ne pas vraiment être sorti de secteur, comme pris dans un cercle vicieux tragique : « on a l'impression qu'on... qu'on sort et puis... on replonge ». Ses angoisses de mort se manifestent par une incapacité à trouver le sommeil et le médecin lui a d'ailleurs prescrit un anxiolytique. Il projette ces angoisses mortifères sur le service « qui en a perdu » et associe sur la diminution du nombre d'internes pour ce semestre. Mais aussi sur les risques microbiens : il pointe l'illogisme que représente le fait de devoir se rendre hors secteur stérile pour faire des examens. Ce qui a toujours été le cas.

Être rentré au domicile un temps a permis à Ouranos d'éprouver les changements concernant la dynamique familiale. En reparlant de ses fils, il aborde à demi-mots une nouvelle thématique qui sera reprise et confirmée dans l'entretien suivant : la maladie et son hospitalisation reconfigurent la constellation familiale. Ainsi il décrit comment, en son absence, sa femme a eu le projet de refaire la chambre matrimoniale et comment elle a mis ce projet en œuvre avec l'aide de son fils cadet : « elle avait décidé avec mon fils de refaire la chambre... Donc ils ont... (l") ils ont tout enlevé dans la chambre pour repeindre, refaire le parquet, tout ça... ». Même si l'intention peut être louable, nous nous questionnons toutefois a posteriori sur le ressenti d'étrangeté que peut provoquer chez M. le fait d'être accueilli dans une « nouvelle chambre », et d'un potentiel manque de repères à son retour d'hospitalisation dans un lieu déjà synonyme d'étrangeté (le secteur). D'ailleurs M. ne se présente pas comme inclus dans ce projet. Il le subit passivement, ce qui est un changement considérable pour un homme se décrivant comme autrefois très actif : « Et en fait, je suis rentré et... c'était pas... c'était pas fini, quoi. » Mais cela aussi questionne sur qui fait désormais symboliquement couple avec sa femme à la maison.

Le fils aîné quant à lui fait toujours figure de mauvais objet : M. se plaint qu'il n'aide pas sa mère, ne range pas ses affaires, etc. Toujours en réponse à une demande d'approfondissement de notre part (« *Il a quelqu'un dans sa vie privée, votre fils ?* »), M. nous exposera qu'il a une amie, relation qu'il nous présente là encore sous un jour négatif : il s'agit d'une femme divorcée, plus jeune que lui (il s'avère qu'ils n'ont que trois ans d'écart) mère de deux enfants, qui n'a pas de travail, qui vit en location, qui a des problèmes avec son ancien compagnon et, qui plus est, a un chien qui cohabite mal avec le chat familial. Ce qui apparaît comme foncièrement problématique, c'est l'éloignement affectif que cette relation induit. M. parvient cependant à tempérer ses propos, reconnaissant que « *les enfants sont gentils* ». Le projet de logement futur du couple est cependant envisagé familialement : ils passent leurs week-ends dans une caravane sur un terrain appartenant à M. et Mme, et dans un second temps retaperont une dépendance sur ce même terrain pour y habiter. Ouranos sortira d'hospitalisation le lendemain.

Nous apprendrons a posteriori par l'infirmière coordinatrice, que la greffe était initialement prévue avec le fils aîné d'Ouranos. Mais quand elle l'a contacté pour lui donner la date retenue pour le prélèvement, ce dernier a pris peur et s'est finalement rétracté. Elle nous le décrira comme « *inadapté* », possiblement « *déficient intellectuellement* ». Ce qui fait écho à ce qu'Ouranos nous a lui-même nommé de manière projective comme des « *difficultés scolaires* », dues à un manque d'investissement de son enseignant de primaire qui « *le laissait de côté* ». Et explique aussi en quoi son fils aîné fait figure de mauvais objet pour Ouranos : son handicap datant quasiment de sa naissance, en partie dénié, représente pour son père une atteinte narcissique insoutenable. L'infirmière coordinatrice nous apprend aussi qu'à l'annonce du refus de don de leur aîné, l'épouse de M. est « *rentrée dans une colère* » (mots de la professionnelle) au téléphone, au prétexte qu'il aurait fallu la prévenir elle, pour qu'elle « *prépare* » son fils, le maintenant dans une position infantile, et lui ôtant le droit au refus. La coordinatrice a fait un rappel à la loi, en faisant valoir qu'il était majeur et en droit de refuser ce don. Le frère cadet a donc finalement été donneur, porteur d'une nouvelle « *obligation* » familiale.

Il nous semble de bon aloi que l'aîné soit en capacité de s'individuer et de se détacher des attentes familiales, qu'il s'agisse du refus du don de moelle osseuse ou du refus à rendre service. Nous ne saurions dire pour autant si toute demande parentale est assortie d'un refus, ce qui dans ce cas serait plutôt la marque d'une aliénation certaine à ses objets parentaux.

Cette capacité à refuser, qui fait du fils aîné un mauvais objet, serait en quelque sorte un passage obligé pour l'individu et une possibilité d'exogamie. Cette possibilité de refuser, bien que critiquée par M., est cependant tolérée, acceptable, peut-être du fait du handicap de son aîné. Elle demeurerait donc par essence impossible pour le cadet.

*L'entretien bilan : un après-coup ?*

Deux mois plus tard, nous recontactons Ouranos pour faire avec lui le bilan de notre accompagnement. Nous apprenons qu'il est réhospitalisé en médecine générale depuis quelques jours, pour une suspicion de septicémie.

Ce huitième et dernier entretien se déroule donc dans sa chambre. Il a un pansement assez conséquent à l'avant-bras, suite à « *une perfusion qui s'est mal passée* », nous dit-il. Il nous explique qu'il a comme une « *grosse brûlure* », qui a commencé par « *tout plein de bulles sous sa peau* » et que « *le scotch du pansement précédent a tout arraché* ». Sa peau est à vif, d'où ce bandage. Il nous dit également que ses veines ne cessent de « *claquer* ». Il a des œdèmes aux jambes très incommodants et ne tient plus l'équilibre. Son corps et l'aspect contenant de sa peau semblent se dérober. M. est sur le registre de la plainte, mais il parvient à verbaliser des éprouvés sensoriels.

Toujours sur un mode projectif, Ouranos va se défendre en attaquant le service de médecine interne où il se trouve, le comparant avec le secteur d'hématologie : « *ici, il n'y a ici que 2 infirmières pour 20 lits* ». Il m'en parle comme d'un service « *fourre-tout* » « *bouche-trou* », qui n'est pas habitué à prendre en charge les patients greffés. Par exemple on lui a amené de l'eau en carafe, or les greffés doivent consommer exclusivement de l'eau minérale en bouteille pour éviter d'éventuels germes. La portance y est effectivement moins effective qu'en secteur d'hématologie car l'équipe y est plus restreinte.

Nous notons qu'Ouranos et son épouse suscitent les confessions des professionnels : l'interne leur a parlé de ses conditions de travail, du fait qu'il est épuisé par 14 jours de travail sans repos, un hématologue de ses démarches auprès de la direction pour obtenir des postes supplémentaires, démarches laissées sans réponse. Ouranos épilogue sur « *un malaise général à l'hôpital* », sur « *le manque de personnel* », pointe le manque de lien entre les équipes, et les erreurs qui en découlent : le service s'est trompé dans la prescription de son anti-rejet, ne respectant pas les heures fixes auxquelles il doit le prendre.

Ses propos ne sont pas exagérés, et sont révélateurs du quotidien à l'hôpital public, du manque d'investissement de l'État face à l'augmentation du nombre de prises en charge pour les maladies chroniques, le cancer devenant lui-même une maladie chronique. Mais Ouranos y est, nous semble-t-il, beaucoup plus sensible que les autres patients. Comme si ce dont souffraient les équipes, un défaut de portance institutionnel, faisait écho à sa propre problématique personnelle, un défaut de portance maternelle, et qu'il rationalisait sa souffrance en prenant appui sur l'hospitalier. Ces propos nous indiquent aussi une évolution psychique importante : Ouranos est (re)devenu plus réceptif à la souffrance des autres, il est donc de facto moins en replis narcissique qu'en secteur.

*Le cancer hématologique : une maladie chronique ?*

L'analyse plus poussée d'un extrait de cet entretien, grâce aux procédés du TAT, nous renseigne sur son quotidien depuis son retour à domicile, désormais marqué par l'asthénie. Il nomme sa lassitude : trois mois après sa greffe, alors qu'il pensait être plus serein « *il faut se battre même pour la prise du traitement : ça fait beaucoup* » (Annexe VII, tableau 14, Extrait 5).

Ouranos met l'accent sur un éprouvé subjectif, une espérance qui lui permettrait d'inscrire la maladie « *au passé* ». A travers une métaphore littéraire (« *tourner la page* »), il exprime via un affect fort sa difficulté à le faire (« *j'ai du mal* »), et le doute affleure dans son discours (« *j'espère* »). Cette modalisation lui permet tout de même de faire entendre son désir en tant que sujet, désir de ne plus être malade. En cela, ce dernier entretien note le passage d'Ouranos de la maladie aiguë à la maladie chronique, et du renoncement qu'il doit justement faire quant à la possibilité de « *tourner la page* ».

Grâce à l'appui sur la relation soignante anonymisée (« *ce qu'on me dit* »), il arrive à dépasser une certaine inhibition et à reconnaître que sa maladie, au travers des dires des soignants, est « *enrayée* ». Il parvient à reprendre les propos étayants d'un hématologue dont il cite le nom (« *le docteur X* »), propos porteurs d'espoir : « *au bout de trois mois vous devriez être plus résistant* ». C'est comme si depuis son retour à domicile, du fait de la distance prise avec le personnel médical, Ouranos était aussi plus attentif à son discours, car cette portance lui avait manqué. En secteur, il n'est jamais revenu sur les mots des hématologues. Son expression est cependant ponctuée de modalisateurs d'incertitude (« *pour l'instant* », « *vous devriez* » « *un peu* »). Sa conclusion, sans appel, marque une contradiction forte entre les

paroles rassurantes rapportées des soignants et l'expression de ce qu'il constate lui-même subjectivement : « *jusque-là ça s'est pas calmé* ». Ouranos projette donc de manière implicite sur le personnel hospitalier, une figure de mauvais objet, dont les mots ne sont pas dignes de confiance.

S'en suit alors, dans un retrait défensif, un dialogue intérieur (« *je me dis* ») qui aboutit à un affect massif de type persécutif (« *je me dis je suis fait pour avoir tous les emmerdes* »), affect qu'il tente de rationaliser à travers l'évocation de son vécu en secteur (« *parce que des trucs possibles j'en ai eu quand même pas mal* »). L'angoisse sous-jacente à l'évocation de son parcours de soin en secteur, repérable par les arrêts dans le discours, ne lui permet pas de verbaliser le nom de l'unité protégée, et il laisse sa phrase inachevée (« *pendant la durée de de...* »).

Notre tentative de le réinscrire dans une réalité extérieure et de rationaliser son vécu, à travers l'emploi du terme « d'effets secondaires » l'amène, là encore, à un appui sur la relation soignant-soigné (« *on m'a toujours dit* »). Mais les propos rapportés sont banalisés et remâchés, comme vidés de tout sens (« *ben ça peut être ça ça, ça peut être ça ça et peut être ça* »). Il émerge de l'anonymat une figure médicale narcissisée, celle du « *professeur* », dont les propos rassurants concernant ses poumons sont rapportés et pourraient être étayants (« *de toute façon si vous vous avez des problèmes il y en a beaucoup qui en auront* »). Cependant la syntaxe troublée d'Ouranos et les arrêts dans son discours marquent le peu de confiance qu'il accorde à ces mots. Il garde rétrospectivement de cet échange une tonalité de doute quant à l'état de ses poumons (« *ils ont douté quoi* »). Ce doute fait écho à sa difficulté à sortir de sa maladie devenue chronique, et à l'écart constaté entre promesse médicale et réalité de son vécu.

Lorsque nous lui demandons de confirmer le fait qu'il n'a pas eu d'atteinte pulmonaire, sa réponse comporte de nouveau un modalisateur de doute : « *a priori non* ». Et il change spontanément de sujet pour évoquer son suivi à domicile. Il met en avant une très grande proximité géographique avec l'infirmier (« *en habitant pas loin* »), « *juste à côté* »), proximité qui est pour lui rassurante et étayante. Ouranos met en avant des détails narcissiques qui valorisent le professionnel lui prodiguant les soins le matin : « *c'est un responsable infirmier* » « *qui a pignon sur rue* », comme pour se revaloriser lui-même. Cette présence infirmière fait figure de soutien indispensable pour M. Là encore de manière clivée, il compare cet infirmier idéal (le mot est de nous), à un infirmier rencontré en secteur d'hématologie dont il garde le souvenir. « *Un nouvel arrivant* » qui, d'après ses dires, ne « *se sentait pas du tout capable* ».

*quoi* » et qui « *paniquait* », faisant figure par excellence d'objet non fiable. Cette projection sur ce jeune professionnel fait écho à la manière dont il se perçoit lui-même depuis son retour à domicile, c'est-à-dire comme un « *bon à rien* ». Mais peut-être même plus fondamentalement comme il se perçoit tout court, c'est-à-dire comme quelqu'un qui n'est pas serein.

En ce sens, la multiplicité des marqueurs narcissiques relatifs aux objets sont révélateurs de sa propre atteinte : dans une valence négative « *le service fourre-tout* » « *bouche-trou* » et dans une valence positive « *le professeur* » et « *le chef infirmier* ».

Ouranos expose comment, une fois de plus, sa femme « *a rouspété* », « *s'est fâchée* » contre l'équipe quant aux erreurs : nous notons que son vocabulaire s'est tempéré, il n'utilise plus l'expression « *péter les plombs* » qui était de règle dans les entretiens précédents. Mme est dans la verbalisation. L'hospitalisation conventionnelle est de courte durée et ne comporte ni les contraintes ni les risques de contagion que sous-entend le secteur stérile. Mais l'emploi de ce vocabulaire inscrit aussi son épouse dans une figure maternelle délibidinalisée, place qu'elle occupe sans doute depuis son retour à domicile. Une scène d'apocalypse domestique a retenu son attention : « *un soir la machine à laver le linge a lâché* » et il s'est retrouvé « *spectateur* » de la débâcle, « *attaché* » à son pied de perfusion, tel « *un bon à rien* », alors que sa femme et son fils cadet se débattaient avec l'inondation. Là encore, nous ne pouvons que pointer le remaniement quant à la place occupée par chacun dans la structure familiale, et en quoi le fils cadet se retrouve à faire quasiment un couple incestuel avec sa mère dans la gestion du quotidien.

#### *Une sensibilité nouvelle aux mots*

La sensation d'enfermement d'Ouranos perdue au-delà de l'hospitalisation. A domicile, il se sent, nous l'avons dit, « *attaché* » à sa perfusion, prisonnier (le mot est de nous) de sa chambre à l'étage de sa maison. La passivité est d'autant plus difficile à vivre pour lui qu'il s'est organisé autour d'une modalité active (entretien de la maison, entretien du terrain, réparation mécanique en tout genre, etc.).

Nous notons cependant qu'Ouranos est devenu sensible aux mots prononcés. Il nous dit ainsi « *qu'il y a des mots qui vont pas* ». Sa mère l'a appelé la veille et l'a enjoint à « *être fort* ». Il s'écroule alors et pleure en se déclarant épuisé. Il explicite en quoi cette injonction maternelle à « *être fort* » a vraiment été difficile à entendre. Nous imaginons alors que ces propos ont pu faire écho à d'autres scènes de ce genre et au manque de portance maternelle dont il a très

certainement souffert. Mais ils signalent aussi, dans *l'actualité* de sa prise en charge, son besoin d'être porté, que depuis la greffe il y a trois mois et sa sortie de secteur, la fin de la maladie n'est actée ni physiquement, ni psychologiquement. Ce qui visiblement ne peut être entendu par sa mère. D'où l'importance qu'aurait pu revêtir pour M. la possibilité de poursuivre le suivi psychologique en post-hospitalier. Et d'où l'appui qu'il prend sur l'infirmier en libéral.

Mais Ouranos est aussi devenu sensible au pouvoir de ses propres mots sur autrui : il m'exposera en quoi avec son épouse, la veille au soir, ils « *ont crevé l'abcès avec l'interne* » concernant les défaillances du service et comment ils « *ont tout dit* ». Il met en avant l'écoute de la jeune professionnelle puisque l'entretien a duré, nous précise-t-il, trois quarts d'heure. Mme a fait le lien avec l'hématologie et s'est même rendue dans le service pour solliciter le passage d'un médecin. Ce positionnement rationnel, avec des affects tempérés, tranche avec « *les crises* » de son épouse lors de son hospitalisation en secteur, crises qui entravaient toute possibilité d'échange et d'ajustement avec l'équipe. Notre hypothèse est que si l'état de santé de M. était un facteur déclencheur de ces angoisses massives, le service stérile et fermé les majorait. Car l'aspect stérile faisait écho à la contraction d'une méningite par leur fils bébé, et l'aspect fermé à l'obligation pour le couple de se séparer. Pour rappel, M. est traité pour une septicémie, et son état physique est très dégradé (phlyctène au bras, œdème), le service s'est trompé dans les prescriptions médicamenteuses : Mme aurait donc des raisons de « *péter les plombs* ».

### 2.1.2. Questionnaires

Les trois questionnaires d'entrée dans le protocole sont congruents dans les réponses apportées. Ce qu'Ouranos vit le plus mal en hospitalisation concerne la séparation avec sa femme et ses enfants, le manque d'intimité, et l'enfermement, or ces deux derniers items apparaissent peu dans son discours. La demande de suivi psychologique porte sur la difficulté à vivre la séparation, mais aussi sur une angoisse diffuse. La seule différence se situe au niveau de la douleur : l'IDE<sup>73</sup> juge que M. n'a pas de plainte à ce sujet, alors qu'il l'évoque dans le questionnaire et fait plus spécifiquement référence à sa mucite buccale. La professionnelle retient quant à elle une plainte concernant la qualité de la nourriture. Notre hypothèse est que cette altération de la muqueuse est tellement fréquente en hématologie que les professionnels peuvent finir par la banaliser de manière défensive.

---

<sup>73</sup> Infirmier·e Diplômé·e d'État

Il est à noter que nous évaluons spontanément le discours de Ouranos comme labile à l'entrée dans le protocole alors que, rétrospectivement, l'analyse des procédés du TAT nous a permis de pointer une verbalisation certes spontanée mais fortement marquée en termes de contenu par une inhibition. Dans le même ordre d'idée nous avons évalué, tout comme l'IDE, une verbalisation des affects, alors que là encore, l'analyse des procédés du TAT pointe qu'en début de prise en charge il n'en est rien. Notre hypothèse est que nous les ressentions dans ses manifestations non verbales (prosodie, positionnement dans le lit, expression faciale) mais aussi de manière transférentielle dans nos propres éprouvés.

Il est intéressant de noter que dès ce premier questionnaire, l'IDE avait relevé que l'aptitude à la relation chez M. est très persono-dépendant. Et qu'avec certains professionnels il était plutôt dans l'évitement et dans le repli, dénotant une certaine instabilité des limites. De notre côté, nous avons relevé, dès cette première évaluation, que notre présence était source d'apaisement.

Dans le questionnaire de sortie d'hospitalisation, Ouranos exprime qu'il se sent moins déprimé qu'en début de prise en charge. On peut imaginer que la sortie est en soi un élément réconfortant. Mais il pointe également que le suivi psychologique a été aidant. Il met également en avant le fait qu'il s'est senti compris. Dans les aspects positifs, il relève qu'il l'a aidé dans la relation avec les soignants, qu'il l'a apaisé sur le moment, mais que « cela ne tient pas après l'échange » et que cela n'a pas changé sa vision pessimiste de l'avenir. Ce qui nous apparaît assez juste, car pour que cela « *tienne* » comme il le dit lui-même, il faudrait un travail thérapeutique dans la durée. M. se juge en effet péjorativement comme « *fermé* ». La capacité à le dire est déjà en soi un changement. Le seul point « négatif » qu'il relève est que cet accompagnement l'a dispersé nous dit-il « *dans sa pensée* ». M. n'explicite pas sur ce qu'il entend par dispersion. Nous y entendons de notre côté le fait que nous l'ayons incité à faire des liens avec le passé, et l'avons questionné sur son vécu infantile. En cela, ce sentiment de dispersion est lié à cette tentative d'inscrire une chronologie dans le récit d'un patient essentiellement organisé au présent. La dispersion dont il parle, est aussi celle de ses investissements, en particulier de son investissement transférentiel à notre égard.

L'IDE, quant à elle, met en avant en quoi le suivi psychologique a été « *une aide précieuse pour M.* ». Elle considère qu'il l'a aidé à mieux vivre son hospitalisation, l'a apaisé, a énormément facilité les relations avec l'équipe mais elle ne peut se prononcer quant à une modification de sa vision de l'avenir.

Notre évaluation diverge quant aux bénéfices de l'accompagnement psychologique, puisque nous avons considéré qu'il ne l'a pas apaisé, a contrario de la professionnelle et du patient. Cette divergence tient sans doute à la temporalité dans laquelle nous nous situons : l'apaisement procuré a été manifeste dans l'instantané, pour autant M. demeure structurellement anxieux et insécure quant au lien. De plus, notre suivi n'a pas permis de temporiser les « crises » de Mme et aurait demandé qu'elle-même soit accompagnée. Ceci dit de tels objectifs ne pouvaient être atteints dans un temps si court (cinq semaines). Notre présence a sans doute amené l'équipe à tolérer ces « décharges » en leur donnant du sens, en rappelant le vécu hospitalier lié au passé médical du fils aîné, en approuvant la proposition qui a émergé en staff de rappeler à Mme le cadre et les limites à ne pas franchir (intervention de la cadre de santé par rapport à ses insultes). Notre accompagnement a consisté à faire du lien dans la chronologie et entre M. et les professionnels, à inciter à répondre à l'agir par des mots, dans l'après-coup, et non en miroir. Mais rien ne dit que l'équipe ne l'aurait pas fait sans nous.

Concernant le questionnaire final, nous relevons les points suivants : sur le sentiment d'être déprimé, M. l'est plus qu'à sa sortie d'hospitalisation, ce qui semble en accord avec son impression tout compte fait de ne pas être sorti, au vu de son état physique et au vu des nécessaires remaniements psychiques qu'il doit opérer pour entrer dans un nouvel état : celui de malade chronique. En cela, il est en processus de deuil d'une possible sortie de la maladie, et peut-être dans la prise de conscience que la greffe n'est pas « magique », même s'il n'en dit rien.

Concernant ce qui lui pose le plus problème à domicile, tous les items proposés sont cochés : les contraintes stériles, les contraintes alimentaires, les effets secondaires aux traitements, la dépendance aux proches, avec un accent particulier porté sur le fait de ne pas pouvoir pratiquer ses activités quotidiennes de bricolage au domicile. En ce sens, l'entretien est pour lui, de manière régressive, le lieu de la plainte.

Ce dernier questionnaire, par son aspect objectivant, permettra à Ouranos de revenir sur deux moments traumatiques dans ce parcours de soin : arrivé à domicile après la sortie de secteur, il déclarera avoir eu « *l'impression de remonter dans un piège* », à savoir celui de sa chambre à l'étage de la maison. Comme s'il passait, tout compte fait, d'un piège (sa chambre en secteur) à l'autre (sa chambre à l'étage de sa maison). Il a été extrêmement marqué par la venue du SAMU à son domicile et par la difficulté qu'a eue l'équipe à le faire descendre en civière par l'escalier étroit du premier étage pour le ramener à l'hôpital. De même, il ne supporte

plus d'entendre la sonnerie du portable de son épouse, sonnerie qui lui rappelle son hospitalisation en secteur : sa femme déclenchait alors la minuterie de son téléphone, pour se rappeler à quelle heure elle devait partir ajouter de la monnaie pour son ticket de parking. Il ne supporte plus cette sonnerie trop entendue, peut-être parce qu'elle symbolise à elle seule la séparation. Il a demandé à sa femme d'en changer.

Ouranos reconnaît que la relation à ses proches a été modifiée, mais contrairement à nous il juge ce changement positivement, « *une maladie grave ça fait réfléchir* ». Il cite plus particulièrement la relation à ses fils, mais aussi le fait qu'il ne voyait plus sa belle-sœur suite à une dispute, et qu'elle est venue lui rendre visite depuis son retour à domicile. Elle s'est effondrée en sa présence et depuis les liens sont retissés. Le lien, c'est par essence la problématique d'Ouranos.

Le questionnaire lui permettra d'aborder l'aide reçue de la part d'amis « *j'ai quand même eu pas mal de soutien* » depuis son retour à domicile, alors que dans nos entretiens n'apparaissaient que les figures de sa femme et de ses deux fils. Il met cependant en avant que les échanges ont été majoritairement téléphoniques, toujours du fait du risque microbien : « *Les amis il y en a qui osent pas venir parce qu'ils veulent pas amener de microbes* ». En cela, l'enfermement perdurerait à domicile par une restriction importante des visites.

De notre côté, il nous est apparu dans ce bilan que Ouranos est beaucoup moins inhibé que précédemment. Il retrouve rapidement la tonalité d'intimité de nos entretiens et évoque plus spontanément ses affects, sa subjectivité. Pour autant, contrairement aux rencontres précédentes, l'ensemble de l'entretien tournera autour de l'évocation de son état de santé. Et il se projette peu dans des envies ou projets futurs, marquant ainsi tout le poids de la chronicisation. Tout comme lui, nous l'évaluons donc globalement plus déprimé.

De plus, il nous est apparu que les relations fusionnelles entre M., Mme et leurs deux fils n'ont pas évolué et se sont même renforcées, ce qui satisfait M., et aurait au contraire tendance à nous alerter quant à la possibilité de subjectivation de chacun. Une alliance renforcée entre la mère et le fils cadet dans la gestion du quotidien semble faire écho à la relation que M. a pu avoir avec sa mère après le décès de son propre père. Relation qui pourrait être de type incestuel, empêchant ainsi le cadet à faire couple (il est célibataire), tout comme M. s'était lui-même senti « *obligé* » de rester auprès de sa propre mère. M. n'exprime pas un malaise à ce sujet dans le questionnaire, alors que dans l'entretien il avait largement verbalisé son sentiment d'impuissance.

### En conclusion

Face à l'inhibition première d'Ouranos, l'approche psychodynamique à base d'entretiens non-directifs, laissant la parole au sujet et lui donnant l'opportunité de la préciser, a été particulièrement aidante. Elle lui a permis d'accéder à une subjectivation de son parcours de soin en écho à sa propre histoire de vie.

Ouranos nous apparaît comme porteur d'une angoisse de séparation liée à un vécu infantile organisé autour d'un lien que nous supposons insécure, vécu auquel cependant il ne nous a pas donné accès. C'est d'ailleurs cette quasi phobie de la séparation qui l'amène à consulter en amont de son hospitalisation en secteur. Il nous apparaît que sa demande initiale, sur proposition d'un hématologue, est pensée par lui comme une soudure, une possibilité de tenir jusqu'à la sortie sans plus d'élaboration. Les jours où nous le voyons en entretien, sa femme peut vaquer à ses obligations et arriver un peu plus tard en secteur.

Les visites quotidiennes de son épouse et son départ chaque soir sont particulièrement mal vécus par le couple, réactant de fait l'impossible séparation. Comme en témoignent l'épisode paroxystique de l'échec de la pose de la sonde, où il a été demandé à Mme de quitter la chambre, ou encore l'évocation par M. de la trace traumatique laissée par l'audition de l'alarme du téléphone de sa femme. Une alarme qui symbolise à elle seule, dans l'après-coup, l'obligation de se séparer, obligation inhérente au secteur.

Comme notre superviseur nous l'a suggéré en séance, Ouranos et son épouse attendent de nous que nous pensions à leur place cette séparation impensable pour eux, comme des parents suffisamment bons, que nous la prenions en charge psychiquement, par une fonction contenant. Cette attente est inconsciemment adressée à l'ensemble de l'équipe de secteur, puisque l'unité symbolise par excellence le lieu de la séparation, avec ses portes d'entrées verrouillées, ses vestiaires, ses sas, et son règlement contrôlant les allées et venues. La prise en charge très régressive des patients induit également cette projection infantile, cette attente d'un accueil inconditionnel certes mais qui, dans le même mouvement, permettrait de faire l'économie de penser. D'où le fait que Mme ne s'engage pas dans une prise en charge personnelle et s'autorise à décharger des vécus non psychisés d'angoisse de séparation dans ce lieu qui, le sent-elle, est suffisamment contenant pour pouvoir les recevoir. Ces éléments bêta (Bion), projetés et livrés sous une forme brute, en attente de symbolisation, laisse l'équipe soignante pantoise : nous sommes en hématologie adulte, pas dans un service de psychiatrie ou en oncopédiatrie.

Aussi, notre rôle a-t-il été de rappeler aux professionnels que paradoxalement, c'est justement parce qu'ils sont particulièrement présents auprès des patients et de leurs proches, que ce genre de situation peut advenir en secteur, ces situations que nous nommons en attente de symbolisation. Et si ce n'est pas toujours facile à concevoir et à accepter, au vu de leur formation (ils n'ont pas de formation psychologique), au vu de la charge de travail, au vu des urgences vitales auxquelles ils sont quotidiennement confrontés, pour autant, dans la prise en charge de Ouranos, ils se sont prêtés au jeu, mais au sens thérapeutique du terme, c'est-à-dire celui du *play* winnicottien. Or cela ne va pas de soi, car l'équipe a à faire quotidiennement à des protocoles de soins très rigides, beaucoup plus proches du concept de *game*.

Ouranos est le premier patient à avoir été intégré à notre recherche. A travers sa prise en charge, l'équipe a apprivoisé nos prises de parole, elles ont donné lieu à des échanges, ce qui n'allait pas de soi, car pour rappel aucun psychologue n'est affilié au secteur d'hématologie, et donc ne participait jusqu'alors au staff.

Malgré le manque de temps et de clés de compréhension, l'IDE renonce à poser la sonde de M., et comme elle ne sait que faire, face à l'état psychique de Mme qui la soucie, elle nous interpelle à ce sujet dans le couloir, auprès du chariot de soin où s'échangent tant de petites choses cruciales. Nous lui rappelons que Mme a refusé le suivi proposé. Après en avoir discuté en staff, la cadre de santé repositionne avec l'épouse de M. ce que justement ses fonctions laissent entendre, le cadre : il ne saurait être autorisé, malgré sa détresse, que Mme insulte le personnel. L'hématologue, quant à lui, permet que M. sorte par anticipation au vu de la détresse psychique que le couple traverse et du risque de saturation du personnel. En cela, dans l'intérêt du patient, l'équipe fait preuve d'une certaine souplesse et ne s'en tient pas toujours au protocole. Dans la prise en charge d'Ouranos, elle a su préserver de l'écart nécessaire à la pensée, et une responsabilisation du patient et de son entourage, pour éviter une trop grande régression et passivité. En ce sens, cette prise en charge nous a particulièrement incitée à travailler avec eux le lien.

Les résistances d'Ouranos dans l'espace thérapeutique bloquent l'accès à son vécu infantile. Lui et son épouse ne vivent quasiment que dans un présent acté, prisonniers de répétitions qu'ils ne peuvent de ce fait interroger et repositionner dans une trame chronologique, et qu'ils déchargent sur l'équipe. Pour M., reconvoquer son enfance dans l'espace thérapeutique n'a pas été, en si peu de temps, possible. Cela aurait pu lui permettre de faire d'éventuels liens entre ses angoisses actuelles et un attachement infantile insécure, une enfance partagée entre

deux maisons, celle de sa grand-mère et celle de ses parents. Cela aurait pu lui permettre de questionner les raisons de la défaillance maternelle. A défaut, Ouranos les rationalise de manière projective dans l'ici et maintenant, en prenant appui sur son vécu hospitalier et en développant un argumentaire autour d'un défaut de portance de l'institution dans sa globalité que ce soit vis-à-vis de lui ou vis-à-vis des soignants. Or ce défaut de portance fait sans doute écho à une défaillance première qu'il ne peut nommer.

Lors de la prise en charge de son époux en secteur, Mme est plus proche d'une clinique de l'*Agir* face à l'incapacité à se séparer, ou à revivre des épisodes hospitaliers traumatiques. L'espace thérapeutique, quant à lui, incite M. à dire quelque chose de ses éprouvés et des bribes de son histoire, et à apprendre à se remémorer, à verbaliser, à nous entendre faire des liens, comme un début de fonction conteneur qui s'amorcerait.

Même si ses fils demeurent présents par des appels téléphoniques ou des SMS, la distance physique effective incite Ouranos à les faire advenir par les mots dans l'espace thérapeutique, comme un apprentissage d'une certaine permanence de l'objet. Ils incarnent tous les deux pour leur père, mais de manière clivée, la vie qui continue sans lui à domicile : par le vide laissé par ce que son fils aîné se refuse à faire (aider sa mère, lui rendre service), par la place œdipienne aliénante que son frère cadet est enjoint à occuper (se substituant à son père).

Le cancer hématologique convoque chez Ouranos l'actualisation de sa propre mort, dont il n'a, comme tout un chacun, aucune expérience. L'espace thérapeutique en secteur devient le lieu du souvenir, en ce sens qu'il y verbalise des situations similaires dont il a été le témoin. Si la mort de son père est seulement évoquée au cours du premier entretien et passée sous silence, comme tout ce qui a à voir avec ses propres parents, la maladie qui a failli emporter son fils aîné est largement abordée. Il nous livre dans les deux cas, des clés de compréhension de ce qu'est l'hôpital dans son imaginaire : un lieu, si ce n'est de mort, du moins pouvant la provoquer.

En ce sens, l'espace de parole lui a offert ce qu'il n'était certainement pas venu y chercher : la possibilité de faire autrement, c'est-à-dire verbaliser son vécu et de nous entendre faire des liens entre des pans de son histoire, et donc de ne pas fonctionner uniquement sur une modalité projective dans l'actuel. De tolérer en lui des pensées dérangeantes et de commencer à les symboliser par une fonction conteneur. Cela explique sans doute son impression « de dispersion » quant à notre accompagnement, qui ressort dans le questionnaire de sortie

d'hospitalisation. Ce sentiment nous paraît en lien avec une diachronie que nos questions suscitent. Car sa pensée qu'il qualifie lui-même « *d'en boucle* », et dont il se plaint, lui procure une certaine jouissance et l'inscrit dans un déterminisme certes fataliste (« je suis fait pour avoir tous les emmerdes »), mais qui lui permet aussi d'en tirer des bénéfices secondaires : il tente ainsi de contrôler l'angoisse et de manière traumatique de trouver une solution en reconduisant du même. Mais aussi de se déresponsabiliser de manière infantile quant à ses propres vécus, projetant la faute sur autrui.

Dans la relation transférentielle, Ouranos a pu tempérer ses projections et reconnaître sa part de responsabilité dans son vécu, comme celui de l'échec de la pose de la sonde. Mais il a pu le faire à partir du moment où nous lui avons en quelque sorte montré le chemin, en reconnaissant en tant que personnel hospitalier, la souffrance qu'ont dû représenter pour lui et son épouse la méningite de leur fils bébé, et quelques années plus tard, l'événement tragique de son arrêt respiratoire dans une ambulance.

Le report de la sortie a été un épisode difficile à vivre pour Ouranos. Cette décision l'a mis dans une situation régressive, face à ce qui a pu apparaître comme la marque de la toute-puissance médicale-parentale. Ouranos s'en défend par un retrait relationnel, devenant plus observant que parlant. Les processus de pensée sont alors gelés, comme eux aussi mis en attente. Prédomine alors chez lui, comme chez beaucoup de patients, une passivation subie, avec un vécu persécutif qui se traduit par une clôture des possibilités d'évasion que représentent la télévision et l'ordinateur. Ouranos fantasme le secteur comme un lieu d'enfermement définitif qui le conduirait irrémédiablement à la mort. L'accompagnement psychologique est ici crucial, en ce sens qu'il lui permet de verbaliser son ressenti, de le réinscrire dans un échange : avec nous-même dans le réel de l'espace thérapeutique, mais aussi par l'évocation de l'aide apportée depuis le domicile par son fils cadet. Ces échanges redonnent en quelque sorte une certaine porosité aux murs de sa chambre, devenus pour un temps enfermants. M. peut alors s'appuyer sur des défenses rigides, rationnelles, objectivables : il entend ce que les médecins lui ont déjà exposé, à savoir que sa sortie de secteur est reportée pour le moment car il a de la fièvre. Cette rationalisation enfin accessible, le désinscrit de ce qui lui apparaissait comme une fatalité mortifère.

Une dizaine de jours après sa sortie effective de secteur, Ouranos nous sollicite par l'intermédiaire de l'infirmière coordinatrice de greffe. Ne faisant pas partie du groupe de

patients suivis au domicile, il n'a pas bénéficié d'un entretien psychologique le jour de sa sortie. Nous émettons l'hypothèse que cette reprise de contact, en lien avec son angoisse de séparation, est directement liée au fait que nous n'avons justement pas pu formaliser la fin de l'accompagnement, le transitionnaliser. Ce qui est hélas bien souvent la règle à l'hôpital : le psychologue présent à temps partiel apprend de facto la sortie de son patient quelques jours après son départ. Cet état de fait est sans doute plus difficile à vivre pour les patients de secteur d'hématologie, car les prises en charge y sont très intenses : nous l'avons déjà dit, le cancer a des effets d'analyse et le lieu, comme en retrait du monde, est propice aux confidences. Mais cette reprise de contact est une marque du transfert et qu'Ouranos a trouvé dans l'espace de parole une contenance apaisante.

Nous nous reverrons en fait en hospitalisation. Car Ouranos fait l'expérience, comme quasiment tous les patients greffés, que la sortie de secteur ne signifie pas pour autant une sortie définitive. Il nous exprime à la fois la crainte qu'il avait de revenir à l'hôpital mais aussi son impression de n'en être pas réellement sorti du fait de sa perte d'autonomie. Cet entretien, non prévu initialement, fera office d'entretien de sortie, et permettra en quelque sorte de clore la prise en charge thérapeutique et de se donner rendez-vous au bilan des deux mois. En le réalisant, nous dérogeons donc au protocole de recherche, mais pointons par la-même toute son importance pour le patient. Ouranos ne nous rappellera pas durant les deux mois qui suivent.

Au bilan des deux mois donc, il est de nouveau hospitalisé, cette fois-ci en médecine interne. Se renforce chez lui l'impression de « ne pas être sorti », du fait de l'asthénie, mais aussi des risques infectieux qui perdurent à domicile. L'impression de ne pas être sorti parle tout autant d'une sortie de secteur que plus globalement de la maladie. Il est en effet réhospitalisé pour une septicémie. Cette prise de conscience est associée chez lui à une chute thymique. Il fait alors la comparaison entre ce service et la prise en charge rapprochée existant en secteur d'hématologie. Et dans l'après-coup, il en est quasiment nostalgique.

Pour autant, Ouranos a quitté son positionnement passif de naguère : alors qu'en secteur il n'osait même pas demander une explication à la nutritionniste quant au choix d'une sonde naso-gastrique pour son alimentation, il évoque ici une mise au point faite avec l'interne sur les manquements du service quant à la prescription de ses anti-rejets. Mais il évoque aussi comment son épouse a sollicité les hématologues. La verbalisation est plus présente.

Le soutien thérapeutique dont il a bénéficié lors de son hospitalisation en secteur lui a peut-être permis d'ouvrir un dialogue avec les professionnels, autrement que sur un mode projectif. La valorisation de son ressenti, de ses mots, l'ont sans aucun doute incité à les exprimer. En écho transférentiel, il est devenu lui-même beaucoup plus sensible aux mots des autres. Le processus de subjectivation est esquissé : il peut nous exprimer combien les mots de sa mère ont été blessants à entendre, combien ceux des médecins sont en décalage avec son propre vécu.

Cependant, le soutien thérapeutique n'est sans doute pas la seule explication à ce changement. Cet entretien-bilan a lieu dans l'après-coup des traitements. Le parcours de soin d'Ouranos lui a permis d'acquérir certaines compétences, comparables à celles valorisées chez les patients experts. Son détachement, face aux promesses médicales d'amélioration de son état, est rendu possible par le fait qu'il est à distance des soins actifs, à distance du secteur, et qu'il est retourné à son domicile durant plusieurs semaines.

Un parcours de soin en onco-hématologie provoque chez tout patient un remaniement identitaire, dont il prend conscience du caractère irréversible dans l'après-coup. Il est particulièrement massif en cas de cancer du sang et de greffe de moelle osseuse, car le patient y expérimente dans la durée, une fois rentré à domicile, l'asthénie persistante, les effets secondaires inhérents au traitement, la dépendance aux proches.

L'hospitalisation de plusieurs semaines en secteur induit également des remaniements dans la constellation familiale. Chez Ouranos, si les atteintes à son image ne semblent pas le mettre à mal (il n'évoque pas l'alopécie par exemple), la question de la passivité est plus délicate. Il est un homme, et donc moins enclin à la tolérer, qui plus est un homme naguère très actif. Son hématologue référent en a d'ailleurs bien saisi les enjeux en l'autorisant à reprendre ses activités de bricolage à domicile plus tôt que de coutume. Ce qui aura peut-être permis un rééquilibrage de la constellation familiale.

Cette dernière, initialement organisée autour d'une impossible séparation œdipienne, particulièrement pour le fils cadet, s'est vue renforcée à domicile par l'absence de plusieurs semaines du père. Son retour ne change rien à la situation, puisque M. est trop fatigué pour reprendre sa place « d'homme ». Ce qui est d'autant plus difficile à vivre pour lui qu'il devient quasiment le témoin impuissant d'une scène primitive inversée : celle de sa femme et de son fils se débattant avec des problèmes d'inondation du fait de la panne d'une machine à laver.

En cela, le retour en hospitalisation de quelques jours semble restaurer provisoirement sa participation aux décisions de couple, mais l'union est préservée autour des décisions relatives à sa santé, et sur un versant maternant, manifestement délibidinalisé.

Le hasard du tirage au sort a fait que l'accompagnement psychologique d'Ouranos ne s'est pas déployé au domicile. Il est difficile de savoir si le prolongement du suivi à la maison, par la mise en mots, aurait effectivement permis de tempérer ce vécu de passivation de M., pour le transformer en passivité. Ce sera un des objectifs de la comparaison de cette étude de cas avec les prochaines.

## 2.2. NORMAN OU L'IMPOSSIBLE RETOUR

*Norman devait initialement faire partie des patients suivis jusqu'au domicile. Il a exprimé sa volonté d'être inclus dans notre recherche tout en choisissant, après tirage au sort, sa modalité de suivi, c'est-à-dire en hospitalisation. Or cela constituait un critère d'exclusion de notre protocole. Cela nous a donc incitée à envisager la modification de notre protocole par la création d'un troisième bras de patients, à savoir des sujets qui choisissent leur modalité de prise en charge. Modification que nous avons actée en incluant dans notre étude ces situations cliniques, bien que, au vu du contexte sanitaire (pandémie de Covid), nous n'ayons pu la faire valider par le CPP.*

*Norman a bénéficié de onze entretiens, répartis en trois périodes sur une durée totale de six mois. Les trois premiers ont été réalisés dans le cadre de la découverte de sa pathologie, en secteur stérile. Les trois suivants ont eu lieu, toujours en secteur, trois mois plus tard, dans le cadre de sa greffe. Les cinq derniers ont eu lieu six mois plus tard. Le premier s'est déroulé au téléphone, alors que Norman était chez lui. Le suivant toujours au téléphone, alors qu'il était hospitalisé en psychiatrie. Les trois derniers entretiens se feront dans le service de psychiatrie.*

*Il est un homme d'une soixantaine d'année, récemment retraité de l'industrie, célibataire sans enfant, il vit seul à son domicile. Son frère aîné, sa belle-sœur et leurs enfants vivent dans une maison attenante à la sienne. Atteint d'une leucémie aiguë, son hospitalisation en secteur s'est faite en urgence, dans le contexte de la découverte de sa pathologie. Il doit bénéficier d'une chimiothérapie d'induction.*

*Nous apprenons en staff que l'hospitalisation est difficile à vivre car Norman est un patient très actif au quotidien. L'équipe précise qu'il ne pose cependant aucun problème particulier dans la prise en charge, mais qu'il a accepté la proposition de suivi psychologique.*

*Nous avons choisi d'exposer en détail l'accompagnement psychologique de Norman car il illustre une situation de patient célibataire. Mais aussi parce qu'il a souhaité faire partie de la recherche tout en choisissant sa modalité de suivi.*

### 2.2.1. Première hospitalisation dans le cadre de la chimiothérapie d'induction

#### *L'hospitalisation en secteur : un état végétatif*

Lors de notre premier entretien avec Norman, ce qui nous apparaît saillant, avant même les mots, c'est en quoi, en hématologie, le réel du corps s'impose brutalement au patient dans toute sa crudité. Durant tout notre échange, Norman a en effet des saignements de nez qu'il tente d'endiguer avec du papier toilette. Ces saignements, bien que moins graves que des hémorragies, sont cependant très anxiogènes pour le patient. Ils pointent, comme nous l'avons déjà évoqué, ce corps qui n'est plus fiable, mais aussi cette force vitale qui s'échappe et le risque imminent de mort qui en découle.

Rapidement Norman aborde toute la brutalité de la découverte de sa pathologie et l'annulation de ses projets de vacances : il devait partir avec des amis et son frère « *en moto* » aux Pays-Bas. Il nous retrace le cheminement extrêmement ramassé temporellement que tout patient atteint d'une leucémie doit faire, et comment il s'est retrouvé projeté en 24 heures du statut de bien portant à celui d'un patient atteint d'une pathologie hématologique potentiellement mortelle. Ce chemin s'est décliné comme suit : une fatigue récalcitrante l'a amené à consulter son médecin traitant un vendredi. Celui-ci lui a prescrit un bilan sanguin. Les résultats sont tombés dès le lendemain. Son médecin ne consultant pas le week-end, il s'est alors rendu chez son pharmacien de quartier pour avis. Celui-ci lui a dit que « *ce n'était pas bon* » et lui a conseillé d'appeler SOS médecin. Au vu des résultats des analyses, le médecin qui se rend à son domicile le redirige aussitôt vers les urgences du CHU. De là, il sera transféré le soir même en secteur protégé. Il y recevra la confirmation de sa pathologie cancéreuse suspectée en amont. L'annonce a donc été en quelque sorte diffractée à travers l'échange avec plusieurs professionnels. Il n'en demeure pas moins que 24 heures, c'est plus que court pour amortir le choc et passer de son domicile - avec préparation d'un départ imminent en vacances - à une hospitalisation en secteur stérile.

De ce qui lui a été dit à son arrivée en secteur, Norman retient surtout « *les 6 semaines d'enfermement* » auxquelles il va devoir se confronter. Enfermement qu'il dit déjà ressentir très fortement au bout de quelques jours. Lui qui aime « *le plein air* », il a l'impression d'être « *végétatif* », « *comme une plante* ». L'adjectif n'est pas anodin, du fait de sa polysémie : en y

accolant une comparaison avec une plante, Norman met en avant la passivité qu'une hospitalisation en secteur requiert et qui le met déjà à mal. Mais l'adjectif « *végétatif* » nous permet d'entendre en arrière-plan un risque de perte de conscience, de perte de décision, à travers cette référence à l'atteinte des fonctions cérébrales présente dans les états végétatifs.

Lors de notre second entretien, Norman reviendra également sur son entrée dans le service et sur le choc de l'annonce de « *la dernière douche avant un mois* », comme s'il s'agissait de la dernière cigarette du condamné (la comparaison est de nous), et sur sa difficulté à composer avec le manque d'intimité durant la toilette.

En dehors de la thématique de la maladie, une remarque retient notre attention : Norman nous décrit comment, lors de son départ en retraite, il est parti sans dire au revoir à ses collègues, et ce après toute une carrière faite au sein de la même entreprise. Au prétexte que « *les anciens étaient partis avant* » et que « *avec les jeunes ça n'était plus la même mentalité* ». Nous y entendons la marque d'une atteinte narcissique liée à la retraite : celle d'être en capacité de céder la place aux plus jeunes. Mais elle nous questionne également sur une possible difficulté à se séparer, prégnante dans cette volonté massive de n'avoir pas dit au revoir et au contraire d'avoir « *coupé les ponts* ».

Lors de l'entretien de sortie, il pourra revenir sur son entrée et nous exprimer en quoi, à son arrivée en secteur, il s'est vu mourir, se disant alors « *putain, si ça se trouve, c'est fini* », « *je rentre là mais je sais pas comment j'en ressors* ». Comme si, pour lui, le secteur était par essence le lieu qui symbolisait la mort, et qu'il en ressortirait sous la forme d'un cadavre, ou sous celle d'une plante décérébrée.

### *L'absent*

Lors de notre second entretien, à notre entrée dans sa chambre, nous déclinons notre identité. Norman nous en remercie, associant sur sa difficulté à nous reconnaître, et à reconnaître qui que ce soit d'une façon générale, du fait de l'uniformité des tenues. Il exprimera un peu plus tard dans l'entretien, la requête qu'il a faite au personnel soignant : celle de pouvoir les voir « *de l'autre côté* » (secteur conventionnel), une fois qu'il sera sorti, sans masque et sans charlotte. Nous entendons, derrière ce souhait de nous revoir tous et toutes « *de l'autre côté* », un besoin de faire du lien entre ce service un peu irréel comme de l'autre-côté du miroir, à la frontière du vivant, et le service conventionnel qui, lui, représenterait la vie. Anticiper ce lien à

venir « *dans la vraie vie* » (l'expression est de nous), serait une manière pour lui de s'assurer qu'il va bien ressortir vivant de cette épreuve.

La labilité de Norman, très présente au premier entretien, se confirme. Son débit de parole extrêmement rapide ne laisse aucune place au silence. Le vide est pour lui trop angoissant. Ce qui, de ce fait, laisse également peu la place à l'autre. D'un point de vue contre-transférentiel, cela nous fait l'effet d'un flot continu de mots qui paralyse notre capacité à penser. Comment entendre, dans ce contexte, ce qu'il nous dit ? Aussi tentons-nous de l'interrompre pour introduire quelques aspérités dans ce continuum.

Norman est dans le déni de la violence que représentent pour lui l'annonce de la leucémie et l'hospitalisation en secteur fermé : il prétend que c'est « *moins dur* » qu'il n'imaginait, qu'il croyait « *que ce serait pire que ça* ». Il n'a de cesse d'en minimiser les impacts et conclut par un remâchage de l'adjectif « *dur* » qu'il « *voyait ça beaucoup plus dur* ». Mais il manifeste également une volonté de se présenter à l'autre (féminin ?) sur un axe narcissique, comme un roc, et se déclare même prêt à faire une septième semaine d'hospitalisation, comme s'il s'agissait d'une performance sportive. Il s'extasie lui-même de cette supposée force qui l'habite : « *incroyable, hein ?* ». Roc dans lequel apparaissent cependant des fissures : il compare sa chambre à « *une cellule* » dont il a la clé, évoque « *des hauts et des bas* » sans épiloguer. Si les hyperboles ne manquent pas dans son discours (« *les petits plaisirs... c'est multiplié par 10* »), ces exagérations dramatiques font également entendre une très grande fragilité qui demeure masquée : il parle subrepticement de « *déceptions aussi* ». Quand nous l'interpellons sur l'objet de ces « *déceptions* », il élude notre demande d'approfondissement par une annulation rétroactive (« *c'est pas des déceptions* ») et minimise son affect (« *mais un petit truc* ») sans plus de précision. Or ces déceptions parlent en creux de son rapport à ses proches.

Nous nous proposons de détailler l'analyse de cet extrait. Ce n'est que dans l'après-coup, dégagée de ce flot de paroles en continu, que nous y entendons les enjeux réels, enjeux passés inaperçus lors de l'entretien (Annexe VII, tableau 15, Extrait 1).

Dans un flou manifeste du discours, marquant l'émergence de processus primaires, Norman présente une réalité externe inhérente au service, à savoir la restriction des visites à « *deux personnes* », comme une hypothèse fictive qu'il formulerait lui-même et qu'il pousse à l'extrême (« *A la rigueur on me dit (...) les visites... y en a pas là* »). Cette hypothèse, qui lui permet d'affirmer un prétendu éprouvé subjectif d'acceptation (« *ben je dirai que oui* »), est

une manière de se présenter sous un jour qu'il juge extrêmement favorable narcissiquement : il serait capable de faire face en secteur, sans aucun contact affectif avec l'extérieur, alors qu'on vient de lui annoncer une pathologie cancéreuse extrêmement grave.

Quittant la fiction, il revient alors à la réalité, toujours au travers d'un discours extrêmement flou (« *il y aura que là, les deux personnes, ben je dirai ben oui* »). Signe d'un risque de désorganisation contre lequel il lutte par un besoin de contrôle de cette situation restrictive qui lui est imposée (« *je m'attendais à...* »). Il suspend l'énonciation et évite ainsi la formulation d'un élément trop anxigène pour lui (l'absence de son frère parti en vacances sans lui), grâce à un appui sur la relation thérapeutique (« *je m'attendais à... à... je vous dis* »). En effet, cette absence fraternelle non formulée équivaut pour lui à une absence totale de visite (« *t'as pas de visite* »). Il finit par pouvoir formuler cet élément porteur d'angoisse en s'appuyant sur des défenses rigides, à savoir sur le factuel et sur une précision chiffrée, indépendamment de tout affect (« *mon frère il est parti 21 jours* »). Mais sa mise en formulation contrastée (« *il va revenir* ») pointe bien son angoisse que justement il ne revienne pas.

A contrario, toujours en appui sur la relation thérapeutique, Norman parvient, par un anonymat des personnages, à mettre en avant l'aide apportée par sa belle-sœur (« *elle* »). L'accroche à la réalité externe, à travers les marqueurs temporels relatifs aux visites de cette dernière en secteur (« *pas tous les jours* », « *samedi* », « *une ou deux fois par semaine* »), lui permet de surmonter la désorganisation psychique inhérente à l'absence de son frère dans un moment si dramatique pour lui.

Cette défense rigide est cependant très précaire, puisque aussitôt formulée, elle subit une annulation rétroactive « *le fait de ne pas avoir eu de visite* ». C'est ce qui reste prégnant psychiquement pour lui. Dans une hétérogénéité des modes de fonctionnement, ce n'est alors plus ici une hypothèse, cette absence de visites, mais une certitude. Certitude à laquelle il fait face par une dénégation de son propre ressenti (« *ça me manque pas trop* »). Il nous prend alors à témoin de ce qui serait sa force face à cette situation (« *incroyable hein ?* »), à savoir sa prétendue capacité à traverser cette épreuve seul. Ce besoin de réassurance narcissique *via* une toute-puissance, et la grande majorité des procédés rigides mobilisés, pointent en fait toute sa fragilité et combien il aurait souhaité, nous semble-t-il, que son frère soit à ses côtés.

*De l'autre côté du miroir*

Par ailleurs l'imaginaire, au sens lacanien du terme, est problématique pour Norman. Dès le début de notre premier entretien, il laisse entendre l'importance que revêt pour lui l'image qu'il renvoie aux autres. Nous ne pouvons déterminer lors de cette première entrevue si cet aspect est sollicité du fait de l'atteinte narcissique que représente la maladie cancéreuse ou s'il s'agit chez lui d'une problématique plus structurelle. Il évoque ainsi fièrement le surnom que lui donne des camarades de sport (« *prend le train* ») en écho à ses performances en termes de vitesse, et verbalise sa crainte que « *les gens* », après le traitement, lui trouvent « *une sale tête* ». Il évite d'ailleurs notre regard.

Tout patient atteint d'un cancer est impacté dans la relation à son image par les traitements mais aussi du fait d'être constamment sous le regard de l'autre-soignant, médecin, infirmier, aide-soignant, manipulateur radio, etc. Cependant le secteur d'hématologie potentialise cette problématique du côté de l'autre-proche : les visites peuvent se faire sans entrer dans la chambre, *via* l'interphone positionné dans le couloir, au travers d'un dispositif vitré.

Norman insiste longuement sur l'effet que lui fait cette mise à vue à travers la vitre. Il nous dit avoir l'impression d'être « *au zoo* » et objet de tous les regards « *c'est moi qu'on vient voir* ». Cette comparaison lui ôte son humanité et le met en position d'être un animal autrefois sauvage, subissant désormais passivement le regard des visiteurs. Il évoque ainsi « *un copain venu (l)le voir* » en étant persuadé que celui-ci a eu du mal à le reconnaître : « *quand il a ouvert (le store), il... j'ai vu, il a eu un recul, mais d'une seconde hein, parce qu'il a tout de suite percuté, hein... (...) Aussitôt, il a rechangé, tac ! Et là, moi j'ai... percuté aussitôt, il m'a pas reconnu, hein...* ». Norman ne peut imaginer que c'est le dispositif en soi qui a pu être choquant pour son ami. Et nous-même, engluée dans son flot de paroles comme il l'est dans son image, ne sommes pas parvenue à lui proposer cette autre interprétation possible.

Dès le second entretien, quand Norman se projette dans son retour à domicile, il transpose cette problématique au-delà de l'hospitalisation. Il imagine ainsi que ce qui va le gêner une fois sorti « *c'est le regard des autres* », que « *les gens vont dire oh la bête curieuse* ». Il dit se regarder dans la glace et trouver qu'il a changé physiquement. Alors qu'objectivement l'apparence de M. n'est pas altérée par la maladie. Il dit redouter particulièrement « *le regard des femmes* » qui « *ont un regard beaucoup plus esthétique* » et qui risque de lui faire « *beaucoup plus mal* ». D'autant plus, nous dit-il, qu'il est célibataire sans enfant. Nous nous interrogeons si l'entourage soignant quasiment exclusivement féminin, à l'exception des

médecins, ne potentialise pas cette problématique qui le fait « flamber ». Il nous décrit le soin qu'il prend habituellement de son apparence et à quel point on le complimente à ce sujet : « *oh ben Norman il est toujours bien habillé, il sent toujours bon* ». Il nous expose comment il prend soin, dans la vie de tous les jours, d'assortir les couleurs de ses tenues.

### *Un voyage intérieur*

La métaphore du « *voyage intérieur* », qu'emploie Norman pour parler de son hospitalisation n'est pas anodine, puisqu'il a dû concrètement renoncer à un voyage du fait de sa maladie (« *normalement là je devrais être aux Pays-Bas* »). Il évoque ce voyage intérieur au travers de ce qu'il nomme « des souvenirs de gamin » et qui évoquent un voyage dans le temps. Cependant, il demeure vague face à nos demandes d'approfondissement et parle à demi-mots de proches décédés (« *des personnes qui ne sont plus là* »).

Ces « *personnes qui ne sont plus* », nous émettons l'hypothèse qu'il s'agit de sa grand-mère et de sa mère. Car il associe sur la difficulté à laquelle il a été confronté à son entrée en secteur pour « *retirer (s)es bijoux* ». Bijoux qui font référence à ces deux figures féminines : l'alliance de sa grand-mère et la broche de communion de sa mère. Il n'avait pas ôté, nous précise-t-il, cette alliance depuis 40 ans. Il nous montre même la marque de son empreinte sur son auriculaire. Il s'agit en effet d'une alliance de femme trop petite, pour un doigt d'homme. Nous nous questionnons sur l'absence de bijoux masculins, Norman n'évoquant à aucun moment son père. Du fait de son hospitalisation, l'axe phallique est mis à mal : il doit renoncer à un road-trip entre hommes, au profit d'un voyage intérieur entouré de femmes. Quand nous lui demandons s'il était très proche de sa mère, sa réponse est inhibée, défendue et plaquée : « *Ouais, ouais, ouais... ouais... ouais... (3,2") Mais euh... ouais, j'y ai repensé un peu, mais c'est pas... euh ça été que du positif* ».

Norman utilise de nouveau un recours au fictif, à l'imaginaire, et donc à sa réalité interne, pour tenter de s'approprier de manière active les contraintes extérieures, le réel de l'enfermement qui lui est imposé, comme le font les enfants pour tenter de maîtriser une situation de passivité par le jeu. Il fait une hypothèse : « *si un jour on me proposait, mettons on a besoin de quelqu'un de soixante, plus de soixante ans, pour faire une expérience euh... cinq semaines enfermé pour la science, est-ce que vous êtes volontaire, ben... ouais* ».

*La chaise percée*

Cette épreuve de l'enfermement et de la privation sensorielle suscite des souvenirs sensuels en lien avec la nature : ainsi convoque-t-il « *l'herbe* », « *la pluie* », « *le soleil* » et « *le jardin* ». Il n'est pas anodin que Norman prenne appui sur le mot que nous lui proposons, « *sensations* », pour le remâcher et y associer un percept visuel : celui de « *la chaise percée* » présente dans sa chambre. Cette chaise, nous explique-t-il, fait écho au souvenir d'un ami décédé qui lui était particulièrement cher. Le fait d'avoir à l'utiliser, « *à s'asseoir dessus* », semble l'inscrire dans une fatalité mortifère, soulignée par une bascule en procédé primaire (« *putain ça va pas recommencer* »). Dans une labilité des identifications, il associe spontanément avec l'évocation d'un autre « *copain* » lui aussi décédé.

Nous nous proposons de faire une analyse détaillée de ce passage révélateur de la nature des sentiments de Norman à son égard. Là encore, son flot de paroles ne nous avait pas permis d'en saisir initialement tous les enjeux possibles (Annexe VII, Tableau 16, extrait 2).

La craquée verbale (« *putain* ») indique une bascule sur un processus primaire : Norman est mis à mal par ce qui lui apparaît alors comme un cercle vicieux de décès. Ses arrêts dans le discours et ses silences indiquent un niveau important d'anxiété à l'évocation du sort funeste qu'a connu celui qu'il nomme un « *copain* ». Pour pouvoir parler de son décès, il prend appui sur la réalité externe, à savoir le contexte de leur rencontre « *à un anniversaire* », le statut de ce dernier « *en couple* ». S'il évoque l'aspect soudain (« *aussitôt* ») de ce qui ressemble à un coup de foudre (« *tout coïncidait* »), il ne peut cependant verbaliser cette rencontre en ces termes d'où la dénégation de ses sentiments dont il attribue la mise en mots aux autres personnes présentes, qui auraient commenté la scène en ces termes : « *mais c'est pas possible, ils sont tombés amoureux* ». En effet, Norman ne se présente pas comme homosexuel. Une nouvelle craquée verbale (« *putain, c'est incroyable* ») pointe la dimension inconsciente et l'intensité des sentiments qui étaient à l'œuvre.

L'appui sur la réalité externe pour verbaliser des affects (« *sa femme et tout, les copains* ») lui permet de nier son propre ressenti affectif. Il lui permet aussi de rationaliser la suite donnée à cette rencontre et de lui offrir un format socialement acceptable à ses yeux, à savoir celui d'amis partageant une activité physique non sexuelle (« *il est venu au sport* »), dans un cadre public, celui « *d'une salle de sport* ». La suite du discours rompt complètement avec l'aspect libidinal initial. Il est marqué par un emballement temporel (en « *deux trois mois* » « *pfft* ») et par une métaphore recouvrant la crudité du décès brutal de cet ami (c'était « *terminé* »). La

pulsion libidinale originaire est alors recouverte par le réel de la mort. Norman peut alors verbaliser « *son incinération* » et l'affect associé à cette perte « *ça m'a filé un sacré coup* ». La conclusion de son récit, sous forme d'une association *a priori* totalement arbitraire avec la chaise percée (« *c'était un copain... de, de la chaise quoi* ») est significative de la portée inconsciente de ses propos : la chaise percée, évoquée pour le décès de l'ami précédent, devient alors une métaphore d'une condamnation à mort pour qui s'y assoit (« *le copain qu'a la chaise il a mal fini aussi* »). Prise nous-même dans les effets de l'enfermement lié à cette carceralité, nous ne pouvons nous empêcher d'associer intérieurement avec une métaphore de la chaise électrique, qui pourrait ainsi condamner l'homosexualité refoulée de Norman. Les craquées verbales associées à ces deux décès (« *putain* » « *merde* ») indiquent l'intensité des affects mobilisés, et les exclamations (« *boum boum* ») la brutalité de leur survenue.

Et Norman fini par évoquer un troisième décès, celui d'un collègue selon les mêmes modalités psychiques : une mise en avant des liens affectifs existants (manifestement amicaux), un appui sur la réalité extérieure pour pouvoir contrôler ses affects (« le bar » où ils se voyaient « tous les matins » autour « *d'un café* »), une angoisse identifiable par de multiples arrêts dans le discours, et l'irruption de processus primaires à travers un remâchage du mot « merde » (« *une merde* » « *oh merde* » « *j'ai dit merde* ») et un flou manifeste du discours. L'identification est d'autant plus forte que ce collègue a bénéficié d'une greffe du foie.

Les procédés obsessionnels qui s'en suivent (dénégation, annulation rétroactive) cachent mal son angoisse reliée à une fatalité qu'il qualifie « d'effet domino » et qui toucherait les hommes de sa génération (« *tout le monde entre cinquante, cinquante-cinq et soixante-deux* »). D'où l'importance pour Norman de pouvoir s'appuyer sur une relation thérapeutique étayante, de nous prendre à témoin de son vécu (« voyez »), pour que ce qui ressemble à une fatalité mortifère soit mise en mots, symbolisée, mais aussi reçue dans une relation, elle, bien vivante.

Il prendra ainsi appui, dans un second temps, sur notre demande de précision concernant sa « *salle de sport* » pour se restaurer psychiquement et développer tout un discours autour de sa vie de quartier et de son engagement associatif mutualiste. Cette salle de sport est elle-même « *une salle associative* ». Il est par ailleurs bienveillant pour une complémentaire santé, et fait partie du « *conseil d'administration* ».

Au moment de clore l'entretien et de se séparer provisoirement, Norman relance la conversation : il évoque spontanément une autre séparation, « *quand les autres sont partis en*

*vacances* », les autres c'est-à-dire ses amis et son frère, quelques jours après son hospitalisation. Par un remâchage peu convainquant sur ses ressources psychiques insoupçonnées, il précise que « *jusque-là j'ai pas craqué* », pointant par là-même qu'il lutte contre un effondrement dépressif qu'il redoute. Il nous prend à témoin, comme pour s'en persuader, du fait qu'il a « *carrément le moral* ». Il évoque les photos adressées par ses amis quand ils sont arrivés sur le ferry (« *Sur le bateau, ils m'ont envoyé (les photos)* »), et le prétendu plaisir que cela lui a fait de les recevoir, l'émotion alors palpable dans sa voix traduisant tout le contraire. Norman nous rapporte les paroles qu'il leur a adressées : « *physiquement je suis pas avec vous, mais moralement je suis avec vous, je suis avec vous sur le bateau* ». On ne peut alors qu'imaginer sa détresse, détresse que nous ressentons d'autant plus qu'il ne la verbalise pas, trop arc-bouté qu'il est sur un axe narcissique pour pouvoir la reconnaître. Aussi nous gardons-nous bien de le questionner afin de préserver ses défenses. Il conclura même le sujet sur une surenchère : « *ils étaient en train de boire la bière et tout, et j'ai dit, ben la première tournée c'est pour moi* ».

« *Mon monde à moi* »

Au moment de la signature du protocole de recherche, Norman doit théoriquement faire partie du groupe des patients suivis au domicile. S'il a spontanément accepté de participer à notre étude, il revient à ce moment précis sur les modalités de suivi et nous réaffirme son souhait d'être inclus dans notre étude mais son refus que nous venions à son domicile. Ce qui est une manière pour lui de reprendre la main sur le dispositif de soin qu'il subit jusque-là totalement, et de co-crée, avec notre aval, un dispositif transitionnel. Ce qui sollicite chez nous des capacités d'adaptation, en lien avec les qualités intrinsèques au médium malléable décrites par Roussillon. Arguant dans un premier temps « *que cela va trop (lui) rappeler la maladie* », ce qui peut tout à fait s'entendre et c'est une limite réelle à tout accompagnement du personnel hospitalier au domicile. Il précise ensuite qu'à domicile « *c'est mon monde à moi* » et ensuite, de manière beaucoup plus radicale, que « *personne y rentre* ». Faire rentrer quelqu'un dans son intérieur, c'est très certainement pour lui s'exposer au risque de « *tomber le masque* » (l'expression est de nous), de perdre le contrôle de son apparence psychique et psychique à laquelle il tient tant. Mais nous y entendons aussi quelque chose de l'ordre d'une sanctuarisation de ce lieu.

Norman a très peur de ce qu'il nomme « *la perte d'autonomie* » et de la dépendance à l'autre. Il illustre cette crainte par la relation primaire à l'alimentation : « *s'il y a personne je meurs* ». Il se reprend et précise « *je meurs de faim* ». Or il est demeuré extrêmement autonome

au cours de cette hospitalisation, comparé à d'autres patients du service, que ce soit pour la nourriture ou la toilette. Il nous fait l'effet d'un patient rencontré en service « conventionnel » : il prend ses repas assis, a de l'appétit, ne souffre pas de mucite. Mais au travers de cette hospitalisation il se retrouve confronté, nous semble-t-il, à ce qu'il redoute le plus et évite donc par son célibat : la dépendance affective. Dépendance qui s'entend particulièrement à l'égard de son frère aîné absent, défaillant, parti en vacances. Or l'évocation de l'alimentation n'est pas anodine et elle est extrêmement régressive, Norman se situe alors à la place d'un nourrisson dont la possibilité de vivre dépend de l'autre maternel : « *si on m'apporte pas de nourriture je meurs de faim* ». Nous pensons que son refus d'un suivi à domicile peut s'inscrire de manière transférentielle dans la crainte d'une dépendance à une figure maternelle que nous pouvons incarner à ses yeux : « *Voyez, vous allez rentrer dans mon monde... et... ben quand vous allez repartir, je vais pas être bien...* ». En parlant de la nécessité qu'il ressent de « dissocier » l'hôpital et sa maison, il utilise une métaphore non anodine pour un célibataire, celle du mariage : « *Je vais pas faire le... le mariage, l'amalgame des deux* ». Il nous positionnerait alors à la place d'une figure maternelle dont il ne pourrait se détacher car indifférenciée de lui. Le mariage étant pour lui un « amalgame » non une alliance. En proposant lui-même un entre-deux (accepter la recherche mais pas à domicile), il se saisit déjà de la possibilité transitionnelle qu'offre l'espace thérapeutique, en co-crédant sa modalité de suivi et en se défendant, nous semble-t-il, d'un transfert trop massif à notre égard « *je crois que si ça se mélange, je... je vais perdre les pédales* ». En ce sens, notre hypothèse est que le deuil impossible de son premier objet d'attachement (sa mère), ne lui permettrait pas de nous investir nous-même comme objet. A ce stade de la prise en charge, des éléments sur son histoire familiale nous font défaut pour pouvoir la corroborer.

« *La main sur la clenche* »

Lors de notre troisième entretien, Norman aborde la sortie qui vient de lui être annoncée comme « *une bonne nouvelle* », qu'il formule néanmoins avec un adverbe modalisateur : « *Normalement, je sors demain* ». Pour autant l'analyse plus poussée de cette partie de l'entretien révèle son ambivalence à cet égard et une modalité défensive labile (Annexe VII, Tableau 17, Extrait 3).

Norman nous livre à cette occasion son mode de fonctionnement psychique. Pour tenir en secteur durant cette hospitalisation, il s'est accroché à la temporalité externe qui lui avait été annoncée concernant la durée (quatre à cinq semaines) en la dramatisant. Il s'était donc préparé

à ce qu'elle soit prolongée (« *quatre, cinq six (...) peut-être une septième semaine* »). La confrontation entre ce qu'il a imaginé et ce qui est (« *cinq semaines et demi* ») est mise en scène au travers d'une mise en dialogue anonymisée avec un hématologue (« *il m'a dit ça ce matin* »). Contrairement à d'autres patients, c'est donc le respect de ce qui avait été promis par le médecin qui le laisse pantois, comme le pointent ses nombreux arrêts dans le discours et son hésitation entre deux réalités : sa réalité interne et celle du monde extérieur (« *mais je sors euh... je croyais que* »). Comme s'il se protégeait ainsi, par cette dramatisation de la durée d'hospitalisation, d'une éventuelle défaillance de l'autre paternel. Les médecins en secteur sont exclusivement des hommes et ce sont eux qui incarnent la loi, en ce sens qu'ils donnent l'autorisation ou non de sortie.

M. s'était imaginé transiter par « *l'autre côté* », c'est-à-dire par le service conventionnel. Le doute quant à la formulation du lieu vers lequel il se rend en sortant, à savoir « *le service normal* » ou « *chez moi* », s'exprime par un flou de son discours et un remâchage comme pour apprivoiser l'idée : « *chez moi* ». Il peut alors exprimer en quoi l'annonce de ce retour chez lui sans transition ni temporelle (du jour au lendemain) ni spatiale (il ne passe pas par le service conventionnel) le met à mal (« *j'ai eu du mal* »). Cette analyse que nous faisons dans l'après-coup de l'entretien, se révélera un très bon indicateur de ce qui se passera quand il devra sortir de sa deuxième hospitalisation en secteur, et de son besoin de « transitionnaliser » sa sortie. Nous y reviendrons.

Par une tendance générale à la restriction et un flou du discours, il évoque à nouveau son entrée en secteur (« *quand je suis rentré* ») et la violence qu'elle a représentée pour lui en parallèle de l'annonce de la maladie (« *c'est des informations brutales* »). Toujours en appui sur une relation anonymisée au médecin (« *il me dit* »), Norman présente une réalité externe positive (la remontée de sa numération sanguine) sous un angle dramatique (« *ça remonte terriblement* »). Il s'en défend cependant par un procédé de type obsessionnel à savoir une formation réactionnelle manifestant une joie plaquée, un affect attendu (« *que du bonheur* ») face à cette annonce de sortie. Il exprime d'ailleurs par la suite des affects contrastés, plus proches de son vécu personnel (« *j'ai eu du mal à digérer quand même* »). Il nous apparaît que Norman est lui-même déboussolé par sa propre réaction qu'il ne comprend pas, d'où cette dénégation qui nous fait entendre tout le contraire : « *je ne vais pas être perdu* ».

Peu à peu, en appui sur la relation transférentielle et sur cette parole adressée (« *vous savez* »), Norman met des mots sur ce qu'il lui arrive : l'impossibilité à accepter sa sortie (« *je*

*sors et oui, je sors... ouais, pff, je sors... ») car il a pris « ses habitudes ». Ce qu'il ne nomme pas encore et qui viendra dans la suite de l'entretien, c'est l'accueil maternel inconditionnel qu'il a trouvé auprès du personnel soignant dans ses très grands moments de détresse. Ici, Norman n'a pas eu d'autre choix que de montrer ce qu'il cache dans sa vie sociale : sa vulnérabilité. Il l'évoque à travers ses saignements de nez qui ont duré trois nuits, et cette injonction à lui-même : « *Rappelle-toi les trois nuits que t'as passées, que les infirmières elles te tenaient la main... elles te faisaient de la glace et tout, elles te mettaient des mèches dans le nez, hein... euh... (1,3") Bon... (1,3") Ah oui, l'école de l'humilité ».**

Norman a besoin d'imaginer et de symboliser par une mise en mots sa sortie de la chambre stérile. Par une succession de représentations d'actions, il met en scène, comme au travers d'un ralenti cinématographique, les images de cette sortie : « *quand je vais prendre la clenche, là... je vais aller dans le sas d'abord... (souffle) et euh... je vais aller dans le couloir ».* Cependant cette évocation est anxiogène. Aussi, pour une fois, il ralentit son débit verbal, il souffle, s'interrompt. Il prend appui sur la mise en dialogue avec les soignants pour interroger les modalités de cette sortie (« *comment je sors »*). Mais aussi pour livrer une part de son imaginaire : il s'est vu sortir de secteur stérile « *en scaphan(dre), enfin en cos..., en cosmonaute ».* Et là encore se confrontent son imaginaire, exalté par le secteur, et la réalité externe qui lui apparaît plus plate puisque, comme lui précise l'infirmière, la sortie se fait « *avec vos habits ».*

Dans le récit de sa sortie, Norman fait en quelque sorte un gros plan sur la clenche de la porte du sas. En appui sur le percept visuel très sollicité en secteur (« *je l'ai regardée »*), il l'érotise par un symbolisme transparent (« *j'ai dit non, t'y toucheras pas »*). Il rejoue ici à sa manière l'interdit et l'envie qui y est associée. La pulsion sexuelle s'exprime au travers d'un dévoilement progressif de son cheminement vers la clenche « *je vais passer un pas » « avant d'enjamber » « là, je vais... pouf... ».* Et il nous met ainsi à la place du témoin de cette érotisation (« *voyez »*), érotisation qu'il redouble par un remâchage, mettant en avant cette fois-ci son contact avec la seconde clenche du sas. Nous nous retrouvons en quelque sorte à la place de Norman enfant, spectateur de la scène primitive. Le soutien et la très grande proximité avec un personnel essentiellement féminin a très certainement favorisé cette régression.

Aussitôt après, Norman imagine son retour à domicile sous le même angle d'une sensorialité sensuelle, mais cette fois-ci en appui sur le toucher, toucher qui lui a tant manqué en secteur. Il évoque ainsi que son premier geste sera de « *marcher sur la gazon ».* Et s'il

convoque l'odeur d'un acacia et de ses rosiers, c'est également pour pouvoir les toucher (« *je vais y toucher hein* »). Le sens de la vue est présent « *je vais regarder (...) doucement le gazon pousser* » mais de manière moins massive qu'en secteur. Comme si, au domicile, la vue reprenait sa place parmi les autres sens. Dans un second temps, l'intérieur de la maison est abordé mais sur un versant plus mortifère : Norman se remémore son départ précipité et se questionne pour savoir si sa poubelle a été vidée par son frère ou sa belle-sœur. Comme si l'intérieur, symbole d'enfermement après cinq semaines passées en secteur, était porté par des images plus péjoratives.

Son besoin de contact humain est évoqué au travers de figures exclusivement masculines, *via* le retour de vacances de ses amis et de son frère. Car ce retour correspond étrangement à la date de sortie de M. Leurs « voyages » respectifs se closent donc en même temps.

L'évocation de son retour à domicile le fait associer sur son retour en hospitalisation pour la suite de son traitement (« *je sais pas combien de temps je vais (...) je vais rester, hein... avant de revenir* »). Là encore, il contrecarre cette pensée angoissante par l'évocation sensuelle de ses pieds dans l'herbe et par une mobilisation de sa libido sur un versant sexuel. Il bascule en processus primaire sur un mode tout à fait adapté, accompagné d'une précaution verbale qui nous est adressée : « *je vais dire putain, excusez-moi d'être grossier, hein, putain je suis à la maison* ».

Il revient ainsi sur les deux micro-sorties de secteur qu'il a connues durant ses semaines d'hospitalisation pour se rendre dans d'autres services du CHU : au tout début, pour la pose de son « site »<sup>74</sup>, l'avant-veille pour passer un scanner. Son récit témoigne comment Norman se défend du mortifère, de la confrontation au réel de la mort, en appui sur les auto-érotismes. Ainsi, toujours sur une modalité scopique et érotisée, il nous décrit, lors de sa sortie pour la pose de son site, son plaisir à voir, depuis le brancard, dans le hall de l'hôpital, « des femmes habillées en jupe » mais aussi « *des mecs en jeans avec des gambettes* ». L'évocation suivante, dans l'unité de radiologie, convoque également une figure masculine et féminine, mais cette fois-ci dans un registre mortifère : il nous décrit alors sa vision de deux patients comme lui en attente d'examens et porteurs visuellement des stigmates de la maladie. Une « *dame* » assise comme lui, avec « *les yeux vitreux* » « *elle ne bougeait pas* », et « *un autre monsieur qu'était sur un lit* ». Cette comparaison sur les stigmates de la maladie tourne à son avantage (« *Norman te plaint pas* »). Le manipulateur radio saisit l'importance que requiert pour Norman cette sortie

---

<sup>74</sup> Chambre implantable permettant l'injection directe des produits de chimiothérapie

de secteur, et le plaisir qu'il prend à regarder la vie autour de lui. Aussi propose-t-il de lui laisser du temps avant de le faire remonter : « *je vous mets dans le passage, comme ça vous verrez un peu les infirmières* » « *dans un quart d'heure, j'appelle le brancardier et puis vous remontrerez* ». Et Norman nous décrit son plaisir durant « un quart d'heure à voir du passage », combien il était « *content comme un gamin* ». Et comment, il est ensuite « *revenu là* » et a « *repris ses habitudes* ».

### *Quelle enfance ?*

Lors de ce même entretien, Norman aborde son besoin de s'isoler en appuyant sur le fait qu'il a toujours fonctionné ainsi. Nous en profitons pour investiguer sur son enfance et le sollicitons sur sa chambre d'enfant (« *Quand vous étiez enfant, vous aviez votre propre chambre, comment ça fonctionnait ?* »). Il nous fait une réponse fermée (« *Oui oui* ») et évite le sujet en basculant sur sa solitude au travail, officiant seul dans un bâtiment de 900 m<sup>2</sup>, et en quoi cela lui convenait. Il perçoit en effet la trop grande présence des autres comme un risque, celui d'être, nous dit-il, « *influencé* ». Ce qui dénote chez lui une porosité des limites qui le fragilise.

Lors de la passation du questionnaire, Norman exprimera, avec un sourire de jouissance, en quoi il ne nous a pas tout dit sur le sujet : « *Parce qu'il y a une part de... de secret quand même, que j'ai gardée pour moi, hein* ». Cette modalité sera réutilisée pour évaluer le suivi psychologique, nous y reviendrons. Norman ne peut être désirant à l'égard du suivi thérapeutique, aussi a-t-il besoin de nous appâter par ce « suspens », pour que nous portions le désir à sa place.

### 2.2.2. Questionnaires

Dans le questionnaire d'entrée dans le protocole, Norman pointe que le plus difficile à vivre pour lui ce sont les contraintes stériles dans leur ensemble, et plus particulièrement de ne pas voir les visages des personnes. Mais il met aussi en avant la fatigue, le manque d'intimité, l'enfermement, et l'annulation de son projet de vacances. A l'inverse, ce qui est aidant, ce sont les visites de sa belle-sœur, les contacts avec des proches par téléphone ou par internet, sans que des noms soient précisés, et la présence du personnel soignant. Concernant la demande de prise en charge psychologique, il la motive par deux raisons : la difficulté à vivre l'enfermement et la rapidité de l'hospitalisation qui a été vécue comme un choc.

L'IDE, tout comme M., met en avant comme difficulté sa fatigue, les contraintes stériles dans leur ensemble, l'enfermement, l'annulation de son projet de vacances, mais aussi des problèmes cutanés liés aux traitements et de gros troubles du sommeil qui lui laissent supposer que M. « cogite ». Ce qui ressort de son questionnaire, en plus de ce que pointe déjà le patient lui-même, c'est la difficulté pour M. de tolérer des modifications physiques. Cette remarque s'avérera fort pertinente par la suite.

De notre côté, notre évaluation pointe que la demande de M. a certes été motivée par la difficulté à vivre l'enfermement, mais aussi par de la tristesse. Norman n'évoque pas spontanément sa déception de ne pas être parti en vacances, et cette thématique adviendra en cours d'entretien. C'est sans doute cette déception qu'il ne peut mettre en mots que nous ressentons de manière contre-transférentielle et que nous nommons « tristesse ». Ce qui retient également notre attention, c'est l'extrême labilité de Norman, et la rapidité de son débit de paroles. Cette labilité nous donne l'impression que les mots sont utilisés « pour combler le vide ». Dans les sujets abordés, nous retenons que celui de la salle de sport est très présent en ce début de prise en charge, en lien, nous semble-t-il, avec un axe narcissique et un rapport à l'image de soi. Mais aussi parce que, vivant seul, cet endroit est pour M. un lieu de socialisation. Les difficultés qu'il rencontre nous paraissent corroborer avec celles qu'il cite. Là encore, les sources d'apaisement que nous identifions correspondent à celles que lui-même identifie. Cependant, de notre côté, nous soulignons un appui affectif très fort sur le personnel soignant, en lien avec le peu de visites dont il bénéficie. Enfin nous pointons que, contrairement à ce que le tirage au sort prévoyait, Norman ne souhaite pas bénéficier d'un suivi psychologique à son domicile.

Concernant le questionnaire de sortie d'hospitalisation, Norman se déclare moins fatigué. Il nous dit combien le fait de ne pas avoir été douloureux a été aidant. Rétrospectivement, cette absence de douleur qu'il met en avant pointe en quelque sorte l'absurdité des traitements, puisque la maladie est de ce fait silencieuse. Concernant le niveau thymique lors de son hospitalisation, il fait mention de deux nuits qui ont été difficiles à vivre. Elles correspondent à celles évoquées au cours d'un entretien où l'IDE de service est restée présente à ses côtés dans la chambre du fait d'importants saignements de nez. Il dit être inquiet quant à l'avenir, aborder la sortie avec beaucoup d'inquiétude (« *c'est pas facile* »). Les items retenus comme sujet d'inquiétude sont les risques infectieux, l'absence de planning précis pour la suite de la prise en charge, et la peur d'être un poids pour ses proches. La première source d'apaisement mentionnée est de pouvoir sortir à l'air libre (« *Ah ben oui* ») et de retrouver ce qu'il nomme

son « univers », c'est-à-dire sa maison et sa famille nous précise-t-il. Concernant ce qui a été délicat à vivre, il explicite beaucoup les items retenus : ainsi, pour la séparation d'avec ses proches, c'est surtout le manque de tactile qui lui a coûté, à propos de la restriction des visites, le fait que son frère ne soit venu que deux fois car il était parti en voyage, concernant les objets personnels, d'avoir dû ôter ses bijoux. Nous réalisons, à la lecture du questionnaire, que le frère de M. était une des deux seules personnes autorisées à entrer dans la chambre, et qu'il n'a donc pu profiter de cette autorisation que deux fois avant son départ en vacances. Sa belle-sœur, quant à elle, n'est rentrée qu'une seule fois dans la chambre, avant le départ en vacances de son époux. Ensuite, elle est venue systématiquement accompagnée de sa fille. Les enfants n'étant pas autorisés à pénétrer dans les chambres, leurs échanges se feront donc au travers de la vitre, depuis le couloir. D'où l'impression de manque de contact tactile de la part de M., sur laquelle il revient plus tard dans le questionnaire. Car même si les visiteurs portent des gants, la présence physique en chambre est toutefois plus étayante pour le patient. A propos des contraintes stériles, M. revient sur l'aspect « *impersonnel* » des tenues, et coche également l'item de la fatigue, les effets du traitement au travers des deux nuits où il a saigné du nez, le manque d'intimité durant la toilette et l'enfermement où il est plus mitigé dans ses propos. D'après ses dires, cela a été « difficile à vivre », mais reste une expérience à faire en dehors du contexte de la maladie. Nous retrouvons ici la même tonalité narcissique que celle de notre premier entretien. Il formule une hyperbole à propos du personnel soignant (« *super* »), alors qu'il reproche aux médecins « *de ne pas parler beaucoup* ». Il cite également, toujours avec des précisions ajoutées, l'accompagnement de la socio-esthéticienne et ses « *massages des pieds* », et le coach sportif, dont il nous précise qu'il s'agissait « *d'une jeune fille* ». Nous analysons que ces deux professionnelles, malgré le port des gants requis, sont dans une grande proximité physique avec les patients. A propos du suivi psychologique, Norman verbalise qu'il a été aidant (nous sommes étonnée qu'il puisse le reconnaître) et ajoute aussitôt, comme pour s'assurer que nous ne nous imposerons pas à son domicile, « *mais ici* ». Les points positifs qu'il en retire sont qu'il lui a permis de se recentrer, qu'il a pu évoquer librement la maladie et d'autres sujets d'inquiétude. Quant à l'item concernant le fait de s'être senti compris, Norman nous précise qu'il s'est senti « *écouté* ». Il ajoute en souriant qu'aborder sa vie personnelle n'est pas une chose aisée et qu'il a gardé « *une part de secret* ». Tout comme lors des entretiens, il manifeste une certaine jubilation perverse à nous dire que, justement, il ne nous a pas tout dit. Ce qui est une manière de nous donner envie d'en savoir plus.

L'IDE qui remplit l'évaluation de sortie met en avant les capacités d'échange de M. et son humour, comme des points positifs. Norman rejoue ainsi avec le personnel les modalités relationnelles qu'il mobilise en société, et s'inscrit en faux-self dans le rôle qu'il nous a décrit en entretien : celui d'un mec sympa qu'on invite en soirée « *parce qu'avec lui on se marre bien* ». L'infirmière pointe ce qu'elle appelle « *le coup de surprise de la sortie* », qui n'a pas donné lieu à l'expression d'affects, mais à la manifestation de ce qu'elle nomme « *un très grand étonnement* » face à l'annonce. Cette même collègue déclare hésiter concernant les sujets d'inquiétude qui tourmentent M. quant à sa sortie. Elle nous précise qu'elle a le sentiment que le fait « de ne plus avoir la présence des soignants » va être délicat à vivre, bien que, rajoute-t-elle, il ne s'agisse que d'un ressenti. Ce ressenti recoupe celui que nous avons précédemment formulé. Concernant le vécu de l'hospitalisation, son point de vue diverge de celui de sa collègue d'entrée sur un point : pour elle, Norman a eu, en comparaison avec d'autres patients, très peu d'effets secondaires. Elle valorise énormément le suivi psychologique, et ce sur quasiment tous les items, tant sur l'état thymique de M. que sur la relation aux soignants et les actes techniques. Elle met en valeur combien notre collaboration avec l'équipe est indirectement aidante. Ce qui est assez cohérent en termes de temporalité : c'est le deuxième patient inclus dans notre protocole, nous apprenons donc au fur et à mesure à collaborer avec l'équipe. Elle reconnaît cependant que, concernant sa vision de l'avenir, cela n'a rien changé.

Notre propre évaluation est en décalage quant à la qualité de la relation que M. a entretenue avec le personnel : certes elle a permis que les soins se déroulent dans de bonnes conditions, ce qui n'est pas à négliger. Pour autant, elle nous questionne quant au prix à payer psychiquement pour cette amputation de ses ressentis et de sa propre subjectivité mise au service d'une image idéale. Mais à ce stade, elle nous inquiète aussi pour la suite de la prise en charge qui risque de mettre Norman beaucoup plus à mal narcissiquement. Nous anticipons en effet un éventuel projet de greffe et savons que, dans ce contexte, Norman aura du mal à sauvegarder une image narcissiquement acceptable pour lui.

A l'évaluation des deux mois, au milieu de l'été, nous recontactons Norman comme convenu. Il se juge « *en super moral* ». Il nous dit qu'il profite de son jardin et y regarde la nuit les étoiles en prévision de sa réhospitalisation en secteur à la rentrée, puisqu'il va être greffé. Il déclare ne jamais se sentir déprimé mais associe spontanément avec « *une grande visite* » qu'il a faite à l'hôpital : il a eu dix rendez-vous le même jour, nous dit-il, dans le cadre de sa future greffe. D'après lui, tous les spécialistes lui ont « *remonté le moral* », sauf une : la diététicienne

qu'il nomme par son nom. « *Elle m'a mis le moral à zéro* » en pointant, nous dit-il, les restrictions et interdits alimentaires. La diététicienne fait ici figure, de manière clivée, de mauvais objet. Mais aussi de figure maternelle toute puissante, à la fois nourricière par ses fonctions, et castratrice par les interdits qu'elle rappelle. Par ailleurs, M. reconnaît que, depuis le retour d'hospitalisation, la présence des soignants lui manque : il dit avoir créé avec le personnel « *une certaine relation* », et qu'il a pu à l'hôpital « *raconter sa vie* ». Il valorise l'aspect humain qui régnait en secteur. Ce qui nous alerte cependant, c'est que M. nous dit avoir gardé les horaires du CHU pour se préparer à son retour d'hospitalisation, que ce soit sur l'heure des repas ou de son coucher. Il a même anticipé l'interdiction à venir des barbecues et s'en prive déjà. Comme si cette temporalité d'emprunt qu'impose l'institution s'était durablement substituée à la sienne, et ce y compris à son domicile, du fait du projet de greffe et du retour prévu en secteur.

Dans notre propre évaluation, nous notons que la maladie et les soins sont devenus l'unique thématique présente dans le discours de M. Si le lieu de vie est cité, c'est toujours en opposition avec le secteur (à travers son jardin par exemple, lieu ouvert qui le met en contact avec la nature). Les liens qu'il fait dans son discours entre sa situation actuelle et le passé ou l'avenir, ont toujours à voir avec le secteur (l'hospitalisation passée, l'hospitalisation à venir). Cette anticipation du retour en unité protégée, qui le prive de l'ici-et-maintenant, nous inquiète. Nous notons également que Norman tient ses proches à distance (famille, amis), en préparation de la séparation du mois prochain. Concernant le suivi psychologique dont il a bénéficié, il peut verbaliser combien il l'a aidé et combien il s'est senti « *compris* » et non plus seulement « *écouté* ». Il nous demande même de pouvoir en bénéficier lors de sa deuxième hospitalisation et nous précise qu'il est pour lui « *rassurant* ». Dans l'intérêt de M. nous acceptons, car nous craignons nous aussi « *par anticipation* », un effondrement psychique du fait de l'atteinte narcissique qui l'attend.

Le suivi de Norman aurait donc dû prendre fin au seuil de ce stade. Nous l'accompagnerons cependant sur deux autres périodes : lors de sa réhospitalisation en secteur, dans le cadre de sa greffe, et lors de son hospitalisation en psychiatrie, deux mois après sa greffe. Il nous apparaît que cette étude de cas illustre la nécessité d'accompagner les patients ainsi fragilisés dans la durée.

### 2.2.3. Deuxième hospitalisation dans le cadre de la greffe

Lors de cette deuxième hospitalisation, nous apprenons par l’infirmière coordinatrice que M. va bénéficier d’un donneur phéno-identique (sur fichier) pour sa greffe, car son frère n’est ni géno ni haplo-identique<sup>75</sup>.

Nous croisons également la diététicienne dans les vestiaires, qui nous informe que M. a réclamé notre venue. Elle nous le décrit comme « K.O. » du fait de l’injection du sérum anti-lymphocytaire issu du lapin, sérum qui épuise les patients. Il fait en effet partie du conditionnement pré-greffe dont l’objectif est d’éviter, autant que possible, les GVH (réactions du greffon contre l’hôte).

#### *La phobie du contact*

Ce qui nous frappe tout d’abord, lors du premier entretien, c’est combien le débit de paroles de Norman s’est ralenti. Il apparaît de ce fait beaucoup plus dans l’échange.

La contrepartie à cela est que l’atteinte narcissique, inhérente à la maladie et aux traitements, se confirme : M. déclare faire partie des « *citoyens de deuxième zone* » et se compare lui-même à « *une épave* ». Durant les deux mois d’été, où il a pu retourner à son domicile, il a constaté, nous dit-il, que le regard des autres à son égard avait changé. Il se décrit tantôt comme « *invisible* », tantôt comme victime de regards appuyés du fait de la présence de son picc-line (cathéter veineux).

M. revient également à plusieurs reprises sur son asthénie, qu’il juge très importante en comparaison de sa première hospitalisation : il parle d’une « *lassitude physique et psychique* », et se décrit entre autres comme « *diminué intellectuellement* ».

Mais ce qui retient notre attention, c’est ce qu’il appelle sa « peur d’aller au contact ». M. semble avoir en effet développé une quasi phobie du contact social. Il nous expose d’ailleurs que retourner en secteur a été un soulagement au vu des risques infectieux. Nous nous proposons de revenir sur deux extraits de l’entretien qui abordent cet aspect (Annexe VII, Tableau 18, Extrait 4).

<sup>75</sup> On estime que l’on a 25 à 30 % de chances d’avoir un donneur compatible dans la fratrie. Dans environ 80 % des cas, le donneur compatible est un frère ou une sœur du receveur. Il s’agit alors d’une greffe dite « géno-identique » 10/10 ou mismatch 9/10. Le donneur haplo-identique est un membre de la famille ascendant ou descendant, semi-compatible. L’enfant, le père ou la mère biologique du receveur est toujours semi-compatible (*site : infocancer*). La sélection se fait donc dans cet ordre de préférence : géno-identique, phéno-identique, haplo-identique.

Norman s'accroche à la réalité externe (« *j'ai été hospitalisé le 23* »), pour exprimer un affect massif d'effroi concernant le vécu de sa dernière semaine à domicile (« *elle a été terrible physiquement* »). Cette évocation angoissante, marquée par une suspension dans le discours, est toutefois rendue possible par une accroche sur la réalité externe, teintée de vocabulaire médical (« *un staphylocoque* », « *le picc-line* », « *des fièvres* »). Mais Norman s'appuie également sur notre présence (« *pour vous dire* ») pour exprimer un affect de joie (« *j'étais content de rentrer* ») tout à fait paradoxal, puisqu'il s'agit d'une joie associée à son retour en secteur.

Il se défend de ce paradoxe par un procédé de type maniaque (rire) et justifie rationnellement son comportement (« *au moins je vais être en sécurité* ») par une mise en dialogue avec lui-même, qui laisse sous-entendre une anxiété au vu de la thématique sécuritaire. Cette mise en dialogue sans interlocuteur (« *je me disais* ») révèle son esseulement à domicile. Il ne peut évoquer son anxiété face à son état physique inquiétant (son bras avait doublé de volume, il avait de la fièvre), que par l'intermédiaire d'une hypothèse (« *s'il m'arrivait quelque chose à la maison* »). Cette hypothèse fait surgir une anxiété massive qui provoque un arrêt dans le discours. En s'appuyant sur la réalité externe (« *la dernière semaine* »), il parvient à formuler un éprouvé subjectif fort (« *elle a été dure* »). Il fait même état de sa souffrance psychique (« *moralement* »). Il ne peut verbaliser sa peur de mourir à son domicile, du fait de l'angoisse qui inhibe son discours. Aussi s'exprime-t-elle sous la forme d'une dénégation (« *pas vraiment peur* »), en minimisant son propre ressenti (« *un petit peu* »). L'évocation de la mise à mal de ses propres limites psychiques (« *au fond de moi-même* ») lui fait suspendre ses propos et reformuler un affect plus pondéré que la peur : celui du « *doute* » quant à son état de santé. Il nous raconte son arrivée en unité protégée par une représentation d'action remâchée (« *je suis venu* ») qui débouche sur un acte perçu comme violent, celui qu'il nomme « *l'arrachage* » par les soignants de son picc-line infecté. Une annulation rétroactive lui permet de pondérer ses propos : le picc-line a été, nous dit-il, « *enlevé* » (« *ils m'ont... enlevé le picc-line* ») et à domicile il a pu bénéficier de l'aide téléphonique de l'équipe d'hématologie (« *ils me téléphonaient quand même* »). De ce fait, M. finit par formuler un affect paradoxal : celui de sa « *joie* » à retrouver le secteur. Vivant seul, il y bénéficie d'un appui indispensable, aussi bien somatiquement que psychiquement. La tension psychique présente dans ce paradoxe s'entend dans l'énonciation de ce fait contraire au sens commun (« *on n'est pas content quand on rentre* »).

*généralement* »). Le secteur lui apparaît alors comme le seul refuge pour accueillir sa détresse (« *pour se dire ça, fallait que je sois pas bien* »), sa *total pain* au sens de Saunders<sup>76</sup>.

En parallèle, Norman évoque sa crainte de ne plus « *aller au contact des gens* », comme il aimait à le faire avant sa maladie, du fait du regard des autres et ce qu'il qualifie de « *perte de confiance* » en lui. Dans son discours, la répétition du mot de « *contact* » (répété 6 fois en une minute) laisse entendre la polysémie du terme, qui signifie à la fois une proximité affective, communicationnelle, mais aussi une mise en relation physique, *via* le toucher. L'expression elle-même est ambiguë, pouvant signifier également un affrontement physique. Or en secteur, c'est justement cette dimension du contact physique qui est interdite. Par les précautions qu'il a dû appliquer en hospitalisation durant cinq semaines, du fait des risques infectieux manifestes (il a eu son picc-line infecté par un staphylocoque), Norman aurait ainsi développé une quasi phobie des contacts humains avec des étrangers. Quand nous lui demandons quelles sont, d'après lui, les raisons de sa crainte du contact, il met en avant que sa maladie est une maladie qu'il qualifie de « *sournoise* » à trois reprises, car asymptomatique (il parle d'absence de « *douleur* »). Mais il associe également l'adjectif « *sournois* » aux contraintes inhérentes à l'unité stérile qui ont « *un effet domino* » : « *il y a l'enfermement, la façon de manger, le cloisonnement, voir les gens habillés comme ça* ». Un peu plus tard, il dira qu'en secteur pour venir voir quelqu'un « *il faut montrer patte blanche* ». Cette métaphore n'est pas anodine car elle parle justement des mains, qui sont par essence la partie du corps avec laquelle on est le plus « en contact » avec autrui.

Cette absence de contact est aussi, nous semble-t-il, un écho à l'absence de son frère : en effet, et pour la deuxième fois consécutive, ce dernier est parti en vacances alors que M. est hospitalisé. Lors de la première hospitalisation il s'agissait d'un voyage prévu de longue date qu'il n'avait pas annulé. Ce qui nous avait déjà questionnée, puisqu'il avait laissé à son épouse la responsabilité de gérer les besoins administratifs, matériels et affectifs de son frère. Mais il s'agit cette fois-ci d'une répétition intentionnelle qui prend des allures de fuite. Norman ne l'évoque qu'à travers une phrase très brève, sans affect : « *mon frère il est venu juste me voir quand il est parti, mais dix minutes, hein... je lui ai dit ben... allez... bon voyage* ». Ce départ est d'autant plus cruel à vivre pour lui que son frère est parti dans un pays où ils avaient prévu

---

<sup>76</sup> Pour rappel le concept de « Total Pain » ou « douleur totale » de C. Saunders, prend en compte à la fois la douleur physique, les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie. La douleur est donc conçue comme une expérience globale qui nécessite une approche pluridisciplinaire.

de se rendre ensemble. Ce qui lui fait conclure par une craquée verbale (E41) évocatrice de sa difficulté à vivre cette injustice : « *et je suis là merde* ».

Cependant, tout comme lors de l'hospitalisation précédente, Norman évite de répondre aux questions portant sur son enfance, ce qui pourrait être une clé de compréhension de son ancrage narcissique mais aussi du comportement de fuite de son frère. Quand nous l'interrogeons par une question ouverte sur la profession de ses parents (« *qu'est-ce qu'ils faisaient pendant la guerre ?* ») M. nous fait une réponse fermée « *Ah oui, ils travaillaient, oui, oui* ». Comme si l'évitement était un mode de défense quasi familial.

### *L'angoisse de séparation*

La première fois où nous tentons de mettre fin à l'entretien par un « *bien* » conclusif, Norman se défend de cette séparation manifestement difficile par l'évocation d'une situation suffisamment grave pour qu'elle nous fasse rester : celle d'une pensée suicidaire qui l'a traversé en hospitalisation (« *Mais... (1,4") Je vous l'avais dit, quand j'ai, au début, j'ai pensé à me mettre... (1,3") le fauteuil ou le vélo par la fenêtre et sauter, hein...* »). Il se juge alors « *fragile* » et nous le contredisons par une tentative d'étayage narcissique, en pointant en quoi ses conditions d'hospitalisation sont exceptionnellement difficiles. Il évoque ensuite ce qui nous apparaît comme une menace au suicide, la possibilité qu'il arrête ses traitements le jour où il le décidera. Cette défense, qui se déploie comme dans une tentative de se déprendre de la dépendance affective qu'il commence à éprouver à notre égard, nous met de manière transférentielle dans un ressenti de mal-être. Nous faisons alors valoir à M. que cette « *décision* » de tout arrêter qu'il pourrait prendre, dans une volonté de retrouver une part active dans sa vie, il la prend déjà mais dans une dynamique opposée, à savoir celle de se soigner. Le fait que nous nous déroptions à cette tentative d'emprise a pour conséquence le déploiement d'une pulsion agressive transférentielle à notre égard. Cette agressivité adressée lui permet du même coup de dénier sa pensée suicidaire : « *personne n'a envie de mourir, madame...* ». Ce qui nous permet donc de conclure avec lui qu'il a envie de vivre. Rétrospectivement, nous pourrions nous étonner de ne pas avoir pointé à M. que cette évocation suicidaire était advenue au moment de notre départ. Mais au vu de son ancrage narcissique, nous avons alors évalué qu'il était trop tôt pour qu'il puisse reconnaître et tolérer psychiquement sa difficulté à vivre la séparation.

Norman parvient alors à formuler, non plus une pensée suicidaire, mais un affect tempéré concernant sa difficulté à intégrer les remaniements identitaires induits par la greffe : « *ce qui*

*me dérange, c'est ce que sera plus pareil* ». Il nommera entre autres comment il s'est organisé jusqu'ici autour d'une volonté « *d'indépendance* ». Il justifie ce mode de fonctionnement par un ancrage générationnel (il était adolescent dans les années 70) : sa tranche d'âge avait soif d'indépendance vis-à-vis de ses parents. Ainsi a-t-il commencé à travailler, nous dit-il, à 18 ans. Mais il reconnaît comment lui-même a été « *un peu plus loin dans ça* ». Nous entendons alors une référence à son évitement de la vie de couple une fois adulte, évitement pouvant illustrer un non renoncement aux objets œdipiens, ou dans le cas de Norman une possible indifférenciation d'avec la mère. Cette volonté d'indépendance revendiquée dans ses paroles, nous semble bien relative dans les faits : pour rappel, M. habite la maison adjointe à celle de son frère, ce qui nous interroge sur la problématique fraternelle. Elle est également questionnée par sa dépendance à l'égard de l'équipe, dépendance qu'il supporte difficilement. Il se compare à « *un gamin de six ans* », qui ne peut plus prendre « *aucune décision* », ce qui lui est intolérable et lui donne l'impression de n'être « rien ». Dans une amplification hystérique, il a ainsi l'impression qu'avant sa maladie il « *décidait tout* » et que, maintenant, « *on décide tout* » pour lui. D'où le renversement en son contraire de passif à actif et l'évocation d'une pensée suicidaire qui lui donnerait l'illusion de reprendre ainsi le contrôle de sa vie. Il nous apparaît alors indispensable que M. puisse bénéficier de cet espace de parole où il peut en dire quelque chose.

A l'entretien suivant, la difficulté à se séparer se manifestera par une demande de conseil. En nous interpellant par un « *vous en déduisez quoi ?* », Norman précisera sa pensée en nous demandant si ses choix de vie nous apparaissent « *normaux ou pas* ». Nous lui indiquerons que dans notre conception de la psyché, il y a un continuum entre le normal et le pathologique et que chaque patient est unique et fait des choix en fonction de son histoire de vie, ce qui est une première manière de se décaler de la demande de M. Celui-ci nous met, de manière transférentielle, à la place d'une mère toute-puissante dont le rôle est de lui conseiller comment aborder les choses, de juger ses choix de vie, au risque bien entendu qu'il nous rende par la suite responsable de leur échec et qu'il rompe l'alliance thérapeutique. Mais nous tentons aussi de respecter ses défenses afin d'éviter une décompensation psychique. Car ce qu'il attend de nous (lui dire ce qu'il faut faire) serait, de notre point de vue, comme un passage à l'acte de notre part. Et si notre ressenti contre-transférentiel est très inconfortable, si nous nous sentons comme sur un fil, c'est très certainement « *comme sur un fil* » que Norman se sent également. Notre gêne réelle dans l'entretien, que nous tolérons cependant, est une manière d'incarner un entre-deux, une passivité qui ne serait pas pour autant passivation, de lui faire entendre « *des modulations de fréquences* ». Nos réponses sortent du cadre du positionnement clivé qu'il nous

propose (bien ou mal), et nous nous gardons de nous débarrasser de la tension psychique qu'il nous fait vivre par un passage à l'acte verbal de type « voilà ce que vous devez faire ». L'objectif étant de parvenir ensemble à « élargir » ce fil et que Norman parvienne à tolérer, sans trop d'insécurité, les remaniements psychiques en cours. Nous avons cependant conscience que le peu de séances dont nous bénéficions joue cliniquement entre notre défaveur. Face au risque suicidaire qu'il nous a précédemment évoqué, il nous semble important de lui faire entendre un point de butée, les limites inhérentes à notre prise en charge : « *si je pensais que vous vous mettiez en danger je vous le dirais* ». Norman pense déjà à son retour à domicile et évalue, dans une modalité perverse que cette mise en danger de lui-même « *ça pourrait venir peut-être après* ». Pour rappel, c'est lui qui a refusé le suivi à domicile.

### *Rester*

En amont de l'entretien suivant, nous apprenons deux choses en arrivant en secteur : tout d'abord l'infirmière coordinatrice nous informe que M. doit sortir en fin de semaine mais qu'il souhaite rester en hospitalisation. La diététicienne croisée dans les vestiaires nous dit, quant à elle, qu'il est très en colère concernant les contraintes alimentaires qu'elle vient de lui rappeler.

M. déclare en effet, dès le début de notre entretien, se sentir « *physiquement* » incapable de sortir. Il envisage ainsi de rester « *une semaine de plus* ». Il met en avant le fait « *qu'il faut aussi s'écouter soi-même* » et « *ne pas se mentir* ». Nous nous demandons si ce « *s'écouter soi-même* » n'est pas un écho des séances réalisées ensemble où nous avons justement écouté M. Rester, c'est aussi bénéficiaire de notre accompagnement, tout en maintenant un clivage entre l'hôpital lieu de la maladie et du soin et le domicile lieu d'un intime qui demeure caché.

Rapidement, sa colère s'exprime au travers des contraintes alimentaires qui lui ont été rappelées, mais aussi au travers de l'ensemble des restrictions. Prenant appui sur la brochure qui lui a été remise pour sa sortie, il s'exclame que « *c'est un livre de contraintes* ». Il énumère ainsi tout ce qui lui est interdit : le bricolage, le jardinage, les animaux domestiques, la plage, les vacances. Il reproche aux médecins de ne pas l'avoir informé que « *la maladie ça nous détruirait aussi ça* » (pointe sa tête). D'une difficulté qu'il nommait alors « *physique* » M. bascule à ce qu'il qualifie de difficulté « *mentale* ».

Alors que nous amorçons la fin de l'entretien, Norman nous déclare qu'il aura laissé une partie de lui en secteur. Nous lui proposons alors de poursuivre le suivi en consultations externes, puisqu'il ne veut pas bénéficier du suivi à domicile. Il se questionne pour savoir si

son état ne relève pas plutôt de la psychiatrie. Quand nous l'incitons à expliciter ce qu'il entend par là, il nous parle « *d'un dédoublement de la personne* », faisant certainement entendre par là la coexistence en lui de ce qu'il a été et qu'il n'est plus totalement, mais aussi, nous semble-t-il, le risque que représenterait pour lui la levée du clivage entre l'hôpital et le domicile, entre la maladie et la guérison, entre le paraître et l'intime. Nous nous demandons si la psychiatrie n'est pas, dans l'imaginaire de M., le lieu du grand enfermement dont parle Foucault, et si elle ne symbolise pas un lieu qui lui permettrait de transposer ailleurs le dispositif de contraintes inhérent au secteur. L'espace de parole lui permet cependant de se restaurer narcissiquement en se mettant en scène dans une opposition frontale à un médecin. Il évoque sa précédente hospitalisation et comment, le jour prévu de la sortie, il a refusé qu'un hématologue lui fasse un myélogramme. Et il nous prend à témoin de sa capacité à prendre des décisions (« *Voyez, quand je veux prendre des décisions, je les prends.* ») et conclut par une dénégation (« *mais j'ai pas dit que je relève de la psychiatrie hein* »).

Notre seconde tentative de clore l'entretien mobilise alors chez M. des défenses à travers un chantage au suicide (« *mais peut-être que à un moment, je vais en avoir marre* »). Nous lui rappelons alors notre proposition de bénéficier en externe d'un espace de parole. Il nous faudra cinq tentatives pour parvenir à clore l'entretien sur le rappel de cette proposition. Nous en passerons par un objet transitionnel, un carton de consultation avec notre nom, et une explication d'où se trouve l'espace de consultation externe au CHU, pour permettre à M. de se projeter en dehors du secteur et de visualiser l'espace d'un éventuel prochain rendez-vous. M. conclura sur un déni de sa sortie (« *normalement la semaine prochaine, je devrais être là aussi* »), déni que nous tenterons d'assouplir par une hypothèse (« *si vous êtes sorti, vous savez où me joindre* »).

De manière contre-transférentielle, nous avons le sentiment que, même si cette colère se focalise sur ce qui peut être audible par le corps médical, à savoir le parcours de soins contraignant et la crainte de la sortie, pour autant elles n'en sont pas les seules causes. Une clé de compréhension nous sera apportée par l'équipe : les IDE nous transmettront, dans les jours suivants, que M. leur a parlé de son frère parti en vacances et du fait qu'il ne lui donnait aucune nouvelle depuis 15 jours. Norman ne se retrouve-t-il pas ainsi incapable de sortir de secteur car il vit seul, et que son frère unique, qui est également son voisin, est parti en vacances et ne donne aucune nouvelle ? Comment quitter un lieu si « accueillant » humainement quand on ne se sent pas accueilli, attendu à son domicile ? Sans doute avait-il espéré le retour de son frère pour sa sortie, et en cela ne pas sortir c'est une façon de ne pas se confronter à cet abandon.

L'hématologue référent reportera cette sortie de quelques jours pour lui permettre de l'aborder plus sereinement. Il quittera donc le secteur « un peu plus rassuré » aux dires d'une infirmière.

#### 2.2.4. Troisième hospitalisation en psychiatrie

##### *Au-delà du protocole : la fonction phorique*

Six semaines plus tard, un collègue médecin de néphrologie, service dans lequel nous officions également comme psychologue, nous interpelle de manière anodine en fin de journée, à propos d'un patient d'hématologie qu'il a vu en hospitalisation pour une infection rénale. Il s'agit en fait de Norman. Quand nous lui demandons de ses nouvelles, le collègue en question nous apprend que M. a pleuré longuement lors de sa visite. Nous partageons avec ce néphrologue nos interrogations : nous savons M. suffisamment fier pour ne pas montrer sa détresse surtout face à un médecin. Nous supposons donc que Norman est en pleine décompensation psychique. Nous partageons avec le médecin les pensées suicidaires déjà évoquées en entretien. Le collègue nous dit que de son côté, il ne l'a pas trouvé inquiétant, mais nous précise aussitôt qu'il ne connaît pas M. Il ne l'a vu qu'une fois et il est rentré à son domicile le soir même. Nous lui faisons part de notre hésitation à le contacter chez lui, vu que Norman a refusé ce volet inhérent à notre recherche. Ne parvenant pas à joindre l'hématologue, il est en effet 18h30, et n'ayant pas de numéro d'une personne de confiance, nous décidons donc d'appeler M. Au pire, nous dit le collègue avec philosophie, il nous raccrochera au nez.

M. se dit content de cet appel. Il se décrit comme très mal, prostré sur son canapé à longueur de journée à ne rien faire, entre deux visites infirmières. Il évoque des idées suicidaires de plus en plus présentes. Il nous parle de ce qu'il appelle la « *sanctuarisation de son domicile* » et comment il vit très mal la venue hebdomadaire de l'infirmière pour les antibiotiques, venue qu'il vit comme une intrusion. Quand nous lui parlons de la possibilité d'être hospitalisé en psychiatrie pour le protéger, il nous dit qu'il en est d'accord. Nous lui expliquons que nous sommes dans le même service que le néphrologue qu'il a vu il y a quelques jours et que nous allons le rappeler ensemble. Renseignements pris, une hospitalisation directe en psychiatrie n'est pas possible, le patient doit d'abord passer par les urgences psychiatriques. Nous nous demandons avec le collègue si M. acceptera ce « détour ». Nous convenons que ce soit le médecin qui rappelle M. en notre présence. Il confirme son mal-être et ses idées suicidaires. Il est d'accord pour se présenter le lendemain aux urgences après sa visite de contrôle en hématologie. Il évoque alors à l'hématologue son état psychique, ce dernier l'oriente également vers les urgences psychiatriques et il sera hospitalisé au sein d'une unité de crise.

*La portance de l'institution psychiatrique*

Nous contactons l'unité psychiatrique pour avoir des nouvelles de Norman. Sous couvert de secret professionnel, l'infirmière refuse de nous communiquer quoi que ce soit sur l'état de santé de M. Par contre, elle nous dit que s'il est d'accord pour nous parler, elle nous le passera au téléphone. M. accepte et demande à être isolé dans un bureau « *pour parler librement* ». Il ne se souvient plus de nous avoir eue au téléphone avec le néphrologue la veille de son hospitalisation. Pour la première fois depuis que nous le connaissons, il nous apparaît être dans l'échange, et non dans un monologue de réassurance narcissique.

Il nous décrit comment il se réveille au milieu de la nuit, angoissé, et comment il va chercher du réconfort auprès du poste infirmier : il met une chaise auprès de la vitre et reste là jusqu'à ce que ses angoisses se calment et il retourne se coucher. Il partage sa chambre avec un homme de son âge qui est là pour burn-out. Ils ont le même style de vie « *mais lui est marié* ». Ils échangent beaucoup. Sinon, il se déclare surpris du fait que ce ne soit « *que des jeunes dans le service* ». Nous comprenons sa remarque de deux manières : il est touché que des jeunes soient si mal « *alors qu'ils ont la vie devant eux* », mais aussi leur jeunesse est un indice que lui n'est plus si jeune. « *Je suis le plus vieux* » nous dit-il. Il a toujours des idées suicidaires et fait le constat que maintenant « *tout est à reconstruire* ». Il nous remercie de notre appel.

Par l'intermédiaire de la psychologue du service, il sera convenu avec l'équipe que nous passions voir M. durant son hospitalisation. Nos entretiens auront lieu dans une des salles de consultation du service. En entrant, nous commençons par déplacer les chaises. M. commentera notre geste en comparant nos entretiens avec ceux qui se font ici : « *4 / 5 personnes en face de moi en cercle, la première fois ça fait drôle* ». Il se souvient qu'au premier entretien, suite à une question des médecins il s'est mis à trembler et « *qu'une infirmière prenait des notes* ».

Il nous dit avoir peur de sortir mais être également fier de sa première sortie dans le parc la veille, avec une infirmière : « *j'ai pas trop réfléchi, je n'ai pas eu le temps de trouver une excuse bidon* »

Il nous redit combien cela a été difficile pour lui d'avoir des personnes intervenant à domicile. Il emploie le terme de « *sanctuaire* ».

Il nous explique que, le midi même, ironie du sort, il y avait du pamplemousse à table. Que c'était difficile à vivre pour lui car il adore le pamplemousse, et qu'il fait malheureusement partie des aliments interdits pour les greffés.

Il déclare se sentir en sécurité dans le milieu hospitalier. A l'extérieur c'est plus difficile, il a peur du regard des autres. Il a l'impression d'être un « *pestiféré* ». « *Comme si j'étais contagieux, alors que c'est l'inverse, ce sont les autres qui peuvent me contaminer* ».

D'après lui il a perdu « *toute autonomie* », il nous précise qu'il ne peut même plus conduire. Sa vie s'est arrêtée « *le 10 mai au soir* », date de son hospitalisation en secteur. Il se sent maintenant « *hors du train* ». Concernant son image, il nous expose qu'à son domicile, lorsqu'il prenait sa douche, il attendait qu'il y ait beaucoup de buée sur la vitre pour entrer dans la salle de bain et ne pas se voir. « *Je ne me reconnais pas* ». Quand nous lui demandons pourquoi, il nous répond que depuis la greffe il est « *une autre personne* », qu'il a perdu beaucoup de poids, qu'il n'a pas remis ses bijoux, qu'il n'a plus de cheveux. La perte est ici au premier plan.

Nous le questionnons sur sa maison : il nous dit qu'elle n'est pas adaptée, qu'elle comporte beaucoup de marches mais qu'il y vit depuis l'âge de 25 ans. Il y est né et, précise-t-il, a bien cru y mourir à son retour d'hospitalisation, « *à l'angle du mur* ». Il s'y voyait pendu. Nous lui demandons s'il y a eu des morts dans cette maison ? Des pendus ? Il nous répond que non, mais ne développe pas. Nous n'insistons pas.

Le psychiatre a demandé à voir son frère. C'est difficile à accepter car il ne voulait pas, nous dit-il, qu'il vienne en psychiatrie. Il ne voulait pas l'inquiéter.

### *La honte de l'illégitimité*

A l'entretien suivant, M. nous annonce fièrement qu'il est sorti seul dans le parc entourant le service. Il a réussi à « *franchir le seuil* » nous dit-il. Il a également réussi à se regarder dans le miroir de l'ascenseur. Il nous explique que l'infirmière lui a fait prendre l'ascenseur exprès, pour qu'il soit confronté à son image. Il nous décrit ces petits pas qui transitionnalisent son retour vers l'extérieur.

Et puis il y a eu un entretien entre son frère et le médecin psychiatre. Norman nous expose que ça a été difficile pour lui. Car son frère a essayé, « *comme d'habitude* », de « *prendre le dessus* » en pointant la jeunesse des médecins. Il a d'ailleurs demandé leur âge à toutes les personnes présentes dans la pièce. M. ajoute que le médecin l'a remis à sa place : « *ici à l'hôpital c'est moi le médecin qui fixe les règles* ». M. sourit à l'évocation de ce moment de revanche dans ce qui est certainement l'expression d'une rivalité fraternelle : « *Le frangin il a pas pipé* ».

Il me décrit comment son frère n'arrive pas à communiquer avec ses enfants qui ont une trentaine d'années, et qui sont issus de deux mères différentes. Pour M., son frère n'a pas compris le mot prononcé par le médecin, ce que ça veut dire « *une dépression* ». « *C'est un Bélier, il fonce* ». Il aurait le même comportement avec M.

Norman se décrit comme le confident de son neveu et de sa nièce, car c'est très difficile pour eux de communiquer avec leur père. Nous lui demandons si lui-même a été marié. Il nous dit que non, qu'il est « *un vieux gars* ». Il a eu une amie qui habitait sur la côte. C'était bien car l'été ils étaient en bord de mer, l'hiver en ville. Il ne nous dit pas pourquoi cette relation a pris fin.

Il est prévu que M. parte en maison de convalescence pour que le retour à son domicile se fasse progressivement. Les médecins lui ont dit qu'il rentrerait à la maison quand il sera prêt. Norman conclut que « *là-bas en hémato, ils ne soignent que le corps, ici ils soignent l'esprit* ». Il se décrit comme « *un assisté* » et en parallèle déclare « *apprendre à compter sur les autres* ». Nous nous risquons à une question et lui demandons pourquoi ce choix de vie solitaire. « *Je n'aurai pas été un bon père* ». Nous lui demandons ce qu'est pour lui « *un bon père* ». « *C'est être à l'écoute* ». « *Et puis je n'aurais pas été fidèle. C'est pour ça que je suis parti avant* ». Nous lui demandons si d'après lui ses parents ont été de bons parents. Il nous dit alors qu'il a été élevé par sa mère qui était institutrice. Elle a élevé ses fils seule. Mais elle était respectée par tous du fait de sa profession. « *C'était pas facile à l'époque. C'était pas comme aujourd'hui, c'était une honte* ».

Nous nous risquons à une seconde question concernant son père. Il nous explique qu'il n'a pas de souvenir de lui, son frère plus âgé, si. « *Il était volage* ». « *Il est parti sur Paris* » « *il ne nous a pas reconnus* ». M. nous explique que de ce fait, il ne sait rien du couple de ses parents, si ce n'est qu'ils n'étaient pas mariés, d'où l'absence d'alliance maternelle et sa substitution par une broche de communion. Norman a probablement investi son frère aîné comme une figure paternelle, d'où son attente à son égard. Il ajoute « *ma mère avait assez d'amour pour deux* ». Cette mère est décédée brusquement quand M. avait 27 ans. Il était en vacances dans le sud. Il était injoignable, « *à l'époque il n'y avait pas de téléphone portable* ». Il est rentré deux jours après son décès. « *Je ne l'ai pas reconnue dans son cercueil tellement elle avait maigri* ».

Quand nous lui demandons si elle lui manque, M. nous répond un oui franc et ajoute qu'il mangeait tous les midis avec elle quand il travaillait. « *Mais je vis dans sa maison* ». « *Je la*

*vois comme des flashes dans les pièces* », « *je la vois passer* », « *je la vois faire des gestes* ». Nous lui demandons s'il va sur sa tombe. Il nous dit avoir du mal, mais y passer de temps en temps. « *Elle est dans ma tête* ».

Nous comprenons alors mieux la sanctuarisation de son domicile, qui fait office de mausolée, et son refus de nous y laisser entrer, tout comme sa difficulté à y tolérer les passages infirmiers.

### En conclusion

L'étude de cas de Norman illustre en quoi le retour à domicile, après une hospitalisation en secteur d'hématologie, peut être plus délicat à vivre pour un célibataire vivant seul chez lui, du fait de la perte d'autonomie que la greffe et ses traitements engendrent. Mais de manière plus complexe qu'il n'y paraît dans un premier temps, car Norman ne vit pas vraiment seul, son frère est son voisin direct, nous y reviendrons.

Cette problématique est renforcée par l'axe narcissique très prégnant chez ce patient : la rupture de l'illusion d'identité est d'autant plus violente qu'il manifeste un manque de souplesse dans ses défenses psychiques érigées autour d'une organisation en faux-self du fait d'une fragilité de son image. Norman a du mal à se montrer vulnérable.

S'ajoute à cela un personnage qui brille par son absence, et dont nous entendons la présence comme « en creux » dans son discours : le frère de Norman s'est enfui à deux reprises « en vacances », lui laissant à penser que personne ne l'attend au dehors. Nous entendons la signification de ce vide grâce à nos échanges avec les infirmières et à l'organisation d'une constellation soignante autour de lui, qui permettra de regrouper les éléments d'un transfert diffracté. De ce fait, le secteur stérile et sa présence très contenante font figure de seul refuge possible pour lui. Car l'absence du frère pose la question de la désertion de l'environnement, et de la réactivation d'un abandon premier, celui du père. Abandon qui est tu par M., dans le début de la prise en charge.

Lors de cette première hospitalisation, l'espace thérapeutique est tout d'abord le lieu du déploiement de sa prétendue toute-puissance. Le lieu qui permet à Norman de se saisir de la narration pour faire une fiction, comme un enfant qui jouerait la situation qu'il subit pour l'intégrer : cette fiction, c'est celle de sa participation volontaire à une expérience scientifique d'enfermement. L'entretien d'avant sortie permet de mettre en avant une intrication chez lui entre pulsion de vie et pulsion de mort en appui sur les auto-érotismes. Ces auto-érotismes

s'expriment dans la narrativité, au travers de l'évocation de sa main sur la clenche de porte le jour de la sortie. Ils se transforment ensuite en une pulsion scopique associée aux visiteurs entraperçus dans le hall du CHU, où M. n'est plus sujet du regard mais acteur du fait de regarder.

Lors de sa seconde hospitalisation, se fait entendre, au fur et à mesure, un sentiment d'impuissance face à une illusion d'identité qui se fissure. Norman ne se reconnaît plus : lui, naguère si sociable, est devenu quasiment phobique du contact. Happé par l'aspect mortifère de sa situation, enfermé et esseulé, il convoque, par une association visuelle mortifère, le souvenir de « ses copains de chaise » décédés il y a peu, qui sont en quelque sorte les seuls proches présents dans sa chambre. Pour rappel, sa belle-sœur et quelques amis viennent le visiter depuis le couloir, derrière la vitre. Et si sa *narr-activité*, ce flot de paroles où Norman a du mal à faire place au silence, se tempère enfin, c'est pour laisser place à un environnement mortifère : une chaise percée, des sacs poubelle sur la fenêtre. D'où son accroche très forte à la présence soignante et sa difficulté à nous laisser quitter la chambre. Le processus en jeu au cours de cette seconde hospitalisation nous questionne : s'agit-il d'une levée du clivage et d'un envahissement de type mélancolique, en lien avec l'impossible deuil de la mère ? Ce passage serait rendu nécessaire par la maladie, du fait de l'effondrement de l'organisation en faux-self qu'elle déclenche ? Car si le discours de Norman ne comporte pas d'auto-accusations, qui seraient d'après Freud la marque de l'impossible deuil du mélancolique, cette prise en charge laisse cependant transparaître, dans le contre-transfert, un impossible investissement de nous-thérapeute comme objet, du fait d'un deuil pathologique de l'objet premier, mais aussi un transfert diffracté. L'absence du frère n'est évoquée que sur une autre scène, et c'est dans nos échanges avec l'ensemble de l'équipe que nous en prenons conscience.

Face à sa difficulté à sortir du secteur, le suivi au domicile aurait pu être un véritable soutien pour Norman, mais il s'y refuse du fait de ce qu'il nomme la « *sanctuarisation* » de son domicile. Aussi tentons-nous de lui proposer deux axes de prise en charge transitionnels : se revoir après la sortie en consultation externe, mais nous évoquons également le fait que l'hôpital psychiatrique peut faire figure d'asile.

Sans nouvelle de Norman après sa sortie, nous sollicitons l'équipe d'hématologie qui ne semble pas inquiète à son sujet. C'est finalement sa réhospitalisation dans un autre service pour une infection et son effondrement thymique qui nous amèneront à recontacter Norman, notre positionnement éthique nous incitant à l'accompagner au-delà des modalités convenues. Prostré

sur son canapé, comme prisonnier d'un temps mort, avec un risque suicidaire verbalisé, Norman trouvera cette fois-ci dans l'institution psychiatrique une portance institutionnelle qui l'extrait du même coup d'un domicile lui aussi devenu mortifère. Ce dernier lui renvoie sans cesse l'image de sa mère décédée. Cette image était tolérable tant qu'il bénéficiait à l'extérieur une vie sociale conséquente et que la présence de son frère faisait contre-poids. En ce sens, les précautions sanitaires liées à sa pathologie et la fuite de son frère déséquilibrent son homéostasie psychique.

En psychiatrie, il pourra nous verbaliser une partie de son histoire jusque-là tue. Très certainement parce que la fonction paternelle, fortement incarnée par le psychiatre, fait tiers. Il peut alors commencer à nous investir, et il compare notre prise en charge en hématologie, à deux en face à face, avec celle qui est ici à l'œuvre : lui seul assis face à « *un bataillon de soignants* ». Il nous parlera alors de son statut de fils illégitime, qui a très certainement organisé son enfance autour d'un sentiment de honte. Cette honte a été recouverte d'une prestance narcissique, que la maladie et sa prise en charge ont mise à nu. En appui sur ce qu'en dit Janin (2003), nous émettons l'hypothèse que cette honte est finalement parvenue à s'exprimer car nous avons pu tolérer au fil des entretiens, par notre ancrage psychanalytique, une part d'incomplétude inhérente à tout travail thérapeutique. Nous avons poursuivi la prise en charge en tolérant les non-dits de Norman quant à son enfance : « *quelque chose dans l'analyse se passe, dans le meilleur des cas, dans cette aire transitionnelle au sein de laquelle deux psychés se rencontrent, sans participation du langage : silencieusement. Il y a alors passage d'un pacte dénégatif à un authentique partage psychique : en d'autres termes si l'analyste porte – et supporte –, pour lui et son analysant, l'idée non idéale de l'incomplétude de l'analyse, simple conséquence de l'incomplétude humaine, alors la honte, comme affect et comme questionnement, peut advenir authentiquement dans l'analyse et commencer à être ainsi défaire* » (p. 27). Notre superviseur nous fera également remarquer qu'en nous déplaçant pour poursuivre le suivi en psychiatrie, nous légitimons Norman socialement et entendons dans le contre-transfert quelque chose de sa demande, demande qu'il ne peut cependant formuler.

En psychiatrie, Norman verbalisera son attachement à une figure maternelle qui aimait « *pour deux* », et dont l'absence de son père ne lui a pas permis de se détacher. La prise en charge à son domicile que nous lui proposons ne pouvait être tolérée, car elle venait effracter un mausolée, ce domicile ayant appartenu autrefois à sa mère et dont la figure y demeure omniprésente. En cela, le domicile n'est pas un lieu neutre, il est potentiellement porteur de l'histoire familiale. L'institution devient alors le seul lieu refuge possible pour Norman. Au-

delà de la portance du thérapeute dans l'entretien, en cas de désorganisation massive du patient, il est nécessaire qu'elle prenne le relais. Ses quatre murs ne sont plus uniquement ceux de l'enfermement, ils sont aussi ceux de la protection contre le risque de passage à l'acte suicidaire. Ce qui est le cas pour nombre de patients de psychiatrie qui acceptent de venir s'y mettre à l'abri ou sont contraints de le faire.

Norman y verbalise la rupture de son illusion d'identité, sur un versant corporel, en lien avec la perte : en cela perte de poids et perte de cheveux se répondent. Il réapprend à faire face à son image dans le miroir, mais il réapprend aussi un retour progressif vers l'extérieur.

Le médecin psychiatre, en convoquant le frère de Norman pour lui exposer l'effondrement dépressif de ce dernier, l'incite à prendre place dans l'accompagnement de sa sortie de secteur, ce qu'il s'était jusqu'alors refusé à faire, allant même jusqu'à s'enfuir en vacances à deux reprises. Mais ce psychiatre fait aussi fonction de figure paternelle, en posant au frère de M. des limites inhérentes à l'institution : ici, en psychiatrie, c'est lui qui fait « la loi ». Le besoin chez le frère de M. de rabaisser l'autre en prenant appui sur l'âge, laisse percevoir une rivalité fraternelle en lien avec une défaillance narcissique conjointe : tous les deux sont des enfants illégitimes, mais Norman est le cadet. En ce sens, nous pouvons supposer que la maladie et l'hospitalisation en secteur ont eu des conséquences sur l'ensemble de l'organisation défensive de la fratrie et mettent également à mal la propre fragilité narcissique du frère de M. A sa sortie de psychiatrie, la transition vers une hospitalisation en SSR fera transitionnalité et permettra à Norman de regagner son domicile.

Il nous apparaît que l'accompagnement de Norman a pu se faire en quelque sorte dans la marge institutionnelle, marge dont se saisissent les professionnels, lorsque le protocole de prise en charge n'est pas trop rigide et que le temps permet de travailler le lien. Ainsi nous échangeons avec notre collègue néphrologue et contactons Norman à son domicile au-delà de nos horaires conventionnels de travail. De même, le service de psychiatrie accepte que nous poursuivions nos entretiens en son sein, alors que nous ne faisons pas partie de l'équipe, et ce, dans l'intérêt du patient. La psychologue de l'équipe a d'ailleurs été un support indispensable pour que cet accord voit le jour. La portance institutionnelle dont Norman a pu bénéficier, et qui l'a protégé du risque suicidaire, n'a donc pu se tisser qu'au travers d'une clinique du lien.

Pour conclure, il nous apparaît que la privatisation du service public n'est pas un acte anodin : certes, le bâtiment qui accueille le secteur stérile est récent, mais son entretien est confié à une entreprise privée. A deux reprises, Norman se retrouvera hospitalisé dans une

chambre donnant « côté cour », où non seulement la vue est bouchée par le bâtiment situé en face, renforçant son impression d'enfermement, mais où les infirmières ont été obligées de coller des sacs poubelle sur la vitre donnant à l'extérieur pour que M. puisse dormir, ainsi protégé de la luminosité externe. En effet, les stores occultants se situant entre les deux épaisseurs vitrées étant cassés, les changer demandait le passage d'un technicien qui manifestement tardait à venir. Ce qui pourrait n'être qu'un détail a renforcé, nous semble-t-il, au cours de ses deux hospitalisations de cinq semaines chacune, son sentiment d'être un « sous-homme ».

### 2.3. HÖD OU COMMENT MOURIR EN HOMME

*Höd fait partie des patients bénéficiant d'un suivi jusqu'au domicile, suivi qui se déploiera sur quatre mois, au fil de dix-sept entretiens. Les neufs premiers auront lieu en secteur stérile. S'en suivra un entretien au domicile. Puis M. sera réhospitalisé en secteur conventionnel, où se dérouleront les trois entretiens suivants. Le quatorzième entretien aura lieu à son domicile, et les trois derniers se feront au cours de son hospitalisation en chambre sassée.*

*Il est âgé d'une cinquantaine d'années. Il a deux enfants adultes d'une première union et est remarié. Ancien militaire, il s'est reconverti dans la maintenance et occupe un poste de chef d'équipe. Il est fumeur et diabétique (type 2), non observant.*

*Il est hospitalisé dans le cadre d'une découverte de LAM. Du fait de sa pathologie, il souffre de gros troubles visuels<sup>77</sup>.*

*Les règles du secteur se sont assouplies et deux visites en chambre sont autorisées chaque jour, sans limitation du nombre de personnes sur l'ensemble du séjour.*

*Nous avons choisi de présenter cette étude de cas du fait de l'importance des effets secondaires qu'a subi M. en amont de sa prise en charge, et du fait également de la durée de son hospitalisation.*

---

<sup>77</sup> Les lésions rétiniennees au cours de la leucémie sont fréquentes et polymorphes. Elles sont liées soit à l'infiltration de la rétine par des blastes, donnant l'aspect de nodules blancs pré-rétiniens ou des hémorragies du pôle postérieur de la rétine, soit secondaires à l'insuffisance médullaire (thrombopénie) provoquant des hémorragies cette fois-ci intra-rétiniennes. D'autres lésions font partie de la rétinopathie leucémique, comme l'engrainement vasculaire, les nodules cotonneux, l'infiltration du nerf optique. Quelles qu'en soient ses causes, l'atteinte oculaire constitue un facteur de mauvais pronostic des leucémies aiguës.

## 2.3.1. Étude de cas

*La découverte de la maladie*

Lors de notre premier entretien, Höd met en avant le fait que la maladie lui est « *tombée dessus* ». C'est « *comme s'(il) n'avait rien* » jusque-là, et que la maladie avait débuté la veille, avec le début de la chimiothérapie. Ce qui pourrait s'apparenter à un déni de certains symptômes avant-coureurs, qu'il verbalise lui-même, comme les troubles de la vision. Il nous explique qu'il a mis ces symptômes sur le compte de son diabète.

Face à son incapacité à prendre le volant pour se rendre en vacances, du fait de ses problèmes de vue, il s'est finalement décidé à se rendre aux urgences d'un hôpital périphérique d'où il a été transféré en secteur. Il nous expose comment il s'est retrouvé aux urgences dans une ambiance d'irréalité (le mot est de nous mais il l'approuve), et comment tout à coup « *(s)on nom a été prononcé et tout le monde s'est affolé* ». Pour autant, il faudra attendre le quatrième entretien pour qu'il nous livre son vécu de ce moment qui lui « *revient beaucoup à l'esprit* » et « *qui fait peur* ». Le lien thérapeutique est alors installé et M. a en quelque sorte pu se poser. Nous nous proposons de l'analyser en détail (Annexe VII, Tableau 19, Extrait 1).

En s'appuyant sur le lieu où il se trouvait alors (un box des urgences), il expose comment il saisit au vol une conversation téléphonique au cours de laquelle son nom est prononcé, et comment ce nom déclenche un affolement chez les soignants présents : « *tout le monde se met à courir* ». Cette retranscription auditive et visuelle, dénuée d'affect, est portée par des défenses ironiques de type maniaque. En effet, M. interprète la scène à travers le prisme de son hypothèse de base : le diabète (« *mes troubles sont liés à mon diabète* »). Il en conclut donc que la réaction des professionnels est disproportionnée au vu de ce qu'il imagine être en jeu (courir « *pour (trouver) de l'insuline* »). Il entend donc l'annonce de son transfert en urgence au CHU (« *dans une demi-heure au CHU à X* »), comme motivée par une cause absurde : celle du manque d'insuline dans le service qui l'accueille (« *en plus ils n'ont pas d'insuline* »). Ces défenses lui permettent de se protéger de ce qui est en train de se jouer sous ses yeux : l'état de panique des professionnels face aux résultats dramatiques de ses analyses de sang.

Dans les phrases qui suivent, il se présente comme totalement passif, hors-jeu, et subissant les actions dont les soignants sont les acteurs : ils « *le mettent sur le lit* » « *se mettent à courir* » « *le mettent dans l'ambulance* ». Face à l'urgence de la situation, il se présente même comme exclu des mises en dialogue (« *ils disent à l'ambulancier qui conduisait... Minimum dans une demi-heure au CHU* »). Ainsi la mise en dialogue que M. initie se fait avec lui-même, « *dans*

*(s)a tête* », concerne l'expression d'un doute remâché. Doute quant à la possibilité que cette contrainte temporelle de 30 minutes de transport soit respectée (« *j'ai un doute (...) j'ai vraiment un doute* »). Ce doute s'exprime indépendamment de tout affect. Il débouche sur une représentation contrastée, à savoir le fait qu'il arrive finalement « *là* », dans la chambre d'où il parle aujourd'hui, et ce en une demi-heure. Il peut alors exprimer de manière ironique sa surprise d'une telle urgence juste pour de l'insuline et lever progressivement le déni (« *c'est quand même pas l'insuline* »).

Les actions qui suivent, toujours initiées par le personnel, font figure de *road-movie*, et se situent dans l'enceinte même du CHU : courir, recevoir des vêtements tendus par des mains anonymes, mettre « *la charlotte* », « *la casaque* », « *les chaussons* », « *sonner aux portes automatiques* ». Le vocabulaire employé prend appui sur les règles du secteur. Puis M. conclut que « *les portes se sont refermées* ». A partir de ce moment, son discours prend une autre tonalité : il devient sujet d'une relation interpersonnelle tissée entre l'hématologue qui l'accueille et qu'il nomme par son prénom (il s'agit de l'interne) et lui-même. Transparaît alors une relation d'étayage qui se joue dans cette fonction d'accueil dont se saisit le médecin (« *il m'a dit... vous n'avez plus à vous inquiéter* »). Face à son éprouvé subjectif d'incompréhension (« *je ne comprenais pas* »), le professionnel positionne un lieu (« *vous êtes en secteur protégé* ») et un diagnostic (« *vous avez un cancer du sang* »), point d'ancrage d'une réalité externe, qui signe à la fois la fin de cette course folle et permet à M. d'exprimer un affect fort : « *et là tout s'effondre* ». Ce qui s'effondre, ce sont ses mécanismes de défense qui associaient cette prise en charge en urgence à un simple problème diabétique. Nous pouvons imaginer que des mots d'alerte ont été prononcés en amont par les professionnels du service d'urgence, pour préparer M. au futur diagnostic. Pour autant, il ne peut les entendre qu'une fois à l'abri dans le secteur protégé et dans un colloque singulier avec un médecin. Nous aurions envie d'ajouter « *au calme* », car un service d'urgence est par essence animé.

*« Si ça ne fonctionne pas »*

Höd a bien saisi le risque létal qu'engage sa leucémie du fait, entre autres, de l'urgence présente dès le début de sa prise en charge. Aussi, au cours des troisième et cinquième entretiens, il abordera la mort mais de manière assez distanciée, en ce sens qu'il parle de ce qu'elle fait aux autres. Tout d'abord à sa femme, qui a perdu sa mère l'année passée et qui « *s'en veut énormément* ». Elle venait d'arriver au cinéma avec M. quand elle a reçu un coup de fil lui annonçant que sa mère était aux urgences. En ressortant du film, Mme a alors appris

que l'état de santé de sa mère était plus préoccupant qu'elle ne l'avait imaginé : cette dernière était décédée entre temps d'un AVC. Tous ses frères et sœurs s'étaient rendus à l'hôpital et l'avaient revue vivante une dernière fois, sauf elle. Cette situation rapportée par M. fait écho à son propre vécu : lui aussi est passé par les urgences, où il a sans doute cru mourir.

Deux entretiens plus tard, il évoque ses souvenirs d'enfance, à la ferme de ses grands-parents maternels, et en relatant la vie quotidienne, il dit de manière sous-jacente comment la mort y était omniprésente. Tout d'abord à travers l'élevage des lapins et la rapidité de leur dépeçage : « *Le traitement c'était... bon ben... en dix minutes, un lapin il était saigné... découpé, vidé* ». Ce qui accroche notre attention, c'est l'emploi qu'il fait à ce sujet du mot « *traitement* ». Tout comme les lapins, il subit en urgence un « *traitement* » dont il pourrait mourir. Il reprendra quelques minutes plus tard quasiment la même phrase remâchée, pour signifier comment ce savoir-faire, il l'a transmis à ses enfants : « *mon fils aîné, quand j'avais le corps de ferme, j'avais des lapins, il était étonné de la vitesse que le lapin, il se retrouvait dans le congélateur* ». Son fils est étonné, comme il a pu l'être lui-même, de la rapidité avec laquelle la mort peut advenir.

La ferme c'est aussi le lieu où les hommes prennent des risques, et ce dès leur plus jeune âge : les enfants avaient la responsabilité de nettoyer les tonneaux de cidre à la lessive St Marc. Tout comme ses cousins, M. descendait dans les tonneaux, muni d'une rallonge équipée d'une ampoule et une douille électrique, avec le risque d'électrocution que cela représentait. Là encore, ces évocations ne sont pas anodines : que ce soit le congélateur ou les tonneaux, M. convoque deux images de lieu clos, enfermants, risqués, potentiellement mortels. Ces lieux ne peuvent que faire écho à l'endroit où il se trouve actuellement : le secteur stérile.

Höd a bien entendu le pronostic assez sombre de sa pathologie. Aussi la veille de sa première sortie, au cinquième entretien, et très certainement parce que cette sortie lui permet de croire en une guérison possible, il revient sur les mots prononcés par un des hématologues lors de son arrivée. Il évoque ainsi, par une mise en dialogue, que la greffe se fait généralement au bout de 18 mois et que, dans son cas, le médecin lui a expliqué que ce délai serait réduit à 6 mois du fait de l'urgence de sa situation : « *Je lui dis, ah bon, c'est..., ben il me dit oui, faut pas traîner longtemps quand même... (1,3") Et je lui dis, mais par contre si ça fonctionne pas... ben vous savez... (1,6") vingt secondes de silence, c'est long, hein..* ». Quelques jours plus tard, alors qu'il a été rappelé pour revenir en secteur, son traitement d'induction ayant échoué, M. fait un remâchage de ce même dialogue avec l'hématologue : « *Donc... je lui ai demandé, si j'étais pas*

*greffé... (...) ben j'étais plus ou moins condamné, quoi. Voilà. Mais je préfère que... (2,3 ") qu'on se parle comme ça* ». Cette fois-ci, il y accole le mot censuré la semaine précédente : sans greffe il serait « *condamné* ».

Au neuvième entretien, la veille de sa première « vraie sortie », M. nous annonce d'entrée que sa greffe a été avancée de trois mois. Il trouve que « *ça fait vite* », car on lui avait « *tout expliqué* », et regrette que le planning soit, de ce fait, bouleversé. Il nous dit que même l'infirmière coordinatrice trouve cela « *rapide* ». Pour autant, il n'en conclut plus rien quant au sens à donner à l'urgence de cette prise en charge.

« *C'est flou* »

Du fait de sa maladie, Höd souffre de troubles visuels qui ont été la cause de sa venue aux urgences, et ont permis de poser le diagnostic de sa leucémie. Cette contrainte visuelle sera présente tout au long de sa prise en charge. Il l'évoquera régulièrement. Au troisième entretien, face à nos demandes de précisions sur la nature de ses troubles, il explicitera qu'il ne peut pas lire un texto, « même avec une loupe », que la luminosité le gêne et qu'il s'en protège en abaissant les stores. A l'entretien suivant, il qualifiera sa vue de « *sombre et trouble* », trouvant toutefois qu'elle est en voie d'amélioration. Au sixième entretien, il espérera dans un premier temps une disparition du symptôme (« *Ça va se résorber, c'est ce qu'ils m'ont dit* »), puis une simple amélioration.

De notre côté, nous nous efforcerons d'annoncer systématiquement notre arrivée par l'énoncé de notre nom, de manière beaucoup plus appuyée verbalement que pour les autres patients. Et si en cours d'entretien à l'hôpital nous oublierons régulièrement cette contrainte, aidée en cela par le fait que M. nous regarde dans les yeux et suit visuellement nos déplacements, cette réalité sera beaucoup plus prégnante lors de nos visites à domicile : au premier entretien, M. nous accueille en nous déclarant que « *c'est bien de se voir en vrai* ». Ce qui nous frappe alors c'est l'usage courant de ce verbe qui fait entendre ici toute sa polysémie, puisque justement M. ne peut pas nous « *voir* » visuellement. Il fait très certainement référence à notre tenue en civil, à notre visage sans masque (c'était avant le début de la pandémie de Covid), à nos cheveux détachés, qu'il perçoit d'autant mieux qu'ils sont volumineux. Mais se voir « *en vrai* », c'est aussi se voir chez lui, en dehors du cadre hospitalier. Car ici, malgré son trouble visuel, c'est bien lui qui nous accueille. Cependant il aborde assez rapidement en quoi, du fait de ce handicap, il lui serait impossible pour lui de vivre seul : « *j'aurais jamais pu me retrouver (...) si j'avais été seul...(...) Je serais resté une journée là, je serais retourné à*

*l'hôpital* ». Il se déclare « *incapable de cuisiner* », il ne peut allumer le feu dans la cheminée, ne peut voir l'heure à sa montre (il qualifie cette dernière de « *bijou* »), ni composer un numéro de téléphone. Aussitôt après l'évocation de son handicap visuel, il abordera sa déception concernant l'absence de relation intime avec sa femme, nous y reviendrons. M. subit donc des pertes à plusieurs niveaux et tolère assez bien l'atteinte narcissique qu'elles représentent.

Il lui sera finalement annoncé que le déficit visuel restera acquis : « *Quand on vous dit au départ : ça va revenir un peu, ça va revenir, faut être patient et puis on vous annonce que ça y est c'est... ça ne reviendra pas. Donc en fait c'est flou. Vraiment tout est flou* » (treizième entretien). Ce « *flou* » qualifierait donc à la fois sa vision et le discours médical à son sujet et permettrait ainsi à M. de ne pas y accorder trop de crédit, de continuer à espérer. Ce qui lui a été explicitement exposé par le médecin (« *vous n'avez plus d'hématome dans les yeux (...)* *Voilà votre vue actuelle...* ») est dénié au cours de ce treizième entretien. Ce déni lui permet de s'appuyer sur d'autres paroles, celles des infirmières, celles de son épouse, pour continuer à espérer : « *L'infirmière et l'aide-soignante m'ont dit : mais M. vous êtes que sur un... que sur un avis. L'avis du CHU... Il dit : y a pas que le CHU dans la vie ... Il dit : vous avez plein d'autres ophtalmo... des cabinets qui sont très bons aussi et qui peuvent vous donner un avis. Quand vous faites des travaux chez vous, vous ne vous arrêtez pas à un devis.* ». Au vu des conséquences pour lui (il sera handicapé à vie, ne pourra plus exercer son métier), ce déni permet à M. de tolérer ce trouble très invalidant et la perte qu'il représente, en le pensant comme provisoire. Il le tolère parce qu'il continue d'espérer qu'il se résorbera.

#### *« Être malade » dans la relation à ses proches*

« *L'impression de ne pas être malade* », est formulée par Höd lors du quatrième entretien, mais elle est également reprise plus tardivement au cours du dixième (le premier entretien réalisé au domicile). Il verbalise ainsi de manière paradoxale, clivée, nous y reviendrons, le fait qu'il « *ne (s)e sent pas malade* » alors qu'il ne cesse d'affirmer qu'il l'est, au travers de la relation à ses proches. Ce qui ressort de cette schize, c'est la volonté affichée par M. que la maladie ne change pas la nature de ses relations, relation tendre et sensuelle à l'égard de son épouse, paternelle et protectrice à l'égard de ses fils, agressive-tempérée à l'égard de son employeur.

Au troisième entretien, il nous expliquera l'organisation pour les visites : sa femme vient tous les jours, sa mère quant à elle « *jongle* » et laisse sa place aux proches qui veulent le visiter en secteur. Il s'inquiète pour son épouse qui « *pleure le soir* ». Il verbalise le manque qu'elle

ressent de sa présence le soir (« *passer les soirées toute seule et... ben oui, ça lui manque beaucoup* ») et les week-ends, moment privilégié où ils se retrouvent pour partager les petits déjeuners (« *le... samedi dimanche matin... elle prend son petit déjeuner toute seule, on avait toujours l'habitude de prendre (...) le petit déjeuner ensemble* »). Ce qui est une façon de ne pas verbaliser et de faire entendre de manière projective son manque à lui. Quand nous explicitons dans la suite de l'entretien combien ces « *rituels* » avec son épouse lui manquent (« *ça vous manque ces temps-là* »), il le reconnaît mais conclut sur son manque à elle « *ça me manque aussi et puis ça lui manque aussi* ».

M. nous présente son épouse comme quelqu'un de fragile, même s'il ne prononce pas ce terme, ce qui le positionne dans un rôle protecteur à son égard. Ainsi, il nous rapporte qu'elle a perdu sa mère l'année passée, qu'elle a changé de travail et que « *l'ambiance y est moins bonne* » que dans le précédent. Mme ne se saisira cependant pas de la proposition de soutien psychologique que nous lui transmettons *via* M. Il la décrit comme trop timide pour accepter, mais rétrospectivement nous analysons que M. a besoin de la penser fragile pour tenir auprès d'elle un rôle protecteur, et qu'en ne se saisissant pas de la proposition de suivi avec une collègue psychologue, elle le maintient à cette place malgré la maladie. Il nous rapporte comment, quelques mois plus tôt, elle lui aurait affirmé dans une conversation anodine qu'il était « *hors de question qu'elle s'occupe de quelqu'un de malade...* » et combien aujourd'hui elle regrettait ces paroles. Sans doute est-ce une clé de compréhension du fait que M. ne veut pas être catégorisé comme « *malade* ». Ce qui est palpable, à distance, comme nous le fera remarquer notre directrice de thèse, c'est l'angoisse d'abandon de M., angoisse confirmée par ce propos rapporté. Il semblerait que la fragilité supposée de Mme, induisant la protection de M., fasse ainsi partie du pacte narcissique du couple. Et que c'est ce pacte qui risque de voler en éclat avec l'irruption de la maladie.

Dès le second entretien, M. nous verbalise après un long silence, qu'il souffre de troubles de l'érection depuis deux mois. C'est arrivé assez brutalement et cela joue sur son moral, car il se sent « *diminué* ». L'IDE d'annonce lui a expliqué, nous dit-il, que c'est en lien avec sa maladie, que ce n'était pas définitif et qu'il existe des traitements médicamenteux. Quand nous lui demandons s'il a abordé la question avec un médecin, M. nous répond que non. C'est difficile pour lui d'en parler. Seules l'IDE et nous-même sommes au courant.

Au quatrième entretien, nous initions la thématique et lui demandons s'il a finalement abordé le sujet avec un hématologue. C'est une manière pour nous de légitimer sa démarche

initiale. Il nous répondra que oui, et que celui-ci lui a expliqué ce qui se passait mécaniquement (le mot est de nous). Les veines ayant énormément gonflé, il n'y a pas assez de sang dans la verge pour permettre l'érection. M. s'en tiendra à cette explication mécanique. A l'entretien suivant, la sortie a été abordée par l'équipe. M. évoque son projet d'aller manger au restaurant avec son épouse, et associe en souriant avec le risque de « *tomber sur quelqu'un qu'on connaît au restaurant* ». Quand nous le relançons sur cette phrase qui nous questionne (de quel risque s'agit-il ?), M. nous raconte comment il y a quelques années, en allant aux sports d'hiver avec sa première épouse, ils ont fait une pause sur une aire d'arrêt. Et que le hasard a voulu que, dans la voiture stationnée à côté de la leur, il reconnaisse son beau-père qui tenait par la main une femme qu'il ne connaissait pas et qu'il a supposé être sa maîtresse. « *Il avait dit qu'il était parti... pour un séminaire... en Haute-Savoie... avait-il dit à sa femme...* ». M. en conclut donc que « *on peut quand même rencontrer du monde au restaurant...* ». Cette association autour de l'adultère prendra tout son sens dans les entretiens suivants.

Lors de l'entretien de sortie, il nous interpellera en effet sur sa déception « *là je suis un tout petit peu déçu parce que j'avais prévenu...* ». Prévenu que suite à sa consultation avec un urologue, ce dernier « *devait faire une ordonnance pour (s)a sortie* » et que M. constate que la prescription n'est pas faite. Là encore, notre positionnement sera de le légitimer dans cette démarche. Nous repréciserons à M. qu'il peut en faire la demande à un hématologue et interpellons un collègue médecin « *entre deux portes* », à la sortie du secteur, pour le lui indiquer.

Au premier entretien à domicile, il retrace le cheminement qu'il a effectué : parler au médecin de ses troubles érectiles, entendre l'explication de celui-ci, recevoir l'ordonnance prescrite à sa sortie. Et aboutir à ce qu'il nomme, au travers d'une dénégation, une vexation (« *je suis un petit peu... pas, pas vexé* »). Car « *(s)a femme n'a pas du tout été demandeuse* » de relation intime. Le fait que nous soyons justement une femme, présente à son domicile, habillée en vêtements de ville, et non plus en tenue de bloc opératoire asexuée, gêne peut être M. dans sa verbalisation. Une certaine inhibition se fait sentir et il parle de « *moments de câlins* » avec son épouse mais que depuis 6 mois « rien » de plus. C'est nous-même qui l'aidons en employant le terme de « *sexualité* ». Il l'approuvera, à la fois soulagé et gêné de la situation. Il justifiera sa demande : « *je veux pas qu'on dise, oui, les... les hommes ne pensent qu'à ça. Parce que... 2'... je pense pas qu'à ça. Vous savez... moi, je suis son deuxième conjoint, c'est ma troisième conjointe* ». M. nous raconte comment son épouse lui a expliqué que c'était à cause de la présence de la sonde alimentaire, et nous entendons dans ses propos combien il a eu du mal à

gérer sa frustration : « *Je dis, ah bon... (...) Je t'écœure... parce que je suis malade ou... (...) parce que je suis, parce que j'ai une sonde, parce que j'ai... (...) parce que j'ai un cancer ou je sais pas... Je dis, je te fais peur ?* » Il se protège de ce qui lui renvoie une image de lui dégradée (ne pas avoir de relation intime du fait d'un dégoût de son épouse à son égard) en imaginant une relation adultérine, qui justifierait l'absence de relation intime du fait de la présence d'un autre homme, et non pas à cause de lui.

L'épouse de M. lui a proposé de manger au restaurant pour parler, et M. « *a peur, c'est... ce qu'elle va (lui) annoncer* ». Il a en effet imaginé que sa femme a une relation extra-conjugale (« *elle a peut-être eu des relations sexuelles à côté* »). Se réactive ici l'angoisse d'abandon de M. Le couple fonctionnant visiblement sur un registre sexuel / séducteur, la maladie vient violemment interférer dans ce qui le cimente. Nous mettons en avant que c'est ce qu'il imagine, mais que ce n'est pas nécessairement ce qui est (« *ce qui est de l'ordre pour l'instant de votre imagination* »). Il entend ce pas de côté et reprend cette disjonction plus tard dans l'entretien (« *Ce que je dis sur ma femme... c'est moi qui l'avance* »). Sur le moment, prise dans notre contre-transfert, nous avons nous-même occulté l'explication que Mme donne à M. mais qu'il écarte rapidement : la présence de la sonde. Nous comprenons mieux alors les relations de séduction que nous avons pu observer, tissées en hospitalisation avec certaines collègues soignantes : M. avait besoin de s'assurer qu'il n'était pas « *écœurant* ».

Il se défend du risque que représente le fait que son épouse ne devienne trop maternante à son égard. Il en saisit bien les risques pour leur couple, d'autant plus qu'ils n'ont plus de sexualité. Et s'il tolère au cinquième entretien qu'elle se mette au bricolage (« *elle refait toute la cage d'escalier* »), il s'emporte quand elle s'inquiète à son sujet : « *Le lendemain ma femme va au travail... Elle me demande si ça va aller... je suis pas un gamin non plus* ». Ce terme de « *gamin* » qu'il refuse n'est pas anodin, car il positionnerait madame dans un rôle de mère. Et cet entretien a justement lieu le lendemain de la première nuit à domicile, première nuit durant laquelle il pensait avoir une relation intime avec son épouse.

Cette sexualité entravée devient également un sujet quasiment public : la chimiothérapie s'évacuant par les urines et par le sperme, il a été conseillé à M. de porter des préservatifs lors de ses relations sexuelles, pour protéger son épouse. Mais vivant dans un bourg rural, il se sent obligé, en allant en acheter à la pharmacie, de préciser à la pharmacienne les raisons pour lesquelles il les achète, et ce afin d'éviter les qu'en-dira-t-on : « *J'ai expliqué quelque chose à la pharmacienne (...) Parce que tout le monde a été étonné que j'achète des préservatifs (...)*

*Donc la pharmacienne... Je dis, non, non, non, ça fait longtemps qu'on vit ensemble mais... la chimio s'évacue par les urines et par le sperme et... l'infirmière m'a bien dit que si j'avais des relations sexuelles... de mettre un préservatif pour pas justement contaminer (ma partenaire) ».* En ce sens, la maladie projette l'intime sur la scène sociale, et renvoie M. à une sexualité perçue comme transgressive (en lien avec des aventures extra-conjugales) mais aussi potentiellement honteuse (premières expériences adolescentes du port du préservatif).

Dès le premier entretien, Höd revient sur la proposition de ses fils de l'aider à terminer sa maison qui est encore actuellement en travaux : « *Mes deux fils m'ont proposé de finir la maison ensemble* ». Dans la suite de sa phrase, il marque son opposition à ce projet : « *c'est gentil mais...* », avant de se corriger et d'insister sur l'aspect positif de cette proposition d'aide (« *c'est gentil* »). Quand nous mettons en avant le fait que cela leur ferait peut-être plaisir de le faire « *avec lui* », il positionne aussitôt une limite protectrice à cette proposition : « *Oui. Mais ils n'iront pas en hauteur* ». Cette dimension est protectrice, mais aussi rivalitaire, comme elle l'était adolescent avec son père, nous y reviendrons. Au cinquième entretien, nous apprenons que son fils aîné doit lui installer une rampe pour le protéger d'éventuelles chutes dans l'escalier. Il tiendra ce même rôle protecteur vis-à-vis de ses enfants à propos de leur hypothétique visite les week-ends, mettant en avant qu'ils ont « *autre chose à faire* » que de venir le visiter en secteur. Il imagine ainsi leurs réflexions intérieures concernant un éventuel ras-le-bol de venir le visiter le week-end (« *Papa va pas prendre... tout le week-end parce qu'il est malade* »).

M. évoque également son employeur avec lequel il a des relations qu'il qualifie de « *directes* ». Trois semaines après son embauche, ce dernier a été irrespectueux avec M., et ce en présence d'un client. M. nous expose comment il l'a menacé de partir et comment son directeur s'est excusé. Il précise que « *Tous les deux mois faut qu'(ils) s'engueule(nt)* » pour remettre « *les pendules à l'heure* ». Pour autant, son employeur téléphone régulièrement pour prendre des nouvelles de M. et il a négocié avec le DRH pour que M. bénéficie d'une aide financière exceptionnelle. Celui-ci a contacté une assistante sociale, qui aurait elle-même contacté « *sa collègue d'hématologie* ». Il constate, étonné, que pour son employeur, il n'est « *pas qu'un numéro* ». Il reprendra, lors du premier entretien à domicile, cette description d'un rapport frontal à son employeur, et mettra de nouveau en scène leur premier conflit. Il aura à cœur, dans une tentative de restauration narcissique, de nous exposer comment son directeur

lui a « *couru à pied* » pour le rattraper après qu'il ait claqué la porte, et comment il s'est finalement excusé.

Pour M., il semble important que la nature des relations à ses proches ne soient pas perverties par la maladie, même s'il sent bien qu'elles le sont déjà : sa femme ne peut avoir une relation intime avec lui du fait de sa sonde, mais le problème est très certainement plus complexe que le port d'une simple sonde ; vu ses troubles visuels, il accepte l'aide de ses fils pour les travaux dans la maison ; son employeur, d'habitude « *peau de vache* », connu comme « le pire directeur dans la région, a « *les larmes aux yeux* » quand il se rend à son travail pour déposer son arrêt. Il rapporte ainsi l'échange qui a eu lieu entre lui et sa femme, alors qu'ils ne s'étaient jamais rencontrés auparavant et comment ce dernier intègre le fait qu'il est « malade » (« *Il a dit à ma femme, vous savez, votre mari il est malade, mais alors on en a eu des engueulades ensemble* »).

C'est donc bien le qualificatif de « *malade* » qui se répète ici, en écho : écœurer sa conjointe par le fait d'être « malade », ne pas déranger ses enfants le week-end du fait qu'il est « malade », ne pas se priver d'engueulades avec son patron sous prétexte qu'il est « malade ». M. habitué aux rapports de rivalité et de séduction, se retrouve ici passivé comme un petit enfant qui se doit d'être protégé.

### *Sortir, s'en sortir ?*

Au début de son cinquième entretien, Höd nous annonce qu'il sort de secteur le lendemain. Il n'évoque pas l'effet que lui fait l'annonce de cette sortie, mais par contre il enchaîne avec son envie de fumer, et le fait qu'il ait été obligé d'arrêter avec l'hospitalisation. Nous pouvons donc imaginer que c'est source de stress, même si M. met surtout en avant son impatience à retrouver son épouse. Ce retour à domicile n'en sera pas réellement un, puisqu'il ne durera que le temps d'un week-end, ce que M. ne sait pas encore. Rétrospectivement, à l'entretien suivant, M. nous expose que ce week-end a été consacré à des tâches essentiellement administratives en lien avec la maladie : « *Samedi on a pas mal... enfin pas couru mais... c'était assez compliqué parce que... (1'') ma mutuelle m'a pas renvoyé mes papiers, le CHU me demande ma mutuelle... (1,7'')* ». M. nous explique que son entreprise a changé de mutuelle et « *donc il a fallu redonner tous les papiers* ».

Il a également recontacté l'agence d'ambulance, s'est rendu à la pharmacie où la récupération de ses traitements a été complexifiée par plusieurs ordonnances contradictoires :

« elle (la pharmacienne) regardait les deux ordonnances, elle me dit : oh ben non, je vais faire confiance à celui-là, pas celui-là. Je lui dis : écoutez, vous cherchez quoi ? Elle me dit : j'ai une ordonnance du médecin pour le tabac et j'ai une ordonnance de la tabacologue. Je lui dis : non c'est deux ordonnances... Elle me dit : je... Donnez-moi les deux. J'ai dit : cherchez pas qui est meilleur que l'autre ». Ce passage à la pharmacie s'est avéré plus long que prévu du fait de la prescription de traitements non remboursés par la sécurité sociale : « elle (la pharmacienne) me dit (...) faut que je téléphone au... au CHU, je dis mais qu'est-ce qui se passe... Elle me dit... on vous a prescrit ça... (1,3") et ça coûte vingt euros la boîte. (2") Je dis, c'est pas pris à cent pour cent ? Elle me dit non, je dis bon ben écoutez, pour vingt euros vous me la mettez quand même de toute façon, elle me dit mais M. X, il vous en faut quinze par mois ». Et M. nous décrit le temps passé à trouver un traitement équivalent mais remboursé. Et combien toutes ces démarches ont été éprouvantes pour lui et son épouse : « Alors je vous assure que samedi (...) quand on est rentrés, vraiment... on avait ras le bol... ah oui c'était vraiment fatigant, ah oui... je vous assure ».

M. s'est aussi déplacé chez son employeur. Il nous apparaît cependant que cette démarche n'est pas purement administrative, et que M. souhaitait profiter de sa sortie pour revoir son patron et lui « présenter (s)a femme ».

A l'entretien de retour en secteur, M. nous explique donc comment, dès le lendemain matin de sa sortie, il a reçu un appel d'un hématologue l'avertissant qu'il devait revenir car ses résultats d'analyse n'étaient pas bons. Nous nous proposons d'analyser plus en détail ce passage (Annexe VII, Tableau 20, Extrait 2).

Höd prend appui sur la réalité externe (l'heure, le nom du médecin), pour mettre en scène la conversation téléphonique où il a appris l'échec de la chimiothérapie d'induction. De manière défensive il dissocie les résultats sanguins de ceux de la moelle osseuse (« mes résultats sanguins étaient bons, mais... pas le... pas la moelle osseuse »). Le médecin lui a donc annoncé son retour en secteur après le week-end. Toujours en appui sur la réalité externe et sur la relation (« il m'a dit vous revenez mardi matin pour, pour onze heures »), il poursuit sa mise en mots. Une inhibition anxieuse interrompt ses propos (« il m'a dit que c'était la moelle osseuse qui... (2,5") »). Il se protège ainsi des conséquences de cette nouvelle, en tenant à distance un complément d'information à ce sujet : « Je lui ai demandé un petit peu plus d'explication, mais bon c'est pas facile au téléphone... ».

En s'alignant sur le rythme de M. (nous ne faisons qu'acquiescer à ses propos), nous lui permettons d'ériger ses mécanismes de défense. Il verbalise un affect attendu (« *le moral était quand même bas* »), et se protège de cette mauvaise nouvelle par un retournement en son contraire (« *je me suis dit zut... tout est bon sauf ça* »). Cette inversion du diagnostic, d'un « *c'était pas bon* » à un « *tout est bon sauf ça* », lui permet de dénier l'échec du traitement tout en acceptant le retour en hospitalisation. Un flou du discours (« *Alors quand je vais sortir définitif, ça va, ça veut dire quoi... (1,5") Je me suis dit...* ») laisse percevoir l'ébranlement de M., ébranlement dont il s'extrait en prenant appui sur la réalité externe (« *Et puis c'est revenir en salle stérile !* »). L'intonation de sa voix traduit un affect de détresse à cette évocation et en quoi cette perspective le met à mal. Il verbalise enfin cette détresse (« *c'est pas vrai* » « *déjà c'est le moral* »). Il prend appui sur la relation thérapeutique et une parole adressée (« *je vais vous dire franchement* »), pour focaliser son attention sur un élément isolé, son retour en secteur protégé, et ses contraintes de prise en charge (« *revoir tout le monde avec des masques... pas pouvoir sortir... alors c'est vrai-, ça c'est vraiment ça qu'est... qu'est pénible* »). Ce clivage permet à M. de tenir à distance l'annonce concernant sa santé, et les mauvais résultats de ses analyses.

Il prend ensuite appui sur la relation à son épouse. Il compare sa réaction à lui avec celle de sa femme (« *J'ai un petit peu plus le moral que ma femme, franchement* »), et projette ainsi sur cette dernière un affect de tristesse qu'il ne peut prendre à sa charge, car c'est sa vie à lui qui est engagée. D'après M., c'est pour elle que ce serait « *très très très difficile* » à vivre. Il se restaure narcissiquement en mettant en scène la suite de l'échange avec le médecin, à son retour en hospitalisation. Il lui aurait pris les choses en main, passant d'une position passive de celui à qui on annonce de mauvais résultats, à une position active un peu plaquée de celui qui demande (« *Bon après j'ai parlé avec le médecin. Hier. (1,6") Donc j'ai voulu mettre les points sur les "i". Il y a des moments... (1,5") où... faut se dire la vérité... (1")* »). Tout le risque ici étant, bien entendu, que le professionnel ne prenne cette demande au pied de la lettre et y réponde, et ce faisant n'effracte les défenses de M. L'hématologue ne s'est manifestement pas engagé dans cette voie et a développé dans son discours l'explication de la suite de la prise en charge de M., du traitement de rattrapage jusqu'à la greffe. Par un recours au fictif qui le décale d'un risque imminent de mort (« *je lui ai demandé, si j'étais pas greffé... (2,3")* »), M. poursuit son questionnement sur l'évaluation de son pronostic vital. Le médecin lui répond alors que dans cette éventualité il serait « *plus ou moins condamné* ». Ce détour lui permet d'aménager une évocation tempérée (« *plus ou moins* ») d'une représentation par essence massive : celle de

sa propre mort (« *condamné* »). Il permet aussi à l'espoir de perdurer. Face à cette annonce anxieuse, M. déploie donc des défenses variées, en appui sur les différentes relations interpersonnelles qui s'offrent à lui (médicale, thérapeutique, maritale).

Lors de ce sixième entretien, M. nous témoigne spontanément combien les entretiens sont aidants pour lui, et combien ils l'ont aidé à préparer sa sortie (« *franchement ça me fait du bien parce que... ça m'a préparé à sortir l'autre jour* »). Il nous dira que revenir en secteur est tolérable du fait de bénéficier de cet espace de parole : « *je savais que j'allais vous revoir cette semaine et puis parler... Et je... je sais que ce que je vous ai dit là, sur le retour, la façon d'en parler avec le médecin, tout ça, ça m'aide aussi, c'est... (1,4") c'est vrai que ça fait du bien de parler* ».

A l'entretien suivant, revenant sur l'annonce téléphonique de l'échec du traitement d'induction, il formulera une impression de « tout recommencer à zéro », formule qu'il prête à l'hématologue (« *le Dr X. m'a dit qu'il fallait que je revienne et qu'il fallait qu'on recommence tout à zéro* »). Il formulera de nouveau ce ressenti lorsqu'il sera réellement retourné chez lui, au bout de 2 mois d'hospitalisation. Il pourra nous dire en quoi cela a été difficile pour lui et ses proches, cette annonce d'un échec (le mot est de nous) du traitement : « *Tout le monde a vraiment cru que... même moi le premier, hein* ». Avec l'échec de l'induction, la guérison devient un récit auquel on croit ou on ne croit pas, une fiction nécessaire, au sens de Cléro (2000), et non une certitude. M. fait cependant preuve d'un bon appui sur la relation et d'une certaine souplesse psychique.

Il nous décrit une correspondance entre son état physique et une fatigue psychique. Il se déclare « *fatigué de tout ça* ». Il se qualifie de « *déprimé* » et nous explique comment « *ça tourne* » dans sa tête, et comment en écho il tourne dans son lit. « *Vous réfléchissez vous pensez. Je pense que c'est ça les symptômes de quelqu'un qui déprime* ». Il pense « *à la maison aux enfants à (s)a femme et puis voilà. Ça tourne. Et puis physiquement aussi (il) tourne dans le lit* ». Une infirmière pourra nous dire que M. a l'impression de ne pas être sorti, et que cette impression est renforcée par le fait qu'il réoccupe la même chambre qu'avant sa sortie.

Comme s'il était entré dans une temporalité tragique, qui le condamne à revivre du même et l'emprisonne, M. nous confirme cette impression de tourner en rond et en quoi les visites sont indispensables pour rompre la monotonie des journées. Il nous expose que le dimanche précédent il n'a pas eu de visites et comment, dans ce cas, seuls les repas balisent la journée :

« Je peux vous garantir que la seule personne que j'ai vue c'est l'aide-soignante qui est venue voir si je voulais un goûter. Qui m'a apporté un café et est repartie. Mais je comprends bien que le week-end c'est l'équipe restreinte, je comprends bien. (...) En fait vous êtes calé, c'est quand même incroyable, vous êtes calé que sur les heures de repas. C'est c'est le point de repère. Et ça c'est... Ya même pas une pendule. (...). Non y a rien. ». S'en suivra un long silence.

Le rôle du thérapeute est ici de rompre la boucle mélancoliforme, et de réenclencher quelque chose de l'ordre de la pulsionnalité adressée à un objet par la parole. Lors de notre dixième entretien, réalisé à domicile, M. nous témoignera de cette rupture que notre venue « le mardi » provoquait dans cette impression de monotonie : « ben heureusement que vous, c'était le mardi (..) Je vous voyais le mardi... et c'est tout ». Il entendra notre reformulation concernant son impression de recommencement, où nous lui proposons l'idée que « ce n'est pas à zéro ». Cette reformulation avait pour objectif de décoller M. du sentiment d'enfermement dans un cercle temporel vicieux. Et il s'en saisira, reprenant de manière un peu décalée l'idée d'un « recommencement ».

L'asthénie est un réel frein à la mise en mots. M. est peu loquace lors de ce sixième entretien, et se déclare fatigué par le nouveau traitement qui alterne 5 jours de chimiothérapie avec cinq jours de pause : « la fatigue, oui la fatigue, vraiment la fatigue. Épuisé. Vraiment épuisé ». D'autant plus que le traitement est également administré la nuit, ce qui a tendance à inverser les rythmes de sommeil de M. Ainsi, lors du onzième entretien, et alors que M. a eu de la fièvre toute la nuit, il se déclare trop fatigué pour pouvoir échanger. A l'entretien suivant, il nous dira en quoi « la fièvre ça attaque le moral ».

#### *A domicile*

Au neuvième entretien, Höd nous annonce qu'il est sortant le lendemain. Il nous apparaît en capacité de négocier des modalités de prise en charge à domicile pour qu'elles ne l'envahissent pas trop. Ainsi, quand nous demandons à M. s'il souhaite que nous fixions la date du prochain rendez-vous, il déclare préférer que nous le rappelions, « parce que faut voir aussi par rapport aux horaires de (s)a femme ». Il nous apprend également que l'après-midi il a « un cours de programmation de la pompe (alimentaire) » : il a négocié avec la diététicienne la possibilité de la régler lui-même en soirée, de manière à éviter le passage de l'infirmière et de choisir l'horaire auquel il la branchera, pour ne pas avoir « un fil à la patte » s'il sort. Il reviendra également, comme nous l'avons déjà précisé, sur son attente d'une prescription médicale concernant ses troubles érectiles.

Le retour effectif de M. à domicile se fait donc après deux mois d'hospitalisation. Dès la porte d'entrée, il nous accueillera en commentant le plaisir que représente le fait de se voir « *en vrai* ». Il nous apparaît que c'est M. qui mène l'entretien en fonction de ses besoins. Il commence par évoquer un « *petit souci* » : suite à une crise d'éternuements, sa sonde nasogastrique avec laquelle il était rentré à la maison, est « *ressortie par sa bouche* ». Il a donc appelé le service d'hématologie, et l'infirmière lui a conseillé de l'enlever totalement. Il nous dit que c'est un soulagement : il l'avait depuis un mois et demi. Puis il prend le temps de nous exposer en quoi, au niveau alimentaire, « *il dévore* » depuis son retour.

Il enchaîne ensuite sur les difficultés rencontrées depuis son retour à domicile, difficultés qui le renvoient à une problématique de castration avec laquelle il compose : il énumère comment il tisse entre ce qu'il peut faire et ne peut plus faire du fait de ses problèmes visuels. Il ne peut plus cuisiner, il « *entretient* » le feu mais « *ne peut pas allumer la cheminée* », il peut rappeler un correspondant au téléphone mais ne peut initier l'appel. Il associera ensuite sur l'absence de relation intime avec son épouse. Une grosse partie de l'entretien sera consacré à cette problématique et il se saisira de la possibilité d'en échanger avec nous.

M. évoque ensuite, à travers son retour en hospitalisation qui se fera en unité conventionnelle, ce qui lui semble appréciable au domicile, à savoir une certaine dignité, humanité (les mots sont de nous), en écho avec les soins du corps : bénéficier « *d'une douche* », pouvoir « *aller aux toilettes* », pouvoir « *se raser* ». Car les chambres n'ont ni douche ni toilettes, et de ce fait les eaux salies par la toilette, les excréments, sont d'autant plus visibles qu'ils ne disparaissent pas dans les canalisations. S'ajoute à cela le fait qu'en secteur « *vous devez séparer vos urines* », « *qu'elles sont comptées* ». M. prendra appui sur la relation thérapeutique (« *je sais pas si vous savez ce que c'est* ») et sur un remâchage, pour exprimer en quoi « *franchement c'est dur* », « *franchement, ça c'est dur* ».

C'est lui-même qui verbalisera vers la fin de l'entretien, le fait que nous nous reverrons en hospitalisation. En nous remettant son formulaire de consentement, il demandera qu'on lui réexplique les objectifs de notre recherche (« *c'est une recherche sur quoi ?* »). Il conclura, après l'arrêt de l'enregistrement, que se voir à domicile « *permet de se dévoiler plus* », que c'est « *plus intime qu'à l'hôpital* », et « *qu'à l'hôpital c'est plus aseptisé* ». Il projettera sur nous son sentiment d'enfermement : « *c'est bien aussi pour vous ça vous fait sortir* ».

*Se dépasser : une culture du masochisme*

Dès le quatrième entretien, Höd nous expose les effets secondaires de la chimiothérapie : « *la diarrhée, les vomissements, les nausées* » qui sont très invalidants, et en quoi il a le souci de garder sa « *fierté* ». Il nous explique comment il a toujours un sac poubelle à côté de lui, pour pouvoir vomir dedans et comment, concernant les diarrhées, sa « *hantise* » « *c'est de faire au lit* ». Il met « *un point d'honneur à ne pas appeler pour aller sur la chaise percée* », c'est pour lui « *de l'ordre de la dignité* ». M. dit ne pas vouloir être « *grabataire* », et nous explique qu'il a toujours voulu « *se dépasser* ». De la même manière, il exposera au dixième entretien qu'il a mis, là encore, « *un point d'honneur à ne pas tomber dans les couloirs* » lors de sa sortie, malgré sa faiblesse (« *je tremblais sur mes jambes* »).

Lors de ce quatrième entretien, M. fait spontanément le lien avec sa formation de militaire. « *On avait une marche commando de quarante kilomètres à faire. (1,4") (...) La marche commando... elle fait bien quarante kilomètres... sauf que vous en faites trente-deux en marchant (1,6") et les huit derniers kilomètres... vous les faites en courant. (...) Et... un gars s'est écroulé par terre... (1,4") donc... obligatoirement j'étais en tête de file... de peloton puisque on est quarante... sur un peloton... et comme j'étais sergent, donc... je courais devant... (...) un gars est tombé... (2,5"). Il y en a un qu'a pris son Famas<sup>78</sup>, un autre qu'a pris son sac à dos et moi j'ai porté le gars sur l'épaule. (1,3") J'ai toujours voulu me surpasser. Toujours. »*

Quand nous demandons à M. comment il explique cet état de fait, il associe là encore, mais cette fois-ci avec son adolescence : il est arrivé au lycée très jeune, en filière professionnelle, alors qu'il n'avait que 12 ans. Il était « *un gringalet* », raison pour laquelle, d'après lui, « *on (lui) tapait dessus* ». Ce terme de gringalet n'est pas anodin, car depuis sa maladie, M. a perdu beaucoup de poids. Au cinquième entretien, il revient en détail sur cette perte : « *quand j'ai acheté la maison (il y a) bientôt trois ans, je pesais soixante-treize kilos... (1,7") J'ai perdu du poids... j'ai changé de travail... Je suis passé à soixante-huit, soixante-huit, je suis passé à soixante-quatre... (1,4") Quand je suis arrivé ici... (1") cinquante-neuf. (...) Donc il y a quand même des... une énorme différence de force... »*. Au septième entretien, il nous précisera qu'il est descendu à 55 kg. M. encourt donc le risque de se retrouver de nouveau classé dans la catégorie « *gringalet* ». Aussi, lors de notre premier entretien à domicile, il commencera par nous annoncer fièrement qu'il « *dévore* », et qu'il fait désormais « *65 kg* ». Il reviendra également sur cet épisode de violence au lycée. Quand nous le questionnons sur le fait de savoir

---

<sup>78</sup> Le Famas est un fusil d'assaut

si ses parents n'avaient pas remarqué un changement d'attitude chez lui, il nous répond que non parce qu'il le cachait, qu'il en était « *honteux* ». Il remâchera ce terme quatre fois en trente secondes, comme s'il le prononçait pour la première fois et qu'il tentait ainsi de l'appivoiser en l'adressant à quelqu'un qui peut le recevoir et le socialiser : « *Honteux de me laisser faire, honteux de me laisser cracher dessus, (de) prendre des baffes* ». L'entretien lui permet ainsi de socialiser cette honte ancienne, autrefois tue, à laquelle sa situation en secteur fait très certainement écho. Mais il ne peut la nommer que dans l'après-coup, une fois sorti de secteur. Et encore, M. nous exprime que socialiser cette honte « *ça n'est pas facile* ». Car la nommer, c'est s'exposer une nouvelle fois au risque d'être le sujet de moqueries. C'est prendre le risque de s'exposer de nouveau à la réponse autrefois faite par son père.

En effet, pour arrêter de subir cette situation, M. se serait donc inscrit de sa propre initiative à un club de boxe. Lors de ce même entretien, il reviendra sur cet épisode et précisera que c'est en fait son père qui l'a inscrit « *à un cours de boxe française* ». Il y a appris à donner des coups, à en prendre. Il se souvient avoir perdu ses deux premiers combats par K.O., et comment son père s'est moqué de lui (l'expression est de nous) à son réveil dans les vestiaires : « *Quand j'ai ouvert les yeux, j'ai vu mes parents (1,6") mon père m'a demandé si je voulais pas arrêter et puis faire autre chose... la phrase m'est même restée, il m'a dit, tu veux pas jouer aux dames ou aux échecs...* ». Cette ironie paternelle castratrice, qui attaque la virilité de M. en le positionnant dans le clan des femmes (« *les dames* »), dénote l'amplification de la rivalité œdipienne à l'adolescence. Son père étant lui-même militaire, l'identification et l'appropriation de sa masculinité se fait donc au travers de cette culture du « *dépassement de soi* », qui passe plus par les actes (se battre, porter le corps d'un homme, etc.) que par les mots. Gagner un combat de boxe pour apprendre à se défendre physiquement de la violence de ses camarades en rendant coup pour coup, c'est ce que son père lui propose, plutôt que de se positionner lui-même en père protecteur. Mais l'ironie paternelle pointe en quoi le fantasme d'une homosexualité peut avoir valeur d'acte chez le père de M. Et comment il lui a transmis qu'il fallait à tout prix s'en défendre en surinvestissant un versant masculin agressif, sous peine de faire partie du clan des « *dames* », faisant fi de la bisexualité psychique. M. a gardé de cet épisode, nous dit-il, une sensibilité à « *l'injustice* ».

La non prise en compte des symptômes avant-coureurs par M., nous est apparue dans le premier temps de la prise en charge comme un épiphénomène. Dans le second temps de la rédaction, nous les avons questionnés, et c'est en échangeant avec notre directrice de thèse qu'il

nous est paru important de retourner voir à la source, à quel moment des entretiens cette thématique avait précisément émergé et sous quelle forme. Cette précision est importante, en ce sens que si M. a été amené à parler de signes avant-coureurs après sa rechute, elle pourrait être comprise comme une manière de rationaliser cet échec des traitements, et d'ouvrir sur une culpabilité, pour tenter de contrôler une situation qui justement échappe au contrôle médical. Sinon cette attitude relèverait de la pulsion de mort et d'un masochisme mortifère.

Après avoir relu l'ensemble des entretiens, il nous est apparu que M. l'aborde dès notre première rencontre de manière succincte au travers des problèmes de vue qu'il a mis sur le compte du diabète, nous l'avons évoqué. Mais il ne nous donne aucun repère temporel. Au deuxième entretien, M. aborde ses troubles érectiles, et évoque le fait qu'ils sont présents depuis deux mois. Au quatrième entretien, en parlant de sa fatigue, il nous indique qu'elle était présente « *avant les vacances* », et combien elle le gênait dans la restauration de sa maison : « *je pouvais même plus lever les sacs de ciment de trente-cinq kilos. (1,5") Je pouvais plus. (2,8") Une plaque de placo, je pouvais même plus la tenir...* ». M. conclut alors, en comparaison avec le fait qu'il a toujours réussi à se surpasser à l'armée : « *Là par contre j'ai pas réussi à... me surpasser...* ». Au dixième entretien, au moment de sa rechute, M. nous précisera qu'il souffre de troubles sexuels depuis le mois de mai (date des dites vacances), c'est-à-dire depuis 5 mois. Et qu'à cette même période, son épouse l'a alerté sur sa perte de poids. Nous voyons bien en quoi M. n'a pas tenu compte des alertes que son corps lui a lancées, et en quoi son masochisme est plus radical, en ce sens qu'il bascule dans ce que Rosenberg (1999) appelle un *masochisme mortifère*, qui n'est plus garant de la pulsion de vie. Nous pouvons nous demander si cela n'est pas en lien avec le fait que les premiers signes avant-coureurs ont été des troubles érectiles, troubles qui attaquaient M. dans sa virilité. En ce sens, le clivage de M. rentrerait dans la catégorie de ce que Bayle (1988) appelle un *clivage fonctionnel*. Il rappelle que si ce type de clivage protège du risque de blessure narcissique (ici se reconnaître impuissant), à l'inverse il fait encourir au sujet des risques somatiques importants (M. a reculé de cinq mois la prise en charge de sa leucémie).<sup>79</sup>

La relation au masochisme que suppose un tel rapport à son corps, explique la réaction de Höd face à sa deuxième hospitalisation, dans l'immédiat prolongement de la première. La métaphore guerrière, fréquemment mobilisée dans la lutte contre le cancer, prend ici tout son

<sup>79</sup> Une collègue relectrice de notre travail, pointera également que ce même mécanisme mortifère est présent chez Mme : d'après ce qu'en dit M., elle aurait minimisé la portée de l'appel téléphonique concernant le départ aux urgences de sa mère. Cette réaction défensive ne lui aurait pas permis de la revoir vivante.

sens. Si M. regrette de ne pas avoir « *grand-chose à (n)ous dire* », en parallèle il a mis à profit son week-end à domicile pour penser à un plan d'attaque (le mot est de nous) au prétexte que « *ça se soigne pas pareil quelqu'un (...) qu'a repris du poids et tout... Donc vous voyez, en un week-end déjà, j'ai, j'ai déjà pensé à ça* ». Il se prépare ainsi physiquement comme il a appris à le faire à la boxe, à l'armée : il fait du vélo « *pour se muscler* », nous indique qu'il a repris « *du poids* », « *de la masse musculaire* », grâce entre autres à la sonde naso-gastrique. Il tolère l'inconfort qu'elle procure (« *c'est gênant* » « *on sent quelque chose dans la gorge* »), et les contraintes quant au sommeil qu'induit son utilisation : il faut dormir sur le dos, le buste relevé, or M. dort normalement sur le ventre. Il a également demandé à sa femme de lui rapporter ses haltères et accepte le passage de la coach-sportive. En lien avec la problématique œdipienne, dans le texte « Un enfant est battu », Freud indique que le masochisme ne prend place que comme renversement d'un fantasme sadique, qui satisfait justement la culpabilité œdipienne.

Durant cette période, nous observons que son attitude à l'égard de certaines collègues féminines semble plus séductrice, plus « virile ». Nous associons cela avec ce qu'il nous dira, lors de nos entretiens à domicile, de l'influence du groupe d'hommes dans la mise en œuvre d'un certain type de sexualité. Après la séparation d'avec sa première épouse, M. est allé « *dans des boîtes spécialisées avec les copains* » (il s'agit de clubs libertins), et en tant que militaire, il a utilisé la prostitution (« *vous n'êtes pas un an en Afrique sans... sans relation* »). Pour autant, M. ne semble pas à l'aise dans ce type de relation intime qui réduit l'autre à un objet, et son adhésion de façade ressemble plus à une nécessité d'en passer par là, pour faire partie du groupe d'hommes, qu'à un réel désir de sa part.

De manière contre-transférentielle, nous ressentons qu'après l'échec des deux premiers traitements, c'est à nous qu'il revient de soutenir un désir de parole et de le relancer chez M.

### *Rechute et incertitude*

Dans un premier temps, l'échec de la chimiothérapie proposée amène les hématologues à le faire bénéficier du Blinatumomab<sup>80</sup>, un traitement d'immunothérapie, prescrit chez les patients leucémiques réfractaires à la chimiothérapie initiale. Du fait des risques neurologiques, la première cure est administrée en hospitalisation pour surveillance, et les autres à domicile. Les entretiens durant cette phase de traitement ont donc lieu en hospitalisation conventionnelle.

<sup>80</sup> Le Blinatumomab est un anticorps recombinant bispécifique qui se lie à l'antigène CD19 exprimé à la surface des cellules B malignes et à l'antigène CD3 exprimé à la surface des lymphocytes T. Il active les lymphocytes T endogènes en liant le CD3 au CD19. L'effet du Blinatumomab s'exerce en mobilisant et activant les lymphocytes T effecteurs, ce qui facilite une activité cytotoxique contre les cellules tumorales.

La surveillance neurologique amène Höd à recopier de façon journalière une même phrase, exercice particulièrement difficile pour lui, comme il nous le fait remarquer au douzième entretien, du fait de ses troubles visuels. Mais cet exercice est également très mécanique et désubjectivant. Preuve en est la phrase qu’il a choisie : « *J’ai fait de la boxe et de l’aviron pendant dix ans* », phrase qui fait écho à son identification aux valeurs militaires et machistes de dépassement de soi depuis l’échec du traitement initial. La boxe est un sport de combat, et l’aviron, quant à lui, est réputé pour l’extrême endurance physique qu’il requiert.

En appui sur la relation thérapeutique, M. commentera de lui-même qu’il aurait pu marquer quelque chose de plus personnel, « *quelque chose sur la naissance de (s)es enfants* ». Mais il se reprendra aussitôt en précisant qu’il « *ne va pas non plus écrire un roman (rire)* ». Par ces défenses rigides (dénégation) et maniaques (rire), il pointe, nous semble-t-il, tout l’écart existant entre le recopiage solitaire, mécanique et aliénant, de cette phrase, et ce qui se tisse dans nos échanges oraux, à savoir justement un « roman de (s)a maladie », en écho aux travaux de Del Volgo et Gori. Roman sur lequel il peut revenir et apporter des inflexions ou modifications, au fil de ses associations et en écho à nos relances. M. en perçoit bien les bénéfices, et c’est la raison pour laquelle il a pu nous témoigner de l’importance pour lui d’avoir un espace de parole.

Dans ce même entretien, l’espace de parole lui permet, de questionner un mot qui lui apparaît de plus en plus prégnant dans le discours des soignants : celui de « *protocole* ». Ce n’est pas un hasard si Höd relève l’emploi de ce mot alors que sa maladie progresse et que se succèdent les propositions thérapeutiques pour tenter de l’endiguer. M. commence par l’employer lui-même avant d’en critiquer l’usage, en disant que c’est un mot qu’il « *entend beaucoup* ». Quand nous lui demandons comment il le comprend, il nous répond qu’il a « l’impression que c’est un peu militaire ». Il peut nous dire avec humour, comment cet alignement sur « le protocole » change la nature de ses relations à l’équipe : « *Si je demande quelque chose qui sort un tout petit peu de l’ordinaire à l’infirmière : je vais voir si c’est dans le protocole (rire)* ».

Au quatorzième entretien, réalisé à son domicile, il reviendra avec ironie sur ce terme. A notre arrivée, M. nous déclare avoir oublié notre venue, du fait d’une nuit sans sommeil liée à des douleurs dans les membres. Son beau-père qui vient juste d’arriver repart donc. M. se déclare très fatigué, et met cela sur le compte des activités réalisées la veille : « *j’ai fait trop de choses : du bois, du vélo, des abdos* ». Il nous déclare donc, dans un déni protecteur, que « *c’est*

*juste ça* ». Notre directrice de thèse nous pointera que cet activisme lui rappelle les procédés auto-calmants de Swec (1998), utilisés par le sujet pour s'empêcher de penser. Il répète ainsi de façon incoercible, la réalité perceptivo-sensorielle d'une catastrophe traumatique, qui sidère ainsi l'appareil psychique et empêche toute activité représentative du trauma. L'aspect paradoxal de ces procédés, c'est qu'en tentant de rétablir la liaison, ils s'y opposent en sidérant la pensée. Rappelons que M. sort d'hospitalisation et qu'il se retrouve seul en journée à son domicile puisque son épouse travaille. On peut imaginer que cette situation peut être source d'angoisse.

En parallèle de l'envahissement de sa maladie, M. nous apparaît comme beaucoup plus envahi psychiquement par le médical. Nous nous demandons si notre venue ne participe pas de cet envahissement, en ce sens que son beau-père nous cède la place à la demande de son gendre. Cependant, M. ne semble pas nous associer au médical, nous y reviendrons. Les conséquences de ses troubles visuels, annoncés comme acquis par l'hématologue, sont au cœur de ce début d'échange.

S'appuyant toujours sur des défenses labiles d'affects contrastés, il argumentera « qu'il faut qu'ils (les médecins) trouvent quelque chose » pour solutionner ses troubles visuels. Reconnaisant tout d'abord qu'il « *va garder cette vue-là* » définitivement, il annulera cette affirmation par l'expression d'un désir, celui que les médecins trouvent « une paire de lunettes qui peut améliorer quand même ». Il fera ensuite entendre sa détresse face à cette idée d'un handicap définitivement acquis sous forme de dénégation : « *J'peux pas rester comme ça toute ma vie* ». M. nous déclarera alors avoir l'intention de consulter « *un grand centre* » ophtalmologique à Nantes, où paraît-il « *ils font des miracles* ». « *Des miracles* », c'est justement ce que les hématologues ne lui promettent pas, le confrontant au principe de réalité et à la castration quant aux limites de la médecine.

Cette consultation, il ne pourra la faire, dit-il, qu'après la greffe. Il conclut donc avec ironie qu'il « *faut être patient, faut attendre (sourit)* », « *il y a un protocole, et faut pas sortir du protocole* ». Et si dans l'échange, M. développe un versant agressif à l'égard de la rigidité du dit « *protocole* », au prétexte que « *tout est protocole* » et que les médecins se tiennent ainsi à l'abri d'une erreur (« *s'il y a une erreur ils sont protégés. Ils sont protégés par le protocole* »), pour autant il nous apparaît que lui-même est protégé par l'aspect cadrant du protocole. Et ce qu'il craint justement, c'est d'en sortir, ce qui signifierait que la médecine n'a plus rien à lui proposer.

Son traitement est administré à son domicile en continu, dans le cadre d'une HAD. Les infirmières passent pour le pansement du picc-line, pour sa prise de sang, la vérification de la pompe, la phrase à écrire, mais M. ne sait jamais quand. Ce manque de régularité l'aliène à la temporalité des professionnels. Du fait d'une mauvaise programmation de la pompe, la poche qui le délivre s'est retrouvée vide avant son retour à l'hôpital, déclenchant une alarme qui a « *inquiété tout le monde* », c'est-à-dire sa femme et les infirmières en libéral. Tout le monde, nous précise-t-il, « *sauf le CHU* ». Il est à noter que M. ne semble pas nous associer à cette entité médicale. Cette alarme a provoqué une situation d'urgence, semblable à celle de l'annonce de sa maladie (le rapprochement est de nous) : « *l'HAD m'a dit : faut partir tout de suite. Ils m'ont dit : bon on appelle les ambulances d'urgence qu'ils viennent vous chercher* ». Et si, en attendant, l'infirmière est passée baisser le volume de la sonnerie, pour autant il n'était pas possible de l'éteindre. M. finit l'échange en comparant son hospitalisation en chambre sassée<sup>81</sup> et celle en secteur. Il conclut sur sa déception à cet égard en termes de liberté : « *J'étais assez content de rentrer en chambre en unité et puis en fait vous vous apercevez que vous êtes branché de partout. Donc en fait vous ne pouvez pas sortir de la chambre.* » Nous nous questionnons également sur son champ de liberté à domicile. Nous constatons que, du fait de sa fatigue, nous devons quasiment systématiquement initier l'échange, ce qui n'était pas le cas lors de notre première venue chez lui.

Au seizième entretien, alors qu'il est en chambre sassée, Höd critique cette fois-ci la rigidité, voire l'absurdité du protocole stérile auquel il est soumis sans raison médicale : « *Normalement je devais être en conventionnel... Mais y a pas de place alors on vous met dans ces chambres-là. En fait je dois suivre le protocole de la chambre* ». M. attend en fait de savoir s'il aura une autorisation de sortie pour Noël, et cette attente d'une décision médicale sans cesse repoussée le met à mal. : « *Parce que je lui ai demandé si je pouvais avoir une petite permission pour Noël et je le revois encore, et je me revois encore avec cette phrase : si vous n'êtes pas en aplatie, je dirais, why not. Il me dit, si vous n'êtes pas en aplatie on peut faire un petit écart. (...) Et là aujourd'hui on me dit : vous le saurez demain midi. Peut-être. J'aurais préféré qu'on me le dise directement* ». M. attaque ainsi tout ce qu'il juge absurde, comme l'interdiction qui lui est faite de se couper les ongles de pied lui-même, du fait de son diabète. C'est d'ailleurs la

---

<sup>81</sup> Pour rappel, il s'agit d'une chambre dont l'air est filtré, mais implantée dans le service conventionnel non stérile.

seule fois où il relance l'échange alors que nous lui signifions la fin de l'entretien, qui marquerait de sa part une accroche anxieuse à l'objet.

Notre hypothèse est que la situation de progression de la maladie, qui échappe au contrôle, incite les soignants, dans une tentative de contrôle, à respecter plus strictement le protocole. Du fait de l'échec du premier traitement, les thérapeutiques changent, et les soignants ne sont pas forcément à l'aise avec les contraintes liées à leur administration. Lors du seizième entretien, M. s'inquiète « *de ne pas savoir où l'on va avec ce traitement* », et relève que « *même les infirmières elles ne savaient pas le nombre d'injections (...) Parce qu'a priori c'est un produit qu'ils n'ont jamais utilisé* ». Ce terme de « *protocole* » que M. critique, a un aspect normatif désubjectivant, mais également rassurant : « *Ce mot-là j'ai l'impression que c'est un peu militaire. Qu'on sort pas du protocole quoi. C'est euh... y a deux lignes, le protocole c'est au milieu et on ne sort pas. Le protocole a dit ça, c'est comme ça* » (douzième entretien). Cette association avec un contexte militaire n'est pas anodine pour M., puisque l'armée est un environnement qu'il connaît bien. Lui-même protocolise en quelque sorte son entraînement physique, comme il a appris à le faire à l'armée. En ce sens, l'équipe et lui-même s'organisent autour de défenses rigides pour tenter de contrôler une situation qui est en train de leur échapper. A l'inverse, nous nous efforçons de tolérer un pas de côté quant à notre « *protocole* » : M. oublie à de nombreuses reprises de signer le formulaire de consentement quant à sa participation à notre recherche, et nous composons avec. Nous ne l'obtiendrons que trois mois après le début de son suivi. Notre directrice de thèse nous fera remarquer que M. nous fait ainsi subir ce que lui-même tolère : attendre, être passif, dépendant de la décision de l'autre.

### *Combien ça coûte ?*

Au treizième entretien, Höd aborde le coût des traitements, et le fait que la dernière poche de chimiothérapie dont il a bénéficié coûtait plus de 30 000 euros. Quand nous lui demandons comment il a eu cette information, il nous rapporte qu'elle lui a été dévoilée par « *une infirmière (...) qui connaît quelqu'un qui travaille à la pharmacie qui fabrique les poches de chimio* ». Il nous déclare également en avoir parlé avec un hématologue qui dénonce pour sa part le fait que les laboratoires ne soient animés que par les seuls profits financiers : « *Il me dit : mais on est en train de parler de...de laboratoire qui soi-disant font du social mais qui sont quand même cotés en bourse (...) et on leur demande quelque chose, c'est de rapporter de l'argent* ». En basculant sur un versant plus anthropologique, nous voyons bien ici en quoi, la porosité de l'humain à son environnement est telle, que le vocabulaire financier gestionnaire finit par

imprégner l'ensemble des acteurs de l'institution hospitalière, en passant par les professionnels, jusqu'aux patients. Et comment ce discours non contenant et culpabilisant à l'égard des professionnels, rejaillit de facto sur les patients.

Quand nous tentons de décoller M. de ces préoccupations financières, il exprime alors sa culpabilité : « *J'ai coûté énormément à la société. J'en suis énormément conscient. Ça coûte à tout le monde* ». M. reconduit un discours social culpabilisant : « *la personne qui fume qui boit qu'a un cancer qui l'a cherché quand même un petit peu, comme moi j'étais fumeur si j'avais eu un cancer de la gorge je l'aurais cherché et je coûte cher à la société parce que je l'ai cherché* ». Nous faisons valoir à M. qu'il s'agit d'addictions et « *c'est compliqué de se défaire d'une addiction* ». Cette culpabilité originaire, il semble la payer par des factures et un rappel des impôts dont il a pâti, et qu'il exprime au travers d'une dramatisation de son discours : « *J'ai tout eu, c'est-à-dire que j'ai eu les factures du CHU, j'ai eu un rappel d'impôts de l'année dernière, j'ai eu mes impôts locaux, j'ai eu mes impôts fonciers, les impôts ont baissé pour tout le monde, mais pas pour moi (rire)* ». Cette culpabilité première (série B au TAT) évolue vers des modalités persécutrices (Série E) qui marquent la mise à mal de M. face à l'incertitude de son devenir. Ce sentiment de persécution, M. l'exprime à propos des impôts « *Et puis on recevait pas les impôts. Ma femme a fait un essai (sur internet) et puis elle a laissé tomber. Et bien on a 10 % de plus parce qu'en fait m'a femme n'a pas fait un essai. On attendait le courrier pour payer, et en allant aux impôts, et bien en fait...ma femme a (découvert qu'elle a ouvert) un compte sur internet* ». Mais elle s'entend aussi au travers d'arnaques à la carte grise, où des sites en ligne se présentent comme le site de la préfecture alors qu'il s'agit en fait de services privés payants : « *Ma femme s'est fait avoir en voulant changer sa carte grise : elle est allée sur un site, 30 euros. Ben elle s'est fait avoir de 30 euros. Donc elle a cru que c'était la même chose* ».

Au seizième entretien, il reviendra sur la question du coût et sur le fait que la thérapeutique dont il bénéficie, l'*Inotuzumab*<sup>82</sup>, est nouvelle : « *C'est un produit qu'est nouveau, qu'est pas remboursé par la sécurité sociale...3'... Qui coûte très cher.... 12'... Je crois que c'est le laboratoire qui l'a financé* ». Nous avons en effet nous-même appris par l'infirmière coordinatrice que la pharmacie du CHU a refusé de délivrer le traitement avant la

---

<sup>82</sup> Il s'agit d'un autre anticorps monoclonal, qui agit en se fixant sur une protéine appelée CD22, présente sur certains types de cellules leucémiques. Lorsque l'*Inotuzumab* se fixe sur les cellules contenant la CD22, il libère un médicament de chimiothérapie appelé calichéamicine dans la cellule. L'*Inotuzumab* est considéré comme un traitement ciblé, car il est spécifique de certaines caractéristiques cellulaires et « cible » ainsi ces cellules.

prochaine RCP<sup>83</sup> du mercredi suivant, car le traitement vaut très cher et n'est pas remboursé par la sécurité sociale. L'hématologue a fait valoir que, sans traitement, M. ne serait sans doute plus vivant dans une semaine. Il l'obtiendra finalement directement du laboratoire. Ce qui déporte la dette de M. à l'égard de la protection sociale qui est un droit, vers un acteur privé. Cependant nous ne questionnons pas M. sur cet aspect et préférons le questionner sur comment il vit ce nouveau traitement. De manière contre-transférentielle, notre stratégie thérapeutique nous apparaît semblable à une ligne de crête : en détachant M. de l'aspect désubjectivant et culpabilisant des protocoles et de leur coût, nous risquons de l'amener à se trouver confronté au réel angoissant de la progression de la maladie et des effets secondaires des traitements.

### *L'incertitude du pronostic*

Le quinzième entretien a lieu en chambre sassée. Alors que nous rendons visite à un autre patient, l'IDE nous dit qu'Höd est revenu en hospitalisation du fait d'une grosseur au cou. Il pense qu'il s'agit d'une angine, alors que c'est la maladie qui progresse. M. a une atteinte neuro-méningée, mais cela ne lui a pas encore été annoncé. Il doit passer en RCP pour décider de la suite à donner à sa prise en charge. Par ailleurs, elle nous annonce que M. souffre d'hallucinations liées à l'administration d'un anti-fongique, le Vfend.

L'entretien est court (15 minutes) et l'enregistrement est quasi inaudible du fait de la soufflerie d'air située auprès du lit. M. nous apprend que l'annonce de la progression de la maladie lui a été faite. Et il nous déclare explicitement que cette grosseur au cou « *c'est une poussée de la maladie, c'est les cellules cancéreuses* ». Par ailleurs, M. s'adresse en notre présence à des personnes imaginaires qui se situeraient dans le sas d'entrée de sa chambre. Ces hallucinations et le bruit de la soufflerie nous mettent de manière contre-transférentielle dans un état d'*inquiétante étrangeté*, entre phrases cohérentes et commentaires décousus sur les hallucinations, état que M. doit lui-même ressentir. Il évoque Noël qui approche, se déclare sous forme d'une dénégation « non démoralisé » de passer Noël ici, « *si c'est rater un Noël pour en avoir plusieurs derrière* ». M. envisage désormais son avenir sous forme d'hypothèse (« *si* »). Quand nous concluons l'entretien, en sortant dans le couloir du service, nous nous apercevons que M. nous a suivi, très certainement angoissé de se retrouver seul. Nous le

---

<sup>83</sup> Réunion de concertation pluridisciplinaire, entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les réunions de concertation pluridisciplinaires rassemblent au minimum trois spécialistes différents. En hématologie il s'agit uniquement des hématologues. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins (PPS).

rassurons et l'aide-soignante propose de le raccompagner dans sa chambre. En ressortant, elle nous dit que, du fait de ces hallucinations, M. sort fréquemment de sa chambre et se retrouve ainsi à errer dans le couloir de l'unité.

En amont de l'entretien suivant, l'IDE nous annonce que le nouveau traitement par immunothérapie, l'Inotuzumab est administré à M. « *en compassionnel* ». Il n'y aurait donc plus d'espoir de rémission. Au cours de l'entretien, M. commence par nous évoquer le fait que le myélogramme réalisé a été douloureux, mais qu'il subit peu d'effets secondaires. Quand nous lui demandons s'il tolère mieux le traitement que la semaine précédente, il renchérit par la même dénégation : il prétend ne pas avoir eu d'effets secondaires. Aussi nous ne verbalisons pas ses hallucinations de la semaine précédente, pour lui laisser l'opportunité de les aborder lui-même. Quand nous prenons le temps d'installer l'échange, il les évoque alors lui-même en les qualifiant de « atroces » (« *C'est atroce, des hallucinations comme ça* »). Suite à nos questions, il nous précisera que ces hallucinations étaient auditives et visuelles. Il nous les décrira même : « *Je voyais des gens qui venaient repeindre le mur. Des gens qui fumaient dans la chambre aussi* ». Nous faisons le lien avec son manque lié au sevrage tabagique, il acquiesce : « *Oui. (...) De temps en temps je fumerais bien une cigarette* ». Nous lui demanderons ce que représente pour lui la cigarette, M. associe avec le monde du travail et avec le fait de « se poser », « *d'être à plusieurs* ». Nous nous dirons dans l'après-coup de l'entretien que M. convoque dans ses hallucinations, induites par le traitement, ce dont il est privé depuis trois mois : une pause (dans le traitement), et la présence (de ses collègues de travail). M. conclura l'échange en s'assurant que nous passerons bien le voir la semaine suivante, ce que nous lui confirmons, et en reprecisant qu'il espère pouvoir sortir à Noël. En sortant, nous croiserons sa mère dans le couloir du service. L'IDE nous présentera à elle. Mme nous indiquera que son époux a un cancer de la prostate, qu'elle vient elle-même d'être opérée de la hanche et qu'elle est « *très inquiète pour (s)on petit* ».

Le dernier entretien avec M. sera réalisé la veille du réveillon de Noël. M. ne sait toujours pas s'il a le droit de sortir, ce qui le met très en colère. L'entretien tourne principalement autour de ce thème et sur cette tonalité agressive. M. est sensible à notre présence « *si près des fêtes* ». Il obtiendra finalement une autorisation de sortie. Notre suivi se terminera ici. Au premier staff de janvier, alors que nous pensions M. condamné, nous apprenons avec surprise que pour la première fois depuis le début de sa prise en charge, il est en rémission, et qu'il doit être de ce fait être rapidement greffé. Il s'agira d'un donneur sur fichier. Mais trois semaines plus tard, alors que nous passons saluer l'infirmière coordinatrice, nous apprenons que M. est décédé à

son domicile très certainement d'un hématome cérébral, alors qu'il était « *en rémission et en préparation de la greffe* ». Nous restons quelque peu décontenancée de tous ces retournements de situations en si peu de temps, et ne comprenons pas comment il peut être question d'atteinte cérébrale et de rémission à la fois. Et parce que le suivi de M. est terminé, nous nous autorisons à questionner plus avant l'infirmière coordinatrice. Elle nous explique alors que les chimiothérapies ne passent pas la barrière hémato-encéphalique, et que de ce fait le traitement ne bénéficie pas aux atteintes cérébrales. M. a donc eu des ponctions lombaires thérapeutiques, avec injections directes dans le canal rachidien, pour que le traitement se propage dans le liquide céphalo-rachidien. Du fait de crises de convulsions induites par une inflammation méningée, le traitement a été interrompu et il était question qu'il bénéficie à la place de radiothérapie. Cela nous donne l'impression qu'en hématologie, du fait des progrès de la recherche, il y a toujours un nouveau traitement à proposer au patient. Reste pour les médecins à déterminer en RCP s'il faut pour autant l'administrer, au vu des risques d'escalade thérapeutique. Ce risque de surenchère entre ici en écho avec les capacités d'endurance masochiste de M. Les médecins ne lui proposent-ils pas de continuer les traitements parce qu'il s'accommode lui-même des effets secondaires pourtant très importants, nous les faisant parfois oublier ?

### 2.3.2. Questionnaires

Lors du questionnaire d'entrée dans le protocole, Höd insiste sur la fatigue qu'il ressent et sur les douleurs (céphalées), ce qui veut dire que l'entrée en hospitalisation se fait pour lui avec des symptômes assez manifestes, contrairement aux patients précédents. Il met en avant que la séparation avec ses proches est difficile à vivre, mais concernant sa tolérance à l'enfermement, sa réponse est tempérée : quand nous lui demandons s'il est difficile à vivre, il répond « oui et non ». Outre des capacités psychiques en termes de symbolisation, nous nous questionnons sur le rôle qu'ont pu jouer ses troubles visuels dans cette bonne tolérance. En ce sens que l'aspect scopique du dispositif protecteur est moins saillant pour lui. Il prend de facto plus appui sur l'écoute. Ce qu'il relève comme aidant est d'un ordre relationnel : les visites de ses proches, qui sont moins restrictives que pour les patients précédents (il cite par ordre d'importance son épouse, sa mère, ses enfants) ; les contacts téléphoniques sont également valorisés, ainsi que les échanges avec le personnel soignant et les médecins. Par contre, M. tempère l'aspect aidant des informations données sur la maladie et les traitements. Nous comprenons cela par le fait que ces données entrent en conflit avec sa stratégie défensive initiale, de type déni ou évitement. Pour rappel, M. est un diabétique non observant, et il a reculé une demande d'avis médical malgré des troubles prégnants (perte de poids, fatigue et

troubles visuels). Concernant ce qui a motivé sa demande de suivi, il formule une réponse personnelle, hors items proposés : « *une envie de parler* ». Nous nous questionnons sur le lien entre cette « envie de parler » et l'apparition de ses troubles érectiles depuis plusieurs mois, troubles dont il n'a jusque-là parlé à personne.

L'IDE interrogée fait des réponses similaires à celle de M. Des points de divergence se font cependant entendre. Pour elle, ce qui aurait motivé M. à accepter cette proposition de suivi est une inquiétude concernant la maladie et les traitements, de l'angoisse diffuse, mais aussi une envie de se confier. Car si elle note un bon relationnel de la part de M., qu'il est « *agréable* » et qu'il « *répond aux questions* », pour autant elle relève qu'il « *se confie peu* ». Cette remarque nous semble pertinente, en ce sens que M. se saisira de l'espace thérapeutique pour parler de l'intime, ce qu'il fait peu avec les soignants.

De notre côté, nous pointons dans ce questionnaire d'entrée que la demande de M. nous apparaît motivée par deux choses : une angoisse diffuse concernant ses troubles de la vision et une sidération concernant la rapidité de l'annonce de la maladie et de l'entrée en secteur *via* les urgences. Nous relevons également que le rapport à la parole doit s'appivoiser chez M., qu'il n'est pas spontané, du fait entre autres d'un effet de sidération liée à l'annonce. Autrui est fréquemment présent dans son discours, que ce soit par l'intermédiaire des soignants, mais aussi de son épouse, de ses proches, de ses collègues de travail, et de son employeur. Ce dernier occupe une place importante pour M. Il aborde d'autres sujets que celui de la maladie : son couple, le travail, la restauration de sa maison, etc. Ce qui nous apparaît difficile à vivre pour lui, outre la séparation d'avec son épouse, est en grande partie les effets secondaires de la maladie et du traitement. Nous pointons plus spécifiquement ses problèmes de vue. Nous relevons ainsi, en fin de questionnaire, qu'ils majorent chez lui un sentiment d'*inquiétante étrangeté*. Mais nous relevons aussi qu'en tant que diabétique, M. est inquiet concernant d'éventuelles hypoglycémies, et ce surtout la nuit.

Concernant le questionnaire de sortie d'hospitalisation, son administration nous a interpellée. Sa première sortie pouvait-elle être réellement considérée comme telle, alors que M. n'était retourné à son domicile que deux jours, et surtout qu'il avait appris dès le lendemain matin qu'il devait revenir en secteur ? Après en avoir échangé avec notre directrice de thèse, nous avons donc fait le choix de le soumettre à nouveau à M. au bout de deux mois, alors qu'il est retourné à son domicile plus d'une semaine, et qu'il vit de ce fait cette sortie comme une véritable sortie.

L'évaluation de M. concernant son propre état général est assez positive : il déclare ne plus se sentir fatigué, ne plus avoir de douleurs, ne pas se sentir déprimé ou inquiet et aborder cette sortie d'hospitalisation « sereinement ». Il est à noter qu'il est le seul patient à évoquer spontanément dans les entretiens en quoi le suivi psychologique a été aidant pour préparer cette sortie (sixième entretien). Il nous semble que cette évaluation positive de notre accompagnement est motivée chez M. par l'écoute que nous lui avons offerte concernant ses troubles érectiles, et notre incitation à ce qu'il les aborde avec les médecins. Ce symptôme, présent depuis plusieurs mois, était très certainement source pour lui d'inquiétude, voire de honte. Concernant ce qui a été difficile à vivre, M. cite spontanément la séparation avec son épouse et ses proches, et à l'inverse il a trouvé aidant l'ensemble des relations entretenues avec ses proches et le personnel, l'assistante de service social et nous-même. Son évaluation plus spécifique de l'accompagnement psychologique est positive. Il déclare qu'il l'a apaisé, lui a permis d'aborder librement ses inquiétudes concernant la maladie et d'autres sujets de préoccupation, qu'il s'est senti compris. Pour autant, il reconnaît qu'il « ne peut pas répondre » concernant l'impact qu'il a eu sur sa vision de l'avenir. Il ajoute en conclusion que « *c'était bien* ».

L'IDE qui répond au questionnaire de sortie est d'accord avec M. concernant l'évaluation de son état général. Concernant la relation aux soignants, elle commente que M. fait figure de « *chouchou* », du fait qu'il est dans la relation et qu'il fait preuve d'humour. Nous entendons bien dans cette formulation, tout l'aspect régressif de la prise en charge. Elle note un changement concernant ses affects, et pointe que M. est maintenant capable de les verbaliser, ce qui n'était pas le cas au début de son hospitalisation, et qu'il est entre autres en capacité de dire qu'il est très inquiet pour son épouse. Sur la manière dont il aborde la sortie, elle relève que M. craint « *qu'on ne le rappelle* », « *comme la fois précédente* ». Elle évalue positivement la première partie de son hospitalisation (jusqu'au week-end de sortie), et que la seconde a été plus difficile du fait des effets secondaires liés aux traitements. Il a également exprimé de l'inquiétude à propos de l'opération de sa mère. Les sources d'aide ont été relationnelles (ses proches, le personnel, le suivi thérapeutique), même si cette professionnelle note que la confiance envers les médecins a été entachée de « *plein de non-dits* », concernant ce qu'elle qualifie de « *possibilité d'échec du premier traitement* ». Nous nous questionnons sur un possible mouvement contre-transférentiel de sa part. L'aspect aidant du suivi psychologique lui apparaît surtout saillant concernant « l'angoisse » relative à la seconde hospitalisation, et en quoi d'après elle, il a aidé les relations au personnel soignant. Le fait qu'il se poursuive à

domicile lui apparaît comme rassurant pour le patient. Même si elle reconnaît qu'il ne l'a cependant pas abordé avec elle, elle déclare cependant « *le ressentir* ».

De notre côté, concernant son état général, nous pointons de manière plus tempérée que M. se plaint toujours de la fatigue. Nous relevons que M. est angoissé du fait de la rapidité avec laquelle la greffe est désormais envisagée. Nous évaluons que cette sortie se fait avec une tonalité plus mitigée que la première, du fait justement de la proximité de la greffe, mais aussi du fait des troubles érectiles persistants de M.

Au moment des questionnaires de sortie de protocole, M. évalue son état général comme bon. Psychiquement, il ne se qualifie pas de « *déprimé* », mais avec « *des hauts et des bas* ». Nous ne questionnons pas M. sur son retour à domicile puisqu'il est de nouveau hospitalisé. Concernant le suivi psychologique, M. le qualifie de « *très aidant* ». Il a particulièrement apprécié d'être accompagné à son domicile du fait qu'il nous connaissait, qu'il nous faisait confiance, qu'il a pu réaborder le vécu hospitalier mais aussi des difficultés en lien avec son retour à domicile. Il a particulièrement apprécié le fait de ne « pas avoir eu besoin de se répéter ». Les différents intervenants autour d'un patient pris en charge à domicile peuvent en effet lui donner l'impression d'une redite désubjectivante. M. verbalise en fin de ce questionnaire que le suivi lui a permis de lutter en hospitalisation contre un sentiment de « *solitude* » le soir. Nous mettons ce sentiment en lien avec l'échec des traitements initialement proposés et une angoisse mortifère qu'il peut difficilement partager avec ses proches, au risque de les angoisser eux-mêmes davantage. Mais aussi avec le fait qu'il n'est que très peu retourné à domicile en quatre mois (environ deux semaines). M. parle également de « *méchanceté* », sans plus de précision. Peut-être exprime-t-il là en quoi la démultiplication des traitements finit par être attaquante pour lui, mais aussi son inquiétude concernant un éventuel refus d'autorisation de sortie pour Noël. Il verbalise enfin que « *le plus dur* » c'est le fait que la greffe soit « *avancée* ».

L'IDE d'hospitalisation trouve globalement que M. va bien et qu'il fait toujours preuve d'humour. Si elle ne peut évaluer le suivi psychologique à domicile, puisque M. est réhospitalisé, elle commente spontanément que « *le suivi psychologique ça tempère beaucoup de choses* ».

De notre côté, nous jugeons également que M. va bien. Rétrospectivement, cette évaluation partagée avec le patient et l'IDE nous questionne. N'était-elle pas prise dans un mouvement contre-transférentiel de déni, voire de clivage ? Nous avons conscience de la

gravité de l'atteinte de M., mais du fait de sa volonté de se « dépasser », il ne s'est jamais montré à nous altéré physiquement. Nous pointons dans cette même évaluation une agressivité qui se manifeste depuis la remise en cause d'une possibilité de sortie pour Noël. Nous relevons que cette thématique est devenue saillante dans les entretiens et que M. « focalise » dessus. Nous notons également que l'enfermement se fait ressentir du fait de la durée de l'hospitalisation, et plus particulièrement en chambre stérile (pour rappel il est en chambre dite « sassée »). Nous évaluons également son retour à domicile même si M. n'y est plus pour le moment, à partir des deux entretiens qui y ont été réalisés. Nous pointons entre autres que, du fait de ses troubles visuels, son logement ne nous apparaît plus adapté : ainsi, depuis son entrée pour accéder à la maison, M. doit commencer par monter un escalier abrupt, ce qui est délicat pour lui, tant d'un point de vue visuel que respiratoire. Concernant le suivi psychologique, nous notons qu'à domicile, M. a pu revenir plus profondément sur des sujets intimes, comme les troubles érectiles, mais aussi les violences subies à l'école. Dans l'après-coup de l'analyse, nous relevons que la question de la honte sera justement verbalisée à son domicile, ce qui n'est pas anodin.

#### En conclusion

Höd est pris en charge dans un contexte de découverte d'une leucémie aiguë et d'extrême urgence vitale. Son accompagnement en secteur a comme toile de fond des effets secondaires bruyants : M. souffre de troubles visuels très invalidants, mais aussi de troubles érectiles. Face à cette épreuve qui réactive une problématique de castration, il mobilise des capacités de passivité, et prend appui sur la relation en général, qu'elle soit familiale, soignante, médicale. L'alliance thérapeutique se déploie autour d'une « envie de parler ». Parler du « *si ça ne fonctionne pas* » (le traitement), car M. a bien entendu que sa situation clinique était gravissime, mais aussi parler de ses troubles érectiles et de son manque d'intimité physique avec sa femme. Et M. découvre ainsi que « *ça fait du bien de parler* ». Dans ce contexte, il tolère relativement bien la première hospitalisation.

L'échec du traitement initial lui est annoncé alors qu'il vient tout juste de rentrer à son domicile, ce qui l'oblige à revenir en secteur pour bénéficier d'une nouvelle cure dans le prolongement direct de la première. Son temps d'hospitalisation initial s'en trouve ainsi doublé, et nous nous sommes questionnée sur le fait de savoir si nous pouvions considérer cette sortie de secteur comme telle, du fait de sa brièveté. M. lui-même exprime une impression de « recommencer à zéro ». Seul le mardi, jour de nos entretiens, semble faire « rayure » dans

l'unicité temporelle mortifère. Nous avons donc considéré sa seconde sortie comme sortie véritable, M. passant cette fois-ci plus d'une semaine à son domicile.

La progression de la maladie et la surenchère thérapeutique qui y répond, font écho chez lui à une problématique masochiste et à une culture de l'endurance, en lien avec une rivalité œdipienne non dépassée. Si ce masochisme a pu s'exprimer par le passé au travers de sa pratique de la boxe et par son engagement dans l'armée, une analyse plus précise des entretiens a permis de constater que le déni des symptômes s'est fait en appui sur un masochisme mortifère. Il n'est pas anodin, dans l'organisation défensive qui prend place autour d'un clivage fonctionnel, qu'un des symptômes de la maladie soit justement des troubles érectiles. Car si le clivage a protégé M. de la blessure narcissique d'avoir à nommer son impuissance, il l'a exposé, du même coup, à des risques somatiques d'aggravation de la maladie.

Lors de son retour en secteur, M. se préparera physiquement à affronter la maladie, comme s'il partait au combat, par des exercices physiques et une volonté exprimée de reprendre du poids. La parole est alors moins investie, puis mise à mal par l'asthénie et les effets secondaires (fièvre, hallucinations). Ce qui sollicite de notre part, nous l'avons déjà évoqué, un plus grand investissement pour incarner ce désir de parole, désir auquel M. répondra.

M. manifeste une volonté farouche de ce que la maladie et sa prise en charge n'impactent pas les relations à ses proches (femmes, enfants, employeur). Lors de son retour à domicile, il montre des capacités à co-crée, à négocier les modalités de sa prise en charge pour préserver au maximum son autonomie. La diététicienne fait preuve de souplesse et l'autorise ainsi à gérer lui-même sa pompe alimentaire, ce qui le rend autonome quant au passage infirmier en soirée.

Pour autant, cette question de la sortie de secteur n'est pas réglée, puisque M. revient en hospitalisation conventionnelle pour un traitement de rattrapage, du fait de la progression de sa pathologie.

La succession des protocoles, terme qui accroche ses oreilles, et dont il perçoit bien comment il entrave la spontanéité de la relation soignante, amène en écho l'équipe et le patient à s'organiser autour de mécanismes de défense rigides, pour tenter de contrôler une situation de récurrence qui échappe justement au contrôle. En cela, cette étude de cas illustre la porosité des mécanismes de défense entre soignants et soignés, dans ce contexte de très grande proximité physique et psychique, et la nécessité pour le thérapeute de les respecter de part et d'autre, de manière à ne pas rajouter de l'effraction psychique à cette situation traumatique. Elle illustre

également comment certains patients incitent inconsciemment l'équipe soignante à une surenchère thérapeutique.

Cette porosité se fait également entendre avec la question du coût des traitements, thématique que M. a saisi dans le discours soignant, qu'il reprend et qui entretient chez lui sa culpabilité. Cette question nous apparaît mobilisée comme un point de butée possible, dans une course sans fin qui trouverait là son point d'achèvement. La culpabilité émerge dans l'écart existant entre ce qui est désiré idéalement (la guérison), et ce qui est réellement possible (les limites de la médecine). En ce sens, elle est une manière de négocier avec le principe de castration. En se sentant coupable, M. demeure aussi acteur et donc actif dans une situation qui, en fait, lui échappe totalement.

Lors du second retour à domicile, M. est épuisé. Il ne dort quasiment pas la nuit, du fait des effets secondaires au traitement, il a oublié notre venue. Il vient d'apprendre que ses troubles visuels sont acquis. L'espace de parole lui permet alors d'exprimer activement sa colère face « au CHU » dans son ensemble, qui ne répond pas à ses promesses : celle en premier lieu de pouvoir recouvrir la vue, celle plus anecdotique d'arrêter la sonnerie de la pompe diffusant son traitement, celle non exprimée et plus fondamentale de le guérir de sa leucémie.

Durant cette période, l'accompagnement thérapeutique nous donnera alors l'impression de se faire « sur une ligne de crête », un étroit chemin entre l'aliénation à une désubjectivation cadrante (celle du protocole qui implique de recopier la même phrase chaque matin) et l'angoisse inhérente à la subjectivité (celle provoquée par l'écoute d'un corps mis à mal par la virulence des protocoles). Nous aurons plusieurs fois du mal à évaluer l'état de santé de M., entre sa propre tolérance masochiste à la souffrance et la démultiplication des possibilités thérapeutiques envisagées. Nous nous tiendrons volontairement en retrait des informations médicales pour ne pas être aspirée par ce trop de réel et demeurer disponible à l'écoute du vécu de M., nous les rechercherons à d'autres moments pour ne pas être happée par le déni, voire le clivage, dans un mouvement contre-transférentiel.

Le vécu en secteur de M. convoque chez lui des souvenirs anciens de honte. Honte de son corps de « *gringalet* » et de ses salissures exhibées. En secteur, l'urine et les selles sont récoltées et scrutées, comme au temps de Molière. Honte de ce corps qui peut défaillir, à l'image du sexe masculin qui, du fait de son implantation externe, peut imposer au regard de l'homme l'échec de la « débandade » (le mot est de nous). Honte de devoir exposer sur la place publique, incarnée par une pharmacie de village à la Flaubert, sa sexualité au travers d'un achat de

préservatifs, et se sentir obligé de se justifier au risque d'être soupçonné d'adultère. Toutes ces hontes présentes entrent en écho, chez M., avec un souvenir de ses 12 ans. Il était alors un pré-adolescent honteux d'être battu par ses camarades de lycée et dont le père, incapable de le protéger, lui conseillera de se mettre à la boxe. Ce même père, non seulement ne s'inquiétera pas des pertes de conscience de son fils, survenues après deux K.O. successifs, mais pris dans la réactivation de sa propre rivalité œdipienne, se moquera de lui en mettant en cause sa virilité.

En ce sens, le secteur stérile montre et potentialise les hontes enfouies et expose l'intime sur la scène sociale. Il ne réouvre pas que des traumatismes enfouis, il réactive les problématiques infantiles, comme une névrose de maladie et de sa prise en charge, sur le modèle de la névrose de transfert dans la cure analytique. Mais ces hontes ne peuvent se dire que dans l'après-coup, une fois sorti d'hospitalisation.

Quelques semaines après le décès de M., à son domicile, nous apprendrons que son épouse a sollicité un rendez-vous avec un hématologue pour discuter des conditions de son décès. Elle interpelle le médecin sur le fait que, non seulement le service n'a pas alerté M. concernant ses résultats d'analyse (sa numération plaquettaire faible potentialisait le risque hémorragique), mais que la veille, un samedi, elle a tenté en vain de joindre un médecin, s'inquiétant de la survenue de céphalées brutales chez son conjoint et de la présence de sang dans ses renvois. Notre premier mouvement contre-transférentiel est de s'indigner de cet état de fait. Les échanges avec notre superviseur nous permettront de prendre du recul sur ce jugement premier. Hospitaliser M. aurait-il changé quelque chose à son pronostic vital ? Aurait-il fallu le transfuser une énième fois pour prévenir les risques hémorragiques ?

Nous voyons bien en quoi la démultiplication des possibilités thérapeutiques, repoussant toujours plus loin le principe de castration, démultiplie aussi les questionnements éthiques à propos de la frontière entre le raisonnable et la démesure. Mais qu'elle questionne aussi les moyens humains mis en œuvre par le CHU, pour répondre à ce que de telles thérapeutiques engagent en termes de présence humaine. Si les résultats d'analyse sont faxés par le laboratoire, encore faut-il qu'il ait y quelqu'un de disponible dans le service pour les recevoir, les interpréter, et décider des mesures à mettre en œuvre.

Mme venait peut-être tout simplement faire entendre, à qui pouvait l'écouter, sa très grande détresse d'avoir eu à prendre en charge seule, au domicile, son époux mourant, et ce avant même l'arrivée des secours. Faire entendre sa détresse, et aussi sa culpabilité de ne pas avoir pu le sauver. Mais de manière régressive, et en écho à ce que Klein dit sur la position

schizo-paranoïde, Mme a commencé par la projeter sur le médecin, qui a dû l'accueillir, pour qu'ensuite Mme puisse se la réapproprier. En cela les médecins jouent ici, sans le savoir, le rôle de la fonction alpha mise en exergue par Bion.

## 2.4. VIGNETTES CLINIQUES

### 2.4.1. Maniaé

*Maniaé fait partie des patients suivis en hospitalisation. Nous l'accompagnerons au fil de six entretiens. Cinq qui se dérouleront en secteur, sur une durée d'un mois, et nous la reverrons une sixième fois pour le bilan des deux mois, alors qu'elle est hospitalisée en secteur conventionnel.*

*Atteinte d'une leucémie aiguë, elle est arrivée dans le service en urgence, en provenance d'une région limitrophe où le CHU n'avait pas de place pour l'accueillir en secteur. Par la suite, il est prévu qu'elle soit suivie dans sa région d'origine. L'IDE nous précise que son fils aîné est très présent depuis qu'elle est hospitalisée, ce qui ne va pas de soi car il n'habite pas la région. Sur un autre plan, elle nous dit par ailleurs que Mme a les cheveux extrêmement longs et que leur chute risque d'être délicate à vivre.*

*Maniaé est âgée de 55 ans, elle est l'aînée d'une fratrie de trois. Divorcée, elle est mère de deux enfants qui sont de jeunes adultes. Elle travaille dans le médico-social et vit seule à son domicile. Sa sœur a eu un cancer du sein l'année passée.*

*Nous avons choisi d'axer nos propos autour sur l'intérêt de proposer un entretien-bilan, deux mois après la fin du suivi.*

*« Qu'est-ce que je fous là ? »*

Ce qui nous frappera, tout au long de la prise en charge de Maniaé, c'est que nous n'aurons de cesse de nous demander, comme dirait Jean Oury, « ce que nous foutons-là ». Si Mme accepte notre accompagnement, comme celui de l'ensemble des professionnels des soins de support, tout au long de sa prise en charge elle n'initie quasiment jamais l'échange. Ses réponses à nos sollicitations sont généralement assez brèves, protocolaires. Ce que nous mettons de prime abord sur le compte de l'annonce de sa maladie et de son hospitalisation en secteur, s'avère récurrent et plus complexe à saisir qu'il n'y paraît.

Lors de notre premier entretien, elle nous explique comment « l'annonce de ça », comme elle nomme elle-même sa maladie, a bouleversé ce qu'elle appelle « sa petite vie

*programmée* ». Elle nous apprend que son métier l'a habituée à « *prendre soin des autres* », et qu'elle n'aime pas de ce fait « *cette inversion des rôles* », inversion qui la met dans une situation de passivité manifestement difficilement tolérable. Elle se présente comme divorcée de longue date. Elle nous explique qu'elle a élevé ses enfants seule. Elle évoque également la « *disparition* » de sa mère, il y a 7 ans de cela, qui serait partie du jour au lendemain sans explication. C'était une femme « *dépressive* », ayant fait plusieurs séjours en psychiatrie. Mme espérait secrètement que cette « *disparition* » signifiait qu'elle était partie « *faire une autre vie* ». Deux ans plus tard, son corps sera finalement retrouvé dans une rivière proche de son domicile. Ce qui a été un « *choc* » pour Mme. En l'absence du corps, une tutelle financière avait été imposée par la justice, et son père aurait été suspecté un temps du meurtre de son épouse sans que rien ne soit jamais verbalisé par la police. Ces suspicions étaient du registre du « *sous-entendu* » pour Mme. « *Tout a été fouillé* » nous dit-elle, « *tout* » c'est-à-dire « *l'ensemble de la maison* », et « *le jardin* » qui a été « *retourné* » pour retrouver un éventuel corps. Nous imaginons que cette fouille a également concerné l'histoire familiale, que l'enquête a donné lieu à des interrogatoires de proches, ce que Mme ne verbalise pourtant pas.

Cette histoire terrible, où s'entremêlent très certainement maladie mentale, suspicion de meurtre, étalage public de l'histoire familiale, entre en résonance de façon inversée avec la très grande difficulté pour Mme à livrer quelque chose de sa subjectivité. Le personnel soignant nous confiera qu'elle est également très inhibée avec lui. Aussi, quand nous douterons du bien-fondé de poursuivre le suivi, émettant l'hypothèse que Mme se sent peut-être obligée de poursuivre un protocole dont elle a initialement accepté de faire partie, nous interpellons les infirmières et aides-soignantes, qui nous feront part de leur impression selon laquelle cet accompagnement est « *nécessaire* » à Mme, s'appuyant sur le fait qu'elle est plus « *détendue* » après notre passage.

Au deuxième entretien, Madame évoque le fait que ses cheveux ont été coupés par une aide-soignante à hauteur d'épaule, et que sa sœur, « *qui est passée par là avec son cancer* », « *va aller lui acheter un...* », elle cherche le mot, un « *tissu* » pour lui couvrir la tête, car elle ne veut pas porter de perruque. Elle occupe ses journées grâce à sa liseuse et à des magazines de mots fléchés que son fils lui a apportés ; elle regarde également la télévision. Elle nous précise par ailleurs que le Dr X lui « *fait peur* », mais ne sait pas nous dire pourquoi.

Au troisième entretien, à notre arrivée, l'IDE nous annonce que Mme a eu une pose de sonde naso-gastrique la veille : elle a des difficultés à s'alimenter du fait d'une mucite

importante. Il lui a été prescrit de la morphine pour soulager ses douleurs. Ses cheveux ont été coupés plus court, pour la préparer à leur perte. Une fois dans la chambre, et suite à nos questions, Mme nous précise qu'elle a « *très très mal vécu la pause de la sonde* », mais qu'elle « *ne sait pas pourquoi* » car « *ça n'a pas été douloureux* ». Cette pose a été pour elle « *d'une violence extrême* ». Elle nous précise même, par un remâchage, que « *ça a été très très violent* », mais n'en dit rien d'autre. Nous nous questionnons, là encore, sur la passivité orale que cette pose requiert, et sur la capacité de Mme à la tolérer. De plus Mme nous apparaît comme terrifiée : elle nous fixe et s'accroche à notre regard, comme si elle encourait un risque de chute dans un néant. Les silences sont toujours très difficiles, lourds, Mme relançant très peu l'échange que nous initiions. Elle nous précise, tout comme la fois précédente, qu'elle a vu le Dr X, qu'il « *lui a fait peur* », mais là encore sans pouvoir nous préciser pourquoi. Nous tentons de la rassurer.

Au quatrième entretien, elle évoque spontanément le fait qu'elle vient de faire « *sa petite séance de sport* », mais n'en dit rien de plus. Elle a perdu ses cheveux, a de la fièvre. Là encore l'échange reste très factuel.

A l'entretien de sortie, Mme notera que le suivi l'a « *un peu* » aidée à envisager l'avenir plus sereinement. Ce qui est congruent avec l'évaluation de l'IDE, qui note que celui-ci n'a rien changé si ce n'est qu'il lui a évité un plus grand repli. De notre côté, nous notons que Mme nous donne l'impression de l'avoir accepté dans une sorte d'anticipation, « *en cas de coup dur* ».

### *Quitter la ligne d'écriture*

Nous revoyons Maniaé au bilan des deux mois, alors qu'elle est en hospitalisation conventionnelle. Nous apprenons qu'elle a finalement poursuivi le traitement dans le service, plutôt que dans sa région d'origine. L'IDE nous précise qu'elle est en rémission complète, et qu'elle se tient au courant de ses résultats, mais manifestement sans trop d'inquiétude. Elle a également questionné et compris, après explication des médecins, pourquoi les transfusions dont elle bénéficie sont complexes : elle a en effet développé des anticorps contre les plaquettes transfusées et il lui faut de ce fait trouver des donneurs spécifiques. La collègue nous précise que Mme reste « *très factuelle* » dans les échanges : « *elle évoque par exemple ce qu'elle est en train de tricoter, mais ne parle à aucun moment de l'intime, de ses fils, de ses ressentis personnels* ». Aussi, avant d'entrer dans sa chambre, nous nous attendons à un entretien assez bref, comme à l'accoutumée...

Mme interrompt son tricot à notre entrée, nous reconnaît, nous sourit. Nous l'avions déjà recroisée en salle d'attente le mois précédent, alors qu'elle attendait son ambulance, et nous nous étions présentée à elle. Madame avait alors manifesté sa surprise de nous voir « *en vrai* », c'est-à-dire sans la tenue protocolaire. Elle est manifestement contente de notre présence. Nous la trouvons beaucoup plus détendue que lors de son hospitalisation en secteur. Il nous apparaît alors que le caractère objectivant du questionnaire l'aide à formuler un ressenti personnel.

Elle aborde spontanément deux sujets de plainte actuels : elle trouve le temps long, - elle est en effet hospitalisée depuis une semaine -, et ses « *problèmes avec les plaquettes* » l'inquiètent. Du secteur, et en appui sur le questionnaire, Mme nous dit, dans un premier temps, par le biais d'une déniation, qu'elle n'en a « *pas de souvenirs* ». Avant de préciser, par un retournement en son contraire, qu'il « *ne (lui) reste que les mauvais souvenirs* ». Quand nous la questionnons sur la nature de « *ces mauvais souvenirs* », elle énumère alors trois choses : sa mucite, la pose de la sonde naso-gastrique et la morphine. Ne nous souvenant pas que Mme ait abordé en entretien sa prise de morphiniques, nous la relançons à ce sujet. Elle nous précise alors qu'elle a eu « *de grosses hallucinations avec la morphine* » en secteur, qu'elle « *entendait des rires d'enfants derrière (s)on fauteuil* », qu'elle voyait « *des petites têtes cachées derrière la télé* », que « *c'était horrible* ».

Elle nous explique également qu'elle tenait un journal de bord de son hospitalisation et que, quand elle relit ses notes, elle voit que « *la fatigue était présente* ». Son écriture n'est pas droite, « *elle quitte la ligne* ». Elle nous dit que dans ses écrits « *il y a des traces de ça* », et qu'elle a inscrit « *des trucs bizarres dans le contenu* ». Elle nous décrit alors, dans l'après-coup, quelques souvenirs : « *une nuit je me suis réveillée j'étais à côté de mon lit par terre et j'étais souillée* ». Elle commente alors sur son propre ressenti d'effroi : « *c'était horrible* ». Elle faisait également, nous dit-elle, beaucoup de cauchemars. Quand nous la questionnons sur leur contenu, elle nous explique qu'il était question de son fils et du risque qu'il perde son emploi. Mais aussi d'un hélicoptère : « *j'étais dans un hélicoptère et je ne pouvais faire que deux passages dedans* ». Nous faisons le lien avec l'héliport qui se situe au-dessus du service d'hématologie. Mme acquiesce : « *Sans doute, je voyais et j'entendais l'approche de l'hélicoptère, c'était impressionnant* ». Nous lui demandons si, du fait des hallucinations, elle n'avait pas un sentiment de dépersonnalisation. « *Oui c'est exactement ça. C'était terrible* ». « *J'envoyais des messages, et je téléphonais à pas d'heure à ma famille et à mes amis* ». « *J'étais à côté de la plaque, ça les faisait rire, mais pas moi. J'avais l'impression de devenir folle* », « *c'était très angoissant* ».

Puis Mme poursuit : « *C'était la même chose avec la prise en charge de mon père âgé que j'ai eu au téléphone, suite à une chute à son domicile, il attendait les pompiers. Mes frères et sœurs n'étaient pas au courant de cette chute et ont cru que je l'avais hallucinée* ». Quand nous demandons à Mme si elle a pu confier à quelqu'un ses hallucinations, et trouver ainsi du réconfort, elle nous parle alors des séances avec la réflexologue et comment elle s'est « *écroulée en pleurs* », lors d'une de ces séances. « *Elle a été rassurante, en me disant que ça arrivait avec la morphine* ». Nous lui demandons alors si sa peur de la folie est liée à des expériences personnelles, professionnelles. Elle nous dira alors que « *c'est exactement ça, ça m'a rappelé des choses* », des « *symptômes communs* » tout en restant vague. Nous pensons alors à sa mère et aux troubles psychiques qu'elle a juste évoqués, et nous demandons si Mme n'a pas eu peur d'être atteinte de la même pathologie psychiatrique que sa mère. Elle ne nous en dit cependant rien.

Concernant son fils, elle nous précise qu'il a été « *très présent* » et que « *cela (la) gênait car cela inversait les rôles* ». Mme culpabilisait très certainement des allers-retours qu'il faisait pour venir la visiter en secteur, et s'inquiétait manifestement des répercussions professionnelles. Quand nous lui demandons comment s'est passé son retour à la maison, elle nous explique que du fait de ces hallucinations, la confiance de sa famille a été entamée : « *c'est difficile de faire entendre à mes proches que je peux être autonome* ». « *Il a fallu que je me fâche parce que mon fils m'avait caché les clés de ma voiture. Ça a été très difficile à vivre mais c'est beaucoup mieux. J'ai repris ma place* ». Nous lui demandons si elle parle de sa place de mère. Avec un grand sourire, Mme nous précisera : « *Oui, c'est ça, exactement ça, ma place de mère* ». Avant d'ajouter : « *Mon fils a repris sa place aussi. Il était très présent lors de mon hospitalisation en secteur. Ceci explique sans doute cela.* » Sa place de mère, c'est peut-être ce que la sienne ne pouvait tenir de son vivant.

#### *Au risque de quitter la ligne professionnelle*

Maniaé a du mal à verbaliser son effroi, qu'il s'agisse de celui lié à « *l'annonce de ça* » (la maladie) ou aux « *des traces de ça* » (ses hallucinations). Si elle ne nous a pas évoqué ses hallucinations, lors de notre suivi en secteur, c'est probablement du fait de notre statut de psychologue : peut-être avait-elle peur d'un éventuel diagnostic de notre part, de se retrouver hospitalisée en psychiatrie, tout comme sa mère.

Pour autant, elle n'en dit rien non plus aux infirmières, avec lesquelles la relation est également très inhibée. Très certainement parce, que du fait de sa profession, révéler ses

hallucinations, l'aurait en quelque sorte fait basculer de l'autre côté, du côté des bénéficiaires qu'elle prend habituellement en charge, et que cela aurait été pour elle une blessure narcissique trop importante, impactant ses assises professionnelles et la démarcation entre professionnels et bénéficiaires. Ce qui aurait constitué pour elle une autre menace de « *quitter la ligne* ». La réflexologie et sa médiation corporelle lui permettront finalement de trouver du réconfort dans un en-deçà de la parole, mais aussi de se confier par cette pratique à une professionnelle dont le statut soignant est plus marginal.

En secteur, le transfert est entravé par l'effacement de la subjectivité du thérapeute et des soignants, du fait des tenues standardisées. L'effacement de la subjectivité renforce le sentiment de dépersonnalisation, ressenti en lien avec les hallucinations, et qui fait écho à l'effacement de l'identité des soignants. Elle nous dira, au cours de ce bilan des deux mois, combien elle a eu du mal à identifier les individus derrière les tenues, exceptées « *une infirmière de nuit* » et « *une qui avait un tatouage qui débordait sur sa main* ».

C'est comme si en secteur stérile, du fait de sa propre confusion liée à la prise de morphiniques, tout devenait menaçant. A l'intérieur du service tout d'abord, au travers de la figure de l'hématologue, sur lequel elle projette sans doute ses craintes de l'avenir, et ce d'autant plus facilement qu'il porte les annonces (du traitement, de la sortie) ; à l'extérieur enfin, au travers de l'hélicoptère des urgences, qu'elle perçoit par la fenêtre de sa chambre et qui s'approche dangereusement du bâtiment.

En déployant la prise en charge de Mme dans le temps, en tolérant de ne pas comprendre « ce qu'on fout là », mais en maintenant quand même le dispositif, nous lui permettons ainsi de maintenir un point d'ancrage dans la réalité et de restaurer, dans l'après-coup, quelque chose de son vécu en secteur stérile, de verbaliser l'effroi qu'elle y a traversé. Notre directrice de thèse nous fera remarquer que nous nous pensions « hors-jeu », et par cet entretien de bilan, Maniaé vient nous dire que nous continuions à jouer sans en maîtriser la règle. Il ne s'agissait pas tant de dire et d'entendre que d'être là et de tenir, et de se laisser utiliser comme objet, selon les besoins du patient, comme Winnicott (1968) le préconise, et dans le respect de son narcissisme.

#### 2.4.2. Hestia

*Hestia fait partie des patients accompagnés à domicile. Son suivi se déploiera sur quatre mois, sur une totalité de quinze entretiens, réalisés d'abord en secteur, puis au téléphone.*

*Faisant partie des patients suivis au domicile, nous conviendrons avec elle de cette modalité de suivi post-hospitalisation, du fait de la grande distance de son lieu de résidence*

*Hestia a 33 ans. Elle est la troisième d'une fratrie de quatre enfants dont la dernière a été sa donneuse de greffe. Ses parents ont divorcé quand elle avait 10 ans. Célibataire sans enfant, elle était enseignante en région parisienne. Atteinte d'une leucémie aiguë, elle est revenue vivre dans sa région d'origine, près de sa mère. Elle vient d'être allogreffée, suite à une rechute de la maladie. Elle est décrite par l'équipe comme peu communicante et isolée socialement.*

*Dès son hospitalisation précédente, dans un contexte de baisse de moral liée à sa rechute, l'équipe lui avait proposé un suivi psychologique auquel Mlle s'était toujours refusée. Les collègues lui transmettront que nous demeurons disponible si jamais elle venait à changer d'avis.*

*Une semaine après son allogreffe, alors qu'elle est fiévreuse, qu'elle a subi une grosse perte de poids, et qu'elle vient une nouvelle fois de vomir sa sonde naso-gastrique, elle accepte de nous rencontrer.*

*Nous avons choisi d'axer nos propos autour de sa croyance en un « mauvais sort », qui serait à l'origine de la maladie.*

### *Un projet de sortie*

Dès notre premier entretien, Hestia met en avant le fait qu'elle se demande comment elle va faire pour la suite : elle vit dans une maison à la campagne avec des chiens. Son habitat précaire et la présence des animaux sont inadaptés à son état de santé et aux risques infectieux qu'elle encourt. Elle se décrit également comme isolée socialement : elle travaillait auparavant en région parisienne, et elle ne reçoit la visite que de sa mère et de sa sœur.

Le discours de Mlle est assez confus et empreint de croyances et d'ésotérisme. Ainsi nous parle-t-elle de sa « croyance que tout ça va arriver ». Quand nous la questionnons sur ce « tout ça », elle nous dit qu'il s'agit de la mort, mort qui lui a été annoncée quand elle avait 25 ans, par un enfant dans un magasin. Même si elle évite d'y penser, quand elle a de la fièvre comme en ce moment, « ça (l') inquiète ». Aussi, elle « s'organise » nous dit-elle : « je prévois de l'argent pour ma crémation ». Nous lui demandons si cela la soulage, elle nous répond que non, mais que c'est son « devoir » de le faire.

L'année qui a précédé sa maladie, Mlle a eu un accident de la route lié à une faute d'inattention de sa part, elle était alors « *jeune permis* ». Elle a percuté un véhicule à l'arrêt avec une famille à son bord. Les occupants sont tous ressortis indemnes, mais les parents ont déposé une plainte pour préjudice moral afin d'obtenir une compensation financière, et le procès est toujours en cours. Mlle a été très marquée par cet accident : à l'hôpital, où elle recevait des soins pour de multiples fractures, elle n'a pas osé demander comment allaient les autres accidentés, et durant deux jours elle a « *cru les avoir tués* », alors qu'elle seule était blessée. Elle en garde un très fort sentiment de culpabilité.

Cette prise de contact se fait donc dans une ambiance très mortifère.

Quelques jours plus tard, nous apprenons en staff que Mlle réclame notre venue et accepte que nous l'accompagnions. Au cours du second entretien, elle nous apparaît plus posée, même si elle véhicule un discours déterministe et mortifère en lien avec des croyances familiales : elle est « *un numéro 5* », et d'après sa sœur, « *c'est solitaire en numérologie* ». Solitaire comme le sont son père et son frère.

Mlle revient pourtant de manière plus dynamique sur sa sortie d'hospitalisation qui s'organise. Sa tante va lui louer un appartement dans une résidence de haut standing. Sa mère lui apportera ses repas. Une femme de ménage passera plusieurs fois par semaine, ce qui met Mlle mal à l'aise, tout comme l'environnement humain des résidents de la copropriété qu'elle qualifie de « *BCBG* ». Elle nous déclare qu'elle ne sortira pas de l'appartement, de peur de « *sentir leur gêne, leurs regards* ». Elle conclut par cette formule contrastée : « *on m'a dit : c'est une parenthèse la maladie. Mais c'est une explosion* ».

#### *Le report de la sortie : un coup du mauvais sort ?*

Au cinquième entretien, Hestia nous apprend que sa sortie est reportée du fait d'une suspicion de GVH digestive. Elle nous précise que le point de départ de cette suspicion a été le fait qu'elle aille à la selle quatre fois par jour. « *J'ai même dû leur montrer mes selles, c'est quelque chose de très humiliant* ». Elle nous expose en riant comment les soignants « *ont pris le paquet et ils sont allés le montrer au médecin (rire)* ». Face à ce report de la sortie, son imaginaire s'emballe : elle doit faire une coloscopie. Sur un mode hystérique, elle se représente cet examen avec « *pleins de gens autour de (s)es fesses* ». Cet emballement se poursuit quant aux éventuelles suites de l'examen : elle est allée regarder « *sur internet* » car, d'après elle, les médecins lui ont dit « *peu de choses* ». Elle imagine, sur un mode dramatique, qu'on va lui faire

« *une ablation de l'intestin* », et qu'elle va se retrouver avec « *une poche à la place de l'intestin* ». Notre intervention amène Mlle à rationaliser, en appui sur des défenses intellectuelles, pointant justement qu'il s'agit de son « *imagination* » et, qu'en ce sens, internet n'est pas un bon allié, puisqu'il majore l'emballlement de son imaginaire.

Mlle associera alors sur ce qu'elle appelle le caractère « *superstitieux* » de sa mère, qui interprète le report de sa sortie, tout comme sa rechute, tout comme son accident de voiture de l'année précédente, « *comme un coup du mauvais sort* ». D'origine sud-américaine, elle nous explique que sa famille maternelle croit à ce qu'elle nomme « le charlatanisme ». Elle se décrit elle-même comme « *rationnelle* », et nous explique qu'elle a refusé de suivre le conseil de sa mère lui enjoignant, au début de sa maladie, de ne pas prendre le traitement proposé par les médecins. Elle nous explique qu'en échange, « *pour faire plaisir à (s)a mère* », elle a accepté de voir « *des gens qui font du magnétisme (...) et aussi parce qu'on ne sait jamais* ». En ce sens, Mlle fait preuve, contrairement à sa mère, d'une tempérance proche du pari pascalien. Ces séances de magnétisme, réalisées par une femme en formation de magnétiseur, se déroulaient, nous explique-t-elle « *à distance* », au téléphone, alors que Mlle était hospitalisée, pour permettre, « *soi-disant* », à son taux de globules blancs de remonter. Quand nous demandons à Mlle si cet accompagnement l'a apaisée, elle nous précise que non. Bien au contraire, il semble avoir pris l'allure d'un harcèlement (le mot est de nous), nous questionnant sur qui, de Mlle ou de la magnétiseuse, avait besoin de qui. Mlle rapporte : « *ça m'a pas du tout apporté la paix, parce que cette femme après m'envoyait toujours des textos : alors est-ce que ta fièvre est retombée et je vais prier... je sais pas je vais faire une séance... à distance (rire). Et c'était tous les jours et je lui disais : non, ma fièvre remonte et redescend* ». Aussi Mlle a-t-elle fini par mettre fin à ces séances, en précisant « *que (elle) ne la croyait pas que (elle) aimerait qu'on (la) laisse tranquille* ». Pour autant, Mlle culpabilise de la réaction négative de cette magnétiseuse et de son formateur, face à ce refus : « *je pense que je les ai vexés* ».

La mère de Mlle a alors pris elle-même le relais à son chevet, en l'incitant à « *parler à son corps* ». Mlle nous précise alors : « *des fois elle m'embête un peu parce qu'elle me dit : non mais est-ce que tu as parlé à ton corps pour que ta moelle soit acceptée ? Non mais il faut que tu parles à ton corps* ». Elle nous expose, non sans humour, et en prenant une voix de circonstance, comment sa mère est même venue à l'hôpital, juste après sa greffe, lui faire une séance de « *coaching du corps* », et comment elle s'y est pliée : « *elle disait : globule blanc sort, (rire) enfin bon... Et le lendemain ils étaient remontés c'est vrai, mais c'est ça, les*

*globules, ça remonte ça descend... pour moi c'était une coïncidence... Elle était tellement heureuse elle a cru que c'était le coaching du corps ».*

L'alliance thérapeutique se noue autour de cette écoute de ce que Mlle nomme le « charlatanisme » de la mère, et sur lequel nous ne portons pas de jugement. Nous la questionnons juste sur l'aspect soulageant ou non de cet « accompagnement ». Elle comparera d'ailleurs le positionnement de la magnétiseuse avec notre présence à ses côtés en pointant, qu'à la différence de cette dernière, quand Mlle a refusé de nous voir, suite à la proposition des infirmières, nous ne nous sommes pas « imposée ». En ce sens, elle verbalise de manière implicite qu'elle ressentait chez cette femme un besoin que les séances continuent (pour valider sa « formation », comme signe de sa dépendance au pouvoir qu'elles lui procurent ?), alors que nous nous positionnons nous-même à l'écoute de ses besoins à elle, et sans rien lui promettre. Cela fait écho à la fonction encadrante de Green, et en quoi sa propre mère est défaillante de ce point de vue et dans un empiètement psychique.

Il nous apparaît que Mlle prendra d'autant plus appui sur le dispositif thérapeutique, qu'elle croit dans le pouvoir des mots. Nous lui verbaliserons que si nous ne croyons pas « au sort » et à la fatalité, notre expérience nous montre par contre que certains faits peuvent se répéter inconsciemment dans l'histoire personnelle ou familiale d'un sujet : nous pointons comme exemple le fait que sa propre mère a eu plus jeune un grave accident de voiture dont elle été jugée responsable, accident dont elle porte aujourd'hui encore, au dire de Mlle, la culpabilité. Et que mettre à jour les mécanismes inconscients qui sous-tendent ces répétitions, est une manière d'éviter la répétition de fidélités inconscientes programmées.

A l'inverse d'elle, la sœur de Mlle aurait « beaucoup de chance ». Elle nous précise que « c'est un peu la princesse », que « tout lui est servi sur un plateau ». Avant d'ajouter : « Et je pense que dans la vie c'est comme ça, y a des gens qu'ont plus de chance que d'autres ». Ce qui lui évite d'entendre ce qu'elle dit, et de questionner les places attribuées à chacune dans la constellation famille, et en quoi ces places nourrissent une rivalité fraternelle. Nous demandons à Mlle si elle pense qu'il n'y aurait donc rien à faire, à part subir cette « malchance ». Elle fait preuve de souplesse, en nous précisant qu'elle ne sait pas quoi en penser, mais que pour autant elle espère qu'un changement soit possible : « j'ai pas trouvé... je ne sais pas. Moi j'espère toujours. Je m'étais dit en 2018 c'est une mauvaise année, 2019 ça ira mieux... Mais bon, 2019 c'est pas encore ça. Peut-être 2020, en fait je ne sais pas quand est-ce que ça s'arrête ».

*Le recours au magnétiseur ou « l'impression d'être bafouée »*

Un mois et demi plus tard, l'état de santé de Hestia s'est détérioré. Le treizième entretien est réalisé alors qu'elle revient de réanimation, suite à une détresse respiratoire aiguë, en lien avec une pneumopathie aiguë sévère qui ne cesse de s'aggraver. Elle avait déjà subi, en amont de sa greffe, l'ablation d'un abcès pulmonaire. Mlle a conscience de la gravité de son état.

L'alliance thérapeutique s'est tissée, au fil du suivi hebdomadaire, autour de sujets variés, plus ou moins graves, toujours en fonction des préoccupations actuelles de Mlle. Ainsi, il nous est arrivé d'échanger longuement autour de ses inquiétudes concernant son aspect, inquiétudes dont elle avait l'impression qu'elles étaient peu entendues par sa famille, par les médecins. Elle pourra ainsi nous verbaliser « *la honte de son apparence* », sans sourcils, sans cils, avec une pilosité importante, majorée par la prise du Néoral<sup>84</sup>, et son souhait de se cacher du regard des autres, y compris de membres de sa famille. Nous soutiendrons l'importance que revêt pour elle le fait de demeurer « coquette », et elle nous en remerciera : « *Merci de le comprendre parce que tout le monde me dit que ça « c'est rien » et que je devais même pas en parler* » (septième entretien). Nous l'inciterons à solliciter l'hématologue quant à une éventuelle épilation, relaierons cette préoccupation à l'esthéticienne, échangerons avec elle sa recherche de produits de maquillage « hémato-compatibles ». Nous soutiendrons en elle cette préoccupation de ce qu'elle nomme des futilités, et qui nous apparaît alors comme une tentative de restauration de sa féminité, mais aussi de soutenir plus fondamentalement sa pulsion de vie.

Au cours de ce treizième entretien donc, elle revient plus particulièrement sur le caractère « *superstitieux* » de sa mère, qui se renforce avec l'aggravation récente de l'état de sa fille, et son passage en réanimation. Elle a en effet sollicité pour elle un nouveau magnétiseur, sous prétexte que « *celui-là est très grand* » et qu'il « *aurait guéri quelqu'un de la leucémie* ». Nous nous proposons de détailler l'analyse de ce passage (Annexe VII, Tableau 21, Extrait 1).

Par une référence plaquée à la réalité externe, concernant le traitement mis en place pour soulager sa détresse respiratoire (« *ils essaient les corticoïdes* »), Mlle initie une mise en dialogue entre elle et les médecins, qui débouche sur une porosité des limites entre ce qui est de l'ordre du discours médical (« *ils m'ont dit* ») et son propre ressenti (« *ouais ouais ça a l'air de diminuer un petit peu la gêne que j'ai et les lésions* »). Subjectivité (« *la gêne* » qu'elle ressent) et objectivité (« *les lésions* » identifiées au scanner) se mêlent donc. Notre propre

---

<sup>84</sup> Il s'agit de la ciclosporine, un immunosuppresseur, ayant comme effet secondaire très fréquent l'hirsutisme.

questionnement lui permet, par l'intermédiaire d'une précaution verbale (« *pourvu que ça marche* ») de faire entendre son propre désir (« *que ça marche* ») et d'exprimer un affect fort, à savoir sa très grande difficulté à tolérer son insuffisance respiratoire (« *c'est trop dur* »).

Notre approbation sans commentaire (« *Bien sûr* »), lui permet d'évoquer, après un silence marqueur d'angoisse, ce qui la soucie en dehors de son propre état de santé. Elle évoque donc, par une dramatisation de son propos, le fait que sa mère « *est tombée dans les mains d'un magnétiseur* ». La voix passive et une référence plaquée à la réalité externe permettent à Mlle d'exprimer son inquiétude, à savoir que sa mère se fait manipuler et extorquer de l'argent (« *il lui fait payer* »), en appui sur une culpabilité ancienne, nous y reviendrons. Elle exprime ainsi son opposition à ces pratiques, au travers du conflit qui l'a opposée à sa mère (« *on s'est un peu engueulées justement* »). Par une annulation rétroactive (« *bon, on s'est pas engueulées* »), Mlle formule un éprouvé subjectif (« *c'est moi* ») qui la distingue du même coup du positionnement maternel.

Au travers d'une tendance à la restriction, visant à contenir un débordement d'affects qui émergent cependant (« *pleurs* »), elle exprime son sentiment d'impuissance (« *comment faire pour arrêter ça* »). Impuissance face à la fuite de sa mère dans le « *charlatanisme* », dont elle rapporte les propos dans une mise en dialogue : « *ben oui mais tu vas mieux tu vois* ». Cette fuite défensive s'organise autour d'un déni de l'aggravation de l'état de santé de sa fille, et de son refuge dans une pensée magique et dans la toute-puissance infantile. Mlle peut ainsi mettre en scène son opposition aux arguments de sa mère, au travers d'une pensée rationnelle en appui sur la réalité externe : « *c'est pas lui (le magnétiseur) c'est... c'est les corticoïdes* ».

Un anonymat du personnage du magnétiseur (« *il* ») lui permet dans un premier temps de tempérer ses propos et d'explicitier les actions de cet homme : « *il travaille à distance avec une photo de moi* », « *il prend tous les bénéfiques (du succès des corticoïdes)* ». La verbalisation de ces actions fait émerger chez Mlle un affect tempéré (« *c'est déstabilisant* »), puis fort de colère (« *ça me met furax* »), qui débouche sur l'expression d'une atteinte narcissique (« *ça me donne l'impression d'être bafouée* »). Notre incitation à ce qu'elle précise ses propos (« *D'être bafouée ?* »), lui permettra de nous dire que la source de sa colère réside dans l'utilisation par le magnétiseur de sa propre « *misère* » et de la « *détresse* » de sa mère à des fins de profit financier personnel, et de réaffirmer son opposition à cette pratique : « *ça ne me plaît pas du tout* ».

Un peu plus tard, elle conclura l'entretien, manifestement plus sereine, en nous déclarant, après un long silence : « *ça me fait du bien à chaque fois de vous voir* ».

Le transfert de Hestia à notre égard s'est, nous semble-t-il, déplacé sur une tonalité maternelle, sans pour autant être infantile. En ce sens qu'elle n'attend pas de nous que nous fassions ou pensions à sa place. L'accompagnement thérapeutique lui permettra de continuer à échanger par téléphone avec sa mère, tout en la laissant à ses croyances, à son déni, à ce qu'elle nomme elle-même « *sa folie* » (dernier entretien). Jusqu'au bout, cette dernière ne pourra aborder avec sa fille la gravité de son atteinte, demeurera chez elle et continuera à préparer son retour à domicile pour sa « *convalescence* », alors que la situation palliative exclusive de Mlle a été verbalisée par les médecins. Il ne lui sera pas possible de rentrer mourir chez elle, comme elle le souhaiterait, du fait de sa dépendance à l'oxygène.

Jusqu'au bout, sa mère l'enjoindra au téléphone à appeler « *le magnétiseur* ». Et jusqu'au bout, à son chevet, nous l'écouterons nous le raconter, mais donnerons aussi un sens à ce qu'elle nomme « *la folie* » de sa mère, à savoir une incapacité à faire autrement face à l'impensable : la perte d'un enfant. Mlle en conviendra, analysant que sa mère a fait appel à ce « *nouveau magnétiseur* » au moment de son entrée en réanimation. Cette dernière lui avait confié s'être sentie « *tellement pas bien* » à l'annonce de la réhospitalisation de sa fille.

Dans la suite de ce même treizième entretien, nous tisserons à deux une tentative d'apaisement de ce qui la met en tension, à savoir l'abus financier dudit « *magnétiseur* ». En prenant appui sur sa volonté exprimée spontanément de « *faire quelque chose* », nous lui demanderons si ses sœurs « *ne peuvent pas intervenir* ». Elle conclura d'elle-même par l'affirmative : « *Oui, je vais demander à ma grande sœur de lui parler, mais ça va être difficile.* » Ce que sa sœur fera.

Dans l'après-coup de l'écriture, nous interprétons notre contre-transfert maternel à l'égard de Mlle, comme une façon de présentifier dans sa chambre le corps maternel dont la présence lui fait tant défaut. Mlle dit elle-même que, ce qui lui fait du bien, c'est de nous « *voir* ». Mais aussi comme le symbole de notre fonction maternelle encadrante psychiquement, fonction que sa propre mère ne peut occuper : en effet cette dernière ne peut qu'être absente physiquement et envahissante mentalement (par le biais du magnétiseur). De notre côté, nous tiendrons à distance de ces deux extrêmes que sont l'abandon (nous sommes présente à

ses côtés) et l'intrusion (nous l'aidons à verbaliser ses affects, à penser, mais la laissons faire ses choix).

Dans ses derniers jours, elle pourra prendre appui sur le soutien de son père et sa belle-mère, jusque-là tenus à distance par Mlle elle-même du fait d'une loyauté inconsciente à sa mère. Sa belle-mère saisira bien l'urgence de la situation et l'importance qu'elle et son époux soient physiquement présents auprès de sa belle-fille. Ils solliciteront également un rendez-vous avec l'hématologue et alerteront une de ses sœurs, résidant dans le Sud de la France, sur l'aspect irréversible de sa pathologie. Cette dernière pourra se rendre à l'hôpital et être présente à leurs côtés pour sa fin de vie. L'équipe soignante organisera une sortie du service de quelques heures, pour que Mlle puisse revoir, selon son souhait, sa nièce âgée de quelque mois. En effet, l'hématologue jugera l'enfant trop petite pour l'exposer aux risques de l'unité. Hestia décédera le lendemain de notre dernier entretien.

En ce sens, il nous apparaît que décéder à l'hôpital a pu ainsi la préserver d'une trop grande proximité avec la « folie » maternelle, folie qui couvre plus fondamentalement un abandon maternel.

#### 2.4.3. Béranger

*Béranger devait faire partie des patients suivis en hospitalisation.*

*Nous le verrons trois fois en quinze jours. Le dernier entretien se fera en présence de son épouse.*

*Béranger a 48 ans, il est manutentionnaire. Tunisien, il est marié et père de deux lycéens. Son propre père est hospitalisé pour une pathologie cancéreuse dans le même hôpital et son pronostic vital est engagé.*

*M. a eu une leucémie aiguë il y a cinq ans, qui a été traitée par chimiothérapie puis il a bénéficié d'une greffe de moelle. Il souffre d'un problème pulmonaire et les médecins se questionnent sur une éventuelle rechute extra-médullaire.*

*En staff, nous apprenons que son pronostic est en fait « effroyable », et qu'il reste à M. moins de six mois à vivre. C'est la première fois, depuis que nous participons au staff, c'est-à-dire depuis sept mois, qu'une telle phrase est prononcée. Les médecins se questionnent sur « jusqu'où l'amener ». L'hématologue référent fait valoir à l'équipe que « M. veut un traitement ». Les avis sont partagés.*

*Béranger est par ailleurs très anxieux, mais refuse l'aide médicamenteuse qui lui a été proposée. Il a également eu du mal à accepter notre soutien, sous le prétexte que « les psys c'est pour les fous ». La médiation de l'équipe dans son ensemble l'a finalement incité à accepter « à reculons ».*

*Nous avons choisi d'axer nos propos sur l'accompagnement en phase terminale de la maladie.*

### *Père et mari*

Dès notre premier entretien, Béranger manifeste une appétence à la parole. Il se positionne d'abord en tant que père, inquiet pour ses enfants lycéens. Ils ont sous peu des épreuves du baccalauréat et il craint que leurs résultats ne soient impactés par son état de santé. Ils ne sont pas présents à l'hôpital, M. ne le souhaitait pas, et ils ont donc été confiés à la famille, ils sont « avec des jeunes de leur âge », « chez leurs cousins ». M. décrit spontanément sa famille comme « fusionnelle ». Quand nous le questionnons sur ce qu'il entend par « sa famille », il nous précise qu'il s'agit de lui, de sa femme et de ses enfants. Car M. s'inquiète également pour son épouse. Il la décrit comme « très stressée ». Il nous dit aussi qu'ils n'arrivent pas à se parler. Il ajoute que « elle est dans le déni », mais il ne précise pas de quoi.

M. parle ensuite de son père qui est hospitalisé pour un cancer et qui est en fin de vie. Il nous raconte comment, ironie du sort, il s'est retrouvé lui-même hospitalisé dans la chambre attenante à la sienne, en médecine polyvalente, en l'attente de ses résultats d'analyse et comment il l'a entendu « gémir toute la nuit ». Il ajoute que ça a été pour lui « traumatisant ».

M. parle également de son travail comme manutentionnaire, qu'il apprécie, et qu'il a pu conserver à mi-temps malgré sa pathologie hématologique.

Il nous dit dormir très mal la nuit. Nous nous proposons d'en parler au médecin pour qu'il lui prescrive « quelque chose pour aider à dormir ». M. accepte. Il se décrit comme angoissé, il commente en souriant que « parler ça fait du bien », et que notre présence est « apaisante ». Nous lui proposons de repasser quelques jours plus tard.

En sortant de la chambre, nous rencontrons Mme dans le couloir de l'unité, qui manifestement nous attendait. Elle est très labile, parle extrêmement fort, dans ce lieu où chacun est silencieux. Nous lui proposons de nous mettre à part pour échanger. Mais il n'y a pas de bureau pour les consultations en secteur, ni même de salle des familles. Aussi nous replions-nous dans le bureau des internes, qui est vide à cette heure. Mme se dit bouleversée par l'état

de santé de son époux. Elle nous dit qu'elle ne pourrait pas survivre « *s'il lui arrivait un malheur* ». Elle nous dit aussi que « *ça fait du bien de parler* ». Nous lui proposons, si elle le souhaite, de bénéficier du soutien psychologique d'une collègue, cela ne peut pas être nous puisque nous accompagnons son époux. Nous lui présentons brièvement l'éthique qui nous anime. Elle accepte.

Quelques jours plus tard, nous revenons voir M. L'infirmière nous informe qu'il est au quatrième jour de son traitement de chimiothérapie. Un traitement a finalement été prescrit. Il s'agit de la Cytarabine, qui lui est administrée à faible dose. La collègue nous dit questionner l'intérêt de l'administrer. L'hématologue a en effet annoncé à M. le faible pourcentage de réussite escompté : moins de 10 %. Et M. est épuisé. Il bénéficie d'un apport en oxygène par canule. Par ailleurs, l'IDE nous annonce que le père de M. est décédé durant le week-end et que son état ne lui a pas permis de se rendre à son enterrement, ce qui l'a beaucoup affecté. Elle nous le décrit désormais comme « *renfermé* » vis-à-vis de l'équipe.

Quand nous entrons dans la chambre, nous trouvons M. effectivement très affaibli. Il nous déclare avoir « *hâte d'avoir une pause dans sa chimio* », son sommeil est « *difficile* ». Tout comme c'est « *difficile* » de tolérer sa perte de poids : 25 kilos en un mois. Il associe sur le décès de son père. Son corps a été rapatrié « *au pays* », il y sera enterré le lendemain. Bien évidemment M. ne sera pas présent, cela l'attriste, mais la famille le « *tient au courant par téléphone* ». Il se dit « *très fatigué* ». Même « *aller aux toilettes* » est « *très difficile* ». Pour rappel, il ne s'agit pas de véritables toilettes, mais d'une chaise percée qui fait parfois craindre aux patients de basculer en tentant de s'y asseoir.

Pour autant, il ne s'appesantit pas et enchaîne sur ses fils. M. se dit soulagé qu'ils soient « *retournés à l'école* ». Il nous déclare que « *ils doivent penser à eux maintenant* », « *car la vie continue* ». Il trouve par contre son épouse très fatiguée. Il pense que, tout comme lui, elle a besoin de soutien psychologique. M. sait que nous avons proposé à Mme l'accompagnement d'une collègue. Il nous dit avoir bien compris pourquoi ça ne peut pas être nous, mais nous entendons dans ses propos comme une dénégation, un regret. Il se déclare « *trop fatigué pour continuer* », il s'excuse. Nous apprendrons en staff le lendemain que M. est de nouveau dans l'échange avec l'équipe.

*Un quiproquo hors protocole*

Au troisième et dernier entretien, en arrivant dans la chambre d’Béranger, un *quiproquo* survient.

Mme est présente, elle nous dit qu’elle vient d’arriver. Nous proposons de repasser plus tard, ce que M. approuve, tout en nous invitant à nous asseoir. Nous réalisons alors qu’il a compris que nous lui proposons un entretien en présence de sa femme. *Quiproquo* auquel nous nous proposons de répondre en faisant « comme si » c’est ce que nous avons proposé. Il nous apparaît alors que c’était très certainement leur demande initiale, mais que nous n’avions pas pu la recevoir l’ayant jugée « hors cadre ». Nous avons cru comprendre que peu de mots s’échangeaient entre M. et Mme. La présence d’un tiers facilitera peut-être les choses. Nous sommes quelque peu déstabilisée par cette improvisation, « hors protocole » en quelque sorte.

M. verbalise donc, en présence de son épouse, comment « *ça marche* ». « *Ça* », ce sont les entretiens psychologiques, comme s’il énonçait les règles du jeu auquel elle va participer. Il nous verbalise également ce qu’il nomme « *sa surprise* » lors de notre rencontre : « *je pensais que vous alliez parler comme les médecins. Et quelle surprise, vous m’avez proposé l’inverse, que ce soit moi qui parle!* ». Cet émerveillement devant la « mécanique thérapeutique » (le mot est de nous), si bien résumée, dit toute son aliénation au discours médical, au travers d’un long parcours de soin de plusieurs années. Puis M. évoque des souvenirs familiaux. Tout d’abord ceux associés à son père, récemment décédé. Il fait un parallèle avec le père qu’il est lui-même et pointe l’écart existant. M. déclare en effet se soucier de ses enfants, et nous explique comment il a « *souffert* » du fait que son père travaillait beaucoup, qu’il était souvent en déplacement, et que le soir, il était trop « *fatigué* », il n’avait pas de temps à lui consacrer. Son temps libre, il le passait « *à jouer aux cartes chez des amis* ». Sa mère « *suivait* » et M. aussi, car il était le plus jeune de la fratrie. Or M. n’aimait pas y aller car « *ses amis ils n’avaient que des filles* ». Nous le questionnons pour savoir s’il n’aimait pas la compagnie des « *filles* ». Il nous répond, en adressant un sourire de connivence à son épouse, sur le fait que « *les filles ça viendra après* ». Mme entre alors dans l’échange. Ils nous évoquent tous deux les années 80, comme si nous ne les avions pas connues et qu’ils s’adressaient à une jeune femme.

Nous avons l’impression que se déploie alors un jeu par ailleurs déjà initié, et source de plaisir : celui de raconter, de se raconter à plusieurs. Il nous vient en tête l’expression « *comme en famille* ». Comme si M. et Mme jouaient là ce qui se jouera le lendemain en Tunisie, et dont ils sont exclus *de facto* : une réunion de famille en hommage au père décédé qui est le prétexte

à évoquer ses souvenirs. Ils abordent ainsi leur rencontre dans les années 90, « *par l'intermédiaire d'un ami* », combien Mme n'était « *pas facile* ». Mais aussi l'époque de l'arrivée « *des paraboles* », qui permettront de regarder les chaînes tunisiennes depuis la France. Et en quoi les paraboles « *ça a tout changé* ». Car après, dans le quartier, « *chacun est resté chez soi* ». M. évoque en plaisantant l'installation de la première parabole chez ses parents, comment il est « *monté sur le toit de l'immeuble* » avec son frère aîné, pour l'installer. Comment ils la « *tournaient au hasard* » et comment, « *forcément, la télé ne captait pas du tout les chaînes* ». Nous rions tous les trois de bon cœur. M. nous dit alors : « *Ah merci, ça me fait du bien de rire. Je ne pensais pas que c'était encore possible* ».

Ils continuent d'échanger tous les deux, tant et si bien que nous proposons de les laisser et de repasser « *dans quelques jours* ». Depuis le couloir de l'unité nous les entendons parler en arabe.

M. décédera deux jours plus tard, sans que nous l'ayons revu, « *en présence de ses proches* », nous diront les infirmières. Comme si notre fonction témoin avait permis ce rapprochement, au seuil de la mort.

#### *La fonction témoin*

Nous avons longuement hésité à rapporter ce bref accompagnement pour plusieurs raisons : tout d'abord parce qu'au vu de la situation palliative initiale, il nous a semblé indécent de proposer à Béranger de faire partie d'une recherche portant sur le retour à domicile. Il était en effet malaisé de lui faire signer un protocole dans un tel contexte. Si nous avons toutefois accepté de l'accompagner, c'est parce que cette situation est tout aussi révélatrice de la clinique du secteur et parce qu'elle mettait à mal l'équipe. Le père de M. étant décédé au cours de l'hospitalisation de son fils, la situation était particulièrement délicate.

Parfois, accompagner psychologiquement les patients jusqu'au retour à domicile, c'est le faire sans être certain qu'ils y retourneront physiquement. Mais c'est les y accompagner symboliquement, recréer un « nid » au sens de Bachelard, un nid psychique, lieu d'une intimité restaurée, où il s'agit de permettre et d'accompagner le retour des liens, de la dynamique familiale, conjugale, que l'imminence de la mort peut mettre à mal.

Notre hésitation à témoigner de ce bref suivi a surtout porté sur le fait que nous avons craint que ce cas n'alimente une vision idéalisée de la « bonne mort », paisible, où le patient décède entouré de ses proches. Nous ne savons pas si M. est décédé paisiblement, nous n'étions

pas présente : le psychologue, contrairement aux soignants, est exceptionnellement présent au moment du décès, ce réel là il y est peu confronté. Mais cet entretien non conventionnel a existé, dans une tonalité joyeuse, et il nous a semblé important d'en témoigner. En ce sens que notre rôle a été ici de permettre une triangularisation de la relation conjugale dont la dualité devenait trop enfermante à l'approche du décès de M. Si, dans un premier temps, nous avons hésité à rester dans la chambre en présence de Mme, par respect de leur intimité de couple, nous avons également ressenti que ce quiproquo était l'expression d'un désir de la part des époux : que l'échange puisse se redéployer entre eux et qu'il puisse se faire par la médiation d'un tiers, réinsufflant de la pulsion de vie, et que ce tiers soit nous.

En ce sens, M. et Mme nous ont choisie comme témoin pour et de leur couple : témoin de leur histoire, de leur complicité et de leurs rires, témoin de ce qui va disparaître avec la mort de M. Témoin dans la polysémie du terme : celui qui peut relayer, favoriser la parole mais aussi celui qui peut témoigner. M. a bien perçu la spécificité de notre positionnement professionnel quant à la parole. En ce sens, la fin de vie appelle, de la part du psychologue-chercheur une créativité « en sortie de protocole ». Un accompagnement éthique comme témoin conscient que le témoignage n'est pas une simple source, mais la trace d'une expérience unique (Ricoeur, 2000).

#### 2.4.4. Idunn

*Idunn fait partie du groupe de patients suivis à domicile. Nous l'accompagnerons sur trois mois, au cours de quinze entretiens, dont les sept premiers auront lieu en secteur et les suivants à son domicile.*

*Idunn a 65 ans, elle est secrétaire, à la retraite depuis peu. Mariée, mère de deux enfants âgés d'une trentaine d'années, elle a également un petit-fils de trois ans. Elle vit avec son époux à la campagne. Atteinte d'une aplasie médullaire<sup>85</sup> depuis cinq mois, c'est la seule patiente de notre cohorte à ne pas être atteinte d'une pathologie cancéreuse.*

*Elle vient d'arriver en secteur quelques jours plus tôt. L'infirmière coordinatrice nous précise que Mme a accepté tous les soins de support qui lui ont été proposés.*

---

<sup>85</sup> En cas d'aplasie médullaire, la population des cellules souches présentes dans la moelle osseuse du patient est progressivement réduite. De ce fait, la production des cellules sanguines est elle aussi amoindrie, entraînant une forte diminution de ces cellules dans le sang. Il ne s'agit pas d'une pathologie cancéreuse.

*Nous avons choisi d'axer nos propos sur la problématique inhérente à sa relation à son petit-fils, Paul.*

### *L'importance de la relation à son petit-fils*

Dès le premier entretien en secteur, à l'évocation de son petit-fils, Idunn se met à pleurer. Quand nous la questionnons sur ce qui provoque ces pleurs, elle nous dit que « *c'est la peur de ne pas le voir grandir* ». Au cours de son hospitalisation, il ne se passe pas un entretien sans qu'elle ne le mentionne, même brièvement. Il venait en effet chaque semaine passer une nuit chez ses grands-parents et l'époux de Mme a maintenu cette habitude, malgré l'absence de sa femme. Ainsi, nous apprenons que Paul est allé au zoo (deuxième entretien), que Paul est allé à la ferme commander du bois (cinquième entretien). Que Paul a mis : « *le bazar à la maison* », son époux n'ayant pas, selon ses dires, « *d'autorité* » (cinquième entretien). Elle nous dira aussi, au cours du dernier entretien précédant son retour à domicile, combien son époux est stressé par ce retour car son petit-fils ayant été malade chez eux, son mari a passé beaucoup de temps pour « *tout désinfecter* ».

Lors de nos visites à domicile, Mme continue de d'évoquer son petit-fils : d'abord elle nous annonce qu'elle ne le verra pas pendant 15 jours, car il était enrhumé. Ensuite, elle nous rapporte combien leurs retrouvailles ont été heureuses et comment « *il s'est jeté dans (s)es bras* » en arrivant chez elle. Elle reconnaît cependant que c'est fatigant pour elle de s'en occuper, et qu'il est de ce fait venu accompagné de sa mère (neuvième entretien). Mme imite enfin la façon de parler de l'enfant, manifestement attendrie : « *je bicole avec Papou* » - je bricole avec Papi - (dixième entretien).

### *Le clivage traumatique dans la relation à l'enfant*

Au cours de l'avant-dernier entretien du suivi, Idunn évoque le fait qu'elle a revu l'hématologue la veille, et qu'en le questionnant sur la suite du traitement et sur l'éventualité d'une greffe, ce dernier a évoqué la possibilité « *de refaire la même chose, c'est-à-dire refaire un traitement en en en en...chambre stérile* ». Le remâchage de la préposition « *en* », pointe toute la difficulté pour Mme de juste prononcer ce nom de « *chambre stérile* ». Elle nous dit d'ailleurs qu'elle regrette d'avoir posé la question au médecin, et constate que depuis, elle est « *un peu obnubilée par ça* ». Mme reconnaît ne pas se sentir prête « *à recommencer tout* ». Quand nous la questionnons sur le sens qu'elle donne à ce « *tout* », Mme verbalise qu'il s'agit de « *l'enfermement* ». Or Mme ne s'en est pas beaucoup plainte quand elle était hospitalisée en

secteur. Elle a par ailleurs bénéficié du droit de visite majoré, avait des visites quotidiennes de ses proches, y compris d'amies, et a pris appui sur l'ensemble des soins de support proposés.

Elle a par contre longuement évoqué cette thématique de l'enfermement au cours du sixième entretien, alors qu'elle venait d'apprendre le report de sa sortie. Cette annonce l'avait alors fait fondre en larmes. Elle avait pu nous dire combien la perspective de devoir revenir, perspective qui n'était alors qu'une hypothèse, était « *dure* » à envisager pour elle, et comment, pour ne pas se « *gâcher les journées par des pensées comme ça* », elle allait devoir les « *éloigner* ». En ce sens, la nature de la relation à son petit-fils, qu'elle développe une fois rentrée à domicile, est représentative de cette stratégie défensive « *d'éloignement* », verbalisée à la fin de son hospitalisation.

Nous nous proposons d'analyser un extrait de ses propos, tenus lors de l'avant-dernier entretien, dans lequel elle nous rapporte une scène familiale ayant eu lieu quelques jours auparavant, chez sa fille, la mère de l'enfant (Annexe VII, Tableau 22, Extrait 1).

En s'appuyant sur la réalité externe et une précision temporelle (« *l'autre jour* »), Mme tente de minimiser l'impact qu'ont eu sur elle les mots de son petit-fils (« *il a dit un petit truc* »). Pour autant ses défenses labiles, *via* des exclamations (« *oh là là* »), mais aussi son évitement, et ses arrêts dans le discours, montrent qu'elle a besoin de les mettre à distance car ils ont donc été effractants. Elle verbalise d'ailleurs, au travers d'un affect fort, l'effet produit sur elle (« *ça m'a retournée* »), effet qu'elle tente de minimiser (« *un petit peu* »). S'en suivent pourtant des pleurs.

En laissant à Mme le temps de se ressaisir, nous lui permettons de commencer à formuler la situation qui l'a affectivement ébranlée : en prenant appui sur une référence plaquée à la réalité externe commune (« *On allait au marché de Noël* »), elle met en scène une situation familiale (« *les parents et mon petit-fils* »). Elle s'appuie sur la fonction d'étayage que représente alors son couple (« *on était alors avec mon mari, on était tous les deux* »), et sur une accroche au lieu où se déroule l'action (« *on est allés les retrouver chez eux* »), pour parvenir enfin à verbaliser les mots prononcés par Paul : « *tous ensemble* ». Cette scène manifestement ritualisée, avec l'enfant au centre de l'attention des adultes présents, le hisse dans une posture de toute-puissance puisqu'il parle et que les adultes présents écoutent (« *Alors il dit... on l'écoute* »). Au travers d'une mise en dialogue, Mme reproduit les mots de l'enfant qui ont été source de souffrance pour elle : « *on monte tous dans la voiture, tous ensemble, papa, maman,*

*moi et papi* ». La mise en dialogue entre l'enfant et sa mère, concernant le fait qu'il n'inclut pas sa grand-mère dans ce « *tous ensemble* » (« *Et ma fille lui dit : et pas mamie ?* »), lui permet de nous dévoiler enfin les propos effractants : « *Non, elle est malade* ». Cette évocation de son statut de « *malade* », provoque de nouveau des pleurs, qui ne permettent pas à Mme de poursuivre spontanément.

Notre intervention (« *Qu'est-ce qui vous touche là-dedans ?* »), permet donc à Mme de développer sa pensée. Elle verbalise ainsi son adhésion à une pensée magique, liée à un positionnement régressif de sa part, qui prête ainsi à l'enfant le pouvoir de faire advenir ce qu'il dit, à savoir le fait que « *déjà* » elle ne serait plus là, et donc déjà décédée. Elle ne peut cependant achever sa phrase, et l'inhibition liée à l'angoisse la laisse en suspens (« *Ben c'est que je suis déjà...4'* »). Notre intervention, qui complète sa phrase tout en s'en décalant par l'utilisation d'un « *comme si* » (« *Vous avez entendu comme si vous n'étiez déjà plus là ?* »), permet à Mme de valider cette proposition (« *oui* »). Puis de la reformuler, en réutilisant cette même mise à distance, en y adjoignant non plus une hypothèse de mort, mais une hypothèse d'abandon en termes d'investissement affectif (« *comme si je ne comptais plus déjà* »). Dans ce télescopage régressif des rôles, Mme s'attribue celui de l'enfant, en attente d'amour et de reconnaissance de la part du parent, parent dont le rôle serait tenu ici par son petit-fils.

Mme poursuit ses propos dans un même positionnement infantile (« *j'ai rien dit, j'ai pas pleuré* »). Par une annulation rétroactive (« *J'ai rien dit* » puis « *J'ai dit* »), elle poursuit son récit en se mettant en scène dans une posture, cette fois-ci active, de prise de parole où elle tente de se restaurer dans une posture d'adulte (« *Mamie alors, tu ne l'emmènes pas ?* »), via une mise en dialogue entre elle et son petit-fils. Mais cette posture continue cependant d'inscrire son petit-fils dans une toute-puissance persécutrice, et elle dans une passivation mortifère (« *Ben non Mamie elle est malade. Elle reste là.* »). Cette quasi verbalisation d'un deuil anticipé, n'est probablement pas que celui de l'enfant et révèle sans doute une crainte familiale.

Mais ce positionnement, où Mme a l'impression de subir la parole de l'Autre persécuteur, fait très certainement écho à son positionnement de malade face à l'hématologue, ce dernier lui ayant annoncé quelques jours plus tôt qu'il envisageait de « *recommencer* » le traitement, et donc de la faire revenir en secteur stérile. C'est comme si Mme avait rejoué avec son petit-fils, la même situation qu'avec le médecin : celle de se retrouver en situation de passivation, et de s'entendre énoncer des mots qui deviennent alors une sentence où elle n'aurait pas son mot à dire. Cette confusion des identités entre l'enfant et le médecin a été favorisée, nous semble-t-il,

par le même investissement narcissique de Mme à leur égard. Paul est son seul petit-fils, Mme l'a beaucoup investi, et elle aime à répéter que son mari ne sait pas se faire obéir de lui, et qu'en son absence du domicile, M. a été débordé par sa prise en charge. Le docteur X. est son hématologue « *préféré* », Mme aura beaucoup de mal à accepter qu'un autre médecin prenne le relais lors des consultations externes, avant de reconnaître que le second hématologue est « *tout aussi charmant* » que lui.

La mise en dialogue qui suit, entre Mme et sa fille, se fait sur un mode rationnel, sur un rappel au réel, mais ce positionnement d'adulte est tenu par la fille de Mme (« *Ma fille me dit* »). C'est elle qui s'appuie sur la réalité externe, à savoir la maladie de sa mère (« *il sait bien que tu es malade* ») et son hospitalisation (« *il sait bien que t'as été en chambre* »), pour rationaliser l'événement. Mme ne peut d'ailleurs pas prononcer l'adjectif rattaché à la chambre, « *stérile* », et elle interrompt dans son discours les propos rapportés de sa fille. Elle formule alors un éprouvé subjectif (« *Mais moi je l'ai pris comme* »), même si elle inhibe cependant sa réponse (« *...oui...comme...3'...oui mal* »). Et c'est nous-même qui verbalisons son sentiment d'abandon (« *Comme un abandon ?* »).

Sans répondre directement à notre proposition, Mme sollicite de notre part une fonction d'étayage (« *Vous pensez que j'aurais dû le prendre autrement ?* »). En répondant à côté, c'est-à-dire en ne lui donnant pas de réponse toute faite, déssubjectivante (« *Vous l'avez pris comme vous pouviez madame X.* »), et en faisant le lien avec des situations précédemment décrites dans les entretiens par Mme (« *vous parliez au début de nos entretiens du port du masque et qu'il n'en voulait pas. De ce lieu où vous étiez et où il n'avait pas le droit d'aller, lui* »), nous lui nous permettons de rationaliser et de prendre appui sur la réalité externe pour formuler elle-même sa réponse.

Une réponse où Mme fait des liens, et associe ainsi sur une autre scène qui, cette fois-ci, s'est jouée en secteur stérile. Mme emploie spontanément le terme de « *déguisé* » (« *il a vu son grand-père déguisé* »), puis « *habillé* », pour évoquer le moment où son époux a pris « *un selfie* » de lui, habillé en tenue protectrice, pour l'envoyer à son petit-fils. En prenant appui sur la fonction d'étayage inhérente à la relation thérapeutique (« *vous savez... il était habillé... comme vous êtes habillée quand vous venez nous voir* »), elle effectue un pas de côté, une distanciation, en précisant que c'était « *comme un déguisement (rire)* ». Et cette évocation suscite en elle un rire, proche d'une dissociation traumatique, au vu de la solennité du lieu et de son état de santé. Elle peut alors remettre son petit-fils à sa place d'enfant (« *Et il a dit : non* »).

*non papi, pas ça, pas ça, qu'il disait* ») et entendre son refus des déguisements (« *il n'aime pas les déguisements* »). Pour autant, comme par manque d'empathie, Mme ne verbalise pas la peur de l'enfant face à l'étrange « *déguisement* » de son grand-père, et c'est nous qui la formulons. Nous émettons l'hypothèse que Mme ayant elle-même clivé ses propres affects de détresse pour « survivre » au secteur (le mot est de nous), elle n'a pu dire à son époux combien cette photo postée sur « *WhatsApp* » lui avait semblé déplacée. En ce sens, l'enjeu ici pour M., plus que d'être présent auprès de sa femme dans cette épreuve, est de « séduire » son petit-fils, manifestement objet entre eux d'une rivalité.

Mme associera alors sur cette thématique du déguisement : suite à la scène du « tous ensemble », son petit-fils n'a pas voulu voir le Père Noël au marché de Noël, le lendemain il n'a pas voulu dire bonjour à sa grand-mère, évocation qui déclenchera de nouveau des pleurs. Face à notre proposition de donner du sens au comportement de son petit-fils (« *Je crois que c'est lui qui a peur que vous ne l'abandonniez, que vous alliez dans un endroit où vous ne voulez pas qu'il vienne. Est-ce qu'il ne l'a pas compris comme ça, votre hospitalisation ?* »), un sens autre qu'un désamour brutal de la part de l'enfant, Mme souscrira à cette hypothèse du sentiment d'abandon (« *C'est vrai qu'il n'avait pas le droit de venir* ») et associera dessus en rationalisant (« *Oui, c'est possible...6'... Et puis je joue moins avec lui qu'avant* »). Elle formulera elle-même un début d'hypothèse (« *Il se sent peut-être...* ») que nous compléterons (« *Mis à l'écart ?* »). Cette intervention de notre part lui permet de réenclencher sa pensée et son historisation (« *Ça j'y ai pensé, ça se peut que ce soit ça* »). Pour autant son positionnement se fait toujours en appui sur la fonction étayante du psychologue (« *Mais qu'est-ce que je peux y faire ? 4'* »). Notre proposition de réponse au conditionnel, laissant apparaître un conflit intra-personnel (« *Vous pourriez lui dire que vous aimeriez, mais que vous ne pouvez pas* »), fait advenir chez elle des pleurs. Comme si elle revivait avec nous, de manière régressive, la confrontation au principe de castration, et « *la peine que cela (lui) occasionne* » de renoncer à la protection que lui procure l'illusion de toute puissance infantile.

#### *Au risque d'une folie privée*

A l'entretien suivant, qui sera le dernier entretien de notre suivi, Idunn nous rapportera joyeusement comment elle a « *travaillé avec (s)on petit fils* ». Ce « *travail* », comme elle le nomme, consiste en fait en un arrangement de la réalité : en prenant appui sur notre conseil de parler avec Paul (« *Vous m'aviez conseillé de lui en parler* »), elle nous rapporte ses propos sous la forme d'une mise en dialogue avec l'enfant : « *tu sais, Mamie elle (n') est plus malade,*

*elle (n') est plus à l'hôpital, tout va bien, et je peux faire plein de choses avec toi* ». Cette distorsion de notre proposition, sur une modalité hystérique, qui enjolive la réalité de son état de santé, amène Mme à mentir à son petit-fils, avec toutes les conséquences que cela peut avoir pour l'enfant, en termes de confiance envers l'adulte, mais aussi en termes de séparation entre l'expression d'un désir (« être guérie ») et la confrontation au réel (« ne pas y être encore »). Ce qui est d'autant plus préjudiciable que, pour un enfant de trois ans, le principe de réalité n'est pas acquis.

Un clivage fonctionnel s'opère, pas tant entre l'hôpital et le domicile, que dans sa relation à Paul, permettant à Mme d'affirmer que « *quand (elle est) là, à la maison (elle) peut faire tout ce qu'elle veut avec (lui)* ». Mais cette modalité quasi délirante, qui permet à Mme de préserver psychiquement un espace où elle serait protégée de la maladie, ne se tisse que dans la relation à son petit-fils. Car ce qui se joue fondamentalement c'est de « garder sa place » dans le jeu de rivalité qui se joue avec son époux et dont l'enfant est l'objet. Car par ailleurs, elle nous reçoit à domicile, prend appui sur le soutien que lui procure les entretiens, et échange avec son époux et avec ses enfants sur le réel de sa maladie.

En ce sens, intervenir à domicile, nous demande de respecter cette organisation défensive, au risque de mettre en péril le fragile équilibre psychique de Mme. Car, comme elle nous l'a très bien dit au septième entretien, la rappeler au principe de réalité dans son lien à son petit-fils, comme nous l'avons fait, c'est la ramener à une souffrance psychique intenable pour elle car elle lui rappelle le secteur (« *J'ai l'impression que...(pleurs), c'est comme si j'y étais encore là-bas...(pleurs)* ». Mais plus encore, elle lui rappelle le risque de relégation loin de son petit-fils, qui laisserait de ce fait le champ libre à son époux dans la prise en charge de l'enfant.

Dans la suite de ce dernier entretien, elle nous explicite comment, chez elle, avec Paul, elle compose avec le réel dans une sorte de folie privée (Green). Pour autant, il nous paraît délicat de parler de délire, mais plutôt d'une organisation défensive visant à éviter un effondrement mélancolique lié à un investissement narcissique de l'objet. En ce sens, elle ne peut se préoccuper des conséquences néfastes pour l'enfant. Et Mme nous explicite, joyeuse, comment elle a pu retourner chercher Paul chez la nourrice, justement parce que cette dernière « *n'a pas beaucoup parlé de la maladie* ».

Notre ligne de crête thérapeutique consiste, cette fois-ci, en un respect des mécanismes de défense de Mme, tout en préservant son petit-fils du danger que pourrait représenter pour lui une alliance inconsciente (Kaës) à sa grand-mère, organisée autour de cette néo-réalité. En ce

sens, la fille de Mme nous est apparue bien au fait de l'enjeu que cela représentait pour son enfant et garante d'un ancrage dans le principe de réalité, comme précédemment cité : elle rappelle à Mme que son fils sait très bien que sa grand-mère est malade (« *il sait bien que tu es malade* »), et qu'elle s'est rendue à l'hôpital (« *il sait bien que t'as été en chambre* »). Nous ne savons comment s'est réorientée par la suite la relation à l'enfant : le suivi de Mme s'est clos juste après ces deux derniers entretiens.

Il nous reviendra en mémoire, dans l'après-coup de la rédaction, la présence systématique de M. à domicile, lors de nos venues, et combien il recherchait notre présence. Ainsi, dès le premier entretien, il nous attendait dehors, alors qu'il pleuvait. Au deuxième entretien, il nous raccompagnera à notre voiture, en nous disant combien « *ce n'est pas facile* » pour lui. Nous lui proposerons l'accompagnement d'une collègue, proposition à laquelle il ne donnera pas suite. A l'entretien suivant, dès notre arrivée dans la cour, il viendra nous présenter le petit Paul avec lequel il « *bricolait* » dans une dépendance. Au début de notre venue à domicile, M. aura du mal à respecter le huis-clos de l'espace thérapeutique. Les entretiens ayant lieu dans le salon, il s'y invitera une ou deux fois, et ce d'autant plus facilement que cette pièce communiquait directement avec la cuisine. Ce que nous interprétons alors comme une difficulté à laisser à son épouse un espace de parole et de pensée différent du sien, nous apparaît aujourd'hui comme un signe possible que la rivalité pour M. se jouait aussi à notre égard. Il manifestera d'ailleurs, lors de notre dernière venue, son regret que l'accompagnement ne prenne fin.

#### 2.4.5. Pénélope

*Pénélope fait partie du groupe de patients accompagnés à domicile. Son suivi se déroulera sur trois mois, au cours de onze entretiens. Les quatre premiers auront lieu en secteur, les deux suivants à domicile. Le septième entretien se déroulera en hospitalisation conventionnelle, le suivant chez Mme. Le neuvième se fera en chambre sassée, et l'avant-dernier à son domicile. Le dernier entretien, enfin, aura lieu en HDJ<sup>86</sup>.*

*Elle a 65 ans, elle est l'aînée d'une fratrie de quatre. Mariée, mère deux enfants, elle a deux petits-enfants. Elle est à la retraite depuis quelques années et travaillait comme assistante de direction auprès d'un juriste. Elle habite le même quartier depuis son mariage.*

*Elle est hospitalisée en secteur dans le cadre d'une découverte de leucémie aiguë avec pancytopenie.*

---

<sup>86</sup> Hôpital de Jour

*Nous avons choisi d'axer nos propos sur sa relation aux personnes proches, mais ne faisant pas partie de sa famille nucléaire. Il est à noter que Pénélope est une des rares patientes à les évoquer fréquemment au fil de nos entretiens.*

### *Les règles stériles à domicile*

Les règles concernant le milieu stérile sont tenues durant l'hospitalisation par l'institution et même si elles ont évolué à la période où nous accompagnons Pénélope, elles restent draconiennes. Au domicile, en revanche, la protection du patient contre d'éventuels risques de contamination doit être prise en charge par lui-même et surtout par ses proches. Certes, les règles y sont plus souples qu'en secteur – personne ne doit porter de tenues adaptées – néanmoins les médecins conseillent de réduire les visites et d'éviter les lieux publics, ou, en cas de nécessité, de s'y rendre avec un masque. Pour autant, il est bien délicat de séparer ce qu'il est raisonnable de faire et ce qui relève d'une mise en danger. Preuve en sont les nombreux appels que l'infirmière coordinatrice reçoit à ce sujet une fois que les patients sont rentrés à domicile.

Dès notre première venue au domicile de Pénélope, nous avons été marquée par le fait que son époux avait installé, près de la porte d'entrée, un guéridon avec une bouteille de gel hydro-alcoolique pour se désinfecter les mains. Cette précaution, devenue chose courante depuis la récente pandémie, n'était alors pas encore intégrée dans les mœurs. Et aucun autre patient visité à domicile n'a marqué si fortement cette frontière entre dedans et dehors, qui peut rappeler de manière symbolique celle existant en secteur.

Au sixième entretien, le second depuis son retour chez elle, Pénélope aborde le fait que « les gens », comme elle les nomme, ne « comprennent pas qu'(elle) peut pas avoir de visites » alors qu'elle est rentrée chez elle : « *Ils vous disent : quoi ? Ah bon, qu'est-ce qui t'arrive ? T'es chez toi donc je ne vois pas pourquoi* ». Quand nous lui demandons qui sont ces « gens », elle nous répond au niveau familial. Mme reprendra cette même thématique à l'entretien suivant, elle précise sur un mode euphémique, que « *pour l'instant on a décidé (...) de limiter les visites comme avant* ». Quand nous l'interrogeons sur ce « on », il s'avérera qu'il s'agit en fait d'une proposition de son époux : « *Il m'a dit : non écoute, c'est pas parce que cette semaine... tu peux avoir du monde qu'il faut... relâcher la règle* ».

Sans doute est-il difficile, voire impossible pour M. de réguler les visites, et qu'il préfère ainsi se positionner plus strictement pour éviter les négociations et les conflits liés à

d'éventuelles jalousies. Mme nous l'explique ainsi : « *Si vous êtes à l'hôpital ils (les proches) comprendront peut-être un peu mieux. Mais si vous êtes chez vous, ils ont l'impression de dire : et ben elle veut pas nous voir quoi* ». Ainsi, elle nous cite en exemple l'incompréhension de sa belle-mère : « *ma belle-mère qu'habite pas loin, elle me dit : ben c'est pas possible ? Mon mari aussi a eu une leucémie. C'était une leucémie de personne âgée, bon ben c'est ce que lui a dit son fils, il lui a dit : tu sais les leucémies y en a plusieurs sortes, et un traitement et une personne ne fait pas... ne font pas les mêmes traitements quoi. Mais ça... elle a du mal à comprendre* ».

*Un rôle de « femme forte », narcissiquement valorisant*

Cet état de fait est sans doute explicable, en partie, par la personnalité et le positionnement de Pénélope dans la dynamique familiale : aînée d'une fratrie de quatre, elle a été habituée à « *prendre les choses en main* », comme elle le dit elle-même. Elle nous explique qu'au lycée elle était interne, et que sa mère, qui était « *dure de caractère* », aurait préféré qu'elle reste à l'internat le dimanche, car elle-même travaillait à la ferme. Et comment Mme a négocié le fait de rentrer le dimanche pour ne pas rester « *seule en internat* ». Qu'à l'inverse, sa sœur cadette a été choyée par sa mère. Ces différences de traitements, réelles ou fantasmées, semblent entretenir à l'âge adulte une rivalité fraternelle non dépassée. Mme semble avoir relayé en tant qu'aînée, auprès de ses frères et sœurs, la place occupée naguère par sa mère. Pivotal de la famille, elle a pris en charge, quelques années plus tôt, la fin de vie de cette dernière, dont elle avait la tutelle depuis qu'elle était atteinte d'une maladie dégénérative. Elle gérait, semble-t-il, cette responsabilité d'une main de maître, dénigrant au passage, dans son discours, le rôle joué par ses frères et sœurs dans cette prise en charge. Au dire de Mme, au cours de cette période, quand elle s'est absentée une semaine en vacances avec son époux, ses frères et sœurs étaient paniqués et ne cessaient de l'appeler. Et même si Mme se plaint de ce trop-plein de responsabilités et du fait que « *les autres ils s'occupent de rien* », elle en tire également des bénéfices secondaires d'ordre narcissique. Dans un contexte de rivalité fraternelle, il est valorisant d'être qualifiée de « *plus forte* » (« *On va demander à Pénélope, parce que Pénélope elle est plus forte, elle va le faire* »).

Elle nous explique également que son neveu « *appelle 15 fois par jour* », et combien ces appels lui pèsent. Nous la questionnons sur ce qui semble être une habitude, indépendamment du contexte. Mme nous explique qu'il est adulte mais assez lourdement handicapé. Et qu'il a pris l'habitude de l'appeler, « *parce qu'on l'a souvent pris chez nous (avec mon mari)* ». Sa belle-sœur a ainsi pris l'habitude de demander à Mme de la relayer dans la prise en charge de

son fils, quand elle ne parvient plus à le contenir, lui disant : « *ben écoute si ça va pas t'as qu'à aller chez Pénélope et Bruno* ». Elle nous explique qu'il peut en effet faire preuve d'agressivité et que, depuis qu'elle est grand-mère, elle le prend moins à son domicile, pour protéger ses petits-enfants. Elle nous décrit ainsi une scène ayant eu lieu au restaurant lors de sa fête de départ en retraite. Son neveu est rentré dans une telle crise qu'il a fallu faire appel aux pompiers pour le contenir. Il a été par la suite hospitalisé. Il s'est avéré qu'il n'avait pas pris son traitement. Mme peut alors reconnaître qu'elle en a peur. Quand nous la questionnons sur une éventuelle institutionnalisation, elle répond que cela n'a jamais été envisagé et conclut que « *il est pas au bon endroit* », et « *qu'il a pas des parents assez énergiques* » pour le gérer. Là encore, nous entendons sous ce rejet de la responsabilité de cette violence sur son propre frère et sur sa belle-sœur, des propos marqués essentiellement par la rivalité fraternelle.

Au septième entretien, qui a lieu en hospitalisation conventionnelle, et alors que Pénélope est déjà retournée deux semaines à domicile, elle nous raconte qu'une de ses sœurs, célibataire, est venue passer la journée chez elle car elle habite à plus d'une heure de route, et combien cela a été « *fatigant* » pour elle. Mme nous décrit comment « *elle parle beaucoup* » car elle vit seule, et qu'elle peut rester « *des jours entiers sans échanger avec personne* ». Elle nous dira qu'elle a besoin du soutien de Mme. Celle-ci a dû lui néanmoins lui demander d'écourter sa visite en fin de journée.

Cette position valorisante de soutien de la fratrie devient cependant difficile à tenir du fait de la maladie et des traitements.

« *Ça s'attrape* »

Lors de ce même septième entretien, alors que Pénélope nous informe de la limitation des visites à domicile, à l'exception de ses enfants, et que ce n'est pas toujours aisé d'en faire comprendre les raisons, elle associe alors sur une interaction plus particulière qui a été source de conflit. Cet échange a eu lieu, cette fois-ci, avec une voisine du quartier. Nous nous proposons d'analyser cet extrait en détail (Annexe VII, Tableau 123, Extrait 1)

En prenant appui sur le sens commun (« *il y a des gens* »), Mme recentre ses propos sur une conversation téléphonique qu'elle a eue, depuis son retour à domicile, avec une de ses voisines (« *Y a une voisine qui m'a appelée* »). Portée par un théâtralisme (elle imite la tonalité de sa voix), elle rapporte les propos de cette dernière concernant la contagiosité fantasmée de sa maladie (« *ça s'attrapait où ?* »). Le trouble de la syntaxe concernant le temps du verbe

(imparfait utilisé au lieu de présent de vérité générale) montre la mise à mal de Mme face à la tournure que prend l'échange. Sa voisine s'appuie sur la réalité extérieure et la visite que Mme lui a faite, quelques jours avant son hospitalisation en secteur (« *Parce que comme vous êtes venue me voir il y 5 jours avant* »), pour projeter sur elle une représentation massive où Mme devient le mauvais objet risquant de la contaminer (« *j'ai pas envie d'avoir la même chose que vous* »).

En exprimant notre surprise, nous permettons à Mme de faire une pause dans le récit et d'exprimer sa sidération face à ses propos (« *Oui. J'ai dit : attends* »). Elle poursuit alors la mise en dialogue où la voisine surenchérit par une représentation massive, toujours issue de sa fantasmagorie personnelle : Mme aurait également un cancer de la gorge (« *Et puis vous avez aussi un cancer de la gorge* »). Mme reprend alors la parole et le contrôle, dans une tonalité massive, agressive (« *écoutez ça suffit* »), pour fixer les limites de ce qu'elle peut tolérer affectivement (« *si vous m'appellez pour me dire des choses comme ça, c'est pas la peine* »). En demandant à Mme des précisions sur le lien qui l'unit à cette femme (« *Une voisine de votre quartier, c'est ça ?* ») et sur le contexte de ce dialogue (« *Vous étiez allée la voir...* »), nous lui permettons de rester ancrée dans la réalité. En appui sur des références sociales (cette femme est « *à la retraite* » mais « *vend des produits X* »), elle verbalise les liens, de voisinage certes mais surtout commerciaux qui les unissaient (« *Et puis elle vendait des vêtements, c'est vrai que les vêtements je lui en ai acheté plusieurs fois* »). Cet appel avait pour but de proposer à Mme de participer à une nouvelle réunion d'achat (« *oui il y a une nouvelle réunion* »). Face à la tonalité commerciale sans affect de la conversation, Mme introduit une réponse plus personnelle, concernant son état émotionnel envahi par la maladie : « *vous savez tout de suite j'ai pas la tête à acheter des produits* ». En prenant appui sur la relation thérapeutique et notre fonction d'étayage (elle s'adresse à nous), et sur des défenses anti-dépressives (« *Je crois que pour l'instant on est surtout basé sur le Sanytol – rire –* »), elle remâche la partie la plus délicate de la conversation : en appui sur un théâtralisme où elle imite la voix de sa voisine et sur une référence temporelle externe, elle reprend les propos de cette femme qui font référence à la visite de Mme à son domicile (« *vous êtes venue me voir, trois, quatre jours avant* »). La voisine projette donc sur elle une figure de mauvais objet contaminateur (« *Et elle me dit : ben vous avez attrapé ça où ?* »). Ce remâchage de cette même portion de phrase, précédemment citée, l'amène certes à répéter l'élément traumatique projectif (« *ça s'attrape* »), fantasmant une contagiosité de la maladie de Mme. Mais il lui permet aussi de répondre à cette pensée délirante en affirmant dans un clivage non négociable que « *non, ça ne s'attrape pas* ».

Si Mme est si sensible à cette explication simpliste et projective, c'est qu'elle fait très certainement écho à un questionnement personnel sur les raisons de sa maladie et à une éventuelle culpabilité de n'avoir pas remarqué de signes avant-coureurs. Ainsi, poursuivant cette mise en dialogue, elle précisera que cette voisine, sur une tonalité dramatique « *ne comprenait pas pourquoi c'était arrivé si vite que ça* ». Et Mme nous dévoilera combien cette même question du sens la travaille : « *Ben je dis : moi je n'ai toujours pas compris non plus, mais y a pas d'explications* ». Ce ping-pong verbal dévoile donc son questionnement sur le commencement de cette maladie asymptomatique, et combien elle culpabilise de ne pas l'avoir repérée plus tôt (« *je serais pas restée chez moi si j'avais su que j'avais ça. Au contraire, plus vite ça aurait été déclaré, moins il y aurait eu de dégâts* »). En ce sens, nous voyons bien comment l'explication - certes délirante - de la voisine fait écho, en miroir, à son propre questionnement interne.

Dans la suite de l'entretien, nous formulerons à Pénélope une hypothèse de compréhension de ce comportement délirant. Nous étions alors en mars 2019, au début de la pandémie de Covid en France, et l'ambiance nationale prenait des teintes paranoïdes. Ce qui pouvait être une manière de rationaliser l'attitude de sa voisine. Mme adhérera partiellement à notre proposition (« *Oui peut être* ») avant d'ajouter : « *mais bon...on réfléchit quand même* ». Nous argumenterons que, quand les gens ont peur, ils ne réfléchissent plus. Mme là encore reconnaîtra qu'avec la peur « c'est vrai, ça sort tout seul ». Elle pourra ensuite nous livrer son interprétation personnelle, qui va dans le sens d'une discréditation narcissique : « *Moi ça m'a fait l'impression que comme je ne viendrai pas acheter quoi que ce soit, que bon ben après... On dit ce qui passe par la tête quoi* ». En ce sens, Mme émet ainsi une hypothèse qui dégrade la nature de la relation à cette voisine, relation qui serait plus d'ordre commercial, et donc intéressée, que d'ordre amical (« *Parce que c'est pas vraiment une amie proche* »). Elle pointe également la blessure narcissique qui en découle de la part de quelqu'un qu'elle avait très certainement investi affectivement : « *Mais j'aurais pas cru qu'elle m'aurait dit... enfin... qu'elle m'aurait dit ça quoi* ». Mme fait peut-être d'autant plus figure d'espace de projection pour sa voisine, qu'elle incarnait, comme pour sa fratrie, une image de « femme forte ».

### *Le témoin interne*

Au huitième entretien, qui se déroule à domicile, Pénélope revient sur la question de la limitation des visites. Elle évoque le risque microbien (« *Déjà y avait plein de microbes partout* »), et la fatigue inhérente au fait de tenir une conversation (« et puis c'est fatigant.

Parce que les gens viennent, faut bien leur parler »). Elle fait ainsi la distinction entre les gens qui ne comprennent pas la maladie, la limitation des visites, et ceux que nous qualifierons d'*initiés*, qui ont déjà été atteints d'une maladie grave, d'un cancer, et qui sont plus « *conciliants* ». Mme prend l'exemple de sa belle-sœur qui a été atteinte d'un cancer de l'utérus, et qui « *dépose un petit truc pour vous, pour vous faire plaisir, sans rentrer (dans la maison)* ». Ainsi, Mme apprécie le fait que sa belle-sœur n'insiste pas pour la voir : « *Elle va pas essayer de rentrer, elle va pas... de... de... vous fatiguer. Elle vient vous apporter un petit truc pour vous, pour vous faire plaisir mais dans le respect. Elle sait très bien que c'est... que c'est comme ça. Donc elle n'insiste pas quoi* ».

Il nous apparaît que ce que Mme pointe ici, c'est le savoir qu'apporte l'expérience de la maladie, à l'image des patients experts, dans la maladie chronique. En effet, l'évolution de la démocratie sanitaire a fait émerger une relation de partenariat entre les patients et les professionnels médicaux, qui prend justement appui sur ces connaissances durement acquises de l'intérieur, par les malades et leurs proches. De retour à domicile, elle se fait le porte-parole de ces connaissances scientifiques et le relais de la langue médicale utilisée à l'hôpital. Elle explique donc à son entourage qu'un cancer ne fait pas l'autre, qu'une leucémie de personne âgée, ça n'est pas la même maladie que celle dont elle est atteinte, même si elles portent toutes les deux le même nom. Elle pourra encore nous dire par la suite comment, quand elle justifie la limitation des visites par le terme « *d'aplasie* », et donc par les risques infectieux qu'elle encourt, « *ça ne parle pas aux gens* ». Ce faisant, elle marque la limite existante entre l'initié et le profane. La reconnaissance de ce rite initiatique auquel elle a participé bien malgré elle, être hospitalisée en secteur pour une leucémie aiguë, se manifeste dans l'après-coup par ce jeu de vocabulaire qui, comme tout rite, lui permet d'organiser le chaos de sa destinée humaine. Car nommer, c'est sortir de l'inconnu dont elle vient de s'extraire provisoirement. En cela, pour Pénélope, utiliser la langue médicale si désobjectivante hors secteur, c'est une manière paradoxalement d'affirmer son vécu et sa subjectivité.

## DISCUSSION

### 1. LES ENSEIGNEMENTS EPISTEMOLOGIQUES DE LA CLINIQUE

---

Nous nous proposons ici de questionner notre première hypothèse (H1) qui mentionne que les modalités de soins inhérentes au secteur d'hématologie ont des conséquences psychiques pour les patients.

#### 1.1. LA PASSIVITE ET LE MASCULIN - FEMININ

Nous avons ainsi rapidement remarqué que les premiers patients orientés par l'équipe d'hématologie étaient des hommes décrits comme habituellement « actifs », et qui, de ce fait, avaient du mal à tolérer la passivité inhérente à l'hospitalisation. Ce fut le cas pour Ouranos, mais aussi pour Norman et Höd, La passivité renvoie l'homme à l'homosexualité, dans une possible confusion entre bisexualité psychique et bisexualité actée, mais aussi dans une confusion entre séduction maternelle première et séduction paternelle œdipienne, comme nous l'avons déjà pointé dans le chapitre consacré à Höd. Chez lui, comme chez Norman, le culte d'un corps masculin musclé ferait office de protection contre ce risque que représente l'homosexualité, la masse musculaire venant faire ici office de bouclier réel, mais aussi symbolique, contre la pénétration de son espace intime. Et si le père de Höd enjoint son fils à se mettre à la boxe, c'est certes pour qu'il se protège physiquement de la violence des garçons plus âgés, mais surtout parce qu'il est lui-même en incapacité de le faire par les mots. Ainsi nous pouvons nous interroger sur le fait que, face à cette violence, il n'ait pas saisi l'équipe éducative.

Pour autant, cette difficulté à tolérer la passivité n'est bien évidemment pas une spécificité masculine. Maniaé s'est manifestement identifiée à un positionnement actif-masculin dans sa construction identitaire, du fait, sans doute, d'une difficulté de sa propre mère à incarner un féminin-passif qui ne soit pas synonyme de maladie mentale. Maniaé tente de garder le contrôle, au travers de ce qu'elle nomme elle-même « *sa petite vie programmée* », et en incarnant une figure de mère très active, qui élève seule ses enfants, et prend professionnellement soin des autres. Ce qui a manifestement fonctionné jusqu'à l'irruption de la maladie et de son hospitalisation en secteur. Cette hospitalisation la met manifestement dans une situation de passivité difficilement tolérable.

Au cours de notre troisième entretien, elle nous précise qu'elle a « très très mal vécu la pose de la sonde (naso-gastrique) ». Quand nous la questionnons, pour qu'elle puisse livrer un vécu plus subjectif, elle nous précisera qu'elle « *ne sait pas pourquoi* », que « *ça n'a pas été douloureux* », mais pour autant « *d'une violence extrême* ». Nous nous interrogeons sur sa capacité à tolérer l'intrusion d'une sonde dans son corps. Cette pose a pu être vécue comme une perforation de son intimité, comme une effraction-soumission à une mère toute puissante, et l'a mise en difficulté quant à sa capacité à tolérer la passivité qu'un tel geste technique requiert de la part du patient.

Au-delà de la tolérance à actes techniques intrusifs, se pose pour Maniaé, la question de comment tolérer, tel l'enfant impuissant, l'aide des soignants, l'aide de son fils ? Comment lâcher prise et dire quelque chose de son vécu actuel dans l'espace de parole que nous lui proposons, sans risquer un effondrement de tous ses repaires ? Son identité personnelle semble être fortement corrélée à son identité professionnelle : en tant qu'assistante sociale, c'est elle qui vient en aide aux bénéficiaires. Cette position active lui permet très certainement de se tenir à l'écart d'une identification trop grande à une figure maternelle psychologiquement vulnérable et en retour, à sa propre vulnérabilité face à une mère non-protectrice. Or, comme le rappelle Penot (2006), le gain subjectif pour l'analysant s'acquiert en appui sur la passivité : « au travers de l'exercice réitéré d'un *se faire entendre*, permettant de s'entendre soi-même, d'un *se faire interpréter ouvrant à une capacité accrue de s'éprouver soi-même* » (p. 1592). Et c'est ce à quoi justement Maniaé ne peut s'abandonner. En refusant l'aspect régressif de la prise en charge, en se rigidifiant dans une posture à sens unique d'aidante active, Maniaé s'est protégée du risque de basculer, en termes d'identification, du côté de la folie maternelle, figure par excellence de passivité voire de passivation, subissant la maladie mentale. Mais elle s'est également protégée de ses propres éprouvés de détresse. Nous supposons qu'enfant, face à la

défaillance maternelle, elle est rapidement devenue autonome et s'est forgée une carapace pour justement éviter de se connecter à cette détresse intolérable.

Nous voyons donc que les capacités de régression dont dispose un sujet en secteur, elles-mêmes liées à sa tolérance à supporter la passivité, sont déterminantes pour s'accommoder de la maladie et de l'isolement. Il est cependant difficile de distinguer ce qui relève du contextuel, comme nous le faisons entendre dans l'hypothèse H 1.3 (les conditions d'hospitalisation) de ce qui relève du structurel, formulé dans l'hypothèse H 1.2 (les capacités du patient à tolérer la régression et la passivité en général). En effet, nous n'avons pas rencontré les sujets de notre recherche en amont de leur pathologie cancéreuse.

## **1.2. CE QUI FAIT RETOUR DANS LE DISCOURS EN SECTEUR**

### **1.2.1. Des événements traumatiques**

La situation traumatique de l'annonce de la pathologie cancéreuse, combinée à l'hospitalisation en secteur, peut faire ressurgir chez le patient des souvenirs traumatiques. Pour autant, l'hospitalisation en secteur à elle seule, et son articulation avec l'aspect traumatique de la carcéralité (Lhuilier, 2007), peut réactiver ces souvenirs, même si le temps de l'annonce de la pathologie est à distance.

Ainsi, Hestia venue en hospitalisation pour une greffe, évoque, dès le début de notre prise en charge, comment l'accident de voiture qu'elle a provoqué l'année précédant l'annonce de sa maladie, la hante depuis le début de son hospitalisation, ainsi que la culpabilité qui y est associée. L'enfermement psychique est le pendant d'un enfermement temporel qui l'aliène à une pensée « en boucle ». Elle trouve ainsi un point de focalisation sur le traumatisme de l'accident. Ce traumatisme demeure d'autant plus actuel que le procès qui a été intenté par les victimes est toujours en cours. S'y est adjointe une inquiétude quant à sa capacité à dédommager les plaignants, si jamais ils obtenaient gain de cause, au sujet de l'indemnité financière pour préjudice moral qu'ils réclament.

Hestia n'a pas pris conscience que ce qu'elle attribue au mauvais sort qui s'acharne, peut s'inscrire dans une répétition d'un traumatisme transgénérationnel. Ainsi, au cours de nos échanges, nous identifierons que sa propre mère a elle-même été à l'origine d'un accident de la route quand elle était plus jeune, et qu'elle en garde une forte culpabilité, qu'elle a transmise à sa fille en héritage. Et que cette culpabilité a d'autant plus de force qu'elle fait écho à la culpabilité infantile.

Un traumatisme passé peut également être réactivé en secteur stérile, du fait des limitations du droit de visite. L'unité est en soi un lieu propice à l'introspection et aux souvenirs. Ouranos vient également en secteur pour bénéficier d'une greffe de moelle osseuse. Il nous parle régulièrement de ses deux fils, et ce d'autant plus facilement que ceux-ci ne viennent jamais lui rendre visite. En cela, leur absence incite à la parole un homme d'ordinaire peu enclin à parler. Il nous présente tout d'abord ses enfants de manière clivée, le cadet faisant figure de bon objet, aidant sa mère à domicile en son absence, l'aîné de mauvais objet, égoïste, qui serait - qui plus est - sujet à des « crises », obligeant ses parents à lui cacher une partie des informations concernant l'état de santé de son père. En questionnant Ouranos sur sa manière à lui de comprendre ces « crises », et en lui demandant comment il explique ce terrain manifestement anxieux chez son fils aîné, il sortira de ce déterminisme réducteur et enfermant, et nous exposera alors deux épisodes tragiques et traumatiques de son enfance : celui de sa méningite, quelques jours après sa naissance, et celui de sa défaillance respiratoire dans une ambulance à l'âge de sept ans. Il pourra nous dire combien ces événements ont ensuite impacté la vie de famille, et combien ce parcours « *de galère* » les ont fait hésiter, lui et son épouse, quant au projet d'avoir un deuxième enfant.

Il n'est pas anodin que ce début d'explication causaliste, où se déploient des liens biographiques qu'Ouranos n'a peut-être jamais explicités comme tels jusque-là, ait lieu en secteur. L'espace thérapeutique extrait Ouranos d'une logique de type binaire (Dufour, 1990), enfermante, en appui sur des réponses de type oui/non, bon/mauvais objet. Il lui permet de faire advenir dans son discours une logique trinitaire vectrice de mouvement psychique. Pour rappel, Dufour (Ibid.) explicite que l'ensemble trinitaire s'organise à partir d'un « il » absent, en appui sur une intersubjectivité, où un « je » parle avec un « tu » de ce « il » absent. En ce sens, l'absence de ses enfants, du fait d'une quasi phobie, et de la séparation et des hôpitaux, permet donc à Ouranos d'énoncer une parole plus singulière sur ses fils, bien loin d'une classification clivante. Elle lui permet de relier le comportement actuel et singulier de son fils aîné à son histoire médicale, et donc de faire sens.

### 1.2.2. De l'inélaboré

Mais le secteur stérile est aussi le lieu où se décharge potentiellement de l'inélaboré en attente de symbolisation, du fait de l'aspect régressif de la prise en charge, de la portance de l'équipe et de la durée de l'hospitalisation qui incitent implicitement à de tels mouvements inconscients. Les patients et leurs proches déposent donc en ce lieu clos des éléments *alpha* au sens de Bion, en attente de transformation. Toute la difficulté ici, est que le personnel soignant

n'est pas sensibilisé à la clinique psychopathologique, et peut parfois rester paralysé, voire en rétorsion, face à l'intensité et la forme que prennent ces manifestations.

Ainsi la femme d'Ouranos, tout comme son fils, est sujette à des « crises ». Lors de l'hospitalisation de son époux, ces crises se déploient dans la chambre de son époux. Il s'agirait de comportements paroxystiques, que les infirmières nous décriront comme des hurlements, des insultes, mais aussi des gestes incontrôlés, Mme pouvant même aller jusqu'à taper le sol ou s'y débattre. Ces crises ne se reproduiront pas quand M. sera hospitalisé en médecine interne. Mme semble être alors en capacité de dialoguer avec l'équipe. Or pour rappel, l'état de santé de M. ne s'y est guère amélioré : il est traité pour une septicémie, il souffre de phlyctène au bras et d'œdèmes aux jambes. De plus, le service s'est trompé dans les prescriptions médicamenteuses : Mme aurait donc objectivement plus de raisons d'être débordée par son angoisse et de « *péter les plombs* ».

Pour Kaës (1979), l'analyse transitionnelle est une méthode d'investigation des ruptures au sein des espaces internes et intersubjectifs, mais aussi une méthode de traitement qui nécessite des aménagements du cadre et de la technique. Il énonce que le rôle du thérapeute est de mettre en mots ce que le patient ne sait qu'agir. Dans les cas de transfert intense, la détresse, la rage, la revendication, se manifestent sous des formes infra-verbales.

Faute de rencontrer Mme, nous reprenons avec M. le sens à donner aux crises de son épouse, à ce transfert agi : nous les mettons en lien avec l'histoire de vie de leur fils aîné. Nous verbalisons l'effroi qu'a dû représenter pour une mère le fait de croire son fils mort. M. est alors en capacité de faire lui-même sens en nommant en quoi, par exemple, le report de sa sortie a insécurisé son épouse et fait émerger ladite « crise ». Ce qui illustre en quoi nous co-construisons ensemble une fiction.

Le risque cependant est que ce type de transfert appelle des réactions contre-transférentielles d'impuissance, de haine et de rejet de la part de l'équipe soignante. D'où l'importance d'en dire quelque chose à l'équipe. Ainsi l'infirmière, touchée par la détresse de Mme, nous interpelle justement parce qu'elle est en recherche de sens, face à des manifestations qui lui apparaissent disproportionnées dans le cadre de la pose d'une sonde naso-gastrique, acte technique certes, mais où la vie de M. n'est pas engagée. Nous écoutons le récit de la professionnelle, en quoi elle a elle-même très mal vécu cette situation d'échec d'un acte infirmier, la soutenons dans son choix d'avoir décidé de reporter cet acte. Elle pourra nous dire, rétrospectivement, qu'elle n'aurait pas dû accepter que Mme reste présente lors de la pose. Mais

nous traduisons aussi le sens à donner au comportement de Mme : en quoi ce qui se joue ici et maintenant la renvoie à une autre scène, au passé médical de son fils. Nous restons évasive dans notre formulation, et parlons d'un « *lourd passé médical* ». Et en quoi Mme a été incapable de faire autrement, tellement la situation était angoissante pour elle, et la débordait. Nous tairons également l'intolérable que pourrait représenter pour Mme cette passivité vécue par procuration, et en quoi le fait que le corps soignant soit constitué pour majorité de corps féminins sexués (Talpin, 2018) n'est sans doute pas étranger à cette réaction disproportionnée de Mme.

Ce qui, par ailleurs, ne nous empêche nullement de soutenir la proposition qui émerge du staff, à savoir que la cadre de santé reçoive Mme pour reprendre, en mots justement, ce qui s'est passé et lui pose des limites : il ne saurait être toléré, malgré ses angoisses, que Mme mette en échec un acte de soin (la pose de la sonde), ni qu'elle insulte le personnel (la coach sportive, l'interne). Dans des mouvements régressifs, le risque serait que l'équipe nous juge trop à l'écoute du ressenti des patients et de leurs proches et pas assez des leurs.

### 1.2.3. Des problématiques infantiles liées à la honte

La pathologie cancéreuse et sa prise en charge très régressive en secteur stérile, réactivent également des problématiques infantiles de honte et de pudeur. Selz (2006) rappelle en quoi les deux notions, bien que très proches, se distinguent quant à la nature du regard considéré comme honnisseur et jugeant, qui réduit le sujet au rang d'objet et pointe une fragilité narcissique, là où la pudeur est protectrice et marque la nécessaire démarcation entre son espace et celui d'autrui. Pour autant, Selz (Ibid.) rappelle que l'homme n'en a jamais fini avec la honte, et fort heureusement, car elle pointe sa nécessaire reconnaissance de sa dépendance vis-à-vis de l'objet.

Ainsi Hestia nous exposera, lors d'un entretien en secteur, que dans le cadre d'une suspicion de GVH digestive, ses selles furent contrôlées, et combien ce fut « *humiliant* » d'avoir à les montrer aux soignants. Elle se défendra de cette honte par des assises maniaques, en nous exposant avec humour et en plaisantant comment ils « *ont pris le paquet et ils sont allés le montrer au médecin (rire)* ». Freud reconnaissait que « *les hommes civilisés (...) sont gênés par tout ce qui leur rappelle par trop la nature animale de l'humain* » (Selz, 2006, p. 53), et principalement les excréments et la sexualité.

La prise en charge de Höd est exemplaire de la diversité que ces hontes peuvent recouvrir : sa honte initiale se cristallise autour de ses troubles érectiles, et l'atteinte narcissique

qu'ils engagent quant à sa virilité le feront s'organiser de manière défensive autour d'un *clivage fonctionnel* (Bayle, 1988). Bayle rappelle que si ce type de clivage protège du risque de blessure narcissique (ici reconnaître son impuissance et la nommer à un médecin), à l'inverse, il fait encourir au sujet des risques somatiques importants. Ainsi Höd a reculé de 5 mois la prise en charge de sa leucémie, et ce malgré une symptomatologie multiforme et très invalidante. De retour à domicile, il se sentira obligé, comme un adolescent, de se justifier auprès de la pharmacienne, d'un achat de préservatifs. Et ce n'est qu'une fois rentré à son domicile, dans son intimité restaurée, qu'il pourra nous nommer, tout comme Hestia, combien il était difficile de tolérer en hospitalisation d'avoir ses selles et ses urines comptées et scrutées par l'équipe soignante. Toutes ces hontes actuelles font écho, chez M., à un souvenir honteux de ses 12 ans, alors qu'il était un pré-adolescent battu et souffre-douleur de ses camarades de lycée, sous prétexte, nous dira-t-il, qu'il était le plus jeune de l'établissement.

Une fois hospitalisé en psychiatrie, Norman pourra nous livrer des pans de son histoire familiale jusque-là tue, et eux aussi empreints de honte. Il nous exposera qu'il est un enfant illégitime, élevé avec son frère aîné par une mère célibataire. Les deux frères sont en effet le fruit d'une relation entre leur mère et un homme décrit comme « *volage* » par M., qui ne les a jamais reconnus, et dont il ne garde lui-même aucun souvenir. Il nous dira combien « c'était pas facile à l'époque » d'être un enfant illégitime. Il ajoutera que « *c'était une honte* ».

Toutes ces hontes s'inscriraient, comme le pointe Tisseron, en articulation avec la socialisation de l'enfant, et en quoi il doit « *se constituer comme humain ou non-humain sous le regard de l'autre. Il devient ainsi nécessairement vulnérable au jugement d'autrui qui prétend le déposséder de son caractère humain* » (2020, p. 11). Scotto di Vettimo (2007), dans une perspective lacanienne, met en avant l'importance du regard dans l'émergence de la honte, et en quoi, comme le dit Barazer « *la honte réduit le sujet à une position d'objet alors qu'un pouvoir excessif est attribué au regard de l'autre, pouvoir d'accéder, dans une dimension scopique forte à son intimité* » (2000, p. 9). En cela, la honte est pour elle « *du pur réel, c'est-à-dire qu'elle surgit d'une réalité qui n'est plus ordonnée par le symbolique de la parole* » (Ibid., p. 185). Elle serait donc d'autant plus fréquente en secteur que l'aspect scopique y est très présent.

Pour autant, Scotto di Vettimo identifie deux niveaux distincts de honte, qui nous apparaissent pertinents pour mettre en perspective les études de cas précédemment citées. Une honte qui serait un éprouvé narcissique, en lien avec l'Idéal du Moi, et qu'elle nomme « *une*

*mise à défaut de soi devant témoin* » (2007, p. 188), dans le sens de Tisseron. Il nous apparaît que Hestia et Höd, chacun à leur manière, illustrent cette problématique. Mais elle identifie également une honte aux assises plus profondes, en lien avec le Moi-Idéal, et qui se manifeste non pas tant par le ratage dans l'affiliation au social que par « *le ratage d'un idéal de toute-puissance narcissique* » (2007, p. 189). En ce sens, l'atteinte narcissique de Norman illustre cette seconde modalité. Elle affecte plus fondamentalement son sentiment d'identité, tout en en révélant ses fragilités. Il s'agit alors pour lui de tenter de reconquérir l'omnipotence infantile passée, directement menacée par ce que la honte révèle. En ce sens, la honte est un concept à l'articulation entre la construction identitaire et identificatoire du sujet, « *à la limite de l'intra et de l'intersubjectif* » (Barazer, 2000, p. 17).

Tisseron (2020) et Scotto di Vettimo (2007) pointent, chacun de leur côté, la nécessité de prendre en charge ces vécus de honte. Tisseron relève qu'il est fondamental que le sujet puisse en dire quelque chose, pour « *rendre possible une réaffiliation de ses victimes à l'humain* » (2020, p. 15). La seconde énonce un nécessaire travail thérapeutique transférentiel en trois étapes : dans un premier temps la honte ne peut être nommée, c'est l'inhibition qui règne. Dans un second temps, que Scotto di Vettimo nomme le temps du regard, il s'agit d'accueillir cette honte dans l'espace thérapeutique, par la mise en mots mais également, nous semble-t-il par un appui sur un regard que nous qualifierons d'accueil inconditionnel. Le troisième temps serait ainsi celui de l'identité, de la réappropriation subjective et de la reconstruction identitaire.

Comment les cas cliniques précédemment cités font-ils écho ou non à ces étapes ? Hestia ne semble pas relever de cette décomposition en trois temps de la prise en charge de la honte. En ce sens que, contrairement aux situations analysées par Scotto di Vettimo, la honte qu'elle verbalise ne relève pas d'une situation à proprement parler traumatique. L'auteure fait en effet référence à des prises en charge de patients ayant subi des traumatismes sexuels. Pour autant, la possibilité de verbaliser l'« humiliation » que représente le fait d'avoir à montrer ses excréments, permet à Hestia d'en faire quelque chose d'hystérisant, comme une réactivation de la pulsion scopique par les mots.

Höd et Norman sont quant à eux, fantasmagoriquement exposés aux risques d'un bannissement social. Le premier du fait d'un risque de désaffiliation au groupe des hommes virils, très certainement en lien avec une identification au masculin paternel, le deuxième du fait d'un risque de désaffiliation tout court, comme enfant illégitime ne s'inscrivant pas dans

une filiation et donc dans une généalogie paternelle. En cela, Tisseron rappelle que si la honte est un lien, elle peut être une forme de lien social délétère (2020, p. 15).

Il n'est pas anodin que tous les deux verbalisent ces hontes alors qu'ils ne sont plus hospitalisés en secteur, l'un se trouvant alors en psychiatrie, l'autre rentré à son domicile. Tisseron explicite que la honte est souvent ressentie par l'homme qui l'a subie, quand justement il s'engage sur le chemin d'une réhumanisation (2020, p. 17). Quitter le secteur favoriserait donc cette mise en mots.

Pour pouvoir reconnaître cette honte, et l'atteinte narcissique qui la sous-tend, ils sont tous les deux obligés de passer dans un premier temps par des mouvements de prestance narcissique. Höd se met en scène dans la relation à son patron sous un jour extrêmement favorable. Face au dénigrement de ce dernier, en présence de prestataires extérieurs à l'entreprise, il nous expose comment il lui a donné sur le champ sa démission, et comment son patron est venu le rechercher en s'excusant. Norman se met également en scène dans une prestance narcissique à l'égard de son employeur. Il nous expose très fièrement comment il est parti en retraite sans dire au revoir à personne dans son entreprise, et comment, en revenant chercher son solde de tout compte, quelques semaines plus tard, il aurait refusé de serrer la main de son supérieur. Prestances narcissiques qui ont comme point commun d'être déployées à l'égard de figures paternelles.

Pour autant, ce qu'ils parviennent à verbaliser l'un et l'autre ne relève pas, nous semble-t-il, de la même dynamique : alors que Höd évoque ce qui peut s'apparenter à un souvenir certes traumatique, mais qui rejaillit du fait de la confiance qu'il met dans la relation thérapeutique, et en appui sur l'intimité de son domicile, Norman quant à lui nous tait cet élément constitutif de sa biographie, du fait que cette même relation thérapeutique est en soi, une menace narcissique. Si Miollan (1998, p. 164) affirme que « *pouvoir montrer sa honte, c'est obtenir un regard de l'autre qui servira de contenant provisoire* », nous ajouterions que dans la prise en charge des pathologies narcissiques, ce regard risque de devenir, en écho aux propos de Bazarer (2000), persécuteur. Le thérapeute devra donc tolérer dans la durée ce qui ne lui est pas dit, ce qui se soustrait à son écoute, mais l'entendre en creux. Il devra tolérer de reconnaître que des éléments lui manquent, mais qu'il peut y survivre, et que le rabaisser narcissiquement est nécessaire au patient pour que la prise en charge soit possible. Norman vient ainsi nous nommer et jouir du fait que, justement, il ne nous a pas tout dit.

#### 1.2.4. L'Inquiétante étrangeté

##### *Le jeu des identifications*

Comme les études de cas exposées en témoignent, il nous est apparu que la question de l'inquiétante étrangeté freudienne, conçue comme le retour du connu, mais d'un connu vécu par le sujet comme autre par l'effet du refoulement, et qui lui donne de ce fait l'impression de vivre un vacillement identitaire, était fortement mobilisée en secteur, du fait de la pathologie cancéreuse, mais aussi du fait de l'extrême proximité des corps et des psychismes. En ce sens, cette unité fermée peut devenir enfermante car ce vacillement identitaire questionne la frontière jamais totalement achevée entre soi et l'autre. Il questionne aussi les conditions dans lesquelles cette indétermination peut devenir source d'inquiétude et sous quelles modalités.

Ainsi Hestia peut rire en notre présence de l'étrangeté de sa mère. Celle-ci, face à ses angoisses concernant l'état de santé de sa fille, et par le biais protecteur d'une toute puissance infantile réactivée, pense que le pouvoir des mots, directement adressés à son corps et à sa greffe, permettraient que cette dernière « prenne » et que sa fille guérisse enfin de sa maladie. Hestia éprouve le besoin de nous en parler. En effet, le caractère superstitieux de sa mère n'est pas nouveau, mais il s'intensifie avec l'aggravation de son état de santé. S'ajoute à cela le fait, que depuis son hospitalisation en secteur fermé, Hestia le ressent avec d'autant plus d'intensité et d'angoisse.

En comparant l'inquiétante étrangeté avec le comique, Giribone (2007) note que ces deux modalités distinctes ont en commun une répétition, mais aussi une absence d'organisation définie, une absence de sens déterminé. Elles mobiliseraient donc par essence un « avant » où le sens n'est pas encore déterminé. Un « avant-coup » qui représenterait en soi une opportunité de reprendre, par le travail thérapeutique justement, sur le comment « faire sens », comment donner du sens à ce qui se répète tout en le maintenant ouvert à de futures reprises.

La mère d'Hestia répète sous forme de litanie une même phrase et enjoint à sa fille de faire de même : cette phrase, « *globule blanc, sort* », en prenant appui de manière syncrétique sur le vocabulaire médical, est censée, par un effet magique, permettre la sortie d'aplasie de sa fille et provoquer la remontée des globules blancs. Or cette répétition, qui en soi peut-être une modalité comique dont d'ailleurs Hestia rit, n'en comporte pas moins le risque de l'enfermer dans une inquiétante étrangeté. Freud lui-même, en se décrivant en train de marcher dans une ville italienne inconnue, illustre bien le lien entre répétition et inquiétante étrangeté. Il décrit comment, perdu dans la ville et se rendant compte qu'il ne cesse de repasser par la même rue,

finit par basculer, du fait même de cette répétition, dans un état d'inquiétante étrangeté (Freud 1919/1985, p. 85). Comme si la temporalité était alors suspendue, et que se reconduisait ici un cercle infernal tragique, une clôture temporelle inquiétante et mortifère, à la manière du temps mort conceptualisé par Green. L'espace continue à exister mais l'absence d'inscription temporelle le forclôt. Par la répétition de cette même phrase, la mère d'Hestia l'enferme donc dans un processus mortifère, d'autant plus aigu que sa fille est également physiquement enfermée, et donc comme doublement prisonnière de l'espace et du temps.

Giribone analyse que le même effet cadrant existe, aussi bien dans l'inquiétante étrangeté que dans le comique. Il situe toutefois la différence d'effet que les deux produisent sur le sujet du point de vue de la position que le sujet entretient quant au cadre. Pour reprendre ses mots « *dans le comique nous restons extérieurs à ce qui se passe – la répétition automatique, la rigidification jusqu'à l'absurde composent un spectacle que nous contemplons, mais qui ne nous englobe pas. On souligne souvent que l'effet comique repose sur la non-identification* » (2007, p. 34). Peut-on alors penser que le cadre thérapeutique fait fonction d'extra-territorialité dans le cas d'Hestia ? L'accompagnement psychologique lui permettant de relever et de nommer ce qui la distingue de sa mère mais aussi ce qu'elles ont en commun. Si elles partagent une certaine spiritualité, Melle pourra nous dire qu'en opposition à l'avis maternel, elle a choisi, à l'annonce de sa maladie, de se faire soigner par chimiothérapie. A l'image des grains de blé, qu'il faut rituellement trier dans la Bible et dans les contes traditionnels pour séparer le bon grain de l'ivraie, cette mise à distance lui permet de temporiser les identifications à la figure maternelle et ainsi de pouvoir rire de ce qui pourrait être vécu comme inquiétant. En ce sens, il nous apparaît que ce qui distingue le comique de l'inquiétante étrangeté n'est pas tant ce que Giribone nomme une position extérieure du sujet, mais plus exactement une capacité à jouer avec le cadre et à être tantôt dedans, tantôt dehors, et donc disposer d'une certaine transitionnalité. Ce qui fait rire Hestia, c'est en quoi elle reconnaît en elle quelque chose de sa mère, en l'occurrence son besoin de s'appuyer sur une certaine toute-puissance infantile. Cependant, elle dispose, grâce au cadre thérapeutique, d'une capacité à s'en distancier et donc à se mettre à l'abri d'une identification trop forte. Pour reprendre les mots de Roussillon sur la différenciation, elle peut reconnaître en elle du même et dans le même mouvement de s'en différencier.

A l'inverse, l'étude de cas de Maniaé illustre en quoi le fait de ne pas prendre appui sur l'espace de parole ne permet pas au patient une distanciation quant au jeu des identifications possiblement à l'œuvre dans le sentiment d'inquiétante étrangeté. Ainsi, durant tout notre

accompagnement, nous ressentons, par son accroche à notre regard, combien Maniaé est terrifiée. Elle ne cesse de nous répéter à chacune de nos venues dans sa chambre, que le docteur X « lui a fait peur », mais demeure prisonnière de cette répétition, sans livrer rien de plus sur ce qui l’effraie chez lui, malgré nos relances à ce sujet. Maniaé nous tient à distance, son discours est très inhibé, même si elle accepte paradoxalement notre venue. En ce sens, cette répétition langagière participe à ce que nous-même, de manière contre-transférentielle, ressentions cette inquiétante étrangeté qui la traverse. Nous émettons l’hypothèse que le Dr X. est l’objet d’attentes très fortes quant à sa guérison, faisant ainsi le jeu d’identifications parentales que nous supposons mais dont elle ne peut cependant rien dire. Ce n’est que dans l’après-coup de la prise en charge en secteur, en appui sur le cadre très normatif du questionnaire, qu’elle pourra nous livrer quelque chose de son vécu qui va s’avérer celui d’une étrangeté plus radicale que ce que recouvre l’inquiétante étrangeté. On apprendra en effet qu’elle a été victime d’hallucinations du fait de la prise de morphiniques pour soulager sa mucite buccale.

#### *Hallucinations et étrangeté*

Contrairement au vécu d’inquiétante étrangeté, qui est une altération légère et passagère, l’étrangeté est, selon Troubé (2015), un phénomène plus radical et plus durable. L’auteure note que cette catégorie d’étrangeté, entendue comme processus de perte de la réalité, est transversale, présente aussi bien dans le doute névrotique que dans le délire psychotique, voire dans certaines altérations neurologiques de la perception et de l’identité (p. 37). Notre expérience en secteur d’hématologie nous incite à rajouter que cette étrangeté peut être aussi induite par l’administration de certains médicaments provoquant des troubles hallucinatoires. Nous nous questionnons alors sur le rapport que le sujet engage avec ces hallucinations induites, et en quoi, l’espace de parole pourrait l’aider à maintenir à leur rencontre une certaine extériorité.

Alors que nous venons visiter Höd en chambre sassée pour un quinzième entretien, l’infirmière nous annonce en amont qu’il souffre d’hallucinations liées à l’administration d’un anti-fongique, le Vfend. Nous constatons nous-mêmes ces hallucinations, puisque M. s’adresse en notre présence à des personnes imaginaires qu’il situe dans le sas d’entrée de sa chambre. Il parvient malgré tout à garder le contact avec nous, entre phrases cohérentes et commentaires décousus en lien avec la présence de ces personnes hallucinées. Ainsi évoque-t-il Noël qui approche, envisageant son avenir sous forme d’hypothèse. Quand nous concluons l’entretien, en sortant dans le couloir du service, nous nous apercevons que M. nous a suivie et qu’il est

quelque peu incohérent. Nous le rassurons et l'aide-soignante propose de le raccompagner dans sa chambre. En ressortant, elle nous dit que, du fait de ces hallucinations, M. sort fréquemment de sa chambre et se retrouve ainsi à errer dans le couloir de l'unité. Ces hallucinations, qui l'exportent hors de la chambre, sont donc vectrices du franchissement d'un interdit protecteur (rester dans une chambre où l'air est filtré), mais sont aussi vectrices de liens avec le personnel soignant, dont il reçoit ainsi le soutien et de la réassurance. Elles lui permettent également de s'autoriser à acter la difficile séparation, difficile séparation que nous ressentons souvent en secteur protégé, quand nous quittons la chambre des patients et qu'ils relancent subrepticement la conversation.

A l'entretien suivant, Höd évoque lui-même spontanément ses hallucinations de la semaine passée, en les qualifiant de « *atroces* ». Nos questions lui permettent de préciser leur nature : elles étaient auditives et visuelles. Il nous en décrira le contenu : des « *personnes* » repeignaient les murs de sa chambre, mais aussi « *des gens* » fumaient des cigarettes. M. approuve le lien que nous faisons entre leur contenu et son manque lié au sevrage tabagique. Il associe aussi sur le fait que fumer au travail est l'occasion de moment de convivialité, d'être ensemble. Dans l'après-coup, nous ferons le lien entre l'activité de peinture et ses inquiétudes concernant la stagnation des travaux à son domicile, du fait de sa maladie.

Les hallucinations de M., certes induites par un traitement, entreraient ainsi dans le premier schéma freudien initié à propos du rêve : celui de l'hallucination conçue comme une régression où « *les pensées sont transformées en images* » (Freud, 1900/2004, p. 597). En ce sens, comme le rappelle Kapsambelis (2005), nombreux d'auteurs ont insisté sur le fait que l'hallucination de satisfaction, de façon générale, est nécessairement mêlée au mouvement perceptif dans la constitution de toute représentation (Angelergues, 1980, 1995 ; Botella, 1990, 1995 ; Lavallée, 1995, 1999). Et qu'inversement aucune représentation n'est purement objective. Il y a toujours « *un quantum hallucinatoire* » à « *dose homéopathique* » dans toute activité perceptive (Angelergues, 1995, p. 464). Car c'est avant tout un sujet qui perçoit. En cela sa perception, même sous forme d'hallucination, nous renseigne sur ses modalités de fonctionnements psychiques.

Maniaqué de son côté, comme nous avons eu l'occasion de le dire, ne nous a jamais parlé de ses hallucinations dues aux morphiniques. Plus incroyable encore, elle est parvenue à les cacher au personnel soignant durant plusieurs jours. Nous imaginons en quoi cette tentative réussie de les dissimuler a fortement participé à l'impression qu'elle a donnée aux soignants de

quelqu'un qui se livrait peu, et avec laquelle la communication n'était pas spontanée. Elle en est donc le seul témoin, dans l'après-coup. Par le biais de ses propres prises de notes dans un carnet, où son écriture, nous dit-elle « *quittait la ligne* », mais aussi grâce à quelques souvenirs de réveils nocturnes où elle reprenait connaissance couchée par terre et souillée par ses excréments, et où ces hallucinations lui revenaient alors. Le Berre (2020) fait l'hypothèse que le détour par la littérature peut être un moyen pour le patient de devenir « *sujet de sa maladie* » (p. 14). Pour autant, nous ne savons pas de quelle nature étaient réellement les écrits de Maniaé, ni s'ils auront, comme en littérature, une fonction de témoin interne (Chiantaretto, 2005).

Maniaé nous parle également de ses cauchemars. Certains étaient porteurs d'une culpabilité à l'adresse de son fils, et de la crainte de sa propre mère qu'il ne perde son emploi du fait de son dévouement vis-à-vis d'elle. D'autres révèlent l'instabilité de sa situation : elle se cauchemarde dans un hélicoptère, où elle n'a le droit qu'à « *deux passages dedans* ». Quand nous faisons le lien avec l'héliport qui se situe au-dessus du service d'hématologie, elle acquiesce, et nous dit en quoi ces approches de l'hélicoptère, vues de sa chambre, étaient « *impressionnantes* ». Impressionnantes, ajouterions-nous, tout comme le lieu stérile où elle se trouvait alors hospitalisée. L'après-coup de la rédaction nous permettra deux associations sur « *les deux passages uniquement* » : d'une part, la « *seconde* » chance que représente pour elle le traitement, d'autre part, le « *second* » service qui a bien voulu l'accueillir alors que celui de sa région d'origine était saturé. Pour autant, Maniaé ne revient pas sur la forme que prenaient ces hallucinations, comme si le simple fait de les évoquer risquait de la replonger dans un bain d'étrangeté, proche d'un effroi par son intensité.

Mais ce qui nous apparaît le plus saillant ici, ce n'est pas tant le symptôme, ces hallucinations, que le fait que, dans cette détresse et cette insécurité, elle n'ait pas trouvé d'appui. Si sa famille et ses proches en ont également été les témoins indirects, par les messages étranges qu'ils recevaient d'elle, elle nous rapporte comment ils riaient de ces messages qu'elle juge elle-même rétrospectivement « *à côté de la plaque* ». Leurs rires défensifs cachant probablement leur angoisse et leur sentiment d'impuissance face à cette dépersonnalisation d'un être aimé devenu lui-même inquiétant. Maniaé ne trouve pas non plus d'appui près de l'équipe, à qui elle n'ose parler de ses hallucinations, de crainte sans doute d'être taxée de folle, peut-être de la même folie que celle qui habitait sa mère ? Quelle lutte a dû représenter pour elle le fait de parvenir à les leur cacher, et quelle solitude également. Cela nous apparaît même difficilement envisageable, au vu de la très grande vigilance dont le personnel témoigne. Nous

lui faisons part de notre embarras quant à la solitude dans laquelle elle a dû alors se retrouver. La diversité des intervenants lui a au moins permis de se confier à la réflexologue.

Ce symptôme hallucinatoire, et la façon dont Maniaé s'en saisit, sont significatifs du rapport qu'elle entretient au monde comme le dit Troubé (2015). Ce rapport au monde est constitutif de son identité et d'une relation à l'Autre en général, amplifiée par le contexte stérile et fermé. Ce lieu et ses règles si singulières sont possiblement inquiétants, comme l'hélicoptère et le médecin. L'Autre est possiblement persécuteur, comme le sont les visites ritualisées de l'hématologue, comme le sont les rires de ses proches face à sa perte de contact avec la réalité. Pour se confier, Maniaé ne fait pas suffisamment confiance à autrui, à elle-même, à la relation. Nous émettons l'hypothèse que cette culture du secret, est très certainement liée à sa propre histoire, au travers, entre autres, des troubles psychiques de sa mère, troubles qu'elle-même a déniés. N'a-t-elle pas en effet imaginé, de manière défensive, que la disparition de cette dernière puisse être liée à un projet de partir ailleurs faire une nouvelle vie ? D'où l'importance que nous n'ayons pas rajouté de l'effraction, par trop de questions, à un dispositif qui manifestement était devenu très/trop intrusif pour elle.

#### *Enfermement, étrangeté et envahissement mortifère*

L'étude de cas de Norman est exemplaire du fait que l'enfermement peut induire un vécu d'étrangeté et des identifications mortifères. Ce jeu des identifications, à l'œuvre dans la carcéralité (Lhuillier, 2007), conduit, nous l'avons déjà dit, à de très fortes régressions du fait de la dépendance totale à autrui. L'épreuve carcérale y est donc décrite comme une mise à l'épreuve massive de l'identité où les barrières de protection qui filtrent et régulent les relations à autrui se fissurent. Ces fissures ont d'autant plus de conséquences chez les sujets pour lesquels les frontières psychiques entre soi et autrui n'ont pas d'assises suffisantes.

Lors de sa première hospitalisation, après quelques semaines, Norman associe la chaise percée, présente dans sa chambre, au décès de ses amis, qui deviennent ainsi des « *copains de chaise* », comme si l'usage de cette chaise devenait en soi un risque mortel.

Cet enfermement en secteur, qu'il a subi à deux reprises, une fois pour son induction, une fois pour sa greffe, le conduira finalement à être hospitalisé en psychiatrie, ce qui pourrait être qualifié de troisième enfermement, si ce n'est qu'il ne vit pas cette dernière hospitalisation comme tel, mais comme une nécessaire protection. Paradoxalement, il énoncera que depuis sa sortie de secteur, il vivait son domicile comme un lieu d'enfermement permanent du fait de la

présence de sa mère décédée, et d'une identification très forte à sa personne, gardant comme dernière image d'elle, celle de son corps amaigri reposant dans son cercueil.

En reprenant notre première hypothèse (H1.1), nous voyons donc que cette expérience extrême (annonce d'une pathologie cancéreuse + isolement) fait caisse de résonance, réactivant chez le patient des pans douloureux de son histoire. L'isolement à lui seul est un facteur déclenchant, même à distance de l'annonce. Cette expérience extrême réactive également, au-delà de la clinique du traumatisme, des vécus infantiles de honte et d'étrangeté.

### 1.3. LA SENSORIALITE

#### 1.3.1. Sensorialité et contenance

Comme en témoigne la littérature, le dispositif en secteur stérile, et sa mise à vue, peut réactiver des problématiques d'exposition et de soumission à l'autre dans un rapport sado-masochiste, et emballer l'imaginaire de certains patients. Ainsi Hestia, suite à l'examen de ses selles et à la prescription d'une coloscopie, s'imagine avec « *plein de gens autour de ses fesses* ». Pour Norman, cette mise à vue à travers l'utilisation du dispositif vitré l'ébranle très fortement narcissiquement : il imagine ainsi qu'un ami venu le visiter ne l'a pas reconnu physiquement tellement il vit son apparence comme changée, alors qu'objectivement il n'en est rien. Mais il nous dit en quoi il est également déshumanisant et combien il a l'impression d'être un animal de « *zoo* ». Pour autant, tous les patients ne sont pas mobilisés sur un versant hystérique : ainsi Höd, peut-être du fait de ses forts troubles visuels, n'évoque pas le dispositif vitré et très peu les tenues du personnel. Cependant, il nous apparaît qu'il ressent les effets délétères d'une mise à vue moins scopique qu'effractante en termes d'intimité.

Mais au-delà de la dimension scopique, ce sont plus symboliquement les limites internes et externes du corps qui sont ici remises en cause, et qui mettent à mal les patients dans la durée. Ouranos n'abordera jamais cette question de l'image. Par contre, la question de la mise à mal de ses limites corporelles est saillante. Sa sensation initiale de brûlure à la langue, dont il se plaignait au début de notre prise en charge en secteur, semble s'être déportée à la fin de notre accompagnement sur l'ensemble de ses avant-bras : il a en effet des pansements assez conséquents, suite à « *une perfusion qui s'est mal passée* ». Il nous décrit son ressenti corporel comme celui d'une « *grosse brûlure* », qui aurait commencé par « *tout plein de bulles sous sa peau* » et que « *le scotch du pansement précédent a arraché* ». Sa peau est donc à vif, d'où ce bandage protecteur qui, telle une prothèse symbolique, recouvre et contient. Il nous dit également que ses veines ne cessent de « *claquer* ». Il a des œdèmes aux jambes très

incommodants et ne tient plus l'équilibre. L'aspect contenant de sa peau, qui part en lambeaux, et de sa sensorialité orale « brûlée », participent à la perte de repères de M. et à la piètre estime qu'il a désormais de lui-même. Nous pouvons toutefois relever qu'il parvient désormais à prendre appui sur le dispositif thérapeutique pour verbaliser spontanément cette mise à mal de ses éprouvés sensoriels.

Nous avons choisi de développer plus particulièrement en quoi la désorganisation de l'ensemble de la sphère orale, a des conséquences pour le patient.

### 1.3.2. La sphère orale et la fonction nourricière

La bouche est le premier organisateur psychique de l'enfant, le premier stade décrit par Freud dans sa théorie de la sexualité (1905b/2019), il est donc par essence extrêmement régressif. Boige et Missonnier (2013) rappellent que « *la relation orale, fondatrice pour le bébé, repose sur une intrication permanente de la physiologie et du pulsionnel* » (p. 122). C'est aussi à partir de cet orifice que vont pouvoir se fonder les premiers auto-érotismes (Freud, 1905b/2019), en amont de la relation d'objet. Ceux-là même qui vont permettre à l'enfant de sortir de la passivation (Green, 1999), et d'embrancher une recherche active d'une satisfaction passive (Penot, 2006).

C'est à partir de cet orifice que se tissent les premières relations de sujet à sujet, les premières oppositions dans les relations mère-enfant (Golse & Guinot, 2004) à l'autre maternel nourricier. D'après Abadie (2003), l'oralité regroupe l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche : l'alimentation, liée à la satisfaction et au plaisir, mais aussi la respiration, la succion, la déglutition, les fonctions de communication liées aux langages, sans oublier l'aspect sociologisant que le temps du repas revêt dans la vie d'une famille. L'oralité est donc un concept transdisciplinaire par essence (Canouet, 2014). Les troubles liés aux mucites buccales, si fréquentes en onco-hématologie, sont donc de facto protéiformes et imbriqués dans la relation princeps à soi et à l'Autre et à sa société d'appartenance. Nous ne saurions avoir la prétention ici de dialectiser toutes les problématiques qu'ils engagent en secteur d'hématologie, mais de pointer que nous les avons initialement sous-estimés du fait d'une absence totale de littérature sur le sujet.

En ce sens, il nous est apparu, *via* nos études de cas, que la suppléance alimentaire, par la pose d'une sonde, peut convoquer des traces archaïques de passivation. De ce fait, la diététicienne qui intervient auprès des patients va donc jouer ici un rôle crucial, tant au niveau concret, réel de son intervention, que dans ce que sa fonction engage, dans un ordre imaginaire

et symbolique pour le patient et ses proches. Cette position singulière, privilégiée, est renforcée par les contraintes alimentaires inhérentes à la greffe de moelle osseuse, et dont elle est la porteuse et la garante.

La pose d'une sonde naso-gastrique n'est pas un acte technique anodin, en ce sens qu'il est intrusif. Il peut être redouté par l'IDE comme par le patient.

Maniaé, nous l'avons déjà évoqué, en parle comme « *d'une violence extrême* ». Nous pensons aux propos de Roussillon (2017) sur les expériences de terreur et d'effroi des premiers âges de la vie où le sujet n'a d'autre solution pour survivre qu'un retrait de sa subjectivité. L'inciter à en dire plus constituerait une nouvelle effraction de la sphère orale, mais cette fois-ci au niveau symbolique, par l'intermédiaire de la parole.

La nutrition artificielle, l'alimentation, deviennent pour le patient, comme le dit Audhuy (2014), « *comme un soin de plus ou comme un médicament* ». Höd, dans le dixième entretien, en parle ainsi comme d'un « *gavage* ». Ce terme est fort, il sous-entend à la fois sa position devenue passive à fort risque de passivation, mais aussi le risque de forçage et de la rupture d'accordage dans la relation aux soignants. Avec la pose de la sonde, il n'y aurait plus de relation de plaisir à l'alimentation qui devient un acte purement technique et imposé.

La sphère orale est alors associée à des vécus douloureux. Ainsi Ouranos parle de sa langue comme d'un organe « *brûlé* », du fait de sa mucite, et a la sensation qu'elle « *colle à son palais* ». Le simple fait de boire de l'eau provoque une sensation douloureuse. Aussi craint-il que la sonde ne vienne ajouter de l'irritation dans cette zone déjà mise à mal, et l'insistance de la diététicienne l'irrite. Irritation buccale et irritation dans le ton de sa voix se répondent donc en écho. Dolto a pointé, à propos de l'image inconsciente du corps, en quoi « *l'image de notre corps est la synthèse vivante de nos expériences émotionnelles* » (1992, p. 18), et donc en lien étroit avec notre histoire. On voit bien en quoi ces expériences d'intenses douleurs orales, liées à la mucite buccale, vont venir percuter l'image de soi (comme une terre brûlée) et le narcissisme du patient.

Ce qui était devenu quasiment naturel, intégré par une longue acquisition enfant, à savoir le fait de manger seul et en se donnant du plaisir, ne l'est plus. De plus, le système digestif interne se retrouve extériorisé en partie par la sonde naso-gastrique, rendant visible le passage des nutriments de la poche *via* la tubulure jusqu'à l'estomac. Anzieu & Eupele (1990) rappellent que l'enveloppe psychique comprend deux couches différentes dans leur structure et leur

fonction. La couche la plus externe, « *la plus rigide* », tournée vers le monde extérieur, fait écran aux stimulations. C'est le pare-excitation. La couche interne, « *plus souple, plus sensible* », a une fonction réceptrice, elle permet l'inscription des traces. L'enveloppe psychique est donc à la fois une pellicule et une interface, « *une pellicule fragile à double face, l'une tournée vers le monde extérieur, l'autre vers le monde intérieur : une interface donc séparant ces deux mondes et les mettant en relation. L'ensemble du pare-excitation et de la pellicule sensible constitue une membrane* » (pp. 32-33). Les fonctionnements du pare-excitation et de la pellicule, conçues respectivement en termes de force et de sens, sont donc ici mises à mal.

L'alimentation se fait désormais par un *exo-organe* au sens de Stiegler (2016), un organe technique dont il faut réapprendre les règles et la sensorialité, inhérentes au contact permanent des muqueuses buccales avec un tuyau en polyuréthane. Cet *exo-organe* est par essence une source de passivation extrême, du fait de l'absence de maîtrise que peut en avoir le patient, et de l'absence de plaisir qu'il lui procure. Ainsi, Höd nous exprime en quoi le port de la sonde le gêne la nuit pour dormir. Car il nécessite, nous rappelle-t-il, de dormir sur le dos, en position inclinée, de rester positionné à proximité du pied qui porte la poche. La sonde, qui plus est, en fonction de ses mouvements nocturnes, se déplace dans sa gorge, ce qui lui procure une sensation « *étrange* ».

De retour à domicile, Höd commence par nous interpeller sur le fait qu'une crise d'éternuements lui a fait perdre sa sonde, qu'elle est « *ressortie par la bouche* », et qu'inquiet il a appelé le service d'hématologie. Cette prothèse finit par faire partie intégrante du patient (Audhuy, 2014). Höd l'a tolérée un mois et demi en hospitalisation, sans nous en dire grand-chose. Pour autant, il exprime son soulagement de ne plus l'avoir suite aux éternuements. Il n'est pas anodin qu'il nous énumère justement, après cet incident, tous les aliments qu'il prend alors plaisir à « *dévorer* » : « *vache-qui-rit* », « *gruyère* », « *jambon* », « *rondelles de saucisson* », « *pain* », « *pâté de campagne* », « *chair à saucisse* », « *oignon* », la liste est longue, et le plaisir manifeste. Plaisir à manger et plaisir à verbaliser se font écho, dans cette double jouissance de la sphère orale.

Cette jouissance orale est d'autant plus importante que Höd va évoquer, dans ce même entretien à domicile, l'absence de relation sexuelle avec son épouse. Celle-ci a pu lui dire en quoi la présence de la sonde la gênait. Ce qui n'est pas anodin, en ce sens que la sonde, comme beaucoup d'actes techniques en secteur, extériorise ce qui est normalement caché, rend objet

de surveillance ce qui est habituellement de l'ordre de l'intériorité physique et psychique, ne permettant plus ainsi à l'intimité de trouver sa place. Et si, comme le dit Eiguer (2003), « *le surinvestissement du regard est la conséquence de ce processus où la carence de la capacité imaginative et symbolique est source de désagrément* » (p. 869), à l'inverse, nous ajouterions, qu'ici le surinvestissement du regard vient court-circuiter les capacités imaginaires et symboliques, et donc aussi le désir. Car comme le rappelle Durif-Varembont (2009) la pudeur est nécessaire, « *par le jeu du voilement/ dévoilement, (pour) renouveler le désir* » (p. 62).

Nous voyons donc en quoi la perturbation d'une des grandes fonctions, ici l'alimentation, vient donc directement impacter les autres (le sommeil et la sexualité).

Mathieu-Nicot (2014), dans sa recherche sur la nutrition parentérale chez les patients en phase palliative de cancer, relève en quoi la dépendance et les problèmes d'autonomie sont sujet de nombreuses plaintes. Elle note que les thématiques de « *gavage* » et de « *fil à la patte* » sont des thématiques récurrentes. Höd, la veille de son retour à domicile, nous explicite comment il a négocié avec la diététicienne le fait de pouvoir « *gérer* » lui-même la nuit le branchement de l'alimentation et la programmation de la pompe. Il évoque par la suite son souhait de pouvoir sortir et partager des repas avec des amis, sans avoir justement « *un fil à la patte* ». Ouranos, de son côté, une fois rentré à domicile, subit avec passivation cette dépendance à l'alimentation artificielle et vit très mal le fait d'être « *attaché* » au pied qui porte la poche. Il se met en scène dans une situation d'impuissance totale, quand la machine à laver familiale se met à déborder un soir, et que son fils et son épouse se retrouvent alors à s'en débrouiller, assistant à la scène en spectateur totalement démuni.

Il n'est pas anodin qu'au moment de sa sortie, juste après sa greffe, alors que Norman est dans l'incapacité de renoncer à la portance de l'équipe et en incapacité à tolérer cette dépendance, un conflit l'oppose violemment à la diététicienne. En venant lui rappeler les règles et interdits alimentaires à respecter après sa sortie, elle provoque chez lui une telle rage qu'il refusera de la revoir. Faisant écho par sa profession, au concept du bon et au mauvais sein kleinien énoncé dans le cadre de la position schizo-paranoïde, la diététicienne incarne, de façon très clivée, le mauvais sein qui frustre, refuse, sépare, et est de ce fait l'objet de projections massives. Malgré son expérience professionnelle, elle sera secouée par la virulence de la projection. Nous reprendrons avec elle, dans l'entre-deux des vestiaires, en quoi sa fonction est très symbolique, surtout chez un patient comme Norman, chez qui la séparation est si délicate. Norman a en effet très peur, et ce dès la première hospitalisation, de ce qu'il nomme « *la perte*

*d'autonomie* ». Il illustre cette crainte par cette phrase : « *s'il y a personne je meurs* ». Il se reprend et précise « *je meurs de faim* ». Or paradoxalement, Norman est demeuré extrêmement autonome au cours de cette première hospitalisation. Pour rappel, il prend ses repas assis, a de l'appétit, ne souffre pas de mucite, n'a pas eu besoin du support d'une sonde alimentaire. Mais au travers de cette hospitalisation, il se retrouve confronté à ce qu'il redoute le plus et a donc évité toute sa vie durant par son célibat : la dépendance affective, qui se cristallise de manière régressive autour de la fonction nourricière.

Dans *Totem et tabou* (1913/1993), Freud utilise le terme « *d'incorporation* » à propos du meurtre du père et surtout du repas cannibalique qui s'en suit. Il désigne ainsi le premier mode d'identification, comme le passage d'un objet extérieur à l'intérieur du corps sur un mode plus ou moins fantasmatique. Il s'agit de la première relation d'objet caractéristique du stade oral, avec un rapport privilégié avec l'activité buccale et en lien avec l'ingestion de nourriture. L'incorporation prend place quand l'introjection de l'objet est manquée. Elle fait donc office de leurre et « *se propose comme équivalent d'une introjection immédiate, mais qui n'est qu'hallucinoire et illusoire* » (Ciccone 1991/2020, citant Maria Torok, p. 20). Roussillon (dans Brun, 2016) dit encore que l'incorporation « *contourne* » la symbolisation (p. 58), ce qui nous semble illustrer le mode de fonctionnement de Norman.

Pour Barthélémy (2014), le deuil mélancolique est un exemple prototypique d'incorporation. Ainsi, le corps de la mère de Norman vient le hanter, plus de trente ans après, car il ne peut se détacher de l'objet perdu dont il a incorporé les qualités premières, de la même manière qu'il ne peut se séparer de l'équipe au risque de mourir (de faim). Et c'est la raison pour laquelle il rejettera violemment la diététicienne, comme un mauvais sein, qui lui assigne des injonctions nourricières. La vulnérabilité consubstantielle à une hospitalisation en secteur d'hématologie met à mal la possibilité du maintien du masque de la personnalité, et réexpose le patient à la toute-puissance maternelle passivante par le truchement de la prise en charge très contenante des soignants. L'enfant arrive au monde dans un univers déjà organisé par l'instance maternelle et dans un état de dépendance vitale extrême. Comme le disent Oury et Depussé « *son propre désir s'articule dans le vecteur du désir de l'Autre* » (2003, p. 97). Cet Autre est menaçant pour Norman car non distancié.

Enfin, pour en terminer sur cette thématique de l'oralité, qui à elle seule justifierait bien d'autres développements, nous voudrions revenir sur la relation aux proches qu'induit la fonction nourricière. Audhuy (2014) dans la clinique de l'enfant, Mathieu-Nicot (2014) dans

celle de l'adulte en phase palliative, témoignent en quoi cette prothèse alimentaire que représente une sonde nutritive n'est pas anodine pour l'entourage du patient. Le parent, le conjoint peuvent se sentir, par l'alimentation artificielle, dépossédés de cette fonction nourricière. En ce sens, il est signifiant que la première « crise » de l'épouse de Ouranos en secteur, se soit jouée autour de la pose d'une sonde naso-gastrique. Elle peut être interprétée comme la manifestation d'un incorporât (Alby, dans Asher & Jouet, 2004). L'impossible séparation du couple, s'est cristallisée autour de cette prise de contrôle par le médical de la fonction nourricière, que Mme investit fortement à domicile.

#### 1.4. A PROPOS DE LA TEMPORALITE

##### 1.4.1. Quand parler de sortie ?

La sortie de secteur est non seulement très souvent décalée de quelques jours, en fonction de la numération sanguine du patient, comme ce fut le cas pour Ouranos, mais il est parfois bien difficile de déterminer s'il s'agit réellement d'une sortie, tellement les mots prononcés par les médecins sont sans cesse sujet à modalisation. Höd illustre bien cette situation, en ce sens qu'il voit son premier week-end à domicile se transformer en un rapide aller-retour. Dès le lendemain de sa sortie, il se voit rappelé par le service d'hématologie : ses résultats d'analyse sont mauvais, il va donc devoir revenir sans attendre en secteur stérile pour un nouveau traitement. Ce sera d'ailleurs comme une double peine pour lui car, pour l'essentiel, il consacra ce court temps à l'extérieur à régler des tâches administratives en lien avec la maladie : démarches auprès de la mutuelle, de la société d'ambulance, visite à la pharmacie où il se débat avec des ordonnances contradictoires.

Le flou de son discours (« *Alors quand je vais sortir définitif, ça va, ça veut dire quoi ?* ») laisse percevoir son ébranlement émotionnel, face à l'annonce de sa ré-hospitalisation, mais questionne aussi sur la possibilité d'une sortie définitive... du service... de la maladie, comme si les frontières devenaient floues et que le vocabulaire ne parvenait plus à en rendre compte.

Situation qui est d'ailleurs venue, par ricochet, perturber notre protocole et en interroger le sens, car quel statut donner à cette sortie puisque M. n'est retourné à domicile que deux jours ? Après en avoir échangé avec notre directrice de thèse, nous avons donc fait le choix de ne pas considérer cette sortie comme telle. D'ailleurs, dans les entretiens suivants, M. nous parlera de sa durée d'hospitalisation en cumulant les deux séjours.

Une fois de retour à domicile, alors que nous visitons Pénélope pour la première fois chez elle, nous sommes frappée par l'organisation du lieu, quasiment identique à celle du secteur :

l'entrée fait figure de sas, où, sur un guéridon, trône la bouteille de solution hydro-alcoolique. Nous étions alors au tout début de la pandémie de Covid avant la généralisation de l'asepsie des mains. Mme témoigne du fait que les règles de protection, inhérentes au secteur, doivent être désormais transmises à ses proches par elle et son époux, ce qui ne va manifestement pas de soi en termes de crédibilité « *Les gens* », comme elle nomme son entourage (en l'occurrence le voisinage), ne comprennent pas pourquoi il n'est pas possible de venir la visiter alors qu'elle est sortie d'hospitalisation. En effet, dans la perspective de retourner bientôt à l'hôpital, elle a décidé de maintenir une distanciation vis-à-vis de son entourage, et de ne réserver les visites qu'à sa famille très proche. Ce qui est manifestement source de conflit.

Notre hypothèse 4.3 concernait justement la sortie et stipulait qu'un entretien psychologique le jour de la sortie de secteur protégé pouvait amoindrir les effets anxiogènes de cette annonce pour le patient (dispositif innovant). En effet, ces entretiens se sont avérés souvent bénéfiques permettant au patient de se représenter sa sortie avant de la vivre. L'exemple de Norman, s'imaginant poser la main sur chacune des poignées de porte, est très illustratif. Reste que dans les faits, être présente pour un entretien le jour de la sortie, n'a pas été toujours possible. L'équipe, prise dans la logique gestionnaire évoquée dans notre présentation de l'institution hospitalière, visant à faire sortir le patient au plus vite, a oublié à plusieurs reprises que cette modalité faisait partie de notre protocole de recherche et ne nous a pas toujours avertie des sorties. Il nous est apparu que ces oublis sont également intervenus sur des situations de reports de sortie qui mettaient à mal les patients. Les faire sortir au plus vite était alors pensé par les soignants comme un gage de soulagement.

#### 1.4.2. Le temps de la greffe

Le temps de la greffe, quant à lui, n'est plus celui de l'annonce de la maladie, il s'agit déjà d'un après-coup. Cela explique probablement pourquoi les patients greffés que nous rencontrons, comme Ouranos ou Hestia, n'abordent pas dans les entretiens le moment de l'annonce de la maladie. Par ailleurs, nous n'avons pas retrouvé dans notre clinique un investissement fantasmatique de la greffe elle-même, contrairement à ce qu'une partie de la littérature aurait pu laisser penser. Elle fait en quelque sorte figure de traitement supplémentaire. Ainsi, lors de nos premiers entretiens, et alors qu'il vient d'être greffé, Ouranos n'en parle quasiment pas. Par contre, il s'inquiète du fait que la chimiothérapie puisse avoir « *dérégulé quelque chose* » dans son corps. A la rigueur, Hestia pourrait un peu illustrer ce registre. Elle n'évoque la greffe que pour nous parler des croyances de sa mère quant à la nécessité de parler

à son corps pour l'inciter à accepter la greffe. C'est l'unique situation que nous ayons rencontrée où on peut noter ce qui s'apparenterait à un investissement fantasmatique.

#### 1.4.3. Chronicité et névrose actuelle

Ouranos, quinze jours après sa sortie, est de nouveau hospitalisé en secteur. Il évoque l'instabilité de son état et son impression de ne pas vraiment être sorti de secteur, comme s'il était pris dans un cercle vicieux tragique : « *on a l'impression qu'on... qu'on sort et puis... on replonge* ». A l'entretien de bilan de la prise en charge psychologique, deux mois après la fin du suivi, il est cette fois-ci hospitalisé dans un service classique. A ce moment, sa greffe date de trois mois déjà. Il nous décrit un quotidien à domicile marqué par l'asthénie et par son incapacité à « *tourner la page* ». Ce qu'il présente comme une difficulté personnelle (« *j'ai du mal* »), est une manière pour lui de reprendre le contrôle sur une situation qui désormais lui échappe : M. se croyait sorti d'affaire, au bout d'un long parcours de soin, mais il réalise que sa prise en charge se chronicise. Et quand il nous évoque son domicile, c'est pour nous dire comment il est « *attaché à son pied de perfusion* », « *coincé* » dans sa chambre à l'étage. Comme si les contraintes physiques perduraient indépendamment du lieu.

Comme l'analyse Goldwasser, « *en cancérologie, le progrès médical se caractérise moins par une augmentation du nombre de personnes guéries que par l'émergence d'une nouvelle situation clinique : la maladie cancéreuse chronique* » (2017, p. 7). La chronicité du cancer implique un changement de paradigme, car en le réintégrant parmi d'autres maladies chroniques graves, évolutives et mortelles (diabète, insuffisance cardiaque, cirrhose ...), il ne peut plus être associé à une image de mort imminente (Ibid.).

Quelles sont les conséquences pour les patients de cette inscription dans une chronicité de la maladie et des traitements ? Cette question ne faisait pas partie de nos hypothèses alors qu'elle prend une dimension importante dans la clinique. Nous avons en effet pu constater que le risque pour les patients d'hématologie était de s'inscrire dans une sorte de *névrose actuelle*, où la personnalité se retrouve totalement restructurée et dominée par une pensée opératoire.

Pour rappel, l'opposition faite par Freud entre les névroses actuelles et les psychonévroses est étiologique et non pathogénique. Si la cause est bien sexuelle dans les deux cas, la différence se pose quant à l'inscription temporelle de cette dernière : « *désordres de la vie sexuelle actuelle* » d'un côté, « *événements importants de la vie passée* » de l'autre (1896, p. 165). De plus, dans la névrose actuelle, l'étiologie est somatique et non psychique (1894). Il y aurait donc une absence de cette médiation, comme celle opérant dans la formation des symptômes

des psychonévroses (déplacement, condensation, etc.). Freud en conclut donc que les névroses actuelles ne relèvent pas de la psychanalyse, les symptômes ne relevant pas d'une signification qui pourrait être élucidée (1895/2009, p. 210).

Marty (1918-1993) et ses confrères de l'École de Paris, Fain, de M'Uzan, relient la psychosomatique aux névroses actuelles décrites par Freud. Ils vont reprendre le lien mis en avant par Alexander (1891-1964), entre maladie et organisation psychique, et ce à travers une classification des fonctionnements mentaux, pensés au regard des capacités de mentalisation et de l'activité du préconscient. Ils parleront ainsi de névrose de caractère, en lien avec des problématiques de type narcissique, ou de névrose de comportement, en lien avec des patients chez qui dominant les agirs (Smadja, 2008). A l'extrême, la pensée opératoire se caractériserait donc par une neutralité affective et une conformité de pensée. Si toute structure psychique peut se désorganiser à la suite d'un ou de plusieurs événements traumatiques, certaines y seraient donc plus exposées que d'autres. À partir des travaux de l'École de Paris, une pensée psychosomatique contemporaine se développera sur ces bases, sous l'impulsion de psychanalystes psychosomaticiens comme Claude Smadja, Mahmoud Sami-Ali ou Christophe Dejours.

Ainsi, dans *La maladie avant la maladie* (2007), Smadja restitue une étude à long terme, menée sur le cancer du sein, en partenariat avec l'hôpital Paul-Brousse de Villejuif. L'hypothèse étant qu'il existerait une cohérence entre le développement d'une maladie somatique, à un moment particulier de la vie du sujet, et la qualité de ses capacités de mentalisation à cet instant « T ». Dans une période de dépression psychique, la maladie organique représenterait alors pour le sujet une « *solution* » inconsciente d'ordre économique, la dysrégulation biologique étant ici conçue comme moyen de lutte contre un état de vide psychique (Smadja, 2008).

Une des plus grandes critiques faites à cette conception est la notion de carence. Cette position comporte en effet un aspect fataliste, figeant le sujet dans une incapacité, à l'opposé de la perspective dynamique, et de la notion de défense. Green (1998b) va en prendre le contrepied, et plutôt que de parler de carence de mentalisation, il va parler d'une « *surmentalisation* » projetée sur l'objet, laissant donc au thérapeute le soin de mentaliser à la place du patient. Ce positionnement, pointant l'aspect défensif et non carencé du patient, est également soutenu par McDougall (1989), Cournut (1991), Célérier (1989). Dans cette

acceptation, l'alexithymie devient un mécanisme de défense contre des éprouvés non élaborables psychiquement, et donc potentiellement traumatiques, dont le sujet se défend.

Les propos de Green ne peuvent que nous évoquer Ouranos. Quand nous aborderons sa prise en charge en supervision, notre superviseur nous pointera leur incapacité, à lui et à son épouse, de penser la séparation, et en quoi il nous revient donc de le faire, par exemple dans l'espace de supervision. En effet, en nous demandant un accompagnement en amont de son hospitalisation, Ouranos projette sur nous ce travail de pensée, il pense ainsi s'en décharger. Sa sensation de dispersion de la pensée qu'il évoque dans un des questionnaires, peut être entendue comme la marque que nous l'avons justement incité à penser son histoire, ce qu'il n'était pas venu chercher lorsqu'il a sollicité notre prise en charge. De la même manière, les « crises » de son épouse peuvent également être entendues en ce sens.

Outre cette perspective défensive, il nous apparaît que l'alexithymie peut être conçue comme un effet de l'asthénie et de la chronicisation de la maladie, du fait des traitements qui se succèdent dans la durée (induction, consolidation, préparation à la greffe). Si nous prenons l'exemple de l'anémie qui s'installe dans la durée, Favre (2014) développe l'ensemble de ses conséquences sur l'organisme. Elle agit sur le système nerveux central, provoquant céphalées, vertiges, acouphènes et étourdissements, mais aussi une diminution des fonctions cognitives. Mais elle a également des conséquences sur le système cardiaque : la baisse du nombre de globules rouges circulants entraîne une diminution de la viscosité du sang et une hyperstimulation cardiaque en compensation. Au niveau respiratoire, la dyspnée est un des symptômes majeurs de l'anémie, quel que soit son degré de sévérité. Au niveau cutané, la sensation de froid domine, du fait d'une mauvaise distribution du sang, surtout aux extrémités des membres. L'anémie impacte également le système digestif et conduit à des nausées, anorexie et problèmes d'absorption des nutriments. L'appareil génital n'est pas épargné : les sécrétions des hormones sexuelles sont impactées, avec comme conséquence chez la femme des ménorragies, aménorrhées et cycles menstruels irréguliers, et pour les deux sexes un impact sur la libido.

Notre hypothèse est que l'abrasement du biologique chez les patients d'onco-hématologie, à travers les multiples carences que les traitements induisent, produirait ainsi un abrasement de la capacité fantasmatique. Si chez Green, *le temps mort* est une symptomatologie de certains états dépressifs, nous assisterions ici à une dépression quasiment induite par la chronicité, qui se conjugue dans la durée à une prise en charge thérapeutique lourde. Ainsi

Ouranos, au cours de l'entretien de bilan final, nous décrit comment son retour à domicile est désormais marqué par l'asthénie. Il verbalise sa lassitude : trois mois après sa greffe, alors qu'il pensait être plus serein, « il faut se battre même pour la prise du traitement : ça fait beaucoup ». Et s'il verbalise une espérance, celle d'inscrire la maladie « au passé », à travers une métaphore littéraire (« *tourner la page* »), il exprime aussi son incapacité à le faire (« *j'ai du mal* »).

Chez Höd, pourtant plus enclin à l'échange, l'asthénie est un réel frein à la mise en mots. Au sixième entretien M. est peu loquace, et se déclare fatigué par le nouveau traitement qui alterne cinq jours de chimiothérapie avec cinq jours de pause : « *la fatigue, oui la fatigue, vraiment la fatigue. Épuisé. Vraiment épuisé* ». D'autant plus que le traitement est également administré la nuit, ce qui a tendance à inverser ses rythmes de sommeil. Au onzième entretien, et alors que M. a eu de la fièvre toute la nuit, il se déclare trop fatigué pour pouvoir échanger avec nous. A l'entretien suivant, outre la fatigue, il nous dira en quoi « *la fièvre ça attaque le moral* ». Lors du second retour à domicile, Höd est épuisé. Il ne dort quasiment pas la nuit, du fait des effets secondaires au traitement, et a même, pour la première fois, oublié notre venue. Du fait de sa fatigue, nous devons quasiment systématiquement initier. Nous nous demanderons même s'il est opportun de rester et de réaliser l'entretien, tellement M. nous apparaît comme épuisé, l'expression qui nous vient alors est « *de tout cela* ».

Notre dernière hypothèse (H 4.4), portant sur le prolongement du suivi psychologique amorcé en secteur, durant les deux premiers mois du retour au domicile, paraît effectivement amortir l'onde de choc et faciliter la réorganisation psychique imposée au patient. Pour autant, cette chronicisation laisse entendre que cet accompagnement devrait pouvoir se poursuivre au-delà des deux mois qui suivent la première sortie de secteur, si le patient le demande (Ouranos, Norman), ou si son état psychique le nécessite (Norman).

### 1.5. A PROPOS DES ESPACES

Notre troisième hypothèse (H 3) portait sur les aménagements psychiques transitoires, et en quoi ils étaient bouleversés par l'annonce de la sortie d'hospitalisation. Nous avons pu voir qu'en cas de sortie reportée ou précipitée, le patient peut se retrouver comme déboussolé, ce qui génère chez lui un surcroît d'angoisse (H 3.2). Ce fut le cas pour Ouranos, pour Idunn (reports), mais également pour Norman (anticipation). Le report a généré un repli chez le sujet, comme une remise en cause du pacte de soin (Ricoeur, 1996), c'est-à-dire ici de la parole donnée quant à la promesse de sortie. L'intervention psychologique nous a semblé à ce moment précis d'autant plus importante. A l'inverse, quand la sortie s'effectue à la date annoncée,

comme chez les autres sujets de notre étude, le patient peut effectivement l'anticiper psychiquement et l'angoisse est moindre (H 3.1).

Cependant, au cours de cette recherche, il nous est apparu que la distinction initialement énoncée entre hôpital et domicile était inopérante pour rendre compte du vécu des patients, tant la distinction entre les espaces est mise à mal par l'instabilité du parcours de soin.

D'abord parce que, comme l'étude de cas de Höd l'illustre, il peut être difficile d'identifier le moment de la sortie d'hospitalisation, entre les risques de report et les risques d'un rapide retour en hospitalisation.

Mais aussi parce que la médicalisation de la vie au domicile peut amener le patient à le vivre comme une extension du secteur fermé. Ainsi, Ouranos se vit prisonnier de sa chambre située à l'étage, il est dans l'incapacité à descendre seul les marches de l'escalier. L'espace ici, comme à l'hôpital, semble se refermer sur lui, du fait d'un manque de porosité. En cela, comme le revendique Winnicott à travers le concept d'objet transitionnel, ce n'est pas tant l'objet/l'espace qui porte cette capacité de transitionnalité, mais l'utilisation qu'en fait le sujet. Guibet-Lafaye (2014) s'interroge sur les actes de contention, et sur le fait qu'elle peut permettre de contraindre tout autant que de contenir. Chez Ouranos, il nous est apparu que la contention hospitalière du secteur fermé s'est faite contrainte. Elle l'a obligé à la « *séparation de corps* » avec son épouse alors que, comme le nomme Smadja (2011), le couple finissant par faire une unité somato-psychique. Cette contrainte s'est déportée sur son domicile avec d'autant plus de virulence que ses capacités de symbolisation et de rêverie sont fortement inhibées, qu'il n'a plus accès au faire comme voie privilégiée de décharge de sa pulsionnalité.

Plus profondément, il nous apparaît que Ouranos est comme doublement prisonnier : de l'espace, comme nous venons de l'illustrer, mais aussi de la temporalité *via* la répétition. Il est contraint à répéter une expropriation : dans l'ici et le maintenant, une expropriation de sa place d'homme et d'époux, au profit de son fils cadet, à l'époque du décès de son père, une expropriation de sa place de fils, enjoint à occuper celle de son géniteur et à rester aux côtés de sa mère.

Certains patients, comme Norman, sont dans l'incapacité de retourner chez eux, parce que le domicile est « *l'espace du secret* », et qu'il cache « *des événements douloureux voire dramatiques* » auxquels il n'est plus possible de se confronter (Djaoui, 2014c, p. 157). La mère décédée de Norman lui renvoie désormais en miroir son propre risque de mort. En ce sens, tout

comme Ouranos, il est prisonnier de son histoire et de la temporalité. Cependant pour Norman, la contention hospitalière s'est faite contenance. Guibet Lafaye (2012) rappelle qu'en psychothérapie institutionnelle « *la contenance est assurée par les gens, par la parole, par la coordination de la réflexion des soignants autour d'une personne* » (p. 33). C'est ce que Norman a expérimenté en secteur, et qui lui apparaît si paradoxal lors de sa seconde hospitalisation : il est dans l'incapacité à quitter ce lieu de privation de liberté, parce qu'il y a trouvé une portance jusque-là inexpérimentée. Cette contenance, ce fut aussi celle du cadre thérapeutique et des mots.

Cette distinction initiale entre domicile et hospitalisation nous est apparue catégoriellement intenable.

L'analyse des questionnaires témoigne que la sortie de secteur n'est pas en soi un véritable retour au domicile, puisque les patients démultiplient les réhospitalisations, qu'elles soient prévues ou réalisées en urgence. Ainsi, en prenant appui sur le questionnaire de sortie de protocole, Ouranos nous témoigne de l'intervention en urgence du SAMU à son domicile, venu le chercher dans sa chambre à l'étage, parce qu'il n'était même plus en état de se lever du fait de la fièvre. Il nous dit en quoi la rapidité de leur intervention et la difficulté qu'ils ont eue à faire passer la civière sur laquelle il était attaché dans les escaliers, l'ont véritablement traumatisé

Nous avons exposé en quoi Höd a vécu, dans ses derniers mois de vie, du fait de la progression de la maladie, une démultiplication des temps d'hospitalisation et une brièveté des retours à domicile. Il s'était en quelque sorte familiarisé avec cet univers médical, preuve en est la sonde alimentaire, qu'il tolère dans la durée, et qui effracte le besoin d'intimité de son épouse. Lors de sa deuxième hospitalisation, il amène plus d'objets personnels dans sa chambre, entre autres ceux qui lui permettront une pratique sportive (haltères, corde à sauter). Et s'il décède à domicile, s'est bien auprès des médecins que Mme vient rechercher, en quelque sorte, une portance et du réconfort.

Une situation palliative terminale peut enfin amener le patient à décéder en secteur stérile, qui devient ainsi sa dernière demeure, comme ce fut le cas pour Hestia et pour Bérenger. Il convient alors de rendre à ce lieu inhospitalier sa dimension historique d'hospitalité, de lui permettre de devenir, comme dit Bachelard (1974) « *un coin où se nicher* ». Dans les situations de fin de vie, les règles strictes du secteur ne sont plus appliquées par l'équipe, et les proches

peuvent accéder à cet espace plus librement. Ainsi Bérenger et son épouse revisitent en notre présence « *les trésors des jours anciens* » (Ibid.) et sortent ainsi « *d'un entre-soi* » enfermant et mortifère (Dreyer, 2017). L'espace de parole leur permet alors de tisser un « *chez-soi* » (Djaoui, 2014c). Pour Hestia, ce tissage se fera avec l'aide de l'ensemble de l'équipe, entre la visite de sa nièce hors secteur, le rendez-vous de son père et de sa belle-mère avec l'hématologue, et les mots énoncés dans l'espace thérapeutique sur l'absence maternelle. Ou plus exactement la mise en mots de son inquiétude pour sa mère, inquiétude qui voile ainsi la douleur de son absence. Chan (2014) rappelle que dans le transfert, ce n'est plus le corps d'organe qui est sollicité, mais le corps maternel. Et c'est justement celui-là même qui lui faisait cruellement défaut et que nous lui avons mis à disposition.

#### 1.6. PATIENT EXPERT OU PATIENT TEMOIN ?

L'unique possibilité pour le patient de vivre la chronicisation de la maladie cancéreuse serait de réaffirmer d'un point de vue sociétal un continuum entre le normal et le pathologique, y compris dans la maladie somatique. Ce que d'ailleurs les prédictions de risque de cancer dans une vie devraient nous inciter à faire<sup>87</sup>. Dans la lignée de Canguilhem (1966/1978), il nous semble important de mettre en avant que « aucune guérison n'est un retour à l'innocence physiologique, car il y a irréversibilité de la normativité biologique ». Rappelons aussi que pour Canguilhem, « guérir, c'est se donner de nouvelles normes de vie, parfois supérieures aux anciennes », mais jamais identiques. Comme l'analyse Masson (2004), cette définition semble s'appliquer parfaitement en oncologie, à ce qui devient un continuum entre maladie, rémission et guérison. Mais ce processus décrit par le philosophe d'un point de vue biologique et physiologique se double d'un processus équivalent d'un point de vue psychologique, ce qui nécessite de la part du patient de grandes capacités de remaniements identitaires.

Cette remarque est particulièrement justifiée pour les patients greffés, ayant déjà un long parcours de soins derrière eux.

Ainsi Ouranos anticipe son hospitalisation en secteur pour être greffé, et fait une demande de suivi psychologique en amont. Il a en effet expérimenté l'année précédente une première hospitalisation pour son traitement d'induction. La séparation avec son épouse s'était alors avérée extrêmement difficile à vivre pour le couple. Or, comme il le révèle lui-même, ils n'avaient été séparés que quelques jours. Aussi, dans la perspective de l'hospitalisation en

---

<sup>87</sup> Selon la Fondation pour la recherche médicale, les prévisions de risque de cancer au cours d'une vie, dans le monde, sont de 1/3 pour les hommes et de 1/4 pour les femmes.

secteur stérile de cinq semaines, et sur proposition d'un hématologue, il anticipe un accompagnement psychologique. Hestia quant à elle, se montre très prudente juste après sa greffe, quasiment fataliste, quant à ses résultats d'analyse qui sont plutôt encourageants, s'évitant ainsi des montagnes russes émotionnelles, montagnes russes qu'elle a déjà connues par le passé. Pour rappel, Melle a fait une rechute de sa maladie. Elle sait désormais que « *les globules, ça remonte ça descend* », et se protège donc d'un enthousiasme qui pourrait ensuite la conduire à une déception d'autant plus cruelle. La suite de sa prise en charge lui donnera malheureusement raison.

Mais c'est aussi au commun des mortels et à ses représentations plaquées et consensuelles du mot cancer, que les patients se retrouvent exposés à leur sortie d'hospitalisation. Ils expérimentent ainsi le décalage existant entre leur propre vécu, leur expertise chèrement acquise, et celle de leur entourage élargi.

Lors de son premier retour à domicile, Pénélope manie aisément le terme d'aplasie, dont elle ne connaît l'existence que depuis un mois. Dans le même ordre d'idée, elle distingue sa leucémie de celle de la personne âgée. Elle est aussi amenée à faire une distinction dans son entourage entre les gens qui ne comprennent pas la maladie, les spécificités des cancers du sang, de la leucémie, ni le pourquoi de la limitation des visites, et ce malgré sa sortie d'hospitalisation, et ceux que nous avons qualifiés d'initiés. Ces derniers ont déjà été atteints d'une maladie grave, d'un cancer, et apparaissent à Mme plus « *conciliants* ». Elle prend ainsi l'exemple de sa belle-sœur, qui a été atteinte d'un cancer de l'utérus, et dont elle apprécie la discrétion, le fait qu'elle prend de ses nouvelles, lui marque des témoignages de son affection, mais ne se fasse pas insistante pour venir lui rendre visite.

Les dispositifs des patients experts dans la maladie chronique, et de patient-ressource depuis le Plan cancer 2014-2019, offrent une possibilité au patient de témoigner auprès des professionnels de santé ou de faire fonction de pair-aidant auprès d'autres patients (Sarradon-Eck, 2019). Plusieurs associations de patients, ou de proches de patients décédés, collaborent avec l'institut d'hématologie. Ce qui peut être une manière de donner du sens à une expérience de vie, de faire lien, d'offrir de nouveaux appuis identitaires à la dynamique psychique menacée par la chronicisation de la maladie, mais aussi par le deuil d'un proche. Car tout le monde ne

peut faire œuvre pour faire lien (Talpin, 2007), comme Mathias Malzieu, qui s'est saisi de littérature<sup>88</sup> pour témoigner de son expérience de patient allogreffé.

Nous préférons toutefois la dénomination de *patient-témoin* à celle de *patient-expert*, cette dernière ayant un aspect plus réifiant. Devenir soi-même patient-témoin, proche-témoin, pourrait être une modalité permettant que quelque chose perdure de cette épreuve, sous forme de transmission.

La maladie chronique en ce sens est comme un étranger qui s'invite à l'intérieur de soi et à qui le patient doit impérativement faire de la place, mais qu'il doit aussi régulièrement « remettre à sa place ». L'identité narrative permet de penser ces oscillations, entre se laisser envahir par l'intrus et lutter contre cet envahissement, tout en sachant que le patient ne pourra jamais mettre totalement cet intrus dehors. Ce va-et vient mobilise une grande partie l'énergie libidinale, d'où le risque que le patient ne bascule vers pensée opératoire quand l'alexithymie s'inscrit dans la durée. Car fatigue aidant il n'a plus de capacité d'investissement objectif.

Ainsi en psychiatrie, la loi de 2005 a permis la création des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), où les usagers gèrent eux-mêmes, dans un cadre associatif, des lieux de rencontres et d'échanges, qui constituent un terreau propice à une réappropriation de leur vie sociale. Ils participent de ce fait à la démocratie sanitaire. Malgré les risques encourus d'un « *patient augmenté* » (Saradon-Eck, 2019), il nous apparaît que cette modalité peut s'inscrire dans un processus de subjectivation pour le patient ou ses proches, à partir du moment où elle ne devient pas une injonction.

## **2. EVOLUTION DE LA DYNAMIQUE FAMILIALE**

---

### **2.1. LA DYNAMIQUE DU COUPLE**

L'épreuve de la maladie et de l'hospitalisation en secteur fermé vient ébranler le couple, selon ses modalités de fonctionnement initial (Proia-Lelouey 2017).

Ainsi Ouranos et son épouse illustreraient un modèle de couple anaclitique, comme décrit par Eiguer (1984), dans leur incapacité à se séparer. L'enveloppe conjugale (Ruffiot, 1984) n'étant pas suffisamment souple, la séparation inhérente à l'hospitalisation est intenable. Mais peut-être plus que l'enveloppe, c'est l'absence de lien, supposant la coexistence de deux sujets

---

<sup>88</sup> Ce dernier a publié en 2016 *Un vampire en pyjama*, livre portant sur son vécu de patient atteint d'une pathologie du sang et ayant bénéficié d'une greffe de moelle osseuse.

distincts, qui rend la séparation impossible. La distanciation physique liée au secteur stérile, majore très certainement les angoisses de part et d'autre. En ce sens, les « crises » de Mme entendues comme « *une résistance contre les actions soignantes bien que celles-ci soient rationnellement comprises comme bienveillantes* » (Montheil, 2017, p. 64), visent à rétablir l'homéostasie à l'identique faute d'un manque de transitionnalité à l'intérieur du couple (Proia-Lelouey 2017, p. 21). Étonnamment, en tant que femme, notre intervention auprès de M. n'a pas été perçue par elle comme menaçante, contrairement à celle des infirmières ou aides-soignantes. Sans doute parce qu'elle ne nécessitait pas de contacts physiques avec M. Ainsi, Mme profitait même de nos entretiens pour arriver plus tard qu'à l'accoutumée dans le service. Notre intervention est initialement pensée par le couple comme une soudure, comme une manière de tenir et de traverser ce temps d'hospitalisation, et non comme une possibilité de questionner leur modalité de fonctionnement et de l'assouplir.

Pour autant, dans la durée et avec la chronicisation de la prise en charge, il nous apparaît que la nature de notre accompagnement auprès de M. évolue. Après son retour à domicile, Ouranos réalise qu'il ne peut retrouver la place qu'il occupait autrefois dans son couple : celle d'un homme actif qui fait, répare, bricole. Madame quant à elle, semble plus faire couple avec son fils cadet dans la gestion du quotidien qu'avec son mari. « Comme un enfant » (c'est l'expression qui nous vient), M. se plaint du service où il est hospitalisé, et nous explique que sa femme, telle une mère, « *a rouspété* », « *s'est fâchée* » contre les manquements de l'équipe soignante. Elle occupe la place d'une figure maternelle délibidinalisée. Nous assistons ainsi à une permutation des rôles entre père et fils. Rien ne dit que dans l'avenir, l'état de santé d'Ouranos lui permettra de retrouver sa place.

Höd et son épouse, quant à eux, entendraient dans une configuration de couple « récent » (Proia-Lelouey 2020), où l'Eros est très présent, même si leur union date de quelques années déjà. N'ayant pas d'enfant en commun, cette modalité apparaît comme un ciment fort du couple mis à mal par les troubles érectiles de M. Malgré l'apport médicamenteux proposé par les médecins, M. et Mme n'auront pas de relation intime comme M. l'espérait, du fait des réticences de Mme. En ce sens, contrairement à ce que laisserait entendre une abondante littérature sur la sexualité en oncologie, les troubles érectiles ne sont pas qu'une mécanique opératoire qui se résoudrait par la prescription d'une molécule. Et si « *être malade* » génère une angoisse si considérable « *que la sexualité de certains se voit exacerbée tandis que, pour d'autres, elle est radicalement inhibée* » (Montheil, 2017, p. 60), c'est l'inhibition qui l'emporte chez Mme. Elle est manifestement ébranlée par le réel trop prégnant de la maladie et du soin

(Proia-Lelouey 2017), qui s'incarne dans la figure de la sonde alimentaire. Réel marqué aussi par l'intrusion du monde médical au domicile plus ou moins envahi de matériel et dont le quotidien se trouve soumis au rythme des passages infirmiers. Toutes ces intrusions « *condensent l'impossibilité d'être tranquille chez soi* » (Montheil, 2017, p. 59) et effracent certainement Mme. Renouer avec la sexualité nécessiterait une intimité restaurée avec son époux. M., après deux hospitalisations conjointes, a appris à domestiquer cette médicalisation. Il en est très certainement tout autrement pour Mme, qui se retrouve ainsi confrontée à une altérité trop réelle, court-circuitant le fantasme.

Montheil (2017) met en avant deux modalités autour desquelles le couple s'organise pour faire face à la maladie grave, à savoir soit « un rapprochement quasi fusionnel », soit une séparation physique ou psychique, « *comme (...) une réponse anticipée à la peur du deuil* » (p. 59). Nous nous demandons si la mise à distance physique de Mme, *via* son refus de la sexualité, ne pourrait pas être entendue comme une modalité défensive liée à cette peur du deuil. D'autant plus, qu'aux dires de M., Mme a déjà procédé d'une certaine mise à distance lors du décès de sa propre mère, ne se rendant pas aux urgences malgré l'appel téléphonique de sa fratrie.

Pour autant, le risque léthal peut amener le couple à s'en défendre, justement au travers de la pulsion sexuelle et des rapports intimes (Proia-Lelouey, 2017, p. 25). Or, cela ne va pas de soi, car la sexualité est comme bannie de la sphère hospitalière, ou au mieux impensée. Ainsi, une jeune patiente hospitalisée pour une chimiothérapie d'induction, et qui ne fait pas partie de nos vignettes cliniques, sera « suspectée » par une partie du personnel d'avoir eu des relations sexuelles dans sa chambre avec son compagnon, provoquant leur indignation. Cette indignation semblait être liée à la fois au lieu, mais aussi au statut de malade, comme si le corps du patient devenait privé de sa dimension libidinale. Cette pulsion de vie s'exprimait chez cette jeune femme sur un mode adolescent transgressif, en ce sens qu'il nous est apparu qu'il s'agissait pour elle, au-delà de se retrouver un moment d'intimité avec son conjoint, de transgresser par un comportement qu'elle ressentait comme implicitement réprouvé. Dans le même ordre d'idée, elle fumera par exemple avec un brancardier, ce qui vaudra à ce dernier des réprimandes. Les médecins et la cadre de santé tempéreront les reproches moralisateurs du personnel quant aux relations sexuelles, rappelant que la chambre est aussi un lieu d'intimité.

Mais les moments d'intimité sont justement entravés par l'ordinaire du soin (Montheil, 2017), ce qui questionne la place de l'intime à l'hôpital : « *Comment un conjoint pourrait-il embrasser son époux ou s'allonger sur le lit tendrement ? Comment pourrait-il songer lui faire*

*des caresses érotiques ou sensuelles si le désir, si mystérieux, venait comme le signe que l'on est toujours vivant ?* » (p. 61). Au-delà de l'hôpital, la même question se pose pour le retour à domicile. Ainsi un patient hors protocole, nous témoignait de son incapacité, au vu de son gabarit, à dormir avec son épouse, du fait de l'étroitesse du lit médicalisé. Nous avons écouté et soutenu cette dimension tendre mais aussi sensuelle qui s'exprimait quant à son couple, mais aussi pointé la possibilité de demander à son médecin une prescription d'un lit médicalisé deux places, ce dont il s'est saisi. Il a pu nous rapporter par la suite, amusé, le malaise manifeste de son médecin référent face à cette demande jugée « inhabituelle ».

## 2.2. LA RELATION AUX ENFANTS

Il apparaît que les relations aux enfants, qu'ils soient encore jeunes ou adultes, sont profondément impactées par la maladie et par la séparation inhérente à l'hospitalisation en secteur. Si Marcandella (2020) parle en oncologie de dysfonctionnements dans la parentalité, Haxhe (2013) invite à distinguer parentalisation et parentification. Nous articulerons nos propos autour de ces deux notions en montrant en quoi le réel de la clinique est cependant plus complexe qu'il n'y paraît à première vue.

Dans la parentification, l'enfant doit renoncer à ses besoins individuels pour se dévouer corps et âme à son ou ses parents. En écho aux travaux de Ferenczi autour du « nourrisson savant » (1932), Haxhe reprend l'idée d'une « *identification prématurée à l'adulte* » (2013, p. 40), et « *d'un abandon par l'enfant de son propre vécu* » (Ibid.). L'enfant devient, d'après Miller (1983), un enfant doué, mais prisonnier d'un Idéal du Moi tyrannique.

Ainsi Ouranos manifeste une identification très forte à son père : outre sa profession, il est mécanicien agricole comme lui, il nous dit s'être toujours imaginé mourir comme lui « *de bonne heure* ». Mais plus grave encore, son décès prématuré l'a inscrit dans ce qu'il appelle lui-même une « *obligation* » à rester auprès de sa mère au domicile parental, étant le plus jeune de la fratrie. Obligation qu'il reconduit vis-à-vis de ses deux fils : il évoque spontanément comment il écourte les repas au restaurant avec son épouse, au prétexte que « *les enfants (...) attendent* ».

Haxhe pointe que « *certaines formes de parentification permettent mieux que d'autres d'exploiter les ressources de la fratrie* » (2013, p. 156), et qu'un clivage entre un « *enfant parfait* » et un enfant « *bouc émissaire* » (Ibid., p. 158) portera préjudice à la relation fraternelle, par exacerbation de la rivalité. Il nous apparaît que la maladie de M. ne fait qu'amplifier les

places très clivées de chacun des deux fils dans la famille. Le cadet, enfant doué par excellence, pilotant à distance l'ordinateur de son père hospitalisé, est bien plus prisonnier qu'il n'y paraît de l'injonction paternelle à rester à demeure, le fils de ses parents. Cet état de fait est amplifié durant l'hospitalisation en secteur de M., qui prend appui sur son fils parce qu'il ne peut trouver chez sa femme le soutien dont il a besoin, du fait de ses propres angoisses. Haxhe souligne que : « *un partenaire ne trouvant pas chez son conjoint la sécurité recherchée, peut se retourner vers l'enfant* » (2013, p. 46). En écho à cette parentification de son cadet par son époux, elle l'assigne elle-même à une place œdipienne de partenaire, face aux difficultés domestiques. Nous n'avons pas d'information sur les conséquences en termes de rivalité fraternelle.

Hestia est également parentifiée en fin de vie par sa propre mère, cette dernière ne pouvant faire face à la mort prochaine de son enfant, elle s'organise de manière défensive autour d'un clivage fonctionnel, obligeant ainsi sa fille mourante à la protéger d'une possible escroquerie d'un magnétiseur, dont les promesses lui permettent de continuer à espérer sa guérison. Ainsi, comme le rappelle Raimbault (1996), l'épreuve que représente pour un parent le fait de survivre à la mort de son enfant, trouve des modalités d'expression diverses, qui sont la trace de l'histoire subjective du parent, de sa propre histoire familiale, mais aussi de la place que l'enfant occupait dans sa dynamique psychique. Mais il est difficile de savoir si, par exemple, cette position maternelle de Hestia à l'égard de sa mère est un mode de fonctionnement ancien ou s'il est induit par le contexte. En effet, dans le questionnaire d'entrée de protocole, l'IDE note que la mère de Melle est un soutien pour elle, mais sans plus de précision. Quoiqu'il en soit, en acceptant d'accueillir cette préoccupation maternelle et de la tempérer en la co-portant à plusieurs (Hestia, nous-même, puis sa sœur aînée), nous permettons à Melle de rester active et vivante jusqu'aux derniers instants sans s'épuiser pour autant.

Maniaé, au moment de son entretien de bilan, peut manifester son souci de retrouver sa place de mère auprès de son fils, ce dernier ayant été très présent au cours de son hospitalisation, mais également lors de son retour à domicile, dans une parentalisation adaptée à la situation d'urgence. En ce sens que son fils ne prend pas une place de parent, mais un rôle d'auxiliaire dans la dynamique familiale (Haxhe, 2013). Pour autant, Maniaé tolère très difficilement ce changement. Les cauchemars de Mme illustrent sa culpabilité : elle craint que ce temps qu'il a passé à s'occuper d'elle n'ait des conséquences fâcheuses pour lui professionnellement. Plus profondément, ce souci de retrouver sa place de mère est sans doute lié à une volonté farouche de ne plus être à une place passive d'enfant. En particulier, Mme évoque comment son fils s'est

octroyé le droit de lui retirer ses clés de voiture, la jugeant incapable de conduire, ce qui l'a mise dans un état de passivation difficilement tolérable, sans doute du fait de vécus infantiles d'impuissance, mais l'inscrirait aussi dans une volonté de ne jamais être dépendante, pour ne pas se confronter au risque d'abandon. Nous ne possédons toutefois pas d'éléments pour étayer ces propos. Mme étant séparée du père de ses enfants depuis de nombreuses années et vivant seule, son fils s'est sans doute saisi avec d'autant plus de vigueur de cette responsabilité. Ce que Mme a énormément de mal à tolérer, car elle s'organise dans ses relations à autrui (soignants, fils, bénéficiaires des services sociaux), sur une modalité plutôt active que passive.

Bérenger enfin, se positionne d'entrée en tant que chef de famille, inquiet pour ses enfants lycéens, et des conséquences que peut avoir son état de santé sur leur réussite au baccalauréat. Il préfère qu'ils ne soient pas présents dans l'unité au prétexte qu'ils sont mieux avec des enfants de leur âge. Cette situation défensive comporte deux avantages pour lui : elle lui permet de se réserver des moments d'intimité avec son épouse, et de réinstaurer le dialogue avec elle en notre présence. Ce faisant, il tente également de les protéger, sans parler pour autant, comme le fait Landry-Dattée (2009) d'une *conspiration du silence*, puisque ses fils connaissent son état de santé. Ainsi, il différencie et traite l'une après l'autre les problématiques inhérentes à ses responsabilités d'époux et à celles de père.

### 2.3. LA RELATION AUX PETITS-ENFANTS

Au travers des études de cas d'Idunn et de Pénélope, il nous est apparu que le rôle de grand-parent est également directement impacté par la maladie et l'hospitalisation en secteur.

Ainsi, Charazac et Charazac-Brunel. (2020) rappellent que le couple âgé reste aux prises avec des pulsions dont les composantes sont narcissiques mais également psychosexuelles. En ce sens, la vision des grands-parents comme un « *couple paisible que ranime de temps en temps la visite des petits-enfants, serait l'ultime expression d'un faux-self familial imposant le silence aux angoisses vitales du couple et aux conflits de toute la famille* » (p. 73). Danon-Boileau (2000) parle d'une redistribution des investissements familiaux avec l'arrivée d'une nouvelle génération, d'un « *triomphe narcissique pour le senior* », qui s'identifie à la réussite de ses petits-enfants, bénéficiant ainsi d'un gain narcissique de poids. Avec l'avancée en âge, le narcissisme de l'âgé dépendrait des investissements libidinaux qu'il continue de recevoir des plus jeunes (Charazac & Charazac-Brunel, 2020). Nous ne pouvons que relativiser ces propos, la catégorie d'âgé recouvrant des vécus si diversifiés.

L'unique petit-fils d'Idunn occupe une place très importante dans sa vie. Avant sa maladie, l'enfant venait dormir une soirée par semaine chez ses grands-parents. Durant l'hospitalisation en secteur stérile de Mme, l'époux d'Idunn a maintenu ce rituel hebdomadaire, envoyant régulièrement à son épouse hospitalisée des photos des activités qu'il réalise avec l'enfant durant son absence, ce qui la réjouit. Cependant, Idunn aime à dire que son mari n'a pas d'autorité sur l'enfant, qu'il se laisse déborder par lui, ce qui a l'avantage de la valoriser narcissiquement et de lui préserver une place de choix dans l'éducation de l'enfant. Place qu'elle espère bien reprendre à sa sortie. Il se joue à son égard une rivalité dans le couple.

Mais une fois de retour à domicile, elle se rend compte que l'enfant a pris des distances affectives se protégeant sans doute de ce qu'il vit comme un abandon de la part de sa grand-mère. En effet durant les cinq semaines d'hospitalisation, Idunn n'est plus venue le chercher chez sa nourrice et l'enfant n'avait pas le droit de la visiter en secteur. En nous exposant une scène où il l'exclut verbalement d'une sortie en famille, Mme s'effondre et pleure, l'expression qui nous vient est « comme une toute petite fille », à chaudes larmes.

Elle subit, depuis peu, une double attaque narcissique : celle due à l'âge et celle associée à la maladie. Balier (1979) souligne que le vieillissement convoque une modification du Moi, principalement sous l'effet des changements qui touchent le Moi corporel et attaquent ses capacités adaptatives. La maladie et les traitements redoublent ces attaques. L'investissement narcissique de son petit-fils est alors fondamental pour le maintien de son économie psychique. Au point que pour regagner sa place de prédilection auprès de l'enfant, elle n'hésite pas à lui affirmer qu'elle n'est plus malade, ce qui est faux, et peut se révéler problématique pour la suite. En cela, elle n'est pas en capacité de faire passer l'intérêt affectif de l'enfant avant le sien tant l'hémorragie narcissique qu'elle subit menace l'intégrité de son Moi. Les propos de Landry-Dattée (2017), concernant les moments d'intense souffrance qu'impose l'annonce de la maladie grave et le fait que les adultes peuvent être aussi perdus que leurs enfants s'appliqueraient donc aussi aux grands-parents. Certains, comme Idunn, voient ainsi leurs repères gommés, leurs rôles brouillés.

A l'inverse, la relation que Pénélope entretient avec sa petite-fille depuis l'annonce de sa maladie n'apparaît pas impactée. L'enfant est un peu plus âgée que le petit-fils d'Idunn et surtout investie sur une modalité moins narcissique que dans la situation précédente. Pour rappel, Mme ne la voit pas régulièrement car elle habite à l'autre bout de la France. Comme elle ne peut rendre visite à sa grand-mère hospitalisée en secteur, la famille fait preuve

d'inventivité : à la manière des proches de détenus<sup>89</sup>, la mère de l'enfant, fille de Mme, organise une entrevue à distance, depuis le parking se trouvant en contrebas du bâtiment hospitalier. Depuis son fauteuil positionné près de la fenêtre, Mme pourra voir sa petite-fille restée en bas et elles s'enverront à distance des baisers. De retour chez elle, Mme reçoit la visite de l'enfant le temps d'un week-end. Elle nous raconte avec amusement comment l'enfant joue à la chanteuse en présence de sa grand-mère, qu'elle lui a raconté avoir fondé un groupe de rock avec ses copines, ce qui fait sourire Mme. Pour autant, cet investissement affectif nous apparaît raisonnable. Et même malade, Pénélope demeure dans une position (grand-)parentale qui se préoccupe de savoir comment cette enfant a compris et reçu l'annonce de sa maladie.

Nous voyons donc ici en quoi la nature des liens entretenus avec les proches durant l'hospitalisation a des incidences sur le vécu en secteur du patient (H 2). Et réciproquement, en quoi ce vécu de l'hospitalisation, et même plus largement de la prise en charge au long cours de la maladie, peut nécessiter des réaménagements des liens familiaux constituant une charge psychique supplémentaire pour le patient et sa famille. Certains patients pourront prendre appui sur leur proches pour traverser cette épreuve (H 2.1), comme ce fut le cas pour Höd. D'autres, comme Ouranos, souffriront d'une difficulté d'accordage du fait des contraintes liées au visites (H 2.3). D'autres enfin, les tiendront moins à distance (H 2.2) qu'ils ne seront tenus à distance par eux (Norman, Hestia) du fait de l'effroi que provoque l'éventualité de la mort ou la mort annoncée.

### 3. FACE AU RISQUE LETAL

---

#### 3.1. TEMOIGNER DE LA MORT DES AUTRES

L'homme n'a pas d'expérience de sa propre mort, qui est par essence une expérience unique. Lavoie et al. (2009) soulignent que « *de la littérature en philosophie, nous observons tout de même deux ordres de connaissance possibles : celui qui découle de l'évidence et celui qui prend la forme de l'hypothèse* » (p. 70). Pourtant, au-delà des connaissances sur le réel de la mort que les auteurs nomment « l'évidence », des hypothèses formulées sur un au-delà, la clinique cancérologique en secteur nous enseigne une troisième voie. Pour border et apprivoiser cet inconnu, dont le questionnement est réactivé par l'annonce de la pathologie cancéreuse, il n'est pas anodin que les patients ne l'affrontent pas frontalement (Alric, Bénézech & Ben

---

<sup>89</sup> Ou de proches de personnes en EHPAD, durant le confinement strict pendant la pandémie du Covid.

Soussan 2011), mais viennent convoquer leur expérience de témoin de la mort d'autrui. Réfabert (2002) propose de considérer la cure psychanalytique sous l'angle du témoignage, « où un analyste crée les conditions telles que le témoin dans l'analysant voit sa capacité de témoigner, pour lui et pour l'autre, restaurée sinon restituée » (p. 60). Cette fonction est d'autant plus importante qu'en tant que témoin de la mort des autres, chacun des patients de notre recherche réaffirme par là-même en quoi par essence il est lui-même encore bien vivant.

Pour autant, cette restitution prend une forme différente pour chaque patient, et peut être révélatrice de son fonctionnement psychique.

Norman nous livre peu d'informations sur sa famille. Il n'évoque pas la mort de ses parents, mais la mort d'amis. En appui sur un élément réel, visuellement présent dans sa chambre, la chaise percée, il convoque le souvenir de ceux qu'il nomme « *des copains de chaises* ». Il aborde ainsi les décès récents de trois amis, décès qui manifestement le hantent depuis qu'il est hospitalisé. Le raccourci qu'il en fait est pour le moins surprenant, puisqu'ils auraient tous en commun le fait d'avoir utilisé, comme lui, une chaise percée, symbole à elle seule d'un risque mortel qui se propagerait par ce vecteur dans une indifférenciation des causalités réelles.

Lors de son hospitalisation en psychiatrie, il reviendra sur un décès plus intime : celui de sa mère, survenu alors qu'il n'avait que 27 ans et qu'il était parti en vacances. Le souvenir qu'il en garde est celui d'un retour précipité et d'un choc visuel : un corps amaigri, placé dans un cercueil et l'étrangeté qui le traverse alors, il ne reconnaît pas sa mère. Il nous dira surtout comment depuis, il la voit partout dans la maison qu'il occupe et qui était la sienne. Cette maison, devenue un véritable mausolée dans lequel il est lui-même enfermé, marque ainsi l'impossible séparation avec le corps maternel. Comme si pour Norman, la distinction entre son propre corps et le corps des autres (maternel, puis amical) n'allait pas de soi.

Réfabert (2002), rappelle que le premier témoin pour l'enfant c'est la mère, en ce sens que « *le sujet conquiert son indépendance grâce à la séparation entre un "autre" intériorisé et un "autre" désormais extérieur. Cet autre intériorisé est témoin pour l'enfant* » (p. 61). On voit bien comment, chez Norman, cette extériorité de la mère-témoin, issue pour Réfabert de la fonction paternelle, n'est pas acquise. En reprenant les mots de cet auteur, l'éthique psychanalytique se tient justement dans le fait de se donner les moyens de « *ranimer le témoin dans l'analysant, un témoin fragile, prêt à rendre les armes pour s'effacer à nouveau* » (p. 64). Mais comment réanimer ce qui n'a pas (ou mal) existé ? Car être témoin, s'est aussi être en capacité de se dissocier de l'événement, d'introduire un écart.

Réfabert poursuit en comparant le travail analytique à un « *ravaudage de la trame symbolique du discours (qui) éveille chez l'analysant la possibilité de revenir sur cette catastrophe qui a vu un sujet prothétique se cristalliser. Il dispose « l'âme » de l'analysant, le témoin qui est en lui, à sortir de sa stupéfaction* » (p. 66). Pour cet auteur, ce ravaudage n'est possible que grâce à ce qui se joue entre l'analysant et l'analyste. « *Pour se laisser aller à tenter de mettre en cause la prothèse qui lui a tant coûté, qui lui coûte si cher mais grâce à laquelle il a trouvé des appuis jusque-là, l'analysant doit sentir que l'analyste a payé ou paye de sa personne* » (p. 66).

Nous ne pourrions affirmer que si Norman finit par nommer la mort de sa mère, témoigner de l'avoir vue dans son cercueil, se risquer à nous parler de son omniprésence dans la maison, serait l'unique fait du transfert, ni que cette ouverture serait plus particulièrement liée au fait que nous ayons justement toléré qu'il ne nous en dise rien pendant plusieurs mois. Nous pensons néanmoins que cela y a sans doute contribué. Il nous apparaît qu'il peut surtout nous en dire quelque chose parce que l'institution psychiatrique fait tiers entre lui et nous, et lui permet de témoigner de son vécu sans risque de se dissoudre dans la relation thérapeutique.

De son côté, Ouranos nous apprend que son père est décédé à 59 ans, de ce qu'il nomme « *une erreur* » médicale, suite à « *un prélèvement au poumon* », sans plus de précision. Nous apprenons seulement que ce décès l'a mis familialement face à une obligation : celle, en tant que benjamin de la fratrie, de rester au côté de sa mère. De même, dans les entretiens suivants, il met en scène la menace imminente du décès de son fils aîné, dans une ambulance, à l'âge de sept ans, du fait d'une défaillance cardiaque. Moment tragique où Ouranos n'était pas présent, mais dont il se fait le relais du récit que lui en a très certainement fait son épouse, présente dans l'ambulance. Le récit de cet accident où son fils a failli perdre la vie, a l'avantage pour Ouranos de l'historiciser, de l'inscrire au passé. Ce qui n'est pas le cas de son épouse qui semble ne pas pouvoir en témoigner et se retrouve donc en quelque sorte aliénée à reconduire ses angoisses de mort et sa détresse sous forme d'agir, que son époux nomme « *des pétages de plombs* ». Pour autant, nous ne saurions réduire ces « *crises* » au seul traumatisme adulte lié à un vécu de menace imminente de perdre son enfant. Nous notons cependant que chez M. le risque de mourir est systématiquement lié, dans ses récits, à une défaillance médicale (pour son père, pour son fils). Ce qui comporte l'énorme avantage de le désinscrire lui-même d'une mort qui pourrait advenir de manière aléatoire, mais le livre à la toute-puissance fantasmée des médecins.

Höd au cours des troisième et cinquième entretiens, abordera la mort de sa belle-mère, ses parents étant quant à eux toujours vivants. Sa femme a en effet perdu sa mère l'année passée

de manière brutale, alors qu'ils étaient tous les deux au cinéma. Les modalités de ce décès peuvent rappeler la survenue de sa propre maladie : passage aux urgences, rapidité, dans un cas de la prise en charge (la sienne) dans l'autre du décès (de sa belle-mère). Les deux situations sont assorties d'une même minimisation des symptômes, minimisation qui a des conséquences délétères : prise en charge tardive de sa pathologie leucémique, minimisation de l'état de santé de sa belle-mère par sa femme, qui n'a pas permis à cette dernière de revoir sa mère vivante. Et pour chacun d'entre eux, la persistance d'une culpabilité inhérente à ce déni. En cela, comme le dit Pierron, « *parler d'identité narrative, c'est-à-dire d'un soi qui se raconte dans une confrontation aux médiations et aux précompréhensions du monde commun, c'est donner l'occasion au témoignage de passer insensiblement d'un pôle d'extériorité, celui de narrateur d'une action dont il n'est pas l'acteur mais dont il a été témoin, à un pôle d'intériorité, celui d'une constitution progressive de soi dans l'attestation* » (2007, p. 436). Höd atteste donc ici implicitement que la mort peut donc advenir comme cela, « bêtement » (le mot est de nous). En témoignent ses souvenirs d'enfance à la ferme de ses grands-parents où elle était omniprésente.

### 3.2. LA PASSIVITE DANS LE MOURIR

Nous avons pu dire en quoi l'hôpital est devenu aujourd'hui le lieu du flux, et en quoi toute stase serait donc par essence à abolir. Pour autant, le décès d'un patient est une épreuve de stase absolue, surtout lorsque cette mort est pressentie par anticipation, du fait de la progression de la maladie, ce qui est assez fréquent en onco-hématologie. Mais comment ne pas exclure les *mourants* de la communauté des mortels, comme le préconise Higgins (2003) ?

Jankélévitch (1977) distingue trois temps de la mort : la mort en-deçà, la mort sur le moment, la mort au-delà. La survenue de la mort réelle (la mort sur le moment) et l'épreuve du mourir (la mort en-deçà) sont donc à distinguer. Et il apparaît que « *l'expérience du mourir doit être particulière à chaque être humain* » (Lavoie & al., 2009, p. 76).

Pour Hestia, le temps du mourir va donc se dérouler dans le service d'hématologie, sa dépendance en oxygène ne lui permettant pas de retourner chez elle, comme elle le souhaiterait. Ce qu'elle comprend intellectuellement et tolère pulsionnellement : en cela Melle reprend à son compte, dans son discours, les explications médicales et gardera jusqu'au bout une attitude pondérée. Sa manière à elle de composer avec le mourir se déploie autour de la préparation de sa mort, de sa volonté de « *mettre les choses en ordre* » : elle a rédigé un testament, ses directives anticipées, les a remis à son avocat avec lequel elle est en lien du fait de son procès.

Elle a mis de l'argent de côté pour que ses proches n'aient pas à prendre en charge son enterrement.

Mademoiselle nous « utilisera » au sens de Winnicott jusqu'au bout mais là encore avec modération. Son investissement est pondéré, elle n'est pas dans une tentative d'accrochage à notre personne malgré l'absence physique de sa mère. L'accompagnement thérapeutique lui permet de continuer à échanger avec cette dernière par téléphone, et ainsi de maintenir le lien.

Dans l'après-coup de la rédaction, nous ressentirons de la colère, colère qui se cristallisera autour de celui que nous présenterons comme un « *charlatan* » à notre directrice de thèse. Cette dernière nous renverra la tonalité transférentielle de ce jugement. Notre contre-transfert n'était peut-être que la manifestation d'une portance maternelle d'autant plus active que Melle, elle, est demeurée très pondérée jusqu'à son décès.

L'équipe soignante s'organisera durant cette période du mourir de manière active pour répondre aux dernières volontés de Melle mais sur un versant du *care* : pour les médecins, il s'agira de recevoir son père et sa belle-mère, pour les infirmières et aides-soignantes, d'organiser un temps hors de l'unité pour qu'elle puisse revoir sa nièce âgée de quelques mois. Et si « *la bonne mort (le mourir) est une illusion, un mythe que les humains se racontent, sans doute pour apaiser leurs angoisses* » (De Montigny, Monette & De Hennezel, 1990, p. 119) sans doute est-ce un mythe nécessaire à l'équipe soignante pour continuer à travailler dans cette unité. Il n'est pas en soi néfaste, à partir du moment où il n'aliène pas le patient à ravalier le négatif qui l'agite.

Si décéder à l'hôpital a ainsi pu préserver Hestia d'une trop grande proximité avec le clivage maternel et son abandon, il a également permis de tisser autour d'elle ce que Lebrun (2014) nomme un dernier manteau.

Pour Bérenger, ce temps du mourir se déploiera également à l'hôpital, entre service hospitalier classique et retour dans le secteur protégé.

La passivité de M. face à ce temps du mourir, ce temps qui lui reste à vivre, est moins bien tolérée chez lui que chez Hestia et M. demande à l'hématologue qu'un ultime traitement lui soit prescrit. Ce dernier accepte et la Cytarabine lui est administrée à faible dose. L'hématologue a annoncé à M. le peu de chance de réussite escompté : moins de 10 %. Pour autant cette prescription a été actée en RCP par le comité constitué d'hématologues alors que l'IDE nous dit se questionner sur l'intérêt de l'administrer.

En écho aux propos de Derbez (2018), sur les inclusions dans des protocoles de phase 1 des patients reconnus incurables, qui se voient ainsi offrir par les médecins la possibilité de faire « *quelque chose* », et d'éviter ainsi le sentiment d'abandon, nous nous sommes questionnée éthiquement sur la question de savoir s'il s'agissait d'acharnement thérapeutique. Cette prescription à faible dose, offre dans le cas présent la possibilité à M. de projeter la causalité de sa fatigue, inhérente à la progression de la maladie, sur le traitement et d'aménager ainsi un clivage défensif à l'image de ce que décrit Alric (2015a) : Bérenger sait que la maladie progresse, mais le traitement lui permet de continuer à espérer. Ainsi il pourra nous dire qu'il a « *hâte d'avoir une pause dans sa chimio* », car son sommeil est « *difficile* ». Une « *pause* » dans le traitement, cela signifie que justement ce n'est justement pas la fin du traitement, ni la fin tout court. De plus, cette modalité offre l'avantage à M. de pouvoir s'en plaindre et donc de rester dans un lien actif avec l'équipe soignante. M. rationalise ses troubles du sommeil en lien avec la chimiothérapie, en éludant ainsi la question des angoisses inhérentes à une mort annoncée. Du côté des médecins, la question du lien au patient se pose aussi. Contrairement à l'accompagnement de Hestia, elle se fait ici sur une modalité thérapeutique active, comme un respect des dernières volontés de M., pondérées toutefois par la dose du médicament prescrit.

En ce sens, nous ne parlerions pas ici d'acharnement thérapeutique mais de limitation thérapeutique. Et si les bénéfices en termes de pourcentages sont faibles, pour autant, comme le relève Desmedt (2004), « *la notion de bénéfice renvoie au concept d'une médecine fondée sur les preuves, et demande au médecin de se ranger aux évidences scientifiques disponibles pour appliquer le meilleur traitement possible* » (p. 169). Comme le rappelle cette même auteure, cette notion doit également être entendue dans sa forme la plus subjective. Il ne s'agit pas ici de respecter les volontés à n'importe quel prix, mais de « *négocier* » avec le patient, après s'être entretenu avec lui, une modalité singulière qui lui permette de vivre ce temps qu'il reste (Ibid., p. 172). M. a donc imprimé quelque chose de lui dans cette décision médicale, tout comme il a modelé, à partir d'un quiproquo, la modalité de prise en charge psychologique au sein d'un ultime entretien en triangulation, prenant appui sur notre présence afin de pouvoir réinstaurer l'échange avec son épouse.

Höd, quant à lui, ne décédera pas dans le service mais à son domicile, au-delà de la période des deux mois, inhérente à notre accompagnement thérapeutique post-hospitalier, mais également hors accompagnement médical de fin de vie. En demandant à rencontrer l'hématologue après le décès de son époux, Mme vient demander des comptes, mais aussi

rendre compte du fait que les résultats d'analyse de son mari, indiquant une numération plaquettaire faible, et donc un fort risque hémorragique, n'ont pas été pris en charge par le service. Elle vient donc, par cet entretien, rechercher une portance dont l'a privée le décès brutal de son conjoint à domicile. En ce sens, l'absence d'un temps du mourir a privé Mme d'un temps de mort en-deçà, au sens de Jankélévitch (1977). La mort de M. serait donc arrivée brutalement, comme par accident, lui ôtant une possibilité de soutien de la part de l'équipe.

Pour autant, il nous apparaît que, dans ce long parcours de soin où les termes de « *traitement compassionnel* » et de « *rémission* » se sont entrecroisés, aboutissant à un retour à domicile en l'attente d'une greffe, si la mort de M. peut donner l'impression de l'avoir saisi en plein vol, c'est possiblement, qu'inconsciemment, il ne souhaitait pas vivre et éprouver ce temps du mourir. Et si la mort ressemble plus à une « *débandade* » comme le dit Jankélévitch (1977, p.70) qu'à une belle mort, M. a sans doute imprimé ici sa volonté de ne pas avoir à vivre cette « *débandade* » supplémentaire. Comme le boxeur et le militaire qu'il a été, il aura combattu debout jusqu'au bout, jusqu'au K.O., avec tout ce que cela implique en termes de masochisme. M. ne peut s'identifier à ce que Guiniard (1987) nomme « *le maternel primaire* », comme porteur de la tendresse, et a du mal à s'y abandonner dans son couple. Il se prive en fin de vie de « *la tendresse comme maintenance* » (Cupa, 2006, p. 45) de la part de l'équipe soignante. Pour autant, nous ne savons pas s'il s'est autorisé à vivre son couple sur une modalité plus tendre que sensuelle. Le suivi s'est arrêté en amont de ce temps du mourir.

Nous terminerons par le cas d'un des patients que nous avons accompagné en secteur et qui est décédé avant la signature du protocole de recherche. Les deux entretiens que nous avons réalisés avec lui étaient d'une intensité et d'une richesse assez impressionnantes, M. revenant avec un appétit de vie sur des événements marquants de son histoire. Il était alors sous monitoring cardiaque, du fait d'une tachycardie importante. Sa fréquence cardiaque avait atteint un tel niveau que l'équipe médicale est entrée dans sa chambre lors de notre entretien pour réaliser une injection de Striadyne<sup>90</sup>. M. a interrompu son récit brièvement. Il a été décidé par l'hématologue un report de l'injection. Aussitôt la porte refermée, il a repris son récit là où il en était resté, attestant ainsi que tant qu'il parlait il était encore vivant. L'injection a finalement eu lieu après notre départ. M. est décédé le lendemain.

---

<sup>90</sup> Il s'agit d'un médicament prescrit en médecine d'urgence permettant de ralentir brusquement le rythme cardiaque. Les patients ont la sensation très désagréable d'un arrêt cardiaque, arrêt qui peut effectivement advenir, raison pour laquelle ces injections sont très contrôlées, et peuvent effectivement nécessiter de faire redémarrer le cœur artificiellement.

Ce suivi transitionnel, à base d'entretiens qui tendent vers la non-directivité peut donc également préserver le patient d'un risque de passivation mortifère (H 4.3) et lui permettre de s'approprier par la parole ce sur quoi il ne peut agir. En ce sens, la confrontation à la mort et ce temps qu'il reste à vivre alors qu'elle est annoncée par anticipation, en est une illustration extrême. L'aspect thérapeutique du récit se situe dans le fait que la production de sens est ce qui permet de négocier son impuissance devant le destin, et de tendre à symboliser l'insymbolisable. La mise en récit a comme effet de transformer une situation de passivité et d'impuissance en action, et ce même si dans cet « événement » le sujet est passif. Mais au-delà de la production du sens, ce dernier cas illustre en quoi plus fondamentalement, parler c'est témoigner qu'on est encore vivant.

## 4. RETOUR SUR LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE

---

### 4.1. L'INTERET DE LA TRIANGULATION DANS LE RECUEIL DE DONNEES

#### 4.1.1. L'apport du TAT

L'utilisation de l'analyse des procédés du TAT nous a permis d'avoir une analyse plus fine de la dynamique de certains patients.

Ainsi pour Ouranos, le premier extrait analysé, portant sur la pose de la sonde nasogastrique, met en avant sa difficulté à assumer une conflictualité avec le corps médical, et une inhibition de ses affects. Le second extrait, concernant la méningite de son fils aîné, pointe là encore son positionnement en retrait, passif, face à l'autorité médicale. S'il met en avant les affects de détresse de son épouse, les siens demeurent inhibés. Le troisième extrait, portant sur le report de la sortie, qu'il aborde sur le même versant, permet d'illustrer en quoi l'espace thérapeutique peut favoriser l'expression d'une subjectivité initialement inhibée.

Pour Norman, l'analyse du premier extrait, portant sur l'objet de ses « déceptions », face à cette épreuve de l'annonce de la maladie et de l'hospitalisation, pointe en creux qu'il s'agit en fait de l'absence de son frère, absence et manque de l'être aimé qu'il ne peut verbaliser. Ce n'est que dans l'après-coup, dégagée de son flot de paroles en continu, que nous y entendrons les enjeux réels, enjeux passés inaperçus lors de l'entretien. Le second extrait, portant sur son évocation de ses « *copains de chaise* », laisse percevoir sa croyance en une fatalité mortifère frappant les hommes de son âge. Le dernier extrait analysé met en avant en quoi Norman n'est pas prêt psychiquement à sortir de secteur, et nous livre une modalité de ce qui pourrait être

aidant pour lui, à savoir une sortie progressive. L'espace thérapeutique permet, en appui sur ses auto-érotismes, qu'il se réapproprie une épreuve qu'il semblait alors subir totalement.

Höd de son côté, en évoquant l'annonce de sa maladie, laisse percevoir une scène se déroulant d'un box des urgences jusqu'au secteur d'hématologie, dont il était, en tant que sujet, totalement absent. M. ayant clivé les symptômes avant-coureurs de sa maladie, cette annonce baigne dans un climat d'irréalité. Le second extrait, porte sur son retour en secteur, deux jours après sa sortie. Il permet d'illustrer comment M. se défend de l'échec du traitement d'induction, en se focalisant sur un élément isolé, le retour en secteur, et en projetant ses affects de tristesse sur son épouse. Il peut nous dire en quoi l'espace de parole lui est précieux, et comment, à l'annonce de son retour, il y a pensé comme à une ressource.

#### 4.1.2. L'apport clinique des questionnaires

Concernant les questionnaires, leur administration ne s'est pas avérée évidente, et ce à deux niveaux : côté patient, les effets secondaires aux traitements, l'asthénie, ne leur a pas toujours offert la possibilité de les lire et de les remplir. Aussi, dans la grande majorité des cas, nous les avons lus à haute voix et annotés nous-même les réponses et commentaires donnés par les sujets. Les réponses auraient pu varier en notre absence, mais nous en avons tenu compte dans l'analyse. Côté infirmier, répondre au questionnaire deux mois après la sortie s'est avéré impossible : une telle distance s'est créée dans la prise en charge que les IDE sollicités ont reconnu être dans l'incapacité d'évaluer l'état de santé du patient, que ce soit dans sa composante somatique ou psychique. Nous avons donc fini par abandonner ce troisième point de vue lors de l'évaluation à deux mois après la fin du suivi. Il nous est apparu significatif de la différence de portance entre l'intensité de la prise en charge en hospitalier et le quasi abandon institutionnel du patient une fois sorti de secteur. Cette remarque demeure cependant relative chez les patients greffés, qui bénéficient d'une consultation hebdomadaire avec l'hématologue, et qui fait office de lien.

Concernant le contenu des questionnaires, il nous est apparu que ceux-ci, au-delà de l'aspect évaluatif, se sont avérés cliniquement pertinents pour les patients inhibés. Ainsi, ce temps d'évaluation, en appui sur des questions ouvertes, nous a donné accès à un riche complément d'informations chez Ouranos. Il a pu nous livrer en quoi le suivi psychologique a été aidant pour lui, mais aussi en quoi il l'a vécu comme « *dispersant* ». Au-delà du suivi, il a pu revenir sur deux moments difficilement vécus depuis son retour à domicile : en remontant dans sa chambre à l'étage, il a eu le sentiment « de remonter dans un piège ». Comme si ce

« *chez-soi* » justement n'en était plus un, qu'il était désormais teinté, du fait de sa mobilité devenue délicate avec l'asthénie, un lieu d'enfermement, tout comme le secteur stérile. Chez Maniaé, l'aspect objectivant du questionnaire lui a permis de formuler un ressenti personnel et les « *mauvais souvenirs* » de son hospitalisation en secteur. Cette fois-ci, en appui sur la relation thérapeutique, elle pourra expliciter ses hallucinations liées aux morphiniques, survenues en secteur, et son impression de devenir folle. Mais elle pourra également nous dire en quoi sa dépendance inhérente à la maladie et aux traitements, a induit une inversion des rôles entre elle et son fils, et en quoi cette inversion temporaire l'a mise à mal.

#### 4.1.3. Déroger au protocole : une nécessité éthique

La protocolisation de notre recherche, sur le modèle des essais cliniques, nous aura régulièrement amenée à déroger au protocole initialement fixé, et à nous questionner sur pourquoi nous le faisons. « *Cet acteur social qu'on appelle l'éthique* » comme le nomme Fassin (2008b, p. 120), est arrivé tardivement dans les sciences sociales. Sa manière de s'en emparer s'est donc faite dans une double filiation : à la fois en explorant les contraintes de l'éthique médicale préexistante, mais aussi en tentant de construire leurs propres normes pour résister au modèle biomédical (Caplan, 2003).

Fassin (Ibid.) rappelle que la référence pour la recherche sur les sujets humains est le rapport Belmont, rédigé à la demande du *Department of Health, Education and Welfare* des États-Unis (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, 1979). En appui sur le code de Nuremberg, il définit trois principes pour toute recherche portant sur l'humain : le respect des personnes (« *les personnes doivent être traitées comme des agents autonomes et les personnes avec une autonomie diminuée ont droit à une protection* ») ; la bienfaisance (« *ne faites pas de tort, maximisez les avantages et minimisez les dommages possibles* ») ; la justice (« *traiter les gens égaux de manière égale* »). Le premier point s'appuie sur le « *consentement fondé sur l'information* » ; le second fait référence à « *l'évaluation des risques et des avantages* » ; le troisième à « *la sélection des sujets* ».

C'est en tenant compte de cette perspective dynamique que nous avons été amenée à déroger au protocole initialement prévu, sans pouvoir solliciter le CPP en charge de notre dossier pour notifier les modifications qui nous sont apparues comme indispensables en cours de recherche. En effet, la pandémie de la Covid a mis à l'arrêt les services recherche des CHU : notre CPP était de ce fait injoignable. Nous souhaiterions donc témoigner ici de notre

expérience d'une confrontation d'un protocole de recherche en psychologie clinique à l'épreuve du réel de la recherche clinique, en s'appuyant sur les trois points précédemment cités. « *Une question éthique se pose quand il y a choix, c'est-à-dire lorsque plusieurs attitudes sont possibles* » (Bobet, 2007, p. 38), et la confrontation à la mise en œuvre d'une recherche ne manque pas d'en susciter.

Le psychologue peut se référer au code de déontologie de sa profession, mais n'étant pas inscrit dans un texte juridique, ce dernier fait davantage figure de code d'éthique personnelle (Ibid.). Samacher (1998) rappelle la distinction entre éthique et déontologie, quant au positionnement qu'elles engagent réciproquement : « *la déontologie est la théorie des savoirs professionnels, elle répond à un impératif kantien du devoir qui est de l'ordre moral et l'Éthique que l'on peut définir comme l'art de diriger sa conduite, ce qui suppose une prise de position du sujet dans sa singularité, réalisant un acte au plus près de la vérité de ce qui paraît le plus juste...* » (p. 38).

Le consentement fondé sur l'information, prévu sous une forme écrite, s'est avéré dans la majorité des cas inadapté à l'état des patients, du fait de leur fatigue, leur asthénie ou leurs effets secondaires. Ainsi Höd n'a tout simplement pas pu lire le protocole. Nous n'avons essuyé qu'un seul refus de participer à notre recherche, refus lié, nous semble-t-il, à l'aspect protocolaire du document. Nous avons déjà rencontré le patient, il avait donné son accord, mais à la signature du formulaire de consentement, et alors que l'alliance thérapeutique était installée, M. a pris peur, face à la crainte d'être administrativement étiqueté comme « *patient ayant vu un psy* » (les mots sont de lui). Ce qui, dans sa culture d'origine, n'engageait pas les mêmes représentations qu'en France. Mais il nous est apparu qu'il l'a également perçu comme quelque chose qui l'obligeait lui, du fait de cette signature. En ce sens, Fassin (2008b) suggère que « *la production du document signé traduit souvent moins le souci de protéger la personne et de garantir ses droits, que de protéger le chercheur et de lui assurer de la soumission de son interlocuteur* » (p. 122), ce que la réaction de ce patient traduit en partie. Nous nous demandons si cette protocolisation n'a pas induit chez Maniaé une protocolisation de l'échange. Ce qui expliquerait que c'est justement à la fin du protocole, qu'elle pourra nous livrer quelque chose de sa subjectivité.

L'évaluation des risques et des avantages pour le patient nous a menée à procéder à des ajustements. Bismuth (2007) rappelle en quoi, en psychiatrie adulte, le psychologue doit « *contribuer activement à la mise en place et au maintien du cadre qui lui semble le plus apte*

à servir le patient » (p. 103). Ainsi nous acceptons de revoir Ouranos après sa sortie d'hospitalisation car, du fait de sa problématique liée à la séparation et à sa détresse à domicile, il sollicite notre aide. Dans le même ordre d'idée, nous continuons à accompagner Norman au-delà de la première hospitalisation, du fait de l'effondrement narcissique que nous pressentons. Face à son refus d'un suivi à domicile, nous bricolons un suivi à sa mesure, et confrontée au risque suicidaire, nous l'appelons à son domicile. Dans un souci de lien, et avec son accord, nous continuons le suivi alors qu'il est hospitalisé en psychiatrie. Ainsi l'impact de notre intervention à domicile est trop effractant pour Norman : Miles et Huberman (2003) rappellent la nécessité de veiller à ce que la recherche ne soit pas vécue comme une intrusion. La limite de notre protocole initial était de ne pas avoir pressenti l'étendue de cette menace.

La sélection des sujets était, elle aussi, protocolisée, et s'adressait aux patients faisant une demande de suivi psychologique ou dont la demande était portée par l'équipe. Ainsi Bérenger aurait pu être inclus dans notre protocole, mais nous ne nous sommes pas sentie en capacité de porter justement une prise de contact protocolisée alors qu'il était en fin de vie. De la même manière, une des patientes ayant accepté de participer à notre recherche, avait une profession intellectuelle en lien avec l'université, ce qui pouvait l'amener à connaître des membres de notre laboratoire ou à consulter nos publications. Nous avons choisi de ne pas présenter une analyse de son suivi afin de la protéger du risque de se reconnaître à la lecture, le cas échéant, d'un de nos articles, et de subir de plein fouet, sans médiation, les effets de ce qui apparaîtrait comme une analyse sauvage. Comme le dit Henry (2018), « *prendre simplement acte que le patient a consenti risque d'être une manière de lui déléguer la responsabilité du caractère éthique de la recherche, si on ne se questionne pas plus avant sur les conditions de l'obtention de son consentement* » (p. 33). Plutôt que de « *traiter les gens égaux de manière égale* », nous nous sommes efforcée de traiter les sujets de manière équitable, en tenant compte de leurs singularités et de leurs besoins respectifs. Nous souscrivons à la proposition d'Henry (Ibid.) d'un accompagnement éthique au fil de la recherche. Cet accompagnement, nous l'avons sollicité auprès de notre directrice de thèse, de notre superviseur, de collègues psychologues, pour ainsi permettre de dialectiser nos décisions.

Attitude qui a pu aussi nous être dictée par l'équipe de secteur stérile, en ce que nous avons pu constater qu'elle-même reste souple, s'adaptant à chaque patient sans protocolisation du soin, comme pourrait le laisser craindre la forte participation en hématologie à des essais cliniques. Laurent et al. (2015) rappellent qu'à l'ère de la suprématie de la technique, de l'imagerie médicale et des examens biologiques, la relation à l'autre, entendue comme

« *capacité de percevoir le monde vécu de l'autre* » (p. 818), sans quantifier ou protocoliser, ne va pas de soi.

Loin d'être évidente, une telle attitude demande aux hématologues, en passant d'une logique de simple exécutant d'un protocole édicté par l'essai clinique à une logique de sujet apte à répondre de choix éthiques en situation, de jongler sans cesse. Malgré le peu de place en secteur, la seconde sortie de Norman est reportée parce qu'il n'est manifestement pas prêt psychiquement. Il n'est pas proposé d'ultime traitement à Hestia, qui semble en capacité d'aménager un temps du mourir, ce qui est par contre le cas pour Bérenger déjà mis à mal par le décès de son père. Si Höd parle de la récurrence du mot de « *protocole* » dans le discours environnant, il nous est apparu qu'il faisait écho à sa propre protocolisation de sa rechute sous forme d'entraînement physique intensif. Il n'est d'ailleurs pas anodin que ce terme s'utilise également dans l'armée où il a officié plusieurs années. Ne parle-t-on pas du protocole militaire ?

#### 4.2. CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE

Notre quatrième hypothèse (H 4) affirmait qu'un dispositif basé sur la transitionnalité permettrait de soutenir le patient dans la restauration d'une capacité de symbolisation mise à mal par l'annonce de la maladie et par le parcours de soin. Si, en vertu de nos références épistémologiques, nous ne pouvons la dire confirmée, nous pouvons néanmoins affirmer qu'elle se trouve largement étayée par les effets cliniques dont nous avons pu rendre compte tout au long de cet écrit.

##### 4.2.1. (Re)nouer par la narration :

Un espace de parole en appui sur la narrativité permet au patient de (ré)apprendre à faire des liens au sein de son histoire personnelle, comme c'est le cas pour Ouranos : faire du lien ici, c'est donner du sens à ce que M. appelle les « *pétages de plomb* » de son épouse, et qui peuvent être mis en lien avec le lourd passé médicalisé de leur fils aîné. Il est sans doute plus facile pour Ouranos que ce soit son épouse qui porte ce trop-plein pulsionnel : il se refuse à revenir sur son propre vécu infantile et à questionner ses angoisses de séparation sous prétexte que son enfance fut « *heureuse* ». Ce qui l'aliène à des répétitions. Cette aliénation est transgénérationnelle, et son fils cadet se voit, tout comme son père avant lui, contraint à être un bon fils, soutenant sa mère, au détriment de sa vie personnelle.

Permettre au patient de faire de lien, c'est aussi pour le thérapeute ne pas se substituer aux autres interlocuteurs et ne pas répondre en leur nom, mais au contraire l'inciter à tisser

(retisser le lien) pour tenter d'éclaircir ce qui pose problème dans la relation. Ainsi, nous incitons Ouranos à questionner la diététicienne sur les raisons du choix d'une sonde naso-gastrique, alors que nous les connaissons. Ce qu'il ne fera pas, et lui permettra ainsi, de manière infantile, de continuer à se plaindre de cette décision. Mais c'est aussi inciter le patient à questionner ses proches pour retisser les liens là où le non-dit amène un emballement fantasmagorique. Höd imagine que sa femme a peut-être une relation extra-conjugale, car elle n'a pas été demandeuse d'intimité physique lors de son retour à domicile, ce qui réactive chez lui des angoisses d'abandon. Nous l'incitons à ouvrir le dialogue avec elle à ce sujet. Son hypothèse initiale s'avérera fautive mais l'ouvrira à une réalité qu'il ne voulait entendre : le dégoût de son épouse pour la sonde naso-gastrique, et plus globalement peut être pour la crudité de la technique médicale et de la maladie.

Pour autant, être en capacité de faire du lien nécessite l'existence d'un écart entre le sujet et l'objet, qu'il soit un soignant ou un proche. Norman fait preuve d'une telle labilité dans l'espace thérapeutique, qu'il ne peut laisser des trous et du silence dans sa *narr-activité*, incarnant ainsi ce que Lacan (1953/1966) appelle *une parole vide*, qui empêche de ce fait la rencontre de se faire. Ainsi dans la parole vide, le sujet semble souvent parler d'un autre et parle de l'ici et du maintenant. La parole pleine va au contraire s'appuyer sur la verbalisation du souvenir, la remémoration qui fonde l'histoire du sujet. C'est à partir du « *so es war* » freudien que le « *soll ich werden* » peut advenir (là où le « ça » était, le « je » pourra advenir). Norman est en incapacité de quitter le secteur, lors de sa deuxième hospitalisation, car il est en dépendance quasi adhésive vis-à-vis de l'équipe. Cette très forte régression n'est pas mobilisable car il ne peut la reconnaître, du fait d'un axe narcissique très prégnant et d'une possible indifférenciation avec l'objet premier maternel. Cette dépendance est renforcée par l'absence répétée de son frère aîné, absence qui fait figure de fuite défensive face à l'état de santé de son cadet. En ce sens, le bon objet soignant devient alors un mauvais objet incarné par la figure de la diététicienne.

#### 4.2.2. Le thérapeute comme incarnation de la capacité passive

Pour Bion (1970), si l'analyste doit apprendre à écouter et à comprendre ce que le patient lui communique, il doit aussi apprendre à « *ne pas comprendre* ». S'efforcer de comprendre, peut être entendu comme une résistance mise en œuvre lorsqu'au cours de la séance une évolution peu ou pas du tout maîtrisable se produit.

Il n'est pas anodin que les patients ayant du mal à tolérer la passivité soient ceux qui aient le plus sollicité de notre part notre propre capacité de passivité. Ainsi, si Höd accepte de faire partie de notre protocole, il tarde à nous remettre son consentement signé, et nous tolérons, semaine après semaine, ce pas de côté que nous acceptons de faire vis-à-vis du protocole justement. De même, Norman ne nous livre rien de son enfance et peu d'éléments de sa vie présente, mais continue de nous faire entendre qu'il ne nous a pas tout dit, comme pour susciter chez nous un désir d'en savoir plus. Ce désir, il ne peut en être porteur dans la relation thérapeutique, du fait d'une problématique narcissique saillante chez lui. Nous tolérons cet état de fait et continuons à l'accompagner. Il finira finalement par nous livrer, lors de son hospitalisation en psychiatrie, une partie de son histoire.

Au début du suivi de Maniaé nous avons le sentiment qu'elle ne nous *utilise* quasiment pas comme objet, et nous nous inquiétons du fait qu'elle puisse subir avec passivation notre venue protocolaire. Il s'avérera que sa manière de nous utiliser était justement de ne pas être dans l'échange, de nous laisser sur le seuil de son vécu actuel. Nous nous y tiendrons inconfortablement et maladroitement parfois, tout comme nos collègues soignants, dans ce que justement nous ne comprenons pas. Neri (2009) rappelle que Bion a donné le nom suggestif de « *capacité négative* » à des dons naturels développés à l'aide d'une formation, et qu'il l'a nommée négative parce qu'elle équivaut non pas à faire, mais à s'abstenir de faire. Lorsque l'analyste arrive ensuite à proposer une interprétation, le fait qu'il soit resté longtemps au contact du non connu donne à ses mots ce que Néri nomme « *une multidimensionnalité et une ouverture particulières* » (p. 9).

Comme Norman, ce n'est qu'une fois sortie de secteur, dans l'après-coup, que Maniaé pourra être dans la relation et nous donner des indices de la part que nous occupions dans ce qui s'apparente plus à un *game* en opposition au *play* de Winnicott, où elle se devait de garder le contrôle.

En ce sens le « *ne-pas-comprendre* » dont parle Bion (Green, 1973), n'est pas une disposition mentale de passivation ; il nécessite au contraire de la part du thérapeute de rester en relation avec ce qui est incompréhensible, contradictoire et mystérieux, sans chercher à sortir de cette condition en s'accrochant à des explications ou en construisant des hypothèses plaquées ou hâtives. Comme le reprendra Green (1973), l'exercice de « *ne pas comprendre* » permet justement à l'analyste de ne pas donner forme trop prématurément à ce qui est en évolution et qui pourra prendre forme dans le champ analytique (Green, 1973).

#### 4.2.3. Le thérapeute comme tisserand institutionnel

Notre recherche illustre également la nécessité de faire du lien dans l'intérêt du patient.

Faire du lien, c'est en faire avec les membres de l'équipe d'hématologie, dans ce que la psychothérapie institutionnelle a appelé une constellation transférentielle, et que nous nommerons ici soignante : pour rappel, Delion (2015) la définit comme « *l'ensemble des personnes qui sont en contact avec un enfant ou un adulte autiste ou psychotique et qui constituent pour lui l'espace groupal ou collectif d'inscription de son transfert adhésif ou projectif. Ses membres sont amenés à se réunir régulièrement pour parler de leur contre-transfert individuel de façon suffisamment tranquille, quelles qu'en soient les expressions, et sans prétendre à autre chose qu'à un témoignage partiel de la relation que chacun d'eux entretient avec l'enfant* » (p. 50). Ce faisant, chaque membre reconnaît une différence entre son lien au patient et le lien dont chacun des autres membres de l'équipe peut témoigner. En dépassant son point de vue personnel, chacun fait l'expérience du fait qu'il ne détient pas la vérité du patient, mais que cette vérité est plurielle, et peut être variable en fonction de chaque personne qui en témoigne.

Si la prise en charge d'Ouranos a particulièrement sollicité cette fonction de lien entre tous les membres de l'équipe, elle est en ce sens révélatrice de sa problématique personnelle. Mme pète les plombs vis-à-vis des soignants mais n'interfère pas dans notre relation à son époux, ce qui permet de tempérer la vision que l'équipe a d'elle. Notre rôle est alors de donner du sens à ces différences pour qu'elles ne débouchent pas sur un clivage de l'équipe. Si clivage il y a du côté du patient, la diététicienne devient pour Ouranos un mauvais objet, il convient, en donnant un sens à cette modalité défensive, d'éviter un clivage symétrique côté soignants.

Nous voyons bien ici en quoi l'accordage avec l'équipe soignante est déterminant pour que le patient puisse traverser cette épreuve (H1.4). Ce qui nous apparaît cependant délicat en secteur, contrairement à l'organisation des soins proposée par la psychothérapie institutionnelle, c'est que les intervenants payés par des structures extérieures (coach sportive, diététicienne) ne sont pas présents au staff hebdomadaire. Il n'est donc pas possible d'échanger ensemble autour des patients dans un même lieu et sur un temps balisé dans cette optique. Ainsi la coach sportive reste seule face aux insultes de l'épouse d'Ouranos.

Mais aussi parce qu'il serait bien naïf de penser qu'une pratique clinique, basée sur une constellation transférentielle, ne pourrait être efficiente que par la seule volonté du psychologue. Kaës (2012) revendique que l'accueil et le traitement des expériences cliniques

extrêmes requièrent une pluralité des voix, en ce sens que « *la pluralité des versions et des narrations sollicite et soutient des identifications plurielles, capables de contenir des fragments d'expérience et de les re-liaer. Le processus majeur est de reconstituer les conditions d'un réétayage du moi, de reconstruire des éléments d'histoire en rétablissant la polysémie des récits croisés* » (p. 38). Ginette Michaud rapporte les « *réunions de constellations* », qui avaient lieu dans les années soixante à la clinique de la Borde, où la parole, circulant entre les soignants à propos d'un patient, tendait à réunifier le champ institutionnel, comme une projection de l'image du corps du patient (Michaud, 1999). Elle définit ainsi le *praticable*, « *un espace d'illusion nécessaire (au sens de Winnicott) qui donne son cadre à l'imaginaire, mais aussi le lieu où la répétition du même laisse entrevoir le différent* » (Ibid., p. 224). Pour autant ces expériences cliniques se déroulaient au sein de collectifs qui les co-pensaient.

La prise en charge des patients à l'hôpital général nécessite une position plus humble de la part du psychologue, mais aussi plus isolée, raison pour laquelle elle nécessite une capacité à tisser des liens institutionnels au-delà de la spécialité d'origine, ici l'hématologie. Ainsi notre collègue néphrologue nous interpelle au sujet de Norman. Nous sollicitons la psychologue du service de psychiatrie pour nous permettre de poursuivre le suivi engagé avec Norman en hématologie. Et notre superviseur nous renverra que cette démarche a sans doute été fondamentale dans la prise en charge car, en un certain sens, elle le légitime, lui, le fils illégitime.

Ce travail de lien se poursuivra puisque notre méthodologie de la recherche-action prévoit de rendre compte institutionnellement de notre recherche. C'est en ce sens que nous avons convié le médecin-chef du secteur d'hématologie à faire partie de notre jury. Mais c'est aussi la raison pour laquelle nous prévoyons d'en rendre compte individuellement aux sujets ayant acceptés d'en faire partie, ou à leurs proches.

#### 4.2.4. Une éthique du voilement

Dans ses prises en charge en secteur, le psychologue d'affiliation analytique se retrouve, du fait de la « *névrose actuelle* » qui menace les patients mais aussi de la surexposition au regard soignant, délogé d'une conception de la prise en charge psychologique comme lieu du dévoilement de traumatismes anciens. Il s'agira plutôt de faire fonction de témoin de cette expérience extrême. Minjard (2020), à propos de la place du psychologue en réanimation, parle d'une double fonction consistant à penser la continuité : « *être là* », au cœur du chaos et de la pulsionnalité comme témoin, mais aussi comme traducteur de l'affect (Minjard, 2015). « *Cet*

*"être là", se décline à la fois sur le plan institutionnel dans une dimension d'immersion au sein de l'équipe soignante, et dans l'espace de la rencontre singulière de sujets au fondement de ce qui détermine l'être humain. Le psychologue accompagne l'incarnation, la relation entre le vécu du corps et l'éprouvé psychique du patient » (p. 114).*

De notre point de vue, les situations cliniques de notre recherche illustrent aussi en quoi l'accompagnement psychologique doit permettre au patient de voiler ce qu'il souhaite taire, de recréer un espace d'intimité psychique. Goyena (2002), dans ses réflexions autour de l'intime et du secret, pointe que l'analyse peut être entendue, de l'extérieur, comme une relation entre un observateur et un observé, « *le premier possédant la science, le second attendant le dévoilement d'une vérité cachée* » (p. 35), relation qui serait donc dominée par une connaissance intellectuelle plus que par un vécu transférentiel. Par sa profession, Maniaé avait une connaissance de la prise en charge psychologique, mais elle ne nous a jamais dit exactement laquelle. Elle nous a juste précisé qu'elle collaborait parfois avec des psychologues. Le dévoilement premier du vécu familial au cours de nos entretiens, révèle chez elle une certaine conception de la prise en charge psychologique comme dévoilement nécessaire du passé. En cela, elle nous livre certes un secret, mais nous positionne dans le même mouvement du côté des policiers, retournant le jardin et la maison à la recherche d'indices. Et si nous ressentons que ce qui se joue pour elle au quotidien, c'est autre chose, pour autant cet autre chose nous échappe. Il est caché par ce secret familial brandi comme un arbre qui cacherait la forêt. Pourtant, si le respect de ce besoin de taire, de faire secret, nous a tenue en dehors d'une relation d'intimité, il nous a permis paradoxalement de faire lien. L'intimité est entendue comme « *une grande aventure émotionnelle dans laquelle il n'y a pas un observateur et un observé, mais deux personnes unies par un lien qui favorise une croissance psychique réciproque* » (Goyena (2002, p. 35). Alors nous sommes restée sur le pas de la porte à ne pas comprendre « *ce que nous foutions-là* » ; à nous interroger sur le sens que pouvait avoir l'utilisation que faisait Maniaé de nous-même comme objet. Mais c'est justement le fait, par souci d'elle, de *tenir* cette place, cette capacité à attendre réceptivement mais non passivement sur le seuil, qui a fondé notre intimité. Attendre pour ne pas rajouter de l'effraction là où nous sentions bien, dans le regard de Maniaé, qu'il y en avait déjà trop. Comme le dit Goyena à propos du travail analytique « *ce n'est pas LE secret qui doit être démasqué, mais l'organisation interne qui le produit car elle maintient un statu quo* » (p. 37). Ce secret nous parle de Maniaé et de sa relation à l'Autre. Ses hallucinations deviennent ainsi, au-delà du symptôme, une clé de compréhension de « *ses projections déformantes sur ses objets, internes et externes* » (Ibid., p. 42).

Alric (2020) rappelle que la vérité subjective n'est pas l'exactitude de la science médicale, et que cette parole subjective qui s'énonce par l'association libre, va permettre au sujet de bricoler « *une protection de sens face à la mort* » (p. 816). Ce bricolage revêt différents noms dans la littérature : « Maladie du malade » (Canguilhem, 1966/1978), « Roman de la maladie » (Gori, 1998), « Travail de la maladie » (Pédinielli, 1999). Mais ce bricolage ne peut en aucun cas se forcer, et il demeure par essence très précaire.

Ainsi Ouranos est réfractaire à nous livrer son vécu infantile et l'organisation familiale de son enfance. Ce n'est qu'en psychiatrie, hors secteur stérile donc, mais aussi hors du regard de l'équipe d'hématologie, que Norman nous livrera son vécu d'enfant illégitime. Höd, de son côté, n'échangera pas avec les infirmières du service sur ses troubles érectiles, ce voile lui permet de se restaurer narcissiquement en entretenant avec certaines un rapport de séduction. Il nous en parle d'ailleurs plus aisément, une fois retourné à son domicile. Lebrun (2014), parle de la clinique des soins palliatifs comme celle d'un « dernier manteau », qui envelopperait le patient : « *des humains vont couvrir ou veiller à ce que soit recouvert du manteau (pallium : manteau) d'humanité celui ou celle qui est en train de nous quitter* » (p. 22). Il nous apparaît que la clinique si particulière du secteur requiert de la part du psychologue de recréer un nécessaire voile de pudeur, pour permettre au patient de préserver son intimité, et ce malgré l'extrême proximité de l'équipe soignante. Il est à de nombreuses reprises question, dans les études de cas présentées, de ce qui ne se dit pas, ne peut se dire, ne veut se dire. Outre une éthique du voilement, il nous apparaît aussi que ces rétentions de la part des patients, font figure de modalités défensives actives, avec ce qu'elles comportent d'analité. En ce sens, elles correspondraient à des modalités moins régressives que celles liées à l'oralité, et qu'il convient de soutenir comme telles.

Ce positionnement ne va pas de soi, car cette éthique du voilement va à l'encontre d'un mouvement contemporain plus global, organisé autour de véritables *Tyrannies de la transparence* (Alloa & Citton, 2018), où toute opacité est perçue comme suspecte, et risquant de cacher des pratiques douteuses. En ce sens, les modalités de prise en charge collectives peuvent être porteuses de cet idéal de transparence. En architecture, nous pensons au modèle du panoptique carcéral de Bentham, auquel répondent, de manière plus contemporaine des propositions de mise sous surveillance par caméra, comme c'est le cas dans certaines unités stériles d'hématologie.

Surveiller pour punir ou surveiller pour soigner convergent vers une même volonté de transparence, qui permettrait de faire fi de l'usage des mots. Pour Byung-Chul (2018), c'est l'hyper-capitalisme qui a généré ce culte de la transparence. Alloa, Citton (2018) analysent que notre époque qui se veut post-idéologique, est animée « *d'un idéal qui prétend s'affranchir de toute discussion de fond, pour ne régler que la forme : un principe qui aspire à la neutralité, tout en imposant une moralité autant à la vie publique que privée* » (p. 51), devenant de ce fait une « idéologie de la neutralité », où « *la transparence fait disparaître, comme par un coup de baguette magique, l'essentiel des problèmes et une bonne partie des conflits* » (Ibid.). Or pour rappel, la conflictualité et le travail du négatif sont au cœur du dispositif analytique, nous y reviendrons.

Un suivi psychologique, à base d'entretiens non-directifs, s'appuyant sur la narrativité, peut donc aider le patient à se réapproprier cette expérience à travers une certaine tolérance à la passivité (H 4.1), et possède l'avantage de ne pas être effractant, de laisser le patient progresser à son rythme. Il permet également de préserver – ou de restaurer – une certaine pudeur.

Pour autant il n'est pas la seule modalité dont peut se saisir le patient. Ainsi Maniaé bricole un dispositif qui lui permet de traverser son hospitalisation, en consignand dans son journal de bord ses impressions.

Au-delà du dispositif de soin, s'est imposée la nécessité de porter une éthique du voilement au travers du rendu de cette recherche. Anonymiser les études de cas ne nous a pas toujours permis de développer notre analyse clinique aussi loin que nous aurions souhaité. Il était cependant indispensable de ne pas mettre en danger l'intimité des personnes rencontrées. Ainsi nous nous sommes ainsi efforcée de trouver des équivalents symboliques aux professions véritables, de modifier quelque peu les âges, les configurations de fratries trop singulières. Certains éléments ont été supprimés afin de ne pas porter préjudices aux prises en charge qui, pour certaines, sont toujours en cours.

Pour conclure cette discussion, nous voudrions pointer le fait que la majorité des patients que nous avons rencontrés en secteur, à l'exception de Maniaé, n'est pas muselée par l'expérience traumatique, et reste en capacité à s'adonner à une pratique discursive. Ce que le contexte change donc, en fine, c'est la nécessité qui s'impose à eux d'en faire justement une narrativité pour s'extraire du statut de *mourant*. Au lieu de s'aliéner à ce point final

désobjectivant, ils tissent ainsi, par leurs mots, et à l'aide du dispositif proposé, une succession de points de suspension, constituant une ligne infinie, celle commune à tous les mortels, qui ne savent ni le jour ni l'heure de leur mort.



## CONCLUSION

Nous avons souhaité déroger au modèle académique qui exigerait une conclusion de type résumé / limites / perspectives, afin d'aborder un point que nous considérons, pour rester dans la complexité, à la fois marginal et central pour notre recherche : celui de la tolérance à la passivité, d'un point de vue institutionnel mais aussi plus personnel.

*La passivité comme menace groupale en soins palliatifs*

[...]

## CONCLUSION

[...]

## CONCLUSION

[...]

## CONCLUSION

[...]

[...]

*Qu'est-ce que « je fous là »<sup>91</sup> ?*

Impossible de conclure sans interroger nos propres liens avec l'objet de notre recherche. S'il est évident qu'aucun chercheur ne choisit par hasard son sujet, et s'il n'est pas pensable d'exposer ici des raisons trop personnelles, nous pouvons toutefois avancer l'hypothèse que chacun met à l'épreuve dans une recherche ce qui, inconsciemment ou non, le questionne, en écho à sa propre histoire de vie. Bachelard analyse avec finesse le lien tissé entre le chercheur et son objet : « *Il suffit que nous parlions d'un objet pour le croire objectif. Mais par notre premier choix, l'objet nous désigne plus que nous le désignons* » (1949, p. 57).

En cela, tout chercheur est avant tout un être humain qui sera confronté un jour à la maladie grave, à la mort, celle de ses proches, puis la sienne. S'en approcher est très certainement une manière bien naïve de tenter d'appréhender ce temps de la maladie, ou du mourir. Bien naïve car, comme notre recherche l'illustre, ce temps est propre à chacun. Mais plus fondamentalement, tout comme nos patients eux-mêmes ont pu l'exprimer, témoigner de la mort des autres, y compris en tant que chercheur, est également une manière d'éprouver pour soi-même, dans un même mouvement, la sensation d'être à l'abri, bien en vie. Car c'est bien de cela dont il a été question tout au long de cette recherche : parvenir à se créer un *chez-soi* (Djaoui, 2014) dans lequel se nicher pour faire face aux épreuves de la vie, qu'il soit thérapeutique, intellectuel ou encore artistique. Chez-soi tissé à partir de notre créativité primaire, et dont l'autre-témoin (interne ou externe), fait office de trame.

Cette fonction de témoin pour autrui que nous avons endossée, nous a cependant engagée au-delà de ce que nous avons imaginé. Comment rendre compte des modalités de fonctionnement psychique d'un sujet, sans pour autant le réduire à une étude de cas ? Ce questionnement nous est apparu avec d'autant plus de vigueur que plus de la moitié des sujets

---

<sup>91</sup> En référence à Jean Oury

## CONCLUSION

de notre recherche est aujourd'hui décédée. Comment alors témoigner sans trahir ? Comment faire entendre par des mots la voix un peu traînante d'Ouranos, celle chantante d'Hestia, les fanfaronnades de Norman ou encore, les intonations de maîtresse-femme de Pénélope ? Et pourquoi avoir oublié la voix de Bérenger ?

Réécouter les bandes sons d'entretiens réalisés avec des patients aujourd'hui décédés, nous a fait ressentir avec plus d'acuité encore, en quoi le fait qu'ils aient accepté de participer à notre recherche nous engageait désormais à rendre-compte de ce qui s'était tissé dans la relation thérapeutique. Et ce, avec d'autant plus de sincérité, qu'ils n'étaient plus là pour approuver au contredire.

Pour autant, rendre compte de ces vécus est par essence parcellaire, et nous nous sommes bien gardée d'en « boucher les trous ». Lévi-Strauss fait une comparaison devenue célèbre, entre la figure de l'ingénieur et celle du bricoleur, et ce dans la nature de leur rapport au monde : « *L'ingénieur cherche toujours à s'ouvrir un passage et à se situer au-delà, tandis que le bricoleur, de gré ou de force, demeure en-deçà, ce qui est une autre façon de dire que le premier opère au moyen de concepts, le second au moyen de signes* » (1962, p. 27). Cet « *en-deçà* » définit bien la position clinique devenue position de recherche, que nous avons tentée de tenir au cours de ce travail et que nous partageons avec la médecine conçue comme art. Si nous avons rassemblé les pièces en notre possession (Lobet-Maris & al., 2019), pour essayer de saisir quelque chose des vécus individuels rencontrés face à l'épreuve de la maladie grave en secteur d'hématologie, ce n'est pas au sens d'un jeu de puzzle. Il nous paraît au contraire impératif d'accepter les manques, les flous, les pièces qui ne s'ajustent pas.

En ce sens, cette recherche ne prétend pas recouvrir LA vérité des individualités rencontrées dans leur entièreté, ni même que les propos tenus ici soient généralisables *stricto-sensu* à l'ensemble des équipes et des secteurs protégés d'hématologie. Et si nous avons été soucieuse de rendre audibles les voix rencontrées, force est de constater, comme le disent Le Marcis et Morelle (2019), que « *bien souvent, le chercheur conserve toujours le mot final. Il contextualise, propose un cadre analytique, débusque des implicites, mais en omet d'autres. Bref, il enrichit la narration (discours ou description) en fonction d'un point de vue, le sien* » (p. 153).

Nous espérons que ce point de vue, le nôtre, aura permis d'en saisir les aspects significatifs, aidant à penser l'accompagnement des patients et des professionnels en situation extrême, mais aussi à penser « *une approche de la santé vraiment globale* » (Le Marcis, 2020),

## CONCLUSION

dans une dynamique de complémentarité avec les autres disciplines scientifiques, au premier rang desquelles la médecine.



## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

### A

---

- Abad, C., Fearday, A., et Safdar, N. (2010). Adverse effects of isolation in hospitalised patients: a systematic review. *Journal of Hospital Infection*, 76(2), 97-102. <https://doi.org/10.1016/j.jhin.2010.04.027>
- Abadie, V. (2003). Développement de l'oralité. Dans O. Goulet, D Turck et M. Vidailhet (dir.) *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*. (2<sup>e</sup> édition), (p. 2-5). Douin. (2012).
- Abdelbar, S., Escaut, L., Wyplosz, B., Couzigou, C., Teicher, E., Gorriguer Perron, C., et Vittecoq, D. (2009). R-01 Répercussions psychologiques de l'isolement médical chez les patients et les soignants. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 39, S70. [https://doi.org/10.1016/s0399-077x\(09\)74494-4](https://doi.org/10.1016/s0399-077x(09)74494-4)
- Abelhauser, A. (2006). Le corps et l'âme. *Journal français de psychiatrie*, 24(1), 32. <https://doi.org/10.3917/jfp.024.34>
- Abelhauser, A., Sauret, M. J., & Gori, R. (2011). *La folie évaluation : les nouvelles fabriques de la servitude*. Fayard/Mille et une nuits.
- Adam, J. (2011). De l'inquiétante étrangeté chez Freud et chez Lacan. *Champ lacanien*, N°10(2), 195. <https://doi.org/10.3917/chla.010.0195>
- Agnese, A., et al. (2012). Supportive care with art therapy, for patients in isolation during stem cell transplant. *Palliative and Supportive Care* 10, 91–98.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Agostini, D. & Aubray, M. (2014). Chapitre I. Raymond Cahn : l'Odyssée de la subjectivation, de l'*unheimlich* au *heimlich*. Dans : Philippe Givre éd., *Le tourment adolescent. Tome 3 : Perspectives contemporaines* (pp. 37-89). Paris cedex 14, France : Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.givr.2014.01.0037>
- Aïach, P., et Delanoë, D. (1998). *L'ère de la médicalisation - ecce homo sanitas*. Anthropos/Economica.
- Ajzen, I. (1985). From intentions to actions: A theory of planned behavior. *Action control* (pp. 11-39). Springer.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179-211. [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-t](https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-t)
- Albarracin, D. (2019). *Cliniques du corporel. Subjectivité du corps en médecine*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Albarracin, D., Fishbein, M., et Middlestadt, S. (1998). Generalizing Behavioral Findings Across Times, Samples, and Measures: A Study of Condom Use1. *Journal of Applied Social Psychology*, 28(8), 657-674. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.1998.tb01725.x>
- Alby, N. (1988). *Les cancers du sein et le psychologue*. Rungis.
- Alby, N. (1994). Pourquoi des psychologues dans les services de cancérologie ? *Psychologie médicale*, 26(7), 647-650.
- Alleaume, C. (2019). *Retour au travail et maintien en emploi après un diagnostic de cancer : des trajectoires socialement différenciées* [Thèse de doctorat, Aix-Marseille Université]. <http://www.theses.fr/2019AIXM0390>
- Allione, C. (2005). *La part du rêve dans les institutions : régulation, supervision, analyse des pratiques*. Encre marine.
- Alloa, E. & Citton, Y. (2018). Tyrannies de la transparence. *Multitudes*, 73, 47-54. <https://doi.org/10.3917/mult.073.0047>
- Alric, J. (2013). *Clinique de l'incertitude. L'accompagnement palliatif : entre certitudes et déconstruction des modèles* [vidéo]. Canal-U [https://www.canal-u.tv/video/canal\\_u\\_medecine/clinique\\_de\\_l\\_incertitude\\_paris\\_2013\\_1\\_accompagnement\\_palliatif\\_entre\\_certitudes\\_et\\_deconstruction\\_des\\_modeles\\_jerome\\_alric.12339](https://www.canal-u.tv/video/canal_u_medecine/clinique_de_l_incertitude_paris_2013_1_accompagnement_palliatif_entre_certitudes_et_deconstruction_des_modeles_jerome_alric.12339)

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Alric, J. (2015a). Éloge de la tranquillité. Soins palliatifs et deuil du *deuil de soi-même*. Dans J. Alric (dir.), *Rester vivant avec la maladie : Clinique psychanalytique en oncologie et en soins palliatifs* (p. 181-203). Erès. <https://doi.org/10.3917/eres.alric.2015.01.0181>"
- Alric, J. (2015b). Rester vivant avec la maladie. *Clinique psychanalytique en oncologie et en soins palliatifs*. Erès <https://doi.org/10.3917/eres.alric.2015.01>
- Alric, J. (2020). Chapitre 34. Quelle(s) parole(s) pour quel(s) sujet(s) ? Dans : Rozenn Le Berre éd., *Manuel de soins palliatifs* (pp. 805-819). Paris : Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.0805>"
- Alric, J., Bénézech, J. P., et Ben Soussan, P. B. (2011). *La mort ne s'affronte pas... !* Sauramps médical.
- Amar, S. (2003). *Temporalités et spécificités du cadre en équipe mobil* [Communication orale]. Psychopathologie et fin de vie, *Actes des cours supérieurs du Congrès national de la SFAP*, Nice.
- Amar, S. (2009a). Psychanalyse et soins palliatifs. Le statut de l'angoisse de mort à l'épreuve des cliniques de la péri-mortalité [Thèse de doctorat, Université Paris 7 – Denis-Diderot]. <http://www.theses.fr/2009PA070088>
- Amar, S. (2009b). Violence du mourir, violence des soins palliatifs, violence en soins palliatifs. *Le Journal des psychologues*, 266(3), 35. <https://doi.org/10.3917/jdp.266.0035>
- Amar, S. (2012). *L'accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique*. Dunod.
- André, J. (2008). Le dernier rôle d'Éros. Dans M. de M'Uzan, J. André, M. Balsamo, F. Coblenze, L. Kahn, J. Press, et D. Scarfone (dir), *La chimère des inconscients : débat avec Michel de M'uzan*, (p.153-168). Presse Universitaires de France.
- Angelé-Halgand, N., et Garrot, T. (2015). Discipliner par le chiffre : l'hôpital financiarisé au risque de la réification ? *Entreprises et histoire*, 79(2), 41. <https://doi.org/10.3917/eh.079.0041>
- Angelergues, R. (1980). Variations sur l'hallucination. *Les Cahiers du Centre de psychanalyse et de psychothérapie*, 2, 133-143.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Angelergues, R., et Lebovici, S. (1995). Les paradoxes du « complexe » hallucination-perception : Réflexions à bâtons rompus. *Revue française de psychanalyse*, 59(2), 455-472.
- Annibali O., Pensieri C., Tomarchio V., et al. (2017). Protective isolation for patients with haematological malignancies: a pilot study investigating patients' distress and use of time. *Int J Hematol Oncol Stem Cell Res*, 11 :13–8.
- Ansermet, F. (2014). III. Y a-t-il une science du sujet ? Dans N. Presme (dir.), *Recherches en périnatalité* (p. 47-62). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.pres.2014.01.0047>"
- Ansermet F., Borie J. (2003). Miser sur la contingence. *Pertinences de la psychanalyse appliquée : travaux de l'Ecole de la cause freudienne*. Le Seuil, 2003, pp.174-180.
- Anzieu, D. (1971). L'illusion groupale. *Nouvelle revue de psychanalyse*, 4(1), 73-93.
- Anzieu, D. (1979). La démarche de l'analyse transitionnelle en psychanalyse individuelle : avec des commentaires sur l'observation de la cure de Mme Oggi. *Crise, rupture et dépassement*. Kaës, R. et al. pp. 184-219.
- Anzieu, D. (1980) *Le travail de l'Inconscient*. Dunod.
- Anzieu, D. (1983). Possibilités et limites du recours aux points de vue psychanalytiques par le psychologue clinicien. *Connexions*, 40(3), 1-3.
- Anzieu, D. (1984). *Le Moi-peau*. Dunod.
- Anzieu, D. (2004). La démarche de l'analyse transitionnelle en psychanalyse individuelle. Dans R. Kaës, et al. (dir.), *Crise, rupture et dépassement*. Dunod. (1979).
- Anzieu, D. (2009). Chapitre 36 - Une tâche du psychologue dans un monde en crise : la transitionalité : 1980. Dans D. Anzieu (dir.), *Le travail de l'Inconscient* (p. 651-670). Dunod.
- Anzieu, D., et Eupèle, O. (1990). *L'épiderme nomade et la peau psychique*. Apsygée.
- Appel, K. O. (2000). *La Controverse expliquer-comprendre. Une approche pragmatico-transcendantale*. Editions du Cerf.
- Appelbaum, P. S., Roth, L. H., et Lidz, C. (1982). The therapeutic misconception: Informed consent in psychiatric research. *International Journal of Law and Psychiatry*, 5(3-4), 319-329. [https://doi.org/10.1016/0160-2527\(82\)90026-7](https://doi.org/10.1016/0160-2527(82)90026-7)

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Arbisio, C., del Volgo, M.- J., Douville, O. et Jaquet, M. M. (2001). *Psychologie clinique*. Tome 1 : individu, sujet et société. Bréal.
- Arendt, H. (1983). *Condition de l'homme moderne*. (Traduit par G. Fradier). Press Pocket.
- Arendt, H. (2005). *Le totalitarisme*. (Collection Quarto). Gallimard.
- Arnaudo, B., Léonard, M., Sandret, N., Cavet, M., Coutrot, T., Rivalin, R., et Thierus, L. (2013). Les risques professionnels en 2010. *Références en Santé Trav*, 130, 59-74.
- Arnault, Y. (2004). Cancer, soins palliatifs et mort. Dans P. Ben Soussan (dir), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte* (p. 277-288). (L'Ailleurs du corps). Erès.
- Arnault, Y. (2016). Avant-propos. *Cancer(s) et psy(s)*, 2, 17-21.  
<https://doi.org/10.3917/crpsy.002.0017>
- Arnault, Y., Ben Soussan, P., et Blaise, D. (2010). *Chimères : Des psys en onco-hématologie et greffe allogénique*. Erès.
- Arrien, S. J. (2008). De la narration à la morale : le passage par la promesse. *Cités*, 33(1), 97.  
<https://doi.org/10.3917/cite.033.0097>
- Ascher, J., et Jouet, J. P. (2004). *La greffe, entre biologie et psychanalyse*. Presses Universitaires de France.
- Aspert-Houballah, A., Taïeb, O., Moro, M. R., et Socie, G. (2011). Conséquences psychologiques et syndrome post-traumatique lors d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques. *Psycho-Oncologie*, 5(3), 191-196. <https://doi.org/10.1007/s11839-011-0340-4>
- Assoun, P. L. (2009). L'image médicale à l'épreuve de la psychanalyse. *Recherches en psychanalyse*, 8(2), 182. <https://doi.org/10.3917/rep.008.0182>
- Assoun, P.- L. (2010). *Dictionnaire des œuvres psychanalytiques*. Presses Universitaires de France
- Assoun, P. L. (2011). La parole et l'étreinte. *Dialogue*, 193(3), 25.  
<https://doi.org/10.3917/dia.193.0025>
- Atlan, H. (1999). *La fin du « tout génétique » ? Vers de nouveaux paradigmes en biologie*. Editions Quae.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aubert, A. et Scelles, R. (2007). Avant-propos. Dans A. E Aubert (dir.), *Dispositifs de soins au défi des situations extrêmes* (p. 7-21). Érès.  
<https://doi.org/10.3917/eres.scell.2007.02.0007>
- Aubert, N. (2003). *Le culte de l'urgence : la société malade du temps* (No. hal-02298037). Archives ouvertes HAL. Consulté le 15/10/2021. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02298037/>
- Aubert, N., de Gaulejac, V., Vindras, S., et Laboratoire de changement social (Paris). (1991). *Le coût de l'excellence*. Le Seuil.
- Audhuy, B., et Colombat, P. (2000). *Soins palliatifs et accompagnement en hématologie*. Coprur.
- Audhuy, F. (2014). *La place de l'oralité dans le développement psychique*. Site enfant-différent.org. Consulté le 15/10/2021  
<https://www.enfant-different.org/alimentation/oralite-et-developpement-psychique>
- Augé, C. (2001). Psychologue en soins palliatifs : de la place du Sujet à l'hôpital. *InfoKara*, 16, 15-17. <https://doi.org/10.3917/inka.013.0015>
- Augé, M. (1992). *Non-lieux : introduction à une anthropologie de la surmodernité*. Le Seuil.
- Aulagnier, P. (1975). *La violence de l'interprétation*. Dunod.
- Austin, J-L. (1991). *Quand dire, c'est faire*, traduit par G. Lane. (Collection Points essais). Le Seuil. (1962).
- Azoulay, E., Mokart, D., Pène, F., Lambert, J., Kouatchet, A., Mayaux, J., Vincent, F., Nyunga, M., Bruneel, F., Laisne, L. M., Rabbat, A., Lebert, C., Perez, P., Chaize, M., Renault, A., Meert, A. P., Benoit, D., Hamidfar, R., Jourdain, M., (...) et Lemiale, V. (2013). Outcomes of Critically Ill Patients With Hematologic Malignancies : Prospective Multicenter Data From France and Belgium—A Groupe de Recherche Respiratoire en Réanimation Onco-Hématologique Study. *Journal of Clinical Oncology*, 31(22), 2810-2818. <https://doi.org/10.1200/jco.2012.47.2365>

## **B**

---

- Bachelard, G. (1937). *L'expérience de l'espace dans la physique contemporaine*. Alcan.
- Bachelard, G. (1940). *Philosophie du non*. (1<sup>ère</sup> éd.). Presses Universitaires de France.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bachelard, G. (1942). *L'eau et les rêves*. Librairie José Corti.
- Bachelard, G. (1949). *La psychanalyse du feu*. Gallimard.
- Bachelard, G. (1974). *Poétique de l'espace*. Presses Universitaires de France.
- Bacqué, M. F. (2006). *Cancer et traitement : Domicile ou hôpital : le choix du patient*. Springer.
- Bacqué, M. F. (2010a). Complexité des psychothérapies et de la recherche clinique dans les services d'oncologie. *Psycho-oncologie*, 4(3), 143-147.
- Bacqué, M. F. (2010b). *Diagnostic, traitements, rémission, rechute, guérison, abstention*. Springler.
- Bacqué, M. F. (2013). Michaël Balint et les groupes Balint, « Le médecin, son malade et la maladie, Paris » (1975), dans M. Balint, E. Balint, R. Gosling, P. Hildebrand (dir.), *Le médecin en formation*. (47-60). Payot. Dans D. Drieu (dir.), *46 commentaires de textes en clinique institutionnelle* (p. 351-357). Dunod.
- Bacqué, M. F., et Baillet, F. (2009). *La force du lien face au cancer*. Odile Jacob.
- Badiou, A. (1992). *La vérité : forçage et innommable*. (Conditions). Le Seuil.
- Balier, C. (1979), « Pour une théorie narcissique du vieillissement », *L'information psychiatrique*, vol. 55, n° 6, p. 635-645.
- Balier, C. (1982). Des changements de l'économie libidinale au cours du vieillissement. *Le Temps et la vie : Les Dynamismes du Vieillissement*, 79-87.
- Balint, M. (1961). *Techniques psychothérapeutiques en médecine*. Payot.
- Balint, M. (1970). « La recherche en psychothérapie », dans *Six minutes par patient*, Paris, Payot, 1973.
- Balint M., Balint E, Gosling R, Hildebrand P. (1979). *Le médecin en Formation* (traduction de A Study of Doctors. Payot. (1966).
- Banister, P., Bunn, G., et Burman, E. (2011). *Qualitative methods in psychology: A research guide: A research guide*. McGraw-Hill Education.
- Barazer, C. (2000). « Hontes sans issue ». *Documents & débats, Bulletin intérieur de l'Association psychanalytique de France* n° 52, p. 6-13.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Baret, S., et Ogier, C. (2018). L'accompagnement à domicile : Témoignages de bénévoles JALMALV (Jusqu'à La Mort Accompaner La Vie) Savoie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 33(HS), 98-106. <https://doi.org/10.3917/inka.182.0098>
- Barnier, C., et Grais, D. (2011). Histoire de chambres. *Champ lacanien*, N°9(1), 155. <https://doi.org/10.3917/chla.009.0155>
- Barratt, L., Shaban, R. & Moyle, W. (2011). Patient experience of source isolation : lessons for clinical practice. *Contemporary nurse*, 39(2), 180-193.
- Barthélémy, S. (2012). Aux origines de la représentation. La notion de pictogramme. *Santé mentale N°164*.
- Barthélémy, S. (2014). Perdre et garder au-dedans : incorporation ou introjection, *Santé mentale*, n°187, p.12.
- Bass, H. P., Vanier, A., et Vanier, C. (2015). Psychanalyse et médecine, aujourd'hui. *Le Journal des psychologues*, 330(8), 53. <https://doi.org/10.3917/jdp.330.0053>
- Bassil KL, Vakil C, Sanborn M, et al. (2007). Cancer health effects of pesticides: systematic review. *Can Fam Physician* ;53 :1704-11.
- Bauchetet, C., Bordessoule, D., Jouet, J. P., Malak, S., et Margueritte, G. (2011). Le cœur du métier de soignant en hématologie. *Hématologie (Montrouge)*, 17(3), 243-247.
- Baudin, M. (2003). Réflexions cliniques et métapsychologiques autour de pathologies de l'auto-immunité et de la déficience immunitaire acquise postgreffe. *Revue française de psychosomatique*, (23), 113-130. <https://doi.org/10.3917/rfps.023.0113>.
- Baudrillard, J. (1976). *L'échange symbolique et la mort*. (Vol. 264). Gallimard.
- Bayle, G. (1988). Traumatismes et Clivages fonctionnels, *Revue française de psychanalyse*, t. LII, n°6, 1339-1356.
- Bayle, G. (2012). *Clivages. Moi et défenses*. Presses Universitaires de France.
- Bazire A, Proia-Lelouey, N. et Johnston G (2018). Une méthode d'analyse de discours appliquée aux entretiens cliniques de recherche : l'analyse de discours à partir des procédés d'élaboration du discours du TAT (Thematic Apperception Test). *Revue de psychologie clinique et projective*, n°24.
- Beaude, B. (2015). Les virtualités de la synchronisation. *Geo-regards*, 7, p. 121-141.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Beaussant, Y., Tournigand, C., Pazart, L., Mathieu-Nicot, F., Cretin, E., Deconinck, E., et Aubry, R. (2012). Deciding to withhold or withdraw (WH/WD) anticancer therapy (ACT) in advanced cancer patients: Physicians and patients points of view and interactions. *Journal of Clinical Oncology*, 30.
- Beckett, S. (1991). *Cap au pire*. (53). Minuit. (1982).
- Bekhet, A. K., Zauszniewski, J. A., et Nakhla, W. E. (2008). Loneliness: A Concept Analysis. *Nursing Forum*, 43(4), 207-213. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2008.00114.x>
- Bell, S. T., Brown, S. G., Colaneri, A., et Outland, N. (2018). Team composition and the ABCs of teamwork. *American Psychologist*, 73(4), 349-362. <https://doi.org/10.1037/amp0000305>
- Ben Soussan, P. (2012). *Des psys à l'hôpital : quels inconscients !* Erès.
- Ben Soussan, P. (2014a). Le soin, un récit ? *Cancer(s) et psy(s)* n°1.
- Ben Soussan, P. (2014b). S'il vous plaît, dessine-moi un cancer... La narrativité en situations extrêmes. *Cancer(s) et psy(s)*, n° 1(1), 131. <https://doi.org/10.3917/crpsy.001.0131>
- Ben Soussan, P. (2015). « Mourir ! Ça, c'est une aventure ! » *Empan*, 97(1), 19. <https://doi.org/10.3917/empa.097.0019>
- Ben Soussan, P. (2016). Édito. *Cancer(s) et psy(s)*, 2, 8-16. <https://doi.org/10.3917/crpsy.002.0008>
- Ben Soussan, P. (2019). La maladie imaginaire de Paule Constant. *Cancer(s) et psy(s)*, 4, 149-155. <https://doi.org/10.3917/crpsy.004.0149>
- Ben Soussan, P., Dudoit, E. (2008). *Les souffrances psychologiques des malades du cancer : Comment les reconnaître, comment les traiter ?* Springer.
- Benallah, S., et Domin, J. P. (2017). Réforme de l'hôpital. Quels enjeux en termes de travail et de santé des personnels ? *La Revue de l'Ires*, 91-92(1), 155. <https://doi.org/10.3917/rdli.091.0155>
- Benezech, J. P. (2008). Le pronostic est-il éthique ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 7(3), 140-148. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2008.01.006>
- Benjamin, W. (1936). *Le conteur*, Œuvres. (115-116). Folio-Essais. (2000).

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Benoit, L. (2018). *Du refus scolaire au suivi psychiatrique. Trajectoires d'adolescents déscolarisés* [Thèse de doctorat, Université Paris-Saclay (ComUE)].  
<http://www.theses.fr/2018SACLS506>
- Benoit, L., Russo, T., Barry, C., Falissard, B., et Henckes, N. (2019). "You have to believe in something": Risk of psychosis and psychiatrists' beliefs in the self-fulfilling prophecy. *Social Science et Medicine*, 230, 20-29.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.03.035>
- Benslama, F. (2004). Qu'est-ce qu'une clinique de l'exil ? *L'Évolution Psychiatrique*, 69(1), 23-30. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2003.06.002>
- Benslama, F. (2005). De la responsabilité de l'annonce. *Violence de l'annonce, violence du dire*, 67-72.
- Bentzen, N. (2003). *WONCA dictionary of general practice/family practice*. Maanedskift.
- Benyamin, M. (2013). Le préconscient dans la théorie contemporaine. Dans M. Benyamin (dir.), *Le travail du préconscient à l'épreuve de l'adolescence : Approches psychanalytiques et psychosomatiques* (p. 53-100). Presses Universitaires de France.
- Bergson, H. (1889). *Essai sur les données immédiates de la conscience*. Alicia Éditions. (2018).
- Bernard, C. (1865). *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. Delagrave. (1989).
- Bernard, C. (1950). Principes de médecine expérimentale. *Revista Portuguesa de Filosofia*, 6(2).
- Bernet, R. (2016) *Le pouvoir de la science comme force, pulsion, désir*. Conférence donnée à la MRSH, Caen-Université. <https://www.unicaen.fr/recherche/mrsh/forge/3906>.
- Bertrand, M. (1998). *Psychanalyse et récit : stratégies narratives et processus thérapeutiques* (vol. 1). Presses Universitaires de Franche-Comté.
- Bertrand, M. (2005). Qu'est-ce que la subjectivation ? *Le Carnet PSY*, 96(1), 24.  
<https://doi.org/10.3917/lcp.096.0024>
- B. Bettelheim (1940), Comportement individuel et de masse dans les situations extrêmes, *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, vol. 38, no 4, octobre 1943, 417-452 ; repris dans *Survivre*, Paris, Robert Laffont, 1979.
- Bettelheim, B. (1960). *Le cœur inconscient*. Laffont.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Biagioli, V., Piredda, M., Alvaro, R., et de Marinis, M. (2016). The experiences of protective isolation in patients undergoing bone marrow or haematopoietic stem cell transplantation: systematic review and metasynthesis. *European Journal of Cancer Care*, 26(5), e12461. <https://doi.org/10.1111/ecc.12461>
- Biagioli, V., Piredda, M., Annibali, O., Iacorossi, L., D'Angelo, D., Matarese, M., Alvaro, R., et de Marinis, M. G. (2017). Being in protective isolation following autologous haematopoietic stem cell transplantation: A phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), 4467-4478. <https://doi.org/10.1111/jocn.13777>
- Biagioli, V., Piredda, M., Mauroni, M. R., Alvaro, R., et de Marinis, M. G. (2016). The lived experience of patients in protective isolation during their hospital stay for allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *European Journal of Oncology Nursing*, 24, 79-86. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.001>
- Bichi, E. L. (2009). Une histoire de cas : De la répétition traumatique à la représentabilité psychique. *L'Année psychanalytique internationale*, 2009(1), 57. <https://doi.org/10.3917/lapsy.091.0057>
- Bick, E. (1963), dans M. Haag, *À propos des premières applications françaises de l'observation régulière et prolongée d'un bébé dans sa famille selon la méthode de Mrs Esther Bick : des surprises profitables*, Paris, 1984, ouvrage autoédité (18, rue Émile-Duclaux, 75015 Paris), pp. 42-45.
- Bick, E. (1967). « L'expérience de la peau dans les relations objectales précoces », Dans M. Harris-Williams et J. Pourrinet (dir.) *Les écrits de Martha Harris et d'Esther Bick*. (Traduit par S. Miller). Éditions du Hublot. (1998).
- Bion, W. R. (1970). *L'attention et l'interprétation. Une approche scientifique de la compréhension intuitive en psychanalyse et dans les groupes*. (Traduit par J. Kalmanovitch). Payot (1974)
- Bion, W. R. (1974). *Attention and interpretation*, Tavistock Publications, London Payot. (1970).
- Bion, W. R., et Herbert, E. L. (1965). *Recherches sur les petits groupes*. Presses Universitaires de France.
- Bioy, A., Bourgeois, F., & Nègre, I. (2003). *Communication soignant-soigné. Repères et pratiques*, Rosny-sous-Bois. Bréal.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bioy, A., Castillo, M. & Koenig, M. (2021). *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.casti.2021.01>
- Bismuth, A. (2007). Une pratique de l'éthique en psychiatrie adulte. Dans O. Bourguignon (dir.), *Éthique et pratique psychologique*. (p. 91-104). Mardaga.
- Blanchet, A. (2015). *Dire et faire : l'entretien*. (2<sup>e</sup> édition). Armand Colin. (1997)
- Blumer, H. (1986). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. University of California Press.
- Bobet, R. (2007). Éthique et droits de la personne. Dans : Odile Bourguignon éd., *Éthique et pratique psychologique* (pp. 35-62). Mardaga.
- Boige, N., et Missonnier, S. (2013). Les troubles de l'oralité à l'aube de la vie. Entre pédiatrie et psychanalyse. *Cliniques*, 6(2), 107. <https://doi.org/10.3917/clini.006.0106>
- Boissel, A. (2020). Jérôme, psychologue. Dans A. Boissel (dir.), *Vivre en état de conscience altérée après un coma : Regards croisés de familles et de professionnels* (p. 134-149). Champ social. <https://doi.org/10.3917/chaso.boiss.2020.01.0134>
- Bokanowski, T. (2010). Du traumatisme au trauma : Les déclinaisons cliniques du traumatisme en psychanalyse. *Psychologie clinique et projective*, 16(1), 9. <https://doi.org/10.3917/pcp.016.0009>
- Bokanowski, T. (2015). Le concept de traumatisme en psychanalyse. *Sillages critiques*, 19. <https://doi.org/10.4000/sillagescritiques.4153>
- Bolino, M. C. (1999). Citizenship and Impression Management: Good Soldiers or Good Actors? *Academy of Management Review*, 24(1), 82-98. <https://doi.org/10.5465/amr.1999.1580442>
- Bolton, D., Tinland, J., Giroux, É., et Ferry-Danini, J. (2020). Le modèle biopsychosocial et le nouvel humanisme médical. *Archives de Philosophie*, 83(4), 13-40.
- Bombarde, O., Neau, F., et Matha, C. (dir.) (2020). *Quelques motifs de la psychanalyse. A partir des travaux de Laurence Kahn*. Les Belles Lettres.
- Bonastre, J., Journeau, F., Nestrigue, C., et Or, Z. (2013). Activité, productivité et qualité des soins des hôpitaux avant et après la T2A. *Questions d'économie de la santé*, 186, 1-8.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Booth, A. (2016). Searching for qualitative research for inclusion in systematic reviews: a structured methodological review. *Systematic Reviews*, 5(1).  
<https://doi.org/10.1186/s13643-016-0249-x>
- Botella, C., et Botella, S. (1990). La problématique de la régression formelle de la pensée et de l'hallucinatoire. In *La psychanalyse ; questions pour demain* (p. p-63).
- Botella, C., et Botella, S. (1995). Sur le processus analytique : du perceptif aux causalités psychiques. *Revue française de psychanalyse*, 59(2), 349-366.
- Boukris, S. (2013). *La fabrique de malades : ces maladies qu'on nous invente*. Cherche midi.
- Bourdillon, F. (2009). *Traité de prévention*. Flammarion médecine-sciences.
- Bourlot, G. (2010). La théorie freudienne du récit : la narration et ses enjeux spécifiques pour la psychanalyse. *Oxymoron*, 1, en ligne sur le site [revel.unice.fr/oxymoron](http://revel.unice.fr/oxymoron).
- Bourlot, G. (2015). Métapsychologie et fictions. *L'Évolution Psychiatrique*, 80(3), 544-553.  
<https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2014.02.007>
- Bourlot, G. (2018). Qu'est-ce qu'une narration ? Les fonctions psychiques de la narration. *L'Évolution Psychiatrique*, 83(4), 627-645.
- Boussageon, R. (2011). L'evidence based medicine (ebm) et la légitimité du pouvoir de guérir. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 266(HS), 33.  
<https://doi.org/10.3917/retm.266.0033>
- Bouvet, C., Battin, C., Cappelaere, C., et Leroy-Hatala, C. (2020). Psychosocial Change in Members of Clubhouse Paris (France) Over an 18-Month Period: A Longitudinal Mixed Methods Study. *Community Mental Health Journal*, 57(5), 853-863.  
<https://doi.org/10.1007/s10597-020-00654-z>
- Bouvet, E., et Brucker, G. (1998). L'isolement en pratique hospitalière. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 28(5), 485-491. [https://doi.org/10.1016/s0399-077x\(98\)71005-4](https://doi.org/10.1016/s0399-077x(98)71005-4)
- Bouvet, M. (1960). La clinique psychanalytique La relation d'objet. *Revue française de psychanalyse*, 24(6), 721-788.
- Branchard, L. (2016). *Sans l'acquisition de cette consensualité, des pathologies de l'enveloppe se développeraient*. [Thèse de doctorat, Université de Toulouse]  
<http://www.theses.fr/2015TOU20024>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bras, P. L., et Tabuteau, D. (2009). « Santé 2010 », un rapport de référence pour les politiques de santé. *Les Tribunes de la santé*, n° 25(4), 79. <https://doi.org/10.3917/seve.025.0079>
- Brassier, V. (s. d). L'homo psychologicus, consulté le 15/10/2021 [http://liliane.fainsilber.free.fr/lecture\\_lacan/vanessa%202.htm](http://liliane.fainsilber.free.fr/lecture_lacan/vanessa%202.htm)
- Braunschweig, D., et Fain, M. (1975). *La nuit, le jour : essai psychanalytique sur le fonctionnement mental*. FeniXX.
- Brice, A. (2002) Psychanalyse, espace et institution. *Filigrane*, volume 11, numéro 2, 2002, pp. 151 à 156.
- Bruchon-Schweitzer, M., et Dantzer, R. (1994). *Introduction à la psychologie de la santé*. Presses Universitaires de France.
- Bruit, G. (2013). Jean-Paul Thomas, La médecine, nouvelle religion. *Raison présente*, 185(1), 134-136.
- Brun, A., Roussillon, R., et Attigui, P. (2016). *Évaluation clinique des psychothérapies psychanalytiques. Dispositifs individuels, groupaux et institutionnels*. Dunod.
- Brun, D. (2010). « La place de la psychanalyse dans la médecine », selon Jacques Lacan: De la passion à l'œuvre : Mélanges offerts à Roland Gori. *Cliniques méditerranéennes*, (82), 63-71.
- Brun, D. (dir.) (2005). 7eme Colloque de Medecine et Psychanalyse Violence de l'annonce Violence du dire Broché. *Etudes freudiennes, hors série*.
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health et Illness*, 23(3), 263-285. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252>
- Busson, A., Gac, A. C., Gruson, B., Meryet-Figuière, M., Baldi, I., Tual, S., et Lebailly, P. (2020). Agriculture et hémopathies malignes chez l'adulte. *Médecine/sciences*, 36, 16-22. <https://doi.org/10.1051/medsci/2020190>
- Byng-Hall, J. (2002). Relieving Parentified Children's Burdens in Families with Insecure Attachment Patterns. *Family Process*, 41(3), 375-388. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2002.41307.x>

**C**

---

- Caceres, E., Ezerzer, Y. et Nicolet, J. (2016). La dépersonnalisation du domicile. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 127, (4), 33-40.
- Cahn, R. (1999). Inachèvement traumatique du processus de subjectivation et réaction thérapeutique négative. *Revue française de psychanalyse*, 63(5), 1687-1690.
- Cahn, R. (2004). Subjectalité et subjectivation. *Adolescence*, (4), 755-766.
- Cahn, R. (2006). Origines et destins de la subjectivation. *La subjectivation*, 7-18.
- Caleca, C. (2014). Les familles à l'épreuve du grand âge : Les enjeux de l'accueil en établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes. *Dialogue*, 206, 23-34. <https://doi.org/10.3917/dia.206.0023>
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France. (1978)
- Canguilhem, G. (1978). Une pédagogie de la guérison est-elle possible. *Nouvelle revue de psychanalyse*, 17, 13-26.
- Canouet, M. (2014). *Troubles de l'oralité : Elaboration d'une plaquette d'information à destination des professionnels de la petite enfance*. [Mémoire de Certificat de Capacité d'Orthophoniste de l'Université de Lorraine] <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01307087>
- Caplan, P. (2003). Anthropology and ethics, Dans P. Caplan (dir.), *The Ethics of anthropology. Debates and dilemmas*. (p. 1-33). Routledge.
- Carels, N. (2002). Limites et transformations psychiques. *Revue française de psychanalyse*, 66(5), 1497. <https://doi.org/10.3917/rfp.665.1497>
- Carroy, J., et Plas, R. (1993). La méthode pathologique et les origines de la psychologie française au XIXe siècle. *Revue internationale de psychopathologie (Paris)*, (12), 603-612.
- Carroy, J., et Schmidgen, H. (2006). Psychologies expérimentales. *Mil neuf cent*, n° 24(1), 171. <https://doi.org/10.3917/mnc.024.0171>
- Castel, P., et Dalgarrondo, S. (2005). Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales. *Sciences sociales et santé*, 23(4), 5-40.
- Castel, R., Enriquez, E., et Stevens, H. (2008). D'où vient la psychologisation des rapports sociaux ? *Sociologies pratiques*, 17(2), 15. <https://doi.org/10.3917/sopr.017.0015>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Castillo, M. C., Koenig, M., et Bioy, A. (2021). *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie*. Dunod.
- Castoriadis, C. (1990). La crise du processus identificatoire. *Connexions*, 55, 123-135.
- Castro, D. (2009). *9 études de cas en clinique projective adulte*. Dunod.
- Caussat, L., Fenina, A., et Geffroy, Y. (2003). Quarante années de dépenses. Une rétopolation des Comptes de la santé de 1960 à 2001. *Études et Résultats* n°243. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/quarante-annees-de-depenses-de-sante-une-retropolation-des-comptes>
- Cavells S. (2006). Préface. Dans V. Das (dir.), *Life and Words - Violence and the Descent into the Ordinary*. University of California Press.
- Cavro, E., Bungener, C., et Bioy, A. (2005). Le syndrome de Lazare : une problématique de la rémission. Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(2), 74-79. <https://doi.org/10.1007/s10332-005-0059-1>
- Ceccaldi, J. (2014). Uncertainty and hematology. *Hématologie*, 20(1), 36-47. <https://doi.org/10.1684/hma.2014.0913>
- Celerier, M. C. (1989). *Corps et fantasme. Pathologie du psychosomatique*. Dunod.
- Chahraoui, K., et Bénony, H. (2003). *Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique*. Dunod.
- Changeux, J.P. (1992). Les neurones de la raison. *La recherche*, 244, 705-713.
- Changeux, J.P., et Ricœur, P. (1998). *La nature et la règle : ce qui nous fait penser*. Odile Jacob.
- Chantraine, G. (2004). *Par-delà les murs : expériences et trajectoires en maison d'arrêt*. Presses Universitaires de France.
- Charazac, P., et Charazac-Brunel, M. (2020). L'accession du couple à la grand-parentalité et la transmission entre générations. *Dialogue*, n° 230(4), 65. <https://doi.org/10.3917/dia.230.0065>
- Charles, C., Bendrihen, N., Dauchy, S., & Bungener, C. (2013). Le « travail de la maladie ». *Psycho-oncologie*, 7(3), 169-174.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Charmaz, K. (1994). Discovering chronic illness: Using grounded theory. Dans B. Glaser (dir.), *More grounded theory methodology: A reader* (p. 6593). Sociology Press.
- Charmaz, K., & Mitchell, R. G. (2001). Grounded theory in ethnography. *Handbook of ethnography*, 160, 174.
- Charon, R. (2001). Narrative Medicine. *JAMA*, 286(15), 1897. <https://doi.org/10.1001/jama.286.15.1897>
- Charon, R. (2015). *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*. Sipayat.
- Chemouni, J. (1995). « Histoire et psychanalyse : à partir de l'œuvre de Georges Devereux ». Dans G. Devereux (dir.), *Cléomène le roi fou*. Flammarion.
- Chemouni, J. (2001). *Clinique de l'intentionnalité*. In Press.
- Chemrouk, Y., Breton, A., et Peyrat-Apicella, D. (2021). De la maladie chronique à la réalité du mourir : un deuil avant l'heure ? *Études sur la mort*, n° 155(1), 115-126. <https://doi.org/10.3917/eslm.155.0115>
- Chiantaretto, J. F. (2005). *Le témoin interne*. Aubier.
- Chiland, C. (2013). *L'entretien clinique*. Presses Universitaires de France.
- Chiland, C. (dir.) (1983), *L'entretien clinique*. Presses Universitaires de France.
- Ciccone, A. (1991). L'identification projective : définition, description, motifs, conséquences, phénoménologie. *Ciccone et Lhopital, Naissance à la vie psychique*. Dunod. (2020).
- Ciccone, A. (1998). *L'observation clinique*. Dunod.
- Ciccone, A. (2003). De l'identification à l'empiétement dans l'expérience de l'intime. *Le Divan familial*, 11(2), 39. <https://doi.org/10.3917/difa.011.0039>
- Ciccone, A. (2011). De quoi le handicap est-il trace ? Le handicap comme attracteur de subjectivité. *Le Carnet PSY*, 158(9), 52. <https://doi.org/10.3917/lcp.158.0052>
- Ciccone, A. (2014). *La violence dans le soin*. Dunod.
- Ciccone, A. (2018). *Aux frontières de la psychanalyse : soin psychique et transdisciplinarité*, Dunod.
- Clark, K. (2008). *Faculty Working Papers Series. Paper N°. 08-08-02*. School of law. <http://ssrn.com/abstract=1154245>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Clarke, A. E., Fishman, J. R., Fosket, J. R., Mamo, L., et Shim, J. K. (2000). Technosciences et nouvelle biomédicalisation : racines occidentales, rhizomes mondiaux. *Sciences sociales et santé*, 18(2), 11-42. <https://doi.org/10.3406/sosan.2000.1489>
- Clavreul, J. (1978). *L'ordre médical*. Le Seuil. (1989).
- Clavreul, J. (1989). Le psychanalyste devant le politique comme la poule devant un couteau. *Hermès*, n° 5-6(2), 361. <https://doi.org/10.4267/2042/15143>
- Clément, J.-M. (2004). « Histoire des institutions hospitalières : de la commission des cinq citoyens au conseil d'administration », *FDH*, n° 143.
- Cléro, J. P. (2000). La valeur d'une théorie des fictions. *Laval théologique et philosophique*, 56(3), 439-462.
- Cléro, J. P. (2003). Concepts lacaniens. *Cités*, 16(4), 145. <https://doi.org/10.3917/cite.016.0145>
- Clouard, C., Golse, B., et Vanier, A. (dir.). (2017). *La narrativité : racines, enjeux et ouvertures* [colloque de Cerisy du 5 au 12 septembre 2012]. Editions In Press.
- Cochoy, F. (2020). L'envers du masque. *Esprit*, Octobre 2020.
- Colloques. (2005). *Le Carnet PSY*, 99(4), 20. <https://doi.org/10.3917/lcp.099.0020>
- Comité Consultatif National d'Éthique (2020). Avis 135. L'accès aux innovations thérapeutiques, enjeux éthiques. (ccne-ethique.fr).
- Comparin-Ainard, V., Doucet, C., et Tourenq, M. L. (2008). En soins palliatifs : réintroduire la contingence. *Le psychologue en service de médecine* (pp. 135-165).
- Conrad, K. (1958). *Die Beginnende Schizophrenie*. G. Stuttgart.
- Conrad, P. (1975). The Discovery of Hyperkinesis: Notes on the Medicalization of Deviant Behavior. *Social Problems*, 23(1), 12-21. <https://doi.org/10.2307/799624>
- Conrad, P. (1977). Medicalization, Etiology and Hyperactivity: A Reply to Whalen and Henker. *Social Problems*, 24(5), 596-598. <https://doi.org/10.2307/800129>
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders* (pp. 3-19). Johns Hopkins University Press.
- Conrad, P., et Schneider, J. W. (1980). Looking at levels of medicalization: A comment on strong's critique of the thesis of medical imperialism. *Social Science & Medicine. Part*

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- A: *Medical Psychology et Medical Sociology*, 14(1), 75-79.  
[https://doi.org/10.1016/s0271-7123\(80\)90804-4](https://doi.org/10.1016/s0271-7123(80)90804-4)
- Conrad, P., et Schneider, J. W. (2010). *Deviance and medicalization: From badness to sickness*. Temple University Press.
- Contini, E. (animateur) (1997). *Ginette Raimbault, A voix nue* [baladio audio] du 03 au 06/02/1997. France Culture <https://www.franceculture.fr/emissions/les-nuits-de-france-culture/a-voix-nue-ginette-raimbault-12-parties-1-et-2-1ere-diffusion-03021997>
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research : Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative sociology*, 13(1), 3-21.
- Cordier, A., Chêne, G., Duhamed, G., de Haas, P., Hirsch, E., Parisot-Lavillonnière, F., et Perrotin, D. (2013). *Un projet global pour la stratégie nationale de santé - 19 recommandations du comité des sages*. <https://solidarites-sante.gouv.fr>
- Cordier, M. (2009). L'organisation du travail à l'hôpital : évolutions récentes. *Etudes et Résultats*, N°709.
- Corvol, P. (2014). *La naissance de la médecine scientifique*. [Vidéo]. Canal U. [https://www.canal-u.tv/video/cpge\\_jean\\_zay/la\\_naissance\\_de\\_la\\_medecine\\_scientifique\\_par\\_pierre\\_corvol.16652](https://www.canal-u.tv/video/cpge_jean_zay/la_naissance_de_la_medecine_scientifique_par_pierre_corvol.16652)
- Couillerot-Peyrondet, A. L., Leclerc, S., Hirtzlin, I., et Rumeau-Pichon, C. (2016). Analyse de l'activité de chimiothérapie anticancéreuse en hospitalisation à domicile à partir du PMSI-HAD. *Santé Publique*, 28(3), 341. <https://doi.org/10.3917/spub.163.0341>
- Coureau, G., Mounier M., Brigitte Trétarre, B. & al. (2021). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine. 1989-2018*. INCA.
- Cournut, J. (1991). *L'ordinaire de la passion. Névroses du trop, névroses du vide*. Presses Universitaires de France.
- Coutanceau, R., et Bennegadi, R. (2016). *Stress, burn-out, harcèlement moral : De la souffrance au travail au management qualitatif*. Dunod.
- Coutellec, L. (2015). *La science au pluriel : Essai d'épistémologie pour des sciences impliquées*. Quae éditions.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Creswell, J. W., et Clark, V. L. P. (2017). *Designing and conducting mixed methods research*. Sage.
- Crété, P. (2014). Accueillir le transfert psychotique à domicile. *Politiques de l'hospitalité*, 59. <https://doi.org/10.3917/eres.cheml.2014.01.0059>
- Cupa, D. (2006). Tendresse au négatif. *Champ psychosomatique*, (41), 39-57. <https://doi.org/10.3917/cpsy.041.0039>

### **D**

---

- D'Allonnes, M. R. (2009). *L'homme compassionnel*. Média Diffusion.
- D'Halluin, J. P., Maury, F., Petit, J. C., et de Singly, C. (2007). Pouvoirs et organisations à l'hôpital. *Esprit, Janvier* (1), 14. <https://doi.org/10.3917/espri.0701.0014>
- Dagognet, F. (1984). *Philosophie de l'image*. Vrin.
- Danon-Boileau, L. (1998). La qualité narrative de la parole en analyse. *Revue française de psychanalyse*, vol. n° 62, no. 3, 1998, pp. 721-730.
- Danon-Boileau, H. (2000). *De la vieillesse à la mort : point de vue d'un usager*. Calmann-Lévy.
- Danon-Boileau, L. (2006). La force du langage, *Bulletin de la SPP*, no 82.
- Dargent, F. (2008). Persécution dedans/dehors : De l'attaque du corps au projet de peau : étude d'un mouvement de projection détoxifiant. *Adolescence*, 263, 681-695. <https://doi.org/10.3917/ado.065.0681>
- Darieux, Y. (2019). *Mise en place de l'évaluation de la maladie résiduelle dans les leucémies aiguës myéloïdes par technique de cytométrie en flux au laboratoire d'hématologie du CHU de Limoges*. [Thèse de doctorat, Université Toulouse III Paul Sabatier Faculté des sciences pharmaceutiques.] <http://thesesante.ups-tlse.fr>
- Darmon, M., et Azoulay, E. (2002). Isolement du patient immunodéprimé en réanimation : propositions de recommandations. *Réanimation*, 11(4), 284-287.
- Darmon, M. (2008). La notion de carrière: un instrument interactionniste d'objectivation. *Politix*, (2), 149-167.
- Davidson, D. (1993a). Thinking Causes. Dans J. Heil et A. Mele (dirs.), *Mental causation*. Clarendon Press. 1993, pp. 3-17.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Davidson, D. (1993b) *Enquêtes sur la vérité et l'interprétation*. Trad. Pascal Engel. J. Chambón.
- Davidson, L. (2004). Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27(4), 412-413.
- Davis, J. E. (2006). How medicalization lost its way. *Society*, 43(6), 51-56. <https://doi.org/10.1007/bf02698486>
- Day, J. H., Day, J., M., M., Vermilyea, E., M., Wilkerson, J., M., Giller, E., et M. (2006). *Risking Connection in Faith Communities: A Training Curriculum for Faith Leaders Supporting Trauma Survivors*. Sidran Press.
- De Gaulejac, V. Taboada Leonetti, I. (1994), *La lutte des places. Insertion et désinsertion*. EPI-Hommes et perspectives-Desclée de Brouwer.
- De Gaulejac, V. (2006). Le sujet manqué : L'individu face aux contradictions de l'hypermodernité. Dans : Nicole Aubert éd., *L'individu hypermoderne* (pp. 129-143). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.auber.2006.01.0129>
- De M'Uzan, M. (1977). *De l'art à la mort*. Gallimard.
- De M'Uzan, M. (1994). *La bouche de l'Inconscient*. Gallimard.
- De M'Uzan, M. (2017). Le même et l'identique. *Cliniques*, 13(1), 24. <https://doi.org/10.3917/clini.013.0024>
- De Mijolla, A. (2001). Survol historique. *Le Carnet PSY*, 66(6), 15. <https://doi.org/10.3917/lcp.066.0015>
- De Mijolla-Mellor, S. (2005). La sublimation : un concept majeur. *Journal des psychologues*, (230), 53-57. <https://www.jdpsychologues.fr/article/la-sublimation-un-concept-majeur>
- De Montigny, J., Monette, L., & de Hennezel, M. (1990). *L'amour ultime : psychologie et tendresse dans la traversée du mourir*. Stanké.
- Dechaud-Ferbus, M. (2013). « Bizarre, bizarre, vous avez dit bizarre... » : De la dépersonnalisation comme événement sensoriel archaïque. *Revue française de psychanalyse*, 77, 985-996. <https://doi.org/10.3917/rfp.774.0985>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Degoit-Cloiseau, M. A. (2013). Limitations transfusionnelles, une réflexion éthique en oncologie-hématologie. *Éthique et Santé*, 10(4), 205-210.  
<https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2013.09.004>
- Dejours, C. (2014a). Les sciences humaines et leur division interne. Dans C. Dejours (dir.), *Le facteur humain* (p. 83-89). Presses Universitaires de France.
- Dejours, C. (2014b). Relations entre sciences de la nature et sciences de l'esprit. Dans C. Dejours (dir.), *Le facteur humain* (p. 96-110). Presses Universitaires de France.
- Dejours, C. (2014c). Sciences empiricoanalytiques et sciences historicoherméneutiques. Dans : C. Dejours (éd.), *Le facteur humain*. (p. 90-95). Presses Universitaires de France.
- Dejours, C. (2018). *Le facteur humain*. Paris cedex 14, France : Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.dejou.2018.01>
- Del Volgo, M. J. (2000). La place de la psychanalyse en médecine : un site pour l'humain ? *Cliniques méditerranéennes*, (62), 63-74.
- Del Volgo, M. J. (2001). Psychanalyse et médecine : de la séparation à la réconciliation. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 36(1), 167.  
<https://doi.org/10.3917/rppg.036.0167>
- Del Volgo, M. (2010). La psychosomatique revisitée : guérir aujourd'hui. Dans : Pascal-Henri Keller éd., *Le corporel : Nouvelles approches en psychosomatique* (pp. 51-84). Paris : Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.kell.2010.01.0051>
- Del Volgo, M. (2012). *L'instant de dire : Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.volgo.2012.01>
- Del Volgo, M. J., Gori, R., et Poinso, Y. (1994). Roman de la maladie et travail de formation du symptôme : complémentarité des approches psychanalytique et médico-biologique : Clinique, sémiologie et thérapeutique. *Psychologie médicale*, 26(14), 1434-1438.
- Delefosse, M. S. (2002). *Psychologie de la santé : perspectives qualitatives et cliniques* (vol. 239). Mardaga.
- Delion, P. (2000). *L'enfant autiste, le bébé et la sémiotique*. Presses Universitaires de France.
- Delion, P. (2004). L'observation du bébé selon Esther Bick. *Enfances et Psy*, 25(1), 119.  
<https://doi.org/10.3917/ep.025.0119>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Delion, P. (2005). Mécanismes autistiques et image du corps. Quelques réflexions en cours. *Les Cahiers de l'Actif*, N°348/349
- Delion, P. (2011). *Accueillir et soigner la souffrance psychique de la personne- Introduction à la psychothérapie institutionnelle*. Dunod.
- Delion, P. (2015). Clivage(s), psychopathologie et institutions. *Le Carnet PSY*, 190, 49-51. <https://doi.org/10.3917/lcp.190.0049>
- Delion, P. (2018). *Fonction phorique, holding et institution*. Erès.
- Delion, P., Winnicott, D. et Tournier, M. (2012). Et la fonction phorique, Dans A. Braconnier et B. Golse (dir.), *Winnicott et la création humaine* (Carnet psy) (17-35). Erès.
- Delourme, A. et al. (2007). *La supervision en psychanalyse et en psychothérapie*. (Collection Psychothérapies). Dunod.
- Denis, P. (2001). Le travail du présent. *Revue française de psychanalyse*, 65, 731-740. <https://doi.org/10.3917/rfp.653.0731>
- Denis, P. (2014). Le travail du présent. *Revue française de psychanalyse*, 78, 1351-1356. <https://doi.org/10.3917/rfp.785.1351>
- Derbez, B. (2016). 7. Produire des sujets de recherche en cancérologie : entre soin et expérimentalisation du corps malade. *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, 115. <https://doi.org/10.3917/eres.derb.2016.01.0115>
- Derbez, B. (2018). Paradoxes of care in phase I cancer clinical trials. *Sciences Sociales et Santé*, 36(1), 5-29. <https://doi.org/10.1684/sss.2018.0101>
- Derrida, J. (1997). *De l'hospitalité (avec Anne Dufourmantelle)*. Calmann-Lévy.
- Derrida, J. (1999). Responsabilité et hospitalité. *Manifeste pour l'hospitalité*, Paris: Paroles l'Aube, 121-124.
- Derzelle, M. (2003). Temps, identité, cancer. *Cliniques méditerranéennes*, 68(2), 233-243. <https://doi.org/10.3917/cm.068.0233>
- Derzelle, M. (2010). Les enjeux d'une « consultation rémission », *Oncomagazine*, vol. 4, 1, Paris, Springer, 14-18.
- Derzelle, M. et Dabouis, G. (2004). L'impensé des soins palliatifs ou « beaucoup de bruit pour rien... ». *Cliniques méditerranéennes*, n° 69, (1), 251-268.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et cancer : au fil des mots--un autre regard*. L'Harmattan.
- Deschamps, D. (2005). L'engagement du psychanalyste. *Le Coq-héron*, 180(1), 24.  
<https://doi.org/10.3917/cohe.180.0024>
- Desmedt, M. (2004). Limitation et arrêt thérapeutique. *Gérontologie et société*, 27(108), 167-176. <https://doi.org/10.3917/gs.108.0167>
- Devereux, G. (1956). Normal und anormal. *Some uses of anthropology. Theoretical and applied. Washington DC: Anthropological Society of Washington*, 11-135.
- Devereux, G. (1961). *Ethnopsychiatrie des indiens Mohaves*. (Traduit par F. Bouillot). Empêcheur de penser en rond. (1996).
- Devereux, G. (1967). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Flammarion. (1980).
- Devereux, G. (1967). La renonciation à l'identité : défense contre l'anéantissement. *Revue française de psychanalyse*, 31(1), 101-142.
- Devereux, G. (1972). *Ethnopsychanalyse complémentaire*. Flammarion.
- Devereux, G. (1995). *Cléomène le roi fou*. (Traduit par W. G. G. Forrest). Flammarion.
- Di Santolo, C., Etienne, R., Henry, A., Krakowski, I. & Remy, C. (2018). 1. Que sont les soins de support ? Dans : Rémi Etienne éd., *Soins de support en oncologie adulte* (pp. 23-41). Paris : Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.etien.2018.01.0023>
- Dilhuydy, J. M. (2006). Essai pour une définition des proches des patients : Le point de vue du cancérologue. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 5(4), 195-199.  
<https://doi.org/10.1007/s10332-006-0156-9>
- Dilthey, W. (1942). Introduction à l'étude des sciences humaines - essai sur le fondement qu'on pourrait donner à l'étude de la société et de l'histoire. (Traduit par L. Sauzin). (Collection Bibliothèque de philosophie contemporaine). Presse Universitaire de France.
- Dilthey, W. (1947). *Le monde de l'esprit*. (Traduit par M. Remy). (Tomes I et II). Aubier Montaigne.
- Djaoui, E. (2011). Intervention au domicile : gestion sociale de l'intime, *Dialogue*, 2(192), 718.
- Djaoui, E. (2014a). Chapitre 7. Éléments d'une (brève) histoire du domicile. Dans : E. Djaoui, *Intervenir au domicile* (pp. 93-107). Rennes, France : Presses de l'EHESP.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Djaoui, E. (2014b). Chapitre 8. La notion d'espace psychique. Dans E. Djaoui, *Intervenir au domicile* (p. 109-122). EHESP.
- Djaoui, E. (2014c). Chapitre 11. Le chez-soi en échec. Dans : E. Djaoui, *Intervenir au domicile* (pp. 151-164). Rennes, France : Presses de l'EHESP.
- Djaoui, E. (2014d). Chapitre 16. Le professionnel et l'intimité : un rapport problématique. Dans E. Djaoui, *Intervenir au domicile* (p. 239-255). EHESP.
- Djaoui, E. (2014c). Intervenir au domicile. *Politiques et interventions sociales*. <https://doi.org/10.3917/ehesp.djaou.2014.01>
- Dolto, F. (1992). *L'Image inconsciente du corps*. Le Seuil.
- Domin, J.- P. (2013). Une histoire économique de l'hôpital, XIX e -XX e siècles. *Une analyse rétrospective du développement hospitalier*, vol. 2 (1946-2009). Comité d'histoire de la Sécurité sociale. <https://securite-sociale.fr>
- Domin, J.- P. (2017). *Le prix de l'hôpital*. Presses Universitaires de France
- Donnet, J.- L., et Green, A. (1973). *L'Enfant de ça – Psychanalyse d'un entretien : La psychose blanche*. Minuit.
- Dor, J. (1985). Introduction à la lecture de Lacan - L'inconscient structuré comme un langage. Denoël.
- Doucet, C. (2011). *Le psychologue en service de médecine. Les mots du corps*. Masson.
- Doucet, C. (2014). Chapitre 7. La pratique clinique en soins palliatifs : une présence en acte. Dans : Sylvie Pucheu éd., *Psychothérapies analytiques en oncologie* (pp. 105-116). Cachan, France : Lavoisier. <https://doi.org/10.3917/lav.bacqu.2014.01.0105>
- Douguet, F., Muñoz, J., et Le Boul, D. (2005). Les effets de l'accréditation et des mesures d'amélioration sur la qualité des soins sur l'activité des personnels soignants : post-enquête conditions et organisations du travail dans les établissements de santé (2/5). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr>. Consulté le 16/10/2021.
- Douville, O. (2000). Clinique et anthropologie : quelles articulations ? *L'Homme et la société*, 138(4), 35-54.
- Douville, O. (2013). Histoire et situations contemporaines de l'anthropologie clinique. *Cahiers de psychologie clinique*, 40(1), 217. <https://doi.org/10.3917/cpc.040.0217>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Douville, O., & Galap, J. (1999). Santé mentale des migrants et réfugiés en France. *Encyclopédie médico-chirurgicale*, 37-880.
- Douville, O. et Missonnier, S. (2020). *Dix leçons de psychologie clinique*. [Vidéo]. YouTube. [https://www.youtube.com/watch?v=eWFta\\_O7EHQett=8s](https://www.youtube.com/watch?v=eWFta_O7EHQett=8s).
- Dreyer, P. (2017). Habiter chez soi jusqu'au bout de sa vie. *Gérontologie et société*, 39 / n° 152(1), 9. <https://doi.org/10.3917/g1.152.0009>
- Drieu, D. (2013). René Roussillon, « Espaces et pratiques institutionnelles, le débarras et l'interstice ». Dans R. Roussillon *L'institution et les institutions – Études psychanalytiques*. (157-176). Dunod, (1988). Dans D. Drieu (dir.), *46 commentaires de textes en clinique institutionnelle* (p. 351-357). Dunod.
- Dubar, C. (2004). « Paul Ricoeur, La mémoire, l'histoire, l'oubli », *Temporalités* [En ligne], 1 mis en ligne le 24 juin 2009, consulté le 16 octobre 2021.  
URL : <http://journals.openedition.org/temporalites/679> ;  
DOI : <https://doi.org/10.4000/temporalites.679>
- Dubas, F. (2007). *La médecine et la question du sujet – Enjeux éthiques et économiques*. (p.89, 2<sup>e</sup> édition). Les Belles Lettres.
- Ducouso-Lacaze, A., et Keller, P.H. (dir). (2021). *Ce que les psychanalystes apportent à l'université*. Erès. (À paraître).
- Duez, B. (2003). L'intime intrus. *Le Divan familial*, 11(2), 203. <https://doi.org/10.3917/difa.011.0203>
- Dufour, D. R. (1990). *Les mystères de la trinité*. Gallimard.
- Dufourmantelle, A. (2012). L'hospitalité, une valeur universelle ? *Insistance*, 8(2), 57. <https://doi.org/10.3917/insi.008.0057>
- Dumas, G., Zafrani, L., Merceron, S., Canet, E., Lemiale, V., et Azoulay, E. (2013). Onco-hématologie. *Réanimation*, 23, p.173-177.
- Dumesnil, J. (2015). *Art médical et normalisation du soin*. Presses Universitaires de France.
- Dumont, M. (2015). *L'annonce au malade*. Presses Universitaires de France.
- Dunn, E., Arber, A., et Gallagher, A. (2016). The Immediacy of Illness and Existential Crisis: Patients' lived experience of under-going allogeneic stem cell transplantation for

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- haematological malignancy. A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 90-96. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.001>
- Durand, B. (2019). Le rétablissement. *Raison présente*, N° 209(1), 19. <https://doi.org/10.3917/rpre.209.0019>
- Duras, M. (1995). *Écrire*. Gallimard.
- Durif-Varembont, J. P. (2009). L'intimité entre secrets et dévoilement. *Cahiers de psychologie clinique*, 32(1), 57. <https://doi.org/10.3917/cpc.032.0057>
- Durmanova, H. (2010). La sensorialité dans le transfert. *Le Carnet PSY*, 147(7), 33. <https://doi.org/10.3917/lcp.147.0033>
- Dzierzynski, N., Goupy, F., et Perrot, S. (2018). Avancées en médecine narrative. *Les nouveaux modèles de soins, une clinique au service de la personne*, 163-173.

## **E**

---

- Eco, U. (1985). *Lector in fabula ou La coopération interprétative dans les textes narratifs*. Grasset.
- Edelman, G. M. (1992). *Biologie de la conscience*, Odile Jacob.
- Ehrenberg, A. (1998) *La Fatigue d'être soi : Dépression et société*. Odile Jacob. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00585606>
- Ehrenberg, A. (2011). La société du malaise. *Adolescence*, 77(3), 553. <https://doi.org/10.3917/ado.077.0553>
- Ehrenreich, B. (2001). Welcome to cancerland. *Harper's Magazine*, 303(1818), 43-53.
- Ehrenreich, B. (2010). Smile! You've got cancer. *The Guardian*, 2.
- Eiguer, A. (1984). Le lien d'alliance, la psychanalyse et la thérapie de couple. *La thérapie psychanalytique du couple*, 1-83.
- Eiguer, A. (2003). Outrage à l'intimité. *Revue française de psychanalyse*, 67(3), 857. <https://doi.org/10.3917/rfp.673.0857>
- Eiguer, A. (2004). *L'inconscient de la maison*. Dunod.
- Eiguer, A. (2012). Le témoin en psychanalyse et en thérapie familiale psychanalytique. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 2(2), 557. <https://doi.org/10.3917/jpe.004.0557>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Enriquez, E. (2003). Caractéristiques spécifiques de la pulsion de mort dans les sociétés contemporaines et les organisations modernes. *Organizações et Sociedade*, 10(28), 27-34.
- Estryn-Behar, M. (2008). *Santé et satisfaction des soignants au travail en France et en Europe*. Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- Ewald, F. (1986). *Histoire de l'État providence : les origines de la solidarité*. FeniXX.
- Ey, H. (1951). Les Perversions sexuelles. *Etudes psychiatriques* (II). Desclée.

### **F**

---

- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Presses Universitaires de France.
- Fainzang, S. (2013). The Other Side of Medicalization: Self-Medicalization and Self-Medication. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 37(3), 488-504. <https://doi.org/10.1007/s11013-013-9330-2>
- Falissard, B. (2010). Comment penser l'évaluation des psychothérapies dans le contexte général de l'évaluation des thérapeutiques ? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(2), 156-158. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2009.12.004>
- Farr, R. M. (1984). *Social representations*. Cambridge University Press.
- Fassin, D. (1998). Avant-propos. Les politiques de la médicalisation. Dans P. Aïcha, D. Delanoë (dir.), *L'ère de la médicalisation* (p. 1-13). (Economica/Anthropos). Ecce homo sanitas.
- Fassin, D. (2003). Anatomie politique d'une controverse. *Critique internationale*, (3), 93-112.
- Fassin, D. (2006). La biopolitique n'est pas une politique de la vie. *Sociologie et sociétés*, 38(2), 35-48. <https://doi.org/10.7202/016371ar>
- Fassin, D. (2008a). 15 : Répondre de sa recherche : L'anthropologue face à ses « autres ». Dans A. Bensa, (dir.), *Les politiques de l'enquête* (p. 299-320). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.fassi.2008.01.0299>.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Fassin, D. (2008b). L'éthique, au-delà de la règle. *Sociétés contemporaines*, 71(3), 117. <https://doi.org/10.3917/soco.071.0117>
- Fassin, D. (2015). *L'Ombre du monde. Une anthropologie de la condition carcérale : Une anthropologie de la condition carcérale*. Média Diffusion.
- Fassin, D. (2018). *La vie-Mode d'emploi critique*. Média Diffusion.
- Fassin, D., et Rechtman, R. (2010). *L'empire du traumatisme : enquête sur la condition de victime*. Flammarion.
- Favre, C. (2014). *Les émotions dans les agirs violents : approche psychanalytique* [Thèse de doctorat, Université René Descartes-Paris V]. <http://www.theses.fr/2014PA05H120>
- Ferenczi, S. (1932). *Journal clinique*, Paris, Payot, 1985.
- Fernandez, L., et Catteeuw, M. (2001). *La recherche en psychologie clinique*. (Collection Fac Psychologie). Nathan.
- Ferry-Danini, J. (2020a). L'humanisme médical au-delà de l'empathie. *Archives de Philosophie, Tom 83(4)*, 103. <https://doi.org/10.3917/aphi.834.0103>
- Ferry-Danini, J. (2020b). La médecine narrative face à l'impossible singularité des récits. *Lato Sensu, revue de la Société de philosophie des sciences*, 2(7).
- Ferry-Danini, J., et Giroux, L. (2020). La médecine et ses humanismes. *Archives de Philosophie, Tom 83(4)*, 5. <https://doi.org/10.3917/aphi.834.0005>
- Findik, U. Y., Ozbaş, A., Cavdar, I., Erkan, T., et Topcu, S. Y. (2012). Effects of the contact isolation application on anxiety and depression levels of the patients. *International journal of nursing practice*, 18(4), 340-346.
- Fine L., Wachspress M., Graubert D.N., Edmonson J., Eisman H. (1969) Psychologic Adaptation of Patients During Treatment of Acute Leukemia in Life Island Isolator. In: Mirand E.A., Back N. (eds) *Germ-Free Biology Experimental and Clinical Aspects. Advances in Experimental Medicine and Biology*, vol 3. Springer. [https://doi.org/10.1007/978-1-4899-6495-3\\_4](https://doi.org/10.1007/978-1-4899-6495-3_4)
- Fischer, G. N. (1998). La psychologie de la santé : Champ théorique et Intervention. *Psychologues et psychologie : bulletin d syndicat national des psychologues*, (141), 40-42.
- Fischer, G. N. (2020). *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*. (6<sup>e</sup> éd). Dunod.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Fischer, G., Tarquinio, C. et Dodeler, V. (2020). Chapitre 1. Santé et psychologie de la santé. Dans G. Fischer, C. Tarquinio et V. Dodeler (dir), *Les bases de la psychologie de la santé : Concepts, applications et perspectives* (p. 15-38). Dunod.
- Fischer, G.N. et Tarquinio, C. (2014). *Les concepts fondamentaux de psychologie de la santé*. Dunod.
- Fleury, C. (2015). *Les irremplaçables*. (Blanche). Gallimard.
- Flick, U. (1992). Combining methods-lack of methodology: discussion of Sotirakopoulou and Breakwell. *Papers on social representations, 1*, 43-48.
- Flick, U. (1998). *An introduction to qualitative research*. Sage.
- Flick, U. (2007). Concepts of triangulation. *Managing quality in qualitative research*, 38-54.
- Fohn, A., et Englander, H. (2016). *Nous étions des bébés cachés : récits à l'ombre de la Shoah*. Fabert.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 839-852. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.46.4.839>
- Foucault, M. (1963). Naissance de la clinique, une archéologie du regard médical. Presses Universitaires de France. (2015).
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*. Gallimard.
- Foucault, M. (1977-1978). *Sécurité, Territoire, Population. Cours au Collège de France, 1977-1978*. Hautes Etudes, EHESS, Gallimard et Le Seuil. (2004).
- Foucault, M. (1988). Naissance de la clinique. Presses Universitaires de France.
- Foucault, M., et Defert, D. (1966). *Le corps utopique : suivi de Les hétérotopies*. Nouvelles éditions lignes. (2009).
- Fourrier, F. (2017). Critique de l'evidence-based medicine. *La Revue du praticien*, 67(9);1010-12
- Freidson, E. (1970). *Professional Dominance: The social Structure of Medical Care*. Atherton Press.
- Freidson, E. (1984). *La profession médicale. Essai sur la connaissance appliquée*. (1<sup>ère</sup> éd). Payot. (1970).

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Freidson, E. (2001). *Professionalism, the third logic: On the practice of knowledge*. University of Chicago press.
- Freud, S. (1894). Manuscrit E. *La naissance de la psychanalyse*, Presses Universitaires de France. (p. 80-86). (1973).
- Freud, S. (1895). Esquisse d'une psychologie scientifique. *La naissance de la psychanalyse*. Presses Universitaires de France. (2009).
- Freud, S. (1896). L'Hérédité et l'étiologie des névroses, *La première théorie des névroses*, (p. 161-169) Presses Universitaires de France. (2007).
- Freud, S. (1900). *L'interprétation du rêve* (I<sup>e</sup> éd., vol.4). Presses Universitaires de France. (2004).
- Freud, S. (1905a). *Cinq psychanalyses*. Presses Universitaires de France (2004).
- Freud, S. (1905b). *Trois essais sur la théorie sexuelle*. Flammarion. (2019).
- Freud, S. (1908). La morale sexuelle civilisée et la maladie nerveuse des temps modernes. *La vie sexuelle*, (p. 28-46). Presses Universitaires de France. (1977).
- Freud, S. (1913). *Totem et tabou* (GW, IX). Gallimard. (1993).
- Freud, S. (1914). *Pour introduire le narcissisme*. Éditions Payot. (2013).
- Freud, S. (1915). Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. *Essais de psychanalyse*. Petite Bibliothèque Payot. (1981).
- Freud, S. (1916). *Introduction à la psychanalyse*. Petite bibliothèque Payot. (1968).
- Freud S. (1916-1917). Leçons d'introduction à la psychanalyse. *Œuvres Complètes* (vol. 14). Presses Universitaires de France. (2000).
- Freud, S. (1919). *L'inquiétante étrangeté et autres textes*. Gallimard. (1985).
- Freud, S. (1920). *Au-delà du principe de plaisir*. Presses Universitaires de France. (2013).
- Freud, S. (1921). Psychologie des masses et analyse du moi. *Œuvres complètes* (vol. 16). Presses Universitaires de France. (1991).
- Freud, S. (1923). Psychanalyse. *Œuvres complètes* (vol. 16). Presses Universitaires de France. (1971).
- Freud, S. (1925). *Inhibition, symptôme, angoisse*. Presses Universitaires de France. (1981).

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Freud, S. (1927). *L'avenir d'une illusion*. Flammarion. (2019).
- Freud, S. (1929). *Malaise dans la civilisation*. Presses Universitaires de France. (1992).
- Freud, S. (1933). De la décomposition de la personnalité psychique. *Nouvelles conférences d'introduction à la psychanalyse*. Gallimard. (1989).
- Freud, S. (1937). Constructions dans l'analyse. *Résultats, idées, problèmes* (vol. 2). Presses Universitaires de France. (1998).
- Freud, S. (1966). *Correspondance* (1873-1939). (Dir.) Jean-Pierre Grossein J.P.
- Frost, N. (2011). *Qualitative Research Methods in Psychology: Combining Core Approaches: From core to combined approaches*, Open University Press.
- Fustier, P. (2008). *Les corridors du quotidien*. (p. 1). Dunod.

## **G**

---

- Gaillard, G. & Pinel, J. (2019). Actif-passif, féminin-phallique: le travail des polarités au sein des équipes. *Dans: Gilles Amado éd., Faire équipe* (pp. 227-252). Érès.  
<https://doi.org/10.3917/eres.amado.2019.01.0227>
- Gammon, J. (1999). The psychological consequences of source isolation: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8(1), 13-21.
- Gargiulo, M., Korff-Sausse, S. et Scelles, R. (2021). Dispositifs psychothérapeutiques : maladies graves et handicaps : Une nécessaire créativité. Érès.  
<https://doi.org/10.3917/eres.gargi.2021.01>
- Gasne, V. (2018). *Clinique du seuil*. Érès.
- Gaspard, J. L., & Doucet, C. (2009). *Pratiques et usages du corps dans notre modernité*. Érès.
- Gaudet, S., et Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative : Du questionnement à la rédaction scientifique*. University of Ottawa Press.
- Gayon, J. (dir.). (2020). L'identité. Dictionnaire encyclopédique. (Collection Folio essais). (n° 666). Gallimard.
- Gentin, M., Marquestaut, O., et de Stampa, M. (2019). Soins en HAD : aspects cliniques, complexité et modalités d'intervention des soignants. *Santé Publique*, 31(2), 269.  
<https://doi.org/10.3917/spub.192.0269>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Georgescu, I., et Hartmann, F. G. (2013). Sources of financial pressure and up coding behavior in French public hospitals. *Health Policy*, 110(2-3), 156-163. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2013.02.003>
- Ghil, M. (2007). Georges Devereux, de la physique quantique à l'ethnopsychiatrie complémentariste. *Le Coq-héron*, 190(3), 55. <https://doi.org/10.3917/cohe.190.0055>
- Gibert, P. (2004). Management public, management de la puissance publique, *Politiques et Management Public*, 4, n°2, p. 89-123.
- Gilmartin, H. M., Grota, P. G. et Sousa, K. (2013). Isolation : a concept analysis. *Nurs Forum* 48 :54–60
- Gimenez, G. (2000). *Clinique de l'hallucination psychotique*. Dunod.
- Girard, R. (1982). *Le bouc émissaire*. Grasset.
- Giribone, J. (2007). Le comique et l'inquiétante étrangeté : Bergson et Freud. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 39, 17-37. <https://doi.org/10.3917/ctf.039.0017>
- Giroux, E. (2010). Canguilhem, Boorse et Nordenfelt : entre naturalismes et normativismes. *Philosophies*, 19-60.
- Glaser, B. et Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory : Strategies of qualitative research*. Wiedenfeld and Nicholson.
- Goffman, E. (1973). *La Mise en scène de la vie quotidienne*. Minuit. (1959).
- Goffman, E. (1979). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus* (traduit de l'anglais par L. et C. Lainé). Minuit.
- Goldwasser, F. (2017). Les cancers en phase chronique. *Laennec*, 71(1), 6. <https://doi.org/10.3917/lae.171.0006>
- Golse, A. (2001). De la médecine de la maladie à la médecine de la santé. Dans P. Artières, E. Silva (dir.), *Michel Foucault et la médecine*. Lectures et usages. Kimé.
- Golse, B. (2008). Développement affectif et intellectuel de l'enfant. Masson.
- Golse B. (2009), Le concept de neuropsychanalyse, Dans N. Georgieff, B. Golse, L. Ouss et D. Widlöcher (dir.), *Vers une neuropsychanalyse ?* Odile Jacob.
- Golse, B. (2011). Des sens au sens. *Spirale*, n° 57(1), 95. <https://doi.org/10.3917/spi.057.0095>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Golse, B., et Guinot, M. (2004). La bouche et l'oralité. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 23-30.
- Golse, B, et Missonnier, S. (2008). *Récit, attachement et psychanalyse*. Erès
- Golse, B. (2016). Des sens au sens : la place de la sensorialité Éprouver, percevoir, construire. *Revue française de psychanalyse*, 80, 998-1011.  
<https://doi.org/10.3917/rfp.804.0998>
- Gonin, D. (1991). *La santé incarcérée : Médecine et conditions de vie en détention*. L'Archipel.
- Gori, R. (1996). *La preuve par la parole : Sur la causalité en psychanalyse*. Presses Universitaires de France.
- Gori, R. (1998). Le sujet en question (Commentaire). *Sciences sociales et santé*, 16(1), 75-80.
- Gori, R., Cassin, B., et Laval, C. (2009). *L'appel des appels. Pour une insurrection des consciences*. Mille et une nuits.
- Gori, R., et del Volgo, M. J. (2005). *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*. (66-88). Denoël.
- Gori, R., Sauret, M., et Abelhauser, A. (2011). *La Folie Evaluation : Les nouvelles fabriques de la servitude (Essais) (French Edition)*. Mille et une nuits.
- Goubert, J.- P. (1984). La médicalisation de la société française, 1770-1830. *Historical Reflexion* (vol. 9) n°1-2.
- Goyena, J. L. (2002). L'intime et le secret. *Champ psychosomatique*, 27(3), 33.  
<https://doi.org/10.3917/cpsy.027.0033>
- Green, A. (1969). Sexualité et idéologie chez Marx et Freud. *Etudes freudiennes*, 1, 187-217.
- Green, A. (1972). Note sur les processus tertiaires (A propos des critères psychanalytiques de la normalité). *Revue française de psychanalyse*, 36(3), 407-410.
- Green A. (1973). On Negative Capability - A Critical Review of W. R. Bion's Attention and Interpretation, *International Journal of Psycho-Analysis*, 54, 115-119.
- Green, A. (1975). Le temps mort. *Nouvelle revue de psychanalyse*, 11, 103-109.
- Green, A. (1983). *Narcissisme de vie, narcissisme de mort*. Minuit
- Green, A. (1986). Le travail du négatif. *Revue française de psychanalyse*, 50(1), 489-493.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Green, A. (1990a). *La folie privée. Psychanalyse des cas-limites*. Gallimard.
- Green, A. (1990b). La remémoration : effet de mémoire ou temporalité à l'œuvre ? *Revue française de psychanalyse*, 54(4), 947-972.
- Green, A. (1992). *Un psychanalyste face aux neurosciences*. (1165-1165). Recherche-Paris.
- Green, A. (1993). *Le travail du négatif*. Minuit.
- Green, A. (1998a). *L'intrapsychique et l'intersubjectif en psychanalyse*. Lanctôt.
- Green, A. (1998b). Théorie. Dans A. Fine et J. Schaeffer (dir.), *Interrogations psychosomatiques*. (17-53). Presses Universitaires de France.
- Green, A. (1999). Passivité-passivation : jouissance et détresse. *Revue française de psychanalyse*, 63(5), 1587-1600.
- Greenwood, D. J., et Levin, M. (2007a). An epistemological foundation for action research. *Introduction to action research*, 55-76.
- Greenwood, D., et Levin, M. (2007b). *Introduction to Action Research: Social Research for Social Change*. Sage.
- Guex, P. (2006). D'abord construire la relation à travers laquelle passera l'information. *INCA et La Ligue, Dispositif d'annonce*.
- Guibet Lafaye, C. (2014). Se soucier de l'autre, le contraindre et le contenir ? *Pratiques en santé mentale*, 60, 17-20. <https://doi.org/10.3917/psm.144.0017>
- Guirimand, N. (2015). De la « pédagogisation » des soins des malades chroniques aux dispositifs d'éducation thérapeutique. *Le Télémaque*, 47(1), 59. <https://doi.org/10.3917/tele.047.0059>
- Guyatt, G. (1992). Evidence-Based Medicine. *JAMA*, 268(17), 2420. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03490170092032>

## **H**

---

- Haag, M. (1984). *A propos des premières applications françaises de l'observation régulière et prolongée d'un bébé dans sa famille selon la méthode de Mrs Esther Bick : des surprises profitables*. Autoédition.
- Haag, G. (1987). Petits groupes analytiques d'enfants autistes et psychotiques avec ou sans troubles organiques. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, (7-8), 73-87.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Haag, M. (2002). *A propos et à partir de l'œuvre et de la personne d'Esther Bick*. (vol. 1). Autoédition
- Habermas, J. (1993). *L'espace public : archéologie de la publicité comme dimension consultative de la société bourgeoise*. Payot.
- Hardouin, F., et Proia-Lelouey, N. (2010). Prise en charge psychologique des détenus délinquants sexuels : une pratique des limites. *Pratiques Psychologiques*, 16(2), 173-185. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2009.05.001>
- Haxhe, S. (2013). *L'enfant parentifié et sa famille*. Érès.
- Heidegger, M., et Boutot, A. (1954). *De l'essence de la vérité : approche de l'« allégorie de la caverne » et du Théétète de Platon*. Gallimard. (2001).
- Henriet, D. (2002). Tarification à la pathologie : enjeux et perspectives de l'expérimentation en France. *Dossiers solidarité et santé*, 21-27.
- Henry, J. (2018). D'une éthique des protocoles vers une éthique des pratiques de recherche : Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 36, 31-38.  
<https://doi.org/10.3917/sss.361.0031>
- Héritier-Augé, F. (1985a). La cuisse de Jupiter : réflexions sur les nouveaux modes de procréation. *L'homme*, 5-22.
- Héritier-Augé, F. (1985b). « Le sperme et le sang », *Nouvelle revue de psychanalyse*, n° 32, p. 111-122.
- Herlant-Hémar, K. (2013). *Identité et inscription temporelle : le récit de soi chez Ricœur*. Site Internet des Fonds Ricoeur. Consulté le 16/10/2021.  
<http://www.fondsriceur.fr/fr/pages/espace-chercheurs.Html>.
- Hervier, S. (2006). « Le malade et ses proches au cours d'un traitement à domicile », dans *Cancer et traitement. Domicile ou hôpital : le choix du patient*, sous la dir. de M.F. Bacqué. Springer, pp. 55-63.
- Higgins, R. W. (2003). L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. *Esprit (1940)*, 139-169.
- Higgins, R. (2011). Le statut « psychologique » du mourant. *Le Carnet PSY*, 154, 37-42. <https://doi.org/10.3917/lcp.154.0037>
- Hoerni, B. (2002). *Dictionnaire des cancers de A à Z*. Frison-Roche.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Holland, J. C., et Rowland, J. H. (1989). *Handbook of psychooncology: Psychological care of the patient with cancer*. Oxford University Press.
- Howell, D. A., Shellens, R., Roman, E., Garry, A. C., Patmore, R., et Howard, M. R. (2011). Haematological malignancy: are patients appropriately referred for specialist palliative and hospice care? A systematic review and meta-analysis of published data. *Palliative Medicine*, 25(6), 630-641. <https://doi.org/10.1177/0269216310391692>
- Hui, D., Bansal, S., Park, M., Reddy, A., Cortes, J., Fossella, F., et Bruera, E. (2015). Differences in attitudes and beliefs toward end-of-life care between hematologic and solid tumor oncology specialists. *Annals of Oncology*, 26(7), 1440-1446. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdv028>
- Hunter, K. M. (1991). *Doctors' stories: The narrative structure of knowledge in medicine*. Princeton University Press.

### **I**

---

- Ibled, D. (2011). Logiques et paradoxes d'un « traumatisme à usage thérapeutique » : l'isolement protecteur en unité de greffe. *Cliniques*, 2. 124-136.
- Illich, I. (1975). *Némésis médicale*. Le Seuil.
- Israël, L. (2012). *Boiter n'est pas pécher*. Erès.

### **J**

---

- Jaccoud, M., et Mayer, R. (1997). L'observation en situation et la recherche qualitative. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 211-249.
- Jacques, F. (1979). *Dialogues. Recherches logiques sur le dialogue*. Presses Universitaires de France.
- Jadoulle, V. (2003). Les bien-portants et les malades : deux mondes distincts ? *Ethica clinica*, 30, 4.
- Jadoulle, V. (2007). L'inconscient à l'hôpital. *Cahiers de psychologie clinique*, 28(1), 69. <https://doi.org/10.3917/cpc.028.0069>
- Jamet, P. (2011). Réel et réalité psychique. Dans J.-R. Freymann, (dir.) *Clinique de la déshumanisation : Le trauma, l'horreur, le réel*, (p. 239-242). Erès.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Janet, P. (1889). *L'Automatisme psychologique*. Réédition L'Harmattan. (2005).
- Janet, P. (1894). *L'état mental des hystériques*. Réédition L'Harmattan. (2007).
- Janet, P. (1898). *Névroses et idées fixes*. Réédition L'Harmattan. (2007).
- Janet, P. (1901). *The mental state of hystericals: A study of mental stigmata and mental accidents*. University Publications of America. (1977).
- Janet, P. (1909). *Les névroses*. Réédition L'Harmattan. (2008).
- Janet, P. (1923). *La médecine psychologique*. Réédition L'Harmattan. (2005).
- Janiaux, J. (1992). Camera Virginea. La chambre stérile. *Esquisses psychanalytiques*, 17, 39-45.
- Janicaud, D. (1985). *La puissance du rationnel*. Gallimard.
- Janin, C. (1996). *Figures et destin du traumatisme*. Presses Universitaires de France.
- Janin, C. (2003). Pour une théorie psychanalytique de la honte (honte originaire, honte des origines, origines de la honte). *Revue française de psychanalyse*, 67(5), 1657.  
<https://doi.org/10.3917/rfp.675.1657>
- Jankélévitch, V. (1977). *La mort*, Paris, Flammarion.
- Jansson, L. B., et Parnas, J. (2007). Competing Definitions of Schizophrenia: What Can Be Learned From Polydiagnostic Studies? *Schizophrenia Bulletin*, 33(5), 1178-1200.  
<https://doi.org/10.1093/schbul/sbl065>
- Jones, R. A. (1999). *Méthodes de recherche en sciences humaines*. De Boeck Supérieur.
- Jung, J. (2012). Le double transitionnel. Trajectoire identitaire et organisation réflexive. Thèse de doctorat de Psychologie. Université Lumière Lyon 2. (univ-lyon2.fr)

## **K**

---

- Kaës, R. (1979). Introduction à l'analyse transitionnelle. *Crise, rupture et dépassement*, 1-81.
- Kaës, R. (1980). *L'idéologie, études psychanalytiques : mentalité de l'idéal et esprit de corps*. Dunod.
- Kaës, R. (2012). *Le malêtre*. Dunod.
- Kaës, R. (2014). *Les alliances inconscientes*. Dunod.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Kaës, R. (2016). *L'idéologie : l'idéal, l'idée, l'idole*. Dunod.
- Kaës, R., Missenard, A., Kaspi, R., Anzieu, D., Guillaumin, J., et Bleger, J. (1990). *Crise, rupture et dépassement ; analyse transitionnelle en psychanalyse individuelle et groupale*. Dunod.
- Katz-Gilbert, M. (2019). Note sur la conception narrative de l'identité personnelle chez Paul Ricœur et ses limites dans le champ de la psychanalyse. *Cahiers de psychologie clinique*, 52, 225-235. <https://doi.org/10.3917/cpc.052.0225>
- Khan, M. (1974), *Le concept de traumatisme cumulatif, Le soi caché*. Gallimard.
- Kahn, L. (2020). Conférence à la Librairie Guillaume, Mars 2020, Caen.
- Kamieniak, J. P. (2008). Mort et travail de pensée chez Sigmund Freud. *Le Coq-héron*, 195(4), 75. <https://doi.org/10.3917/cohe.195.0075>
- Kapsambelis, V. (2005). L'hallucination est-elle une excitation externe ? *Revue française de psychanalyse*, 69(1), 137. <https://doi.org/10.3917/rfp.691.0137>
- Kapsambelis, V. (2012). Médiation : entre quoi et quoi ? *Psychothérapies*, 32(2), 69. <https://doi.org/10.3917/psys.122.0069>
- Karhe, L., et Kaunonen, M. (2015). Patient Experiences of Loneliness. *Advances in Nursing Science*, 38(4), E21-E34. <https://doi.org/10.1097/ans.0000000000000096>
- Karsz, S. (2014). Savoirs profanes et économie collaborative. *Empan*, 94(2), 13. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0013>
- Keating, P., et Cambrosio, A. (2012a). Cancer Research and Protocol Patients: From Clinical Material to Committee Advisors. *Cancer Patients, Cancer Pathways*, 161-185. [https://doi.org/10.1057/9781137272089\\_8](https://doi.org/10.1057/9781137272089_8)
- Keating, P., et Cambrosio, A. (2012b). Too many numbers: Microarrays in clinical cancer research. *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 43(1), 37-51. <https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2011.10.004>
- Klein, A. (2008). La santé comme norme de soin. *Philosophia Scientiæ. Travaux d'histoire et de philosophie des sciences*, (12-2), 213-227.
- Kervasdoué, J. D. (2004). *L'hôpital*. Presses Universitaires de France.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Kestemberg, É. (2001). La relation fétichique à l'objet [1]. Dans E. Kestemberg (dir.) *La psychose froide*, (p. 77-101). Presses Universitaires de France.
- Khan, M. (1974). Le concept de traumatisme cumulatif. *Le soi caché*, 69-87.
- Kilani, M. (2006). Le cannibalisme. Une catégorie bonne à penser. *Études sur la mort*, (1), 33-46.
- Kilborne, B. (1987). Altérité et contretransfert : Georges Devereux. *Nouvelle revue d'ethnopsychiatrie*, n° 7, p. 135-147.
- Klein, A. (2008). La santé comme norme de soin. *Philosophia Scientiae*, 12-2, 213-227. <https://doi.org/10.4000/philosophiascientiae.127>
- Kofman, S. (1983). *Un métier impossible : lecture de « Constructions en analyse »*. Galilée.
- Kohn, M. (2008). « Je récite l'homme » : du récit dans la psychanalyse. *Cliniques méditerranéennes*, 77(1), 205. <https://doi.org/10.3917/cm.077.0205>
- Konicheckis A. (2012), Subjectivation et sensorialité : les embryons de sens, Dans Mellier D., Ciccone A. et Konicheckis A. (éd.), *La vie psychique du bébé*. Dunod, (9-27).
- Korff-Sausse, S. (2007). Aspects spécifiques du contre-transfert dans la clinique du handicap. Dans Ciccone, S. Korff Sausse, S. Missonnier et R. Scelles (dir.) *Cliniques du sujet handicapé : actualité des pratiques et des recherches*, (39-58). Erès.
- Korff-Sausse, S. (2012). Les corps honteux dans la clinique et dans l'art. *Champ psy*, n° 62(2), 89-98. <https://doi.org/10.3917/cpsy.062.0089>
- Krakowski, I., Boureau, F., Bugat, R. et al. (2004). Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Douleur et Analgésie*. 17, 43-50 (2004). <https://doi.org/10.1007/BF03014537>
- Krivine, H. (2016). *Petit traité de hasardologie*. Cassini.
- Kübler-Ross, E., Jubert, C., et de Peyer, E. (1989). *Les derniers instants de la vie*. Labor et Fides.

## **L**

---

- Lacan, J. (1966a). Fonction et champ de la parole et du langage en psychanalyse (Rapport au congrès de Rome). *Écrits*, (p. 237-322). Le Seuil. (1953).

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Lacan, J. (1966b). Intervention sur le transfert (1951). *Écrits*, (p. 215-226). Le Seuil.
- Lacan, J. (1966c). La chose freudienne ou Sens du retour à Freud en psychanalyse (1955). *Écrits*, (p 401-436). Le Seuil.
- Lacan J. (1966d). Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je telle qu'elle nous est révélée dans l'expérience psychanalytique (1949). *Écrits*, (p. 93-100). Le Seuil.
- Lacan, J. (1966e). Le temps logique et l'assertion de certitude anticipée (1945). *Écrits*, (p. 197-213). Le Seuil.
- Lacan, J. (1966f). Propos sur la causalité psychique (1946). *Écrits*, (p. 151-192). Le Seuil.
- Lacan, J. (1966g). Remarques sur le rapport de Daniel Lagache (1958). *Écrits*, (p. 647-684). Le Seuil.
- Lacan, J. (1967). *Autres écrits*. Seuil. (2001)
- Lacan, J. (1975). *Le Séminaire, livre I : Les écrits techniques de Freud*. (1953-1954). Le Seuil
- Lacan, J. (1978). *Le Séminaire, livre II : Le Moi dans la théorie freudienne*. (1954-1955). Le Seuil.
- Lacan, J. (1979). LACAN pour Vincennes ! *Ornicar*, 17(18), 278.
- Lacan J. (1991). *Le Séminaire, livre XVII : L'envers de la psychanalyse*. (1969-1970). Le Seuil.
- Lacan, J. (2004). *Le Séminaire, livre X : L'Angoisse*. (1962-1963). Le Seuil.
- Lachenal, F. (2011). La décision de non-transfert en réanimation : quelle information délivrer au malade ? *Laennec*, 59(1), 30. <https://doi.org/10.3917/lae.111.0030>
- Lafont, M. (1996). L'extermination douce dans les hôpitaux psychiatriques français. *Information psychiatrique*, 72(8), 748-752.
- Lagache, D. (1949). *L'unité de la psychologie*. Presses universitaires de France.
- Lagrée, J. (2004). *Le proche ou le tiers médiateur*. Sens public.
- Lahalle, M., Ballint, M., et Valabrega, J. (1961). Le Médecin, son malade et la maladie. *Revue française de sociologie*, vol. 2, n°1, p. 106-108.
- Lamy, J. (2007). La médecine aujourd'hui : quelle place pour l'art médical ? Conférence à l'Université Claude Bernard Lyon I. <https://hal.archives-ouvertes.fr/cel-01818334>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Landry-Dattée, N. (2017). Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent. *Espace éthique - Poche*.  
<https://doi.org/10.3917/eres.landr.2017.01>
- Langevin, F., et Beherouc, C. (2018). Petite histoire de l'architecture hospitalière en France depuis le XIX<sup>e</sup> siècle. *Architecture et ingénierie à l'hôpital*, 15-26.  
<https://doi.org/10.3917/ehesp.lange.2018.01.0015>
- Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie, étude ethnologique des systèmes de représentation étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Payot.
- Laugier, S. (2015). La vulnérabilité des formes de vie. *Raisons politiques*, 57(1), 65.  
<https://doi.org/10.3917/rai.057.0065>
- Laugier, S. (2021). *Qu'est-ce que le care ? : souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Payot.
- Laurent, A., Fournier, A., Lheureux, F., Louis, G., Nseir, S., Jacq, G., Goulenok, C., Muller, G., Badie, J., Bouhemad, B., Georges, M., Mertes, P., Merdji, H., Castelain, V., Abulmalak, C., Lesieur, O., Plantefève, G., Lacherade, J., Rigaud, J.P., (...) et Quenot, J.P. (2021). Mental health and stress among ICU caregivers in France according to intensity of the COVID-19 epidemic. *Annals of Intensive Care*, 11(90).  
<https://doi.org/10.1186/s13613-021-00880-y>
- Laurent, A., Magalie, B., Ansel, D., Aubert, L., Mellier, D., Quenot, J. P., et Capellier, G. (2015). Les professionnels de réanimation à l'épreuve de la relation avec le patient. *L'Évolution Psychiatrique*, 80(4), 809-820.
- Lavallée, G. (1995). Des « lanternes magiques » à « l'enveloppe visuelle du moi. *Revue française de psychanalyse*, 59(2), 427-437.
- Lavallée, G. (1999). *L'enveloppe visuelle du moi : perception et hallucinatoire*. Dunod.
- Lavoie, M., Koninck, T. D. & Blondeau, D. (2009). Frontière entre la mort et le mourir. *Laval théologique et philosophique*, 65(1), 67–81. <https://doi.org/10.7202/037941ar>
- Le Berre, R. (2020). Chapitre 1. Le déploiement. Dans R. Le Berre (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (p. 1-52). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.0001>
- Le Berre, R. (2020). *Manuel de soins palliatifs*. Dunod.  
<https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Le Berre, R., et Aiguier, G. (2020). Chapitre 2. Vers un apprentissage social de la fin de vie. Dans R. Le Berre (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (p. 53-60). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.0053>
- Le Bezvoët, E. (2007). L'hôpital et la logique managériale : quelle place pour le sujet ? *Le Journal des psychologues*, 252(9), 29. <https://doi.org/10.3917/jdp.252.0029>
- Le Bezvoët, E. & Robin-Vinat, W. (2010). Une clinique de la Maison Mère. *Le Journal des psychologues*, 283, 50-55. <https://doi.org/10.3917/jdp.283.0050>
- Le Breton, D. (2020). Le port du masque défigure le lien social. *Le Monde*, 11.
- Le Garrec, M. A., Koubi, M., et Fenina, A. (2013). *60 années de dépenses de santé. Études et résultats*.
- Le Lan, R., et Baubeau, D. (2004). Enquête COTAES. Les conditions de travail perçues par les professionnels de santé. *Études et résultats (DREES)*, 335.
- Le Marcis, F. (2010). *Vivre avec le sida après l'apartheid : Afrique du Sud*. Karthala.
- Le Marcis, F. (2020). Épidémies et Covid-19 dans les prisons africaines : l'occasion d'une approche de la santé vraiment globale. *Santé Publique*, 32, 583-587. <https://doi.org/10.3917/spub.205.0583>
- Le Marcis, F. et Morelle, M. (2019). Entendre les voix de la prison ? *Politique africaine*, 155, 153-155. <https://doi.org/10.3917/polaf.155.0153>
- Lebrun, J.-P. (1997). *De la maladie médicale*. (p. 161-182). De Boeck-Wesmael.
- Lebrun, J. P. (2009). *Un monde sans limites. Malaise dans la subjectivation*. Erès. <https://doi.org/10.3917/eres.lebru.2009.01>
- Lebrun, J. P. (2012). *Clinique de l'institution*. Erès.
- Lebrun, J. P. (2014). *Soins palliatifs : le dernier manteau. Une clinique du détail*. Erès.
- Lebrun, J. P. (2017). *De la maladie au malade. Psychanalyse et médecine dans la cité*. Erès.
- Lecourt, D. (2004). *Dictionnaire de la pensée médicale*. Presses Universitaires de France.
- Lecourt, D. (2007). Georges Canguilhem, le philosophe. *Canguilhem*, 27.
- Lefève, C., Benaroyo, L., et Worms, F. (2012). *Les classiques du soin*. Presses Universitaires de France.
- Lehmann, A. (2014). *L'atteinte du corps : une psychanalyste en oncologie*. Erès.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Lemoine, P. (2000). *Le lien familial à l'épreuve du cancer : à propos du suivi de patients et de leurs familles en service d'onco-hématologie* [Thèse de doctorat, Grenoble 2]. <http://www.theses.fr/2000GRE2A014>
- Lengline, T., Darmon, M., Azoulay, L., et le Gall, J. R. (2015). Réanimation des patients d'onco-hématologie : nouvelles thérapeutiques, nouvelles complications, nouveaux contrats d'admission. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 199(2-3), 293-312. [https://doi.org/10.1016/s0001-4079\(19\)30974-4](https://doi.org/10.1016/s0001-4079(19)30974-4)
- Lepoutre, T. (2016). Analyse attendue, analyse inattendue. *Cliniques méditerranéennes*, 93(1), 175. <https://doi.org/10.3917/cm.093.0175>
- Leroy, F. (2014). Les aidants « naturels » : vers une précarisation de la solidarité ? *Empan*, 94(2), 26. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0026>
- Leroy, Y.A. (2012) *Polyphonie transférentielle en soins palliatifs. L'accompagnement global en question*. Mémoire de DU Clinique de l'accompagnement. Paris VII-Diderot.
- Letrecher, S., et Proia-Lelouey, N. (2019). Cancer du sang et secteur protégé adulte : premières investigations pour une recherche-action. *Médecine Palliative*, 18(2), 82-88. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.12.002>
- Leverrier, M. (2006). Hommage à Jean Clavreul. *Figures de la psychanalyse*, 14(2), 225. <https://doi.org/10.3917/fp.014.0225>
- Lévi-Strauss Cl., 1962, *La Pensée sauvage*, Paris, Plon.
- Levin, A.P., Greisberg S. (2003). Vicarious trauma in attorneys. *Pace Law review*. <http://digitalcommons.pace.edu/plr/vol24/iss1/11>
- Lévinas, E. (1982). *Éthique et infini*. Fayard.
- Lewin, K. (1947a). Group decision and social change. *Readings in social psychology*, 3(1), 197-211.
- Lewin, K. (1947b), Frontiers in Group Dynamics: II. Channels of Group Life; Social Planning and Action Research. *Human Relations* (1:2), pp. 143-153
- Leymarie, S., et Muller, R. (2011). L'être-sujet. *Revue internationale de psychosociologie*, XVII (43), 213. <https://doi.org/10.3917/rips.043.0213>
- Lhermitte, J. (1939). *L'image de notre corps*. Nouvelle Revue critique.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Lhuilier, D. (2000). Clinique du sujet, clinique du social : la carcéralité. *Bulletin de psychologie*, 53(447), 383-390.
- Lhuilier, D. (2007). Perspective psychosociale clinique sur la « carcéralité ». *Bulletin de psychologie*, Numéro 491(5), 447. <https://doi.org/10.3917/bupsy.491.0447>
- Lhuilier, D., et Lemiszewska, A. (2001). *Le choc carcéral : survivre en prison*. Bayard.
- Lilly, J. C. (1956). Mental effects of reduction of ordinary levels of physical stimuli on intact, healthy persons. *Psychiatric Research Reports*.
- Lilly, J. C. (1972). *Programming and metaprogramming in the human biocomputer*. Julian P.
- Linda Barratt, R., Shaban, R., et Moyle, W. (2011). Patient experience of source isolation: Lessons for clinical practice. *Contemporary Nurse*, 39(2), 180-193. <https://doi.org/10.5172/conu.2011.39.2.180>
- Lindenmeyer, C. (2019). *L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé*. (CNRS). OpenEdition.
- Lobet-Maris, C., Grandjean, N., De Vos, N., Thiry, F., Pagacz, P. & Pieczynski, S. (2019). Au cœur de la contrainte : quand l'éthique se fait bricolage. *Revue française d'éthique appliquée*, 7, 72-88. <https://doi.org/10.3917/rfeap.007.0072>
- Londeix, P., et Martin, J. (2019). Le Conseil constitutionnel contre la transparence du prix des médicaments. *Vacarme*, N°89(4), 132. <https://doi.org/10.3917/vaca.089.0132>
- Lorot, P. (Ed.). (2001). *Dictionnaire de la mondialisation*. Ellipses.
- Lupasco, S. (1951). *Le Principe d'antagonisme et la logique de l'énergie. Prolégomènes à une science de la contradiction*. Hermann & Cie. (1987).
- Lussault, M. (2017). *Hyper-lieux. Les nouvelles géographies de la mondialisation*. Le Seuil.
- Lyon-Caen, G. (2000). La profession de psychologue. *Bulletin de psychologie*, 53(445), 97-100.

## **M**

---

- Madelaine, I., et Faure, P. (2020). Greffe de cellules souches. *Pharmacie Clinique Pratique en Oncologie*, 293.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Madrid, P. A., et Schacher, S. J. (2006). A Critical Concern: Pediatrician Self-care After Disasters. *Pediatrics*, 117(Supplement 4), S454-S457. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-0099v>
- Maillard, B. (2010). *Clinique de la maladie létale : de l'effraction corporelle à la réponse du sujet*. Thèse de doctorat. Université Rennes 2. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00599280>
- Maingueneau, D. (1976). *Initiation aux méthodes de l'analyse de discours : problèmes et perspectives*. Hachette Université.
- Malak, S. (2016). Hématologie, un contexte complexe et incertain. *Fins de vie, éthique et société*, 101. <https://doi.org/10.3917/eres.hirs.2016.01.0101>
- Malak, S., Elias Shamieh, R., et Glaisner, S. (2014). Beyond the pharmacotherapy: the Importance of Patient-Centered Care. *Hématologie*, 20(2), 111-115. <https://doi.org/10.1684/hma.2014.0932>
- Mancini, R. (2004). “ La pensée clinique ” d’André Green. *Revue française de psychanalyse*, 68(1), 287. <https://doi.org/10.3917/rfp.681.0287>
- Mannoni, O. (1963). *Clés pour l’imaginaire ou l’autre scène*. Le Seuil.
- Mannoni, O. (1969). Je sais bien, mais quand même. Dans O. Mannoni, *Clefs pour l’Imaginaire ou l’Autre Scène*, (p. 9-33). Le Seuil.
- Marc, E., et Delourme, A. (2011). *La supervision en psychanalyse et en psychothérapie*. (2<sup>e</sup> éd.). Dunod.
- Marcandella, C. (2020). Trois enfants dans la tourmente du cancer de leurs parents. *Revue française de psychanalyse*, 84(1), 141. <https://doi.org/10.3917/rfp.841.0141>
- Marin, C. (2019). *Rupture(s)*. Éditions de l'Observatoire.
- Marmorat, T. *et al.* (2018). Expériences médicamenteuses et expériences du cancer. L'appropriation des anticancéreux oraux par les patients. *Sciences Sociales et Santé*, vol.36 (2), 73-96.
- Marty, F. (2002). À propos de l'illusion. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, (3), 15-20.
- Marty, J. (2018). Chapitre 22. Fluidifier les flux des patients, en amont, en interne et en aval. Dans F. Langevin (dir.) *Architecture et ingénierie à l'hôpital : Le défi de l'avenir*, (p. 167-171). EHESP.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Masquelet, A. C. (2017). Les big data vont modifier radicalement notre façon de raisonner. *Revue du Praticien*, 67(8), 908-914. <http://www.larevuedupraticien.fr/content/accés-refuse>
- Masson, A. (2004). Contribution psychanalytique à la réflexion sur l'après-cancer : vers la conceptualisation du statut d'être-à-risque. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3(2). <https://doi.org/10.1007/s10332-004-0022-6>
- Matalon, B. et de La Haye, A. M. (1995). Effets à agrégation, hypothèses d'existence et analyse de cas individuels (polycopié) (1990) cité par Widlöcher. Dans D. Widlöcher (1995), « Principes généraux », Dans O. Bourguignon, M. Bydlowski, et P. Cornillot. (1995). *La recherche clinique en psychopathologie, perspective critiques*. Presses Universitaires de France.
- Mathieu-Nicot, F. (2014). *La nutrition parentérale chez les patients en phase palliative de cancer : de « l'oralité bouche » à « l'oralité cutanée »* [Thèse de doctorat, Université de Franche-Comté]. <http://www.theses.fr/2014BESA1021>
- Mazet, P., et Angel, P. (2004). *Guérir les souffrances familiales*. Presses Universitaires de France.
- McCann, I. L., et Pearlman, L. A. (1990). Psychological trauma and the adult survivor: Theory, therapy, and transformation. Brunner/Mazel. *INC. Philadelphia*, 3-2041.
- McDougall, J. (1989). *Théâtres du corps*. Folio.
- Mead, G.H. (1934). *Mind Self and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist*. University of Chicago Press.
- Méliani, V. (2013). Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. *Recherches qualitatives*. 15, 435–452.
- Menès, M. (2003). Et la chair s'est faite verbe... *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 52(2), 9. <https://doi.org/10.3917/lett.052.09>
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Gallimard (1976).
- Mesure, S. (1990). La psychologie, fondement des sciences de l'esprit. Dans S. Mesure, *Dilthey et la fondation des sciences historiques*, (p. 111-140). Presses Universitaires de France.
- Meyers, T. (2010). Le patient comme catégorie de pensée. *Archives de Philosophie*, 73(4), 687. <https://doi.org/10.3917/aphi.734.0687>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Michaud, G. (1999). *Figures du réel : clinique psychanalytique des psychoses*. Denoël.
- Mijolla Mellor, S. (2004). La recherche en psychanalyse à l'Université. *Recherches en psychanalyse*, n° 1 (1), 274-280.
- Miles, M. B., et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. De Boeck Supérieur.
- Miller, A. (1983). Le drame de l'enfant doué. Paris cedex 14, France : Presses Universitaires de France. (2013). <https://doi.org/10.3917/puf.mille.2013.01>
- Milner, M., (1979). Le rôle de l'illusion dans la formation du symbole, *Revue de Psychanalyse*, n°5-6, p. 844-874. (1955).
- Minjard, R. (2015). Chapitre 13. Le travail de l'éveil : un psychologue en réanimation ? *Dans : Khadija Chahraoui éd., Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation* (pp. 108-116). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.laure.2015.01.0108>"
- Minjard, R. (2020). Chapitre 13. Cliniques de l'extrême et soins intensifs. Éveil de coma et vie psychique. *Dans : Johann Jung éd., Psychopathologie et psychologie clinique : Perspectives contemporaines*, (pp. 173-184). Dunod.
- Miollan, C. (1998). Inceste, une écoute post-traumatique. *Cliniques méditerranéennes*, (55-56), 163-172.
- Möhring, P. (2005). Dynamique des couples et thérapie dans les cas de cancer. *Le Divan familial*, 14(1), 79. <https://doi.org/10.3917/difa.014.0079>
- Molinier, P. (2005a). Éditorial. *Travailler*, 13, 5-6. <https://doi.org/10.3917/trav.013.0005>
- Molinier, P. (2005b). Éditorial. *Travailler*, 14(2), 5. <https://doi.org/10.3917/trav.014.0005>
- Molinier, P. (2006a). Le care : ambivalences et indécences. *Sciences humaines (Auxerre)*, (177), 36-39.
- Molinier, P. (2006b). *Les enjeux psychiques du travail : introduction à la psychodynamique du travail*. Payot et Rivages.
- Molinier, P. (2009). Vulnérabilité et dépendance : de la maltraitance en régime de gestion hospitalière. Dans M. Jouan (dir.), *Comment penser l'autonomie : Entre compétences et dépendances* (p. 433-458). Presses Universitaires de France. [https://doi.org/10.3917/Presses Universitaires de France.laugi.2009.01.0433](https://doi.org/10.3917/Presses%20Universitaires%20de%20France.laugi.2009.01.0433)"

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Molinier, P. (2012). Le « care » : ambivalences et indécences. Dans : Nicolas Journet éd., *La Morale : Éthique et sciences humaines* (pp. 207-213). Auxerre, France : Éditions Sciences Humaines. <https://doi.org/10.3917/sh.journ.2012.01.0207>"
- Molinier, P. (2014). Les métiers ont-ils un sexe ? Dans : Martine Fournier éd., *Masculin-Féminin : Pluriel* (pp. 196-204). Auxerre, France : Éditions Sciences Humaines. <https://doi.org/10.3917/sh.fourn.2014.01.0196>"
- Molinier, P., Laugier, S., et Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le « care » ? : souci des autres, sensibilité, responsabilité.* (p. 166). Payot et Rivages.
- Montévil, M., Stiegler, Be., Longo, G., Soto, A. M., et Sonnenschein, C. (2020). Anthropocène, exosomatization et néguentropie. Dans M. Montévil, Be. Stiegler, G. Longo, A. M. Soto, et C. Sonnenschein (dir.), *Bifurquer. Il n'y a pas d'alternative* (p. 57-80). Les liens qui libèrent.
- Montheil, M. (2017). Intime et intimité du couple face à la maladie grave. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N° 129(2), 53. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.129.0053>
- Montreuil, E. (2016). Comprendre les transformations du monde du travail pour prévenir les risques psychosociaux : le cas du lean management. *Stress, burn-out, harcèlement moral. De la souffrance au travail au management qualitatif*, 181-199.
- Moreau, S. (2014). The caregivers and the uncertainty in hematology. *Hématologie*, 20(1), 57-60. <https://doi.org/10.1684/hma.2014.0917>
- Moreau, S., et Prod'homme, C. (2020). Chapitre 26. Soins palliatifs en hématologie. *Manuel de soins palliatifs*, 678-694. <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.0678>
- Moreau-Ricaud, M. (2000). *Michael Balint : le renouveau de l'école de Budapest.* Erès.
- Mori, S., et Rouan, G. (2011). *Les thérapies narratives.* De Boeck Supérieur.
- Morin, E. (2008). *L'esprit du temps.* Armand Colin.
- Morin, C., et Thibierge, S. (2004). L'image du corps en neurologie : de la cénesthésie à l'image spéculaire. Apports cliniques et théoriques de la psychanalyse. *L'Évolution Psychiatrique*, 69(3), 417-430. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2003.10.002>
- Moscovici, S. (1984) *Psychologie sociale.* Presses Universitaires de France.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Mougeot, M. (2000). La tarification hospitalière : De l'enveloppe globale à la concurrence par comparaison. *Annales d'Économie et de Statistique*, 58, 195.  
<https://doi.org/10.2307/20076233>
- Mouillie, J. M., Céline, L., et Visier, L. (2007). *Manuel pour les études médicales* (p. 667-p). Les Belles Lettres-Médecine & sciences humaines, ISSN 1768-5109.
- Mounier, M., Meynadié, M., Troussard, X., Orazio, S., Monnereau, A., Cornet, E. et al. (2020). Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2018 – Leucémies aigües myéloïdes. Boulogne-Billancourt : Institut national du cancer.  
<https://www.e-cancer.fr/> et <https://www.santepubliquefrance.fr>
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Armand Colin.

## N

---

- Nancy, J. L., et Hanson, S. (2002). L'Intrus. *CR: The New Centennial Review*, 2(3), 1-14.  
<https://doi.org/10.1353/ncr.2002.0052>
- Nathan, T., et Stengers, I. (2016). *Médecins et sorciers*. Empêcheurs de penser rond.
- Naylor, C. (1995). Grey zones of clinical practice: some limits to evidence-based medicine. *The Lancet*, 345(8953), 840-842. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(95\)92969-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(95)92969-x)
- Netchnine, S. (2001). *Psychologie clinique*. Tome 1 : individu, sujet et société.
- Neri, C. (2009). La capacité négative du psychothérapeute de groupe. Dans R. Kaës (dir.), *Le processus thérapeutique dans les groupes*, (p. 51-66). Erès.
- Nicolescu, B. (2005). Stéphane Lupasco et le tiers inclus. *Revue de Synthèse*, 126(2), 431-441.  
<https://doi.org/10.1007/bf02965682>
- Nietzsche, F. (2014). *Humain, trop humain*. Le Livre de Poche
- Novo, A. et Woestelandt, L. (2017). Recherches qualitatives ; *grounded theory*/théorisation ancrée, ses évolutions, sa méthodologie, son application dans la recherche médicale et psychanalytique. *Perspectives Psy*, vol. 56, (1), 66-80.  
<https://doi.org/10.1051/ppsy/2017561066>

**O**

---

- Ogien, A. (2000a). La Volonté de quantifier. Conceptions de la mesure de l'activité médicale. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 55(2), 283-312. <https://doi.org/10.3406/ahess.2000.279847>
- Ogien, A. (2000b). *Médecine, santé et gestion. Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail*. (133-48). ENSP.
- Or, Z., et Renaud, T. (2009). Principes et enjeux de la tarification à l'activité à l'hôpital (T2A). Enseignements de la théorie économique et des expériences étrangères. Document de travail IRDES, DT n° 23. <https://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT23PrincipEnjeuxTarificActiviteHopital.pdf>
- Orgerie, M. B. (2013). Comment exercer une responsabilité éthique au quotidien en oncologie. *Psycho-Oncologie*, 7(2), 91-96. <https://doi.org/10.1007/s11839-013-0416-4>
- Orofiamma, R. (2002). Le travail de la narration dans le récit de vie. Dans C. Niewiadomski et G. de Villers (dir.) *Souci et soin de soi : liens et frontières entre histoire de vie, psychothérapie et psychanalyse*. L'Harmattan.
- Orofiamma, R. (2019). Narration / narrativité. Delory-Momberger C. éd., *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, (pp. 122-127). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.delor.2019.01.0122>
- Oury, F., et Vasquez, A. (1981). *De la classe coopérative à la pédagogie institutionnelle, Tome I*. Maspero.
- Oury, J. (1983). Transfert et espaces du dire, *L'information Psychiatrique*, 59, 3.
- Oury, J., et de Sainte Anne, S. (1992). *L'aliénation : séminaire de Sainte Anne 10e année*. Galilée.
- Oury, J., & Depussé, M. (2003). *A quelle heure passe le train... : Conversations sur la folie*. Calmann-Lévy.

**P**

---

- Papageorgiou, M. (2012). Hommage à André Green. *Revue française de psychosomatique*, 42(2), 11. <https://doi.org/10.3917/rfps.042.0011>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Parada, C. (2016). Origines et circulation de la culpabilité en institution. *VST - Vie sociale et traitements*, 132, 74-83. <https://doi.org/10.3917/vst.132.0074>
- Pascale, M. (2013). *Le travail du care*. La Dispute.
- Pasche, F. (1988). *Cure type et réalité. Le sens de la psychanalyse*. Presses Universitaires de France. (1982)
- Pauchant, T. C. (1996). La quête de l'excellence et le déni de la mort. *La quête du sens : gérer nos organisations pour la santé des personnes, de nos sociétés et de la nature. Québec : Éditions de l'organisation*, 139-162.
- Paugam, S. (dir.). (2007). *Repenser la solidarité*. Presses Universitaires de France <https://doi.org/10.3917/puf.pauga.2007.02>
- Pédinielli J.-L. (1986). *Le « travail de la maladie » chez les insuffisants respiratoires chroniques*. Thèse de doctorat en psychologie. Université Paris V-René Descartes.
- Pédinielli, J. L. (1994). Hypothèse d'un « travail de la maladie ». *Cliniques méditerranéennes*, (41-42), 169-189.
- Pédinielli, J. L. (1999). Les théories personnelles des patients. *Pratiques psychologiques (Le Bouscat)*, (4), 53-62.
- Pédinielli, J.-L., et Fernandez, L. (2015). *L'observation clinique et l'étude de cas*. (7-45). Armand Colin.
- Pélicier, Y. (1994). Psychologie et cancers. *Psychologie médicale*, 26(7), 657-660.
- Pennac, D. (2012). *Journal d'un corps*. Gallimard.
- Penot, B. (1993). Passivation pulsionnelle, incomplétude et subjectivation. *Revue française de psychanalyse*, 57, 1663-1670.
- Penot, B. (2006). La position féminine dans les échanges premiers, un temps clé du processus de subjectivation. *Revue française de psychanalyse*, 70(5), 1585. <https://doi.org/10.3917/rfp.705.1585>
- Perino, L. (2013). Evidence Based Medicine : critique raisonnée d'un monopole Première partie : aux sources de l'EBM. *Médecine*, 9(9), 416-419.
- Perron, R. (2007). Le mystère des origines. *Bulletin de psychologie, Numéro hors-série (HS)*, 25. <https://doi.org/10.3917/bupsy.hs1.0025>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Perron, R. (2010). *La raison psychanalytique, pour une science du devenir psychique*. Dunod.
- Peters, J. K. (2007). *Representing children in child protective proceedings: Ethical and practical dimensions*. (3ème éd.). Matthew Bender et Company, Inc., a member of the LexisNexis Group. (1997).
- Philippart, J.-S. (2020). Le masque défigure-t-il réellement nos rapports à autrui ? *Libération*, paru le 29 mai 2020.
- Phillips, A. (2009). *Trois capacités négatives*. L'Olivier.
- Pierron, J. P. (2003). De la fondation à l'attestation en morale : Paul Ricoeur et l'éthique du témoignage. *Recherches de science religieuse*, 91(3), 435-459.
- Pierron, J. P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 43. <https://doi.org/10.3917/sss.252.0043>
- Pinel, J.-P. (2004). Traumatismes en institutions. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, n° 42, p. 139-149.
- Pitici, C., Mathieu, F., et Charreton, G. (2010). Un transfert sensoriel. La sensorialité comme amarrage et mode d'accès à la vie psychique chez les sujets gravement précaires ou SDF. *Bulletin de psychologie*, Numéro 508(4), 241. <https://doi.org/10.3917/bupsy.508.0241>
- Polomeni, A. (2012). Institutional constraints and quality of care in Hematology. *Hématologie*, 18(4), 257-260. <https://doi.org/10.1684/hma.2012.0732>
- Polomeni, A. (2014). Would there be a clinical practice other than that of uncertainty? *Hématologie*, 20(1), 61-63. <https://doi.org/10.1684/hma.2014.0918>
- Polomeni, A. (2017a). Enjeux éthiques et cliniques des thérapies innovantes ? : l'exemple de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. *Revue française d'éthique appliquée*, N° 4(2), 91. <https://doi.org/10.3917/rfeap.004.0091>
- Polomeni, A. (2017b). « Pas de chance ! » Le sujet face au deuxième cancer. *Psycho-Oncologie*, 11(4), 222-225. <https://doi.org/10.3166/s11839-017-0633-y>
- Polomeni, A. (2020). « Faire le deuil » en temps d'innovations thérapeutiques. *Psycho-Oncologie*, 14(1-2), 27-32. <https://doi.org/10.3166/pson-2020-0115>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Polomeni, A., et Rio, B. (2010). Sur le choix du greffon. *Chimères : Des psys en onco-hématologie et greffe allogénique*. (69-86). Erès.
- Pomazal, R. J., et Jaccard, J. J. (1976). An informational approach to altruistic behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*, 33(3), 317-326. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.33.3.317>
- Pommier, G. (2004). 1. Naissance du réel. Dans G. Pommier (dir.), *Qu'est-ce que le « réel » : Essai psychanalytique*. (p. 9-21). Erès.
- Porter, T.M. (1995). Trust in Numbers. The Pursuit of Objectivity. *Science and Public Life*, Princeton University Press. (2017).
- Poulin, E., Nicaise, F., & Baqué, O. (2005). Des psychologues au sein d'un réseau de cancérologie. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 4(2), 86-89.
- Press, J. (2010). *La construction du sens*. Presses Universitaires de France.
- Press, J. (2017). Enjeux épistémologiques et cliniques de la recherche en psychosomatique. *Revue française de psychanalyse*, 81(2), 541. <https://doi.org/10.3917/rfp.812.0541>
- Proia, N. (1994). *La psychanalyse sur le divan de la pragmatique* [Thèse de doctorat, Université Nancy 2]. <http://www.theses.fr/1994NAN21031>
- Proia, N. (1995). « Setting » psychanalytique et processus conversationnels. *Revue internationale de psychopathologie (Paris)*, (18), 263-287.
- Proia, N. (1999) Processus conversationnels et thérapie familiale. *La conversation Familiale*, 144, pp.27-32.
- Proia, N. (2003). *Analyse des processus langagiers dans les entretiens cliniques*. L'Harmattan.
- Proia-Lelouey, N. (2013). Les premiers entretiens : une aire intermédiaire. *Santé mentale*, 175, 37-40.
- Proia-Lelouey, N. (2015). L'actualité de la psychanalyse : de sa place dans l'institution du soin aux dispositifs cliniques. *Filigrane : écoutes psychanalytiques*, 24(2), 93-107.
- Proia-Lelouey, N. (2017). Le couple dans la maladie à risque létal et la fin de vie. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N° 129(2), 17. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.129.0017>
- Proia-Lelouey, N. (2020). Chapitre 56. L'amour et le couple dans la fin de vie. Dans R. Le Berre (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (p. 1190-1205). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.1190>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Proia-Lelouey, N. et Lelion, A. (2014). Cancer et écriture de soi : vertu traumatolytique d'une écriture traumatographique ? Dans V. Milewski, et F. Rinck. *Récits de soi face à la maladie grave* (p. 97-107). Lambert Lucas.
- Proia-Lelouey, N., et Lemoignie, S. (2012). Couples face au cancer. *Dialogue*, 197(3), 69. <https://doi.org/10.3917/dia.197.0069>
- Proia-Lelouey, N., et Letrecher, S. (2018). L'isolement en secteur protégé : une expérience extrême. Une revue de la littérature. *Psycho-Oncologie*, 12(3), 210-215. <https://doi.org/10.3166/pson-2018-0045>
- Proia-Lelouey, N., et Schvan, C. (2011). Processus de maternalité chez les femmes accueillies en centre maternel : de la passivation à la subjectivation. *Cahiers de psychologie clinique*, 37(2), 165. <https://doi.org/10.3917/cpc.037.0165>
- Pryce, J. G., Shackelford, K. K., et Pryce, D. H. (2007). *Secondary traumatic stress and the child welfare professional*. Lyceum Books.
- Pucheu S. (2010). Psychothérapies en oncologie hospitalière : cadres, références et pratiques. *Psycho-oncologie* ; 4 : 151-158.
- Pucheu, S. et Bacqué, M. (2014). *Psychothérapies analytiques en oncologie*. Lavoisier.
- Puget, J., et Berenstein, I. (2008). *Psychanalyse du lien. Différents dispositifs thérapeutiques*. (Collection Transition). Erès.

## **R**

---

- Racamier, P. C. (1970). *Le psychanalyste sans divan : la psychanalyse et les institutions de soins psychiatriques*. (Vol. 24). Payot.
- Racamier, P. C. (1978). Les paradoxes des schizophrènes. *Revue française de psychanalyse*, 42(5-6), 877-969.
- Raimbault, E., Cludy, L. (1985). *Leucémies aiguës et greffes de moelle osseuse : aspects psychologiques et éthiques*, Centre de recherche sur la culture technique
- Raimbault, G. (1982). *Clinique du réel : la psychanalyse et les frontières du médical*. FeniXX.
- Raimbault, G. (1996). *Lorsque l'enfant disparaît*. Odile Jacob.
- Raimbault, G., et Zygouris, R. (1991). *L'enfant et sa maladie : psychanalyse et consultation hospitalière*. FeniXX.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Raimbault, G., et De Vigan, I. (1997). Parents en deuil. *Le journal des psychologues*, (149), 15-18.
- Raphael, D., Frey, R., et Gott, M. (2017). Psychosocial distress in haematological cancer survivors: An integrative review. *European Journal of Cancer Care*, 26(6), e12640. <https://doi.org/10.1111/ecc.12640>
- Réfabert, P. (2002). Le témoin, sujet de la psychanalyse. *Le Coq-héron*, 171(4), 60. <https://doi.org/10.3917/cohe.171.67>
- Reich, M., Deschamps, C., Ulaszewski, A., et Horner-Vallet, D. (2001). L'annonce d'un diagnostic de cancer : paradoxes et quiproquos. *La Revue de Médecine Interne*, 22(6), 560-566. [https://doi.org/10.1016/s0248-8663\(01\)00387-3](https://doi.org/10.1016/s0248-8663(01)00387-3)
- Remonnay, R., et Devaux, Y. (2006). Les prises en charge à domicile pour les patients cancéreux : quelle prise en compte et quelle amélioration du bien-être des patients et des proches ? *Cancer et traitement*, 33-43. [https://doi.org/10.1007/2-287-28207-6\\_3](https://doi.org/10.1007/2-287-28207-6_3)
- Reny, J. (2013). Les aspects corporels du contre transfert et l'engagement du corps du thérapeute en soins palliatifs. *Champ psy*, n° 63(1), 103-117. <https://doi.org/10.3917/cpsy.063.0103>
- Resnik, S. (1989). Espace mental et institution. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, (13), 21-26.
- Resnik, S. (1994). Un espace pour psychanalyser. Dans S. Resnik (dir) *Espace mental : Sept leçons à l'Université*. (p. 27-35). ERES.
- Revault D'Allonnes, M. (2008). *L'Homme compassionnel*. Le Seuil.
- Rexand-Galais, F. (2020). Fonctions et enjeux du narcissisme grand-parental. *Dialogue*, n°230(4), 81. <https://doi.org/10.3917/dia.230.0081>
- Ribot, T. (1870). *La psychologie anglaise contemporaine (école expérimentale)*. Ladrance.
- Ribot, T. (1876). De la durée Des actes psychiques : D'après Les travaux récents. *Revue Philosophique de la France et de l'Étranger*, 267-288.
- Ricadat, E. (2016). Adolescence, cancer et amours. *Adolescence*, 34(3), 645-650.
- Ricadat, E. (2020). Recherche qualitative en psychanalyse : l'étude du cas de la théorisation ancrée, *Analysis*, 4 (1) (2020), p. 54-60.
- Ricoeur, P. (1965). *De l'interprétation. Essai sur Freud*. Le Seuil.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ricoeur, P. (1983-85). *Temps et récit*. Tomes I, II et III. Le Seuil.
- Ricoeur, P. (1986). *Du texte à l'action*. (1 volume). Le Seuil.
- Ricoeur, P., (1988). L'identité narrative. *Esprit. Paul Ricoeur*. 295-304
- Ricoeur, P. (1990) *Soi-même comme un autre*. Le Seuil. (2015).
- Ricoeur, P. (1995). *Réflexion faite*. Esprit.
- Ricoeur, P. (1996). Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit* 227(12), 21-33.
- Ricoeur, P. (2014). *De l'interprétation. Essai sur Freud*. Le Seuil. (1965).
- Rizk, T. (Ed.). (2007). *Les proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité*. Institut national du cancer.
- Robelet, H. F. (1981). *Effets de lieu et psychose*, [Thèse de médecine, Angers].
- Rochas, B. (2019). Équipe mobile de soins palliatifs, une triangulation tendue. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N° 137(2), 59. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.137.0059>
- Rogers, C. R. (2018). *Le développement de la personne*. (Interéditons, nouvelles présentation). Malakoff. (1966).
- Roques, M., et Proia-Lelouey, N. (2015). La dialyse à domicile : quelles motivations et quels retentissements sur le couple ? *Dialogue*, 210(4), 111.  
<https://doi.org/10.3917/dia.210.0111>
- Rosa, H. (2012). *Aliénation et accélération. Vers une théorie critique de la modernité tardive*. La découverte.
- Rosenberg, B. (1999). *Masochisme mortifère et masochisme gardien de la vie*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.rosen.1999.01>
- Rouchy, J. C. (2006). La conception du dispositif de groupe dans différents cadres institutionnels. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 47(2), 9. <https://doi.org/10.3917/rppg.047.0009>
- Rouchy, J., et Soula Desroche, M. (2004). Une conception psychanalytique des structures et de leur évolution. Dans J. Rouchy et M. Soula Desroche (dir) *Institution et changement : Processus psychique et organisation*. (p. 21-53). Erès.
- Rousselet, C. (2016). Sorcière ou nourricière : la Baba Yaga à l'épreuve de la pensée psychanalytique. *Revue Sciences/Lettres*, 4. <https://doi.org/10.4000/rsl.967>

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Roussillon, R. (1988). Espaces et pratiques institutionnelles. Le débarras et l'interstice. R. Kaës et al., *L'institution et les institutions. Études psychanalytiques*. (157-176). Dunod, 2003.
- Roussillon, R. (1991a). Un paradoxe de la représentation : le médium malléable et la pulsion d'emprise, Dans R. Roussillon (dir.), *Paradoxes et situations limites de la psychanalyse*. (p. 130-146). Presses Universitaires de France.
- Roussillon, R. (1991b). *Paradoxes et situations limites de la psychanalyse*. Presses Universitaires de France.
- Roussillon, R. (1996) Crime contre l'humanité psychique. *Le crime contre l'humanité : textes réunis par Bruno Gravier et Jean-Marc Elchardus*. Colin M. (dir.). Érès.
- Roussillon, R. (2001). *Le plaisir et la répétition : théorie du processus psychique*. Dunod.
- Roussillon, R. (2002). La fonction sémaphorisante () du site analytique et des dispositifs-analysants. *Revue belge de psychanalyse*, 41, 19-29.
- Roussillon, R. (2005). Les situations extrêmes et la clinique de la survivance psychique. *La santé mentale en actes*, 221. <https://doi.org/10.3917/eres.laval.2005.01.0221>
- Roussillon, R. (2006). Pluralité de l'appropriation subjective. Pour une métapsychologie différentielle de l'appropriation subjective. Dans F. Richard et S. Wainrib, *La Subjectivation*. (p. 59-80). Dunod.
- Roussillon, R. (2007). Postface : les situations extrêmes et leur devenir. *Dispositifs de soins au défi des situations extrêmes* (215-226). Érès.
- Roussillon, R. (2008). Le Moi-peau et la réflexivité (pp. 89-102). *Le Moi-peau et la psychanalyse des limites*. Érès.
- Roussillon, R. (2009a). Le transitionnel, le sexuel et la réflexivité. *Psychismes*. <https://doi.org/10.3917/dunod.rous.2009.01>
- Roussillon, R. (2009b). Pour une analyse transitionnelle. *Psychismes*, 13-36.
- Roussillon, R. (2012a). *Agonie, clivage et symbolisation*. Presses Universitaires de France.
- Roussillon, R. (2012b). Chapitre 8. Hallucination somatique et solution bio-logique du clivage. *Quadrige*, 2, 120-137.
- Roussillon, R. (2017). Se retirer pour survivre. *Rhizome*, N°64(2), 13. <https://doi.org/10.3917/rhiz.064.0013>

- Roux, J-P. (1988). *Le sang. Mythes, symboles et réalités*. Fayard.
- Ruffiot, A. (1984). Le couple et l'amour. De l'originaire au groupal. *La thérapie psychanalytique du couple*, 85-146.
- Ruszniewski, M. (1999). *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants*. Dunod.
- Ruszniewski, M. (2014). Les mécanismes de défense. *Manuel de soins palliatifs* (543-551). Dunod.

## S

---

- Saakvitne, K. W., Gamble, S., Pearlman, L. A., et Lev, B. T. (2000). *Risking connection: A training curriculum for working with survivors of childhood abuse*. The Sidran Press.
- Saladini, O. et Luauté, J.-P. (2004). « Dépersonnalisation », *Encyclopédie médico-chirurgicale*, 37-125-A-10, p. 1.
- Sales, S., Dudoit, E., et Favres, R. (2007). *Considérations psychologiques, juridiques et éthiques, et responsabilité médicale en cancérologie*. (Tome 1). Frison-Roche.
- Saltel, P., Terra, J. L., et Fresco, R. (1992). *Les troubles psychiques en cancérologie*. EMC Psychiatrie. Elsevier.
- Samacher, R. (1998). Sujet et objet de la psychologie clinique. Dans R. Samacher (dir.) *Psychologie clinique et psychopathologie*. Bréal.
- Sami Ali, M. (1977). Corps réel, corps imaginaire ; pour une épistémologie psychanalytique. *Corps réel, corps imaginaire ; pour une épistémologie psychanalytique* (p. 160-165).
- Santiago-Delefosse, M. (2000). Vers une psychologie clinique de la santé ? *Bulletin de psychologie*, 53 (3), 333-342.
- Sarradon-Eck, A. (2019). Le patient contemporain. *Cancer(s) et psy(s)*, n° 4(1), 51. <https://doi.org/10.3917/crpsy.004.0051>
- Sasaki, T., Akaho, R., Sakamaki, H., Akiyama, H., Yoshino, M., Hagiya, K., et Atsumi, M. (2000). Mental disturbances during isolation in bone marrow transplant patients with leukemia. *Bone Marrow Transplantation*, 25(3), 315-318. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1702117>
- Sauret, M. J., Combres, L., Rossi-Neves, P., Zapata-Reinert, L., Askofaré, S., et Macary-Garipuy, P. (2015). La contribution de la psychanalyse à l'analyse de la logique du

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- monde contemporain. *Nouvelle revue de psychosociologie*, N° 20(2), 43.  
<https://doi.org/10.3917/nrp.020.0043>
- Savard, G. (2003). *Enjeux et limites de la médecine factuelle (Evidence-based medicine)* [Mémoire de DEA en éthique médicale et biologique, Paris V].  
[http://www.techniquespsychotherapiques.org/documentation/ArticlesAccesLibre/DEA\\_Savard.pdf](http://www.techniquespsychotherapiques.org/documentation/ArticlesAccesLibre/DEA_Savard.pdf).
- Schaeffer, J. M. (2009). Le récit entre fait et fiction : perspectives cognitives. *La licorne*, (88), 15-32.
- Schauder, S. (2012). *L'étude de cas en psychologie clinique : 4 approches théoriques*. Dunod.  
<https://doi.org/10.3917/dunod.schau.2012.01>
- Scheen, A. (2021). Environnement et cancer : pas facile de disséquer l'exposome ! *Revue médicale de Liege*, 76(5-6), 337-343.
- Schiffer, D. S. (2020, 15 Mai). « Le masque du confinement : occultation du visage et enfermement de la personne ». *Le Soir*.
- Schilder, P. (1936). The image and appearance of the human body: studies in the constructive energies of the psyche. psyche monographs, no. 4. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 83(2), 227-228.
- Schmidgen, H., et Carroy, J. (2006). Psychologies expérimentales : Leipzig-Paris-Würzburg (1890-1910). *Mil neuf cent : Revue d'histoire intellectuelle*, (24), 171-204.
- Scotto Di Vettimo, D. (2007). Situation de maltraitance, honte, lien familial et social. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 49(2), 181.  
<https://doi.org/10.3917/rppg.049.0181>
- Seigneur, E. (2004). La famille face à la maladie grave, Dans P. Engel et P. Mazzet (dir.), *Guérir les souffrances familiales*, Presses Universitaires de France.
- Selz, M. (2006). Clinique de la honte. Honte et pudeur : les deux bornes de l'intime. *Le Coq-héron*, 184(1), 48. <https://doi.org/10.3917/cohe.184.56>
- Serfaty-Garzon, P. (2003). Le Chez-soi : habitat et intimité. *Dictionnaire critique de l'habitat et du logement*, 65-69.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Sfara, E. (2015). *La philosophie de Georges Canguilhem à travers son enseignement, 1929-1971 : examen du concept d'action* [Thèse de doctorat, Université Paul Valéry-Montpellier III]. <http://www.theses.fr/2015MON30052>
- Sfez, L. (1995). *La santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie. (L'histoire immédiate)*. Le Seuil.
- Shah, S. A. (2010). Mental health emergencies and post-traumatic stress disorder. *Emergency public health: preparedness and response*. Boston, MA: Jones and Bartlett Publishers, 493-516.
- Sicard, D. (2002). *La médecine sans le corps*. Plon.
- Sicard, D. (2005). Les perspectives de la médecine préventive et prédictive. *Revue française d'administration publique*, 113(1), 121. <https://doi.org/10.3917/rfap.113.0121>
- Silverman, D. (2013). Chapitre 1 - Innumerable Inscrutable Habits: Why Unremarkable Things Matter. Dans D. Silverman (dir.), *A Very Short, Fairly Interesting and Reasonably Cheap Book about Qualitative Research*, 1-30. Sage. <https://doi.org/10.4135/9781526402264.n1>
- Simonton, O. C., Simonton, S., Creighton, J. L., Bréhant, J., Schützenberger, A. A., et Lavigne, L. R. (1982). *Guérir envers et contre tout : le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer : à l'usage des patients, de leur famille et de ceux qui les soignent, un guide détaillé pour vaincre le cancer et revivre*. Desclée de Brouwer.
- Sloterdijk, P. (2013). *Ecumes*. Fayard. Pluriel.
- Smadja, C. (2007). La maladie avant la maladie. *Revue française de psychosomatique*, (1), 29-40.
- Smadja, C. (2008). Chapitre 4. La dépression essentielle, trace négative de la mémoire psychosomatique. Bernard Chouvier (éd.), *Corps, acte et symbolisation. Psychanalyse aux frontières*, (pp. 73-78). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.chouv.2008.01.0073>
- Smadja, E. (2008). Psychosomatique et troubles de la personnalité, [vidéo] 14 nov.2011. [https://www.youtube.com/watch?v=x8e85\\_xj668](https://www.youtube.com/watch?v=x8e85_xj668)
- Smadja, E. (2011). *Le couple et son histoire*. Presses Universitaires de France.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Smetana, J., et Adler, N. (1979). Understanding the abortion decision: A test of Fishbein's expectancy x value model. *Journal of Population*, 2, 338-357.
- Smetana, J., et Adler, N. (1980). Fishbein's value x expectancy model: An examination of some assumptions. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 6(1), 89-96.
- Spire, A., et Poinot, R. (2007). L'annonce en cancérologie. *Questions de communication*, 11, 159-176. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7340>
- Spoljar, P. (2005). Aspects cliniques de la dépersonnalisation. La position du tiers et l'empreinte de l'informe dans les processus psychiques adolescents, *Recherche en psychanalyse*, vol. 3, n°1, p. 65-74.
- Stam, H. J. (Ed.). (1998). *The body and psychology*. Sage.
- Steiner, G. (1987). La longue vie de la métaphore. Une approche de la Shoah. *L'Écrit du temps*, 14-15.
- Stern, D. N., et Lazartigues, A. (1989). *Le monde interpersonnel du nourrisson : une perspective psychanalytique et développementale*. Presses Universitaires de France.
- Stevens, B. (1985). Ricoeur, P., Temps et récit I. *Tijdschrift Voor Filosofie*, 47(a).
- Stiegler, Ba. (2019). « *Il faut s'adapter* ». *Sur un nouvel impératif politique*. Gallimard.
- Stiegler, Ba., Fourreau, E., et Kerlan, A. (2020). Barbara Stiegler. *Nectart*, (1), 12-25.
- Stiegler, Be. (2016). *Dans la disruption: Comment ne pas devenir fou?* Éditions les liens qui libèrent.
- Stone, G. C., Cohen, F., Adler, N. E., et Faye, F. (1979). *Health psychology: a handbook: theories, applications, and challenges of a psychological approach to the health care system*. Jossey-Bass Incorporated Pub.
- Straus, S. E., Glasziou, P., Richardson, W. S., et Haynes, R. B. (2011). Evidence-based medicine: how to practice and teach it. 4th. *Churchill Livingstone, Toronto*.
- Stroczan, K. (1996). Michel de M'Uzan : La bouche de l'Inconscient. Paris (Gallimard) 1994. 201 Seiten, 130 FF. *Psyche*, 50(8), 777-781.
- Sung, P. J., et Luger, S. M. (2017). Minimal residual disease in acute myeloid leukemia. *Current treatment options in oncology*, 18(1), 1.

Szwec, G. (1998). *Les galériens volontaires, essai sur les procédés autocalmants*. (Collection Épîtres). Presses Universitaires de France.

## T

---

Talpin, J. (2007). Trauma, témoignage et création. Dans A. Brun (dir.), *Cliniques de la création* (p. 171-189). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.12.0994>"

Talpin, J. (2015). Le modèle du groupe dans l'analyse des pratiques : groupe fermé/groupe ouvert, continuité/discontinuité dans l'institution. Dans : A-C. Giust-Ollivier (dir.), *Les groupes d'analyse des pratiques* (p. 174-196). Erès. <https://doi.org/10.3917/eres.oual.2014.01.0174>"

Talpin, J. (2016). Chapitre 7. Le fantasme de parentalité renversée et ses potentialités violentes dans le champ du vieillissement. Dans A. Ciccone (dir.), *Violences dans la parentalité* (p. 107-117). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.cicco.2016.01.0107>"

Talpin, J. (2018). Du corps virtuel au réel du corps en gériatrie. *Connexions*, 110, 99-108. <https://doi.org/10.3917/cnx.110.0099>

Tanvez, G. (2018). Penser le soin psychique en prison, *Santé mentale*, 227, 59-64.

Tatossian, A. (2002). *Phénoménologie des psychoses*. (3<sup>e</sup> éd.). Le Cercle herméneutique. (1979).

Tecchio, C., Bonetto, C., Bertani, M., Cristofalo, D., Lasalvia, A., Nichele, I., Bonani, A., Andreini, A., Benedetti, F., Ruggeri, M., et Pizzolo, G. (2013). Predictors of anxiety and depression in hematopoietic stem cell transplant patients during protective isolation. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1790-1797. <https://doi.org/10.1002/pon.3215>

Thomas, J. P. (2013). *La médecine, nouvelle religion*. F. Bourin.

Thomas, W. I., Znaniecki, F., Gaudillat, Y., et Tripier, P. (1998). *Le paysan polonais en Europe et en Amérique : précède de, Une sociologie pragmatique : récit de vie d'un migrant (Chicago, 1919)*. Nathan.

Tisseron, S. (1996). *Secrets de famille : mode d'emploi. Quand et comment en parler*. Ramsay.

Todd, Z., et Lobeck, M. (2004). A case study of attitudes of English and German language learners. *Mixing methods in psychology: The integration of qualitative and quantitative methods in theory and practice*, 169.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Todd, Z., Nerlich, B., McKeown, S., et Clarke, D. D. (2004). *Mixing methods in psychology: The integration of qualitative and quantitative methods in theory and practice*. Psychology press.
- Totah, M. (2008). Guérison, inachèvement et auto-analyse. *Revue française de psychanalyse*, 72(1), 91. <https://doi.org/10.3917/rfp.721.0091>
- Tounier, M. (1970). *Le Roi des aulnes*. Gallimard.
- Tourette Turgis, C. et Thievenaz, J. (2014). *L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche*. Savoirs, 35 (2), 9.
- Triandis, H. C. (1977). *Interpersonal behavior*. Brooks/Cole Publishing Company.
- Tronto, J. C., et Fisher, B. (1990). Toward a feminist theory of caring. Dans E. Abel et M. Nelson (dir.), *Circles of care* (p. 36-54). Suny Press.
- Troubé, S. T. (2015). De l'inquiétante étrangeté à l'atmosphère délirante. *Recherches en psychanalyse*, 19(1), 32. <https://doi.org/10.3917/rep.019.0032>

## U

---

- Urribarri, F. (2005). Le cadre de la représentation dans la psychanalyse contemporaine. Dans F. Richard (dir.), *Autour de l'œuvre d'André Green : Enjeux pour une psychanalyse contemporaine* (p. 201-216). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.rich.2005.01.0201>.
- Utard, G. (2013, avril). *Evidence-Based Medicine La médecine fondée sur les preuves*. Université Paris-Descartes. Tutoriel Bibliothèque Interuniversitaire de Santé pôle.

## V

---

- Vallejo-Gomez, N. (2008). La pensée complexe : Antidote pour les pensées uniques. Entretien avec Edgar Morin. *Synergies Monde*, 4, 249-262.
- Vallon, S. (2018). *L'espace et la phobie : La peur de la peur*. (Tome 1). Erès.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., et Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales*. (5<sup>e</sup> éd.). Dunod.
- Van Der Hart, O., Nijenhuis, E. R., et Steele, K. (2017). *Le soi hanté : dissociation structurelle et traitement de la traumatisation chronique*. De Boeck supérieur.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Van Der Hart, O., Nijenhuis, E., Steele, K., et Brown, D. (2004). Trauma-Related Dissociation: Conceptual Clarity Lost and Found. *Australian et New Zealand Journal of Psychiatry*, 38(11-12), 906-914. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2004.01480.x>
- Van Gennep, A. (1981). *Les rites de passages*. (1<sup>ère</sup> éd.). Picard. (1909).
- Vernant, J. P. (1974). *Mythe et société en Grèce ancienne*. François Maspero.
- Viaud, J. (2010). Malaise en psychologie sociale. *Bulletin de psychologie*, Numéro 505(1), 61. <https://doi.org/10.3917/bupsy.505.0061>
- Videman, S. (1970). *La construction de l'espace analytique*. Denoël.
- Vigarello, G. (1993). *Le sain et le malsain : santé et mieux-être depuis le Moyen Âge*. Le Seuil.
- Villa F. (2014, 13 Novembre). *Le spectre de l'identité*, [vidéo] Canal U. [https://www.canal-u.tv/video/universite\\_paris\\_diderot/le\\_spectre\\_de\\_l\\_identite\\_francois\\_villa.16977](https://www.canal-u.tv/video/universite_paris_diderot/le_spectre_de_l_identite_francois_villa.16977)
- Vottero, B., et Rittenmeyer, L. (2012). The hospitalised patients' experience of being in protective/source isolation: A systematic review of qualitative evidence. *JBIS Library of Systematic Reviews*, 10(16), 935-976. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2012-63>

## **W**

---

- Wainrib, S. (2006). Un changement de paradigme pour une psychanalyse diversifiée. *La subjectivation*, 19-57.
- Wallon, H. (1931). Comment se développe chez l'enfant la notion du corps propre. *Journal de psychologie*, 28, 705-748.
- Whitehead, J., et McNiff, J. (2006). *Action research: Living theory*. Sage.
- Winnicott, D. W. (1966). *La mère suffisamment bonne*. Petite Bibliothèque Payot. (2006)
- Winnicott, D. W. (1969a). Le développement affectif primaire (1945). *De la pédiatrie à la psychanalyse*, (p. 57-71). Petite bibliothèque Payot.
- Winnicott, D. W. (1969b). Objets transitionnels et phénomènes transitionnels (1951). *De la pédiatrie à la psychanalyse*, (p109-125). Petite Bibliothèque Payot. (1989).
- Winnicott, D. W. (1970). *Processus de maturation chez l'enfant : développement affectif et environnement* (p. 43-55). Payot. (1983).

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Winnicott, D. W. (1971a). L'utilisation de l'objet et le mode de relation à l'objet au travers des identifications (1968). *Jeu et réalité - L'espace potentiel*, (p. 120-131). Gallimard. (1975).
- Winnicott, D. W. (1971b). Le rôle de miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant. *Jeu et réalité - L'espace potentiel*, (p. 153-162). Gallimard. (1975).
- Winnicott, D. W. (1971c). *Jeu et réalité - L'espace potentiel*. Gallimard. (1975).
- Winnicott, D. W. (1965). Le concept de traumatisme par rapport au développement de l'individu au sein de la famille (1965). *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*, (p. 292-312). Gallimard. (2000).
- Winnicott, D. W. (1989). *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*. Gallimard. (2000).
- Winnicott, D. W. (2019). La crainte de l'effondrement. *Cliniques*, 18, 16-28. <https://doi.org/10.3917/clini.018.0016>
- Wolf-Fédida, M. (2004). Objet et méthodologie de la recherche en psychanalyse : l'exemple de la psychopathologie psychanalytique d'orientation phénoménologique. *Recherches en psychanalyse*, no 1, (1), 81-96.
- Worms, F. (2016, 15 Mars). *Autour de Canguilhem. (Ecrits sur la médecine : du vital au social). (2<sup>ème</sup> partie)* [vidéo] Chaire humanités et santé. <https://chaire-philosophie.fr/introduction-a-philosophie-a-lhopital-autour-de-canguilhem-2eme-partie/>
- Worms, F. (2012). *Revivre. Éprouver nos blessures et nos ressources*. Flammarion.

## Y

---

- Yakoub-Agha, I. (2018). Clinical units to set up chimeric antigen receptor T-cell therapy (CAR T-cells): Based on the recommendations of the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC). *Current Research in Translational Medicine*, 66(2), 57-58. <https://doi.org/10.1016/j.retram.2018.04.001>
- Yakoub-Agha, I., Moreau, A. S., Ahmad, I., Borel, C., Hadhoum, N., Masouridi-Levrat, S., Naudin, J., Nicolas-Virelizier, E., Ouachée-Chardin, M., Platon, L., Quessar, A., Roth-Guepin, G., Beauvais, D., Baruchel, A., et Cornillon, J. (2019). Prise en charge pratique du syndrome de relargage des cytokines (CRS) post-CAR-T cells chez l'adulte et l'enfant : recommandation de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

cellulaire (SFGM-TC). *Bulletin du Cancer*, 106(1), S102-S109.  
<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.12.001>

Yanos, P. T. (2004). Review of Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27(4), 412-413.  
<https://doi.org/10.1037/h0094517>

## Z

Zahar, J. R., Jolivet, S., Adam, H., Dananché, C., Lizon, J., Alfandari, S., Boulestreau, H., Baghdadi, N., Bay, J. O., Bénéteau, A. M., Bougnoux, M. E., Brenier-Pinchart, M. P., Dalle, J. H., Fournier, S., Fuzibet, J. G., Kauffmann-Lacroix, C., le Guinche, I., Lepelletier, D., Loukili, N., (...) et Gangneux, J. P. (2017). Quelles mesures pour maîtriser le risque infectieux chez les patients immunodéprimés ? Recommandations formalisées d'experts. *Journal de Mycologie Médicale*, 27(4), 449-456.  
<https://doi.org/10.1016/j.mycmed.2017.10.004>

Zeggar, H., Vallet, G., Tercerie, O., et IGAS, S. (2010). Bilan de l'organisation en pôles d'activité et des délégations de gestion mises en place dans les établissements de santé. *Inspection générale des affaires sociales*.

Zittoun, R. (2010). Donner leur juste place à la clinique et aux soins en hématologie. *Hématologie*, 16(2), 172-174. <https://doi.org/10.1684/hma.2010.0432>

## SITES INTERNET CONSULTÉS

Site Département Prévention Cancer et Environnement. (2021). Prévention cancer et environnement. Site du Centre de Lutte contre le cancer Léon Bérard. Consulté le 16/10/2021. <https://www.centreleonberard.fr/patient-proche/prevention-et-depistage/cancer-environnement>

Site : Promosanté. *Définition « Qu'est-ce que la promotion de la santé ? »* Promosanté (2014). Réseau francophone international pour la promotion de la santé. Consulté le 16/10/2021. <http://www.promosante.org/definition>.

Site Gustave Roussy. Dénutrition et troubles du goût. Consulté le 16/10/2021 <https://www.gustaveroussy.fr/fr/content/dénutrition-troubles-du-goût>.



# ANNEXES



## SOMMAIRE DES ANNEXES

<b>ANNEXE I. VALIDATION DU COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES.....</b>	<b>513</b>
<b>ANNEXE II. AUTORISATION DE LANCEMENT D'ETUDE PAR LE CHU DE CAEN.....</b>	<b>515</b>
<b>ANNEXE III. LETTRE DE PRESENTATION DE LA RECHERCHE A DESTINATION DES PATIENTS .....</b>	<b>516</b>
<b>ANNEXE IV. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....</b>	<b>518</b>
<b>ANNEXE V. QUESTIONNAIRES.....</b>	<b>520</b>
SECTION 1. QUESTIONNAIRES D'ENTREE DANS LE PROTOCOLE .....	520
<i>Section 1.01.</i> Questionnaire <b>patient</b> d'entrée dans le protocole.....	520
<i>Section 1.02.</i> Questionnaire <b>IDE</b> d'entrée dans la protocole.....	525
<i>Section 1.03.</i> Questionnaire <b>psychologue</b> d'entrée dans le protocole.....	531
SECTION 2. QUESTIONNAIRES DE SORTIE D'HOSPITALISATION .....	538
<i>Section 2.01.</i> Questionnaire <b>patient</b> de sortie d'hospitalisation.....	538
<i>Section 2.02.</i> Questionnaire <b>IDE</b> de sortie d'hospitalisation.....	543
<i>Section 2.03.</i> Questionnaire <b>psychologue</b> de sortie d'hospitalisation .....	549
SECTION 3. QUESTIONNAIRES DE SORTIE DE PROTOCOLE.....	558
<i>Section 3.01.</i> Questionnaire <b>patient</b> de sortie de protocole.....	558
<i>Section 3.02.</i> Questionnaire <b>IDE</b> de sortie de protocole.....	566
<i>Section 3.03.</i> Questionnaire <b>psychologue</b> de sortie de protocole.....	574
<b>ANNEXE VI. TABLEAUX D'ANALYSE DE QUESTIONNAIRES .....</b>	<b>588</b>
SECTION 1. TABLEAUX D'ANALYSE DES QUESTIONNAIRES D'ENTREE DANS LE PROTOCOLE.....	588
SECTION 2. TABLEAUX D'ANALYSE DES QUESTIONNAIRES DE SORTIE D'HOSPITALISATION.....	591
SECTION 3. TABLEAUX D'ANALYSE DES QUESTIONNAIRES DE SORTIE DE PROTOCOLE.....	594
<b>ANNEXE VII. TABLEAUX D'ANALYSE DU DISCOURS AVEC LES PROCEDES DU TAT .....</b>	<b>597</b>
SECTION 1. TABLEAUX D'ANALYSE DU DISCOURS D'OURANOS .....	597

SECTION 2. TABLEAUX D'ANALYSE DU DISCOURS DE NORMAN.....	609
SECTION 3. TABLEAUX D'ANALYSE DU DISCOURS D'HÖD.....	619
SECTION 4. TABLEAU D'ANALYSE DU DISCOURS D'HESTIA .....	626
SECTION 5. TABLEAU D'ANALYSE DU DISCOURS D'IDUNN.....	628
SECTION 6. TABLEAU D'ANALYSE DU DISCOURS DE PENELOPE .....	632
<b>ANNEXE VIII. ARTICLE DANS <i>PSYCHO-ONCOLOGIE</i> .....</b>	<b>634</b>
Proia-Lelouey, N., & Letrecher, S. (2018). L'isolement en secteur protégé: une expérience extrême. Une revue de littérature. <i>Psycho-Oncologie</i> , 12(3), 210-215.	
<b>ANNEXE IX. ARTICLE DANS <i>MEDECINE PALLIATIVE</i> .....</b>	<b>640</b>
Letrecher, S., & Proia-Lelouey, N. (2019). Cancer du sang et secteur protégé adulte: premières investigations pour une recherche-action. <i>Médecine Palliative</i> , 18(2), 82-88.	
<b>ANNEXE X. ARTICLE DANS <i>LA REVUE DE L'INFIRMIERE</i> .....</b>	<b>647</b>
Letrecher, S., & Lemanissier, S. (2021). La dialyse à domicile, du chez-soi au chez-nous. <i>La revue de l'infirmière</i> , 268, 28-29.	

**ANNEXE I. VALIDATION DU COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES**

**COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES  
SUD-OUEST ET OUTRE MER III**

Présidente : Madame Marie VIGUIER

---

**NUMERO D'ENREGISTREMENT SI CNRIPH : ID 2503 n°18.12.20.69505  
NUMÉRO ID-RCB : 2018-A03142-53**

PROMOTEUR : CHU de CAEN Normandie

INVESTIGATEUR : Professeur Gandhi Laurent DAMAJ

**Complément d'information en date du 30 janvier 2019.**

En date du 30 janvier 2019, conformément aux dispositions du Code de la Santé Publique, le Comité de Protection des Personnes Sud-Ouest et Outre-mer III a examiné la recherche impliquant la personne humaine mentionnée au 2° de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique, ne portant pas sur un produit mentionné à l'article L. 5311 du même code, et intitulée :

**Recherche-action en hématologie de l'hospitalisation au domicile : le suivi psychologique en unité protégée comme dispositif transitionnel entre hospitalisation et retour au domicile.**

Avant de se prononcer, conformément à l'article R. 1123-23 du code de la santé publique, le Comité a formulé une demande d'informations complémentaires et demandé au promoteur de modifier son projet.

En date du **27 MARS 2019**, au vu des réponses et corrections apportées, le Comité à l'unanimité des membres votants émet un

**AVIS FAVORABLE**

La Présidente du Comité



Marie VIGUIER

*Conformément à l'article R. 1123-26 du code de la santé publique, si dans un délai de deux ans suivant le présent avis la recherche biomédicale n'a pas débutée, cet avis devient caduc.*

---

Service de Pharmacologie médicale – Groupe Hospitalier Pellegrin – Bât. 1A  
Place Amélie Raba Léon – 33076 BORDEAUX CEDEX  
TÉL/FAX : 33-(0)5.57.81.76.07 – E-mail : [cgp.soom3@u-bordeaux.fr](mailto:cgp.soom3@u-bordeaux.fr)  
Site Internet : [www.cgp-soom3.u-bordeaux2.fr](http://www.cgp-soom3.u-bordeaux2.fr)

COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES  
SUD-OUEST ET OUTRE MER III

Présidente : Madame Marie VIGUIER

NUMERO D'ENREGISTREMENT SI CNRIPH : ID 2503 n°18.12.20.69505  
NUMÉRO ID-RCB : 2018-A03142-53

DOCUMENTS EXAMINÉS PAR LE COMITÉ

- > Courrier de demande d'avis du CHU Caen Normandie en date du 5 décembre 2018 ;
- > Formulaire de demande d'avis signé et daté du 5 décembre 2018 ;
- > Résumé du protocole de l'étude version 01 du 22 novembre 2018 ;
- > Formulaire de consentement ;
- > Déclaration de conformité à une méthodologie de référence ;
- > Attestation d'assurance en date du 10 décembre 2018 ;
- > Curriculum vitae des investigateurs ;
- > Questionnaire version du 20 novembre 2018 ;
- > Réponses aux demandes du CPP en date du 27 février 2019 ;
- > Document additionnel modifié, signé et daté (version 02 du 27 février 2019) ;
- > Protocole de l'étude version 02 du 27 février 2019 ;
- > Lettre d'information version 02 du 27 février 2019.

MEMBRES PRÉSENTS

*Catégorie médecins ou personnes qualifiées dans la recherche biomédicale :*

- ◊ Professeur Didier LACOMBE - pédiatre (titulaire)
- ◊ Docteur Driss BERDAÏ (titulaire)
- ◊ Docteur Igor GALPERINE – pédiatre (suppléant)
- ◊ Docteur Vincent BOUTELOUP - compétent en matière biostatistique ou d'épidémiologie (suppléant)

*Catégorie médecins généralistes*

- ◊ Docteur Stéphane FRAIZE (suppléant)

*Catégorie pharmaciens hospitaliers :*

- ◊ Mademoiselle Marie-Claude SAUX (titulaire)
- ◊ Docteur Barbara LORTAL-CANGUILHEM (suppléante)

*Catégorie infirmiers*

- ◊ Madame Marie VIGUIER (titulaire)
- ◊ Madame Marie-Chantal DUBOIS (suppléante)

*Catégorie personnes qualifiées dans le domaine de l'éthique :*

- ◊ Docteur Thibaud HAASER (suppléant)

*Catégorie psychologues :*

- ◊ Madame Eva TOUSSAINT (titulaire)

*Catégorie juridique :*

- ◊ Professeur Jean-Pierre DUPRAT (titulaire)

*Catégorie Représentants des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé :*

- ◊ Monsieur Michel PERDRISSET (titulaire)
- ◊ Monsieur Serge ARNOULET (titulaire)

**ANNEXE II. AUTORISATION DE LANCEMENT D'ETUDE PAR LE CHU DE CAEN**

Etude RAH HD – réf CHU 18-199

**AUTORISATION DE LANCEMENT D'ÉTUDE**

**Intitulé de l'étude : Recherche-Action en hématologie de l'hospitalisation au domicile : Le suivi psychologique en unité protégée comme dispositif transitionnel entre hospitalisation et retour au domicile.**

**Promoteur : CHU de CAEN**  
**Investigateur Coordinateur : Pr Laurent DAMAJ GANDHI**  
**Service : IHBN**

**UF : NA**

**Date de l'accord du Groupe d'Evaluation des Surcoûts : 08.01.2019**  
**Date de l'accord du Comité Scientifique : 27.11.2018**  
**Date de l'accord DRCI : 08.01.2019**  
**Date de l'avis favorable du CPP : 27.03.2019**  
**Référence CPP Sud-Ouest et Outre Mer III: 18.12.20.69505**  
**Date de fin de validité de l'assurance : 31.12.2019**  
**Date de l'autorisation de l'ANSM : NA**  
**Référence ANSM : 2018-A03142-53**  
**CNIL : X MR001  MR002  MR003 ou  Autorisation (date) :**

**Ces diverses démarches étant accomplies,  
l'étude peut maintenant être lancée au CHU de Caen.**

*Je vous serais reconnaissant de bien vouloir informer le promoteur en cas de modification substantielle concernant la conduite de l'étude.*

*Pour rappel votre étude doit faire l'objet d'un enregistrement dans la base clinicaltrials.gov avant l'inclusion du premier patient.*

*Les conventions financières et hospitalières doivent être signées avant l'inclusion du premier sujet dans la recherche.*

Caen, le 05.04.2019

**Le Directeur de la Recherche, de l'Innovation, du Mécénat.**

**M<sup>me</sup> Emmanuelle TIXIER**  
Directrice de la Recherche Clinique,  
de l'innovation et du Mécénat

## ANNEXE III. LETTRE DE PRESENTATION DE LA RECHERCHE A DESTINATION DES PATIENTS

Le suivi psychologique en unité protégée d'hématologie comme dispositif transitionnel entre hospitalisation et retour au domicile



LABORATOIRE  
DE PSYCHOLOGIE  
CAEN NORMANDIE

### Présentation de la recherche

Madame, Monsieur,

Sandrine Letrecher, Psychologue clinicienne vous propose de participer à une recherche intitulée :

#### **Le suivi psychologique en unité protégée d'hématologie comme dispositif transitionnel entre hospitalisation et retour au domicile.**

Le promoteur est le CHU CAEN NORMANDIE, avenue de la côte de nacre – 14033 CAEN, téléphone : 02.31.06.57.81.  
Le CHU CAEN NORMANDIE est responsable du traitement de données. Pour toutes questions relatives à ce traitement vous pouvez contacter le délégué à la protection des données : [dpd@chu-caen.fr](mailto:dpd@chu-caen.fr).  
Cette étude permettra d'améliorer les connaissances biologiques ou médicales (travaux de recherche ayant une mission d'intérêt public).

L'investigateur coordinateur de l'étude est le Pr Laurent DAMAJ GANDHI, Institut d'hématologie de Basse-Normandie au CHU CAEN NORMANDIE, avenue de la côte de nacre – 14033 CAEN, téléphone : [02.31.27.21.40](tel:02.31.27.21.40).  
L'étude est référencée sous le numéro ID RCB n°2018-A03142-53.

Le promoteur de l'étude a souscrit une assurance pour ce protocole de recherche : Responsabilité civile pour les recherches interventionnelles (police n° 150213) auprès de la société SHAM, Société Hospitalière d'Assurances Mutuelles, située 18 rue Edouard Rochet – 69372 LYON cedex 08, téléphone : 04.72.75.50.25.  
Ce document d'information a pour but de vous expliquer ce que cette étude implique afin de vous permettre de décider si vous voulez y participer.

**Informations générales** : Il s'agit d'une recherche en psychologie clinique réalisée par une psychologue clinicienne et dont l'objectif principal est d'évaluer les effets du suivi psychologique selon qu'il se limite au temps d'hospitalisation ou qu'il se prolonge après la sortie et pendant deux mois au domicile du patient. Il s'agit aussi de rendre plus supportable l'hospitalisation et le retour à domicile chez des patients hospitalisés plusieurs semaines en unité protégée d'hématologie. Cette étude a un double objectif :

- 1/ Mieux évaluer l'apport d'un suivi psychologique pendant et après l'hospitalisation.
  - 2/ Mieux comprendre comment les patients vivent l'annonce de la sortie, le retour à domicile et les conséquences sur les relations avec leurs proches, après ces quelques semaines d'hospitalisation. Il s'agit aussi de voir comment les patients font avec les recommandations médicales qui leur sont faites (observance des traitements, hygiène et alimentation).
- Le but de cette étude est de comprendre comment les entretiens psychologiques, proposant un espace de parole libre aux patients, peuvent les aider à mieux vivre l'hospitalisation et le retour à domicile.

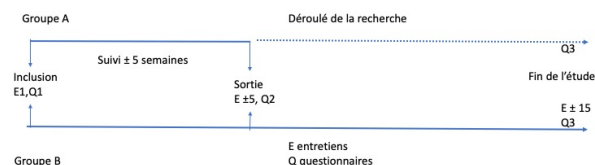
**L'objectif final de cette étude est d'améliorer l'accompagnement et la prise en charge psychologique des patients hospitalisés en unité protégée et ainsi permettre qu'hospitalisation et retour à domicile se fassent dans les meilleures conditions possibles.**

**Déroulement** : Dans cette optique, nous allons comparer deux types de suivi psychologique : l'un qui s'achève à votre sortie d'hospitalisation, l'autre qui se poursuit deux mois après votre sortie. Votre appartenance à l'un des deux groupes sera déterminée par un tirage au sort qui aura lieu une fois donné votre accord pour faire partie de cette étude. Lors de ces entretiens psychologiques vous serez libre des thèmes que vous souhaitez aborder, qu'il s'agisse de votre vécu quotidien, de vos inquiétudes ou de tout autre sujet. Ces entretiens se dérouleront sur une période de plusieurs semaines à plusieurs mois selon le groupe auquel vous appartenez. Ils commenceront à votre hospitalisation, période durant laquelle nous nous déplacerons alors dans votre chambre. Ils se poursuivront, pour les patients du second groupe, au domicile. La fréquence de ces entretiens est d'une séance par semaine mais elle s'ajustera en fonction de vos besoins. A ces entretiens seront associés trois questionnaires sur votre ressenti physique et psychologique, le premier au début du suivi, le second à votre sortie d'hospitalisation et le troisième deux mois plus tard.

Etude RAH HD – n° ID RCB 2018-A03142-53 – v02 27.02.2019

Le suivi psychologique en unité protégée d'hématologie comme dispositif transitionnel entre hospitalisation et retour au domicile

Des questionnaires semblables seront remplis par moi-même, investigatrice principale de l'étude, et par une infirmière.



**Participation :** Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer sans encourir aucune responsabilité. Vous avez bien entendu la possibilité de réfléchir avec votre entourage, avant de prendre votre décision ou de refuser sans aucun préjudice pour vous. Vous resterez libre de vous retirer de la recherche à tout moment sans aucune conséquence pour votre prise en charge.

**Aspects légaux :** Chaque entretien fera l'objet, avec votre accord, d'un enregistrement qui sera retranscrit par nos soins. Tous vos propos y seront anonymés et utilisés uniquement à des fins de recherche. Seules les analyses de ces entretiens pourront donner lieu à des communications publiques orales et écrites dans le cadre universitaire. Pour rappel, en tant que psychologue, nous sommes soumis au code de déontologie de la recherche et au secret professionnel.

Conformément aux dispositions de la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données personnelles ainsi que le droit à l'effacement, à l'oubli et le droit à la portabilité des données. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Ce traitement automatisé de vos données de santé est conforme au règlement Européen du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

Vous disposez d'un droit de réclamation auprès de la Commission National de l'Informatique et des Libertés (CNIL) : 3, place de Fontenoy – TSA 80715 – 75334 PARIS cedex 07 (01.53.73.22.22)

Un formulaire dit « de consentement » va également vous être présenté. Celui-ci est garant de votre compréhension et de votre acceptation libre et éclairée de participer à cette recherche. L'entretien initial ne débutera qu'après signature de cette lettre par vous-même et par l'investigateur principal. Comme déjà indiqué vous pourrez retirer ce consentement à tout moment sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence.

***Votre collaboration est précieuse pour la réalisation de cette recherche  
 Nous vous remercions d'accepter d'y participer.***

L'investigatrice principale, Sandrine Letrecher  
 Investigatrice-Coordnatrice Pr Nadine Proia-Lelouey  
 Investigateur-Coordinateur Pr Gandhi Laurent Damaj

Contact tel : 02 31 06 51 49

**ANNEXE IV. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

Le suivi psychologique en unité protégée d'hématologie comme dispositif transitionnel entre hospitalisation et retour au domicile



LABORATOIRE  
DE PSYCHOLOGIE  
CAEN NORMANDIE

Formulaire de consentement

Je, soussigné(e), déclare participer volontairement à la recherche intitulée :

**Le suivi psychologique en unité protégée d'hématologie comme dispositif transitionnel entre hospitalisation et retour au domicile.**

Ce après avoir été informé des implications engendrées par ma participation par l'investigateur principal de cette recherche.

Le promoteur est le CHU CAEN NORMANDIE, avenue de la côte de nacre – 14033 CAEN, téléphone : 02.31.06.57.81.

L'investigateur coordinateur de l'étude est le Pr Gandhi, service d'Hématologie du CHU CAEN NORMANDIE, avenue de la côte de nacre – 14033 CAEN, téléphone : 02.31.27.21.40.

L'étude clinique est référencée sous le numéro ID RCB n°2018-A03142-53.

Le promoteur de l'étude a souscrit une assurance pour ce protocole de recherche : Responsabilité civile pour les recherches interventionnelles (police n° 150213) auprès de la société SHAM, Société Hospitalière d'Assurances Mutuelles, située 18 rue Edouard Rochet – 69372 LYON cedex 08, téléphone : 04.72.75.50.25.

J'ai reçu et compris les informations reportées dans le document d'information, ci-joint, qui m'a été également remis. J'ai été informé(e) du but, de la nature, de la durée, des bénéfices et des risques prévisibles de l'étude et ce que l'on attend de moi. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais et j'ai reçu des réponses adaptées

J'ai disposé d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et le consentement.

J'ai bien compris que j'ai le droit de refuser de participer ou de retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier et que ma décision sera sans conséquence sur mes relations futures avec l'investigateur et les soins qui me seront dispensés.

J'accepte de façon libre et volontaire de participer à la présente recherche.

J'ai compris que les données médicales me concernant resteront confidentielles et ne pourront être consultées que par l'investigateur et ses collaborateurs ou par des personnes mandatées par le promoteur et astreintes au secret professionnel ou par des personnes mandatées par les autorités sanitaires et judiciaires

J'accepte le traitement informatisé des données en conformité avec la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles.

Le présent consentement ne dégage pas le promoteur et les investigateurs de leurs responsabilités.

Je pourrai à tout moment avoir accès aux données de l'étude et le promoteur me tiendra informé en fin d'étude des résultats globaux de cette Recherche, selon la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.

## ANNEXES

Le suivi psychologique en unité protégée d'hématologie comme dispositif transitionnel entre hospitalisation et retour au domicile

Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification auprès de l'investigateur coordinateur de la recherche, le Pr Gandhi, service d'Hématologie au CHU CAEN NORMANDIE, téléphone : 02.31.27.21.40.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur ou pour son compte. J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles s'exerce à tout moment auprès du médecin qui me suit dans le cadre de la recherche et qui connaît mon identité. Je pourrai exercer mon droit de rectification et d'opposition auprès de ce même médecin qui contactera le promoteur de la recherche.

J'ai été informé que conformément au code de la Santé Publique cette recherche a reçu l'avis favorable d'un Comité de Protection des Personnes (CPP).

Je conserverai un exemplaire du document d'information et de ce formulaire de consentement éclairé signé et daté personnellement par les deux parties impliquées, le second exemplaire étant destiné à l'investigateur participant).

Signature de la psychologue, Sandrine Letrecher, qui atteste avoir pleinement expliqué à la personne signataire le but, les modalités ainsi que les risques potentiels de la recherche

Nom, prénom :

Date |\_|\_|||\_|\_|||\_|\_|||\_|\_|| Signature

Signature de la personne donnant son consentement

Nom, prénom et date de naissance :

Date |\_|\_|||\_|\_|||\_|\_|||\_|\_|| Signature

Lieu

**ANNEXE V. QUESTIONNAIRES**

---

**SECTION 1. QUESTIONNAIRES D'ENTREE DANS LE PROTOCOLE**

Section 1.01. Questionnaire **patient** d'entrée dans le protocole

**QUESTIONNAIRE PATIENT ENTRÉE PROTOCOLE**

**1/ Depuis quand êtes-vous en unité protégée ?**

.....

**2/ S'agit-il de votre première hospitalisation en unité protégée ?**

Oui/ Non

**3/ Si non, quel a été le contexte de la/les précédente(s) hospitalisation(s) ?**

.....  
.....  
.....

**4/ Ressentez-vous de la fatigue ?**

Oui/ Non

**5/ Si oui vous semble-t-elle**

Immense

Très importante

Importante

Mesurée

Faible

**6/ Ressentez-vous des douleurs ?**

Oui/ Non

**7/ Si oui, s'agit-il de douleurs**

Anciennes

Nouvelles

**8/ Le traitement qui vous est prescrit :**

Soulage ces douleurs

Ne les soulage pas

**9/ Sont-elles**

Insupportables

Très gênantes

Gênantes

Tolérables

À peine perceptibles

**10/ Qu'est-ce qui est difficile à vivre pour vous au cours de cette hospitalisation ?**

La séparation d'avec votre conjoint

La séparation d'avec vos enfants

La séparation d'avec vos proches

La séparation d'avec votre animal de compagnie

La restriction concernant les visites

La restriction concernant les effets personnels

Les contraintes stériles (masques, gants, portés par le personnel et vos proches)

La fatigue

Les effets du traitement (nausées, mucites, modification du goût, etc.)

La qualité de la nourriture

Le manque d'intimité concernant la toilette et les WC

L'enfermement

Autre : .....

**11/ Qu'est-ce qui vous semble aidant ?**

Les objets personnels que vous avez emportés

La pratique du vélo d'appartement

Regarder/écouter la télévision

Les visites de vos proches

Si oui préciser quelles personnes : .....

Les contacts avec vos enfants via le téléphone, internet

Les contacts avec votre conjoint via le téléphone, internet

Les contacts avec vos proches via le téléphone, internet

La présence du personnel soignant (aides-soignantes, infirmières)

Les échanges avec les médecins

Les informations données par les professionnels sur votre maladie et son traitement

L'accompagnement de la socio-esthéticienne

L'accompagnement de la sophrologue

Les démarches de l'assistante de service social

Autre : .....

**12/ Votre demande de suivi psychologique actuel**

Est venue spontanément de vous

A été suggérée par le personnel soignant

A été suggérée par un proche

Autre : .....

**13/ Qu'est-ce qui a motivé cette demande ?**

.....  
.....  
.....

**14/ Vous sentez-vous déprimé ?**

- Tout le temps
- La plupart du temps
- Souvent
- De temps en temps
- Jamais

**15/ Vous sentez-vous inquiet ?**

- Tout le temps
- La plupart du temps
- Souvent
- De temps en temps
- Jamais

**16/ Avez-vous déjà bénéficié d'un suivi psychologique par le passé ?**

Oui/ Non

**17/ Si oui dans quel contexte ?**

.....  
.....  
.....  
.....

**18/ Avait-il été aidant ?**

Oui/ Non

**19/ Si non pour quelle raison ?**

.....  
.....  
.....

**20/ Voulez-vous ajouter un aspect important qui n'a pas été abordé jusque-là ?**

.....  
.....  
.....

*Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.*

Section 1.02. Questionnaire IDE<sup>92</sup> d'entrée dans la protocole

**QUESTIONNAIRE IDE ENTRÉE PROTOCOLE**

**1/ Le/la patient(e) est en unité protégée depuis quand ?**

.....

**2/ S'agit-il de sa première hospitalisation en secteur protégée ?**

Oui/ Non

**3/ Si non quel a été le contexte de la/des précédente(s) hospitalisation(s) ?**

.....  
.....

**4/ Se plaint-il/ elle de fatigue ?**

Oui/ Non

**5/ Si oui vous semble-t-elle**

Immense

Très importante

Importante

Mesurée

Faible

**6/ Le/la patient(e) se plaint-il de douleurs ?**

Oui/ Non

---

<sup>92</sup> Infirmier·e Diplômé·e d'État

**7/ Si oui s'agit-il de douleurs**

Déjà formulées

Nouvelles

**8/ Le traitement qui est prescrit :**

Soulage ces douleurs

Ne les soulage pas

**9/ Sont-elles**

Insupportables

Très gênantes

Gênantes

Tolérables

En sourdine

**Concernant l'hospitalisation**

**10/ D'après vous qu'est-ce qui est délicat à vivre pour lui/elle au cours de cette hospitalisation ?**

La séparation d'avec son conjoint

La séparation d'avec ses enfants

La séparation d'avec ses proches

La séparation d'avec son animal de compagnie

La restriction concernant les visites

La restriction concernant les effets personnels

Les contraintes stériles (masques, gants, portés par le personnel et vos proches)

La fatigue

Les effets du traitement (nausées, mucites, modification du goût, etc.)

- La qualité de la nourriture
- Le manque d'intimité concernant la toilette et les WC
- L'enfermement

**11/ D'après vous qu'est-ce qui est aidant pour lui/elle au cours de cette hospitalisation ?**

- Les objets personnels qu'il / elle a emporté
- La pratique du vélo d'appartement
- Regarder/écouter la télévision
- Les visites de ses proches

Si oui préciser lesquels : .....

- Les contacts avec ses proches via le téléphone, internet

Si oui préciser lesquels : .....

- La présence du personnel soignant (aides-soignantes, infirmières)
- Les échanges avec les médecins
- Les informations données par les professionnels sur sa maladie et son traitement
- L'accompagnement de la socio-esthéticienne
- L'accompagnement de la sophrologue
- Les démarches de l'assistante de service social

**12/ Sa demande de suivi psychologique**

- Est venue spontanément de lui/ d'elle
- Lui a été suggérée par le personnel soignant
- Lui a été suggérée par un proche
- Autre : .....

**13/ D'après vous qu'est-ce qui a motivé sa demande présente ?**

- De la tristesse
- De l'inquiétude concernant sa maladie et les traitements
- De l'angoisse diffuse
- La difficulté à vivre l'enfermement
- La difficulté à vivre la séparation d'avec son conjoint
- La difficulté à vivre la séparation d'avec ses enfants
- La difficulté à vivre la séparation d'avec ses proches
- Un ras le bol général**
- Autre.....**

**14/ Vous semble-t-il/elle déprimé(e) ?**

- Tout le temps
- La plupart du temps
- Souvent
- De temps en temps
- Jamais

**15/ Vous semble-t-il/elle inquiet(e) ?**

- Tout le temps
- La plupart du temps
- Souvent
- De temps en temps
- Jamais

**16/ A votre connaissance a-t-il/elle déjà bénéficié d'un suivi psychologique ?**

Oui/ Non/ Ne sais pas

**17/ Si oui dans quel contexte ?**

.....  
.....

**18/ En avait-il (elle) était satisfait ?**

Oui/ Non

**Concernant la relation soignante maintenant**

**19/ Le patient manifeste-t-il une aptitude à la relation ?**

Oui / Non

**20/ Si oui, sous un angle :**

- Très soumis aux soignants
- En opposition aux soignants
- Adapté à la relation soignante

**21/ Dans la relation le/la patient(e) manifeste-t-il/elle (en précisant à chaque fois de manière Adaptée ou Inadaptée) :**

- Un plaisir à être pris en charge, à déléguer : A/ I
- Une agressivité : A/ I
- Des sujets d'inquiétudes obsessionnels : A/ I
- Un évitement de la relation, un repli : A/ I
- Un refus (toilette, soins) : A/ I
- Un déni de la situation : A/ I
- Une envie de comprendre la maladie les traitements : A/ I
- Une grande mobilisation du vocabulaire médical : A/ I
- De l'humour : A/ I
- Autres :** .....

**22/ Les affects sont-ils verbalisés ?**

Oui/ Non

**23/ Si oui lesquels ? (En précisant à chaque fois de manière Adaptée ou Inadaptée) :**

Tristesse I/ A

Angoisse I/ A

Dégoût I/ A

Colère I/A

Peur I/A

Surprise I/A

Joie I/A

Autres .....

**24/ Voulez-vous rajouter un aspect important concernant ce patient qui n'a pas été abordé jusque-là ?**

.....  
.....  
.....

*Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.*

Section 1.03. Questionnaire **psychologue** d'entrée dans le protocole

**QUESTIONNAIRE PSYCHOLOGUE ENTRÉE PROTOCOLE**

**1/ Le patient se plaint-il de fatigue ?**

Oui/ Non

**2/ Si oui vous semble-t-elle**

Immense

Très importante

Importante

Mesurée

Faible

**3/ Se plaint-il de douleurs ?**

Oui/ Non

**4/ S'agit-il de douleurs**

Nouvelles

Anciennes

**5/ Le traitement qui est prescrit :**

Soulage ces douleurs

Ne les soulage pas

**6/ La capacité dont témoigne le/la patient(e) à verbaliser comment il/ elle se sent se fait de manière :**

Spontanée

Après sollicitation du thérapeute

**7/ Quelle est l'impression d'ensemble du discours (cf. procédés TAT) :**

- Restrictif où domine l'inhibition à dire
- Restrictif mais avec des possibilités durables – ou transitoires – d'expression fantasmatique
- Discours riche en défenses mentales et en expressions fantasmatiques (représentations et/ou affects)
- Irrégularités repérables du fonctionnement psychique
- État de "crise"

**8/ L'accent est porté sur (cf. procédés TAT)**

- La rigidité
- La labilité
- L'inhibition
- La défense par le caractère ou le comportement
- Les craquées formelles et/ou surcharges fantasmatiques

**9/ Le patient manifeste-t-il une aptitude à la relation :**

Oui/ Non

**10/ Si oui, sous un angle :**

- Soumis/ Compliant
- En opposition
- Adapté

**11/ Concernant la place d'autrui dans le discours, il est évoqué**

- Fréquemment
- Rarement
- Jamais

**12/ Il est évoqué au travers de :**

- Des soignants
- Du conjoint
- Des enfants
- Des parents
- Des amis
- Des collègues
- Autres (Préciser) :

**13/ Quels mécanismes de défense sont mobilisés par le/la patient(e) (en précisant à chaque fois de manière Adaptée ou Inadaptée) :**

- Régression : A/ I
- Agressivité : A/ I
- Obsession : A/ I
- Évitement, repli : A/ I
- Refus (toilette, soins) : A/ I
- Dénî
- Intellectualisation : A/ I
- Adaptation à la langue médicale : A/ I
- Humour : A/ I
- Autre : .....

**14/ Concernant les affects, sont-ils verbalisés ?**

Oui/ Non

**15/ Sont-ils variés ?**

Oui/ Non

**16/ Concernant plus spécifiquement la tristesse et l'angoisse sont-ils présents ? ( en précisant à chaque fois de manière Adaptée ou Inadaptée ) :**

Tristesse : A/ I

Angoisse : A/ I

**17/ D'une manière générale les affects sont-ils associés à une représentation :**

Fréquemment

Rarement

Jamais

**18/ Quelle est la place de la maladie et des soins dans le discours du/de la patient(e) ?**

Il s'agit de son unique sujet de préoccupation

Il/elle évoque d'autres sujets d'intérêt

**Si réponse B**

**19/ Quels sont les autres sujets abordés :**

Le couple

Les enfants

L'animal de compagnie

La famille élargie

Les amis

Le lieu de vie

Le travail

L'argent

Autre(s) .....

**20/ Concernant la libre association, le/la patient(e) l'utilise de façon**

Fréquente

Rare

Inexistante

**21/ Concernant les rêves sont-ils évoqués de manière :**

Fréquente

Rare

Inexistante

**22/ Quels en sont les thèmes ?**

.....  
.....  
.....

**23/ Quelle place occupe le présent dans le discours du/de la patient(e) ?**

Le patient focalise sur un élément du présent (ex annonce du diagnostic)

Le/la patient(e) focalise sur le présent

Le présent est mis en en lien avec le passé

Le présent est mis en en lien avec le futur

**Concernant l'hospitalisation**

**24/ Dans quel état d'esprit le patient/la patiente est-il/ elle ?**

Très serein(e)

Serein(e)

Un peu inquiète

Très inquiète

Angoissé(e)

**A partir de la réponse C poser la question suivante :**

**25/ D'après vous qu'est-ce qui est difficile à vivre durant cette hospitalisation ?**

- La séparation d'avec son conjoint
- La séparation d'avec ses enfants
- La séparation d'avec ses proches
- La séparation d'avec son animal de compagnie
- La restriction concernant les visites
- La restriction concernant les effets personnels
- Les contraintes stériles (masques, gants, portés par le personnel et les proches)
- La fatigue
- Les effets secondaires du traitement (nausées, mucites, modification du goût, etc.)
- La qualité de la nourriture
- Le manque d'intimité concernant la toilette et les WC
- L'enfermement
- Autre : .....

**26/ Qu'est-ce qui vous semble être source d'apaisement ?**

- Les objets personnels qu'il/elle a emportés
  - La pratique du vélo d'appartement
  - Regarder/écouter la télévision
  - Les visites de ses proches
- Si oui préciser lesquels : .....
- Les contacts avec son conjoint via le téléphone et internet
  - Les contacts avec ses enfants via le téléphone et internet
  - Le contact avec ses proches via le téléphone, internet
  - La présence du personnel soignant (aide soignantes, infirmières)
  - Les échanges avec les médecins

- Les informations données par les professionnels sur sa maladie et son traitement
- L'accompagnement de la socio-esthéticienne
- L'accompagnement de la sophrologue
- Les démarches de l'assistante de service social
- Autre

**27/ Evolution du traitement antidépresseur, anxiolytique, hypnotique, neuroleptique, depuis l'hospitalisation (Prescrit, Reconduit) et dosage**

- Antidépresseur P/R.....
- Anxiolytique P/ R.....
- Hypnotique P/ R.....
- Neuroleptique P/ R.....

**28/ Évaluation globale de l'état psychique du patient au vu des circonstances :**

- Adapté
- Inadapté
- Inquiétant

**29/ Voulez-vous rajouter un aspect important concernant ce patient qui n'a pas été abordé jusque-là ?**

.....

.....

.....

**SECTION 2. QUESTIONNAIRES DE SORTIE D'HOSPITALISATION**

Section 2.01. Questionnaire **patient** de sortie d'hospitalisation

**QUESTIONNAIRE PATIENT SORTIE HOSPITALISATION**

**Concernant votre état présent**

**1/ Ressentez-vous de la fatigue ?**

Oui/ Non

**2/ Si oui vous semble-t-elle**

Immense

Très importante

Importante

Mesurée

Faible

**3/ Ressentez-vous des douleurs ?**

Oui/ Non

**4/ Si oui s'agit-il de douleurs**

Déjà formulée

Nouvelles

**5/ Le traitement qui vous est prescrit :**

Soulage ces douleurs

Ne les soulage pas

**6/ Sont-elles**

- Insupportables
- Très gênantes
- Gênantes
- Tolérables
- À peine perceptibles

**7/ Vous sentez-vous déprimé ?**

- Tout le temps
- La plupart du temps
- Souvent
- De temps en temps
- Jamais

**8/ Vous sentez-vous inquiet ?**

- Tout le temps
- La plupart du temps
- Souvent
- De temps en temps
- Jamais

**Concernant votre sortie d'hospitalisation**

**9/ Dans quel état d'esprit abordez-vous votre sortie d'hospitalisation ?**

- Très sereinement
- Sereinement
- Avec un peu d'inquiétude
- Avec beaucoup d'inquiétude
- Angoissé

**A partir de la réponse C répondre à la question suivante :**

**10/ Qu'est-ce qui vous inquiète concernant votre sortie d'hospitalisation ?**

- Les risques infectieux
- La gestion des traitements ou des soins
- De ne plus avoir la présence rassurante des soignants
- D'être un poids pour vos proches
- L'isolement social
- Autre : .....

**11/ Qu'est-ce qui est pour vous source d'apaisement ?**

- Retrouver votre famille
- Retrouver vos amis
- Retrouver vos animaux domestiques
- Retrouver votre lieu de vie
- Vivre selon votre propre rythme
- Retrouver une alimentation qui vous convienne
- Retrouver vos activités quotidiennes
- Pouvoir sortir à l'air libre

Autre : .....

**Concernant l'hospitalisation**

**12/ Qu'est-ce qui a été délicat à vivre pour vous au cours de cette hospitalisation ?**

La séparation d'avec vos proches

La séparation d'avec votre animal de compagnie

La restriction concernant les visites

La restriction concernant les effets personnels

Les contraintes stériles (masques, gants, portés par le personnel et vos proches)

La fatigue

Les effets du traitement (nausées, mucites, modification du goût, etc.)

La qualité de la nourriture

Le manque d'intimité concernant la toilette et les WC

L'enfermement

Autre : .....

**13/ Qu'est-ce qui a été aidant au cours de votre hospitalisation ?**

Les objets personnels que vous aviez emportés

La pratique du vélo d'appartement

Regarder/écouter la télévision

Les visites de vos proches

Les contacts de vos proches via le téléphone, internet

La présence du personnel soignant (aides-soignantes, infirmières)

Les échanges avec les médecins

Les informations données par les professionnels sur votre maladie et son traitement

L'accompagnement de la socio-esthéticienne

- L'accompagnement de la sophrologue
- Les démarches de l'assistante de service social
- Le suivi psychologique
- Autre : .....

**14/ Concernant le suivi psychologique dont vous avez bénéficié, que pouvez-vous m'en dire ? (Pour chaque ligne entourer la réponse la plus juste)**

- Il vous a aidé à mieux vivre votre séjour/ il n'a rien changé à votre vécu du séjour/ il a alourdi le vécu de votre séjour
- Il vous a permis de vous recentrer/ il n'a rien changé/ il vous a dispersé
- Il vous a apaisé/ il n'a rien changé/ il vous a angoissé
- Il vous a permis d'évoquer librement vos sujets d'inquiétude concernant la maladie/ vous ne vous êtes pas senti libre d'aborder tous les sujets concernant la maladie
- Il vous a permis d'évoquer des sujets d'inquiétude autre que la maladie/ vous ne vous êtes pas senti libre d'aborder tous les sujets
- Vous êtes senti compris, vous ne vous êtes pas senti compris
- Il vous a permis d'envisager l'avenir plus sereinement/ il n'a rien changé concernant votre vision de l'avenir
- Autre : .....

**Pour les patients du groupe B**

**15/ Le fait de poursuivre ce suivi psychologique après votre sortie**

- Vous rassure
- Ne change rien pour le moment
- Est source d'inquiétude

*Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.*

Section 2.02. Questionnaire **IDE** de sortie d'hospitalisation

**QUESTIONNAIRE IDE SORTIE HOSPITALISATION**

**1/ Se plaint-il de fatigue ?**

Oui/ Non

**2/ Si oui vous semble-t-elle**

Immense

Très importante

Importante

Mesurée

Faible

**3/Le patient se plaint-il de douleurs ?**

Oui/ Non

**4/ Si oui s'agit-il de douleurs**

Déjà formulées

Nouvelles

**5/ Le traitement prescrit :**

Soulage ces douleurs

Ne les soulage pas

**6/ Fatigue et douleurs sont-elles majorées depuis l'annonce de la sortie ?**

Oui/ Non

**7/ Le patient manifeste-t-il une aptitude à la relation ?**

Oui/ Non

**8/ Si oui, sous un angle :**

- Très soumis aux soignants
- En opposition aux soignants
- Adapté à la relation soignante**

**9/ Dans la relation le/la patient(e) manifeste-t-il/elle :**

- Un plaisir à être pris en charge, à déléguer : A/ I
- Une agressivité : A/ I
- Des sujets d'inquiétudes obsessionnels : A/ I
- Un évitement de la relation, un repli : A/ I
- Un refus (toilette, soins) : A/ I
- Un déni de la situation : A/ I
- Une envie de comprendre : A/ I
- Une grande mobilisation du vocabulaire médical : A/ I
- De l'humour : A/ I
- Autre : .....**

**10/ Les affects sont-ils verbalisés ?**

**Oui/ Non**

**11/ Si oui lesquels ?**

- Tristesse I/ A
- Angoisse I/ A
- Dégoût I/ A
- Colère I/A
- Peur I/A
- Surprise I/A

Joie I/A

Autre .....

**Concernant la sortie d'hospitalisation**

**12/ D'après vous dans quel état d'esprit le patient/la patiente aborde-t-il(elle) la sortie d'hospitalisation ?**

Très sereinement

Sereinement

Avec un peu d'inquiétude

Avec beaucoup d'inquiétude

Angoissé

**A partir de la réponse C poser la question suivante :**

**13/ D'après vous qu'est-ce qui l'inquiète concernant la sortie d'hospitalisation ?**

Les risques infectieux

La gestion des traitements ou des soins

De ne plus avoir la présence rassurante des soignants

D'être un poids pour ses proches

L'isolement social

Autre : .....

**14/ Qu'est-ce qui semble être source d'apaisement ?**

Retrouver son conjoint

Retrouver ses enfants

Retrouver sa famille

Retrouver ses amis

Retrouver ses animaux domestiques

- Retrouver son lieu de vie
- Vivre selon son propre rythme
- Retrouver une alimentation qui lui convienne
- Retrouver ses activités quotidiennes
- Pouvoir sortir à l'air libre
- Autre : .....

**Concernant l'hospitalisation**

**15/ Quelle évaluation globale de l'état psychique du patient en cours d'hospitalisation pourriez-vous faire ? (Adapté/ Inadapté/ Inquiétant) :**

- Entrée : .....
- Semaine un : .....
- Semaine deux : .....
- Semaine trois : .....
- Semaine quatre : .....
- Semaine cinq : .....
- Semaine six : .....
- Sortie .....

**16/ Qu'est-ce qui d'après vous a été délicat à vivre pour lui/elle au cours de cette hospitalisation ?**

- La séparation d'avec ses proches
- La séparation d'avec son animal de compagnie
- La restriction concernant les visites
- La restriction concernant les effets personnels
- Les contraintes stériles (masques, gants, portés par le personnel et les proches)
- La fatigue

- Les effets du traitement (nausées, mucites, modification du goût, etc.)
- La qualité de la nourriture
- Le manque d'intimité concernant la toilette et les WC
- L'enfermement
- Autre : .....

**17/ Toujours d'après vous, qu'est-ce qui a été aidant pour lui/elle au cours de cette hospitalisation ?**

- Les objets personnels qu'il/elle avait emportés
- La pratique du vélo d'appartement
- Regarder/écouter la télévision
- Les visites de ses proches
- Les contacts de ses proches via le téléphone, internet
- La présence du personnel soignant (aides-soignantes, infirmières)
- Les échanges avec les médecins
- Les informations données par les professionnels sur sa maladie et son traitement
- L'accompagnement de la socio-esthéticienne
- L'accompagnement de la sophrologue
- Les démarches de l'assistante de service social
- Le suivi psychologique
- Autre : .....

**18/ Concernant les effets de l'accompagnement psychologique dont il/elle a bénéficié, qu'en avez-vous perçu ? (Pour chaque ligne entourez la réponse la plus juste)**

- Il vous a aidé à mieux vivre son hospitalisation, il n'a rien changé à son vécu de l'hospitalisation, il a alourdi son vécu de l'hospitalisation
- Il l'a apaisé(e)/ il n'a rien changé/il l'a angoissé(e)

-Il/elle s'est senti compris(e), il/elle ne s'est pas senti compris(e)

-Il lui a permis d'envisager l'avenir plus sereinement/ il n'a rien changé concernant sa vision de l'avenir

-Il a facilité le vécu des actes soignants/il n'a rien changé au vécu des actes soignants/ il a alourdi le vécu des actes soignants

-Il a facilité les relations avec le personnel soignant/ il n'a rien changé concernant les relations avec le personnel soignant, qu'il a nui aux relations avec le personnel soignant

**Pour les patients du groupe B**

**19/ Le fait de continuer le suivi psychologique a domicile**

Rassure le/la patient(e)

Est évoqué sans affect particulier

Inquiète le/la patient(e)

N'a pas été évoqué par le/la patient(e)

*Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.*

Section 2.03. Questionnaire **psychologue** de sortie d'hospitalisation

**QUESTIONNAIRE PSYCHOLOGUE SORTIE HOSPITALISATION**

**1/ Le patient se plaint-il de fatigue ?**

Oui/ Non

**2/ Si oui, est-elle majorée depuis l'annonce de la sortie ?**

Oui/ Non

**2/ Le patient se plaint-il de douleurs ?**

Oui/ Non

**3/ Si oui s'agit-il de douleurs**

Déjà formulées

Nouvelles

**4/ Le traitement prescrit :**

Soulage ces douleurs

Ne les soulage pas

**5/ La capacité dont témoigne le/la patient(e) à verbaliser comment il/ elle se sent se fait de manière :**

Spontanée

Après sollicitation du thérapeute

**6/ Quelle est l'impression d'ensemble du discours (cf. TAT) :**

Restrictif où domine l'inhibition à dire

Restrictif mais avec des possibilités durables – ou transitoires – d'expression fantasmatique

Discours riche en défenses mentales et en expressions fantasmatiques (représentations et/ou affects)

Irrégularités repérables du fonctionnement psychique : oui non

État de “crise”

**7/ L’accent est porté sur (cf. TAT)**

La rigidité

La labilité

L’inhibition

La défense par le caractère ou le comportement

Les craquées formelles et/ou surcharges fantasmatiques

**8/ Le patient manifeste-t-il une aptitude à la relation :**

Oui/ Non

**9/ Si oui, sous un angle :**

Soumis/ Compliant

En opposition

Adapté

**10/ Concernant la place d’autrui dans le discours, il est évoqué**

Fréquemment

Rarement

Jamais

**11/ Il est évoqué au travers de :**

Des soignants

Du conjoint

Des enfants

Des parents

Des amis

Des collègues

Autres (Préciser) : .....

**12/ Quels mécanismes de défense sont mobilisés par le/la patient(e)? (Préciser à chaque fois s'ils le sont de manière adaptée ou invalidante) :**

Régression : A/ I

Agressivité : A/ I

Obsession : A/ I

Évitement, repli : A/ I

Refus (toilette, soins) : A/ I

Dénier : A/ I

Intellectualisation : A/ I

Adaptation à la langue médicale : A/ I

Humour : A/ I

Autres : .....

**13/ Concernant les affects, sont-ils verbalisés ?**

Oui/ Non

**14/ Sont-ils variés ?**

Oui/ Non

**15/ Concernant plus spécifiquement la tristesse et l'angoisse sont-ils présents ? (Si oui préciser de manière adaptée ou invalidante)**

Tristesse : A/ I

Angoisse : A/ I

**16/ D'une manière générale les affects sont-ils associés à une représentation :**

Fréquemment

Rarement

Jamais

**17/ Quelle est la place de la maladie et des soins dans le discours du/de la patient(e) ?**

Il s'agit de son unique sujet de préoccupation

Il/elle évoque d'autres sujets d'intérêt

**18/ Si réponse B, quels sont les autres sujets abordés :**

Le couple

Les enfants

L'animal de compagnie

La famille élargie

Les amis

Le lieu de vie

Le travail

L'argent

Autre : .....

**19/ Concernant la libre association, le/la patient(e) l'utilise de façon**

Fréquente

Rare

Inexistante

**20/ Concernant les rêves sont-ils évoqués de manière :**

Fréquente

Rare

Inexistante

**21/ Quels en sont les thèmes ?**

.....  
.....  
.....

**22/ Quelle place occupe le présent dans le discours du/de la patient(e) ?**

Le/la patient(e) focalise sur un événement présent (ex annonce de la maladie)

Le/la patient(e) focalise sur le présent

Le présent est mis en en lien avec le passé

Le présent est mis en en lien avec le futur

**23/ Le patient évoque-t-il des envies concernant sa sortie :**

Oui/ Non

**24/ Si oui sous forme :**

D'envies réalisables

De fantasmes

**25/ Evolution du traitement antidépresseur, anxiolytique, hypnotique, neuroleptique, en cours d'hospitalisation :**

Antidépresseur : .....

Anxiolytique : .....

Hypnotique : .....

Neuroleptique : .....

**26 Évaluation globale de l'état psychique du patient en cours d'hospitalisation (Adapté Inadapté/ Inquiétant) :**

Entrée : .....

Semaine un : .....

Semaine deux : .....

Semaine trois : .....

Semaine quatre : .....

Semaine cinq : .....

Semaine six : .....

Sortie : .....

**Concernant la sortie d'hospitalisation**

**27/ Dans quel état d'esprit le patient/la patiente aborde-t-il(elle) la sortie d'hospitalisation ?**

Très sereinement

Sereinement

Avec un peu d'inquiétude

Avec beaucoup d'inquiétude

Angoissé

**A partir de la réponse C poser la question suivante :**

**28/ Qu'est-ce qui l'inquiète concernant la sortie d'hospitalisation ?**

Les risques infectieux

La gestion des traitements ou des soins

De ne plus avoir la présence rassurante des soignants

D'être un poids pour ses proches

L'isolement social

Autre : .....

**29/ Qu'est-ce qui semble être source d'apaisement ?**

Retrouver sa famille

Retrouver ses amis

Retrouver ses animaux domestiques

Retrouver son lieu de vie

Vivre selon son propre rythme

Retrouver une alimentation qui lui convienne

Retrouver ses activités quotidiennes

Pouvoir sortir à l'air libre

Autre : .....

**Concernant l'hospitalisation**

**30/ Qu'est-ce qui a été délicat à vivre pour lui/elle au cours de cette hospitalisation ?**

La séparation d'avec ses proches

La séparation d'avec son animal de compagnie

La restriction concernant les visites

La restriction concernant les effets personnels

Les contraintes stériles (masques, gants, portés par le personnel et les proches)

La fatigue

Les effets du traitement (nausées, mucites, modification du goût, etc.)

La qualité de la nourriture

Le manque d'intimité concernant la toilette et les WC

L'enfermement

Autre : .....

**31/ Qu'est-ce qui a été aidant pour lui/elle au cours de cette hospitalisation ?**

- Les objets personnels qu'il/elle avait emportés
- La pratique du vélo d'appartement
- Regarder/écouter la télévision
- Les visites de ses proches
- Les contacts de ses proches via le téléphone, internet
- La présence du personnel soignant (aides-soignantes, infirmières)
- Les échanges avec les médecins
- Les informations données par les professionnels sur sa maladie et son traitement
- L'accompagnement de la socio-esthéticienne
- L'accompagnement de la sophrologue
- Les démarches de l'assistante de service social
- Le suivi psychologique
- Autre : .....

**32/ Concernant les effets de l'accompagnement psychologique dont il/elle a bénéficié, comment l'évaluez-vous ? (Pour chaque ligne entourez la réponse la plus juste)**

- Il l'a aidé à mieux vivre son hospitalisation/ il n'a rien changé à son vécu de l'hospitalisation/ il a alourdi son vécu de l'hospitalisation
- Il l'a apaisé(e)/ il n'a rien changé/ il l'a angoissé(e)
- Il s'est senti compris, il ne s'est pas senti compris
- Il lui a permis d'envisager l'avenir plus sereinement/ il n'a rien changé concernant sa vision de l'avenir
- Il a facilité le vécu des actes soignants/il n'a rien changé au vécu des actes soignants/ il a alourdi le vécu des actes soignants
- Il a facilité les relations avec le personnel soignant/ il n'a rien changé concernant les relations avec le personnel soignant, qu'il a nui aux relations avec le personnel soignant

**Pour les patients du groupe B**

**33/ Le fait de continuer le suivi psychologique après la sortie vous semble**

- Rassurer le patient/la patiente
- Ne rien changer pour le moment
- Être source d'inquiétude
- N'a pas été évoqué par le patient/la patiente

**SECTION 3. QUESTIONNAIRES DE SORTIE DE PROTOCOLE**

Section 3.01. Questionnaire **patient** de sortie de protocole

**QUESTIONNAIRE PATIENT SORTIE PROTOCOLE**

**1/ Quand êtes-vous rentré à votre domicile ?**

.....  
.....

**Concernant votre état de santé présent**

**2/ Le jugez-vous**

Très bon

Bon

Aussi bon que possible

Moyen

Médiocre

**3/ Ressentez-vous de la fatigue ?**

Oui/ Non

**4/ Si oui vous semble-t-elle**

Immense

Très importante

Importante

Mesurée

Faible

**5/ Ressentez-vous des douleurs ?**

Oui/ Non

**6/ Si oui, s'agit-il de douleurs**

Déjà formulées

Nouvelles

**7/ Le traitement qui est prescrit :**

Soulage ces douleurs

Ne les soulage pas

**8/ Sont-elles**

Insupportables

Très gênantes

Gênantes

Tolérables

À peine perceptibles

**9/ Vous sentez-vous déprimé ?**

Tout le temps

La plupart du temps

Souvent

De temps en temps

Jamais

**10/ Vous sentez-vous inquiet ?**

- Tout le temps
- La plupart du temps
- Souvent
- De temps en temps
- Jamais

**Concernant votre retour à domicile**

**11/ Comment évaluez-vous globalement votre retour à domicile ?**

- Très bien
- Bien
- Correct
- Difficile
- Très difficile

**12/ Concernant ce qui vous pose problème, qu'est-ce qui est délicat à vivre pour vous depuis votre retour à votre domicile ?**

- Les contraintes stériles (masques pour faire vos courses, interdictions de certaines activités)
- Les contraintes alimentaires (aliments interdits, régime sans sel, etc.)
- Les effets du traitement (nausées, mucites, modification du goût, etc.)
- Le fait de ne plus pouvoir pratiquer certaines activités quotidiennes ( au domicile)
- Le fait de ne plus pouvoir pratiquer certains de vos loisirs (en dehors du domicile)
- Autres : .....

**13/ Votre logement sous semble-t-il adapté à votre état de santé actuel ?**

Oui/ Non

**14/ Si non pouvez-vous m'expliquer pourquoi ?**

- Lit inadapté
- Chambre à l'étage
- Salle de bain inappropriée
- Cuisine appropriée
- Logement trop isolé
- Autre : .....

**15/ Avez-vous le sentiment d'être en sécurité dans votre logement ?**

- Tout à fait
- Oui
- Pas toujours
- Rarement
- Jamais

**16/ Avez-vous le sentiment que votre lieu de vie est comme envahi par la maladie et les soins ?**

- Pas du tout
- Parfois
- Souvent
- Très souvent
- Constamment

**17/ Depuis votre retour d'hospitalisation la présence des soignants vous manque-t-elle ?**

Oui/ Non

**18/ Si oui pourquoi ?**

- C'était une présence rassurante
- Je pouvais leur poser des questions en cas qu'inquiétude
- Ils ajustaient les traitements en cas de besoin (douleur, fatigue)
- Je bénéficiais de l'intervention d'autres professionnels que les soignants (sophrologue, socio-esthéticienne, assistante de service social)
- Autre : .....

**19/ Avez-vous le sentiment que vos relations avec vos proches se sont trouvées modifiées depuis votre retour à domicile ?**

Oui/ Non

**20/ Si oui, vous avez le sentiment qu'elles se sont modifiées avec :**

- Votre conjoint
- Vos enfants
- Votre famille
- Vos amis
- Vos collègues de travail

**21/ Si oui pourriez-vous expliquer en quoi ?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**22/ En comparaison avec votre vécu à l'hôpital, à votre domicile qu'est-ce qui vous semble aidant ?**

- La présence de vos objets personnels
- La pratique de vos loisirs
- Regarder/écouter la télévision
- Les contacts avec vos enfants
- Les contacts avec votre conjoint
- Les contacts avec votre famille
- Les contacts avec vos amis
- La présence de votre animal de compagnie
- La qualité de la nourriture
- Vivre à votre rythme
- La liberté d'aller et venir
- Autre : .....

**Pour les patients du groupe B**

**23/ Concernant le suivi psychologique dont vous avez bénéficié à domicile, diriez-vous qu'il a été**

- Inutile
- Parfois aidant
- Aidant
- Très aidant
- Indispensable

**24/ Avez-vous été amené à manquer des séances ?**

Oui/ Non

**25/ Si oui pour quelles raisons ?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**26/ La fait que ce soit la même psychologue qui vous ait accompagné à l'hôpital puis à votre domicile a-t-il été aidant ?**

Oui/ Non

**27/ Si oui, pourquoi ?**

- Je la connaissais déjà
- Je lui faisais confiance
- Nous avons pu réaborder ensemble le vécu hospitalier
- J'ai pu aborder avec elle des difficultés déjà abordées à l'hôpital et en lien avec mon domicile
- Autre : .....

**28/ Si non, pourquoi ?**

- J'avais l'impression de me retrouver à l'hôpital
- La recevoir dans mon intimité était délicat
- L'intimité de nos entretiens étaient moins assurée qu'à l'hôpital (nous pouvions être interrompus)
- Elle a pu assister à des situations délicates que j'aurais préféré éviter
- Autre : .....

**29/ La nature des séances à votre domicile était-elle différente de celle à l'hôpital ?**

Oui/ Non

**30/ Si oui, pourriez-vous développer en quoi ?**

- En termes de contenu
- En termes de qualité d'écoute
- En termes de qualité d'analyse
- En termes de qualité de silence
- En termes d'ambiance
- Autre : .....

**31/ Diriez-vous qu'elle ont été.....que celles à l'hôpital ? (Compléter)**

- Moins enrichissantes
- Aussi enrichissantes
- Plus enrichissantes

**32/ Pour terminer comment évaluez-vous globalement ce suivi psychologique à domicile ?**

- Indispensable
- Très aidant
- Aidant
- Sans effet
- Difficile
- Très difficile

*Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.*

Section 3.02. Questionnaire **IDE** de sortie de protocole

**QUESTIONNAIRE IDE SORTIE PROTOCOLE**

**1/ Concernant l'état de santé actuel du patient, au vu de ce que vous en savez, le jugez-vous**

Excellent

Très bon

Bon

Moyen

Médiocre

**2/ Au vu de ce qu'en dit le patient vous le jugeriez**

Excellent

Très bon

Bon

Moyen

Médiocre

**3/ Le patient se plaint-il de fatigue ?**

Oui/ Non

**4/ Le patient se plaint-il de douleurs ?**

Oui/ Non

**5/ Si oui, s'agit-il de douleurs**

Déjà formulées

Nouvelles

**6/ Le traitement prescrit**

Les soulage

Ne les soulage pas

**7/ Manifeste-t-il une aptitude à la relation ?**

Oui/ Non

**8/ Si oui, sous un angle :**

Très soumis aux soignants

Très soumis à ses proches

En opposition aux soignants

En opposition avec ses proches

Adapté à la relation

**9/ Dans la relation le/la patient(e) manifeste-t-il/elle :**

Un plaisir à être pris en charge, à déléguer : A/ I

Une agressivité : A/ I

Des sujets d'inquiétudes obsessionnels : A/ I

Un évitement de la relation, un repli : A/ I

Un refus (toilette, soins) : A/ I

Un déni de la situation : A/ I

Une envie de comprendre la maladie et les traitements : A/ I

Une grande mobilisation du vocabulaire médical : A/ I

De l'humour : A/ I

Autres : .....

**10/ Verbalise-t-il ses affects ?**

Oui/ Non

**11/ Si oui lesquels ?**

Tristesse I/ A

Angoisse I/ A

Dégoût I/ A

Colère I/A

Peur I/A

Surprise I/A

Joie I/A

Autres .....

**Concernant son retour à domicile et au vu de ce que vous en savez**

**12/Comment l'évaluez-vous globalement ?**

Aussi parfait que possible

Très bien

Bien

Correct

Difficile

Très difficile

**13/ Qu'est-ce qui est délicat à vivre selon lui/elle depuis son retour à domicile ?**

Les contraintes stériles (masques pour faire vos courses, interdictions de certaines activités)

Les contraintes alimentaires (aliments interdits, régime sans sel, etc.)

Les effets du traitement (nausées, mucites, modification du goût, etc.)

Le fait de ne plus pouvoir pratiquer certaines activités quotidiennes (à la maison)

Le fait de ne plus pouvoir pratiquer certains de ses loisirs en dehors du domicile)

Autres : .....

**14/ Au vu de ce que vous en savez, son logement vous semble-t-il adapté à son état de santé actuel ?**

Oui/ Non

**15/ Si non pouvez-vous expliquer pourquoi ?**

- Lit inadapté
- Chambre à l'étage
- Salle de bain inappropriée
- Cuisine appropriée
- Logement trop isolé
- Autre : .....

**16/ Manifeste-t-il/elle un sentiment d'insécurité de façon**

- Envahissante
- Très présente
- Présente
- Diffuse
- Exceptionnelle
- Inexistante

**17/ Se plaint-il/elle que son lieu de vie est comme envahi par la maladie et les soins ?**

- Pas du tout
- Parfois
- Souvent
- Très souvent
- Constamment

**18/ Compare-t-il son vécu à domicile avec son précédent vécu à l'hôpital ?**

Oui/ Non

**19/ Depuis son retour d'hospitalisation exprime-t-il/elle un manque de la présence soignante ?**

Oui/ Non

**20/ Si oui pourquoi ?**

C'était une présence rassurante

Les médecins ajustaient les traitements en cas de besoin (douleur, fatigue)

Le/la patient(e) bénéficiait de l'intervention d'autres professionnels que les soignants (sophrologue, socio-esthéticienne, assistante de service social)

Autre : .....

**21/ Le/la patient(e) exprime-t-il le sentiment que ses relations avec ses proches se sont trouvées modifiées depuis son retour à domicile ?**

Oui/ Non

**22/ Si oui, avec quels proches sont-elles modifiées :**

Son conjoint

Ses enfants

Sa famille

Ses amis

Ses collègues de travail

**23/ Vous en a-t-il donné les raisons et si oui quelles sont-elles ?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**24/ A domicile qu'est-ce qui semble lui être source de soutien ?**

- La présence de ses objets personnels
- La pratique de ses activités quotidiennes
- La pratique de ses loisirs
- Regarder/écouter la télévision
- Les contacts avec ses enfants
- Les contacts avec son conjoint
- Les contacts avec sa famille
- Les contacts avec ses amis
- La présence de son animal de compagnie
- La qualité de la nourriture
- Vivre à son rythme
- La liberté d'aller et venir
- Autre : .....

**Pour les patients du groupe B**

**25/ Concernant le suivi psychologique dont le/la patient(e) a bénéficié à domicile, l'a-t-il (elle) évoqué ?**

Oui/ Non

**26/ Si oui, et au vu de ce qu'il/ elle en a exprimé, diriez-vous qu'il a été**

- Inutile
- Parfois aidant
- Aidant
- Très aidant
- Indispensable

**27/ Savez-vous si le/la patient(e) a été amené(e) à manquer des séances ?**

Oui/ Non/ Ne sait pas

**28/ Si oui, vous en a-t-il (elle) donné les raisons ?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**29/ La fait que ce soit la même psychologue qui l'ait accompagné(e) à l'hôpital puis à son domicile semble-t-il avoir été aidant ?**

Oui/ Non

**30/ Si oui, le/la patient(e) vous a-t-il dit pourquoi ?**

Le/la patient(e) la connaissait déjà

Il /elle lui faisait confiance

Ils ont pu réaborder ensemble le vécu hospitalier

Le/la patient(e) a pu aborder avec elle des difficultés déjà abordées à l'hôpital et en lien avec son domicile

Autre : .....

**31/ Si non, le/la patient(e) vous a-t-il dit pourquoi ?**

Le/la patient(e) avait l'impression de se retrouver à l'hôpital

La recevoir dans son intimité était délicat

L'intimité de leurs entretiens étaient moins assurée qu'à l'hôpital (ils pouvaient être interrompus)

Elle a pu assister à des situations délicates que le/la patient(e) aurait préféré éviter

Autre : .....

**32/ Pour terminer, comment évalueriez-vous globalement ce suivi psychologique à domicile?**

**D'après les échos que vous en avez eus par le patient**

Indispensable

Très aidant

Aidant

Sans effet

Difficile

Très difficile

**33/ D'après les échos que vous en avez eu par d'autres soignants**

Indispensable

Très aidant

Aidant

Sans effet

Difficile

Très difficile

*Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.*

Section 3.03. Questionnaire **psychologue** de sortie de protocole

**QUESTIONNAIRE PSYCHOLOGUE SORTIE**  
**PROTOCOLE**

**1/ Le patient se plaint-il de douleurs ?**

Oui/ Non

**2/ Si oui s'agit-il de douleurs**

Déjà formulées

Nouvelles

**3/ Le traitement qui est prescrit**

Les soulage

Ne les soulage pas

**4/ Le patient se plaint-il de fatigue ?**

Oui/ Non

**5/ Si oui, est-elle majorée depuis l'annonce de la sortie ?**

Oui/ Non

**6/ La capacité dont témoigne le/la patient(e) à verbaliser comment il/ elle se sent se fait de manière :**

Spontanée

Après sollicitation du thérapeute

**7/ Quelle est l'impression d'ensemble du discours (cf. TAT) :**

- Restrictif où domine l'inhibition à dire
- Restrictif mais avec des possibilités durables – ou transitoires – d'expression fantasmatique
- Discours riche en défenses mentales et en expressions fantasmatiques (représentations et/ou affects)
- Irrégularités repérables du fonctionnement psychique : oui non
- État de "crise"

**8/ L'accent est porté sur (cf. TAT)**

- La rigidité
- La labilité
- L'inhibition
- La défense par le caractère ou le comportement
- Les craquées formelles et/ou surcharges fantasmatiques

**9/ Le patient manifeste-t-il une aptitude à la relation :**

Oui/ Non

**10/ Si oui, sous un angle :**

- Soumis/ Compliant
- En opposition
- Adapté

**11/ Concernant la place d'autrui dans le discours, il est évoqué**

- Fréquemment
- Rarement
- Jamais

**12/ Il est évoqué au travers de :**

- Des soignants
- Du conjoint
- Des enfants
- Des parents
- Des amis
- Des collègues
- Autres (Préciser) : .....

**13/ Quels sont les mécanismes de défense mobilisés par le/la patient(e)? Le sont-ils de manière adaptée ou invalidante ?**

- Régression : A/ I
- Agressivité : A/ I
- Obsession : A/ I
- Évitement, repli : A/ I
- Refus (toilette, soin) : A/ I
- Dénier : A/ I
- Intellectualisation : A/ I
- Adaptation à la langue médicale : A/ I
- Humour : A/ I
- Autres : .....

**14/ Concernant les affects, sont-ils verbalisés ?**

Oui/ Non

**15/ Sont-ils variés ?**

Oui/ Non

**16/ Concernant plus spécifiquement la tristesse et l'angoisse sont-ils présents ? Si oui de manière adaptée ou invalidante ?**

Tristesse : A/ I

Angoisse : A/ I

**17/ D'une manière générale les affects sont-ils associés à une représentation :**

Fréquemment

Rarement

Jamais

**18/ Quelle est la place de la maladie et des soins dans le discours du/de la patient(e) ?**

Il s'agit de son unique sujet de préoccupation

Il/elle évoque d'autres sujets d'intérêt

**19/ Si réponse B, quels sont les autres sujets abordés :**

Le couple

Les enfants

L'animal de compagnie

La famille élargie

Les amis

Le lieu de vie

Le travail

L'argent

Autre : .....

**20/ Concernant la libre association, le/la patient(e) l'utilise-t-il (elle) de façon**

Fréquente

Rare

Inexistante

**21/ Concernant les rêves sont-ils évoqués de manière :**

Fréquente

Rare

Inexistante

**22/ Quels en sont les thèmes ?**

.....  
.....  
.....

**23/ Quelle place occupe le présent dans le discours du/de la patient(e) ?**

Le/la patient(e) focalise sur un événement présent (ex annonce de la maladie)

Le/la patient(e) focalise sur le présent

Le présent est mis en en lien avec le passé

Le présent est mis en en lien avec le futur

**24/ Le patient évoque-t-il des envies concernant sa vie future**

Oui/ Non

**25/ Si oui sous forme :**

D'envies réalisables

De fantasmes

**26/ Évolution du traitement antidépresseur, anxiolytique, hypnotique, neuroleptique, en cours d'hospitalisation :**

■ Antidépresseur : .....

■ Anxiolytique : .....

■ Hypnotique : .....

■ Neuroleptique : .....

**27/ Évaluation globale de l'état psychique du patient depuis sa sortie (A/dapté Inadapté/ Inquiétant) :**

Semaine un : .....

Semaine deux : .....

Semaine trois : .....

Semaine quatre : .....

Semaine cinq : .....

Semaine six : .....

Semaine sept : .....

Semaine huit : .....

**28/ A-t-il été réhospitalisé depuis sa sortie de secteur ?**

Oui/ Non

**29/ Si oui combien de fois ?**

.....

**30/ A-t-il appelé par téléphone l'équipe référente ?**

Oui/ Non

**31/ Si oui combien de fois ?**

.....

**Concernant l'hospitalisation passée en secteur**

**32/ L'évoque-t-il ?**

Oui/ Non

**33/ En garde-t-il des souvenirs traumatiques ?**

Oui/ Non

**34/ Si oui ils s'expriment sous quelle forme ?**

- Cauchemars
- Idées obsédantes
- Rituels
- Prise de risques
- Autre : .....

**35/ Qu'est-ce qui a été délicat à vivre pour lui/elle au cours de cette hospitalisation ?**

- La séparation d'avec ses proches
- La séparation d'avec son animal de compagnie
- La restriction concernant les visites
- La restriction concernant les effets personnels
- Les contraintes stériles (masques, gants, portés par le personnel et les proches)
- La fatigue
- Les effets du traitement (nausées, mucites, modification du goût, etc.)
- La qualité de la nourriture
- Le manque d'intimité concernant la toilette et les WC
- L'enfermement
- Autre : .....

**36/ Qu'est-ce qui a été aidant pour lui/elle au cours de cette hospitalisation ?**

- Les objets personnels qu'il/elle avait emportés
- La pratique du vélo d'appartement
- Regarder/écouter la télévision
- Les visites de ses proches
- Les contacts de ses proches via le téléphone, internet
- La présence du personnel soignant (aides-soignantes, infirmières)
- Les échanges avec les médecins
- Les informations données par les professionnels sur sa maladie et son traitement
- L'accompagnement de la socio-esthéticienne
- L'accompagnement de la sophrologue
- Les démarches de l'assistante de service social
- Le suivi psychologique
- Autre : .....

**37/ Concernant les effets de l'accompagnement psychologique dont il/elle a bénéficié au cours de cette hospitalisation, comment l'évaluez-vous ? (Pour chaque ligne entourer la réponse la plus proche)**

- Il l'a aidé à mieux vivre son hospitalisation, qu'il n'a rien changé à son vécu de l'hospitalisation, qu'il a alourdi son vécu de l'hospitalisation
- Il l'a apaisé(e)/ il n'a rien changé/il l'a angoissé(e)
- Il/elle s'est senti compris(e), il/elle ne s'est pas senti compris(e)
- Il lui a permis d'envisager l'avenir plus sereinement/ il n'a rien changé concernant sa vision de l'avenir
- Il a facilité le vécu des actes soignants/il n'a rien changé au vécu des actes soignants/ il a alourdi le vécu des actes soignants
- Il a facilité les relations avec le personnel soignant/ il n'a rien changé concernant les relations avec le personnel soignant, qu'il a nui aux relations avec le personnel soignant

-Autre : .....

**Concernant le retour à domicile**

**38/ Comment évaluez-vous globalement le retour à domicile du patient ?**

- Très bien
- Bien
- Correct
- Difficile
- Très difficile

**39/ Concernant ce qui lui pose problème, qu'est-ce qui est délicat à vivre pour lui/elle depuis son retour à votre domicile ?**

- Les contraintes stériles (masques pour faire les courses, interdictions de certaines activités)
- Les contraintes alimentaires (aliments interdits, régime sans sel, etc.)
- Les effets du traitement (nausées, mucites, modification du goût, etc.)
- Le fait de ne plus pouvoir pratiquer certaines activités quotidiennes
- Le fait de ne plus pouvoir pratiquer certains de ses loisirs
- Autre : .....

**40/ Son logement sous semble-t-il adapté à votre état de santé actuel ?**

Oui/ Non

**41/ Si non pouvez-vous expliquer pourquoi ?**

- Lit inadapté
- Chambre à l'étage
- Salle de bain inappropriée
- Cuisine appropriée
- Logement trop isolé
- Autre : .....

**42/ Le patient a-t-il le sentiment d'être en sécurité dans son logement ?**

- Tout à fait
- Oui
- Pas toujours
- Rarement
- Jamais

**43/ Avez-t-il le sentiment que son lieu de vie est comme envahi par la maladie et les soins ?**

- Pas du tout
- Parfois
- Souvent
- Très souvent
- Constamment

**44/ Son retour d'hospitalisation la présence des soignants lui manque-t-elle ?**

Oui/ Non

**45/ Si oui pourquoi ?**

- C'était une présence rassurante
- Il pouvait leur poser des questions en cas qu'inquiétude
- Ils ajustaient les traitements en cas de besoin (douleur, fatigue)
- Il bénéficiait de l'intervention d'autres professionnels que les soignants (sophrologue, socio-esthéticienne, assistante de service social)
- Autre : .....

**46/ A-t-il le sentiment que ses relations avec ses proches se sont trouvées modifiées depuis son retour à domicile ?**

Oui/ Non

**47/ Si oui, il a le sentiment qu'elles se sont modifiées avec :**

- Son conjoint
- Ses enfants
- Sa famille
- Ses amis
- Ses collègues de travail

**48/ Si oui pourriez-vous expliquer en quoi ?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**49/ En comparaison avec son vécu à l'hôpital, à son domicile qu'est-ce qui lui semble plus aidant ?**

- La présence de ses objets personnels
- La pratique des activités quotidiennes
- La pratique de ses loisirs
- Regarder/écouter la télévision
- Les contacts avec ses enfants
- Les contacts avec son conjoint
- Les contacts avec sa famille
- Les contacts avec ses amis
- La présence de son animal de compagnie
- La qualité de la nourriture
- Vivre à son rythme
- La liberté d'aller et venir
- Autre : .....

**Pour les patients du groupe B**

**50/ Concernant le suivi psychologique dont le/la patient(e) a bénéficié à domicile, diriez-vous qu'il a été**

- Inutile
- Parfois aidant
- Aidant
- Très aidant
- Indispensable

**51/ Le patient a-t-il été amené à manquer des séances ?**

Oui/ Non

**52/ Si oui pour quelles raisons invoquées ?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**53/ D'après vous le fait que ce soit la même psychologue qui l'ait accompagné à l'hôpital puis à domicile a-t-il été aidant ?**

Oui/ Non

**54/ Si oui pourquoi ?**

- Il la connaissait déjà
- Il lui faisait confiance
- Ils ont pu réaborder ensemble le vécu hospitalier
- Il a pu aborder avec elle des difficultés déjà abordées à l'hôpital et en lien avec son domicile
- Il a pu prendre appui sur des éléments de son domicile qui l'ont aidé à verbaliser
- Autre : .....

**55/ Si non pourquoi ?**

- Il avait l'impression de se retrouver à l'hôpital
- La recevoir dans mon intimité était délicat
- L'intimité des entretiens étaient moins assurée qu'à l'hôpital (ils pouvaient être interrompus)
- Elle a pu assister à des situations délicates que le patient aurait préféré éviter
- Les relations avec ses proches ont interféré dans la relation thérapeutique

**56/ La nature des séances à son domicile était-elle différente de celle à l'hôpital ?**

Oui/ Non

**57/ Si oui, pourriez-vous développer en quoi ?**

- En termes de contenu
- En termes de qualité d'écoute
- En termes de qualité d'analyse
- En termes de qualité de silence
- En termes d'ambiance

**58/ Diriez-vous qu'elle ont été ..... pour le patient que celles à l'hôpital ? (Compléter)**

- Moins enrichissantes
- Aussi enrichissantes
- Plus enrichissantes
- Différentes

**59/ Pour terminer comment évaluez-vous globalement ce suivi psychologique à domicile ?**

- Indispensable
- Très aidant
- Aidant
- Sans effet
- Difficile
- Très difficile

## ANNEXE VI. TABLEAUX D'ANALYSE DE QUESTIONNAIRES

## SECTION 1. TABLEAUX D'ANALYSE DES QUESTIONNAIRES D'ENTREE DANS LE PROTOCOLE

Tableau 2. Effectifs de propositions de réponse par item – Questionnaire *patient* d'entrée dans le protocole

	Questions	Réponses	Nombre de patients		Questions	Réponses	Nombre de patients
1	Date d'entrée	NSP Connue	2 8	11	Ce qui est aidant	Objets personnels Radio Vélo Télévision Proches Conjoint Parents Enfants Frères et soeurs Belle-soeur Ami Téléphone internet Soignants Médecins Socio-esthéticienne Assistante sociale Psychologue Coach sportive Réflexologue Confort de la chambre Vue depuis la fenêtre	5 1 4 3 8 6 3 4 3 1 1 7 9 4 4 2 3 2 1 1 2
2	Première hospitalisation	Oui Non	9 1	12	Demande psychologique	Soignants Proches Infirmière coordinatrice	8 1 1
3	Cause première hospitalisation	Rechute	1	13	Motivée par	Séparation enfant Avoir un espace de parole Inquiétude Problématiques anciennes Enfermement Séparation conjoint Angoisse Tristesse Séparation avec proches Ras-le-bol général Rapidité de l'hospitalisation Avenir	4 4 4 3 3 3 3 2 2 1 1 1
4	Fatigue	Oui Non	9 1	14	Déprimé	De temps en temps Souvent	5 1
5	Intensité	Immense Importante Mesurée Faible	1 6 1 1	15	Inquiet	Tout le temps Souvent De temps en temps Jamais	1 3 4 1
6	Douleurs	Oui Non	6 4	16	Suivi psychologique antérieur	Non Oui	6 4
7	Douleurs récentes	Oui	6	17	Dans quel contexte ?	Analyse personnelle CMP IDE Problèmes professionnels Deuil	1 1 1 1
8	Traitement anti-douleur	Soulageant Non soulageant	3 3	18	Aidant	Oui	3
9	Intensité	Tolérables Génantes Très gênantes	2 2 2	19	Si non, pourquoi	Non répondu	1
10	Ce qui est difficile à vivre	Enfermement Séparation conjoint Séparation enfants Proches Fatigue Effets des traitements Nourriture Manque d'intimité Restriction effets personnels Intimité Contraintes stériles Manque de nature Inquiétude Ne pas voir les visages Instrument de musique Problèmes de sommeil Annulation de vacances Règles stériles contradictoires Animal de compagnie	9 7 7 7 6 6 3 3 2 2 2 2 1 1 1 1 1 1 1 1	20	Thématique ajoutée	La mort	1

ANNEXES

Tableau 3. Effectifs de propositions de réponse par item – Questionnaire IDE d'entrée dans le protocole

	Questions	Réponses	Nombre de patients		Questions	Réponses	Nombre de patients
1	Date d'entrée	NSP Connue	10	12	Demande de suivi	Soignants Patient Proches Infirmière coordinatrice	6 2 1
2	Première hospitalisation	Oui Non	9 1	13	Motivée par	Inquiétude Angoisse Tristesse Ras-le-bol général Enfermement Séparation conjoint Séparation enfant Séparation avec proches Découverte de la maladie Problématiques anciennes Avenir Pour se confier Avoir un espace de parole Rapidité de l'hospitalisation	8 6 4 4 3 3 3 3 3 2 1 1
3	Cause première hospitalisation	Découverte maladie	1	14	Déprimée	Jamais De temps en temps Souvent Tout le temps	2 5 2
4	Fatigue	Oui Non	7 3	15	Inquiet	Tout le temps Souvent De temps en temps Jamais	2 5 2 1
5	Intensité	Immense Importante Mesurée Faible	5 2	16	Suivi psychologique antérieur	Non Oui NSP	2 3 5
6	Douleurs	Oui Non	6 4	17	Dans quel contexte?	Maladie Analyse personnelle CMP IDE Problèmes professionnels Deuil Familial	1
7	Douleurs récentes	Oui Non	1 5	18	Aidant ?	Oui	2
8	Traitement anti-douleur	Soulageant Non soulageant	5 1	19	Aptitude à la relation	Oui Non Persono-dépendant	5 3 2
9	Intensité	Tolérables Génants Très gênants	1 3 2	20	Sur un mode	Adapté Inadapté	7 1
10	Difficile à vivre	Effets des traitements Enfermement Fatigue Séparation conjoint Séparation enfants Séparation proches Nourriture Manque d'intimité Manque de nature Problèmes de sommeil Contraintes stériles Règles stériles contradictoires Restriction effets personnels Instrument de musique Annulation de vacances Animal de compagnie Ne pas voir les visages Inquiétude	7 6 6 5 5 5 4 2 2 2 2 2 1 1 1 1 1 1 1 1	21	En détail	Plaisir à déléguer Se laisse aller Agressivité Obsessionnel Envie de comprendre Repli Refus Déni Vocabulaire médical Humour Attachante	5 1 2 3 2 2 2 2 1 2 2
11	Ce qui est aidant	Soignants Proches Objets personnels Téléphone internet Conjoint Socio-esthéticienne Enfants Coach sportive Médecins Assistante sociale Réflexologue Vélo Parents Télévision Belle-soeur Frères et soeurs Ami Psychologue Confort de la chambre Vue depuis la fenêtre Radio	8 6 5 5 4 4 3 3 2 2 2 1 2 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	22	Affects	Verbalisés Non verbalisés	3 7
				23	Lesquels	Angoisse Peur Joie Tristesse Dégoût	2 2 1 1 1
				24	Ajout	Manque du bricolage Laisse tout faire aux soignants N'engage pas la conversation Relation facile Modifications corporelles difficiles Pense que le sors s'achame Alopécie difficile	1 1 1 1 1 1 1

ANNEXES

*Tableau 4. Effectifs de propositions de réponse par item – Questionnaire psychologue d'entrée dans le protocole*

	Questions	Réponses	Nombre de patients		Questions	Réponses	Nombre de patients
1	<b>Fatigue</b>	Oui	7	22	<b>Tristesse, angoisse</b>	Angoisse	7
		Non	3			Tristesse	4
2	<b>Intensité</b>	Mesurée	1	23	<b>Affects/représentation</b>	Fréquemment	7
		Importante	6			Rarement	3
3	<b>Douleurs</b>	Oui	6	24	<b>Maladie dans le discours</b>	Autres sujets	9
		Non	2				
4	<b>Douleurs récentes</b>	Oui	6	25	<b>Autres sujets</b>	Famille	7
		Non	3			Travail	5
5	<b>Traitement anti-douleur</b>	Soulage	1			Maison	5
		Ne soulage pas	4			Couple	4
6	<b>Demande de suivi</b>	Le patient	2			Enfants	4
		Personnel soignant	8			Amis	3
7	<b>Motif</b>	Angoisse	5			Petits enfants	2
		Problématiques anciennes	5			Mécanique	1
		Inquiétude	4			Sport	1
		Enfermement	3			Argent	1
		Tristesse	2			Procès	1
		Séparation conjoint	1	26	<b>Libre association</b>	Inexistante	5
		Séparation enfant	1			Rare	4
		Sidération	1			Fréquente	2
		Avenir	1		27	<b>Rêve</b>	Inexistant
8	<b>Suivi psychologique antérieur</b>	Non	6		Rare	3	
		Oui	4	28	<b>Thèmes des rêves</b>	Cauchemars	1
9	<b>Contexte</b>	Analyse personnelle	1	29	<b>Temporalité</b>	Présent	2
		CMP IDE	1			Présent / passé	7
		CHU année passée	1			Présent / futur	4
		Deuil	1	30	<b>Vécu de l'hospitalisation</b>	Très inquiet	1
10	<b>Aidant ?</b>	Oui	1			Un peu inquiet	8
		Non	2			Serein	1
11	<b>Si non, raisons invoquées</b>	Références épistémologiques	1	31	<b>Ce qui est difficile à vivre</b>	Enfermement	7
12	<b>Verbalisation</b>	Spontanée	5			Effets secondaires	6
		Après sollicitation	5			Séparation conjoint	6
13	<b>Modalités</b>	Restrictif	5			Manque d'intimité	4
		Riche	5			Séparation enfant	3
14	<b>TAT</b>	Labilité	5			Fatigue	3
		Inhibition	4			Nourriture	3
		Défense par le comportement	1			Avenir	2
15	<b>Aptitude à la relation</b>	Oui	9			Stéril	2
		Non	1			Pronostic ambigu	1
		Persono-dépendant				Annulation vacances	1
16	<b>Sous un mode</b>	Adapté	9		Autre non nommé	1	
		Inadapté	1	32	<b>Ce qui est source d'apaisement</b>	Soignants	7
17	<b>Autrui dans le discours</b>	Fréquent	9			Visites des proches	5
		Rarement	1			Visite conjoint	4
18	<b>Au travers de</b>	Soignants	8			Contact enfants téléphone	3
		Conjoint	7			Contact conjoint téléphone	3
		Enfant	5			Psychologue	3
		Parents	5			Socio-esthéticienne	3
		Amis	3			Démarches ASS	2
		Collègues	2			Mère	1
		Victimes accidents	1			Amis	1
19	<b>Mécanismes de défense</b>	Intellectualisation	5			Médecins	1
		Humour	5		Lecture	1	
		Évitement	4		Musique	1	
		Regression	3		Coach-sportive	1	
		Agressivité	2		Rien	1	
		Refus	2	33	<b>Evaluation globale</b>	Adapté	9
		Obsession	2			Inadapté	
		Langue médicale	1			Inquiétant	1
		Labilité	1		34	<b>Ajout</b>	Troubles visuels
20	<b>Affects</b>	Oui	7		Diabète majeure angoisse		1
		Non	4		Trop compliant		1
21	<b>Variés</b>	Oui	5		Pas de suivi à domicile		1
		Non	3		Dépendance à la présence		1
					Dans l'échange malgré mucite		1

**SECTION 2. TABLEAUX D'ANALYSE DES QUESTIONNAIRES DE SORTIE D'HOSPITALISATION**

*Tableau 5. Effectifs de propositions de réponse par item – Questionnaire **patient** de sortie d'hospitalisation*

	Questions	Réponses	Nombre de patients
1	<b>Fatigue</b>	Oui Non	6 4
2	<b>Intensité</b>	Immense Importante Mesurée Faible	3 1 2
3	<b>Douleurs</b>	Oui Non	3 6
4	<b>Douleurs récentes</b>	Oui Non	3
5	<b>Traitement anti-douleur</b>	Soulageant Non soulageant	1 2
6	<b>Intensité</b>	Tolérables Génantes Très gênantes	1 1 1
7	<b>Déprimé</b>	Jamais De temps en temps La plupart du temps	5 4 1
8	<b>Inquiet</b>	De temps en temps Souvent Jamais La plus part du temps	5 2 2 1
9	<b>Etat d'esprit / sortie</b>	Serein Beaucoup d'inquiétude Angoissé Un peu d'inquiétude Tres serein	5 2 1 1 1
10	<b>Sujet d'inquiétude</b>	Poids pour mes proches Infection Traitements Absence des soignants Ne pas sortir Mourir	4 2 1 1 1 1
11	<b>Sujet d'apaisement</b>	Famille Air libre Propre rythme Lieu de vie Amis Activités quotidiennes Animaux Nourriture Cuisiner Calme La nature	5 5 4 4 3 3 2 2 2 1 1
12	<b>Hospitalisation délicat à vivre</b>	Séparation conjoint Effets secondaires Manque d'intimité Enfermement Séparation enfants Restriction effets Séparation proches Contraintes stériles Séparation animal Report de la sortie Orientation fenêtre Store cassé	8 8 8 8 6 6 5 5 2 2 2 1
13	<b>Hospitalisation aidant</b>	Suivi psychologique Téléphone proches Visites proches Soignants Objets personnels Socio-esthéticienne ASS Velo Télévision Coach sportif	9 8 7 7 5 5 4 2 2 2
14	<b>Suivi psychologique</b>	Evoquer inquiétude/maladie Evoquer inquiétude/ autres C'est senti compris Il a aidé / séjour A apaisé A recentré A facilité les relations/soignants Apaisé/ avenir N'a rien changé/avenir Jonction passé/ présent Parler c'est soulageant Je n'en voulais pas par peur A dispersé Non aidant	9 9 9 8 8 7 5 5 3 3 1 1 1 1
15	<b>Suivi à domicile</b>	Rassurance NSP	4 1

ANNEXES

Tableau 6. Effectifs de propositions de réponse par item – Questionnaire IDE de sortie d'hospitalisation

	Questions	Réponses	Nombre de patients		Questions	Réponses	Nombre de patients
1	<b>Fatigue</b>	Oui Non	6 4	14	<b>Apaisant</b>	Lieu de vie Conjoint Enfants Rythme personnel Air libre Alimentation Activités personnelles Mère Amis Animal Douche Cigarette	7 5 5 4 4 3 3 2 2 2 1 1
2	<b>Intensité</b>	Immense Importante Mesurée Faible	2 3 1		<b>Evolution de l'état psychique</b>	Adapté Adapté-Inquiet-Adapté Inquiet-Amélioration-Adapté Inquiet-Inadapté-Adapté	3 3 2 2
3	<b>Douleurs</b>	Oui Non	3 7	15	<b>Difficile à vivre en hospitalisation</b>	Traitements Intimité Nourriture Séparation conjoint Séparation enfant Fatigue Restriction visites Restrictions effets personnels Absence animal de Cie Amis en vacances sans lui Cigarette Règlement Sonneries des pompes1 Enfermement	7 7 6 5 4 4 3 2 1 1 1 1 1
4	<b>Douleurs récentes</b>	Oui Non	3	16	<b>Aidant</b>	Le suivi psychologique Soignants Objets personnels Contacts téléphoniques Socio-esthéticienne Conjoint Enfants Visites proches Médecins Vélo ASS Télévision Coach sportive	9 8 6 6 6 5 5 5 5 4 3 2 1
5	<b>Traitement anti-douleur</b>	Soulageant Non soulageant	2 1	17	<b>Suivi psychologique</b>	A aidé le vécu de l'hospitalisation S'est senti compris A apaisé A facilité les relations soignants A facilité les actes soignants Evoquer la maladie Evoquer d'autres sujets A évité plus de repli	8 7 6 5 5 4 4 1
6	<b>Majoré depuis la sortie ?</b>	Non	3	18	<b>A domicile</b>	Rassurant NSP	3 2
7	<b>Aptitude à la relation</b>	Mitigé Oui	5 5	19			
8	<b>Sous un angle</b>	Adapté Inadapté	9 1				
9	<b>Dans la relation</b>	Plaisir à déléguer Envie de comprendre Inquiétude obsessionnelle Humour Evitement Refus de la billette Agressivité Pas de confiance/médecins Opposant Idées suicidaires	7 7 5 5 3 2 1 1 1 1				
10	<b>Affects</b>	Verbalisés Non verbalisés	6 4				
11	<b>Lesquels</b>	Angoisse Tristesse Colère Peur Joie Surprise	5 4 4 4 2 2				
12	<b>Sortie abordée avec</b>	Un peu d'inquiétude Sereinement Beaucoup d'inquiétude Angoissé	5 3 1 1				
13	<b>Sujets d'inquiétude</b>	Risques infectieux Poids pour ses proches Peur de la rechute Ne plus voir les soignants Aide à domicile Peur de mourir	3 2 1 2 1 1				

ANNEXES

Tableau 7. Effectifs de propositions de réponse par item – Questionnaire *psychologue* de sortie d'hospitalisation

	Questions	Réponses	Nombre de patients		Questions	Réponses	Nombre de patients
1	<b>Fatigue</b>	Oui 4 Non 6	6 4	21	<b>Rêves</b>	Inexistant Rares	8 2
2	<b>Douleurs</b>	Non Oui	8 2	22	<b>Thèmes</b>	Très variés	
3	<b>Douleurs récentes</b>	Oui Non		23	<b>Temporalité</b>	Présent Présent - passé Présent - futur	7 7 7
4	<b>Traitement anti-douleur</b>	Soulageant Non soulageant		24	<b>Envies</b>	Oui Non	9 1
5	<b>Majoré depuis la sortie ?</b>	Non Oui	1 1	25	<b>Nature</b>	Réalisables Non réalisable	8 1
6	<b>Verbalisation</b>	Spontanée Non spontanée	6 4	26	<b>En hospitalisation</b>	Adapté Inadapté-Adapté-Inadapté	6 4
7	<b>Discours</b>	Restrictif Riche	5 5	27	<b>La sortie</b>	Un peu d'inquiétude Sereinement Angoissé	4 4 2
8	<b>TAT</b>	Labilité Inhibition Rigidité	7 2 1	28	<b>Thèmes</b>	Poids pour les proches Absence des soignants Infection Traitements à domicile Solitude	4 3 2 2 1
9	<b>Aptitude à la relation</b>	Oui Non	8 2	29	<b>Apaisement</b>	Famille Lieu de vie Air libre Rythme Activités quotidiennes Alimentation Animal Femme Nature	8 8 7 5 4 4 2 1 1
10	<b>Modalité</b>	Adapté	10	30	<b>Délicat à vivre</b>	Enfermement Traitements Séparation proches Intimité Nourriture Enfants interdits de visite Fatigue Cigarette Dépendance Problèmes judiciaires La dépendance	10 8 6 6 4 3 3 2 1 1 1
11	<b>Place d'autrui</b>	Fréquemment Rarement	8 2	31	<b>Aidant</b>	Psychologue Téléphone proches Objets personnels Visites des proches Soignants Socio-esthéticienne ASS Médecins Télévision Coach sportif Reflexologue	9 8 6 6 6 5 3 2 2 1 1
12	<b>Lesquels</b>	Soignants Conjoint Enfants Amis Famille Collègues Médecins	6 6 5 5 4 2 1	32	<b>Suivi psychologique</b>	Evoquer d'autres sujets A aidé le vécu de l'hospit. A apaisé S'est senti compris Evoquer la maladie Evocation de vécus anciens A facilité les actes soignants A évité plus de repli Avenir plus serein A facilité les relations soignants Anticipation en cas de coup dur	10 9 9 9 8 8 4 4 4 4 2
13	<b>Mécanismes de défense</b>	Regression Humour Obsession Évitement Intellectualisation Replis Projection Langue médicale Refus	7 6 4 4 4 3 2 2 1	33	<b>Suivi au domicile</b>	Rassurant	5
14	<b>Affects</b>	Verbalisés Non	8 2				
15	<b>Variés</b>	Non Oui	5 5				
16	<b>Tristesse-angoisse</b>	Angoisse Tristesse	6 3				
17	<b>Affect / représentation</b>	Fréquemment Rarement	8 2				
18	<b>Maladie</b>	Autres sujets Unique sujet	8 2				
19	<b>Autres sujets</b>	Lieu de vie Famille Couple Enfants Travail Deuil Amis Animal La mécanique Sport	8 7 6 6 5 5 3 3 1 1				
20	<b>Libre association</b>	Rare Inexistante Fréquente	7 2 1				

**SECTION 3. TABLEAUX D'ANALYSE DES QUESTIONNAIRES DE SORTIE DE PROTOCOLE**

*Tableau 8. Effectifs de propositions de réponse par item – Questionnaire **patient** de sortie de protocole*

Questions	Réponses	Nombre de patients	Questions	Réponses	Nombre de patients
1 <b>A domicile depuis</b>	2 mois 3 semaines 2 semaines En hospitalisation	1 1 3 4	18 <b>Pourquoi ?</b>	Présence rassurante Poser des questions Conseil traitements Aspect humain Autres professionnels	3 3 3 2 1
2 <b>Etat de santé</b>	Moyen Bon	5 4	19 <b>Relation au proches modifiée ?</b>	Oui Non	8 1
3 <b>Fatigue</b>	Oui Non	8 1	20 <b>Lesquels ?</b>	Famille Enfants Amis Conjoint Collègues	5 4 4 3 1
4 <b>Intensité</b>	Immense Mesurée Importante Faible	5 3	21 <b>En quoi ?</b>	La maladie grave rapproche Peur des visites Conjoint relation extraconjugale Tensions dans le couple Distance familiale Moins présent/ enfants Enfant prend les décisions Inversion des rôles d'aidant	2 2 1 1 1 1 1 1
5 <b>Douleurs</b>	Non Oui	8 1	22 <b>Aidant au domicile</b>	Rythme Liberté Nourriture Famille Animal Enfants Jardin Loisirs Objets personnels Conjoint Amis Nature Instruments de musique Tout à disposition Voisins	7 7 6 5 5 4 4 3 3 2 2 2 1 1 1
6 <b>Douleurs récentes</b>	Oui Non	1	23 <b>Le suivi à domicile</b>	Très aidant Indispensable	3 1
7 <b>Traitement anti-douleur</b>	Soulageant Non soulageant	1	24 <b>Report ?</b>	Non Oui	3 1
8 <b>Intensité</b>	Tolérables Génantes Très gênantes	1	25 <b>Raison</b>	Passage médecin	1
9 <b>Déprimé</b>	Souvent De temps en temps Jamais La plupart du temps	4 3 2	26 <b>Passage à domicile aidant</b>	Oui	4
10 <b>Inquiet</b>	Souvent La plus part du temps De temps en temps Jamais	5 2 1 1	27 <b>Si oui pourquoi ?</b>	Je le connaissais Je lui faisais confiance Revenus sur le vécu hospitalier Nouvelles difficultés Soutien pour les proches Pas de répétition Lien avec l'hôpital	4 4 4 4 2 1 1
11 <b>Retour à domicile (plusieurs)</b>	Très bien Bien Difficile	6 2 1	28 <b>Si non pourquoi?</b>		
12 <b>Ce qui vous pose problème</b>	Contraintes stériles Effets du traitement Interdiction activités Interdiction de loisirs Dépendance aux proches Revenir à l'hôpital Fatigue apasie Ne conduit plus Contraintes alimentaires	3 3 3 3 3 3 3 2 1	29 <b>Séances domiciles différentes de l'hôpital ?</b>	Non Oui	1 3
13 <b>Logement adapté?</b>	Non Oui	6 3	30 <b>Si oui pourquoi ?</b>	En terme d'ambiance Vous me voyez dans mon milieu Entre-deux après la maladie	2 2 1
14 <b>Si non pourquoi ?</b>	Chambre à l'étage Température logement Escaliers Traumatisé par intervention SAMU	4 1 1 1	31 <b>Elles ont été :</b>	Aussi enrichissantes Plus enrichissantes	2 2
15 <b>En sécurité ?</b>	Tout à fait Oui	4 3	32 <b>Evaluation globale du suivi</b>	Très aidant Indispensable	3 1
16 <b>Lieu de vie envahi par la maladie ?</b>	Parfois Souvent La plupart du temps De temps en temps Pas du tout	3 2 2 2			
17 <b>Le personnel vous manque ?</b>	Non (HAD1) Oui	6 3			

ANNEXES

*Tableau 9. Effectifs de propositions de réponse par item – Questionnaire psychologique de sortie de protocole*

	Questions	Réponses	Nombre de patients		Questions	Réponses	Nombre de patients
1	Fatigue	Oui Non	7 2	21	Rêves	Rares Inexistant	1 7
2	Douleurs	Oui Non	2 7	22	Thèmes	Hélicoptère Enfants	1 1
3	Douleurs récentes	Oui Non	1 1	23	Temporalité	Présent Présent - passé Présent - futur	8 8 7
4	Traitement anti-douleur	Soulageant Non soulageant	1 1	24	Envies	Oui Non	5 3
5	Majoré depuis la sortie ?	Non Oui	1 1	25	Nature	Réalisables Non réalisable	6 1
6	Verbalisation	Spontanée Non spontanée Etat de crise	8 1 1	26	En hospitalisation	Adapté	9
7	Discours	Restrictif Riche	1 8	27	Réhospitalisation ?	Oui Non	8 1
8	TAT	Rigidité Labilité Inhibition	8 1 1	28	Combien de fois ?	2; 3; 3; 3; 2; 3; 2	1
9	Aptitude à la relation	Oui Non	9 1	29	Appel téléphonique ?	Oui Non	7
10	Modalité	Adapté	9	30	Combien de fois ?	3; 2; 4; toutes les semaines	1
11	Place d'autrui	Rarement Fréquemment	1 9	31	Evocation du secteur ?	Oui Non	9
12	Lesquels	Soignants Enfants Famille Amis Conjoint Petits-enfants Médecins Magnétiseur Collègues	8 6 6 6 5 1 1 1 1	32	Souvenirs traumatiques ?	Oui Non	6 3
13	Mécanismes de défense	Intellectualisation Humour Evitement Repli Regression Agressivité Langue médicale Obsession Déni Refus Projection	7 7 3 3 2 2 2 1 1 1 1	33	Sous quelle forme ?	Pleurs à l'idée d'y retourner Sonnerie de téléphone Emissions médicales impossibles Hallucinations Passage en réanimation	3 1 1 1 1
14	Affects	Verbalisés Non	9 1	34	Ce qui a été délicat à vivre ?	Séparation Enfermement Restriction visites Effets secondaires Contraintes stériles Rythme Réglement Hallucinations	7 7 4 4 2 2 1 1
15	Variés	Non Oui	8 1	35	Ce qui a été aidant ?	Le psychologue Les soignants Enfants Famille Conjoint Contacts téléphoniques Les médecins ASS Télévision Vélo Amis	9 9 5 5 5 4 4 3 1 1 1
16	Tristesse-angoisse	Angoisse Tristesse	6 4	36	L'accompagnement psychologique	L'a aidé à mieux vivre hospit. S'est senti compris L'a apaisé Mieux vivre les actes soignants Se retrouver à la prochaine hospit.	9 9 8 6 5
17	Affect / représentation	Fréquemment Rarement	8 1	37	Retour à domicile	Très bien4= Correc3= Bien2=	4 3 2
18	Maladie	Unique sujet Autres sujets	3 6	38	Ce qui pose problème ?	Retour à l'hôpital Contraintes stériles Activités quotidiennes Effets secondaires Chambre à l'étage Venue du SAMU Observances aux traitements Contrôler les visites Anticipation du retour	4 2 2 2 1 1 1 1 1
19	Autres sujets	Lieu de vie Famille Amis Enfants Couple Animal Petits-enfants Travail Loisirs Noël Procès La mécanique Sport Deuil	6 4 4 4 3 2 1 1 1 1 1 1 1 1 1	39	Logement adapté ?	Oui Non	7 2
20	Libre association	Inexistante Rare Fréquente	2 4 3				

ANNEXES

Tableau 9. Effectifs de propositions de réponse par item – Questionnaire *psychologue de sortie de protocole* (suite)

	Questions	Réponses	Nombre de patients
40	Si non pourquoi ?	Escalier dès l'entrée Manque de chauffage	1 1
41	Lieu de vie envahi par les soins ?	Souvent Très souvent Parfois Non	3 2 2 2
42	Présence soignante manque-t-elle ?	Non Oui	6 3
43	Si oui, pourquoi ?	Réassurance Questions Relations sociales avec les soignants	4 4 1
44	Relations aux proches modifiées ?	Oui Non	9
45	Avec qui ?	Conjoint Enfants Famille Amis	5 4 4 4
46	Pourquoi ?	Se sent menacé dans sa place Interroge l'histoire familiale Manque de son épouse dans la durée Famille inquiète / avenir Les tient à distance / prochaine hospit. Ne peut plus être soutien	5 2 1 1 1 1 1
47	Aidant à domicile ?	Conjoint Enfant Lieu de vie Famille Vivre à son rythme Nourriture Amis Liberté Petits-enfants	7 6 5 4 3 3 2 1 1
48	Suivi à domicile	Très aidant	5
49	Séances manquées ?	Oui	1
50	Raisons ?	Médicale	1
51	Même psychologue aidant ?	Oui	5
52	Si oui pourquoi ?	Toutes les raisons évoquées Lien avec l'équipe	5 2
53	Si non pourquoi ?		
54	Séances différentes à domicile ?	Oui Non	3 2
55	En quoi ?	Ambiance (plus détendu) Contenu (plus intime) Meilleure écoute Intrusion du conjoint	2 1 1 1
56	Elles ont été...	Plus enrichissantes Différentes Aidant pour le conjoint	2 2 2
57	Evaluation globale du suivi ?	Très aidant	9

**ANNEXE VII. TABLEAUX D'ANALYSE DU DISCOURS AVEC LES PROCÉDES DU TAT**

**SECTION 1. TABLEAUX D'ANALYSE DU DISCOURS D'OURANOS**

*Tableau 10. Extrait 1 d'analyse du discours d'Ouranos avec les procédés du TAT<sup>93</sup>*

Extraits du discours	Procédés TAT
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Du coup au niveau de l'alimentation vous me disiez donc...</i>  <i>MONSIEUR : La nutritionniste voudrait que je sois sondé...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui, que vous ayez une sonde ?</i>  <i>MONSIEUR : Ouais parce que elle dit que j'ai pas... que je mange pas assez, quoi.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i>  <i>MONSIEUR : Mais par contre je me dis un truc, c'est que la sonde avec... déjà que c'est... (1,6'') quand elle va passer là, je... à mon avis je vais pas la supporter.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i></p>	<p>CF1 Factuel, référence plaquée à la réalité externe  A31 Doute</p> <p>A11 Justification  CF2 Normes extérieures  CI1 Tendance à la restriction</p> <p>A22 Intellectualisation  CN1 Éprouvé subjectif  CF1 Référence plaquée à la réalité extérieure  CI1 Tendance à la restriction  C13 Éléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours  CN1 Éprouvé subjectif  B22 Affect fort</p>
<p><i>MONSIEUR : Parce que là je supporte pas de l'eau qui passe, donc euh...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : C'est ça qui vous inquiète en fait par rapport à la sonde, monsieur ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui puis bon je... (1,6'')</i>  <i>j'aurais... bien voulu m'en passer plutôt que de... (1'') L'autre fois j'avais eu de l'alimentation en perf... (1,4'') Alors je sais pas lequel des... Dans le cas présent je me demande si c'est l'alimentation en perf qu'est pas... (1,2'') serait pas mieux parce que... (1,1'')</i></p>	<p>B23 Affects contrastés  CI1 Tendance à la restriction  CN1 Éprouvé subjectif  CI1 Tendance à la restriction  A24 Conflit intrapersonnel  A12 Précision temporelle  CF1 Référence plaquée à la réalité extérieure  CI3 Éléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours  CN1 Éprouvé subjectif  A23 Dénégation  A31 Doute, précaution verbale</p>

<sup>93</sup> Thematic Apperception Test

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Vous avez peur que ça vous irrite ?</i>  <i>MONSIEUR : Ben que ça m'irrite plus, déjà que... que je, bon vous devez l'entendre quand je parle j'ai la langue qu'est, qui reste à moitié collée à mon... et c'est... j'ai beaucoup de mal à parler, quoi.</i></p>	<p>CL1 Porosité des limites          B22 Affect fort          A22 Intellectualisation          CI1 Tendance à la restriction          CM1Appel au clinicien          CL2 Appui sur la sensorialité          E13 Perception sensorielle          CI3 Élément anxiogène suivi d'arrêt dans le discours          CN1 Éprouvé subjectif          B22 Affect fort</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord. Vous avez la sensation de quoi, d'une langue gonflée, vous diriez ? (1")</i>  <i>MONSIEUR : Non, d'une... d'une langue brûlée, je dirais.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Brûlée ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui, c'est ça, elle est brûlée.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord. (1,5") C'est donc extrêmement douloureux ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui(certitude).</i></p>	<p>CN1 Accent porté sur l'éprouvé subjectif          E23 Affects et représentations massifs          E14 Perception d'objet détérioré          CN1 Éprouvé subjectif</p> <p>CN1 Eprouvé subjectif          A31 Remâchage</p> <p>CN1 Eprouvé subjectif          CI1 Tendance refus</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (1,8") Et même l'eau, c'est douloureux ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui. (1,2") Tout. Et là je vois ce matin, j'avais voulu manger une madeleine, c'est pas euh... (1") C'est pas dur et... je l'ai pas mangé entière parce que je... (1,1") j'arrivais pas du tout à avaler.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... hum... (2,1") hum... (3,3") D'accord... (3,2")</i></p>	<p>CF1 Tendance générale à la restriction          A12 Précision temporelle          CF1Accent porté sur le quotidien, le factuel          CI1 Tendance générale à la restriction          CF1 Accent porté sur le quotidien, le factuel          CI1 Tendance à la restriction          A11 Justification          CN1 Éprouvé subjectif          B22 Affect fort</p>

Tableau 11. Extrait 2 d'analyse du discours d'Ouranos avec les procédés du TAT

Extraits du discours	Procédés TAT
<p><i>MONSIEUR : Après, j'ai voulu... regarder le feuilleton sur l'ordinateur... alors mon fils me dit, ben je vais te... je vais te préparer l'ordinateur pour que tu puisses le regarder. (1") Je commence à regarder : une coupure de courant. Et l'ordinateur, le bouton de mise en marche, il est mort. Donc... j'ai eu du mal à le remettre en route. (1") Après ça, je le remets en route, j'rarrive euh... presque prêt à... à regarder : recoupage de courant. (1,6") Donc... la troisième fois, bon je dis ça commence à bien faire, bon ben... et puis mon fils me dit, mais non, t'inquiète pas, il me dit, de toute façon c'est... tu... je vais te le... je vais te le faire et puis tu... (1,6") Et puis bon il a réussi à me le faire et j'ai réussi à la troisième fois à voir le... (1,7") l'épisode, mais bon c'est...</i></p>	<p>A12 Précision temporelle            CF1 Référence plaquée à la réalité externe            B11 Mise en dialogue            B24 Représentations d'actions associées à des états de catastrophe            E23 Représentation massive (mort)            A31 Remâchage            A12 Précision chiffrée            E22 Thème de persécution            B11 Mise en dialogue            B13 Expression d'affects attendus            CI1 Tendance générale à la restriction            CN2 Détail narcissique a valence positive            E31 Télescopage des rôles            CL1 Porosité des limites            A12 Précision chiffrée            CI1 Tendance générale à la restriction</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Il était présent votre fils?            MONSIEUR : Non. Non, mais lui, il est... (1,3") il est pas comme moi, lui il est doué en informatique donc il a piloté l'ordinateur de la maison, quoi.</i></p>	<p>CN2 Détail narcissique valence positive            CN2 Détail narcissique valence négative            A21 Recours au fictif            A12 Précision spatiale</p>

Tableau 12. Extrait 3 d'analyse du discours d'Ouranos avec les procédés du TAT

Extraits du discours	Procédés TAT
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Quand il est arrivé à l'hôpital, c'est-à-dire ?</i>  <i>MONSIEUR : Ben quand il est rentré après la méningite, parce que la méningite il l'a eue à quatre jours...</i></p>	<p>CF1 Accent porté sur le factuel  A12 Précision spatiale  A22 Intellectualisation  A31 Remâchage  A12 Précision temporelle</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : A quatre jours, d'accord.</i>  <i>MONSIEUR : Et après, bon ben il est ressorti je sais plus à quel moment... (1") Et... je me rappelle, j'étais en train de regarder une épreuve du Rallye de Monte-Carlo... il était sur mes genoux, il dormait... (1") et puis de temps en temps, il écartait les bras, il... il faisait des spasmes en flexion, quoi.</i></p>	<p>A12 Précision spatiale  A23 Dénégation  A12 Précision temporelle  CN1 Accent porté sur l'éprouvé subjectif  CN4 Insistance sur les qualités sensorielles  A14 Référence culturelle  CI2 Anonymat des personnages  B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles  CF1 Accent porté sur le quotidien, le factuel  CI3 Éléments anxigènes précédés d'arrêt dans le discours  A12 Précision temporelle  B24 Représentation d'actions  CF1 Accent porté sur le factuel</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... (1")</i>  <i>MONSIEUR : Et... bon c'était, mais une fois toutes les... (1,4") Et puis... (1") ma femme, c'était le dimanche. Le lundi matin elle appelle... notre médecin... Il arrive, ben elle lui dit, tiens, ben c'est ça qu'il fait. (1") Oh il dit, ça c'est des spasmes en flexion. Il dit faut... (1,2") Faut le renvoyer à l'hôpital parce que c'est... (1,2") Et quand on arrive à l'hôpital, qu'on a dit ça à un... à un docteur, il a dit votre médecin c'est un guignol, il peut pas... il peut pas détecter ça.</i></p>	<p>CI3 Éléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours  E41 Troubles de la syntaxe  B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles  A12 Précision temporelle  B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles  CN2 Détail narcissique  B11 Mise en dialogue  CI1 Tendance générale à la restriction  B21 Exclamation  CF1 Référence plaquée à la réalité externe  CI3 Éléments anxigènes  B24 Représentation d'actions  A12 Précision spatiale  CI2 Anonymat des personnages  A12 Précision spatiale  B11 Mise en dialogue  CF1 Référence plaquée à la réalité extérieure  CN2 Valence négative  B23 Représentation contrastée  CL4 Clivage (objet)</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord.</i>  <i>MONSIEUR : Donc il l'a pas traité aussitôt.</i>  <i>(1,1") Et on a attendu huit jours avant de... avant de faire quelque chose, quoi. (2") Et... bon là je me rappelle, je l'avais traité de con parce que j'ai... (1,4") J'ai dit c'est pas possible d'être borné à ce point-là, quoi... que de... puisqu'il avait le... (1,2") le... le diagnostic, je vois pas pourquoi il a pas commencé à traiter aussitôt, quoi.</i></p>	<p>B21 Histoire à rebondissement  A12 Précision temporelle  CI3 Éléments anxio-gènes suivis d'arrêt dans le discours  CI2 Anonymat des personnages  A12 Précision temporelle  B23 Représentations contrastées  CI3 Éléments anxio-gènes suivis d'arrêt dans le discours  CN1 Accent porté sur l'éprouvé subjectif  E41 Craquée verbale  A22 Intellectualisation  B11 Mise en dialogue  CN2 Détail narcissique valence -  A22 Intellectualisation  E22 Mauvais objet  CI3 Éléments anxio-gènes précédés d'arrêt dans le discours  CN1 Éprouvé subjectif  A23 Dénégation  A31 Remâchage</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : Mais non, parce que c'était pas possible à détecter sur...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Sur un si petit ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui. Mais là, lui il est arrivé juste au bon moment quoi, donc...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... (1")</i>    <i>(...)</i></p>	<p>B21 Entrée directe dans l'expression  A22 Intellectualisation  CL1 Porosité des limites narrateur/ sujet ou E31  CI1 Tendance générale à la restriction    CI1 Tendance générale à la restriction  CI2 anonymat des personnages  E42 Flou du discours    <i>(...)</i></p>

## ANNEXES

<p><i>MONSIEUR : Et puis bon ben... de fil en aiguille, ça a été jusqu'à... (2") A sept ans, il a fait une... (1,7") une crise d'épilepsie... (4") Donc, et puis il a fait un arrêt respiratoire en plus dans l'ambulance des pompiers, donc... ma femme elle a cru que, parce qu'ils se sont arrêtés et puis... ils l'ont fait sortir, donc... (1,8") Elle croyait que c'était fini et tout, bon...</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours A12 Précision chiffrée B24 Représentation d'actions CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours CI2 Anonymat des personnages CF1 Accent porté sur le factuel CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêt dans le discours CF1 Accent porté sur le factuel A12 Précision spatiale B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles E41 Troubles dans la syntaxe B24 représentations d'actions CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêt dans le discours E23 Représentation massive (mort)</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Elle croyait qu'il était décédé... MONSIEUR : Oui. (1,8") Mais bon ça a été... (1,6") Ça a été une longue galère, quoi, ça a été... disons une dizaine d'années de galère, quoi. LA PSYCHOLOGUE : Hum... (2") Et de stress. MONSIEUR : Oui. LA PSYCHOLOGUE : Et d'angoisse.</i></p>	<p>CI1 Tendance refus CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours A32 Annulation rétroactive A31 Remâchage B22 Affect fort A32 Annulation rétroactive A31 Remâchage A12 Précision temporelle A31 Remâchage B22 Affect fort</p>
<p><i>MONSIEUR : Et... (1") en plus, on... (1") c'est là que ma femme m'a dit, ben si... il faut qu'on en ait un autre parce qu'elle dit tant pis si... (1,7") Et... c'est là, c'est pour ça qu'il y a neuf ans de différence entre les deux. LA PSYCHOLOGUE : Entre les deux frères... MONSIEUR : Oui.</i></p>	<p>CI1 Tendance refus  CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles B11 Mise en dialogue B23 Représentations contrastées CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours A22 Intellectualisation A12 Précision chiffrée CI2 Anonymat des personnages  CI1 Tendance à la restriction</p>

*Tableau 13. Extrait 4 d'analyse du discours d'Ouranos avec les procédés du TAT*

Extraits du discours	Procédés TAT
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Bonjour, Monsieur X. (8,4") Toujours là donc ?... (1,8") Oui... (2,8")</i>  <i>MONSIEUR : Et c'est... pas facile...</i></p>	<p>C12Tendance refus            B13 Expression d'affects</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Et c'est pas facile...</i>  <i>MONSIEUR : Non... Donc là j'ai un doute là, parce qu'ils ont pas fait la chambre ce matin, donc euh... (2,3")</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction            CN1Eprouvé subjectif            A31 Doute            A22 Intellectualisation            CI2 Anonymat des personnages            CF1 Accent porté sur le factuel            A12 Précision temporelle            CI1Tendance générale à la restriction</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Ils ont pas nettoyé ? vous voulez dire</i>  <i>MONSIEUR : Oui.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : C'est ça ? (1,6") Hum...</i>  <i>MONSIEUR : Donc je sais pas mais... on m'a rien dit, donc...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i>  <i>MONSIEUR : On m'a dit on fait pas la chambre pour l'instant... (1,4")</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction            CI1 Tendance refus</p> <p>A22 Intellectualisation            CN1Eprouvé subjectif            A23 Dénégation            B23 Affects contrastés            CI2 Anonymat des personnages            CI1 Tendance générale à la restriction</p> <p>CI2 Anonymat des personnages            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles            B11 Dialogue            CF1 Accent porté sur le factuel            A12 Précision temporelle</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (2,5")</i>  <i>MONSIEUR : Alors ça peut vouloir dire, ça peut... (1,2") mais bon... (2,3")</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Qu'est-ce qui n'est pas facile ? (1")</i>  <i>MONSIEUR : De supporter là, surtout, bon que je devais sortir vendredi. (1,4") On a fait tous les... (2") les rendez-vous de, de sortie... pour... pour sortir, quoi... et puis qu'au dernier moment, bon ben... (1,2") je suis pas sorti, quoi.</i></p>	<p>A22 Intellectualisation  A31 Doute  CI1 Tendance générale à a restriction  A31 Remâchage  CI2 Tendance générale à la restriction  B23 Représentations et affects contrastés</p> <p>B22 Affect fort  A22 Intellectualisation  CF1 Accent porté sur le factuel  CI2 Anonymat des personnages  A12 Précision temporelle  CI1 Tendance générale à la restriction  CI2 Anonymat des personnages  CI1 Tendance générale à la restriction  B24 Représentation d'actions  CF1 Accent porté sur le factuel  A31 Remâchage  CF1 Accent porté sur le factuel  A12 Précision temporelle  B24 Représentations d'actions  CI2 Tendance générale à la restriction</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord. (2,3")</i>  <i>MONSIEUR : Et ça, ça a été très dur à accepter et puis bon ben... (3,5") Et c'est... toujours dur à accepter, quoi.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (3")</i>  <i>MONSIEUR : On a l'impression de... de jamais en voir le bout, quoi...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : C'est ça. (4") Comme si vous n'alliez jamais sortir ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui (faible).</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hein ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui. (2,9")</i></p>	<p>B22 Affect fort  CI1 Tendance générale à la restriction  B22 Affect Fort</p> <p>CI2 Anonymat des personnages  CI1 Tendance générale à la restriction  B22 Affect fort tendance E23</p> <p>CI1 Tendance refus  CI1 Tendance refus</p>

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Ouais... (3") Pourquoi vous n'êtes pas sorti vendredi ?</i>  <i>MONSIEUR : Parce qu'il y avait encore des petits... (1,8") des petits pics de fièvre un petit peu plus, plus haut, bon pas vraiment de la fièvre, mais...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... ?</i>  <i>MONSIEUR : ...plus haut que... normal, quoi.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord. (2,3")</i>  <i>MONSIEUR : Et puis bon... (2,7") Et puis bon là il y a... (1,8") Il y a le manque de personnel qui se fait... qui se fait sentir et qui fait que... (1,4") que il y a pas de coordination et... (1,2")</i></p>	<p>A22 Intellectualisation            CN2- Détails narcissiques valence négative            CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêt dans le discours            A31 Remâchage            CF1 Référence plaquée à la réalité extérieure            A12 Référence chiffrée            A32 Annulation rétroactive            CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêt dans le discours              A12 Précision chiffrée            CF2 Référence à des normes extérieures              CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours            A31 Remâchage            CF2 Référence à des normes extérieures            CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage, valence -            CN2- Détail narcissique à valence négative            CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Je comprends... (6,7") Comment vous avez passé le week-end du coup, avec...</i>  <i>MONSIEUR : Très mal.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Très mal ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui. (1,6") C'est... bon déjà j'ai pas dormi la nuit... (1,7") Et puis... bon j'ai... je suis encore plus stressé que d'habitude et...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui ? (2,4")</i>  <i>MONSIEUR : Et c'est... c'est horrible, quoi, c'est... (4") J'ai l'impression que je suis complètement serré et tout, que... (indique son estomac)</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Au niveau...</i>  <i>MONSIEUR : Oui.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : ...de votre estomac, vous diriez ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui. (2,2")</i></p>	<p>B22 Affect fort            CI1 Tendance générale à la restriction              CI1 Tendance générale à la restriction            A22 Intellectualisation            B22 Affect fort            A22 Intellectualisation            B22 Affect fort              E23 Expression d'affects massifs            CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours            Tendance générale à la restriction            CN1 Eprouvé subjectif            CL2 Appui sur le sensoriel            CI1 Tendance générale à la restriction            CI1 Tendance refus</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum ? (3,8")</i>  <i>MONSIEUR : Là, je... (1,3") j'y arrive plus, quoi.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... vous arrivez plus à quoi ?</i>  <i>MONSIEUR : A... à attendre, c'est... (1,4") c'est trop long, c'est...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (2")</i>  <i>MONSIEUR : C'est imbuvable, quoi.</i></p>	<p>CI3 Tendance générale à la restriction            E23 Représentation d'affect massif              CI1 Tendance générale à la restriction            B22 Affects forts              B22 Affects forts            CL2 Appui sur le percept</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (4,3") Comme si vous étiez dans un entre-deux... (2")</i>  <i>MONSIEUR : Oui mais que... qu'on sait pas du tout quand est-ce que... que ça va se terminer, quoi, on...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (1,6")</i>  <i>MONSIEUR : On... a un espoir, après l'espoir s'en va, après c'est... et si bien que, ben au bout du compte, on est... complètement paumé, quoi.</i></p>	<p>CI2 Anonymat des personnages            CI1 Tendance générale à la restriction            E23 Représentation massive</p> <p>CI2 Anonymat des personnages            CL4 Clivage            A31 Remâchage            E23 Expression d'affects massifs</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... (2,8") Je comprends... (7,4") (La psychologue regarde la perfusion et faisant référence à sa sonnerie) Elle bipe depuis longtemps ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui. (1,4") Mais là, ça fait deux fois qu'ils viennent, ils appuient sur le bouton et puis.</i></p>	<p>A12 Précision chiffrée            CI2 Anonymat des personnages            B24 Représentation d'actions            CF1 Référence plaquée à la réalité extérieure            CI1 Tendance générale à la restriction</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (1,5") Parce que ça doit être... (1,6") difficile pour vous d'entendre ça à longueur de temps...</i>  <i>MONSIEUR : Ça aussi oui, c'est... (1,4") Bon là ça va parce qu'il y en a presque plus, mais quand il y avait neuf... (1") neuf machines, il y en avait toujours une qui... (1,4") qui chantait et c'est vrai que c'est... (1,4") Et puis il y en a que, qu'a eu des, des... des sons très forts et...</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction            A34 Affect minimisé            A12 Précision chiffrée            A31 Remâchage            A12 Précision temporelle            CL2 Appui sur le percept            A21 Recours au rêve            B23 Représentations contrastées</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... (2,8") Chanter, c'est un joli mot.</i>  <i>MONSIEUR : Oui. (2") On pourrait dire biper, quoi, mais...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... (4")</i>  <i>MONSIEUR : Oui parce que c'était, chanter c'est plus agréable logiquement...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... (15,3")</i></p>	<p>CI1 Anonymat des personnages            B1 Investissement de la relation (c'est mon mot « biper »)</p> <p>A21 Recours au rêve            B13 Expression d'affect            A13 Référence au sens commun</p>

Tableau 14. Extrait 5 d'analyse du discours d'Ouranos avec les procédés du TAT

Extraits du discours	Procédés TAT
<p><i>MONSIEUR : Enfin j'espère que que c'est du passé quoi mais bon ... 2' j'ai j'ai du mal à...à tourner la page quoi. 3'</i></p> <p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui à tourner la page. 5'</i></p> <p><i>La page de quoi ? Ce serait quelle page que vous voudriez tourner ?</i></p> <p><i>MONSIEUR : Ben la page de maladie quoi.</i></p>	<p>CN1 Éprouvé subjectif A12 Précision temporelle A31 Doute B23 Affects contrastés B22 Affects forts</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui. 2'</i></p> <p><i>MONSIEUR : Bon c'est ce qu'on me dit la maladie par elle-même pour l'instant elle est...2' est enrayée mais...2' Bon c'est tous les...3'</i></p> <p><i>Toutes les conséquences qui font que...Le docteur X. ce matin il me dit que...là maintenant au bout de trois mois vous devriez être plus...plus résistant un peu donc ça devrait se calmer mais...3' le problème c'est que jusque-là ça c'est pas calmé. 3'</i></p>	<p>CI2 Anonymat des personnages B11 Relations interpersonnelles CI3 Éléments anxio-gènes suivis d'arrêts dans le discours B11 Accent mis sur les relations interpersonnelles CF1 Accent porté sur le factuel A12 Précisions temporelles A31 Précaution verbale CN2 Détails narcissiques, valence positive A31 Précaution verbale E22 Évocation du mauvais objet A31 Remâchage B23 Représentation contrastée</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Vous avez du mal à imaginer que ça puisse être autrement pour le moment ?</i></p> <p><i>MONSIEUR : Oui. Je me dis je suis fait pour avoir tous les emmerdes parce que c'est vrai que que des trucs possibles bon j'en ai eu quand même pas mal pendant la durée de de...</i></p>	<p>CN1 Éprouvé subjectifs E22 Thème de persécution E41 Craquée verbale A Rationalisation B22 Affects forts CI3 Éléments anxio-gènes suivis d'arrêts dans le discours</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Les effets secondaires ?</i></p> <p><i>MONSIEUR : Oui. 2' Parce que on m'a toujours dit...ben ça peut être ça ça peut être ça ça et être ça et en fait je me ...rends compte que que dans tout ça j'en ai eu pas mal quoi. 3' Bon je sais qu'au niveau des poumons on m'a dit le professeur... il me dit ben de toute façon si vous vous avez des problèmes... il y en a beaucoup qu'en auront parce que...3' y a vraiment pas de raison que vous ayez des problèmes au niveau des poumons. 5' Bon là ça... c'est...2' Ça a pas été vraiment mais y a eu beaucoup de moments où ils ont...2' ils ont douté quoi.</i></p>	<p>CI2 Anonymat des personnages B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles, mise en dialogue A31 Remâchage CI2 Banalisation B23 Représentations contrastées E41 Troubles de la syntaxe CI2 Anonymat des personnages CN2 Détail narcissique B11 Mise en dialogue B22 Affect forts A31 Remâchage CI2 Anonymat des personnages</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Vous voulez dire que vous n'avez pas eu de problème au poumon ?</i>  <i>MONSIEUR : A priori non. Pas pas de vrai problème. Mais bon les autres infections j'ai j'ai donné quoi. 16'Donc là j'espère retourner en en HAD. 3'En plus là...l'hôpital qui s'en occupe est...3'y a une personne qui travaille... qui habite juste à côté...</i></p>	<p>A31 Précaution verbale  B23 Affects contrastés</p> <p>CN1 Eprouvé subjectif  A12 Précision spatiale  CI2 Anonymat des personnages  CL1 Porosité des limites</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : De chez vous ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui enfin juste à côté... à 5/6 kilomètres quoi. Donc...c'est toujours lui qui vient quoi. Parce que...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : C'est un infirmier ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui. C'est un <u>responsable</u> infirmier quoi</i></p>	<p>A32 Annulation rétroactive  A12 Précision chiffrée  CI2 Anonymat des personnages</p> <p>CL1 Porosité des limites  CN2 Détail narcissique</p>
<p><i>Psychologue : Et ça se passe bien ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui. Parce que en fait euh... là je l'ai eu 8 jours... là l'autre fois... et sur les 8 jours y a... qu'une fois qu'il est pas vu quoi. 3'Parce qu'en fait habitant pas loin... ben le matin il il me faisait en partant de chez lui...et le soir il me faisait en rentrant chez lui quoi. Donc...3'</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction  A12 Précision temporelle  A31 Remâchage  E41 Troubles e la syntaxe  CL1 Porosité des limites narrateur, sujet de l'histoire  A12 Précisions temporelles  E41 Troubles de la syntaxe  CL1 porosité des limites  CI1 Tendance générale à la restriction</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Et c'était confortable pour vous, rassurant ? C'était comment ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui. Parce que j'avais toujours affaire à la même personne et puis...2' on sentait bien que c'était quelqu'un que... qui a pignon sur rue quoi qui était pas...Quand vous tombez sur quelqu'un qui tâtonne ça c'est pas évident quoi.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Qu'a pignon sur rue ?</i>  <i>MONSIEUR: Oui. Qui fait ce qu'il a à faire sans...sans réfléchir quoi, sans...sans se poser de question quoi. 2'On voit qu'il manie ça de...4'</i></p>	<p>B11 Accent porté sur la relation  CN5 Relation spéculaire  CI2 Anonymat des personnages  CN2 Détail narcissique (+)  A21 Recours au fictif</p> <p>CN2 Détail narcissique (+)  CI1 Tendance générale à la restriction</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE: C'est rassurant ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui. Alors que là je vois en en hémato je vois il y a eu un...un nouvel arrivant on voyait bien qu'il était pas du tout...3'il se sentait pas du tout capable quoi. Et quand sous avez quelqu'un comme ça en face qui est infirmier bon ben...3'vous pouvez pas avoir confiance c'est pas possible. La preuve c'est que... à priori il a pas été gardé. Mais...2'Il était même tendance même panique quand il faisait quelque chose quoi.</i></p>	<p>A12 Précision spatiale  A13 Remâchage  CN2 Détail narcissique (-)  CI2 Anonymat des personnages  B22 Affects forts  A22 Rationalisation  A31 Précaution verbale  E23 Expression d'affect massif  CN2 Détail narcissique (+)</p>

**SECTION 2. TABLEAUX D'ANALYSE DU DISCOURS DE NORMAN**

*Tableau 15. Extrait 1 d'analyse du discours de Norman avec les procédés du TAT*

Extraits du discours	Procédés TAT
<p><i>MONSIEUR : A la rigueur... on me dit là, ben non, les visites c'est... il y en a pas là, il y aura que là, les deux personnes, ben je dirai ben oui. (1,4")</i></p>	<p>A21 Recours au fictif            CI2 Anonymat des personnages            B11 Mise en dialogue            CI1 Tendance générale à la restriction            B22 Exagération            A32 Annulation rétroactive            CF1 Référence à la réalité externe            A12 Précision chiffrée            CF1 Référence plaquée à la réalité externe            A21 Recours au fictif            CN1 Accent porté sur un l'éprouvé subjectif            E41 Flou du discours</p>
<p><i>Et euh... même... bon je m'attendais à... à je vous dis, ben quand même avant si t'as pas de visite, bon ben euh... ben quand mon frère il est parti vingt et un jours, il va revenir... (1")</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction            CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif            CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêt dans le discours            CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage            E41 Flou du discours            A21 Recours au fictif            CI1 Tendance générale à la restriction            B11 Accent porté sur la mise en relation interpersonnelle            CF1 Accent porté sur le factuel            A12 Précision chiffrée            B23 Représentations contrastées            CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours</p>
<p><i>ben voyez euh... elle vient euh... m'amener des... mes vêtements, tout ça... Bon elle vient pas tous les jours hein... le dernier coup que je l'ai vue, c'est samedi... euh... dans la semaine elle est venue me voir une ou deux fois.. Bon ben...</i></p>	<p>CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage            CI1 Tendance générale à la restriction            CI2 Anonymat des personnages            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles            A12 Précision temporelle            CI1 Tendance générale à la restriction            CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif            A12 Précision temporelle            CI1 Tendance générale à la restriction            A12 Précision temporelle            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles            A12 Précision chiffrée</p>

## ANNEXES

<i>Mais... le fait de pas avoir de visite, ça me manque pas trop, j'aurais cru que, voyez, incroyable hein ?</i>	CL3 Hétérogénéité des modes de fonctionnement CI1 Tendance générale à la restriction A32 Annulation rétroactive A23 Dénégation A21 Recours au fictif CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage B21 Exclamation
--	--

Tableau 16. Extrait 2 d'analyse du discours de Norman avec les procédés du TAT

Extraits du discours	Procédés TAT
<p><i>MONSIEUR : Putain, ça va pas recommencer, hein... (1,3") Parce que avant là euh... (1") Avant de venir ici... j'ai un copain... (1") qu'a euh... (2,4") que j'ai, j'ai rencontré à un anniversaire... un couple quoi... Et puis euh... (2") Aussitôt, pouf... Et d'abord les gens disaient, mais c'est pas possible, ils sont tombés amoureux, voyez, il y a... Ah, on se connaissait pas, on est à manger en face et tout, puis tout, tout coïncidait. Et je lui dis, Dominique, putain, c'est incroyable, il me dit ben ouais, sa femme et tout, les copains... je dis c'est pas possible... dis donc... Et puis euh... on discute et tout, je lui dis viens au sport avec nous. Ah ouais... il est venu au sport avec moi...</i></p>	<p>E41 Craquée verbale            CI3 Éléments anxigènes précédés d'arrêts dans le discours            A12 Précision temporelle, spatiale            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles            CI3 Éléments anxigènes précédés d'arrêts dans le discours            B11 Accent porté sur les relations            A32 Annulation rétroactive            CI3 Éléments anxigènes précédés d'arrêts dans le discours            E42 Indétermination, flou de l'histoire            CI2 Anonymat des personnages            B11 Mise en dialogue            B32 Érotisation des relations            CF1 Référence plaquée à la réalité externe            B22 Affect fortement            B11 Mise en dialogue            E41 Craquée verbale            B22 Affect fort            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles            A23 Dénégation            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles            B11 Mise en dialogue            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Au sport, oui...            MONSIEUR : ...à la salle de sport et tout... Et puis au bout de deux trois mois, il a eu un problème et puis pfft, terminé. J'ai été à sa... à ... son incinération... là, ça m'a filé un sacré coup, hein... (2") Et c'était un copain euh... de, de la chaise, quoi.</i></p>	<p>A12 Précision spatiale            A12 Précision temporelle            CI2 Banalisation            B21 Exclamation            B22 Affect fort            CF1 Référence plaquée à la réalité externe            CI3 Éléments anxigènes précédés d'arrêts dans le discours            B22 Affect fortement            CI3 Éléments anxigènes précédés d'arrêts dans le discours            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles            E43 Association arbitraire</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : C'est-à-dire ? Pourquoi vous l'associez à cette chaise ?</i>  <i>MONSIEUR : Ben lui, ben oui parce que le copain qu'a la chaise, il a mal fini aussi, cancer et tout, machin...</i></p>	<p>B11 Relation interpersonnelle          B22 Affects forts          CF2 Référence à des normes extérieures          CI3 Éléments anxigènes précédés d'arrêts dans le discours</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord...</i>  <i>MONSIEUR : Lui il a été trois ans... hum... et puis euh... je vois ce copain-là et tout euh... putain, je dis merde... (2") ben ouais... Parce qu'avant de venir, là, j'ai perdu pas mal de monde, hein...</i></p>	<p>A12 Précision chiffrée          CI3 Éléments anxigènes précédés d'arrêts dans le discours          E41 Craquées verbales          CI3 Éléments anxigènes précédés d'arrêts dans le discours          A22 Intellectualisation          B13 Expression d'affects</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui ?</i>  <i>MONSIEUR : Ouais... (1,6") Deux trois amis comme ça, boum boum...</i></p>	<p>A12 Précision chiffrée          B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles          B21 Exclamations</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... de manière assez... rapide ?</i>  <i>MONSIEUR : Ben oui hein, euh... ben un collègue que... que je voyais régulièrement euh au... au... au... parce que je promenais, je promène mes chiens moi, enfin pas mes chiens, les chiens à mon frangin... et puis ben euh... il venait boire son, lire son journal... et boire son café tous les matins au bar, donc je le voyais... (1") Et puis ça, il avait des problèmes de santé au niveau de... de... du foie... greffe... puis c'était... la première greffe a pas marché, la deuxième a pas marché... et puis à un... là, ça faisait plusieurs jours, je le voyais pas au bar, je savais qu'il... qu'il a fait... sa greffe et tout ça... Et puis dans la semaine... c'est je sais plus qui, ben il m'a dit, ben tiens, George... pouf... Oh, merde... (1,3") Une merde... Il fait à peu près le même âge, entre... tout le monde entre cinquante, cinquante-cinq et soixante-deux. Oh j'ai dit, merde.</i></p>	<p>B11 Accent porté sur les relations          A12 Précision temporellement          A22 Intellectualisation          A32 Annulation rétroactive          B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles          CF1 Référence plaquée à la réalité externe          A12 Précision temporellement          A12 Précision spatiale          B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles          CF2 Référence plaquées à des normes extérieures          A12 Précision chiffrée          A12 Précision temporellement          A12 Précision spatiale          CI2 Anonymat des personnages          B11 Mise en dialogue          B21 Exclamations          CI3 Éléments anxigènes précédés d'arrêts dans le discours          E41 Craquées verbales          CI3 Éléments anxigènes précédés d'arrêts dans le discours          E42 Flou du discours          CF2 Références plaquées à des normes extérieures          A12 Précisions chiffrées</p> <p>B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles          E41 Craquée verbale</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : Ah ça pique, hein...</i></p>	<p>CN4 Insistance sur les limites</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : Bon j'ai chassé l'image de dire ça va être mon tour, hein, ça non... Ça je, je me suis pas dit ça, je... j'y ai pensé... J'ai dit, putain, la série continue, là... l'effet domino... Mais euh... non... Voyez c'est, j'ai, je, ça serait mentir... de dire, putain ça va être mon tour. Je me le suis dit, hein... Et puis j'ai dit, putain, faut pas avoir des... des... des pensées négatives comme ça, tu vas te battre, tu vas t'en sortir</i></p>	<p>A23 Dénégation  E23 Expression d'affect massif  A23 Dénégation  A23 Annulation rétroactive  B11 Mise en dialogue  E41 Craquée verbale  B22 Dramatisation  B22 Dramatisation  A23 Dénégation  CM1 Accent porté sur la relation d'étayage  E41 Craquée verbale  E23 Expression d'affect massif  E41 Craquée verbale  CN2 Détails narcissiques à valence négatives  B11 Mise en dialogue  B24 Représentations d'actions</p>

Tableau 17. Extrait 3 d'analyse du discours de Norman avec les procédés du TAT

Extraits du discours	Procédés TAT
<p><i>MONSIEUR : Alors moi qui... qui m'était fait dans la tête... quatre, cinq, six, à la rigueur, je me suis dit, peut-être une septième semaine... euh... bon ben là, c'est carrément le contraire, hein... C'est cinq semaines et demie, quand il m'a dit ça ce matin, d'abord je l'ai regardé un peu... euh je lui dis, mais je sors euh... je croyais que c'était pour aller de l'autre côté, moi, là...</i></p>	<p>CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif            CI1 Tendance générale à la restriction            A12 Précisions chiffrées            B23 Représentations contrastées            B21 Théâtralisme            CI2 Anonymat des personnages            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles            B11 Mise en dialogue            CI1 Tendance générale à la restriction            A31 Hésitation entre interprétations différentes</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord... en service normal...</i>  <i>MONSIEUR : Voilà, en normal quoi, enfin toujours un peu le même service, mais c'est un peu le même service...</i></p>	<p>CF1 Référence plaquée à la réalité externe            A31 Remâchage            A31 Doute</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui, tout à fait...</i>  <i>MONSIEUR : ...normal quoi, pas en confinement... Ben je lui dis... chez moi... ben il me dit, non, vous sortez chez vous... (1") Chez moi ?... (1,5") Ouai... (2") Ah j'ai eu du mal.</i></p>	<p>CF1 Référence plaquée à la réalité externe            CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif            B11 Mise en dialogue            A31 Doute            CI2 Anonymat des personnages            E42 Flou du discours            A31 Remâchage            A31 Doute            B13 Expression d'affect</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui, vous faites ça (geste sur la tête) ... il a fallu du temps pour comprendre...</i>  <i>MONSIEUR : Oui, oui, autant il a fallu du temps quand je suis rentré euh... ben voilà, c'est... ben c'est... c'est des informations brutales... qui... (1") Ah ben il me dit oui, vos, vos, toutes vos analyses, là, c'est... depuis quelques jours, ça remonte terriblement... Ah je dis, ben ouais... (3")</i></p>	<p>CF1 Référence plaquée à la réalité externe            CI1 Tendance générale à la restriction            E41 Flou du discours            B22 Affect fortement            CI1 Tendance générale à la restriction            B11 Mise en dialogue            CF1 référence plaquée à la réalité externe            B24 Représentations d'actions associées à des état de peur</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Donc ça... oui... (1")</i>  <i>MONSIEUR : Que du bonheur... (monsieur rit)</i></p>	<p>B22 Affect fort            A33 formulation réactionnelle</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Bon... (1") bon... (2,3")</i>  <i>MONSIEUR : Ah oui et euh... mais j'ai eu du mal à digérer quand même, je... je me dis...</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction            B23 Affects contrastés            CI1 Tendance générale à la restriction</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui ?</i>  <i>MONSIEUR : Ouais, ouais, je... bon je me dis je sors et oui, je sors... ouais, pff, je sors... Ah vous savez, j'ai pris mes habitudes là...</i></p>	<p>CN1 Accent porté sur l'éprouvé subjectif            A31 Remâchage            CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage            B23 Représentation contrastée</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui, bien sûr...</i>  <i>MONSIEUR : ...je me retrouve dehors demain euh... je vais pas être perdu, hein, bien sûr que non, je vais être content, mais euh... pfff... j'ai du mal à réaliser vraiment... Comme quoi, on... on s'habitue à tout.</i></p>	<p>CF1 Référence laquée à la réalité externe  B22 Affect fort  A32 Annulation rétroactive  A33 Formation réactionnelle  CI1 Tendance générale à la restriction  B13 Expression d'affect  A13 Référence au sens commun</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui, parce que vous étiez préparé en fait, dans votre tête...</i>  <i>MONSIEUR : Oui, oui, oui, je m'étais préparé à me dire voilà, je suis là euh... au début c'était quatre, cinq, six... Et puis euh je me disais bon... si ça se trouve la sixième semaine, ils vont me dire, bon ben écoutez, c'est bien, mais par sécurité on vous garde... peut-être une septième, une septième semaine complète ou trois jours de plus ou quatre jours, bon je m'étais plus préparé à ça que de sortir avant.</i></p>	<p>CF1 Référence plaquée à la réalité externe  A12 Précisions chiffrées  A21 Recours au fictif  A12 Précision chiffrée  CI2 Anonymat des personnages  B11 Mise en dialogue  CF1 Référence plaquée à la réalité externe  A21 Recours au fictif  A12 Précisions chiffrées  A31 Remâchage</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui. A plus qu'à moins.</i>  <i>MONSIEUR : Voilà, à plus qu'à moins... (1") C'est pour ça, quand il m'a dit ça ce matin, pfff, j'ai eu du mal à... (2,3")</i></p>	<p>CF1 référence plaquée à a réalité externe  B22 Affect fort</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Qu'est-ce qui vous l'a annoncé ?</i>  <i>MONSIEUR : Ben le docteur X là.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord. Oui...</i>  <i>MONSIEUR : Bon ben... (2") Ouais, c'est bien, je suis... Voyez, là encore, j'ai du mal à y croire, hein...</i></p>	<p>CF1 Référence plaquée à la réalité externe  CI1 Tendance générale à la restriction  CI1 CI3 Éléments anxigènes  CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage  B13 Expression d'affect</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui, je... je repensais à ça tout à l'heure, je regarde la télé, mais là c'est vraiment... (monsieur siffle) Je me dis, non mais attends, demain tu vas sortir... 2,5")</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : Oh... (monsieur rit) (2")</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : Comme quoi euh, hein...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... (1")</i></p>	<p>CN1 Accent porté sur l'éprouvé subjectif  CF1 Accent porté sur le factuel  CI3 Éléments anxigènes  B21 Théâtralisme  CF1 Référence plaquée à la réalité externe</p>
<p><i>MONSIEUR : Ah je suis content, hein...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i>  <i>MONSIEUR : Mais vraiment, je vais être content quand je vais passer le... quand je vais prendre la clenche, là... je vais aller dans le sas d'abord... (souffle) et euh... je vais aller dans le couloir.</i></p>	<p>B22 Affect fort  B23 Affect contrasté  B22 Affect fort  CI1 Tendance générale à la restriction  B24 Représentation d'actions</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui ?</i>  <i>MONSIEUR : Ouais... Et je leur ai demandé comment je sors, en scaphan, enfin en cos, en cosmonaute puis en... en... Non, avec vos habits. Déjà là, ça va me faire, voilà...</i></p>	<p>CI2 Anonymat des personnages          B11 Mise en dialogue          CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours          A21 Recours au fictif          CF1 Référence à la réalité externe          CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : D'être avec vos propres vêtements à vous...</i>  <i>MONSIEUR : Ah ouais, ouais, ouais, je me dis, si ça se trouve, je vais aller dans le couloir euh... me rechanger comme d'hab, comme euh... elle me dit, non, vous partez comme ça. Waouh, là ça fait du bien, là euh...</i></p>	<p>A21 Recours au fictif          CI2 Anonymat des personnages          B11 Mise en dialogue          CF1 Référence plaquée à la réalité externe          B21 Exclamation          B13 Expression d'affect</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... oui... (1,6") Et c'est important du coup, qu'il y ait le sas ?</i>  <i>MONSIEUR : Ah ben oui.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui, hein...</i>  <i>MONSIEUR : Là, la, la clenche, je l'ai pas touchée, je l'ai jamais touchée...</i></p>	<p>B21 Exclamation          CF1 Référence plaquée à la réalité externe          CL1 Appui sur le percept          A31 Remâchage</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i>  <i>MONSIEUR : Je l'ai regardée par le carreau quand il y a la lumière pour voir... La clenche, je l'ai regardée, j'ai dit non, t'y toucheras... quand tu partiras... Et je vais l'ouvrir la première, je vais passer un pas, voyez vraiment... je vais, avant d'enjambe euh... la... la, là, je vais... pouf... Après, je vais... une... dans le sas... (monsieur souffle) Je vais bien regarder le sas euh... voilà... et je vais prendre... je vais regarder l'autre clenche et là je vais sortir, pouf... (2")</i></p>	<p>CL2 Appui sur le percept          CF1 Référence plaquée à la réalité externe          CL2 Appui sur le percept          A31 Remâchage          B32 Symbolisme transparent          B23 Représentations et affects contrastés          B24 Représentation d'actions associées à des états de peur          B21 Exclamation          CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage          CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours          CL2 Appui sur le percept          B21 Théâtralisme</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Dans le couloir.</i>  <i>MONSIEUR : Oui, je, c'est... par palier.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui, c'est ça.</i>  <i>MONSIEUR : J'ai besoin de... pas sortir euh... Je suis rentré, parce que ben j'étais, je suis rentré euh, j'ai pris la douche, je me suis habillé, je suis rentré là, boum... (1,6") Et je veux pas en ressortir comme ça, je veux... faire des étapes... ressortir... pour euh... (monsieur souffle) voilà, digérer tout.</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction          CF1 Référence plaquée à la réalité externe          CI1 Tendance générale à la restriction          E41 Flou du discours          B24 Représentations d'actions          B21 Exclamation          CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours          CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif            CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours          CF2 Affect de circonstance</p>

Tableau 18. Extrait 4 d'analyse du discours de Norman avec les procédés du TAT

Extraits du discours	Procédés du TAT
<p><i>MONSIEUR : j'ai été hospitalisé le vingt-trois, et la dernière semaine, elle a été terrible physiquement. Et j'ai...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Avant l'hospitalisation, vous voulez dire ?</i></p>	<p>A12 Précision temporellement            CF1 Référence plaquée à la réalité externe            A12 Précision temporellement            E23 Expression d'affect massif</p>
<p><i>MONSIEUR : Oui, j'ai fait une... (1,8") un staphylocoque et tout au niveau du... picc-line et tout, j'ai fait des fièvres et tout... pour vous dire, le vendredi, j'étais content de rentrer... le vingt-trois... (1,5" monsieur rit) Parce que, oui non, mais c'est vrai, hein... je me disais, je rentre, mais au moins je vais être en sécurité... ouf... oui, oui... là je me disais, parce que... s'il m'arrive quelque chose à la maison... waouh...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (2,7")</i></p>	<p>CI3 Éléments anxiogènes précédés d'arrêt dans le discours            CF1 Références plaquées à la réalité externe            CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage            A12 Précision temporellement            CN1 Accent porté sur l'éprouvé subjectif            B22 Affect fort            A12 Précision temporelle            CM3 Ironie            B23 Représentations contrastées            A22 Intellectualisation            B24 Représentation d'actions associées à des états émotionnels            B21 Exclamation            CI1 Tendance générale à la restriction            A21 Recours au fictif            C13 Élément anxiogène suivi d'arrêt dans le discours            B21 Exclamation</p>
<p><i>MONSIEUR : C'était... la dernière semaine physiquement, elle a été dure et euh... moralement aussi, hein...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i></p>	<p>CF1 Référence plaquée à la réalité externe            B22 Affect fort            CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif</p>
<p><i>MONSIEUR : Là, des coups, j'ai eu, enfin, pas vraiment peur, mais je me suis dit... hou... (1,8") C'est peut-être une, la semaine de trop... que j'ai fait à la maison et qui m'a un petit peu, dans le fond de moi-même euh... euh, comment dirais-je euh...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (1")</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction            A23 Dénégation            B22 Affect fort            CI3 Élément anxiogène suivi d'arrêt dans le discours            B21 Exclamation            B22 Affect fort            A12 Précision spatiale            A34 Affect minimisé            CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif            CN4 Insistance sur les limites            CI1 Tendance générale à la restriction</p>
<p><i>MONSIEUR : ... euh, pas fait peur, mais euh mis un doute.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui ?</i></p>	<p>A23 Dénégation            B22 Affect fort            A31 Remâchage            B13 Affect attendu</p>
<p><i>MONSIEUR : Oui.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i>  <i>MONSIEUR : Oui. Quelque part, oui.</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Du fait de cette infection, là, c'est ça ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui, oui, ah ben oui, je suis venu, attendez euh... là j'ai fait, je suis venu, ils m'ont arraché le pipe... enfin arra..., ils m'ont... ils m'ont... enlevé le picc-line et tout... après j'ai, le lendemain ou le surlendemain, parce qu'ils me téléphonaient quand même, moi j'avais des soins, j'avais le bras qu'avait doublé de volume et tout euh...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord...</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction  B24 Représentations d'actions  E23 Représentations massives agressives  CI1 Tendance générale à la restriction  A32 Annulation rétroactive  CF1 Références plaquées à la réalité externe  E41 Troubles de la syntaxe  B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles  CI2 Anonymat des personnages  B24 Représentation d'actions  CF1 Références plaquées à la réalité externe</p>
<p><i>MONSIEUR : J'ai été euh... (1,4")</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord...</i>  <i>MONSIEUR : Le vendredi j'étais content de rentrer.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i></p>	<p>CI3 Élément anxiogène suivi d'arrêt dans le discours  A12 Précision temporelle  B13 Expression d'affect</p>
<p><i>MONSIEUR : On rentre pas ici...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i>  <i>MONSIEUR : Ben on... on n'est pas content quand on rentre généralement...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction  B23 Représentation d'affects contrastés  A13 Référence au sens commun</p>
<p><i>MONSIEUR : Je me suis dit, au moins, je suis en sécurité.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : C'est ça. C'est ça...</i>  <i>MONSIEUR : Pour se dire ça, fallait que je sois pas bien, hein...</i></p>	<p>B22 Affect fort  A22 Intellectualisation  B22 Affect fort</p>

**SECTION 3. TABLEAUX D'ANALYSE DU DISCOURS D'HÖD**

*Tableau 19. Extrait 1 d'analyse du discours d'Höd avec les procédés du TAT*

Extraits du discours	Procédés du TAT
<p><i>MONSIEUR : Non, non, mais la porte était ouverte. (1'') Et là j'entends... ben vite, vite, c'est urgent... là j'entends mon nom. (1,3'') J'entends mon nom... (1,3'') et euh... (1,4'') tout le monde se met à courir... dans les couloirs... et je me suis dit maintenant j'en rigole (1,7'') pour de l'insuline, quand même... (1'') vite, vite, il faut qu'il parte... et il dit... dans une demi-heure au CHU à X (nom de la ville). Ah ben j'ai dit, d'accord, en plus ils n'ont pas d'insuline à Bayeux, non mais c'est, franchement, c'est tout puis tout d'un coup, il y a un lit qu'arrive...</i></p>	<p>CF1 Accent porté sur la réalité externe            CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif            CF1 Accent porté sur la réalité externe            CI3 Éléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours            B24 Représentations d'actions associées ou non à des états de peur            CM3 Ironie, Humour            CF1 Accent porté sur la réalité externe            A12 Précision spatiale            CM3 Ironie, Humour            B24 Représentations d'actions associées ou non à des états de peur</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Il y a un lit ?            MONSIEUR : Oui, oui, un lit qui arrive, oui... (1,5'') ils me mettent sur le lit... (2'') et là, ils se, ils se mettent à courir dans les couloirs...</i></p>	<p>B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles, mise en dialogue            B24 Représentations d'actions associées ou non à des états de peur</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Avec vous sur le lit ?            MONSIEUR : Oui... ils me mettent dans l'ambulance... (1,3'') et ils disent... à l'ambulancier qui conduisait, mais j'en avais un à côté de moi... ils disaient, bon euh... (1,5'') minimum dans une demi-heure au CHU. (1,9'') Alors euh... (1'') dans ma tête, j'ai fait le calcul... j'ai dit, une demi-heure au CHU... J'ai un doute, hein... j'ai dit, j'ai, j'ai, j'ai vraiment un doute hein, ou alors je sais pas à combien il va rouler... (1,3'') Et en fait au bout d'une demi-heure, on était là.... Je sentais toujours (incompréhensible) et je me suis dit, c'est quand même pas, l'insuline c'est quand même... (1,7'')</i></p>	<p>B24 Représentations d'actions associées ou non à des états de peur            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles, mise en dialogue            CF1 Référence plaquée à la réalité externe            CI3 Éléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours            B24 Représentations d'actions associées ou non à des états de peur            A12 Précision spatiale            A31 Remâchage            A12 Précision temporelle            B23 Représentations contrastées            CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif            CM3 Ironie, humour</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : Et puis en fait, arrivés dans le CHU... même dans le CHU, ils couraient. (1,7") Et puis euh... j'ai vu quelqu'un qui... leur tendait des vêtements.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Qui ?</i>  <i>MONSIEUR : Qui leur tendait des vêtements.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Qui leur tendait des vêtements, oui.</i>  <i>MONSIEUR : Oui... une charlotte, une blouse... enfin... une casaque... qu'on attache dans le dos, là. Ils se sont arrêtés, je sais pas moi, trois secondes, ils ont mis les chaussons puis ils couraient. (1,4") Les... (1,2") deux, c'est des portes automatiques, enfin il faut un badge... (1,2") et... les gars ils ont sonné, les portes se sont ouvertes tout de suite. (1,7") Les portes se sont refermées. (1,5") Et là euh... le docteur, ça doit être X, celui qui a des lunettes, là... c'est lui qui m'a pris en charge... et il m'a dit euh... vous n'avez plus à vous inquiéter... (1") vous êtes en secteur protégé. (2,5") Je... je comprenais pas. (1,2") Il me dit, ben voilà, je préfère être franc avec vous monsieur X, vous avez un cancer du sang. (2,4") Et là tout s'effondre...</i></p>	<p>A12 Précision spatiale  B24 Représentations d'actions associées ou non à des états de peur  CI2 Anonymat des personnages  B24 Représentations d'actions associées ou non à des états de peur  CF1 Référence plaquée à la réalité externe</p> <p>B24 Représentations d'actions associées ou non à des états de peur  A12 Précision temporelle  CF1 Référence plaquée à la réalité externe  CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours  CF1 Référence plaquée à la réalité externe  B23 Représentations contrastées  B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles  CM1 Accent porté sur la relation d'étayage de l'objet (valence +)  A12 Précision spatiale  CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif  B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles  E23 Expression d'affect ou de représentation massif</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : Là, franchement, tout s'effondre. (1,5")</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... (1,5")</i>  <i>MONSIEUR : Là franchement tout s'effondre 1,9")</i></p>	<p>A31 Remâchage  A31 Remâchage  CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Quand vous racontez ça, c'est comme si à X (nom de la ville), vous étiez présent physiquement mais que... (1,3") ça s'est joué sans vous... (1,4") On vous en a rien dit là-bas ?</i>  <i>MONSIEUR : Non, rien... Rien du tout. (1,4") Je lui ai dit, mais comment vous savez que... Vous vous trompez pas ? (1") Il m'a dit, écoutez... on a reçu les résultats... de Bayeux... (1,6") et vous devez, alors... c'est... dix mille, je crois... vous devriez avoir dix mille globules blancs (1,2") et en fait, vous en avez quatre cent mille. (3") j'ai vite fait le compte... il me dit, en fait c'est un cancer, vous avez une leucémie aiguë euh... myé... Il dit, c'est un cancer du sang. (2") Et...</i></p>	<p>CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif  B11 Mise en dialogue  A12 Précision chiffrée  A31 Doute, précaution verbale  A31 Remâchage  A12 Précision chiffrée  CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours  CF1 Référence plaquée à la réalité externe</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : Donc il me dit, ben on va vous soigner...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : J'ai dit d'accord... (2") Ils m'ont apporté là...</i></p>	<p>B11 Accent porté sur la mise en relation interpersonnelle            CI2 Banalisation (« là »)</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : Ils m'ont fait des soins, des prises de sang... pendant je sais pas combien de temps... (2,4") J'ai pas dormi. (2,3")</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : De la nuit...</i></p>	<p>B24 Représentations d'actions            CN1 Accent porté sur l'éprouvé subjectif</p>
<p><i>MONSIEUR : J'ai pas dormi de la nuit... Le lendemain matin, ils arrivaient en me disant qu'ils allaient faire un examen un peu plus poussé (1,8") Donc ici, là. (1,4") Ils m'ont fait une ponction de... la moelle osseuse...</i></p>	<p>A31 Remâchage            A12 Précision temporelle            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles            B24 Représentations d'actions            CF1 Référence plaquée à la réalité externe</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (1,6")</i>  <i>MONSIEUR : Et quand ils ont eu les résultats, le lendemain après le myélogramme (1,3") J'ai plus de plaquette. (2") Ce qui fait cicatriser. (2") Donc il allait falloir faire une transplantation. (2") Et euh... (2") Le médecin... Le Docteur X m'a dit que normalement, le protocole, c'était euh... (3,8") un an et demi... pour lancer une greffe de moelle... (1,3") et que ben pour moi... (1,6") c'est dans les six mois.</i></p>	<p>A12 Précisions temporelles            CF1 Référence plaquée à la réalité externe            CI3 Éléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours            B11 Accent porté sur la relation interpersonnelle            CF1 Référence plaquée à la réalité externe            A12 Précisions temporelles</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui, six mois.</i>  <i>MONSIEUR : Donc je lui dit... (1,5") donc c'est grave... Il me dit, oui, ce que vous avez, c'est grave. (1,6") Il me dit, ben vaut mieux que... la greffe fonctionne. (3,7") Et... (1,6") Je lui dis, ça arrive que ça fonctionne pas, ben il me dit, oui, ça peut arriver. (2") Et je lui dis, si ça fonctionne pas ? (1,7") Ben je peux vous garantir que vingt secondes de silence, c'est long. (1,4") Donc je lui dis, je suis condamné, quoi... (2")</i></p>	<p>B11 Mise en dialogue            B22 Affect fort            CI3 Éléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours            A31 Remâchage            CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage            A12 Précision temporelle            E23 Expression de représentation massive</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : Il m'a dit, si la greffe ne fonctionne pas, la maladie va revenir, mais plus violente. (1,9") Donc ça voulait bien dire ce que ça voulait dire... mais malgré tout ça, je garde confiance.</i></p>	<p>B11 Mise en dialogue            A31 Remâchage            CI3 Éléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours            A13 Référence au sens commun            B23 Représentations et affects contrastés</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : J'ai... j'ai confiance, on m'a demandé dans ma famille si j'avais des frères et sœurs, j'ai dit oui, j'ai une sœur et un frère... (1,6") Ils n'ont pas hésité une seconde...</i></p>	<p>A31 Remâchage            B11 Accent porté sur la relation            B22 Affect fort ou exagéré            CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage de l'objet (valence +)</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (1,3") pour voir s'ils étaient compatibles...</i>  <i>MONSIEUR : Oui... donc ils n'ont pas encore les résultats...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord...</i>  <i>MONSIEUR : Ils ont fait une prise de sang mais à priori... ils doivent rentrer, dans leur prise de sang, ils doivent en plus rentrer dans l'ADN...</i></p>	<p>B24 Représentation d'actions  CF1 Référence plaquée à la réalité externe  A31 Remâchage  CF1 Référence plaquée à la réalité externe</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... au niveau du code génétique, oui...</i>  <i>MONSIEUR : Donc ils attendent les résultats.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord. (1")</i>  <i>MONSIEUR : Pour savoir, sinon ben c'est... les annuaires...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Fichiers.</i>  <i>MONSIEUR : Oui, les fichiers.</i></p>	<p>CF1 Référence plaquée à la réalité externe</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i>  <i>MONSIEUR : Oui. (1,4") Donc c'est vrai qu'au début... (monsieur souffle 1,5") c'était dur...</i></p>	<p>CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours  B22 Affect fort</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (2")</i>  <i>MONSIEUR : Ça va mieux... (1") ça va mieux, malgré qu'on n'oublie pas...</i></p>	<p>B13 Expression d'affect  A31 Remâchage  B23 Affect contrasté</p>

Tableau 20. Extrait 2 d'analyse du discours d'Höd avec les procédés du TAT

Extraits du discours	Procédés du TAT
<p><i>MONSIEUR : Et puis à onze heures je pense... onze heures, le docteur X... qui m'a téléphoné... en me disant que mes résultats sanguins étaient bons mais... pas le... pas la moelle osseuse. (1,3") C'était pas bon... donc il me laissait le weekend... tranquille... et il m'a dit de revenir aujourd'hui...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i></p>	<p>A12 Précision temporelle            B11 Mise en dialogue de deux personnages            B23 Représentations contrastées            A31 Remâchage            A12 Précision temporelle</p>
<p><i>MONSIEUR : Il m'a dit, vous revenez mardi matin pour, pour onze heures.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... (1,6")</i></p>	<p>CF1 Référence plaquée à la réalité externe</p>
<p><i>MONSIEUR : Je lui ai demandé ce qui allait pas, il m'a dit que c'était la moelle osseuse qui... (2,5") Je lui ai demandé un petit peu plus d'explication, mais bon c'est pas facile au téléphone...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (1,5")</i></p>	<p>B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles            CF1 Référence plaquée à la réalité externe            CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours            A31 Remâchage            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles            B13 Expression d'affects            CF1 Référence plaquée à la réalité externe</p>
<p><i>MONSIEUR : Bon ben là, le moral était quand même bas, quoi. Donc... je me dis zut... tout est bon sauf ça...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum... (1,2")</i></p>	<p>B13 Expression d'affect            A33 Formation réactionnelle</p>
<p><i>MONSIEUR : Oh puis je venais de sortir il y a une journée...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : C'est ça.</i></p>	<p>CF1 Accent porté sur le factuel</p>
<p><i>MONSIEUR : Vous dites, vous vous dites zut... Alors quand je vais sortir définitif, ça va, ça veut dire quoi... (1,5") Je me suis dit... Et puis c'est revenir en salle stérile ! Oh...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui... (1,5")</i></p>	<p>E41 Indétermination, flou du discours            CF1 Référence plaquée à la réalité externe            B13 Expression d'affect</p>
<p><i>MONSIEUR : Oh j'ai dit, c'est pas vrai.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i></p>	<p>A23 Dénégation</p>
<p><i>MONSIEUR : Déjà c'est le moral... Oh je dis, c'est pas possible.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i></p>	<p>B13 Expression d'affect            A23 Dénégation            A23 Dénégation</p>

ANNEXES

<p><i>MONSIEUR : Je vais dire franchement, je vais vous dire franchement. Je serais dans une chambre normale...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Hum...</i>  <i>MONSIEUR : Je pourrais descendre, boire un café...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : C'est ça.</i></p>	<p>CN1 Accent porté sur l'éprouvé subjectif  CM1 Accent porté sur la relation d'étayage  A31 Remâchage  A21 Retour au fictif  CF1 Accent porté sur la réalité externe  A21 Retour au fictif</p>
<p><i>MONSIEUR : Voilà. Mais là... revoir tout le monde avec des masques... pas pouvoir sortir... alors c'est vrai-, ça c'est vraiment ça qu'est... qu'est pénible. Mais bon après, c'est ce que je me dis hein, bon, faut passer par là, faut passer par là quoi, c'est ça...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui...</i></p>	<p>A24 Aller-retour entre l'expression pulsionnel et la défense  CF1 Accent porté sur la réalité externe  B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles  B22 Affect fort  A13 sens commun  A31 Remâchage</p>
<p><i>MONSIEUR : Donc ben j'y passe par là, j'ai... J'ai un petit peu plus le moral que ma femme, franchement.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Que ?</i>  <i>MONSIEUR : Que ma femme.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui ? C'est difficile pour votre épouse...</i>  <i>MONSIEUR : Oui, oui... c'est très très très difficile.</i></p>	<p>A31 Remâchage  A34 Affect minimisé  B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles  B22 Affect fort</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Le fait que vous retourniez en fait...</i>  <i>MONSIEUR : Oui, oui.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : ...c'est ça ?</i>  <i>MONSIEUR : Oui. (3,4") Bon après j'ai parlé avec le médecin. Hier. (1,6") Donc j'ai voulu mettre les points sur les "i". Il y a des moments... (1,5") où... faut se dire la vérité... (1") Donc... je lui ai dit... comment... qu'est-ce qui allait se passer, voilà... Il m'a dit bon ben... tout expliqué... jusqu'à la greffe... Donc... je pense qu'ils commencent à chercher, je crois...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord.</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction  CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours  B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles  CN2+ Idéalisation de la représentation de soi  A13 Référence au sens commun  B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles  CF1 Référence plaquée à la réalité externe  A31 Doute</p>
<p><i>MONSIEUR : Je crois, je suis pas sûr, il m'en a pas parlé... mais il faut que je sois absolument greffé... Il m'a dit fin janvier ce serait bien...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Fin janvier...</i></p>	<p>A31 Doute  CM1- Accent porté sur la fonction d'étayage  B11 Accent porté sur la relation interpersonnelle  A12 Précision temporelle  B13 Expression d'affect</p>
<p><i>MONSIEUR : Oui, il m'a dit, ouais... février... (1") il m'a dit, on pousserai jusqu'au premier mars, mais bon faut... pas attendre.</i></p>	<p>A31 Remâchage  A12 Précisions temporelles  B11 Accent porté sur la relation interpersonnelle  B2 Dramatisation</p>

ANNEXES

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : D'accord.</i> <i>MONSIEUR : Donc... je lui ai demandé, si j'étais pas greffé... (2,3")</i></p>	<p>B11 Accent porté sur la relation interpersonnelle A21 Recours au fictif</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Si vous étiez pas greffé...</i> <i>MONSIEUR : Oui... (1") ben j'étais plus ou moins condamné, quoi. Voilà. Mais je préfère que... (3") qu'on se parle comme ça.</i></p>	<p>A33 Affect minimisé E23 Représentation massive CN1 Éprouvé subjectif CI3 Éléments anxigènes suivis d'arrêt dans le discours B11 Accent porté sur la relation interpersonnelle CF2 Affect de circonstance</p>

**SECTION 4. TABLEAU D'ANALYSE DU DISCOURS D'HESTIA**

*Tableau 21. Extrait d'analyse du discours d'Hestia avec les procédés du TAT*

Extraits du discours	Procédés du TAT
<i>MADemoiselle : Ils essaient les corticoïdes, et pour l'instant ils m'ont dit : ouais ouais ça a l'air de diminuer un petit peu la gêne que j'ai et les lésions...</i>	CF1 Référence plaquée à la réalité externe A31 Précaution verbale B11 Mise en dialogue CL1 Porosité des limites narrateur/ sujet CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif CF1 Références plaquées à la réalité externe
<i>PSYCHOLOGUE : Les lésions diminuent ? MADemoiselle : Oui. Alors, pourvu que ça marche, parce que j'ai...parce que c'est trop dur.</i>	A31 Précaution verbale B23 Représentations contrastées B22 Affect fort
<i>PSYCHOLOGUE : Bien sur. MADemoiselle : ...4'. En plus ma mère elle est tombée dans les mains d'un magnétiseur... 2'...</i>	CI3 Éléments anxiogènes précédés d'arrêts dans le discours B11 Relations interpersonnelles B2 Dramatisation
<i>PSYCHOLOGUE : Vous m'aviez déjà parlé d'un. MADemoiselle : Oui ben c'est la même chose exactement (Inaudible).</i>	CF1 Référence plaquée à la réalité externe
<i>PSYCHOLOGUE : Et ça donne quoi ? MADemoiselle : Et bien il lui fait payer. Je sais pas, j'ai pas pu en savoir plus, on s'est... on s'est un peu engueulées justement.</i>	CF1 Référence plaquée à la réalité externe CN1 Accent porté sur l'éprouvé subjectif B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles B22 Affects forts
<i>PSYCHOLOGUE : C'était aujourd'hui ça ? MADemoiselle : Non... c'était...3'... hier... Bon, on s'est pas engueulées mais c'est... moi... j'ai pas pu en savoir plus, mais je sais qu'elle fait des séances et tout ça... (pleurs). En plus je vois pas trop (pleurs)... comment faire pour arrêter ça, parce qu'elle elle m'a dit : ben oui mais tu vas mieux tu vois, tu vas un petit peu mieux. Je lui dis : mais c'est pas lui c'est... c'est les corticoïdes. Et il le sait bien. Et lui il travaille à distance avec un photo de moi et... il prend tous les bénéfices, c'est déstabilisant ah ouais...(phrase inaudible). Ça me met furax et ça me donne l'impression d'être bafouée.</i>	A32 Annulation rétroactive CN1 Accent porté sur l'éprouvé subjectif CI1 Tendance générale à la restriction CF1 Référence plaquée à la réalité externe CI1 Tendance générale à la restriction CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif B11 Mise en dialogue CF1 Référence plaquée à la réalité extérieure CI2 Anonymat des personnages B24 Représentation d'actions CI1 Tendance générale à la restriction B13 Expressions d'affects B22 Affect fort CN1 Accent porté sur l'éprouvé subjectif CN2- Détail narcissique valence négative

ANNEXES

<p><i>PSYCHOLOGUE : D'être bafouée ?</i>  <i>MADemoiselle : Oui, j'ai l'impression que le gars il... il profite de de ma misère et de la détresse de ma mère. (Reniflements et pleurs). Ça me plaît pas du tout...10'...Bon y a pleins de trucs qui m'énervent, y a le procès, j'aimerais bien aller au procès...3'...Du coup c'est...Hier soir j'envoie un message en demandant à l'avocate : je pensais qu'elle pouvait y aller pour moi, j'avais envie que ça...3'..</i></p>	<p>CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif            CN2- Détail narcissique valence négative            B22 Affect fort            CI1 Tendance générale à la restriction            B22 Affect fort            CI2 Motif des conflits non précisé            CF1 Accent porté sur le factuel            CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif            A31 Remâchage            A12 Précision temporelle            CF1 Accent porté sur le factuel            CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif            CI1 Tendance générale à la restriction</p>
<p><i>PSYCHOLOGUE : Avance ?</i>  <i>MADemoiselle : Oui (Reniflement). Elle m'a dit que non, que c'est...que je suis obligée d'être là, que ça va encore être reporté ce truc. J'en ai marre j'ai envie qu'il y ait de choses dans ma vie qui...3'... avancent, voilà. (Reniflement)...6'...C'est atroce....6'...Et puis je ne sais pas combien de temps ils vont me garder ici...6'...Je suis là parce que je pense qu'ils ont un peu de place et (inaudible).</i></p>	<p>B11 Mise en dialogue            B23 Représentations et affects contrastés            CN2- Détail narcissique à valence négative            B22 Affects forts            B23 Représentations et affects contrastés            CI3 Éléments anxiogènes précédés d'arrêts dans le discours            CF1 Référence plaquée à la réalité externe            CI2 Anonymat des personnages            A12 Précision spatiale            CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif</p>

**SECTION 5. TABLEAU D'ANALYSE DU DISCOURS D'IDUNN**

*Tableau 22. Extrait d'analyse du discours d'Idunn avec les procédés du TAT*

Extraits du discours	Procédés du TAT
<p><i>MADAME : L'autre jour il a dit un petit truc, oh lala ça m'a...3'ça m'a retournée un petit peu...(pleurs silencieux)10'</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Dites-moi.... 10'... Oui ? 10'...</i></p>	<p>A12 Précision temporelle            A34 Affect minimisé            B21 Exclamations            CI3 Éléments anxiogènes suivis d'arrêts dans le discours            B22 Affect fort            A34 Affect minimisé</p> <p>CI1 Tendance générale à la restriction</p>
<p><i>MADAME : On allait au marché de Noël avec eux...2'...</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Quand vous dites avec eux ?</i>  <i>MADAME : Avec les parents et mon petit-fils.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui.</i></p>	<p>CI2 Anonymat des personnages            CF1 Référence plaquée à la réalité externe            A13 Référence sociale</p> <p>B11 Accent porté sur les relations</p>

ANNEXES

<p><i>MADAME : On était avec mon mari, on était tous les deux, on est allés les retrouver chez eux et puis au moment de partir...4'...en ce moment il a toujours envie, il utilise toujours le mot « tous ensemble »... 4'... Alors il dit... on l'écoute : on monte tous dans la voiture, tous ensemble, papa, maman, moi et Papi. Mais pas de Mamie. Et ma fille lui dit : et Mamie ? Non, elle est malade (pleurs)... 4'...</i></p> <p><i>LA PSYCHOLOGUE : Qu'est-ce qui vous touche là-dedans Mme X ?</i></p>	<p>B21 Théâtralisme, histoire à rebondissement  B11 Accent porté sur les relations  CM1 Accent porté sur la relation d'étayage de l'objet  A31 Remâchage  A12 Précision spatiale  B24 Représentation d'actions  A12 Précision temporelle  CN2+ Détail narcissique  CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours  A12 Précision temporelle  CI2 Anonymat des personnages  B22 Affect fort  A31 Remâchage  B22 Affect fort  CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours  CN2+ Détail narcissique, valence positive  B11 Mise en dialogue  B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles  A31 Remâchage  B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles  B11 Mise en dialogue  CF2 Référence plaquée à des normes extérieures  CI3 Eléments anxigènes suivis d'arrêts dans le discours</p>
<p><i>MADAME : ... (pleurs)...13' Ben c'est que je suis déjà...4'</i></p> <p><i>LA PSYCHOLOGUE : Vous avez entendu comme si vous n'étiez déjà plus là ?</i></p> <p><i>MADAME : Oui. 4'...</i></p> <p><i>LA PSYCHOLOGUE : Moi je l'entends pas comme ça.</i></p> <p><i>MADAME : ...5'...Oui comme si...</i></p> <p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui ?</i></p>	<p>B22 Affect fort  CI1 Tendance générale à la restriction  CI3 Eléments anxigènes précédés d'arrêts dans le discours</p> <p>CI1 Tendance générale à la restriction  CI3 Eléments anxigènes précédés d'arrêts dans le discours</p>
<p><i>MADAME : ...2'...Comme si...Comme si je comptais plus déjà....4'</i></p> <p><i>LA PSYCHOLOGUE : Comme si vous ne comptiez plus déjà ?</i></p> <p><i>MADAME : ... (Se mouche) 3'...Et ça a jeté un petit froid quoi.</i></p> <p><i>LA PSYCHOLOGUE : Oui.</i></p>	<p>A31 Remâchage  B22 Affect fort  E31 Télescopage des rôles</p> <p>A34 Affect minimisé</p>

<p><i>MADAME : J'ai rien dit hein, j'ai pas pleuré, rien. J'ai dit : Mamie alors, tu ne l'emmènes pas? Ben non Mamie elle est malade. Elle reste là...2'...Alors que jamais c'est arrivé... Ma fille me dit : il nous entend forcément, il entend bien, il sait bien que tu es malade. Il sait bien que t'as été en chambre euh...Mais moi je l'ai pris comme...oui...comme...3'...oui mal.</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Comme un abandon ?</i></p>	<p>A32 Annulation rétroactive            B11 Mise en dialogue            CF2 Référence plaquée à des normes extérieures            E22 Évocation du mauvais objet, persécution            CI1 tendance générale à la restriction            B11 Mise en dialogue            A31 Remâchage            CF2 Référence plaquée à des normes extérieures            CF2 Référence plaquée à des normes extérieures            CI3 Éléments anxiogènes précédés d'arrêts dans le discours            CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif            CI3 Éléments anxiogènes précédés d'arrêt dans le discours            B22 Affect fort</p>
<p><i>MADAME :...6'... Et vous vous pensez que j'aurais dû le prendre autrement ?</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Vous l'avez pris comme vous pouviez madame X. Mais vous parliez au début de nos entretiens du port du masque et qu'il n'en voulait pas. De ce lieu où vous étiez et où il n'avait pas le droit d'aller lui.</i></p>	<p>CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage</p>
<p><i>MADAME : Oui. Et puis une fois il a vu son grand-père déguisé hein, vous savez... il était habillé... comme vous êtes habillée quand vous venez nous voir , et dans la chambre on faisait un selfy, on était avec What'sap, et...et... mon mari voulait à tout pris se montrer habillé comme il était. Il était content lui mon mari d'être habillé comme ça. C'est comme un déguisement (rire). Mais notre petit fils il n'aime pas les déguisements. Et il a dit : non non Papi, pas ça, pas ça, qu'il disait. Il voulait pas le voir comme ça...4'</i>  <i>(Nous émettons l'hypothèse que son petit fils a compris que sa grand-mère ne voulait pas qu'il vienne la voir à l'hôpital, qu'il l'a vécu comme un abandon).</i></p>	<p>A12 Précision chiffrée            B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles            CM3 Pirouette, humour (époux)            CL1 Porosité des limites            CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage            A32 Annulation rétroactive            CF1 Référence plaquée à la réalité extérieure            CM1 Accent porté sur la relation d'étayage            B11 Accent porté sur la relation interpersonnelle            CF1 Référence plaquée à la réalité extérieure            B11 Accent porté sur la relation interpersonnelle            B13 Expression d'affect            CM3 Humour            B11 Accent porté sur la relation interpersonnelle            B22 Affect fort            B11 Mise en dialogue</p>
<p><i>MADAME : Oui c'est possible...6'...Et puis je joue moins avec lui qu'avant. Il se sent peut-être...4'</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Mis à l'écart ?</i></p>	<p>A22 Rationalisation            A31 Précaution verbale            CI1 Tendance générale à la restriction</p>
<p><i>MADAME : Ça j'y ai pensé, ça se peut que ce soit ça. 5'Mais qu'est-ce que je peux y faire ? 4'</i>  <i>LA PSYCHOLOGUE : Vous pourriez lui dire que vous aimeriez, mais que vous ne pouvez pas, c'est pas pareil.</i></p>	<p>A2 Investissement de la réalité interne            CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage</p>

ANNEXES

<i>MADAME : ...10'...5'... (Mme, pleurs gros sanglots)</i> <i>LA PSYCHOLOGUE : Qu'est-ce qui vient ?</i>	CI1 Tendance générale à la restriction
<i>MADAME : La peine que ça m'occasionne</i> <i>LA PSYCHOLOGUE : Oui.</i>	B22 Affect fort

**SECTION 6. TABLEAU D'ANALYSE DU DISCOURS DE PENELOPE**

*Tableau 23. Extrait d'analyse du discours de Pénélope avec les procédés du TAT*

Extraits du discours	Procédés du TAT
<p><i>MADAME : Et puis y a des gens qui... Y a une voisine qui m'a appelée et qui me dit (petite voix) : oh ben ça s'attrapait où ? Parce que comme vous êtes venue me voir il y 5 jours avant, j'ai pas envie d'avoir la même chose que vous. (début de l'épidémie de coronavirus)</i></p>	<p>A13 Références sociales                      B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles                      B11 Mise en dialogue                      B21 Théâtralisme                      CF2 Référence plaquée à des normes extérieures                      E41 Troubles de la syntaxe                      B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles                      A12 Précision temporelle                      CN1 Référence personnelle                      E23 Expression d'affects ou de représentations massives                      E22 Mauvais objet</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : C'est ce qu'elle vous a dit ?</i>  <i>MADAME : Oui. J'ai dit : attends. Et puis vous avez aussi un cancer de la gorge. Je lui ai dit : écoutez ça suffit. Moi si vous m'appelez pour me dire des choses comme ça c'est pas la peine.</i></p>	<p>CI1 Tendance générale à la restriction                      B11 Mise en dialogue                      E23 Représentation massive                      E23 Expression d'affect massif                      B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles                      B2 Affect fort</p>
<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Une voisine de votre quartier, c'est ça ?</i>  <i>MADAME : Un petit peu plus loin. Oui, oui.</i></p>	<p>A12 Précision spatiale</p>

<p><i>LA PSYCHOLOGUE : Vous étiez allée la voir... MADAME : Ben elle est à la retraite mais elle fait encore les produits X. Et puis elle vendait des vêtements, c'est vrai que les vêtements je lui en ai acheté plusieurs fois, et puis les produits aussi. Et puis là elle me dit : oh ben oui il y a une nouvelle réunion. Et je lui si : vous savez moi, la nouvelle réunion je pourrais pas y aller. Et puis elle me dit : je vais déposer, si vous voulez, la liste dans votre boîte aux lettres. Vous me direz ce que vous avez besoin. Je lui dis : vous savez tout de suite j'ai pas la tête à acheter des produits qui sont pas forcément non plus... (Au psychologue) Je crois que pour l'instant on est surtout basé sur le Sanytol (rire). Donc après elle me dit (petite voix) : oui vous êtes venue me voir, trois, quatre jours avant... Mais je ne savais pas que j'étais malade. Et elle me dit : ben vous avez attrapé ça où ? Parce que ça s'attrape. Ben je dis : non ça s'attrape pas.</i></p>	<p>A13 Référence sociale CF1 Référence plaquée à la réalité externe B11 Accent porté sur les relations A12 Précision temporelle B11 Mise en dialogue CF1 Référence plaquée à la réalité externe CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif B11 Accent porté sur les relations interpersonnelles A12 Précision temporelle B13 Expression d'affect CN2- Détail narcissique valence négative CI1 Tendance générale à la restriction CM1 Accent porté sur la fonction d'étayage de l'objet A13 Référence sociale CM3 Humour B11 Mise en dialogue B21 Théâtralisme B11 Accent porté sur les relations A12 Précision temporelle CN1 Accent porté sur un éprouvé subjectif E22 Évocation du mauvais objet CL4 Clivage</p>
---	---

Psycho-Oncol. (2018) 12:210-215  
DOI 10.3166/psn-2018-0045

ARTICLE ORIGINAL / ORIGINAL ARTICLE

DOSSIER

## L'isolement en secteur protégé : une expérience extrême. Une revue de la littérature

### Haematological Malignancies and Distressing Experiences of Protective Isolation: a Systematic Review

N. Proia-Lelouey · S. Letrecher

Reçu le 26 juillet 2018 ; accepté le 23 septembre 2018  
© Lavoisier SAS 2018

**Résumé** Les auteures présentent la littérature anglophone et francophone sur : 1) les conséquences psychologiques d'une hospitalisation en secteur protégé ; 2) les dispositifs de soutien psychologique. Ce recensement participe à un projet de recherche-action dont l'objectif est double. Explorer le vécu des patients qui subissent une telle expérience extrême. Leur offrir un dispositif de soutien psychologique aux trois temps de la maladie : hospitalisation, sortie du secteur protégé, retour au domicile.

**Mots clés** Isolement · Hématologie · Impact psychologique · Dispositifs d'accompagnement

**Abstract** The authors present a systematic review in English and French on: 1) the psychological consequences of hospitalization in protective isolation and 2) psychological support programs. This survey is part of a research-action project with a double objective: to explore the lived experiences of patients with haematological malignancies who undergo protective isolation during hospitalization; to offer them a psychological support program at each of the three stages of their illness: hospitalization, exit from protective isolation, back to home environment.

**Keywords** Haematological malignancies · Isolation · Psychological consequences · Psychological support

Le traitement de certaines hématoopathies nécessite pour le patient de passer par un isolement en secteur protégé qui peut durer plusieurs semaines. C'est le cas majoritairement pour les leucémies aiguës, les lymphomes lymphoblastiques

et les allogreffes. Les patients hospitalisés isolés vivent alors une « double peine » hautement anxiogène. L'expérience est d'autant plus violente quand elle s'inscrit dans le cadre d'une leucémie aiguë où le patient peut passer en quelques heures d'une simple consultation à une hospitalisation d'urgence en hématologie et au placement en secteur protégé. Une telle violence ne peut laisser indemnes les patients et nécessite de réfléchir à la mise en place de dispositifs qui permettraient d'en atténuer l'impact. C'est pourquoi Sandrine Letrecher a pris l'initiative de proposer à un service d'hématologie incluant un secteur d'isolement un projet de recherche-action dont l'objectif est d'étudier et d'accompagner les conséquences intrapsychiques et intersubjectives du parcours de soins grâce à un suivi psychologique transversal durant l'hospitalisation, à l'annonce de la sortie et après le retour au domicile.

En amont de ce projet, nous avons réalisé une revue de la littérature. Nous avons été très surprises du peu de littérature francophone (ou de travaux français publiés en anglais) disponible sur cette question, alors qu'il existe, des années 1980 à nos jours, une abondante littérature internationale anglophone. Cette question intéresse donc les équipes soignantes et les chercheurs de nombreux pays (États-Unis, Canada, Nouvelle-Zélande, Iran, Turquie, pays nordiques, Grande-Bretagne, etc.). Actuellement, l'Italie dispose d'un vivier de chercheurs très actifs sur la question, en particulier une équipe de l'université de Rome, dont les publications récentes nous ont largement facilité l'accès à la littérature existante. Notre revue de la littérature se fera en trois temps. Tout d'abord, les publications anglophones sur les conséquences psychologiques de l'hospitalisation en secteur d'isolement, puis celles consacrées aux dispositifs d'accompagnement des patients durant cette période et enfin les publications francophones.

En guise d'introduction, il nous a semblé intéressant d'évoquer des études qui visent à définir le concept d'isolement [1]. L'objectif des auteurs étant de mieux cerner les

N. Proia-Lelouey (✉) · S. Letrecher  
LPCN-EA7452-MRSH, laboratoire de psychologie  
Caen-Normandie, bureau 615, bâtiment sciences E,  
université de Caen-Normandie, esplanade de la Paix,  
F-14032 Caen cedex, France  
e-mail : nadine.proia-lelouey@unicaen.fr

besoins psychosociaux des patients. Ils distinguent le fait d'être seul de l'isolement qu'ils définissent comme la combinaison d'une déprivation sensorielle et d'une limitation sociale associées à un confinement dans un espace restreint. Toujours dans l'objectif de faciliter la relation soignants-patients, il existe aussi une littérature abondante sur le concept de solitude [2] (entre autres) et le sentiment de solitude dans le cadre des relations avec les soignants [3] (entre autres).

### Publications sur les conséquences psychologiques de l'isolement durant l'hospitalisation

L'isolement en hospitalisation pour raison somatique existe essentiellement dans deux contextes : celui des maladies infectieuses et celui des patients présentant un déficit immunitaire. Le premier vise à protéger les autres, le second à se protéger soi-même [4], ce qui n'est pas sans conséquence sur l'impact psychologique de l'isolement. Bien qu'essentiellement intéressées par la seconde situation, nous avons néanmoins exploré l'ensemble de la littérature. Gammon [4] a réalisé une première revue de la littérature dans laquelle il considère que l'étude de Fine et al. [5] est pionnière en la matière. Les travaux recensés en cette fin du xx<sup>e</sup> siècle soulignent déjà l'impact néfaste de l'isolement, quel que soit le contexte. De même, un nursing intensif est préconisé.

Dix ans plus tard, Abad et al. [6] ont réalisé une méta-analyse d'études qualitatives portant sur l'isolement de patients dans le cadre d'infections à germes résistants. Ils ont identifié 40 articles entre 1966 et 2009 et en ont retenu 16. Dans leur majorité, ces études rapportent un impact négatif de l'isolement sur le bien-être mental et le comportement des patients, en particulier des scores plus élevés pour la dépression, l'anxiété et la colère. Ces scores sont majorés par la durée de l'isolement. Quelques-unes de ces études montrent aussi que les soignants passent moins fréquemment dans les chambres des patients en isolement ou que la durée de ces visites est moindre. Le motif invoqué est celui des contraintes techniques avant l'entrée. Les auteurs relèvent aussi une nette majoration des incidents qui aggravent l'impact négatif sur la qualité des soins et sur l'état psychologique des patients. Ils préconisent une éducation du patient au moment de l'isolement pour réduire les effets psychologiques délétères. Toujours à propos de l'hospitalisation pour maladies infectieuses, Barratt et al. [7] ont également réalisé une revue de la littérature rassemblant 21 publications entre 1990 et 2010. Ils concluent également que l'isolement engendre des effets psychologiques négatifs (anxiété, stress et dépression), mais qu'en plus les soins peuvent s'avérer de moindre qualité. Ils relèvent que l'expérience d'isolement est décrite comme source de solitude, d'ennui, de stigmatisation, de confinement et de frustration.

En 2012, Vottero et Rittenmeyer [8] vont faire de même, mais sans distinction du motif d'hospitalisation. Ils ont identifié 12 études qualitatives échelonnées de 1971 à 2010 et en ont retenu huit selon les critères du Joanna Briggs Institute Qualitative Assessment and Review Instrument (JBIQAR)<sup>1</sup> [9]. Les auteurs arrivent aux mêmes constats, en l'occurrence l'impact négatif de l'isolement sur la santé psychologique des patients. Ils soulignent que l'expérience d'isolement crée une rupture des liens chez les patients et précisent eux aussi l'importance d'offrir aux patients des soins de qualité afin d'atténuer les effets négatifs de cette expérience.

Biagioli et al. [10] ont rassemblé des travaux portant spécifiquement sur l'isolement en secteur protégé d'hématologie. Il s'agissait là aussi de réaliser une méta-analyse évaluative de la littérature existante selon les critères du JBIQAR. L'étude, limitée aux publications en anglais, a porté sur des recherches qualitatives explorant le vécu des personnes placées en secteur protégé d'hématologie à la suite d'une greffe de moelle osseuse ou de cellules souches hématopoïétiques. Sur 58 études recensées au départ entre 1970 et 2014, l'équipe de Rome n'en retient que 11 au final pour la méta-analyse, qui s'échelonnent de 1995 à 2014 et portant au total sur 93 sujets. Ils relèvent une grande diversité quant à l'étendue et à la durée des procédures stériles, ce qui rend la comparaison des données complexe. Ils concluent autour de trois axes : l'isolement est source de souffrance psychique (sentiment de solitude comparé à un emprisonnement, anxiété, colère, dépression, insomnie) ; le patient peut toutefois s'adapter en développant une plus grande sensibilité à son monde intérieur. Il peut également s'appuyer sur le monde extérieur (famille, infirmières, bénévoles). Il est à noter que ces auteurs questionnent l'utilité de l'isolement.

Ces résultats issus de travaux qualitatifs sont également confirmés par des études quantitatives comme celles de Sasaki et al. [11] et de Tecchio et al. [12] qui montrent l'impact de l'isolement sur le stress et la dépression. Ils soulignent aussi que cet effet est majoré par la durée de l'hospitalisation et par l'attitude de l'équipe soignante selon qu'elle va vers les patients ou, au contraire, qu'elle les évite.

Conjointement à sa méta-analyse, l'équipe italienne a elle-même mis en œuvre plusieurs études portant sur le vécu de l'isolement. Dans une étude quantitative, Annibaldi et al. [13] concluent en quatre points :

- le contact personnel est l'une des meilleures forces pour faire face à la détresse et à l'isolement ;
- il est impératif de donner les moyens technologiques afin de rester connecté au monde extérieur ;
- de permettre aux patients de rester physiquement actifs ;

<sup>1</sup> Il s'agit d'une procédure d'évaluation des études qualitatives publiées selon qu'elles correspondent ou pas à certains critères méthodologiques précis.

- que la détresse liée à l'isolement pourrait être limitée par un soutien psychologique.

La même équipe met en évidence, dans une étude qualitative phénoménologique, le fait que les patients réussissent à supporter l'isolement, car vécu comme une défense efficace contre leur cancer [14] mais aussi comme un « lieu de transformation » d'eux-mêmes et de leurs relations avec leurs proches [15]. Dans le même ordre d'idée, Dunn et al. [16] évoquent l'idée d'une crise existentielle majeure marquée par une rupture dans la vie des patients, dont les répercussions dépassent largement le temps de la phase aiguë de la maladie.

Ainsi, quasiment toutes les études répertoriées confirment, à quelques exceptions près [17], l'effet délétère de l'isolement sur la santé psychologique des patients. Toutes préconisent d'offrir aux patients des relations soignantes de qualité. Beaucoup d'auteurs insistent également sur la nécessité de proposer aux patients des dispositifs de prise en charge psychosociale ou psychologique adaptée à cette situation hors norme. Dunn et al. [16] précisent qu'il faudrait poursuivre ce soutien bien au-delà de l'hospitalisation. Raphael et al. [18] préconisent un soutien psychosocial à long terme et tout particulièrement au début de la phase de post-traitement.

### Publications sur les dispositifs de soutien psychologique au cours de l'hospitalisation en secteur protégé

Certains auteurs s'interrogent sur la possibilité d'une prise en charge psychologique d'enfants atteints de leucémie [19]. Pourtant, dès les années 1970, Kellerman et al. [20] proposaient à des enfants hospitalisés en hématologie un soutien psychosocial. Leur dispositif s'inscrivait dans plusieurs registres : thérapie par le jeu incluant des mises en scène avec une inversion des rôles soignant-soigné et utilisation récréative d'instruments médicaux après les soins. De plus, des cours étaient dispensés par un professeur pour les enfants en âge scolaire. À cela s'ajoutait un investissement intensif des infirmières comme figures parentales de substitution et des séances de soutien aux parents. Ils constatent alors que les enfants ne présentent pas de problèmes psychologiques majeurs. Ils notent toutefois une majoration de l'angoisse de séparation du fait de la barrière stérile et des manifestations psychologiques transitoires autour de six semaines d'hospitalisation. Les auteurs notent également que les enfants et les parents éprouvent des difficultés à quitter l'environnement stérile, car ils lui confèrent des qualités quasi magiques de guérison. Ils relèvent alors qu'une anticipation transitionnelle la veille du départ, avec des possibilités d'entrée et de sortie à volonté, est un dispositif aidant. Baird et Bell [21] évoquent l'impor-

tance de l'environnement matériel et l'illustrent par une étude de cas où le simple fait de disposer d'une fenêtre sur l'extérieur a rendu l'isolement plus supportable. Plus intéressant, Barron et al. [22] ont proposé une thérapie par le toucher qui a permis d'améliorer le confort des patients en offrant un soin et une présence de qualité. Les soins proposés permettaient aux patients une régression sur le plan psychologique et, à terme, une évolution de leur personnalité. Enfin, nous mentionnerons, dans une approche psychodynamique, l'étude de Parkinson [23] qui s'intéresse au vécu de trois patients isolés suite à une leucémie. L'auteure met en exergue l'intensité de la détresse psychologique des patients. Elle analyse comment, de manière contre-transférentielle, la vulnérabilité physique et psychique ressentie par le thérapeute peut révéler celle du patient. Les malades sont parfois face à de telles angoisses primitives, du fait de leur pathologie et de l'isolement prolongé, qu'ils n'ont plus la force de s'occuper d'eux et comptent sur les autres pour se faire prendre en charge (mère, petit ami, médecin, psychologue). L'auteure témoigne enfin qu'une grande détresse peut apparaître au moment de la sortie et qu'elle est souvent l'occasion d'interpeller un thérapeute.

Au regard de la littérature, les dispositifs les plus représentés sont les thérapies par médiation et en particulier l'art-thérapie. L'utilisation d'une médiation dans les thérapies a pour origine l'utilisation du jeu en psychanalyse d'enfants [24] et s'est largement développée dans des cadres théoriques variés et appliqués aux enfants comme aux adultes. Lane et Graham-Pole [25] ont expérimenté un dispositif d'art-thérapie faisant intervenir des artistes au sein de l'unité d'isolement. Les auteurs ont voulu montrer que le passage par l'expression créatrice permettait aux patients de potentialiser leur énergie dans leur lutte contre la maladie. Kuntz et al. [26] ont appliqué le *play therapy model* d'O'Connor [27] pour créer une salle de jeu à l'intérieur du secteur protégé. À l'aide de deux cas cliniques, les auteurs montrent les bénéfices que représente ce *setting* pour les enfants hospitalisés en isolement. Gunter [28], dans un référentiel psychanalytique, a utilisé le *squiggle* de Winnicott [29]. L'auteur constate que cette technique permet aux enfants à la fois de maintenir leurs défenses psychiques au regard de la maladie et de l'isolement et d'exprimer leur angoisse et leur désespoir. Gabriel et al. [30] ont expérimenté un programme structuré d'art-thérapie appelé *The Creative Journey*. Les auteurs concluent que le dispositif est profitable aux patients, leur permettant de renforcer leurs sentiments positifs, de soulager leur détresse et de clarifier leurs questionnements existentiels et spirituels. Ils insistent sur la dimension non verbale qui grâce à son potentiel métaphorique s'avère particulièrement bénéfique pour des patients. Ce dispositif a aussi été expérimenté par Greece [31]. À partir d'un cas clinique, l'auteure montre que ce *setting* permet aux patients de limiter l'impact de la maladie et de retrouver un sens à ce qu'ils

vivent. Adcock [32], toujours en référence au programme *The Creative Journey*, décline le vécu du patient selon quatre points : transformation du self, un sentiment d'invasion, beaucoup d'anxiété liée à l'isolement et à la perte d'autonomie contraignant le patient à accepter la dépendance. Forzoni et al. [33] ont tenté d'évaluer le degré d'aide ressentie par les patients après des sessions d'art-thérapie. Une grande majorité des patients confirment que ces interventions leur ont été bénéfiques. Agnese et al. [34] ont des résultats concordants. Ils ont proposé des interventions en art-thérapie sous forme de séances individuelles hebdomadaires durant la période d'isolement. Le dispositif a été évalué grâce à un autoquestionnaire remis avant la sortie. Tous les patients ont reconnu l'utilité de cette expérience leur permettant en particulier de calmer l'anxiété, de se sentir libres d'exprimer et de partager des sentiments difficiles qu'ils n'avaient pas communiqués verbalement et d'établir des liens significatifs avec leurs proches grâce aux images réalisées en art-thérapie. Toujours dans les psychothérapies à médiation, nous pouvons citer également Cassileth et al. [35]. Ils ont réalisé une étude expérimentale avec deux groupes randomisés comparant un dispositif standard et un dispositif fondé sur la musicothérapie. Ils concluent que la musicothérapie est plus efficace sur l'anxiété et la dépression. Cependant, ils ne précisent pas en quoi consiste le « dispositif standard ».

### Publications francophones

La littérature française et francophone s'avère beaucoup plus limitée. Nous avons identifié trois travaux académiques : un mémoire de master de sciences infirmières (Canada), une thèse de médecine et un doctorat de psychologie (France). Le premier portait sur l'expérience de l'isolement dans une approche phénoménologique [36]. Le deuxième porte sur les stratégies d'adaptation au stress engendré par une hospitalisation en secteur protégé d'hématologie [37] et le troisième qui relate une expérience de soins par la relaxation de patients hospitalisés en secteur protégé [38]. Ces travaux ne semblent pas avoir donné lieu à publication. Nous avons aussi identifié un article relatant une expérience d'art-thérapie proposée à des patients hospitalisés en isolement [39]. Cet article confirme les résultats évoqués dans les publications anglophones. Les auteurs soulignent que les séances d'art-thérapie apporteraient un autre rapport au corps et une meilleure estime de soi.

Les autres publications sont issues des champs psychodynamique et psychanalytique. Il existe une première étude datant de 1971 [40] que nous n'avons pu consulter jusqu'ici. Weil-Halpern [41], reprenant sa propre étude de 1985 portant sur des bébés hospitalisés en bulle dans le cadre d'une greffe, rapporte que, contrairement à ce que l'on pourrait

craindre, cette technique de protection favorise et restaure les relations mère-nourrisson, relations qui ont été perturbées par l'annonce du diagnostic. L'auteure insiste sur l'importance de la communication entre l'équipe et les parents, à travers la répétition des consignes et des rendez-vous plus ou moins rapprochés selon la situation. La sortie de la bulle est toujours un moment délicat pour l'enfant qui la refuse dans un premier temps. Raimbault et Cludy [42] étudient le vécu de l'isolement en secteur protégé chez des enfants et adultes atteints de leucémie aiguë et ayant bénéficié d'une greffe. Ils décrivent l'unité comme un lieu de grande tension, isolé de l'institution, enfermé, étouffant. Comparant les deux techniques qui y sont pratiquées, ils observent que les patients en bulle bénéficient d'une présence constante, alors qu'en chambre stérile les patients sont plus isolés, n'ayant le droit qu'à une visite à la fois. Les contacts sociaux y sont recherchés, avec la famille, via le téléphone, mais aussi au sein du service, à travers l'interphonie. À l'annonce de la sortie, les patients manifestent de l'inquiétude et se montrent très pointilleux sur l'hygiène.

Janiaux [43] s'interroge, à partir de trois études de cas, sur la nature de la pensée et de la parole chez les patients en chambre stérile. Elle en conclut que la production de sens est fortement altérée par l'impact du regard, nécessitant la présence du psychanalyste afin que la parole (re)trouve une adresse et soit contenue. Ibled [44] évoque son expérience en unité protégée et met en avant les risques majeurs de destitution subjective et de régression à des vécus archaïques de détresse pouvant conduire les sujets à un état mélancoliforme dominé par l'effondrement identitaire. Elle évoque également le risque de surinvestissement de l'équipe soignante aggravant les difficultés de réinvestissement de l'environnement intime au moment de la sortie du secteur protégé. Elle décrit la fonction du clinicien comme celle d'un accompagnant qui permet, au gré de la subjectivité de chaque patient, de retrouver un souffle de liberté. Enfin, Ricadat et al. [45], dans une étude portant sur une population adolescente, ont montré que, dans cette tranche d'âge, le refus de soins et le manque de coopération apparaissent comme une expression de la subjectivation de ces jeunes patients en quête d'autonomie. Soutenir ce processus implique une forte adaptation des soignants.

Nous mentionnerons, pour clore cette revue de la littérature, l'important ouvrage collectif dirigé par Arnault et al., paru en 2010 [46]. Il s'agit d'un ouvrage transdisciplinaire plus spécifiquement consacré aux problématiques de la greffe dans les différentes populations : enfant, adolescent, adulte. Il rend compte du travail clinique réalisé à l'hôpital Paoli-Calmettes de Marseille. Dans le chapitre qu'ils ont rédigé, Arnault et Ben Soussan font référence au philosophe Sloterdijk [47] pour évoquer ce lieu très particulier qu'est le secteur d'hématologie. Tenu à l'écart et très technicisé, le secteur stérile d'hématologie serait un lieu propice aux fantasmes.

Au terme de cette revue de la littérature, nous constatons que la préoccupation pour les troubles psychologiques induits par l'isolement pour raison médicale est ancienne (environ 50 ans) et a donné lieu, dans de nombreux pays, à de multiples études tant qualitatives que quantitatives, sans qu'on puisse évaluer les effets de ces recherches sur les pratiques en milieu hospitalier. La France semble constituer une entité à part, peu perméable à ces travaux, que ce soit en recherche (les quelques travaux académiques n'ont pas donné lieu à publication) ou dans les pratiques. À titre d'exemple, le service où nous projetons de réaliser notre recherche-action ne dispose pas d'un psychologue dédié. Certes l'unité mobile de soins palliatifs intervient à la demande, mais parfois dans des situations d'urgence qui ne facilitent ni la prise en charge psychologique du patient ni une vision globale de sa situation.

**Liens d'intérêts :** les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

- Gilmartin HM, Grota PG, Sousa K (2013) Isolation: a concept analysis. *Nurs Forum* 48:54–60
- Bekhet AK, Zauszniewski JA, Nakhla WE (2008) Loneliness: a concept analysis. *Nurs Forum* 43:207–13
- Karhe L, Kaunonen M (2015) Patient experiences of loneliness: an evolutionary concept analysis. *ANS Adv Nurs Sci* 2015 38:21–34
- Gammon J (1999) The psychological consequences of source isolation: a review of literature. *J Clin Nurs* 8:3–21
- Fine L, Wachspress M, Grauber DN (1969) Psychological adaptation of patients during treatment of acute leukaemia in life island isolator. *Adv Exp Med Biol* 3:27–34
- Abad C, Fearday A, Safdar N (2010) Adverse effects of isolation in hospitalised patients: a systematic review. *J Hosp Infect* 76:97–102
- Barratt RL, Shaban R, Moyle W (2011) Patient experience of source isolation: lessons for clinical practice. *Contemp Nurs* 39:180–93
- Vottero B, Rittenmeyer L (2012) The hospitalised patients' experience of being in protective/source isolation: a systematic review of qualitative evidence. *JB Libr Syst Rev* 10:935–76
- The Joanna Briggs Institute (2015) *Briggs Institute Reviewers' Manual*. Adelaide University, Australia
- Biagioli V, Piredda M, Alvaro M, De Marinis MG (2017) The experiences of protective isolation in patients undergoing bone marrow or haematopoietic stem cell transplantation: systematic review and meta-synthesis. *Eur J Cancer Care* 26:1–13
- Sasaki T, Akaho R, Sakamaki H, et al (2000) Mental disturbances during isolation in bone marrow transplant patients with leukemia. *Bone Marrow Transplant* 2:315–8
- Tecchio C, Bonetto C, Bertani M, et al (2013) Predictors of anxiety and depression in hematopoietic stem cell transplant patients during protective isolation. *Psycho-Oncology* 22:1790–7
- Annibali O, Pensieri C, Tomarchio V, et al (2017) Protective isolation for patients with haematological malignancies: a pilot study investigating patients' distress and use of time. *Int J Hematol Oncol Stem Cell Res* 11:13–8
- Biagioli V, Piredda M, Annibali O, et al (2017) Being in protective isolation following autologous haematopoietic stem cell transplantation: a phenomenological study. *J Clin Nurs* 26:4467–78
- Biagioli V, Piredda M, Mauroni MR, et al (2016) The lived experience of patients in protective isolation during their hospital stay for allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *Eur J Oncol Nurs* 24:79–86
- Dunn E, Arber A, Gallagher A (2016) The immediacy of illness and existential crisis: patients' lived experience of under-going allogeneic stem cell transplantation for haematological malignancy. A phenomenological study. *Eur J Oncol Nurs* 21:90–6
- Findik UY, Ozbas A, Cavadar I, et al (2012) Effects of the contact isolation application on anxiety and depression levels of the patients. *Int J Nurs Pract* 18:340–6
- Raphael DI, Frey R, Gott M (2017) Psychosocial distress in haematological cancer survivors: an integrative review. *Eur J Cancer Care* 26 e12640
- Emanuel R, Colloms A, Mendelsohn A, et al (1990) Psychotherapy with hospitalized children with leukaemia: is it possible? *J Child Psychother* 16:21–37
- Kellerman J, Rigler D, Siegel S, et al (1976) Psychological evaluation and management of pediatric oncology patients in protected environments. *Med Pediatr Oncol* 2:353–60
- Baird CL, Bell PA (1995) Place attachment, isolation, and the power of a window in a hospital environment: a case study. *Psychol Rep* 76:847–50
- Barron A, Coakley AB, Fitzgerald E, Mahoney EK (2008) Promoting the integration of therapeutic touch in nursing practice on an inpatient oncology and bone marrow transplant unit. *Int J Hum Caring* 12:81
- Parkinson J (2006) Experiences of selves in isolation: a psychodynamic approach to the care of patients being treated in a specialized medical hospital unit. *Psychodynamic Pract* 12:149–63
- Klein M (1955) *La technique du jeu psychanalytique*. In: Klein M *Le transfert et autres écrits*. Puf, Paris, 2001
- Lane MT, Graham-Pole J (1994) Development of an art program on a bone marrow transplant unit. *Cancer Nurs* 17:185–92
- Kuntz N, Jeffrey AA, Zahr L (1996) Therapeutic play and bone marrow transplantation. *J Pediatr Nurs* 11:359–67
- O'Connor KJ (1991) *The play therapy primer: an integration of theories and techniques*. John Wiley & Sons, New York, pp 59–106
- Gunter M (2000) *Art therapy as an intervention to stabilize the defenses of children undergoing bone marrow transplantation*. *Psychotherapy* 27:3–14
- Winnicott DW (1971) *Therapeutic consultations in child psychiatry*. Hogarth, London
- Gabriel B, Bromberg E, Vandenbovenkamp J, et al (2001) Art therapy with adult bone marrow transplant patients in isolation: a pilot study. *Psycho-Oncology* 10:114–23
- Greece M (2003) *Art therapy on a bone marrow transplant unit: the case study of a Vietnam veteran fighting myelofibrosis*. *Arts Psychother* 30:229–38
- Adcock C (2008) *Understanding the lived experience of adult blood and marrow transplant patients in isolation via an art making task and verbal interview*. Doctoral dissertation, Drexel University, Philadelphia, Pennsylvania, 1–126
- Forzoni S, Perez M, Martignetti A, Crispino S (2010) Art therapy with cancer patients during chemotherapy sessions: an analysis of the patients' perception of helpfulness. *Palliat Support Care* 8:41–8
- Agnese A, Lamparelli T, Bacigalupo A, Luzzatto P (2012) Supportive care with art therapy, for patients in isolation during stem cell transplant. *Palliat Support Care* 10:91–8
- Cassileth BR, Vickers AJ, Lucanne A, Magill LA (2003) Music therapy for mood disturbance during hospitalization for autologous stem cell transplantation. A randomized controlled trial. *Cancer* 98:2723–9

36. Leonard M (2006) Vivre l'expérience de l'isolement de protection pour des personnes durant une greffe de cellules souches hématopoïétiques. Université de Montréal, faculté des sciences infirmières
37. Bellet L (2014) Les stratégies d'adaptation au stress engendré par une hospitalisation en hématologie, secteur protégé : étude ISO-COPE. Diplôme d'État de docteur en médecine, DES de psychiatrie, université de Nantes
38. Kostopoulou-Grollea P (2015) Impact d'une prise en charge par la relaxation psychothérapique sur l'ajustement émotionnel, la qualité de vie et l'image du corps de patients atteints d'un cancer hématologique hospitalisés en secteur stérile pour une greffe de moelle osseuse. Doctorat de psychologie, université de Bordeaux
39. Soulingeas H, Moreau S (2016) Rompre l'isolement des patients en secteur stérile : une expérience d'application de l'art-thérapie en hématologie. *Hematologie* 22:206-9
40. Alby N, Alby JM (1971) L'intervention psychologique dans un centre de recherches et de traitement d'hématologie. Travail portant sur les leucémies de l'enfant. *La psychiatrie de l'enfant*, Paris, vol.14, n° 2, 465
41. Weil-Halpern F (2012) Les bébés-bulles. *Rev Fr Psychosom* 41:119-33
42. Raimbault E, Cludy L (1985) Leucémies aiguës et greffes de moelle osseuse : aspects psychologiques et éthiques. Centre de recherche sur la culture technique, Neuilly-sur-Seine
43. Janiaux J (1992) Camera Virginea. La chambre stérile. *Esquisses psychanalytiques* 17:39-45
44. Ibled D (2011) Logiques et paradoxes d'un « traumatisme à usage thérapeutique » : l'isolement protecteur en unité de greffe. *Cliniques* 2:124-36
45. Ricadat E, Fradkin S, Schwering K, et al (2017) Prise en compte du processus de subjectivation des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer dans la relation de soin : le point de vue des soignants. *Clin Med* 95:179-92
46. Arnault Y, Ben Soussan P, Blaise M (2010) Des psys en oncohématologie et greffe allogénique. Érès, Collection L'Ailleurs du corps, Paris
47. Sloterdijk P (2003) *Écumes*, Pluriel, Paris

Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique (2019) 18, 82–88



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
[www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
[www.em-consulte.com](http://www.em-consulte.com)


SOINS PALLIATIFS ET PSYCHOLOGIE

## Cancer du sang et secteur protégé adulte : premières investigations pour une recherche–action



*Blood cancer and adult protective isolation: A preliminary action–research investigation*



Sandrine Letrecher

**Sandrine Letrecher (psychologue, doctorante)<sup>a,b</sup>,  
Nadine Proia-Lelouey (professeur de psychologie clinique et pathologique)<sup>a,\*</sup>**

<sup>a</sup> *Laboratoire de psychologie Caen-Normandie, université de Caen-Normandie, esplanade de la Paix, 14032 Caen cedex, France*

<sup>b</sup> *Unité de soins mobiles, CHU de Caen, avenue de la Côte-de-Nacre, 14000 Caen, France*

Reçu le 18 septembre 2018 ; reçu sous la forme révisée le 18 décembre 2018 ; accepté le 28 décembre 2018

Disponible sur Internet le 12 avril 2019

### MOTS CLÉS

Hématologie ;  
Secteur protégé  
adulte ;  
Soutien  
psychologique ;  
Aire transitionnelle ;  
Régression

**Résumé** Cet article fait état d'une étude préparatoire portant sur le suivi psychologique de patients hospitalisés en secteur protégé d'hématologie. La littérature anglo-saxonne, dont les auteurs ont publié une recension, montre que le secteur protégé est délétère pour la santé psychologique des patients et qu'il est nécessaire de penser aux modalités de prise en charge psychologique. Il existe peu d'études en France sur ce sujet. Le présent travail rend compte, sous forme de trois études de cas, d'une phase exploratoire au cours de laquelle les patients ont été inclus dans un dispositif basé sur l'aire transitionnelle et le soutien à la narrativité. Les résultats de cette étude montrent que : 1/les modalités de régression dont dispose le sujet, elles-mêmes liées à sa tolérance à supporter la passivité sont déterminantes pour affronter la maladie et l'isolement ; 2/cette expérience extrême fait caisse de résonance, réactivant chez les patients des pans douloureux de leur histoire.

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [nadine.proia-lelouey@unicaen.fr](mailto:nadine.proia-lelouey@unicaen.fr) (N. Proia-Lelouey).

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.12.002>

1636-6522/© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

**KEYWORDS**

Hematology;  
Adult protective  
isolation;  
Psychological setting;  
Transitional area;  
Regression

**Summary** This paper presents the results of a preliminary action research psychological follow-up study of patients with blood cancer placed under protective isolation. Results from international studies show that placing patients under protective isolation is harmful to their psychological health, and that psychological support systems are crucial. Our qualitative research draws on four approaches that may be combined: ground theory, phenomenological approach, discourse and narrative analysis, and action—research. The hypotheses were as follows: 1/the longer the time a patient spends under protective isolation, the greater the regression; 2/this regression is marked by the implementation of archaic defense mechanisms; 3/the caregiver may be perceived as a 'bad' object that persecutes; 4/the therapeutic encounter may allow a resumption of progressive psychic movements. Over a period of 5 months, patients hospitalized under protective isolation and in need of psychological follow-up were referred primarily to the clinician-researcher who was a member of the mobile palliative care unit. Globally speaking, the results obtained from our clinical data reinforce our hypotheses. Moreover, they pave the way for the analysis of less immediately observable aspects. We can thus formulate a new hypothesis on the need for access to some form of moderated regression largely dependent on the subject's relationship to passivity. Our results show that the ability to withstand isolation seems to depend in part on the subject's possibility of regression. Moreover, this is linked to his/her tolerance of passivity. Our analysis also shows that illness and isolation resonate and reactivate painful chapters of patients' histories.  
© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

**Introduction**

Dans le cadre d'une étude préparatoire à une recherche doctorale en cours, l'une d'entre nous<sup>1</sup> a expérimenté, avec l'accord du chef de service et de l'équipe, un dispositif de recherche—action portant sur la prise en charge psychologique de patients hospitalisés dans un secteur protégé d'hématologie adulte.

Du fait de l'organisation de l'hôpital, cette unité ne dispose pas d'un poste de psychologue attitré et fait appel aux psychologues de l'unité mobile douleur et soins palliatifs. Ce suivi non systématique, rarement demandé par le patient, est le plus souvent suggéré par l'équipe soignante en cas d'apparition de symptômes manifestes de détresse psychologique. Il peut donc débuter plusieurs semaines après le début de l'hospitalisation, limitant de fait la durée de la prise en charge.

Le choix de recourir à une méthodologie de type recherche—action a été déterminé par des raisons éthiques et méthodologiques. Sur le plan éthique, il paraissait difficile de faire subir à cette population un protocole de recherche qui viendrait s'ajouter au dispositif psychologique existant. Sur le plan méthodologique, recourir à la recherche—action était une nécessité au regard de l'objectif principal de l'étude qui portait sur l'expérimentation d'un dispositif de soutien psychologique basé sur la notion de transitionnalité [1]. Il a

alors été convenu que cette recherche s'inscrirait dans le cadre du suivi psychologique tel qu'il est institutionnalisé entre les deux services mais serait assuré par la psychologue—chercheuse stagiaire de l'unité mobile de soins palliatifs. Elle a assuré pendant 5 mois le suivi psychologique de patients d'hématologie. Elle participait au staff toutes les semaines et avait régulièrement des échanges avec les soignants.

**Hospitalisation en secteur protégé**

Les chambres stériles du secteur protégé accueillent les patients qui vont se retrouver en état d'aplasie<sup>2</sup> sévère. L'air y est filtré et indépendant de celui de l'hôpital, soit par flux laminaire (hotte) soit en pression positive, en refulant l'air extérieur. La nourriture est également traitée. Il n'y a pas de cabinet de toilette, pour des raisons de traitement de l'eau, mais un lavabo et une chaise percée. Une fenêtre donne sur l'extérieur et une baie vitrée sur le couloir du service. Cette baie est munie de stores que le patient peut actionner et d'un interphone permettant de communiquer sans entrer dans la chambre. Les visites sont interdites pour les enfants, limitées pour les adultes et soumises à un protocole de protection (désinfection, tenue de bloc, masques,

<sup>1</sup> Sandrine Letrecher, à l'époque de l'étude titulaire d'un diplôme d'études approfondies d'anthropologie et étudiante en master de psychologie clinique et pathologique.

<sup>2</sup> L'aplasie est une baisse temporaire de l'activité de la moelle osseuse provoquée par les chimiothérapies ; elle entraîne une diminution de la production des cellules sanguines et une chute du système immunitaire nécessitant l'hospitalisation en secteur protégé.

gants). Les contacts physiques directs sont interdits. Toutes ces limitations font de l'hospitalisation en secteur protégé une expérience de déprivation sensorielle et relationnelle [2].

## Contexte de l'étude

*Le patient en secteur protégé d'hématologie est mis à rude épreuve dans un dispositif qui, et c'est là tout son paradoxe, le met potentiellement en danger physique et psychique pour mieux lui venir en aide.*

Sur le plan psychique, l'isolement total est délétère pour la santé psychologique des êtres humains et aggrave les troubles psychologiques liés à la découverte de la pathologie cancéreuse [2].

C'est pourquoi la littérature internationale explore depuis longtemps l'impact psychologique de ce type d'hospitalisation [3]. Les études en précisent les effets néfastes (anxiété, stress, et dépression, rupture des liens, solitude, frustration, colère) et insistent sur la nécessité de penser des prises en charge psychosociales et/ou psychologiques [4]. Divers dispositifs ont ainsi été expérimentés, certains basés sur des médiations ([5] entre autres). La littérature francophone est quantitativement très pauvre sur cette question. En revanche, centrée sur une approche psychanalytique, elle va au-delà des constats psychopathologiques de la littérature internationale pour souligner les processus psychiques à l'œuvre chez les patients [6–8].

## Dispositif et éthique

Durant 5 mois, les patients ont été orientés préférentiellement vers le clinicien chercheur. Ils étaient informés en fin du premier entretien que le suivi donnait lieu en parallèle à une recherche exploratoire sur le vécu des personnes hospitalisées en secteur protégé. L'information a été faite à la fin du premier entretien afin de s'assurer que leur état ne nécessitait pas une autre orientation. Une lettre de présentation leur était alors remise ainsi qu'un formulaire de consentement éclairé qui leur précisait que leur refus de participer à la recherche ne changerait en rien le suivi et que leur acceptation ne la modifierait pas davantage, hormis l'enregistrement des entretiens et leur exploitation à des fins de recherche en vue d'améliorer la prise en charge de futurs patients. Il leur était indiqué aussi que l'arrêt de l'enregistrement pouvait être demandé à tout moment du suivi sans changement dans leur prise en charge. Bien entendu, les entretiens étaient guidés par l'action de soutien psychologique et non par les objectifs de la recherche, la priorité étant toujours donnée au mieux-être du patient. Précisons enfin que cette étude n'a fait l'objet d'aucun enregistrement de données nominatives ou permettant l'identification des personnes.

## Épistémologie et méthodologie

Notre recherche s'inscrit dans le paradigme des *qualitative research methods* dans lequel quatre formes d'approche qualitative combinables entre elles sont distinguées : *ground theory*<sup>3</sup>, approche phénoménologique, analyse du discours et analyse narrative auxquelles il faut ajouter la recherche-action [9,10]. Ces courants soutiennent une approche empirique et subjective des phénomènes, ils partagent une démarche cyclique déterminée par une approche inductive qui autorise un travail d'aller-retour entre théorie, expérience, hypothèses et résultats tout au long de la recherche. Sur le plan praxéologique, notre démarche relève d'une recherche-action de type « recherche induite » dans laquelle le chercheur concrétise une demande sociale et dans laquelle les agents (en l'occurrence les patients) contribuent « passivement » au recueil des données [11].

Pour le recueil et l'analyse de ces données, notre démarche a été fondamentalement narrative [12]. Nous y avons associé une perspective psychanalytique centrée sur les travaux de D.W. Winnicott. La théorie psychanalytique a été utilisée à deux niveaux :

- durant les entretiens où elle a servi d'outil de compréhension des mouvements psychiques du sujet ;
- comme théorie interprétative suite à l'analyse du verbatim.

## Hypothèses

Nous avons construit nos hypothèses en référence au champ psychanalytique. Précisons qu'il s'agit d'hypothèses inductives à visée exploratoire :

- plus le temps passé en secteur se prolonge, plus les régressions à visée défensive s'intensifient ;
- ces régressions sont marquées par la mise en place de mécanismes de défenses archaïques : clivage, projection, déni, retrait en capsule autistique qui deviennent de plus en plus prégnants ;
- le soignant peut alors être perçu comme un mauvais objet persécuteur ;
- la rencontre thérapeutique peut ouvrir un espace potentiel permettant une reprise des mouvements psychiques progrédians.

## Données cliniques

Nous rapportons trois cas paradigmatiques, déterminés par quatre critères : le sexe, l'âge, le contexte de l'hospitalisation et la durée des rencontres. Il s'agissait de deux femmes, l'une âgée d'une vingtaine d'années, l'autre qui avait passé la cinquantaine et d'un homme ayant également passé la cinquantaine. Les deux femmes en situation de récurrence de leur maladie cancéreuse, en étaient à leur seconde hospitalisation en secteur protégé ; l'homme a été hospitalisé en urgence pour une leucémie aiguë myéloblastique. Enfin, Mme M. a été rencontrée une fois, Melle L. et

<sup>3</sup> Théorie ancrée ou théorie enracinée en français.

M. T.<sup>4</sup> ont été suivis sur quatre séances. Pour des raisons de confidentialité, nous avons modifié à la marge certaines données biographiques.

### Une passivité acceptée et une régression tempérée

Nous (SL)<sup>5</sup> avons vu Melle L., 21 ans, atteinte d'un lymphome hodgkinien depuis 3 ans, à la demande des infirmières après 3 semaines d'hospitalisation. Melle L. pleurait beaucoup, au point d'inquiéter les soignants, bien qu'aucun événement particulier ne semblait être intervenu. Apprenant que sa première hospitalisation avait justement duré 3 semaines, nous nous sommes demandé si cette temporalité constituerait la limite du supportable pour elle dans la mesure où elle aurait dû, à la fin de la première hospitalisation, signifier la guérison.

Nous avons rencontré cette patiente pour la première fois alors qu'une sonde nasogastrique venait de lui être posée. Elle avait des difficultés à s'alimenter et avait déjà vécu un épisode anorexique durant la première hospitalisation. Nous avons retrouvé là l'incidence des chimiothérapies qui dénaturaient le goût et l'odorat [7] ; nous savons aussi que l'alimentation est difficile pour tous les patients (risque de mucites<sup>6</sup>). Nous avons néanmoins formulé l'hypothèse clinique que ces difficultés alimentaires s'inscrivaient chez cette jeune femme dans une problématique orale régressive plus large, favorisée par la maladie et l'hospitalisation. Les entretiens ont en effet mis en évidence une forte dépendance de cette jeune fille à sa mère et un positionnement infantile. Outre son jeune âge, cette dépendance pouvait s'expliquer par le contexte particulier de sa petite enfance au cours de laquelle elle avait été placée en famille d'accueil quelques années. Habitée à s'en remettre à une figure parentale, cette patiente supportait plutôt bien la passivité inhérente à ce type d'hospitalisation et sa régression restait limitée. Ainsi, Melle L. évoquait peu les contraintes de l'hospitalisation et ne parla jamais « d'enfermement ». Elle disait « attendre sa sortie » dépendante avant tout de la parole médicale : « ça dépend quand les médecins ils passent ce qu'ils disent ». Elle était probablement aidée par le régime de faveur dont elle bénéficiait au regard des règles très strictes du service : du fait de son jeune âge elle a été autorisée par le médecin à apporter sa Wii<sup>7</sup>. Elle s'en est très peu servie mais cette disposition avait toute son importance sur un plan symbolique car, par cet acte, le médecin reconnaissait sa singularité.

Autre signe d'une régression bien tempérée : si au cours du deuxième entretien, la patiente a regretté que sa sonde lui soit retirée, elle pu, lors de la troisième rencontre, évoquer ce retrait comme une opportunité : « Si je l'avais

gardée j'aurais gardé la feignantise de ne pas manger ». Elle a verbalisé aussi, avec émerveillement, le fait qu'elle pouvait être reconnue dans sa parole et respectée dans son désir : « J'ai dit : non j'en veux pas. Et ils m'ont dit : c'est ton choix de toute façon on ne peut pas te forcer. Et là je me suis dit : ah ouais (rire) ».

Pourtant, Melle L. a évoqué le contexte difficile de sa prise en charge médicale initiale : « [On m'a dit] "votre cancer se traite facilement à 99%"... et au final j'ai fait partie des 1%<sup>8</sup>. Sans compter le docteur machin avec... [son traitement inadapté] 3 mois pour rien ». Ces circonstances ne l'ont pas fait basculer pour autant dans une méfiance délétère à l'égard du monde médical. Au contraire, elles l'ont incitée à se responsabiliser, à être vigilante, à ne pas s'en remettre systématiquement à autrui comme un enfant. Elle y a appris que les médecins étaient eux aussi faillibles, mais qu'elle pouvait néanmoins garder une certaine confiance en eux car ils n'en demeuraient pas moins fiables. Cela a contribué à ce qu'elle revisite ses figures parentales et en particulier la figure paternelle dont elle a pu reconnaître, en écho, la faillibilité.

Finalement, « Un mal pour un bien » dit de l'hospitalisation Melle L., montrant qu'elle l'avait plutôt bien vécue. Reste qu'elle a eu besoin d'un soutien psychologique renforcé (quatre entretiens en une dizaine de jours) au moment où visiblement ses défenses commençaient à se fissurer. Ces consultations ont permis d'ouvrir un espace thérapeutique allant au-delà de l'ici et maintenant de la maladie. Elle a pu ainsi évoquer et réinterroger des événements traumatiques de sa petite enfance, en particulier l'accident dont a été victime sa mère et le placement qui s'en est suivi.

### Une passivité dépassée ouvrant la voie à une régression massive

Nous (SL) avons vu Mme M. à la demande des infirmières car celle-ci venait d'apprendre qu'elle ne pourrait pas sortir comme prévu au bout de 4 semaines. Quand nous sommes entrées dans sa chambre, et comme pour de nombreux patients, Mme M. avait laissé la télévision allumée, alors même qu'elle dormait. L'ouïe est fortement mise à mal par l'environnement en secteur protégé — les patients se plaignent du bruit insupportable produit par l'asepsie de l'air [7]. Il est probable que la patiente tentait, grâce aux voix de la télévision, de reconstituer un « bain mélodique » [13]. Ce besoin renvoie à la nécessité de reconstituer une enveloppe sonore protectrice permettant tout à la fois de régresser et de limiter cette régression. Mme M. semblait être à un moment de bascule entre régression protectrice et régression désorganisante [14]. Nous avons été alertées par les faits suivants : nous la trouvons endormie en position fœtale, totalement dissimulée sous les draps au point que nous aurons du mal à la percevoir dans son lit ; au cours de l'unique entretien que nous avons eu avec elle, elle n'a cessé de s'agripper aux draps dans une sorte de retour au *grasping*. Ce comportement révélé

<sup>4</sup> Les noms ont été changés.

<sup>5</sup> Tout au long de la partie clinique, nous garderons un nous collectif lié à la rédaction commune mais les suivis cliniques ayant été réalisés par S. Letrecher, nous le spécifierons par ses initiales.

<sup>6</sup> Inflammation des muqueuses de la bouche ou du système digestif, qui se manifeste par une rougeur, une douleur et des aphtes plus ou moins nombreux.

<sup>7</sup> Il s'agit d'une mesure exceptionnelle, peu d'objets personnels sont autorisés dans les chambres car il faut les stériliser.

<sup>8</sup> Le lymphome hodgkinien est généralement de très bon pronostic.

lait aussi sans doute une quête d'un toucher humain dans une recherche désespérée de maternage [15]. La peau, atteinte par les traitements, n'est pas qu'un contenant corporel. Elle est aussi symbole de l'enveloppe psychique que la maladie vient tout autant agresser [16]. Le sujet peut développer alors une appétence régressive de contacts peau à peau, eux-mêmes empêchés par le port de tout le matériel de protection (gants, masques, etc.) imposé à tout visiteur et à l'interdiction justement de tout contact physique.

La régression, proche de l'encapsulation autistique au début de la rencontre, était aussi marquée chez Mme M. par sa difficulté à nommer. Elle ne parvenait pas à dire sa détresse par des mots ; seuls les pleurs s'exprimaient, montrant qu'elle avait besoin de quelqu'un pour accueillir la douleur éprouvée. Face à sa gestuelle et ses mimiques, nous avons ressenti une telle angoisse chez Mme M. que nous la pensions proche d'une reviviscence d'un état de détresse absolu menaçant son intégrité psychique. Il nous a fallu accueillir et transformer au mieux ces manifestations comportementales en mots afin qu'elle puisse reprendre un mode de communication moins archaïque. Elle a pu alors, dans une forme d'agrippement psychique ressenti dans l'avidité au contact, exprimer sa souffrance face à la séparation d'avec sa famille : « Mes petits-enfants ma famille tout ça me manque, même si mon mari vient deux fois par semaine c'est très très long... ». Nous avons constaté au fil de l'entretien que cette séparation provisoire réactivait le souvenir d'événements familiaux douloureux.

Cette question de l'absence se joue particulièrement autour du voir. Comme beaucoup de patients, Mme M. cherchait à se protéger de la surexposition visuelle à laquelle elle était condamnée par l'organisation de la chambre et le relevé fréquent des constantes. À l'opposé, elle ne pouvait pas voir sa famille, surtout ses petits-enfants. Elle évoquait aussi avec force regret le service où elle avait été hospitalisée la première fois qui permettait d'avoir une vue sur le va-et-vient des soignants dans le couloir : « [dans l'autre hôpital] on voyait quand même les gens passer (...) là on voit rien du tout ». Elle indiquait ainsi son manque d'un contact visuel avec autrui. Regard signifiant la présence de l'autre mais aussi, nous semble-t-il, regard-miroir confirmant sa propre présence [17].

L'hospitalisation était particulièrement difficile pour cette patiente qui ne l'évoquait, dans un discours en boucle, qu'en termes d'enfermement : « C'est l'enfermement qui est le plus dur (pleurs) (...) être enfermée entre quatre murs sans voir beaucoup de monde ». Sans ce contact visuel permanent, sans ses proches, elle sombrait dans un état mélancoliforme. Son désinvestissement était repérable dans sa difficulté à identifier son hématologue parmi les médecins présents dans le service et dans le collectif anonyme qu'étaient les soignants pour elle (« ils »). Doit-on penser que Mme M. s'est construite dans une dépendance affective mise à mal par l'isolement ? Il est possible aussi que sa maladie, qui durait depuis sept ans avec deux récurrences, ne lui ait laissé que ce mode de repli défensif pour supporter un tel parcours.

### La perte de toute maîtrise : une passivité intolérable

M. T., la cinquantaine passée, était hospitalisé depuis une semaine dans le cadre d'une découverte d'une leucémie aiguë, quand nous (SL) l'avons rencontré pour la première fois sur demande de l'infirmière d'annonce. Il avait commencé sa chimiothérapie d'induction la veille : « Je suis allé chez le médecin le mardi, j'ai dû faire une prise de sang le mercredi, le mercredi soir j'étais arrivé là (...) c'est vrai que ça a été très dur. Là ça va maintenant, ça commence à... je prends le coup ».

Cette situation est exemplaire de la violence subie par les patients en cas de leucémie aiguë. Véritable choc psychique, elle ne laisse aucune accroche pour une quelconque maîtrise de la situation du fait de la condensation temporelle entre diagnostic et hospitalisation [14]. Dans le cas de M. T., cette maîtrise était déjà mise à mal par sa situation médicale antérieure. Conducteur d'engins, il était en arrêt maladie depuis 2 ans à cause d'une maladie professionnelle. Deux mois avant l'annonce de son cancer, il avait appris par courrier, sans le moindre contact avec son employeur, son licenciement pour raison médicale. Autant d'attaques de l'activité et donc d'atteintes narcissiques chez un homme pour qui la passivité est contre-investie comme l'illustrait son implication au travail : « Moi avant je faisais boulot/maison, boulot/maison. C'est tout hein », ou encore, le besoin d'exprimer sa virilité : « Un jour avec mon chef, enfin deux fois on s'est fâchés. Et moi j'ai pris la porte hein. [silence]. Je me dégonfle pas ». Profondément atteint par son licenciement : « Ils avaient pas soi-disant de place pour moi », il verbalisait toute la violence ressentie : « Ben ils m'ont poussé jusqu'au bout hein. C'est comme ça et puis maintenant je me retrouve là » dans une confusion temporelle et causale qui associait licenciement et hospitalisation d'urgence.

Les enjeux de l'activité/passivité se dessinaient aussi pour la maladie : lors de l'entretien d'annonce M. T. a interprété les propos de l'infirmière, soucieuse qu'il soit entouré de ses proches, comme une injonction à voir ses enfants durant l'hospitalisation, ce à quoi il se refusait. Il livrait, dans une nouvelle confusion, son propre vécu, 20 ans plus tôt, du cancer mortel de son père décédé à l'âge actuel de M. T. et pris en charge dans le même hôpital. S'agissait-il du deuil du père resté en souffrance jusque-là, ou de la culpabilité de ne pas avoir été présent ? Face à nos sollicitations, M. T. mettait en avant le fait « de ne pas avoir été à côté de lui », qu'« il est parti trop vite » mais quand nous l'avons relancé sur ce « trop vite », il a rajouté : « Pas trop rapide. J'ai eu beaucoup trop de mal à l'encaisser ».

Il nous est apparu alors qu'il souhaitait éviter à ses propres enfants la culpabilité qu'il avait lui-même ressentie comme fils, 20 ans plus tôt. Il s'agissait peut-être aussi pour lui de ne pas imposer l'image d'un père déchu (comme le sien ?), de maintenir une image virile à laquelle il tenait tant. Alors que M. T. avait les cheveux mi-longs, il évoquait dans une dénégation son inquiétude de l'alopécie : « Non j'ai pas besoin qu'ils [ses enfants] me voient. Je sais comment je vais devenir, bon ils m'ont déjà vu les cheveux courts et tout, c'est pas le problème[silence] ». Sans doute

souhaitait-il aussi maintenir l'ordre de la parentalité. Il évoquait d'ailleurs ses inquiétudes concernant un de ses enfants et sollicitait nos conseils à ce sujet.

La seule solution envisagée face à ce qu'il vivait comme une menace était le repli, n'admettant que les visites de son épouse. À propos des nombreux appels téléphoniques des membres de sa famille, il s'exclamait : « Faut arrêter le délire là ! » et mettait en avant un besoin de solitude [cité cinq fois] : « J'aime bien ma solitude ». Il prétend être bien en secteur « dans (s)on petit coin, tranquille ».

Il a formulé néanmoins à la fin de ce premier entretien un compromis concernant ses enfants : « Je vais peut-être prendre un ordinateur pour essayer de communiquer avec les gamins, mais je veux pas de webcam ». Au cours des entretiens suivants, il a évoqué spontanément leurs visites dans le service comme si celles-ci allaient de soi et n'avaient jamais posé problème. En parallèle, il a poursuivi le suivi psychologique jusqu'à sa sortie. Sa revendication à ce qu'on lui fiche la paix est alors apparue davantage comme une façade. Était-ce une manière de se mettre à l'abri d'un abandon, de tester le lien à l'autre, ou de rester maître du jeu dans la relation à l'autre à défaut de le rester sur son corps ?

Ce corps qui ne cessait de le trahir et lui imposait une passivité totale marquée par l'apparition d'une fissure anale qui ne se résorbait pas et nécessitait des soins réguliers. Il arrivait malgré tout à l'évoquer avec humour : « À un moment donné il va falloir arrêter de creuser parce qu'on va passer à travers ». Signe d'une certaine capacité de symbolisation mais qui n'empêchait pas l'attitude de plus en plus hostile à l'égard de l'équipe soignante. Au deuxième entretien il dit qu'« On » ne cesse de lui donner des indications contradictoires concernant le traitement adéquat : « Un coup faut faire ça, faut nettoyer comme ça, un coup faut mettre de la Bétadine<sup>®</sup>, un coup faut pas de Bétadine<sup>®</sup>, un coup faut prendre ça... [soupir] ». Au troisième, il était encore plus virulent, se plaignant dès notre arrivée qu'on ne parvenait pas à soulager la douleur : « Mais bon, "faut attendre" ». [silence] "Faut attendre" mais bon... [sifflement] ».

Cette hostilité crescendo marquait aussi sa difficulté à tolérer l'enfermement qu'il a nommé pour la première fois à ce troisième entretien : « J'commence à en avoir marre. Un mois déjà. Faut pas que ça dure encore 3 semaines, 1 mois, parce que... ça va être vraiment long ». Il attaquait alors cette chambre inadaptée dans laquelle il était non seulement confiné : « avec les stores on voit rien du tout, même ouverts (...) l'interphone c'est pareil y'a qu'un mètre de fil », mais aussi « attaché » du fait de sa perfusion : « L'autre coup "elle" a changé le tuyau alors avant je pouvais aller à la fenêtre mais... j'avais ouvert la fenêtre, mais là je peux pas. Je peux pas, le tuyau est trop court ». Enfermé et « attaché »<sup>9</sup>, il ne pouvait que se révolter contre les soignants...

On peut se demander si cette fissure anale n'a pas constitué une sorte de point de fixation inscrit dans le corps permettant à M. T. de supporter la passivation liée à la maladie et l'hospitalisation. Le lien avec les soignants s'est alors organisé autour de la fissure sur le mode

persécuté/persécuteur justifiant en retour sa propre agressivité. Cette modalité fait partie du registre défensif en cas de maladie grave [18], mais nécessite que le personnel soignant réussisse à ne pas entrer dans une relation symétrique ouvrant sur l'escalade dans l'agressivité. Il est probable que le suivi psychologique a permis justement d'éviter cette escalade en permettant à M. T. d'inscrire ses salves agressives dans le discours lors des entretiens et donc de limiter leur expression directe envers les soignants. Ils constituaient un espace de parole, qu'à l'encontre de son habitude, il n'a pas fui : « Chez moi quand je suis mal je ne dis rien. Je m'en vais ». Ainsi pour M. T. un nouvel horizon s'est ouvert, celui de la parole : parole entendue, contenue.

## Discussion

Si nos hypothèses ont toutes été consolidées par nos données cliniques, elles nous ont surtout permis d'aller plus loin. Nous pouvons ainsi formuler une nouvelle hypothèse sur la nécessité d'un accès à une régression tempérée dépendante en grande partie du rapport du sujet à la passivité.

*Ce double enjeu régression/passivité semble déterminant dans la capacité à supporter la maladie et l'hospitalisation en secteur protégé ainsi que l'illustrent les trois cas présentés.*

Le cas de Melle L. montre qu'une bonne capacité à supporter la passivité facilite l'acceptation de la maladie et des soins contraignants. Certes son système défensif a été mis à mal au bout de trois semaines mais, dans la reviviscence de traumatismes précoces, elle aurait pu décompenser beaucoup plus tôt et beaucoup plus massivement. Elle semble avoir été protégée par cette tolérance à la passivité qui lui a permis d'accepter plus facilement la soumission inconditionnelle aux traitements [19]. Couplée à la prise en charge psychologique, elle a pu faire de cette expérience extrême un « lieu de transformation » d'elle-même et de ses relations aux autres [20].

Le cas de Mme M. illustre comment l'épuisement peut conduire d'une passivité tolérée à un état de passivation insupportable en ce qu'il ramène le sujet à un état de détresse aiguë comme le décrit également J. Parkinson ou encore D. Ibled [6,21]. L'intervention psychologique était une nécessité absolue pour éviter un effondrement psychique majeur. L'unique entretien, réalisé très peu de temps avant la fin de l'hospitalisation, aura ainsi permis de faire « la soudure » jusqu'à la sortie. Il aura, sans doute, grâce à une reprise de la symbolisation, donné un point d'arrêt à la désorganisation psychique et permis une reprise du lien à autrui et de la communication [6,7,14]. Néanmoins, l'état de Mme est resté probablement très fragile.

Comme pour le pilote d'avion<sup>10</sup> décrit par D. Ibled, le cas de M. T. montre que si la voie de la passivité est en grande partie barrée, la « sidération passivante » menace très vite

<sup>10</sup> Ancien pilote ayant perdu sa licence, il vivait l'hospitalisation en secteur comme une réactivation de cet ancien traumatisme, et avait menacé de se pendre.

<sup>9</sup> En secteur les perfusions ne sont pas déplaçables.

et peut conduire, de manière défensive à des situations explosives [6,18,22]. Il n'est pas indifférent qu'il s'agisse d'un homme pour qui la passivité est très souvent difficilement supportée car questionnant la virilité tant dans ses représentations culturelles (homme fort et actif) que sur un registre inconscient [23,24]. La fissure anale, comme symbolisation archaïque, est venue tout à la fois souligner et contenir cette problématique de la passivité. Le soutien psychologique lui a probablement permis de découvrir qu'entre activité et passivité, entre agressivité et repli autistique, un espace intermédiaire de parole était possible.

Reste que nous ne savons pas ce que sont devenus les patients après leur sortie et si l'intervention de la psychologue a pu avoir un effet durable. Cette question est d'autant plus importante que plusieurs auteurs ont souligné un risque d'aggravation de la détresse psychique à la sortie de l'hôpital [6,21]. Sensibilisées à cette question, nous l'avons mise au cœur de la recherche en cours, dont le protocole est basé sur une comparaison entre deux groupes de patients : l'un suivi durant l'hospitalisation uniquement, l'autre durant plusieurs semaines à domicile après sa sortie.

## Conclusion

En accord avec la littérature, notre expérience clinique confirme que l'hospitalisation en secteur protégé d'hématologie peut être une épreuve psychique extrême pour les patients.

*Nos observations tendent à montrer cependant que la capacité à surmonter une telle épreuve dépend en partie des modalités de régression dont dispose le sujet, elles-mêmes liées à sa tolérance à supporter la passivité.*

Elles montrent aussi que la maladie et l'isolement en secteur protégé font caisse de résonance, réactivant chez certains patients des pans douloureux de leur histoire. Leur offrir l'opportunité d'une écoute leur permet d'élaborer non seulement l'ici et maintenant de la maladie, de l'isolement, mais aussi de construire un roman sur ces vécus douloureux laissés en jachère [25].

## Contribution des auteurs

SL : recherche sur le terrain, recueil et analyse des données, analyse et rédaction clinique, bibliographie ; NPL : supervision de l'analyse clinique et rédaction du texte.

## Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

- [1] Roussillon R. Le transitionnel, le sexuel et la réflexivité. Paris: Dunod; 2008.
- [2] Gilmartin HM, Grota PG, Sousa K. Isolation: a concept analysis. Nurs Forum 2013;48:54–60.
- [3] Proia-Lelouey N, Letrecher S. L'isolement en secteur protégé : une expérience extrême. Une revue de la littérature. Psycho-oncologie 2018;12:210–5.
- [4] Biagioli V, Piredda M, Alvaro R, De Marinis M. The experiences of protective isolation in patients undergoing bone marrow or haematopoietic stem cell transplantation: systematic review and metasynthesis. Eur J Cancer Care 2017;26:e12461.
- [5] Agnese A, Lamparelli T, Bacigalupo A, Luzzatto P. Supportive care with art therapy, for patients in isolation during stem cell transplant. Palliat Support Care 2012;10:91–8.
- [6] Ibled D. Logiques et paradoxes d'un « traumatisme à usage thérapeutique » : l'isolement protecteur en unité de greffe. Cliniques 2011;124–36.
- [7] Janiaux J. Camera Virginea, La chambre stérile. Esquisses psychanalytiques 1992;39–45.
- [8] Arnault Y, Ben Soussan P, Blaise M, editors. Des psys en onco-hématologie et greffe allogénique. Toulouse: Érès; 2010.
- [9] Smith JA. Qualitative psychology. A practical guide to research methods. 3rd ed. London: Sage Publications Ltd; 2015.
- [10] Greenwood D, Levin M. Introduction to action research. Social research for social change. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc; 2007.
- [11] Albaladejo C, Casabianca F. Éléments pour un débat autour des pratiques de recherche–action. Etud Rech Syst Agraires Dev 1997;30:127–49.
- [12] Frost N. 'Do you know what I mean?': the use of a pluralistic narrative analysis approach in the interpretation of an interview. Qual Res 2009;9:9–29.
- [13] Anzieu D. L'enveloppe sonore du soi. Nouv Rev Psychanal 1976;13:173–9.
- [14] Ascher J, Jouet J-P. La greffe, entre biologie et psychanalyse. Paris: Presses universitaires de France; 2004.
- [15] Audhuy B, Colombat P. Soins palliatifs et accompagnement en hématologie. Strasbourg: Coprur; 2000.
- [16] Anzieu D. Le moi–peau. Nouv Rev Psychanal 1974;9:5–208.
- [17] Winnicott DW. Le rôle de miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant. In: Jeu et réalité. L'espace potentiel. Paris: Gallimard; 1975. p. 153–62.
- [18] Sicard S. « Il est agressif ». In: Soussan PB, Dudoit É, editors. Les souffrances psychologiques des malades du cancer : comment les reconnaître, comment les traiter ? Paris: Springer; 2009. p. 59–64.
- [19] Derzelle M. Temps, identité et cancer. Clin Mediterr 2003;68:233–43.
- [20] Biagioli V, Piredda M, Mauroni MR, Alvaro R, De Marinis MG. The lived experience of patients in protective isolation during their hospital stay for allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. Eur J Oncol Nurs 2016;24:79–86.
- [21] Parkinson J. Experiences of selves in isolation: a psychodynamic approach to the care of patients being treated in a specialized medical hospital unit. Psychodyn Pract 2006;12:149–63.
- [22] Arnault Y. Quand on m'a annoncé mon cancer. In: Ben Soussan P, editor. Les souffrances psychologiques des malades du cancer. Paris: Springer; 2008. p. 72–6.
- [23] Cournot-Janin M, Cournot J. La castration et le féminin dans les deux sexes. Rev Fr Psychanal 1993;57:1353–8.
- [24] Bokanowski T. Destins du féminin chez l'homme. Rev Fr Psychanal 1993;57:1585–98.
- [25] Del Volgo MJ, Gori R, Poinso Y. Roman de la maladie et travail de formation du symptôme. Psychol Med 1994;26:1434–8.

## La dialyse à domicile, du chez-soi au chez-nous

Sandrine Letrecher<sup>a,\*,b,c</sup>  
Psychologue clinicienne,  
doctorante

Sophie Lemanissier<sup>b</sup>  
Psychologue clinicienne

<sup>a</sup>Centre universitaire des  
maladies rénales,  
CHU Caen-Normandie,  
avenue de la Côte-de-Nacre,  
14033 Caen cedex 9, France

<sup>b</sup>Anider,  
61, boulevard Charles-de-Gaulle,  
76140 Le Petit-Quevilly, France

<sup>c</sup>Laboratoire de psychologie de  
Caen-Normandie,  
université Caen-Normandie,  
esplanade de la Paix,  
14000 Caen, France

28

**Le patient pris en charge à domicile doit être envisagé avec son entourage. Lorsqu'il s'agit d'une dialyse, le proche est impliqué et sa relation avec le patient se complexifie, car ce dernier se trouve en situation de dépendance accrue. Ainsi, le proche est partenaire à part entière de l'hémodialyse à domicile, notamment dans la prise de décision. L'accompagnement des professionnels permet de rééquilibrer, si besoin, cette relation.**

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

**Mots clés** – aidant ; dialyse à domicile ; patient ; prise en charge ; psychologue

**Dialysis at home, from my place to ours. The patient being cared for at home should be considered with his entourage. In the case of dialysis, the relative is involved and his relationship with the patient becomes more complex, because the patient is in a situation of increased dependency. Hence, the relative is a fully-fledged partner in home haemodialysis, particularly in the decision-making process. Support from professionals helps to rebalance this relationship, if necessary.**

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

**Keywords** – care; carer; home dialysis; patient; psychologist

### Notes

<sup>1</sup> Green oppose une passivité – plaisir à l'origine de la pensée – à une passivité-détresse (passivation) dominée par la désorganisation. Les traumatismes, comme les atteintes somatiques graves, peuvent entraîner une (ré)émergence de la passivation.

<sup>2</sup> Le médium malléable théorisé par Milner et repris par Roussillon se caractérise par son aspect vivant, indestructible, sensible, souple et transformable indéfiniment. Il participe au système pare-excitation, puisque une substance malléable est par définition une substance d'interposition à travers laquelle les impressions sont transmises aux sens. Il renvoie à un objet sur lequel le sujet peut laisser son empreinte en ayant l'illusion d'une fusion totale avec lui, avant d'apprendre à le lâcher.

\*Auteur correspondant.  
Adresse e-mail :  
letrecher-s@chu-caen.fr  
(S. Letrecher).

Les répercussions psychologiques d'un traitement à domicile chez les patients insuffisants rénaux chroniques constituent un sujet vaste et complexe. Aussi nous limiterons nos propos à l'hémodialyse, qui doit se faire en présence d'une personne de l'entourage [1]. Nous questionnerons plus particulièrement le moment charnière de la prise de décision, qui peut influencer la manière dont ce traitement sera vécu par les patients et par leurs proches.

### Des soins hors les murs

Le traitement de l'insuffisance rénale chronique (IRC) à domicile s'inscrit dans un contexte de désinstitutionnalisation des soins et de prise en charge en ambulatoire. Cette irruption de l'univers hospitalier dans le foyer n'est pas sans risque. Certains auteurs évoquent une « médicalisation de l'existence » [2] et un renforcement des normes comportementales par l'intermédiaire du médical. Or le domicile est, par excellence, le lieu de l'intime, du singulier et, *a priori*, d'une moindre pression sociale. Dans la dialyse à domicile (DD), cette désinstitutionnalisation du soin procède d'un double renversement de paradigme : le patient doit lui-même se former par le biais de l'éducation thérapeutique [3] pour être autonome à son domicile. Les fonctions symboliques qu'assure la dialyse en établissement ne sont plus prises en charge par l'institution.

Cette « seconde peau » [4] permet, en effet, de contenir – les dérèglements biologiques comme les affects –, de marquer une séparation – entre la maladie et la sphère privée – et d'être un outil de communication – auprès du patient comme de ses proches. La DD implique également un remaniement de la relation intime au proche, d'autant plus complexe que le dialysé se retrouve en position de « dépendance absolue », similaire à celle du nourrisson [5], que ce soit à l'égard de la machine ou de son aidant naturel et ce, sans médiation d'un tiers institutionnel.

### La dialyse à domicile

Certains auteurs parlent de la DD comme d'une « décision de couple » [6]. Nous nous sommes questionnées sur la dynamique à l'origine de ce choix. Alors que tout est mis en place pour qu'elle soit facilitée, tant au niveau financier que pratique, les enjeux affectifs ne risquent-ils pas de museler la parole de l'aidant de peur de blesser un proche déjà affecté par la maladie ? L'influence inhérente à tout rapport humain, à plus forte raison dans une relation soignant-soigné, conjuguée à ce contexte facilitant, n'implique-t-elle pas un risque mortifère de « passivation »<sup>1</sup> du patient ou de ses proches [7,8] ? L'accompagnement des professionnels laisse-t-il la place à la rugosité, à la conflictualité, en un mot à la parole, qu'il s'agisse de celle au sein de la famille ou au sein de l'institution ?

### Une prise de conscience

M. Z. vit en couple. Il fait le choix de la DD pour des raisons pratiques. Son épouse, présente à la consultation de présentation des techniques, ne manifeste pas de désaccord. Au fur et à mesure de l'accompagnement psychologique, le patient évoque des tensions dans son couple. Sa femme se sent, dit-il, comme assignée à être son infirmière, rôle qu'elle refuse d'endosser. Au cours de son cheminement, M. Z. va repérer qu'il répète le mode de fonctionnement de son père, véritable tyran domestique : en choisissant la technique à domicile, il n'a pas tenu compte des réticences verbalisées par sa femme. Cette prise de conscience, reconnaître qu'il se comporte comme ce père dont il haïssait le caractère "fascisant", a été extrêmement douloureuse pour M. Z.

### Un rôle complexe

En tant que psychologues travaillant en institution, nous nous questionnons sur la manière de faciliter la parole au sein du couple sans être intrusives, de transmettre à nos collègues soignants quelque chose du malaise et des doutes entendus dans nos consultations sans se positionner en "donneuses de leçons". Comment faire advenir une nécessaire conflictualité ?

Cette question renvoie plus globalement à la nécessité de penser un espace tiers dans la prise en charge. Théorisé à partir du concept d'aire transitionnelle [9], cet espace thérapeutique, à la fois matériel et psychique, permet une transition entre le moi et le non-moi. Il doit autoriser et contenir ce mouvement et, surtout, permettre au sujet de le tolérer. Lieu de parole, il permet au patient de se prémunir tant d'agissements impulsifs que d'une trop forte complaisance. Enfin, il se doit d'être modulable selon les situations, en écho au concept de médium malléable<sup>2</sup> repris par certains auteurs [10,11]. Si cet espace prend traditionnellement la forme d'entretiens individuels ou de groupes de parole, le dispositif thérapeutique peut également se tisser en lien avec les interventions de l'équipe soignante.

### Un rééquilibrage essentiel

M. F., célibataire, vit avec sa mère et sa sœur. Cette dernière l'assiste dans la dialyse, ce qui l'assoit dans une posture de toute-puissance et semble faire office chez elle de fonction contra-dépressive. En séance, M.F. déprime fortement et apparaît comme écrasé par cette situation, dont il tire par ailleurs des bénéfices secondaires par l'empathie qu'il suscite auprès de l'équipe. Au fur et à mesure du suivi, psychologue et néphrologue échangeront sur la manière

de rééquilibrer la relation. Ils conviendront que le médecin fasse tiers en recevant M.F. sans la présence de sa sœur puis en l'incitant, dans un second temps, à engager un travail d'autonomisation technique quant à sa dialyse.

### Une relation tripartite

Le proche est partenaire à part entière de l'hémodialyse à domicile. Sa mise en place nécessite donc de l'inclure dans nos échanges. Le penser peut être une manière d'aider le malade à y penser. Seule la prise en compte de cette relation tripartite peut permettre de saisir tous les enjeux de la DD. Cette dernière est un choix réversible : à l'épreuve de la réalité, le patient peut être amené à revenir sur sa décision ou à l'ajuster.

### Questionner l'"évidence"

M<sup>me</sup> O. commence la dialyse. Le couple s'est concerté et a choisi la DD pour des raisons d'autonomie. Monsieur se montre investi et accepte de ponctionner sa femme et de la débrancher. Après quelques mois, il manifeste cependant de l'anxiété et pose de nombreuses questions. Le néphrologue lui propose alors de rencontrer la psychologue. Il expliquera au cours des entretiens qu'il n'avait pas mesuré les conséquences psychiques qu'aurait chez lui le fait de devenir le "soignant" de son épouse. Par la suite, il réinterrogera la pertinence de ce dispositif de soins et conclura, de son point de vue d'aidant, à son maintien. Il reconnaîtra que le fait d'avoir pu exprimer ses difficultés à articuler son rôle de soignant à celui de mari l'a aidé à affirmer cette décision.

Ainsi, le rôle du psychologue est également d'alerter sur le fait que la DD ne va pas de soi, qu'elle ne peut être pensée uniquement à partir de données médicales et économiques. Elle doit être questionnée en lien avec les retentissements psychiques qu'elle engage et ce, sur toute la durée du traitement. En cela, le psychologue est un fabricant d'écarts [12] : il doit permettre de questionner l'évidence.

### Conclusion

Le « *chez-soi* », par ses fonctions de contenance, d'identification, de continuité historique, de création et d'esthétique [13], engage fondamentalement le sujet dans son identité. D'où les précautions à prendre quant à l'introduction d'une technique comme l'hémodialyse à domicile tant elle implique de remaniements inter- et intrapsychiques forts, y compris sur la nature du « *lien* » [14] qui unit ceux qui partagent ce « *chez-nous* ». •

### Références

- [1] Décret n° 2002-1197 du 23 septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le Code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État). www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT00000232864/2020-12-10/.
- [2] Gori R, Del Volgo MJ. La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence. Paris: Denoël; 2005.
- [3] Guirmand N. De la "pédagogisation" des soins des malades chroniques aux dispositifs d'éducation thérapeutique. Le Télémaque 2015;47(1):59-70.
- [4] Anzieu D. Le penser. Du Moi-peau au Moi-pensant. Paris: Dunod; 1994.
- [5] Cupa D. Psychologie en néphrologie. Les Ulis: EDK; 2002.
- [6] Roques M, Proia-Lelouey N. La dialyse à domicile : quelles motivations et quels retentissements sur le couple ? Dialogue 2015;2(10):111-22.
- [7] Proia-Lelouey N. L'amour et le couple dans la fin de vie. In: Le Berre R, editor. Manuel de soins palliatifs. 5<sup>e</sup> éd. Malakoff: Dunod; 2020.
- [8] Green A. Passivité-passivation : jouissance et détresse. Rev Fr Psychanal 1999;(63):1587-600.
- [9] Winnicott DW. Jeu et réalité. L'espace potentiel. Paris: Gallimard; 1975.
- [10] Roussillon R. Un paradoxe de la représentation : le médium malléable et la pulsion d'emprise. In: Roussillon R, editor. Paradoxes et situations limites de la psychanalyse. Paris: Presses universitaires de France; 1991. p. 130-46.
- [11] Milner M. Le rôle de l'illusion dans la formation du symbole. In: Chouvier B, editor. Matière à symbolisation. Art, création et psychanalyse. Paris: Delachaux et Niestlé; 2000.
- [12] Douville O. Clinique et anthropologie : quelles articulations ? L'homme et la société 2000;(138):35-54.
- [13] Eguier A. L'inconscient de la maison. Paris: Dunod; 2004.
- [14] Kaës R. Le Maître. Paris: Dunod; 2012.