

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2014

N° 172

THESE

pour le

diplôme d'état de docteur en médecine

DES de PSYCHIATRIE

Par

Lucile BELLET

Née le 13 août 1985 à Vernon (27)

Présentée et soutenue publiquement le 06 octobre 2014

**Les stratégies d'adaptation au stress engendré par une hospitalisation en
Hématologie, secteur protégé: étude ISO-COPE.**

Président : Monsieur le Professeur VANELLE

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Samuel BULTEAU

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jean-Marie Vanelle,

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury. Vous nous avez transmis, tout long de notre enseignement, l'enthousiasme et l'humanisme avec lesquels vous exercez la psychiatrie. Nous avons sincèrement apprécié votre accueil au sein de votre service où nous avons pu nous imprégner de votre goût pour la clinique et de votre finesse sémiologique. Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde considération.

A Monsieur le Professeur Jean-Luc Venisse,

Vous nous faites l'honneur de participer à ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance pour la qualité de votre enseignement et votre ouverture aux différentes approches théoriques.

A Monsieur le Professeur Philippe Moreau,

Vous nous faites l'honneur d'accepter de juger ce travail, veuillez trouver ici le témoignage de notre sincère considération.

A Monsieur le Docteur Samuel Bulteau,

Après avoir assuré la direction de cette thèse, vous nous faites l'honneur de juger notre travail. Merci de votre accompagnement et de votre disponibilité.

A Madame le Docteur Marie Guitteny,

Nous vous sommes extrêmement reconnaissant de nous avoir proposé ce travail de recherche, et de la confiance que vous nous avez accordée tout au long de cette année. Nous vous remercions sincèrement de votre disponibilité, de votre soutien et de vos réflexions qui nous ont permis d'approfondir ce travail. Vous nous avez également beaucoup apporté sur le plan clinique et humain. Veuillez trouver ici le témoignage de notre admiration et de notre profond respect.

A Monsieur le Docteur Patrice Chevallier,

Après nous avoir donné votre accord pour mener ce travail de thèse au sein de votre service, vous nous faites l'honneur d'accepter de juger notre travail. Nous vous sommes reconnaissant de l'accueil et de l'intérêt accordé à cette étude.

A Antoine, qui avant moi s'était intéressé au sort particulier de ces patients hospitalisés en secteur stérile.

Nous remercions tout particulièrement, pour leur disponibilité et le plaisir que nous avons eu à travailler avec eux :

- Marie-Laure, d'un soutien et d'une aide inestimable dans ce travail, je te remercie de m'avoir supportée durant ce semestre de recueil de données.
- Toute l'équipe du service de Psychiatrie de Liaison du CHU de Nantes, grâce à vous ce semestre restera un des plus riches de ma formation, tant sur le plan professionnel que sur le plan humain.
- L'équipe de Maupassant et le service de Psychiatrie II, pour son agréable accueil et sa bienveillance.
- La fédération de santé publique du CHS de Bouguenais, qui m'a donné le goût de la prévention en santé mentale, mon stage chez vous a été riche en expériences cliniques et institutionnelles.
- Le Dr Dreno, qui m'a appris qu'il n'existait pas de question qui ne puisse être posée, pourvu que l'on soit prêt à accueillir toutes les réponses.
- Le service de pédo-psychiatrie de l'Ile à Hélices.
- Les cow-boys nazairiens, avec une mention spéciale à David, grand psychothérapeute de plage.

A ma famille :

A mes parents, qui m'ont fait confiance et m'ont soutenue tout au long de ces études de médecine. Votre philosophie, votre empathie et votre bon sens sont des références dans ma vie comme dans ma pratique de la médecine.

A Jérémy, pour sa patience et son soutien.

A Martine, Tata Zaza et Harry, pour leurs encouragements.

A Papy, qui, de par sa personnalité hors norme, restera toujours une source d'inspiration.

A Ludovic, pour ta confiance, ton soutien et ta patience durant ces derniers mois, ta jovialité et ton humour qui me sont très précieux.

A mes co-internes :

A Marie, pour ses précieux conseils et sa clairvoyance, pour son rire, son « kiki » et sa classe en toutes circonstances. A Cécile, pour sa patience et sa tolérance face à un envahissement complet de son espace de travail ces derniers mois, merci pour ton aide, tu deviens ma “metteuse en page” officielle. A Lucie, pour ses fous rires et ses questions métaphysiques, ainsi que ces chaussettes. Merci à Loulou pour ces belles soirées internat. Merci à Lucile et Tata Hélo, d'avoir osé s'exiler à Mazurelle – dans un timing parfait, pour votre amitié et vos encouragements durant ce travail de thèse. A Audrey, sans qui la pédopsychiatrie aurait été bien moins drôle. Et à Massa pour ces bons souvenirs nazairiens de mer, de tonus et de Mc Do sur la plage.

A mes amis :

Aux rouennais : Polo et Greg, Alice (prem's !), Matthias, Hélène, Sandrine, Aurélie (pour avoir écouté beaucoup d'histoires de docteur en devenir...), Christophe et Aliette.

Aux vernonnaises : à ma Gigi, Popo et Gouach'.

Aux nantais et nantaises : les dominicains Clairette, Marion, Vincent, Ben, Mathilde, Laurent, Sylvie et Michel ; à Audrey, Lucile et Héloïse, aux bretons Lucille et Seb, merci pour ces crêpes party et nos échanges d'« omnikin »...

Table des matières

I.	Introduction	9
II.	La psychiatrie à l'hôpital général	12
2.1.	La psychiatrie de liaison.	12
2.1.1.	Du clivage psycho-somatique à la naissance d'une discipline.....	12
2.1.2.	Histoire de la psychiatrie à l'hôpital général.....	13
2.1.3.	Définitions et missions de la psychiatrie de liaison	15
2.2.	Bases théoriques en psychiatrie de liaison	19
2.2.1.	Le modèle biomédical	19
2.2.2.	Le courant psychosomatique	20
2.2.3.	L'approche épidémiologique.....	22
2.2.4.	Le modèle bio-psycho-social.....	23
2.2.5.	Le modèle transactionnel	23
2.2.6.	Vers un modèle intégratif et multifactoriel	24
2.3.	La théorie du stress	27
2.3.1.	Historique	27
2.3.2.	Walter Cannon : l'origine des émotions.....	27
2.3.3.	Hans Seyle : Le « syndrome général d'adaptation »	28
2.4.	Mécanismes de défenses et stratégies adaptatives ou de coping	30
2.4.1.	Le concept de coping.....	30
2.4.2.	Mécanismes de défense ou stratégies d'ajustement ?	38
III.	Le secteur stérile d'hématologie : le contexte et l'environnement.....	44
3.1.	Les facteurs de stress spécifiques au secteur stérile	44
3.1.1.	Pathologies hématologiques malignes	44
3.1.2.	Psycho-oncologie	46

3.1.3.	Spécificités du secteur stérile	52
3.2.	Le secteur stérile comme facteur de stress : hypothèses psychopathologiques.....	54
3.2.1.	Une expérience traumatique ?	54
3.2.2.	Un enfermement	57
3.3.	Positionnement du problème	60
IV.	Etude descriptive des stratégies d'adaptation des patients hospitalisés en Hématologie secteur stérile du CHU de Nantes.	63
4.1.	Genèse du projet de recherche	63
4.2.	Descriptif de l'Etude ISO-COPE.....	65
4.2.1.	Justification de l'étude	65
4.2.2.	Objectifs et critères de jugement	67
4.3.	Méthodologie de l'étude	68
4.3.1.	Méthodologie générale	68
4.3.2.	Population étudiée	69
4.3.3.	Matériel	69
4.3.4.	Ethique	75
4.4.	Procédure / Recueil des données	76
4.5.	Résultats et analyse.....	77
4.5.1.	Caractéristiques socio démographiques et données cliniques.....	77
4.5.2.	Données cliniques psychiatriques	79
4.5.3.	Scores HADS et WCC	80
4.5.4.	Relevé thématique par entretien	83
4.5.5.	Analyse thématique transversale du corpus	85
V.	Discussion	119
5.1.	Limites et biais de l'étude.....	119
5.1.1.	L'échantillon	119
5.1.2.	L'analyse qualitative par entretiens.....	120

5.1.3. L'analyse des entretiens	121
5.2. Les résultats	122
5.2.1 L'annonce diagnostique et l'entrée dans le service.....	122
5.2.2. Stress ou problèmes perçus	124
5.2.3. Stratégies adaptatives	125
5.2.4. Scores HADS et WCC	131
5.3. Stratégies adaptatives efficaces et perspectives.....	132
VI. Conclusion.....	135
Bibliographie.....	137
Annexes.....	146

I. Introduction

Nous avons été amenés à rencontrer, durant notre internat de psychiatrie, un grand nombre de patients présentant des symptomatologies dites « réactionnelles ». Les symptômes ou syndromes que présentaient ces patients se déclinaient selon un éventail très large, allant du trouble de l'adaptation à l'épisode dépressif caractérisé en passant par les troubles anxieux. Les patients, leur entourage ou parfois même les soignants pouvaient désigner l'événement perturbateur à l'origine ou favorisant la symptomatologie réactionnelle comme “stress” ou “événement stressant”.

Ces concepts “d'adaptation” et de “stress” ont pris une importance particulière pour nous au cours de notre pratique de la psychiatrie de liaison. En effet nous étions régulièrement appelés au chevet de patients hospitalisés en médecine, qui présentaient des troubles psychiques secondaires ou associés à leurs pathologies somatiques. On connaît maintenant, grâce aux données épidémiologiques, la surconsommation de soins médicaux chez les patients présentant une comorbidité dépressive. Ces patients souffrent de pathologies somatiques plus sévères que les patients somatiques sans comorbidité psychiatrique associée. Enfin, il semble que ce soit tout particulièrement les patients avec un diagnostic de « Trouble de l'Adaptation » qui aient une prolongation de leur durée moyenne de séjour (DMS) par rapport à la durée attendue (Consoli 2010). Ainsi, il apparaît que les troubles psychiatriques ou « difficultés psychologiques secondaires à une affection physique » selon la formule de Zumbrennen, ont de fortes implications en termes de complications, de pronostic péjoratif, de compliance aux soins et de coût en santé.

Par ailleurs, nous avons été amenés à évaluer plusieurs patients hospitalisés en secteur protégé d'hématologie (ou secteur stérile). Les demandes d'évaluation diagnostique et de prise en charge thérapeutique se faisaient le plus souvent dans le cadre d'une intolérance à la frustration, de grandes difficultés à supporter « l'isolement » et « l'enfermement », et une importante charge anxieuse en conséquence. Ils présentaient des ruminations voire des obsessions autour du « dehors » et de leur « sortie ». Ces “Troubles de l'Adaptation” (TA) étaient source d'anxiété pour les équipes soignantes et pris très au sérieux. L'environnement, les conditions d'hospitalisation en secteur protégé, ainsi qu'une attitude d'empathie nous

laissaient entrevoir le potentiel “stressant” d’une telle hospitalisation. Nous nous trouvions alors à interroger le diagnostic de « trouble de l’adaptation » dans la mesure où l’on pouvait se demander comment juger du caractère « excessif » de cette détresse psychologique. De plus, pour la majorité des patients de ce secteur la psychiatrie de liaison n’était pas sollicitée. Il y avait donc des patients qui, presque contre toute attente, s’adaptaient aux conditions d’« isolement » et d’« enfermement », et au diagnostic de cancer. C’est en partant de ce constat que nous avons pensé étudier de manière systématique et descriptive (c’est-à-dire sans le biais de la demande “d’avis psychiatrique”) les mécanismes d’ajustement des patients hospitalisés dans ce secteur en vue d’identifier des stratégies adaptatives efficaces. Alors que la prévention primaire ou la prise en charge de ces troubles de l’adaptation paraissait essentielle, nous nous sommes posés plusieurs questions :

- Comment affiner la clinique du Trouble de l’Adaptation dans ce secteur ?
- Existe-t-il des stratégies adaptatives efficaces en terme de gestion du stress et de l’anxiété, chez les patients hospitalisés en secteur protégé ?
- Quelles interventions la psychiatrie de liaison pourrait-elle proposer à la lumière d’une description *in vivo* des stratégies utilisées par les patients pour faire face au stress engendré par une telle hospitalisation ?

Il existe peu d’études sur les facteurs de risque d’émergence de trouble de l’adaptation et de trouble dépressif dans le cadre particulier d’une prise en charge de cancer hématologique. Ce travail de thèse présente les bases théoriques, l’élaboration et les résultats d’une étude portant sur les stratégies adaptatives des patients hospitalisés en secteur protégé du service d’Hématologie du CHU de Nantes, intitulée ISO-COPE.

Dans une première partie nous nous attacherons à définir la psychiatrie de liaison et ses missions. Nous y dresserons un historique de cette discipline, et nous exposerons les différents référentiels et théories sur lesquels elle s’est basée. Cette partie sera l’occasion de définir précisément le concept de stress et le modèle de psychologie en santé auquel se réfère notre étude descriptive. Dans un second temps nous tenterons de comprendre en quoi le contexte (de cancer hématologique) et l’environnement (secteur protégé et isolement) peuvent être vecteurs de stress chez ces patients. Ce chapitre permettra d’aborder les notions relatives à la psycho-oncologie, de poser la question de la pertinence du diagnostic de trouble de l’adaptation et de s’interroger sur la nature traumatique d’une hospitalisation en secteur stérile d’hématologie. Le troisième chapitre sera consacré à l’étude ISO-COPE menée de février à

avril 2014 au sein du service d'Hématologie, secteur protégé, du CHU de Nantes. Pour terminer nous discuterons nos résultats et ferons plusieurs propositions quant aux orientations thérapeutiques possibles pour ces patients.

II. La psychiatrie à l'hôpital général

2.1. La psychiatrie de liaison.

2.1.1. Du clivage psycho-somatique à la naissance d'une discipline

Pour pouvoir parler de psychiatrie de liaison, il faut resituer dans l'histoire de la médecine moderne, la naissance d'un fossé entre les disciplines psychiatriques et les autres spécialités médicales. Ce clivage s'est construit sur un climat « d'incompréhension et de méfiances réciproques » (Zumbrunnen 1992), engendré par l'utilisation de modèles théoriques différents.

Deux courants complémentaires s'opposent dès le début de l'histoire de la médecine, en ce qui concerne la conception de la maladie.

Le premier courant est illustré dans l'antiquité grecque par **Hippocrate** et **l'école de Cos**. Cette médecine qui s'y développe a pour objet l'homme malade dans sa totalité. Elle tient compte du tempérament du malade et de son histoire, et est fondée sur la théorie des humeurs. La maladie est conçue comme une réaction globale de l'individu, impliquant son corps et son esprit, à une perturbation interne ou externe. L'intervention thérapeutique consiste à rétablir l'harmonie perdue de l'homme avec son milieu et avec lui-même. C'est donc une approche synthétique et dynamique qui préfigure l'approche psychosomatique moderne.

Le deuxième courant est illustré par **Galien** et par **l'école de Cnide**. Il repose sur la notion de maladie à laquelle est conférée une existence autonome, et dont l'origine est authentifiée par une lésion anatomo-clinique. Cette conception triomphera à l'époque pasteurienne avec la recherche d'une étiologie spécifique, sous la forme d'un agent pathogène. Ici l'intervention médicale consiste à localiser le mal dans le corps et à l'extirper. C'est une conception radicalement opposée à la première, positiviste et mécaniciste.

La médecine somatique est encore aujourd'hui basée sur un modèle de causalité linéaire, le modèle dit bio-médical, qui repose sur la physiopathologie et la détermination de lésions anatomo-cliniques. Nous verrons un peu plus loin dans ce travail quelles peuvent être les limites de ce modèle.

La psychiatrie, elle, s'inspire de plusieurs grandes conceptions dans la genèse et le traitement de la maladie mentale, à savoir les modèles biologiques, psychologiques et sociaux.

La folie a, tout au long de l'histoire de l'humanité et dans toutes les cultures, suscité des réponses sociales. Mais la psychiatrie (étymologiquement la médecine de l'esprit), ne se constitue véritablement comme médecine en tant que telle, et ne prend son nom, qu'au début du XIX^{ème} siècle (Hochmann).

Il n'a pas été rare, au cours des dernières décennies, d'entendre dire de partisans intransigeants du modèle bio-médical, que seules les maladies pourvues d'un substrat organique sont de « vraies » maladies. De même, jusque dans les années 1970, des réserves parfois sérieuses se sont exprimées quant à la validité du modèle bio-médical pour expliquer les troubles psychiques.

C'est ainsi que selon R.Zumbrunnen, on est arrivé au summum de l'opposition philosophique séculaire entre soma et psyché, dans les années 1960. A partir de cette époque les deux disciplines vont connaître toutes deux un essor (technologique pour la médecine, démocratisation pour la psychiatrie) et ce n'est qu'une fois le clivage bien entériné qu'il va être perçu de part et d'autre comme un appauvrissement. Naît alors une discipline amenée « à jeter une passerelle entre les deux domaines », d'où son appellation de psychiatrie de liaison.

2.1.2. Histoire de la psychiatrie à l'hôpital général

L'émergence de la psychiatrie de liaison a été possible grâce à deux phénomènes :

- le fait que les hôpitaux généraux continuent, malgré la création d'asiles situés à l'extérieur des villes, à recevoir et à soigner des patients souffrant de troubles psychiques liés ou surajoutés à une affection physique,
- l'extension du champ d'intérêt et d'application de la psychiatrie à d'autres domaines que l'« aliénation », au début du XXème siècle. La psychiatrie commence à s'intéresser aux « névroses » et aux « troubles psychosomatiques ».

Une double volonté apparaît alors au XXème siècle, à la fois de la part des médecins somaticiens, et des médecins « aliénistes », d'intégrer ces derniers à l'hôpital général. En effet les médecins demandent de l'aide pour la prise en charge des patients psychiatriques dont ils ont la charge, et les psychiatres y découvrent un champ nouveau d'investigation et d'action (Zumbrunnen 1992).

L'expression de *liaison psychiatry* est apparue pour la première fois en 1926 aux Etats-Unis, alors que la présence régulière de psychiatres dans les hôpitaux remonte à la fin du XIXème siècle (Schwab 1989). Dès les années 1920, les pratiques de la psychiatrie et de la médecine se rapprochent : création d'un dossier psychiatrique individuel, inclusion d'une année de médecine interne dans le curriculum de psychiatrie, etc. Cela n'empêche pas la discipline, de rencontrer, à la même époque, des difficultés que nous pourrions reprendre à notre compte : en 1929, un chirurgien chef commentait ainsi le rôle du psychiatre dans son service « je n'ai aucune idée de ce qu'il fait, mais je suppose que cela ne peut pas faire de mal... » (Schwab 1989).

L'évolution de la psychiatrie de liaison, au cours du dernier siècle, a connu plusieurs phases :

- le « défrichage » (1900-1930) : les psychiatres se donnent des lignes de conduite clinique, tandis que la médecine psychosomatique obtient une reconnaissance partielle, grâce au travaux de F.Dunbar (nous détaillerons plus loin, dans le chapitre n°2.2, l'évolution du corpus théorique relatif à cette discipline),

- la mise sur pied de services dans les hôpitaux généraux (1935-1960), selon trois modèles : des unités indépendantes, mais situées dans l'hôpital, recevant des patients adressés par les autres spécialistes ; des psychiatres détachés dans différents services ; ou la formation de doubles spécialistes internistes-psychiatres,

- le développement de nouvelles modalités de consultation (1960-1980) centrées sur le patient, la « crise » ou le clinicien demandeur, ainsi que le développement d'activités psychiatriques spécifiques : dans les services d'oncologie, de pédiatrie, d'unité de soins intensifs, grands brûlés, hémodialyse... (Archinard 1998).

Parmi les pionniers de cette discipline, on citera E.-G. Billings, responsable de l'unité de psychiatrie au sein de l'hôpital de Denver, qui introduit le terme de psychiatrie de liaison dans la littérature en 1939 (Chocard et al. 2005). Le premier service de « consultation-liaison psychiatrie » au Canada, au Royal Victoria Hospital de Montréal, est créé en 1959 par Z.-J. Lipowski. Il publie en 1967 et 1968 un article tripartite, qui peut être considéré comme le texte fondateur du courant de la psychiatrie de liaison (Lipowski 1969).

Dans les pays francophones d'Europe, la psychiatrie de liaison se développe dans les années 1970 avec P.-B. Schneider à Lausanne, A. Gunn-Sechehayé à Genève, H. Grivois à Paris et J. Guyotat à Lyon.

Les années 1980 permettent la consolidation de la psychiatrie de liaison : multiplication des services de liaison et développement de la médecine psychosociale et de la recherche.

On assiste, depuis une trentaine d'années en France, à un essor considérable de la psychiatrie de liaison si bien que, malgré une distribution hétérogène sur le territoire français, il n'y a pratiquement pas d'établissement hospitalier qui ne dispose de moyens pour répondre aux besoins d'évaluation, d'accompagnement et, le cas échéant, d'orientation appropriée des patients présentant une symptomatologie psychiatrique ou exprimant une souffrance psychologique, hospitalisés en médecine ou en chirurgie (Consoli 2010).

2.1.3. Définitions et missions de la psychiatrie de liaison

Cette discipline qui se développe depuis une trentaine d'années maintenant se situe à l'interface de la psychiatrie et de la médecine dite somatique, contribuant à maintenir la première dans son champ médical d'origine, dans une approche globale du patient. Elle peut être définie comme « la partie de la psychiatrie qui s'occupe des troubles psychiatriques se manifestant chez les patients des autres disciplines médicales » (Zumbrunnen 1992). Cette définition centrée sur le patient et la pathologie doit cependant être nuancée. En effet la psychiatrie de liaison s'adresse également aux familles des patients, et aux équipes soignantes qui en ont la charge. De plus, le psychiatre de liaison intervient en pratique auprès de patients ne présentant pas véritablement de troubles « psychiatriques », mais des « réactions ou des difficultés psychologiques secondaires à une affection physique » (Zumbrunnen 1992).

Pour Lipowski, la fonction de **liaison** proprement dite a pour objectif la résolution des conflits, le consultant jouant le rôle d'intermédiaire et d'interprète entre le patient et un ou plusieurs membres de l'équipe soignante (Lipowski 1971).

Le terme de « liaison » peut paraître étonnant puisque tout psychiatre est amené à créer et à cultiver le lien. Si la « liaison » est ajoutée au terme de « psychiatrie » c'est peut-être aussi pour souligner que le mouvement naturel de l'institution et des soignants vis-à-vis des patients « psy » est le rejet. Le psychiatre travaillant à l'hôpital général, lui aussi appelé « psy », doit toujours tisser un lien entre le patient ayant une souffrance psychique et le milieu médical dans lequel il est pour un temps amené à évoluer. Le clinicien qui pratique la liaison est un **interprète**. Un interprète est ainsi défini comme « une personne qui traduit oralement une langue dans une autre. Ou bien c'est celui qui est chargé de faire connaître les volontés, les intentions d'un autre. Enfin, c'est celui qui exécute une œuvre musicale, vocale ou instrumentale, qui joue un rôle au théâtre ou au cinéma. » On voit bien que le psychiatre de liaison répond à ces définitions de l'interprète. Le clinicien traduit la plainte du patient à lui-même, et la fait connaître au personnel soignant (Cremades 2005).

Pour certains auteurs, cette activité de liaison constitue **un acte global**, pour lequel l'homme est saisi dans sa souffrance mentale en relation avec ses difficultés physiques. Ainsi la psychiatrie de liaison n'est pas seulement une juxtaposition de deux technicités, une vision de l'homme et une vision de l'institution. Etroitement liées, la consultation et la liaison ont pour but une prise en charge globale du patient selon le modèle « bio-psycho-social » (Guillibert 1989).

Même si le terme consacré en France est celui de psychiatrie de liaison, certains auteurs lui préfèrent celui de « **psychiatrie de consultation-liaison** » (Chocard et al. 2005), traduction de la dénomination américaine *consultation-liaison psychiatry*. Cette dernière permet de distinguer deux activités différentes et pourtant bien souvent intriquées :

- l'activité de consultation : axée sur le patient, elle consiste à donner au confrère demandeur un avis de spécialiste concernant un patient donné ;
- l'activité de liaison : axée sur l'équipe soignante, elle a pour finalité de former et sensibiliser les soignants aux aspects psychologiques de leur activité.

Comme le résume certains auteurs (Desombre, Malvy, et Wiss 2004), la psychiatrie de liaison regroupe « l'ensemble des prestations cliniques, thérapeutiques, préventives, pédagogiques, et de recherche prodiguées par l'équipe psychiatrique dans les différents services d'un hôpital général ».

Enfin, comme le souligne S.-M.Consoli (Consoli 1998) les interventions proposées à l'hôpital général par les psychiatres peuvent être extrêmement diversifiées, avec :

- Des interventions à caractère diagnostique : établissement d'un diagnostic psychiatrique chez un patient souffrant d'une affection organique, comme par exemple un trouble de l'adaptation avec réaction dépressive. Il peut s'agir aussi d'une contribution au diagnostic différentiel entre symptômes physiques liés à une affection organique et troubles somatoformes. Enfin ces interventions peuvent permettre d'évaluer la part « psychogène » dans un syndrome douloureux par exemple.
- Des interventions à caractère thérapeutique : prescription d'un traitement psychotrope, médiation entre l'équipe soignante et les structures psychiatriques déjà engagées dans la prise en charge d'un patient.
- Des interventions à caractère pragmatique : orientation ou transfert d'un patient vers la structure de soins psychiatriques la mieux appropriée, avis sur une mesure de protection des biens.
- Des interventions à caractère multidisciplinaire : consultations conjointes (psychiatre et somaticien), préparation à une intervention chirurgicale majeure (greffe d'organe).
- Des interventions à caractère pédagogique : soutien aux équipes soignantes en difficulté ou en souffrance, exposé sur un thème précis dans un service de médecine dans une visée didactique.
- Des interventions à caractère scientifique : comme des travaux de recherche ou publications.

Ainsi le psychiatre de liaison n'est pas exclusivement consultant, il a aussi une mission d'enseignement, de formation des professionnels de santé, et de recherche scientifique. C'est dans le cadre de ce type d'intervention que se situe le travail d'étude préliminaire que nous exposerons dans le chapitre IV.

Pour conclure, la psychiatrie de liaison :

- est une partie de la psychiatrie qui s'occupe à la fois **des troubles psychiatriques** survenant chez les patients souffrant de pathologies médicales, mais aussi des réactions ou **difficultés psychologiques secondaires à une affection physique** ;
- joue le **rôle d'intermédiaire et d'interprète** entre le patient et l'équipe soignante ;
- a pour but une **prise en charge globale** du patient ;
- par le biais de deux activités complémentaires : **l'activité de consultation** axée sur le patient, et **l'activité de liaison** axée sur l'équipe soignante.

Nous allons maintenant présenter les référentiels théoriques de cette discipline.

2.2. Bases théoriques en psychiatrie de liaison

La **psychologie de la santé** est une discipline récente, officialisée en 1985 aux Etats-Unis et l'année suivante en Europe sous l'impulsion d'un universitaire hollandais, Stan Maes. Mattarazo (Koleck, Bruchon-Schweitzer, et Bourgeois 2003) la définit comme « l'ensemble des savoirs fondamentaux de la psychologie appliqués à la compréhension de la santé et de la maladie ». Bruchon-Schweitzer et Dantzer précisent cette définition : « Elle consiste en l'étude des facteurs et processus psychologiques jouant un rôle dans l'apparition des maladies et pouvant accélérer ou ralentir leur évolution » (Bruchon-Schweitzer et Dantzer 2003).

L'élaboration de l'étude ISO-COPE s'appuie sur des bases théoriques issues de la psychologie de la santé, dont nous décrivons dans ce chapitre les principales influences et évolutions théoriques.

Cette discipline intègre les principaux modèles antérieurs et historiques que sont les approches biomédicale, épidémiologique et psychosomatique. Nous présentons ici ces modèles qui constituent les références théoriques en psychiatrie de liaison, avant de présenter les modèles bio-psycho-sociaux et transactionnels, plus récemment élaborés. Enfin nous terminons par un exposé du modèle intégratif de Bruchon-Schweitzer, qui nous paraît être le plus pertinent dans le cadre de cette étude.

Ce domaine a apporté aux sciences de la santé de nouveaux concepts, tels la résilience, le « coping », le soutien social ou le « burn out ». Il a permis de mettre à jour et de valider la définition de concepts préexistants : stress, contrôle, profils de personnalité de type A ou C, qualité de vie... (Bruchon-Schweitzer 2001).

Dans les années 1980, ce courant s'est intéressé à la prise en charge de maladies graves, dont le cancer, à travers l'analyse de corrélations issues d'échelles évaluant divers traits de personnalité supposés liés au développement ou à la péjoration de la maladie. La psychoncologie, qui dérive de la psychologie de la santé, sera abordée dans le chapitre suivant.

2.2.1. Le modèle biomédical

C'est le plus classique et le modèle prédominant dans la médecine contemporaine. Il est linéaire et considéré aujourd'hui comme simpliste (cause → maladie). La maladie correspond

à un dysfonctionnement organique dû à l'effet de différents agents pathogènes (infections, traumatismes, lésions, tumeurs,...) (Koleck, Bruchon-Schweitzer, et Bourgeois 2003).

2.2.2. Le courant psychosomatique

A l'opposé du précédent, le courant psychosomatique a développé une théorie « mentaliste », tout aussi réductionniste et unidirectionnelle. Il tente d'expliquer le développement de certaines maladies chroniques (cardio-vasculaires, cancéreuses, dermatologiques, digestives, respiratoires,...) par des facteurs psychiques (variant selon les écoles de pensée) jouant un rôle étiologique déterminant (Bruchon-Schweitzer et Dantzer 2003).

C'est dans la première moitié du XIX^{ème} siècle que le terme de « psycho-somatique » apparaît (en 1818), chez Heinroth, interniste et psychiatre allemand (Haynal et Pasini 1984).

2.2.2.1. L'école psychanalytique

On assiste à un retour de la conception moniste (ou holiste) de l'homme avec l'invention de la psychanalyse. **Freud** a toujours été convaincu de l'intrication et de l'ancrage du psychique dans le biologique, et s'attachait à le démontrer notamment à travers sa théorie des pulsions, son point de vue économique de l'appareil psychique. Il a tenté de fonder une psychologie scientifique sur les bases de la physique thermodynamique et de la neurophysiologie de l'époque. Cependant, tout en étant conscient du rôle des facteurs psychologiques dans les maladies organiques, Freud n'a pas poussé ses investigations dans ce sens.

Ce sont surtout **Federn, Ferenczi et Groddeck**, qui ont attaqué ce domaine avec un esprit créatif et novateur mais parfois aussi au travers d'une extrapolation abusive et imprudente du modèle psychanalytique des névroses. Pour Groddeck, à l'origine du « ça » (repris par Freud dans sa deuxième topique), toute maladie et tout symptôme physique provient d'un conflit psychique (Jeammet, Reynaud, et Consoli 1996). Pour lui, certains troubles psychosomatiques viscéraux peuvent être interprétés sur la base des mécanismes de conversion symbolique (Haynal et Pasini 1984).

2.2.2.2. L'école de Chicago

Le terme et le champ de la « médecine psychosomatique » ont été repris et développés par un groupe de psychanalystes américains, au moment où sont menées les premières études

systematiques, instiguées par des compagnies d'assurances américaines. C'est ainsi que **Felix Deutsch, Alexander, Dunbar**, fondent l'école de Chicago dans les années 1950. Ces auteurs ont distingué point par point le mécanisme de conversion hystérique et la pathogénèse psychosomatique, et ont essayé de définir pour chaque type d'affection, des profils de personnalité spécifiques. Alexander considérait la musculature à innervation volontaire comme pouvant être le support de symptômes de conversion de type hystérique, alors que les névroses du système viscéral neurovégétatif seraient les concomitants physiologiques de certaines émotions chroniques (Haynal et Pasini 1984).

Depuis lors, de nombreux travaux ont souligné la non spécificité des situations conflictuelles que l'on retrouve lors du déclenchement d'affections « psychosomatiques » de toute sorte. Une analyse théorique plus poussée dans une perspective psychanalytique permet même d'entrevoir, au-delà des diverses organisations caractérielles, un ensemble de « traits communs » psychosomatique (Jeammet, Reynaud, et Consoli 1996).

2.2.2.3. L'école psychosomatique de Paris

Certains auteurs sortent la psychosomatique du champ des névroses de transfert et de l'ordre symbolique pour les rapprocher des névroses actuelles décrites par Freud. C'est dans ce sens que **Pierre Marty** (1918-1993) fonde avec **Michel Fain, Michel de M'Uzan** et **Christian David**, l'école psychosomatique de Paris en 1962. Ces psychosomaticiens parleront de névrose de caractère ou même de névrose de comportement. Ces structures peuvent se désorganiser, et, à la suite d'une « dépression essentielle » précédée par des angoisses diffuses, être coupées de leur inconscient et de leur vie pulsionnelle et rentrer dans une vie **opératoire** sans vie imaginative ni sentiments différenciés (Marty, M'Uzan, et David 2003). Lorsqu'une désorganisation survient, elle peut, si elle n'est pas interrompue par une réorganisation du dit fonctionnement mental, conduire à la « démentalisation » et à la maladie grave. La visée principale de cette école est d'intégrer la pathologie somatique à l'ensemble des moyens dont dispose un sujet pour réguler son homéostasie. Cette théorie de l'économie psychosomatique reste beaucoup plus prudente quant au « choix » de l'organe ou de la fonction malades et laisse une plus grande part à un déterminisme multifactoriel à forte participation biologique. Malgré un recours à une conception métaphysique de l'univers et de la psyché (Marty s'attachait surtout « aux rapports des instincts de Vie et des instincts de Mort chez l'Homme »), on retrouve là une tentative d'approche globale de l'homme, sain ou malade. Celui-ci est soumis en permanence à un ensemble de mouvements « évolutifs » et

« contre évolutifs », la maladie résultant de la conjonction d'une faille dans l'organisation de l'individu, d'une attaque désorganisatrice, et d'un pouvoir plus ou moins grand de réorganisation.

2.2.2.4. L'école psychosomatique de Boston

Un concept assez voisin de la pensée opératoire, élaboré à partir de l'observation des malades psychosomatiques par les psychiatres américains de l'école de Boston, est celui d'« alexithymie » (a=manque ; lexis=parole ; thymie=sentiment), terme que Sifneos introduit lors de la IXème Conférence Européenne de Psychosomatique (Jeammet, Reynaud, et Consoli 1996). Il désigne l'incapacité de certains sujets à déchiffrer et à verbaliser leurs émotions de façon adéquate. Les caractéristiques alexithymiques telles que décrites par Nemiah et Sifneos (1967,1974) : capacité limitée d'insight, incapacité d'apprendre un nouveau comportement émotionnel, monde fantasmatique appauvri, troubles du vécu affectif, concordent avec les observations faites sur la pensée opératoire. Cependant, seule une partie des malades dits psychosomatiques présente les traits d'alexithymie ; et chez certains caractéropathes sans symptômes psychosomatiques, on les retrouve également.

A partir des années 1980, le terme de « médecine psychosomatique » sera côtoyé voire remplacé par celui de « psychologie de la santé ».

2.2.3. L'approche épidémiologique

Elle consiste à comparer des groupes de sujets malades et sains et à chercher des différences environnementales, psychosociales, biographiques significatives.

Quelques études prospectives très bien menées suggèrent l'existence de styles comportementaux à risques. Hélas, les études épidémiologiques, dépourvues de modèles théoriques sous-jacents, procèdent empiriquement, et aboutissent le plus souvent à des listes de caractéristiques disparates (Koleck, Bruchon-Schweitzer, et Bourgeois 2003).

2.2.4. Le modèle bio-psycho-social

Certains auteurs considèrent que ce sont des facteurs **biologiques, psychologiques et sociaux** (et leurs interactions) qui sont à l'origine des pathologies physiques et mentales.

Engel a ainsi élaboré, au début des années 1980, le modèle bio-psycho-social.

Il s'agit d'un méta-modèle dans lequel les différents aspects de la santé et de la maladie sont organisés selon un continuum, des plus généraux (culture, communauté, famille) aux plus spécifiques (individus, organes, cellules). Toute pathologie peut être décrite à différents niveaux : cellules, organes, signification de la maladie, croyances familiales... (Bruchon-Schweitzer 2001).

2.2.5. Le modèle transactionnel

D'après le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (Lazarus et Folkman 1984), l'effet d'un événement stressant sur les réponses d'un individu se déroule de façon séquentielle, selon plusieurs étapes.

Ce modèle s'intéresse aux **transactions actuelles** entre un individu et son environnement, c'est-à-dire aux **efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux** déployés par des individus pour s'ajuster à des situations aversives.

Les situations aversives peuvent être :

- un événement de vie majeur (deuil, maladie, accident, perte d'emploi, séparation...) grave mais ponctuel,
- ou une situation chronique ou quotidienne (conflit conjugal, surcharge de travail, environnement bruyant ou pollué, maladie personnelle ou celle d'un proche...).

Ces agents stressseurs (aigus ou chroniques) peuvent être décrits :

- objectivement : en terme de gravité, fréquence et durée,
- ou bien subjectivement : on arrive alors à la notion de stress perçu (Bruchon-Schweitzer 2001).

Ces transactions se déroulent en deux phases :

- d'évaluation (primaire et secondaire)
- d'élaboration d'une ou plusieurs stratégies d'ajustement ou de « coping ».

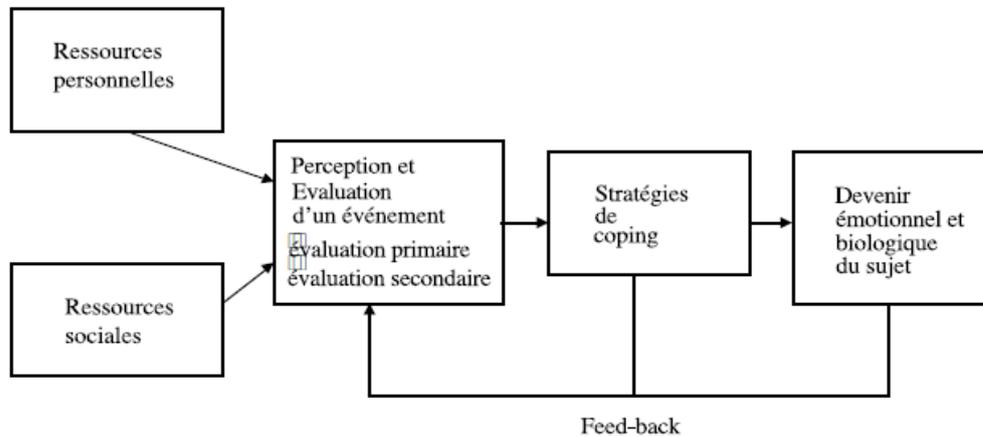


Figure 1. Modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984)

Lazarus et Folkman ont ainsi initié une théorie cognitive du stress et insisté sur l'aspect transactionnel de leur modèle. On peut cependant souligner qu'il minimise ou occulte le rôle des éléments situationnels ou dispositionnels de la santé.

2.2.6. Vers un modèle intégratif et multifactoriel

Le modèle que nous présentons ici a été élaboré par Bruchon-Schweitzer et Dantzer. Il implique à la fois l'étude :

- des **facteurs environnementaux** et socio-démographiques comme les événements de vie stressants, le réseau social ou l'exposition à des facteurs de risque,
- et des **facteurs individuels** tels les traits de personnalité, les styles comportementaux, les antécédents bio-médicaux.

Ce modèle étudie l'interaction de ces deux types de facteurs, et l'effet principal sur la santé physique et le bien être psychique.

Les facteurs environnementaux et individuels sont évalués dans un premier temps et désignés comme des « antécédents » ou « prédicteurs », alors que la santé des individus (physique, psychique) évaluée dans un second temps est l'« issue » ou critère à prédire.

Ces auteurs décrivent trois types de facteurs ayant un impact sur la santé, à intégrer dans un même modèle :

- les antécédents environnementaux et socio-démographiques, ou ce que l'individu subit,
- les antécédents individuels, psychosociaux et biologiques : ce qu'il est,
- les transactions et stratégies d'ajustement : ce qu'il fait face à l'adversité.

Dans ce modèle, les issues ou critères à prédire peuvent être biologiques et somatiques ou émotionnels et psychologiques (bien être, satisfaction, qualité de vie) ou psychiatriques (dépression et anxiété).

Il comprend une succession de séquences temporelles de type :

antécédents → médiateurs/ transactions/ coping → issue

car les auteurs considèrent toute maladie comme une histoire en ce sens qu'elle est processuelle et non statique (Koleck, Bruchon-Schweitzer, et Bourgeois 2003).

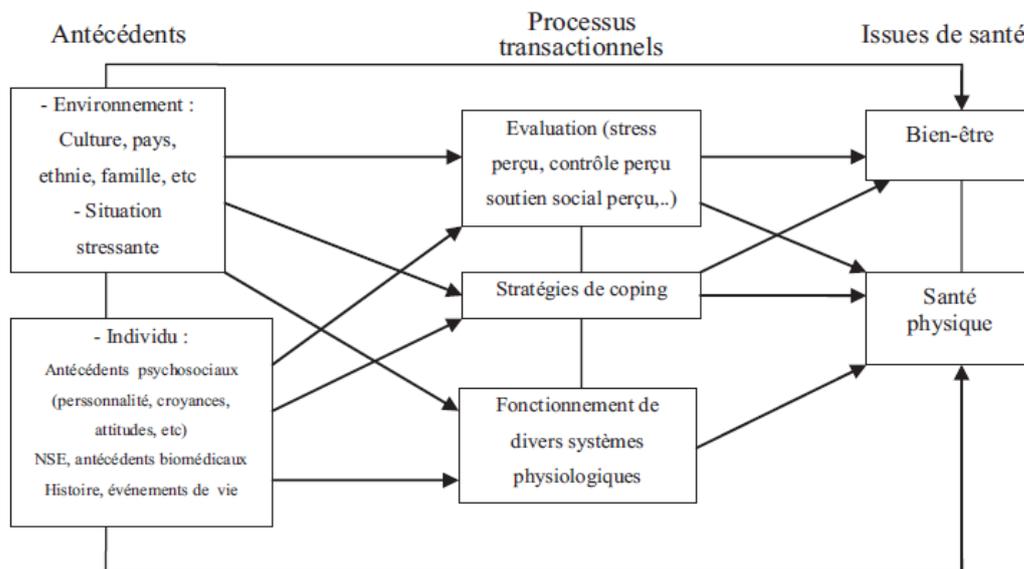


Figure 2. Le modèle transactionnel intégratif de Bruchon-Schweitzer, 2002.

Ce modèle présente l'intérêt de considérer les processus transactionnels que sont l'évaluation (stress perçu, contrôle perçu et le soutien perçu), et les **stratégies d'ajustement**. Il prend également en compte les caractéristiques de la situation stressante.

Comme le souligne Bruchon-Schweitzer, les processus transactionnels (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu et stratégies de coping) que nous venons de présenter prédisent à eux seuls environ 10% de l'état somatique et jusqu'à 40% de l'état émotionnel ultérieur (Bruchon-Schweitzer 2002). Ils constituent donc les médiateurs essentiels de la relation entre les antécédents (sociobiographiques, psychologiques et environnementaux) et les critères (santé physique et mentale).

En effet, si l'on peut difficilement agir sur l'ensemble des variables antécédentes, il est possible d'intervenir de manière efficace sur ces processus par l'intermédiaire de prises en charge adaptées visant à renforcer les stratégies efficaces et réduire l'utilisation de stratégies dysfonctionnelles.

Pour conclure sur **la psychologie de la santé** :

- La psychologie de la santé a, jusqu'à présent, consacré ses recherches aux maladies organiques.
- Plusieurs modèles ont successivement tenté, avec leurs méthodes et référentiels théoriques propres, d'expliquer la survenue de pathologies organiques ou d'en déterminer les facteurs favorisants. C'est le cas des modèles épidémiologiques, du courant psychosomatique et du modèle bio-psycho-social.
- Avec l'élaboration du modèle transactionnel dans les années 1980, apparaît une dimension qui s'ajoute à celle des antécédents environnementaux et individuels : la transaction entre l'individu et le contexte dans lequel il évolue.
- Le modèle intégratif que nous avons présenté, fait la synthèse de ces différentes approches, et peut s'appliquer à l'étude de la psychologie ou de la psychopathologie liée aux affections médicales.

2.3. La théorie du stress

2.3.1. Historique

Le mot « stress », d'usage courant en anglais, provient du latin « stringere », qui signifie « tendre » en vieux français. La plus ancienne mention de l'anxiété est attribuée à Ali Ibn Hazm de Cordoue, philosophe et homme de lettres du XI^{ème} siècle, qui en parlait en ces termes : « état d'esprit dont tous les humains aimeraient se débarrasser » (Guelfi). Il était déjà utilisé par les anglais au XVII^{ème} siècle pour signifier l'adversité ou le malheur, avant d'être récupéré par les théoriciens de la physique du XIX^{ème} pour désigner la force résultante dans un corps soumis à une contrainte. La médecine allait redonner un sens moral à ce terme, dès le début du XX^{ème} siècle avec Osler. Ce dernier parlait de « stress » lorsqu'il évoquait les conditions de travail acharné de la communauté juive, pour expliquer la fréquence des angines de poitrine dans cette population.

La théorie du stress a acquis ses lettres de noblesses avec Walter Cannon et Hans Seyle.

2.3.2. Walter Cannon : l'origine des émotions

Le physiologiste américain Walter Cannon (1871-1945) s'opposait à la théorie « viscérale » de James et Lange, qui faisait des modifications physiologiques corporelles la « cause » de la perception psychologique qui constitue l'émotion. Il prétendait, au contraire, que l'origine de l'émotion n'était pas à rechercher dans l'activité viscérale mais plutôt au niveau du système nerveux central. En étudiant les réactions de frayeur chez le chat confronté à la menace d'un chien, Cannon allait montrer que les réactions de fuite ou de combat (« flight or fight ») sont associées à une série de manifestations physiologiques pouvant être rapportées à la libération d'une hormone médullosurrénalienne, l'« hormone de stress » ou adrénaline, dont il fût le découvreur.

Cette libération est liée à l'activité du système sympathique. L'injection d'adrénaline reproduit les manifestations physiologiques et comportementales observées lors d'une situation de menace. L'organisme est donc muni d'une structure fonctionnelle capable de renforcer les moyens dont il dispose pour lutter contre un danger ou pour mobiliser

rapidement une énergie considérable. C'est un dispositif qui a une fonction adaptative et qui est au service de la survie de l'animal.

2.3.3. Hans Selye : Le « syndrome général d'adaptation »

L'approche de **Selye** est différente. Ce chercheur constate que ses animaux, soumis à des agressions physiques ou chimiques, présentent tous à l'autopsie des lésions similaires : ulcères gastriques, involution du thymus et des organes lymphatiques, hypertrophie surrénalienne. Il dénomme l'ensemble de ces réactions physiologiques par le terme de « syndrome général d'adaptation ». Il décrit ce syndrome réactionnel endocrinien comme comportant trois phases consécutives : la « phase d'alarme » ou le choc, la « phase de réaction » ou phase de résistance et la « phase d'épuisement » au cours de laquelle les défenses de l'organisme n'arrivent plus à faire face à l'agression et sont submergées. Cette dernière phase peut conduire à la maladie organique (appelée alors « pathologie de l'adaptation ») ou à la mort. Puisque l'ablation des surrénales rend l'organisme beaucoup plus sensible aux facteurs d'agression, Selye en conclut que l'activation des surrénales joue un rôle pivot dans la réponse physiologique au stress.

Selye allait, plusieurs années plus tard, reprendre les résultats de l'ensemble de son œuvre, en voyant toujours dans le stress le « résultat non spécifique de toute demande imposée au corps, que l'effet soit mental ou somatique ». Il a proposé à la fin de sa carrière de distinguer le « bon stress » (eustress) du « mauvais stress » (distress), en soulignant par-là que toute perturbation de l'homéostasie de l'organisme n'est pas potentiellement nocive (d'où la célèbre formule « le stress c'est la vie »).

Un auteur français, James Reilly, avait à la même époque que Selye, décrit un syndrome d'irritation non spécifique, proche de la description du « syndrome général d'adaptation ». Cependant, Reilly y apportait deux différences : il incriminait avant tout le rôle du système nerveux végétatif et voyait là une perturbation nuisible pour l'organisme plutôt qu'une source de réponses adaptatives aux modifications de l'environnement.

Plusieurs points du modèle de Selye ont été remis en question par les travaux ultérieurs. D'abord la nature « adaptative » de la réaction de stress, pas toujours évidente, les sécrétions hormonales ayant avant tout un effet régulateur et pouvant, le cas échéant atténuer les défenses de l'organisme (immunosuppression des glucocorticoïdes).

Ensuite, l'uniformité de la réponse au stress, d'un individu à l'autre est loin d'être vérifiée. En effet, l'axe hypothalamo-hypophyso-corticosurrénalien et l'axe sympatho-médullosurrénal peuvent réagir l'un ou l'autre de manière prioritaire, selon les caractéristiques du stimulus causal mais aussi selon celles de la personnalité de l'individu soumis au stress (cf description des profils de comportement A ou C).

Enfin, il a été reproché à Selye de ne pas accorder l'importance qu'elle mérite à **l'émotion** déclenchée par la situation de stress, élément déterminant dans la réponse physiologique et comportementale au stress.

C'est en particulier **Richard Lazarus** (1922-2002), psychologue cognitiviste américain, qui a initié une conception interactionnelle du stress. Pour lui, il s'agit de ne plus considérer le stress comme une réponse de l'organisme, pas plus que comme une simple demande mettant à l'épreuve des capacités d'adaptation, mais comme une transaction dynamique entre une sollicitation (menace, préjudice ou défi) et les ressources à la disposition d'un individu. La résultante de cette transaction conduit l'individu à percevoir une discordance, réelle ou imaginée, entre la demande subie et les ressources (biologiques, psychologiques ou sociales) susceptibles d'y faire face.

C'est dans cette optique transactionnelle que s'inscrit également la théorie du « coping » (ou des stratégies cognitivo-comportementales d'ajustement).

2.4. Mécanismes de défenses et stratégies adaptatives ou de coping

2.4.1. Le concept de coping

2.4.1.1. Un processus transactionnel

Lazarus et Folkman, auteurs du modèle « stress et coping » ont décrit le stress comme un processus comprenant : les stressors, les tensions individuelles et surtout le rapport entre la personne et son environnement. C'est l'aspect **transactionnel** du concept.

Le processus de stress implique des transactions (interactions continues et adaptations) entre la personne et son environnement.

Le stress est ainsi défini comme la condition qui émerge quand les transactions personne/environnement amène l'individu à percevoir de manière réelle ou imaginée une contradiction entre :

- les exigences de la situation d'une part,
- et les ressources des systèmes biologiques, psychologiques ou sociaux d'autre part (Callahan et Chabrol 2004).

Le stress peut provenir d'une limitation des ressources par rapport à l'événement stressor ou d'une sous-utilisation de ces ressources. Il provient d'une contradiction entre les exigences de la situation et les ressources.

La contradiction peut être objective ou non. On parle en effet de « **stress perçu** » et non de stress en absolu. Il faut bien rappeler ici l'évolution dans ce domaine ces dernières décennies : en 1967 était publiée par Holmes et Rahe une échelle d'événements récents (Schedule of recent experience ou SRE, annexe 7 p 158), dans laquelle chaque événement de vie (mort du conjoint, maladie, mariage, mise à la retraite, etc.) était attribué à un score de réajustement.

On ne considère aujourd'hui plus le stress comme un stimulus objectivement menaçant, mais comme un processus dynamique médiatisé par deux processus fondamentaux :

- phase primaire d'évaluation cognitive,
- phase secondaire d'élaboration des stratégies d'ajustement ou de coping.

Cette nouvelle conception du stress rend caduque le modèle de Seyle, décrit plus haut dans notre travail, qui ne tient pas compte de la complexité des relations entre le physiologique et le psychologique.

2.4.1.1.1. Phase primaire d'évaluation

L'évaluation est un processus cognitif, il en existe deux types :

- **L'évaluation primaire**, par laquelle l'individu évalue ce qu'il y a en jeu dans la situation. Il peut s'agir :
 - d'une perte (corporelle, relationnelle, matérielle),
 - d'une menace (éventualité d'une perte),
 - ou d'un défi (possibilité d'un bénéfice).

L'évaluation d'une perte ou d'une menace génère des émotions négatives telles que la honte, la colère ou la peur alors que l'évaluation d'un défi engendre des émotions positives telles que l'euphorie ou la passion.

- **L'évaluation secondaire** par laquelle l'individu se demande ce qu'il peut faire pour :
 - remédier à la perte,
 - prévenir la menace,
 - ou obtenir un bénéfice.

Il s'agit d'un inventaire des ressources que possède le sujet pour faire face. Il résulte de cette évaluation la notion de contrôle perçu.

Cette phase primaire d'évaluation s'effectue en fonction des ressources personnelles des individus, et en fonction des caractéristiques environnementales.

Les ressources et **caractéristiques personnelles** sont les suivantes :

- Les croyances, telles que les croyances religieuses ou encore, la croyance par l'individu en sa propre capacité de contrôle des événements, ce que Rotter a appelé « lieu de contrôle interne ». Selon de nombreux travaux, les personnes qui attribuent ce qui leur arrive à des causes internes et contrôlables utilisent davantage des stratégies centrées sur le problème que les autres.
- L'endurance ou *hardiness* ou propension stable de l'individu à être résistant aux exigences externes.
- L'anxiété-trait, tendance générale à percevoir les situations aversives comme menaçantes.

La phase primaire d'évaluation se fait également en fonction des **caractéristiques environnementales**. Les choix de stratégies d'ajustement dépendent des variables environnementales suivantes :

- Les caractéristiques de la situation, et notamment le caractère modifiable ou non de cette dernière. Des stratégies d'adaptation centrées sur le problème à résoudre seront davantage utilisées et efficaces si la situation est susceptible d'évoluer.
- Les ressources sociales ou le réseau d'aide d'un individu. Les auteurs les définissent par le terme de « **soutien social** » qui désigne la disponibilité de l'entourage familial, amical et professionnel.

En résumé, la **phase primaire d'évaluation cognitive** d'une situation potentiellement stressante :

- est donc influencée par des caractéristiques personnelles de l'individu ainsi que par des variables situationnelles,
- est variable d'une personne à l'autre et d'un moment à un autre chez une même personne, elle constitue en soit un **phénomène subjectif**,
- aboutit aux notions de **stress perçu**, de **contrôle perçu** et de **soutien social perçu**, qui sont déterminantes pour le choix des stratégies de coping.

2.4.1.1.2. Phase secondaire d'élaboration des stratégies d'ajustement au stress

Lazarus et Launier, dès 1978, puis Lazarus et Folkman (1984) sont à l'origine du concept de *coping*, qui vient de l'anglais « to cope with »= faire face à. Le coping est ainsi défini par l'« ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu »(Jeammet, Reynaud, et Consoli 1996).

Le *coping* désigne ainsi **tout effort d'adaptation mis en œuvre face à une situation perçue comme stressante ou menaçante.**

Deux fonctions du *coping* sont identifiées selon Dominique Servant : la régulation de la détresse émotionnelle (que nous détaillerons plus loin sous le terme de coping centré sur l'émotion), et la gestion du problème face à cette détresse (dit coping centré sur le problème) (Servant 2012). Nous ajouterons dans un paragraphe dédié une troisième grande catégorie de stratégie adaptative.

Le *coping*, selon Isabelle Paulhan (*in Introduction à la psychologie de la santé* Bruchon-Schweitzer et Dantzer 2003), peut moduler l'émotion de différentes façons :

Stratégies d'évitement / modulation de la vigilance

Il s'agit là de faire varier l'attention soit en la détournant de la source du stress, on parle alors de stratégie d'évitement ; soit en la focalisant sur celle-ci, on parle de stratégie vigilante.

L'évitement est la stratégie la plus utilisée. Il s'agit essentiellement d'activités de substitution à expression comportementale ou cognitive, comme la pratique de sport, les jeux, la relaxation ou d'une manière générale la pratique de loisirs. L'évitement permet de diminuer la tension émotionnelle et aide l'individu à se sentir mieux, ce type de stratégie est efficace s'il est associé à une confrontation avec l'événement stressant.

La fuite est une stratégie considérée comme moins adaptée. Elle consiste par exemple à souhaiter et croire que le stresser disparaîtra en buvant, fumant ou prenant des médicaments. Dans leur méta-analyse, Suls et Fletcher, montrent que la fuite ne soulage que temporairement l'individu, et s'avère peu efficace si la situation menaçante persiste (Suls et Fletcher 1985). De nombreuses recherches montrent que la fuite est associée à des symptômes d'anxiété et de dépression couplée à des troubles psychosomatiques (S. Folkman et al. 1986).

La vigilance se divise en deux types de coping : la recherche d'informations pour en savoir plus sur la situation et la mise en place de plan de résolution du problème. La vigilance permet de se focaliser sur le problème afin de mieux le prévenir ou le contrôler. Elle peut être efficace si elle permet la mise en place de plan d'action, et peut ainsi diminuer la charge émotionnelle. Cependant, si la situation ne peut être modifiée et que rien ne peut changer le cours des événements, le coping vigilant peut augmenter l'intensité de l'émotion liée au problème.

Les activités cognitives apparentées au déni

Une autre possibilité d'adaptation au stress est d'altérer la signification subjective de l'événement. Ce genre de stratégies cognitives est apparenté au déni.

La distraction permet une distanciation du problème : penser à quelque chose d'agréable.

L'humour est une stratégie pouvant être regroupée dans ces activités cognitives.

On retrouve dans cette catégorie la sous-estimation des aspects négatifs de la situation ou l'exagération des aspects positifs de cette dernière.

Enfin, **la réévaluation positive**, qui consiste à transformer une menace en défi, est, comme les stratégies citées précédemment, efficace pour abaisser la tension émotionnelle dans les cas où le coping centré sur le problème n'est pas possible (comme un deuil ou une maladie grave par exemple). C'est une stratégie cognitive orientée sur le « recadrage » de ce qui vient d'arriver ou risque d'arriver, dans le sens d'une réévaluation de la situation de façon plus positive. Elle peut impliquer également la conscience de certaines valeurs activées par la situation stressante (l'importance des proches par exemple) et pourrait ainsi avoir un effet motivationnel (Hartmann 2008).

Les efforts comportementaux actifs

Ils ont pour but de modifier directement la relation personne/environnement, par la mise en place d'efforts comportementaux actifs, consistant à affronter le problème pour le résoudre.

Ces stratégies incluent **la confrontation** (ou l'esprit combatif), ainsi que **l'élaboration et la mise en œuvre de plans d'actions** visant à transformer la situation que l'individu est en train de vivre.

2.4.1.2. Différentes approches actuelles

La conceptualisation du coping a emprunté les notions d'« approche » et d'« évitement » au domaine comportementaliste pour aider à la catégorisation et à la distinction des stratégies. Cette distinction trouvait son origine dans les théories de Freud sur les mécanismes de défense. Les chercheurs ont remarqué à cette époque que les structures de base de la personnalité avaient une influence remarquable sur le choix de ces stratégies (approche ou évitement). De même, ils ont noté que les situations traumatiques peuvent aussi engendrer une préférence pour le choix de l'un de ces types de stratégie (Callahan et Chabrol 2004).

Ces distinctions donnent lieu à deux types d'approches actuellement en ce qui concerne le coping : la disposition et le contexte. Elles ont été influencées par la tradition psychanalytique et la psychologie de la personnalité. Elles se fondent sur la notion d'un processus dynamique et qui se modifie en fonction des demandes changeantes.

Dans l'approche de type **disposition**, on considère que le coping est influencé en particulier par des facteurs individuels faisant partie de la personnalité de l'individu.

Dans l'approche de type **contexte**, les facteurs liés à la situation ont une répercussion plus importante sur le coping. Ce type de coping « contexte » s'évalue à partir des pensées et comportements des individus qui se retrouvent dans une situation stressante particulière (par exemple une hospitalisation pour traitement initial de leucémie aiguë).

Le type de situation stressante a été étudié très tôt par les chercheurs. Dans les années 1970, les études portaient surtout sur des situations extrêmes, présentant une menace à la survie et / ou un traumatisme important. Le problème en résultant est que la notion de coping a été définie par rapport à des événements de vie majeurs, surestimant les variables situationnelles aux dépens des variables individuelles.

2.4.1.3. Différentes stratégies

Le coping peut être compris par sa fonction de « **faire face** » à un problème par le biais de stratégies appliquées, par l'influence de l'entourage et la situation, mais aussi par sa fonction interne sur la personne.

Ainsi, et comme nous l'avons mentionné plus haut, deux grands types de coping ont été très tôt identifiés. Il s'agit du coping centré sur le problème et du coping centré sur l'émotion, auxquels se rajoute une autre forme d'ajustement qui est la recherche de soutien social.

2.4.1.3.1. Stratégies centrées sur le problème

Elles regroupent les stratégies orientées vers le « management » de la situation. Selon Lazarus et Folkman (1984), le coping centré sur le problème serait orienté vers l'action, dans le but de changer la relation personne/situation par le biais d'actions qui auraient ou non un succès, l'important étant d'avoir tenté de faire quelque chose. Il regroupe la recherche d'informations, de moyens d'action, de plans d'action, d'actions effectives pour affronter le problème.

Ce coping serait pertinent pour réduire l'anxiété dans le cas d'événements contrôlables, mais augmenterait l'anxiété dans les situations incontrôlables (Callahan et Chabrol 2004).

2.4.1.3.2. Stratégies centrées sur l'émotion

Le coping centré sur l'émotion consiste en des stratégies cognitives qui ne modifieront pas la situation mais plutôt l'attitude de la personne envers ladite situation. Il regroupe entre autres l'évitement, la réévaluation positive, l'expression émotionnelle, l'auto-accusation, etc. Cette notion renvoie à celle de « recadrage » pratiqué en thérapies cognitives et comportementales ou en thérapies brèves.

Un autre type de coping centré sur l'émotion serait la décharge émotionnelle (le plus souvent mal comprise et dévaluée).

Le coping sur l'émotion soulage le stress vécu dans les situations incontrôlables selon Holmes et Stevenson, 1990. Cependant, d'autres chercheurs donnent une place plus importante du coping centré sur l'émotion et suggèrent que ce type soit divisé en plusieurs catégories. Certaines catégories seraient tout à fait appropriées pour les situations contrôlables.

2.4.1.3.3. Stratégies centrées sur la recherche de soutien social

Certains auteurs affirment que le soutien est une ressource sociale perçue dont peut bénéficier le sujet et non une stratégie d'ajustement (Parker et Endler 1992).

D'autres, au contraire, considèrent que la recherche de soutien social implique bien des efforts pour solliciter et obtenir l'aide d'autrui. Il s'agit bien dans ce cas d'une stratégie de coping élaborée (Greenglass 1993).

Le concept de soutien social apparaît dans les années 1970, grâce à l'apport de la sociologie de la santé. Steptoe considère trois composantes du soutien social : l'intimité affective et l'empathie, une aide matérielle ou des services, et l'apport d'informations ou de conseils.

A ce jour les recherches indiquent clairement que le soutien social peut réduire l'impact psychologique des événements stressants (Bourgeois et Paulhan 1998).

Ces trois grands types de coping ne s'excluent pas mutuellement, peuvent se compléter et être associés simultanément ou successivement.

2.4.2. Mécanismes de défense ou stratégies d'ajustement ?

Historiquement, **la notion de coping** est affiliée à celle de **mécanisme de défense**, développée depuis la fin du XIX^{ème} siècle par la psychanalyse.

Breuer et Freud observent que des idées désagréables et perturbantes sont parfois inaccessibles à la conscience. Dans les premiers textes de Freud, sont décrits les divers mécanismes défensifs utilisés par les individus pour détourner, déformer ou déguiser des affects et pensées inacceptables (S. Freud 1894). Anna Freud définit la défense « comme une activité du Moi destinée à protéger le sujet contre une trop grande exigence pulsionnelle » (A. Freud 1936). Puis le concept de défense évoluera et celui de « **répression** » jouera un rôle grandissant. Dans un texte de Freud de 1926, le terme de défense est utilisé dans un sens général pour désigner la lutte du moi contre les affects et idées intolérables, la répression apparaissant comme l'un des mécanismes de défense essentiels.

Certaines idées de S.Freud et d'A.Freud auront un large écho dans les sciences sociales, bien au-delà de la psychanalyse. On peut les résumer ainsi : chaque individu utilise un répertoire relativement restreint de mécanismes de défense ; un style défensif particulier peut être associé à une pathologie particulière ; certains mécanismes de défense sont fonctionnels, d'autres dits « dysfonctionnels ». Certains de ces mécanismes sont dits « immatures » (la projection, l'hypocondrie,...), d'autres sont « névrotiques » (intellectualisation, répression, formation réactionnelle), d'autres enfin sont qualifiés de « matures » (la sublimation, l'humour,...). Quelques travaux empiriques semblent valider cette hiérarchie, les individus utilisant des défenses élaborées ayant une meilleure santé mentale (Vaillant GE, Bond M, et Vaillant CO 1986). Les processus de coping seraient subordonnés aux mécanismes de défense, plus archaïques.

A partir des années 1960-1970, les recherches consacrées aux mécanismes de défense commencèrent à utiliser le terme de « coping », pour désigner les mécanismes de défense les plus « adaptés » comme la sublimation ou l'humour. Il est intéressant de noter que les premiers travaux consacrés au coping se situent dans la lignée de ceux consacrés aux mécanismes de défense. De là est née, et persiste, une confusion entre les notions de défense et de coping, que nous allons tenter de clarifier.

Les concepts de défense et de coping s'inscrivent dans des champs théoriques différents : champ psychanalytique pour les mécanismes de défense et champ cognitivo-comportemental pour les stratégies de coping.

Haan a différencié les processus de défense et de coping dans le cadre de son modèle tripartite du fonctionnement du Moi qui associe un mécanisme de défense, un mécanisme de coping et un type de défaillance du Moi (Haan 1969).

Pour cet auteur **les mécanismes de défense**

- Sont involontaires, rigides,
- déforment la réalité
- relèvent de processus primaires de pensée et impliquent l'attente de la suppression magique des affects perturbants et la gratification pulsionnelle « par subterfuge ».

Les **mécanismes de coping**, eux, sont décrits comme :

- flexibles, délibérés, ouverts au choix,
- utilisant des processus secondaires de pensée,
- focalisés sur les compromis réalistes entre désirs et réalité, permettant une modulation des affects perturbants et l'expression modérée et contrôlée des pulsions.

Les défenses sont des formes de négation (de la logique, de la causalité, de l'auto-évaluation, de la réalité actuelle, etc.) tandis que les styles de coping sont des modes de résolution de problèmes généraux de la vie.

Plus récemment, **Cramer** a différencié les défenses et les stratégies de coping selon les cinq dimensions suivantes (Cramer 2000):

- les défenses sont définies comme des processus inconscients tandis que les processus de coping sont décrits comme des stratégies conscientes ;
- les stratégies de coping « se réfèrent à des tentatives intentionnelles cognitives ou comportementales de l'individu » tandis que les mécanismes de défense fonctionnent sans participation consciente de l'individu ;
- les défenses peuvent être ordonnées selon une hiérarchie basée sur la maturité psychologique ou la complexité, ou en association avec l'âge chronologique tandis que le coping ne relève pas d'une approche hiérarchique ;
- les défenses sont plus dispositionnelles que les stratégies de coping qui sont, elles plus situationnelles ;
- les défenses sont plus associées à la pathologie que les stratégies de coping.

Cette différenciation de Cramer est l'objet de critiques dont celle de Newman au titre évocateur « Coping and defense : no clear distinction ».

La différenciation entre défenses et coping est encore moins reconnue dans la nomenclature américaine des troubles mentaux (American Psychiatric Association 2000), qui énonce une équivalence en définissant les « mécanismes de défense » comme « des processus psychologiques automatiques qui protègent l'individu de l'anxiété ou de la perception de dangers ou de facteurs de stress internes ou externes. Les individus n'ont généralement pas conscience de ces processus lorsqu'ils sont à l'œuvre. Les mécanismes de défense opèrent une médiation entre la réaction de l'individu aux conflits émotionnels et les facteurs de stress, internes ou externes ».

Une telle formulation suggère l'hypothèse d'une continuité entre défense et coping.

Plutchik a également étudié les spécificités de chacune de ces notions et leurs relations, dans le cadre de la théorie psycho-évolutionniste des émotions. Pour cet auteur, « les émotions sont intimement impliquées dans le système conceptuel des défenses du moi » (Grebot, Paty, et Girard Dephanix 2006). Il considère défenses et mécanismes de coping comme des dérivés des émotions. La théorie psycho-évolutionniste des émotions postule l'existence de huit émotions de base, soit quatre paires d'émotions bipolaires variant selon le degré de similarité et le degré d'intensité. Les défenses et stratégies de coping sont toutes deux dépendantes des

émotions de base. Chaque mécanisme de défense et chaque stratégie de coping se sont développés pour aider le sujet à faire face à une émotion particulière. Les mécanismes de défense se développent selon lui dans l'enfance alors que les mécanismes de coping s'acquièrent plus tard. Il propose des correspondances théoriques entre huit groupes de défenses et huit styles de coping qui sont présentées dans le tableau n°1.

Tableau 1. Les huit mécanismes de défense et processus de coping de base (Plutchik, 1995).

Mécanismes de défense	Coping
<p>Refoulement, isolation (exclusion de la conscience d'une idée et/ou des émotions associées pour éviter des conflits ou des menaces pénibles)</p>	<p>Evitement (tentative de résoudre un problème en évitant la personne ou la situation supposée créer le problème, ou par l' « arrêt de la pensée », ou en détournant l'attention du problème)</p>
<p>Déni (manque de conscience de certains événements, expériences ou sentiments qu'il serait pénible de reconnaître)</p>	<p>Minimisation (tentative de résoudre un problème en supposant qu'il n'est pas aussi important que d'autres le pensent)</p>
<p>Déplacement (décharge des émotions réprimées, habituellement la colère, sur des objets, des animaux ou des personnes perçus comme moins dangereux que la personne qui avait initialement suscité ces émotions)</p>	<p>Substitution (tentative de résoudre un problème en faisant une activité plaisante qui ne lui est pas liée ; par exemple, réduire des tensions en usant de méditation, d'exercices physiques ou d'alcool)</p>
<p>Régression, passage à l'acte (repli sous l'effet du stress à des modes de gratification primitifs ou plus immatures)</p>	<p>Recherche de soutien social (demander l'aide des autres pour résoudre un problème)</p>
<p>Compensation, identification, fantasmes (développement d'une qualité dans un domaine pour compenser une faiblesse réelle ou supposée dans une autre)</p>	<p>Remplacement (résoudre un problème en améliorant une faiblesse ou une insuffisance de la situation ou du sujet)</p>
<p>Intellectualisation, sublimation, annulation, rationalisation (contrôle inconscient des émotions et des impulsions par une dépendance excessive à des interprétations rationnelles de la situation)</p>	<p>Recherche d'information (obtenir le plus d'information possible sur un problème avant de prendre une décision ou d'agir)</p>
<p>Projection (refus inconscient d'une pensée, d'un désir ou d'un trait de personnalité émotionnellement inacceptable et leur attribution à une autre personne)</p>	<p>Rejeter la responsabilité sur les autres (attribuer la responsabilité d'un problème à une autre personne ou au « système »)</p>
<p>Formation réactionnelle (prévenir l'expression de désirs inacceptables, en particulier sexuels ou agressifs, en développant ou exagérant les attitudes et les comportements opposés)</p>	<p>Renversement (résoudre un problème en faisant l'opposé de ce que la personne ressent ; par exemple, sourire quand on se sent en colère)</p>

Pour résumer, **le coping** :

- désigne tout effort d'adaptation mis en œuvre face à une situation perçue comme stressante ou menaçante ;
- peut être divisé en trois grandes catégories : le coping centré sur le problème, coping centré sur l'émotion et la recherche de soutien social ;
- diffère en plusieurs points des mécanismes de défense ;
- est un concept particulièrement pertinent dans le cadre de l'activité de psychiatrie de liaison, puisqu'il permet d'étudier les processus mis en œuvre pour faire face au stress engendré par la maladie ;
- est applicable à la psychopathologie d'une hospitalisation en secteur protégé d'hématologie.

III. Le secteur stérile d'hématologie : **le contexte et l'environnement**

Dans ce chapitre nous nous attachons à faire une description exhaustive et complète de ce qu'est, et de ce que peut représenter pour un patient une hospitalisation en secteur stérile d'hématologie. Il nous a semblé que les patients hospitalisés pour la première fois dans ce secteur devaient faire face à des difficultés de deux ordres : le diagnostic de pathologie hématologique maligne, et l'hospitalisation dans un cadre et un environnement particulier, vecteur de nombreuses contraintes.

Pour cerner au mieux les contours et les enjeux de cette expérience, nous abordons dans un premier temps des questions relatives à l'annonce, la prise en charge thérapeutique et l'adaptation à une maladie cancéreuse. Ensuite, nous montrons quelles sont les spécificités du secteur stérile, par rapport à une unité d'hospitalisation traditionnelle. Enfin, nous présentons des hypothèses quant à la psycho pathogénèse retrouvée dans ce secteur.

3.1. Les facteurs de stress spécifiques au secteur stérile

3.1.1. Pathologies hématologiques malignes

La Leucémie Aiguë (LA), maladie associée à une forte morbidité et une forte mortalité, est caractérisée par un début brutal et une évolution dramatique, avec une survie médiane de 6 mois sans traitement (Nissim et al. 2013). Les LA constituent un groupe de pathologies hématologiques malignes, caractérisées par une augmentation du nombre de cellules myéloïdes ou lymphoïdes dans la moelle osseuse et un arrêt dans leur différenciation, qui entraîne une insuffisance hématopoïétique. Il existe deux types de LA : la Leucémie Aiguë Lymphoïde (LAA) et la Leucémie Aiguë Myéloïde (LAM), qui sont classées en fonction de leur degré de maturation cellulaire. La LAM est la leucémie la plus fréquemment retrouvée chez les adultes et son incidence augmente avec l'âge. La LAA est la forme commune de leucémie de l'enfant, avec un deuxième pic d'apparition après 40 ans (Cornell et Palmer 2012). Les progrès thérapeutiques, le diagnostic moléculaire et les soins de support de la

leucémie ont augmenté le taux de survie à 1 an à 64,5% et la survie à 5 ans à 44% pour tous les cas confondus. Cependant, concernant la LAM, plus de la moitié des jeunes patients et environ 90% des patients plus âgés meurent de leur pathologie (Ferrara et Schiffer 2013).

Les personnes touchées par une leucémie doivent être hospitalisées immédiatement pour initier une première cure intensive de chimiothérapie appelée « première induction ». Ce traitement initial dure classiquement trois semaines et est habituellement associé à des effets secondaires toxiques, incluant des stomatites sévères, nausées et vomissements, pancytopénie des lignées vitales et donc chocs septiques ou syndromes hémorragiques.

3.1.2. Psycho-oncologie

La psycho-oncologie est une émanation de la psychiatrie de liaison et de la psychologie médicale. Elle s'est peu à peu individualisée au sein de la psychiatrie de liaison et on a pour habitude de faire coïncider sa date de naissance avec la création du *Journal of Psychosocial Oncology* en 1983 aux Etats-Unis (Bézy, Curé, et Jalenques 2007).

3.1.2.1. Spécificités du cancer

La singularité du cancer n'est pas à rechercher du côté de la technique et des progrès des dernières années, mais plutôt du côté de la représentation de la maladie, ce que nous appelons l'imaginaire de la maladie.

Selon O.Bézy, le cancer est considéré dans les sociétés occidentales, depuis le XX^{ème} siècle, comme un fléau. Le fléau, au sens propre est un instrument agricole utilisé pour le battage des céréales, « un fouet avec lequel on flagelle ». Au sens figuré, le fléau désigne une personne ou une chose funeste, paraissant à l'origine émaner de la colère divine (épidémies, guerres). Il désigne aujourd'hui une calamité redoutable qui s'abat de façon incontrôlable (Bézy, Curé, et Jalenques 2007).

Depuis la révolution médicale apportée par les antibiotiques au cours de XX^{ème} siècle, le recul des grandes épidémies, et le vieillissement de la population, le cancer apparaît comme le paradigme du fléau médical. Il est en effet la seule maladie dont on peut parler en terme de calamité et qui est à la fois répandue et imprévisible (au contraire du sida qui n'apparaît pas comme un fléau puisque sa fréquence est trop faible et qu'il existe des moyens de limiter sa transmission).

Le cancer est devenu aujourd'hui, et du fait des progrès des thérapeutiques, une affection chronique, associée à un avenir incertain, alors qu'hier il était bien souvent fatal. Toutefois, même si le cancer a acquis un caractère chronique, il n'en reste pas moins dans l'imaginaire associé à la mort (Razavi et Delvaux 2011).

Comme le souligne P.Moulin, le cancer est une maladie qui résiste encore à la toute-puissance de la médecine (en dépit des progrès incontestables effectués ces trente dernières années en

termes diagnostiques, thérapeutiques et donc pronostiques) et constitue, selon le « Baromètre santé 2000 », la deuxième grande peur des Français après les accidents de la route.

Rajoutons à cela un autre aspect spécifique au décès par cancer. La maladie cancéreuse effraie d'autant plus que dans l'imaginaire collectif, elle aboutit à une « mauvaise mort » chez tous ceux qu'elle touche : lente, inéluctable, dégradante, mutilante, invalidante, douloureuse et solitaire. On peut remarquer qu'au contraire, diverses études attestent que la « belle mort » est appréhendée par nos contemporains comme devant être fulgurante, inconsciente, inattendue, discrète, propre, hygiénique, aseptisée et surtout exempte de toute souffrance et de toute dégradation (physique ou morale) à l'instar de la crise cardiaque qui (dans l'imaginaire collectif) survient inopinément et balaie sans délai sa victime (Moulin 2005).

Enfin, le cancer suscite l'angoisse car, dans la pensée profane, il est avant tout synonyme de destruction, non pas seulement du corps mais aussi et surtout de l'ensemble des rôles familiaux et socio-professionnels habituels de l'individu. Le patient souffrant de cancer se retrouve dès lors peu à peu dépendant de son entourage, inactif et isolé, voire parfois stigmatisé et rejeté. Ainsi, la destruction des liens sociaux occasionnée par le cancer signifie la mort sociale qui va précéder la mort biologique (Moulin 2005).

Il faut rajouter à cet imaginaire collectif de cancer représenté par un fléau, les représentations individuelles et singulières, propres à chacun et marquées par leur histoire personnelle ou familiale.

Le fonctionnement psychique et l'adaptation psychologique des patients atteints de cancer sont mis à rude épreuve par la maladie et ses conséquences physiques et somatiques (douleurs, mutilation, chimiothérapies) mais aussi par ses représentations. Il est important de prendre en compte les effets psychiques de l'imaginaire de la maladie, qui rendent compte de la potentielle charge anxieuse associée au diagnostic de cancer. Il est essentiel, en psychoncologie et en psychiatrie de liaison de prendre en compte ces phénomènes et ces représentations, à tous les niveaux, c'est-à-dire dans les relations aux patients mais aussi aux soignants, eux aussi influencés par ses représentations.

3.1.2.2. Adaptation et cancer

3.1.2.2.1. Concept de mort

Le concept de mort s'acquière de manière progressive, tout au long de l'enfance et de l'adolescence. Cette conceptualisation comporte à la fois l'acquisition intellectuelle du sens de la mort et des concomitants émotionnels associés aux perceptions de celle-ci. Le sens et le vécu de la mort apparaissent donc comme la conséquence d'une suite de séparations et de pertes qui organisent la pensée de l'adulte. La confrontation à la maladie cancéreuse entraînera aussi un développement du concept de la mort du sujet. Le patient atteint de cancer est confronté à la perte du sentiment d'invulnérabilité, le diagnostic de cancer bouleverse la représentation de soi et le sentiment de toute puissance. L'annonce d'un diagnostic de cancer provoque chez tout individu un profond bouleversement dans sa trajectoire de vie, une véritable rupture avec son propre fantasme d'immortalité. Ce choc, favorisé par les représentations sociales décrites plus haut, ne tient pas compte de la gravité du cancer, ni de son pronostic.

3.1.2.2.2. Stratégies d'adaptation

La rencontre avec le cancer induit une rupture dans la vie (on parle même de crise existentielle lors du diagnostic, « qui pousse le sujet à se poser des questions sur son histoire et ses relations avec ses proches » (Razavi et Delvaux 2011)). Ce bouleversement dans la vie du sujet va mettre en jeu ses capacités d'adaptation. Elles peuvent être débordées ponctuellement ou durablement, ce qui donne lieu à différentes manifestations de détresse émotionnelle. Le terme d'adaptation renvoie à l'idée d'une temporalité, d'une réorganisation psychique nécessaire pour intégrer la représentation bouleversante de la maladie (Pucheu et al. 2005).

Les différentes stratégies adaptatives identifiées ont été présentées dans le premier chapitre relatif à la psychiatrie de liaison.

En pratique, on repère, lorsque les capacités d'adaptation sont débordées ou peu efficaces, toute une clinique de réactions inhabituelles, d'inadéquations comportementales et relationnelles ou de symptômes de la lignée anxieuse et dépressive. C'est dans ce contexte que les psychiatres de liaison ou psychologues sont le plus souvent appelés à intervenir.

Il se pose alors bien souvent, à l'issue de l'évaluation clinique la question du Trouble de l'Adaptation (TA).

Le concept de trouble de l'adaptation associe la notion d'un trouble transitoire situationnel, en réponse à un facteur de stress, touchant la sphère thymique, comportementale, scolaire ou professionnelle. Le TA est réactionnel et caractérisé par des symptômes des registres comportementaux et émotionnels, en réaction à un ou plusieurs stressors qui débordent les capacités d'adaptation du sujet (Guelfi et Rouillon 2007). Le caractère pathologique ou morbide de cette réaction repose sur l'existence d'une souffrance ou une détresse plus marquée que celle qui serait objectivement attendue en réponse au stressor. On voit bien ici le caractère subjectif et le référentiel social et culturel de cette notion de trouble de l'adaptation. P.Birmes et R.Klein soulignent « l'imprécision de ce type de diagnostic quant à sa validité et sa reproductibilité », et semblent voir dans la création de cette catégorie diagnostique un moyen de classer une clinique sub-syndromique qui ne serait pas assez caractérisée pour être englobée dans un trouble psychiatrique bien connu (Guelfi et Rouillon 2007). Par ailleurs, il semble difficile de rendre compte de ce concept de « réaction inadaptée », surtout dans le domaine de la cancérologie. En effet, dans cette clinique il n'est pas facile de distinguer les manifestations relevant d'un effort d'adaptation et celles manifestant de son échec, car se sont souvent les mêmes symptômes que l'on retrouve dans les deux cas. Il semble rester beaucoup à faire pour préciser ce cadre nosographique des troubles de l'adaptation, et à en définir les modalités de prise en charge. En effet, dans le cadre de la psycho-oncologie, on aurait du mal à s'abstenir de toute démarche de prise en charge qu'elle soit psychothérapeutique ou chimiothérapeutique. D'autres auteurs remettent en question la validité du concept de Trouble de l'Adaptation en oncologie et plaident plutôt pour un modèle général d'adaptation post-traumatique au cancer (Ronson 2005).

3.1.2.2.3. Sens donné à la maladie

La confrontation à la réalité de la mort génère souvent un traumatisme psychique qui s'associe très fréquemment à des sentiments d'incrédulité et d'irréalité. Ceux-ci conduisent le sujet à douter profondément de ses anciennes attitudes et convictions. Ce sont ces doutes qui le poussent à rechercher un ou des sens en rapport avec l'expérience vécue ou subie.

L'attribution de causalités détermine une série de comportements sociaux et de sentiments. Le mode d'attribution est important pour comprendre certains sentiments comme la culpabilité

(« c'est à cause de moi » signe une attribution interne), certains affects dépressifs (« c'est à cause de moi, je suis incapable de fournir l'effort pour m'en sortir » signe une attribution interne incontrôlable), de certaines colères et agressivités (« c'est à cause de vous » signe une causalité externe). Le caractère stable, interne et global des attributions peut prédire des réactions dépressives importantes en cas de maladie. A l'opposé, le mode d'attribution peut favoriser l'adaptation quand elle est instable, externe et contrôlable (Razavi et Delvaux 2011). Les chiffres concernant l'attribution de causalité à la maladie cancéreuse sont variables dans la littérature. La plupart des individus semblent donner une explication à la survenue de leur affection. Cependant un certain nombre de patients ne passent pas par cette phase d'attribution, et ni la signification ni les effets de cette absence n'ont été étudiés (Razavi et Delvaux 2011).

L'adaptation à la maladie et aux traitements s'étaye sur des croiances relatives aux traitements et à la santé. Les croyances président en effet les comportements des patients tels l'adhésion aux traitements ou le recours aux médecines alternatives.

Les pensées magiques ont aussi été considérées dans l'étude des comportements de certains patients cancéreux. Dans la plupart des cas, l'apparition d'une pensée magique facilite l'adaptation dans un contexte marqué par des incertitudes qui génèrent des peurs diverses, une anxiété ou une détresse.

La fonction de la spiritualité a été étudiée. Les études réalisées portent sur la religiosité et indiquent qu'elle maintient au cours du temps une estime de soi, donne du sens à ce qui est vécu et préserve l'espoir.

Enfin, le concept de comparaison sociale facilite l'explication de certains comportements observés en oncologie. Il n'est pas rare dans la phase diagnostique de voir des malades rechercher non seulement des informations mais également des personnes ayant vécu une expérience qu'ils considèrent similaire à la leur. Cette comparaison permet de relativiser ses sentiments et d'éviter des dramatisations. Une restauration de l'estime de soi est favorisée par les échanges dans les comparaisons issues de la relation avec d'autres malades, probablement par processus d'identification. Rappelons que dans leur précis de psycho-oncologie, Razavi et ses collaborateurs mentionnent le cas de comparaisons pouvant être à l'origine de « sentiments d'isolement et d'aliénation » (Razavi et Delvaux 2011). Ils citent en exemple les comparaisons aux images très souvent idéalisées et sélectionnées de malades cancéreux

produites par les médias, potentiellement sources de malaise chez les sujets ne connaissant d'autres personnes présentant une maladie cancéreuse.

3.1.2.3. Dépression et cancer

La découverte d'un cancer marque souvent l'entrée dans un lourd processus de soins incluant interventions chirurgicales, chimiothérapies et radiothérapies. Nous l'avons décrit plus haut, si le corps doit affronter de rudes épreuves, la psyché n'est pas épargnée.

De nombreuses études ont montré une incidence accrue de troubles dépressifs chez les patients cancéreux. Nous citerons l'étude de Derogatis, une des premières études de prévalence de la pathologie dépressive en oncologie. Cette étude montrait que 47% des patients ayant un cancer relevaient d'un diagnostic psychiatrique selon le DSM III, 44% présentaient un syndrome clinique et 3% relevaient d'un trouble de la personnalité. Environ 68% des diagnostics psychiatriques consistaient en des troubles de l'adaptation, avec 13% d'épisodes dépressifs caractérisés. 85% des patients pour lesquels était porté un diagnostic psychiatrique expérimentaient un trouble à prédominance dépressive ou anxieuse (Derogatis et al. 1983).

La dépression est connue pour être une complication substantielle des patients atteints de cancer et sa prévalence est supérieure à celle des patients de population générale. Dans deux études citées par Mitchell dans sa revue de littérature, le risque relatif de dépression chez les patients présentant un cancer était supérieur à celui des patients diabétiques, victimes d'Accident Vasculaire Cérébral ou souffrant de pathologie cardiaque.

Mitchell et ses collaborateurs montrent que la prévalence de dépression syndromique dans une population d'oncologie et d'hématologie est de 18,5% ; la prévalence du TA de 19,4%, et celle du trouble anxieux est de 10,3% (Mitchell et al. 2011).

Il existe de nombreuses études concernant les stades avancés de cancers et les patients souffrant de récurrences, soulignant une prévalence élevée de troubles psychiatriques. Certains auteurs (Manzanera et al. 2003) ont voulu étudier ces phénomènes d'adaptation sur une population particulière de malades cancéreux dont les chances de guérison sous traitement sont les plus importantes et qui génèrent moins d'inquiétudes chez les soignants. Ces auteurs

rapportent ainsi 42,6% de troubles anxieux et dépressifs. La prévalence globale des troubles anxieux dans cette population de patients, était de 30%. Les troubles de l'adaptation représentaient 19% de la population étudiée.

Dans une étude portant sur la douleur et la détresse émotionnelle chez les patients atteints de leucémie au moment de leur diagnostic, Morselli et al., en utilisant l'échelle HADS, retrouvent 21% de dépression au moment du diagnostic, 36% au moment de la phase de neutropénie (à J15 du diagnostic) et 33% à leur sortie d'hospitalisation (Morselli et al. 2010).

Il apparaît, à la lumière de ces études de prévalence, que l'on rencontre très fréquemment en oncologie des troubles psychiatriques avérés, en particulier du registre affectif, nécessitant une prise en charge spécialisée.

3.1.3. Spécificités du secteur stérile

Le service d'hématologie adulte du CHU de Nantes se divise en trois secteurs : l'hospitalisation conventionnelle, l'hôpital de jour et le secteur protégé ou secteur dit « stérile ».

Le secteur protégé est constitué de 18 lits. Les soins y sont continus et considérés comme des "soins intensifs", ainsi le nombre d'infirmières par lit y est supérieur à celui d'une hospitalisation conventionnelle (à savoir une infirmière pour 6 lits).

Les patients restent pour la durée totale de leur hospitalisation dans ce secteur, confinés dans leur chambre. Les chambres sont dites fermées, à pression positive et à flux laminaire, de sorte que les patients se trouvent sous un flux d'air filtré qui circule du plafond aux extrémités de la chambre. Les fenêtres des chambres sont totalement hermétiques.

L'eau des patients est également filtrée pour prévenir les infections fongiques et bactériennes. Pour limiter les contacts avec l'eau issue des canalisations, il n'y a pas dans les chambres de salle de bains et donc pas de possibilité de prendre de douche, il n'y a pas non plus de WC. Les patients disposent d'un lavabo pour faire leur toilette quotidienne et d'une chaise percée pour leurs besoins. Les soins quotidiens réalisés par les patients consistent en une toilette quotidienne et une désinfection quotidienne à la Bétadine de tous les plis du corps.

Les seuls éléments vecteurs d'intimité ou les seules "barrières" entre la chambre et le couloir sont les stores vénitiens aux vitres des chambres et le verrou de la porte, que les patients

peuvent fermer lors de leur toilette où avant d'aller sur la chaise percée. Il n'y a pas de sas entre la chambre et le couloir.

Les pyjamas sont stérilisés et changés tous les jours, les patients ne portent pas de sous-vêtements, et leur linge est également stérilisé. Tout ce qui se trouve dans les chambres a été désinfecté. Les patients ont accès à un vélo d'appartement s'ils le souhaitent, et toutes les chambres sont équipées d'un ordinateur portable avec accès à internet, fournis par le CHU. Seuls les romans et livres neufs peuvent rentrer dans les chambres, les journaux y sont interdits.

Le personnel et les visiteurs sont soumis à des règles strictes d'asepsie. Le personnel porte en effet en permanence une charlotte et un masque, et met une surblouse en plus lors de l'examen clinique du patient.

Enfin le support de perfusion dans ce secteur est fixé au mur, ce qui limite considérablement les mouvements des patients dans leur chambre.

3.2. Le secteur stérile comme facteur de stress : hypothèses psychopathologiques

3.2.1. Une expérience traumatique ?

La confrontation à la mort qu'impose un diagnostic de cancer, notamment un diagnostic de leucémie nécessitant une prise en charge hospitalière urgente, au moyen d'une induction de chimiothérapie dans un secteur où le patient doit être isolé, nous a questionnés dans son potentiel traumatisant ou plus précisément psycho-traumatisant.

Le **traumatisme psychique** est un phénomène qui a existé de tout temps mais qui n'a été découvert par les psychiatres qu'à la fin du XIX^{ème} siècle. C'est H. Oppenheim qui utilisa en 1884 le terme de « névrose traumatique » à propos de troubles névrotiques survenus dans les suites d'accidents de chemin de fer (Guelfi et Rouillon 2007). Au cours de la Première Guerre mondiale, S. Freud et ses élèves l'étudiaient chez les soldats et en décrivaient le mécanisme intrapsychique. L'état de stress post traumatique apparaît à la 3^{ème} édition du Diagnostic Statistic Manual of psychiatry (DSM-III American Psychiatric Association et al. 1980), réactualisé par la fréquence du trouble constaté lors du rapatriement des vétérans du Vietnam. Dans les Classification Internationale des Maladies (CIM-10) et le DSM IV-TR est reconnue une deuxième entité : **l'état de stress aigu** (ESA). Dans les heures ou les jours suivant le traumatisme apparaissent des symptômes dissociatifs (stupeur, engourdissement, dépersonnalisation, déréalisation) associés au trépied classique du stress traumatique (répétition, évitement/ émoussement, activation neurovégétative). Une durée inférieure à quatre semaines est en faveur d'un ESA. Plusieurs travaux prospectifs indiquent qu'un ESA constitue un indice de vulnérabilité pour un Etat de Stress Post Traumatique (ESPT) ultérieur (Brumet et Birmes 2002).

La majorité des auteurs qui ont écrit sur les syndromes psychotraumatiques insistent sur l'intérêt de distinguer stress et traumatisme. F. Lebigot, déplore que le terme de traumatisme ait été banalisé dans le public comme chez les spécialistes, pour maintenant désigner tout choc émotionnel (Lebigot 2004). La confusion pourrait venir du fait que la distinction entre événement traumatique et événement stressant n'est pas précisée dans les classifications

internationales. Pour certains, en effet, il n'existe qu'une différence d'intensité entre les événements stressants et traumatisants, alors que pour d'autres, cette distinction doit être faite et ils insistent sur la « différence de nature » (Guelfi et Rouillon 2007).

Pour F.Lebigot, un événement traumatique est une rencontre avec le réel de la mort. Lors d'**un trauma**, « l'événement, ou plutôt son image, pénètre dans l'appareil psychique en traversant le pare-excitation ». Le sujet s'est vu mort ou il a perçu ce qu'est vraiment la mort comme anéantissement, et non sous cette forme imaginaire qui caractérise le rapport des hommes à la mort. En effet, l'abord psychanalytique avec S.Freud retient la métaphore de « corps étranger » dans le psychisme, qui y pénètre par « effraction ». Cette effraction traumatique est marquée par l'effroi et l'indicible, l'absence de mots et de représentations, elle ne s'accompagne pas d'angoisse mais d'une disparition complète de toute activité psychique. Il existe trois circonstances au cours desquelles peut se produire un traumatisme (Lebigot 2004):

- le face à face solitaire avec la mort : où le sujet voit la mort arriver sur lui, où « il se voit mort », comme au cours d'un accident de la voie publique ou d'une catastrophe naturelle ;
- le réel de la mort rencontré chez un autre, le fait d'assister à la mort d'un proche ;
- la mort horrible : comme le cas des soldats découvrant des charniers lors de guerre civile, etc.

L'auteur rappelle qu'il s'agit toujours d'une perception (de la mort) ou d'une sensation directe.

Le stress est au contraire une réponse bio-psycho-comportementale à visée adaptative aboutissant à une réussite ou un échec. Le stress, contrairement à l'image traumatique incrustée (génératrice d'angoisses d'origine interne), est une angoisse d'origine externe.

Notons que dans le DSM V est suggéré un continuum entre ESA, TA et ESPT qui sont regroupés dans la même catégorie diagnostique intitulée « Troubles liés au Stress et au Trauma » (« Trauma- and Stress-Related Disorder »). Dans la définition de l'ESA, le critère de réponse à l'événement traumatique se traduisant par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur a été supprimé. De même, la symptomatologie dissociative est jugée « trop restrictive ». Le TA est re-conceptualisé comme un éventail hétérogène syndromes de réponse au stress qui suivent l'exposition à un événement stressant (qualifié de

« traumatique » ou « non traumatique »). L'évolution de cette classification américaine rajoute un peu plus de confusion en termes de définition de la nature traumatique d'événement et de définition clinique du trouble de l'adaptation.

Considérons maintenant la situation de patients hospitalisés en secteur stérile d'hématologie.

Il nous paraît difficile de caractériser l'expérience de l'hospitalisation en secteur stérile comme une expérience traumatique, au sens psychanalytique du terme. Il n'y a pas de face à face direct avec la mort et même si le cancer, on l'a vu précédemment, est associé au concept de mort, il n'en reste pas moins dans le cadre d'un diagnostic de LA, une confrontation « imaginaire » avec la mort. Le diagnostic de cancer hématologique ne constitue pas un événement traumatique en ce sens où il n'est pas un événement « hors du commun » menaçant immédiatement l'intégrité physique du sujet.

Dans le syndrome d'Etat de Stress Post Traumatique (ESPT) tel qu'il est décrit dans le DSM-IV, il existe après une période de latence de durée variable un syndrome de répétition ou de reviviscence de l'événement traumatique. Ce syndrome est qualifié de pathognomonique et est essentiellement constitué de cauchemars et de reviviscences diurnes qui n'apparaissent qu'à distance du traumatisme. Ainsi, pour juger de la dimension traumatique de l'événement « arrivée en secteur stérile d'hématologie » il faudrait constater ce syndrome de reviviscence chez des patients, à distance de cette première hospitalisation.

Cependant, le DSM-IV-TR, rédigé dans une perspective plus syndromique et athéorique, inclus comme potentiel « événement traumatique stressant » le diagnostic d'une maladie chronique qui peut représenter un risque vital.

Dans une étude canadienne portant sur le stress post traumatique chez les patients atteints de LA, les auteurs montrent que les symptômes cliniques de stress traumatique sont habituels chez les patients atteints de LA. En effet 14% des 205 patients de la cohorte de patients souffrant de LA présentaient des critères du DSM-IV-TR d'Etat de Stress Aigu, 18% de plus remplissaient les critères pour le Stress Aigu Sub-syndromique (Rodin et al. 2011).

3.2.2. Un enfermement

Lors de nos premières interventions de psychiatrie de liaison dans le secteur d'hématologie stérile, nous avons été particulièrement sensibles à « l'isolement » des patients dans une chambre de quelques mètres carrés, avec l'impossibilité voire l'interdiction de sortir de cette chambre, durant la majeure partie ou la totalité de l'hospitalisation. L'exiguïté de la chambre, la privation de liberté de mouvement, la régulation des visites, et le champ lexical de l'emprisonnement utilisé par les patients pour lesquels nous étions appelés, nous ont amenés à faire un parallèle avec la notion d'enfermement, et plus précisément celle « d'incarcération ».

Nous sommes alors tournés vers **la clinique et la psychopathologie pénitentiaire** afin de repérer, s'il en existait, des phénomènes d'adaptation ou une psychopathologie propres à l'enfermement.

La question se pose, lorsque l'on aborde la clinique psychiatrique pénitentiaire, de l'approche méthodologique utilisée. Comme le rappelle le Dr Archer, il existe deux approches différentes (Archer 2004):

- l'approche épidémiologique qui établit la fréquence en terme d'incidence et de prévalence des états pathologiques étudiés,
- le modèle des événements de vie, qui considère l'écrou et l'enfermement comme des facteurs de stress expliquant la survenue d'épisodes pathologiques qui ne serait pas apparus chez les mêmes sujets s'ils n'y avaient été exposés.

L'auteur prend le parti du modèle des événements de vie, arguant qu'il faut admettre que l'enfermement et le quotidien de la vie carcérale sont « sinon d'authentiques traumatismes psychoaffectifs, du moins des événements de vie stressants pathogènes ou pathoplastiques, (et) qu'ils sont modulés par l'état précarcéral du patient ».

Nous avons pris le parti de rechercher dans la littérature des mécanismes d'adaptation et/ou une clinique d'inadaptation spécifiques à l'enfermement, tout en ayant conscience de la prévalence élevée de troubles psychiatriques préexistants à l'incarcération.

La présence de psychiatres et de professionnels en santé mentale dans le milieu carcéral est rendue possible par la loi du 8 décembre 1994, qui prévoit que chaque établissement pénitentiaire signe avec l'hôpital de proximité un protocole mettant en place des soins

psychiatriques. Cette circulaire justifie l'intervention psychiatrique en prison de façon précise (Manzanera et Senon 2004) :

- par l'importance dans la population pénale de pathologies mentales chroniques préexistantes à la détention ;
- par l'aggravation de ces pathologies du fait des contraintes liées aux conditions de vie carcérales ;
- par **la forte incidence des troubles mentaux réactionnels à l'incarcération**, la fréquence des conduites addictives et des conduites suicidaires.

On voit bien ici le rappel des pathologies préexistantes à l'incarcération, mais aussi l'existence de troubles réactionnels et l'aggravation de pathologies mentales par l'enfermement.

Les psychiatres travaillant en institution carcérale expliquent que les troubles psychiatriques retrouvés en prison sont en lien étroit avec le stress et le « choc carcéral ». Les situations de stress sont fréquentes en prison et quelques-unes des situations identifiées sont relatives à l'environnement carcéral : la primo-incarcération, l'exiguïté des cellules et la cocellularité (Tesu-Rollier et Coutanceau 2007).

Le moment de l'incarcération est un temps crucial de la vie du détenu. Les premiers jours d'une incarceration peuvent être vécus comme un choc pouvant entraîner des troubles psychopathologiques. En effet, l'entrée en prison est une phase particulièrement angoissante où les détenus éprouvent un sentiment de perte de maîtrise de leur devenir (Ribadier, Roustit, et Varescon 2013). Ce « choc carcéral » est plus brutal pour les « primo-incarcérés » pénétrant dans un monde inconnu et confrontés à une perte totale de repères. En effet, dans son étude au sein d'une population nouvellement incarcérée, A.Ribadier montre que la population dépressive a connu moins d'incarcérations que la population non-dépressive, ce qui vient étayer l'idée que l'enfermement carcéral peut être un réel événement difficile, un choc (Ribadier, Roustit, et Varescon 2013). Selon Clavairolly et Bracq-Leca : « L'esprit subit l'épreuve du choc traumatique provoqué par la perte des repères habituels, la solitude venant souvent s'ajouter au désarroi. Dans tous les cas, l'incarcération provoque un changement majeur des afférences sensorielles et affectives ». Le cadre carcéral entraîne un changement des afférences sensorielles et affectives. La perte des repères spatio-temporels, l'absence d'horizon et la promiscuité offrent un espace restreint dans lequel le sujet est contraint de focaliser ses sens. Cette sensorialité perd sa faculté de ressentir du plaisir, aux dépens d'une vigilance accrue sur un environnement potentiellement dangereux (cris des autres détenus,

surveillance des cocellulaires). Le champ sensoriel se réduit et cette absence de stimulation serait l'un des aspects les plus difficiles de la peine (Clavairoly et Bracq-Leca 2010). C'est ainsi que ces auteurs décrivent la prison comme un univers de frustration.

Confrontés aux conditions d'incarcération, les détenus font face à d'importantes difficultés d'adaptation et à de nombreuses pertes : perte de liberté et d'autonomie, perte de liens affectifs, perte de statut social, perte d'identité et de repères spatio-temporels. En laissant leurs seuls biens au dépôt à leur arrivée, les détenus perdent en un instant, leur statut de citoyen pour celui de prisonnier, renforçant une baisse d'estime de soi (Ribadier, Roustit, et Varescon 2013). Ainsi l'identité de l'individu est malmenée, au niveau personnel par une blessure narcissique et au niveau social où il perd son statut, sa place dans la société.

Les symptomatologies retrouvées lors de ce moment particulier qu'est l'incarcération sont : l'apparition de passages à l'acte, et de ce que certains auteurs appellent la « psychose carcérale ». (Manzanera et Senon 2004). Les manifestations anxieuses et les troubles du comportement sont en effet souvent marqués par des passages à l'acte auto ou hétéro-agressifs. Pour A.Ribadier, la privation de liberté de mouvement du corps empêche une décharge de tension psychique, qui trouve d'autres voies de décharge via les passages à l'acte ou « acting out », des somatisations ou manifestations anxieuses (Ribadier, Roustit, et Varescon 2013). Les « psychoses carcérales » sont définies comme des troubles psychotiques qui s'apparentent à des troubles adaptatifs sur des personnalités fragiles.

Les troubles dépressifs sont particulièrement fréquents en milieu carcéral et prennent deux formes distinctes : les troubles réactionnels (lors de la phase de détention préventive) et des dépressions de type abandonniques lors de la détention. La clinique décrite semble différer du classique Episode Dépressif Majeur : l'inhibition psychomotrice est souvent absente, l'humeur paraît adaptée aux conditions de vie du sujet. La perte de repères favorisée par la détention peut entraîner l'apparition de véritables symptômes régressifs, surtout chez les personnalités de type névrotiques (Manzanera et Senon 2004). Ces troubles dépressifs présentés lors des premiers jours d'incarcération diminuent légèrement après le premier mois d'emprisonnement (de 46,1% à 39,3%) et de manière encore plus significative après neuf mois de détention (Duburcq et al. 2004), suggérant une symptomatologie réactionnelle à l'incarcération.

3.3. Positionnement du problème

Nous avons rappelé dans ce chapitre la forte prévalence des troubles de l'humeur et des troubles de l'adaptation dans la population cancérologique et hématologique. De ce fait, la psychiatrie de liaison est fréquemment appelée à intervenir auprès de cette population qui nécessite une prise en charge spécialisée. A travers les notions de psycho-oncologie et de psychopathologie pénitentiaire, nous avons pu aborder les mécanismes à l'œuvre dans la genèse d'un stress et/ou traumatisme réactionnel à une hospitalisation en secteur stérile d'hématologie. Pour reprendre le modèle intégratif en psychologie de la santé présenté dans le premier chapitre, nous avons exploré ici les antécédents environnementaux et situationnels : les caractéristiques de la situation stressante (« ce que le sujet subit »).

Les enjeux de la prise en charge spécialisée de ces patients sont multiples. Dans le cadre du cancer, il est évident que la dépression entraîne un stress et une souffrance importantes, réduit la participation aux soins médicaux et prolonge potentiellement les durées d'hospitalisation, ce qui n'est pas sans impact sur le coût de la santé (Mitchell et al. 2011).

L'adaptation psychologique à la prise en charge hématologique (chimiothérapie et isolement) est variable selon les individus, mais une proportion importante de patients vont expérimenter une forte détérioration de leur qualité de vie et/ou vont développer une dépression (Montgomery et al. 2003). On retrouve chez environ 35% des patients des hauts niveaux d'anxiété et de dépression durant la phase d'induction et de consolidation.

Il a été montré qu'une humeur dépressive avant la greffe de moelle chez les patients atteints de LA était une variable associée à une survie amoindrie (Colón et al. 1991). De plus, une association entre dépression, immunité altérée et des taux plus faibles de survie a été suggérée par plusieurs études (Montgomery et al. 2003). Comme le rappelle D.Spiegel, il existe des raisons de croire que le système immunitaire joue un rôle important dans les conséquences du stress sur la maladie cancéreuse. Les lymphocytes Natural Killers (NK) représentent une population de lymphocytes issue de la moelle osseuse, différente des lymphocytes T et B. Le fonctionnement de ces lymphocytes NK est clairement lié au stress : un nombre augmenté de NK et/ou une activité cellulaire plus importante est décrite dans les suites immédiates d'un stress psychologique bref (comme un exercice cognitif complexe, du calcul mental, ou un saut en parachute). Cependant, une augmentation aiguë de lymphocytes NK induite par un stress peut être ensuite suivie par une diminution du taux de NK en dessous de la normale, de la

même manière que des baisses de taux de NK ont été observées à la suite de stress prolongés ou de difficultés interpersonnelles (comme des examens, soutien à un conjoint malade, divorce ou rupture sentimentale, deuil). Il est démontré que les lymphocytes NK sont des cellules dont le rôle est de détruire différents types de cellules tumorales *in vitro* et dans des études pré-cliniques. Le potentiel rôle des cellules NK dans le cancer humain a été démontré dans une série d'études menées par Levy et al., qui montrent que les patientes souffrant de cancer du sein qui présentaient des troubles de l'adaptation et un faible soutien social avaient une activité cellulaire NK plus faible et que cette activité cytotoxique amoindrie était prédictive d'une progression tumorale et d'une rechute. Un lien similaire a été observé entre stress, immunosuppression cortico-induite et une plus grande progression du cancer chez les animaux (Spiegel 2001).

Par ailleurs, l'étude des stratégies adaptatives et de leur impact sur la survie apporte des données intéressantes. Dans leur étude prospective du coping auprès de patients greffés, Tschuschke et ses collaborateurs montrent que trois variables pré-greffe ont une influence statistiquement significative sur la survie à 5 ans de ces patients : un faible degré de "distraction" (qui pourrait être traduit par évitement) lors de la greffe, un score "d'esprit combatif" élevé et un stade précoce de la maladie (Tschuschke et al. 2001).

Il existe à notre connaissance peu d'études sur les facteurs de risque d'émergence de trouble de l'adaptation et de trouble dépressif dans le cadre particulier d'une prise en charge de cancer hématologique.

Alors que la prévention primaire sinon secondaire de ces troubles de l'adaptation paraît essentielle, nous nous sommes demandés si une telle prévention (ou prise en charge d'un TA) ne pourrait-elle pas passer par l'étude des ajustements et adaptation efficaces en terme de stress et d'anxiété.

Beaucoup d'études ont été menées sur des « issues » telles que la qualité de vie ou une symptomatologie anxieuse et dépressive lors d'une prise charge pour LA, mais on connaît peu la perception de la maladie par le patient, les difficultés perçues lors d'un isolement en secteur stérile ou encore les stratégies de coping utilisées par ces patients. Il n'y a pas, à notre connaissance d'étude réalisée *in vivo* c'est-à-dire au cours d'une hospitalisation en secteur stérile, portant à la fois sur les stratégies d'adaptation utilisées et sur les niveaux d'anxiété et de dépression associés.

L'expérience du service de Psychiatrie de Liaison du CHU de Nantes montre que les Troubles de l'Adaptation sont fréquents lors d'une hospitalisation en secteur stérile d'hématologie, puisque l'équipe de liaison y est souvent sollicitée.

C'est en faisant ce constat d'une adaptation particulièrement mise à mal dans ce secteur pourvoyeur de stress que l'idée d'une étude portant sur les stratégies d'adaptation lors d'une hospitalisation nous est venue. Nous l'avons élaborée au regard des données citées plus haut et nous l'avons menée dans le but d'affiner la clinique du trouble de l'adaptation dans ce secteur, et de repérer (s'il en existait) des stratégies adaptatives efficaces.

IV. Etude descriptive des stratégies d'adaptation des patients hospitalisés en Hématologie secteur stérile du CHU de Nantes.

4.1. Genèse du projet de recherche

L'idée de ce projet de recherche nous a été soumise par le praticien hospitalier, psychiatre de liaison qui intervient dans les services d'hématologie. Devant un nombre croissant d'appels de la psychiatrie de liaison dans le secteur stérile, et devant une clinique de « Trouble de l'Adaptation » qui semblait particulière à ce service, il nous a été proposé un travail de recherche sur l'adaptation au stress engendré par une hospitalisation dans ce secteur. Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre précédent, les données de la littérature étaient limitées sur ce sujet, nous avons alors penser à une étude qui permettrait d'affiner la clinique retrouvée chez ces patients, et de hiérarchiser les stratégies utilisées en terme d'efficacité.

Dans un premier temps nous avons observé et évalué des patients pour lesquels un avis psychiatrique était demandé. Nous n'avions alors pas encore d'hypothèse sur le stress que pouvait engendrer une hospitalisation dans ce secteur, ni sur les facteurs influençant la perception de stress, ni sur les mécanismes possibles d'adaptation à ce stress.

Nous avons alors, lors de nos trois premiers entretiens d'évaluation, trouvé une expression de souffrance et de détresse psychique manifeste. Ces patients pour lesquels nous étions interpellés présentaient une intolérance à la frustration, des grandes difficultés à supporter « l'isolement » et « l'enfermement », et une importante charge anxieuse en conséquence. Ils se sentaient dépossédés, décrivaient un vide sensoriel autour d'eux et présentaient des ruminations voire des obsessions autour du « dehors » et de leur « sortie ».

L'environnement décrit dans le précédent chapitre, ainsi que les conditions d'une hospitalisation en secteur stérile, nous paraissaient légitimement pourvoyeurs de stress. Ainsi, la démarche médicale qui est la nôtre nous imposait de poser un diagnostic, ou à défaut une hypothèse psychopathologique. Nous nous trouvions parfois à interroger le diagnostic de « trouble de l'adaptation » dans la mesure où l'on pouvait se demander comment évaluer le caractère « excessif » de la détresse psychologique en réponse à un événement aussi éprouvant qu'un diagnostic de cancer, et une hospitalisation dans un secteur si particulier (Ronson 2005). Par ailleurs, et paradoxalement, la psychiatrie de liaison était loin d'être sollicitée pour la majorité des patients du secteur stérile. Il y avait donc des patients qui, presque contre toute attente, s'adaptaient aux conditions d'« isolement » et d'« enfermement », et au diagnostic de cancer. Nous nous interrogeons nous-même sur notre propre capacité à gérer une situation au haut potentiel stresser.

C'est à partir de cette première phase d'observation que nous avons formulé nos questions et nos hypothèses. Nous avons voulu étudier de manière systématique, sans le biais de la demande d'avis psychiatrique, le stress perçu par les patients, et surtout les stratégies utilisées pour gérer les problèmes identifiés.

Nous nous sommes alors tournés vers la méthode procédant par étude de cas, développée dans le domaine éthnosociologique, que nous détaillerons plus loin dans le paragraphe « Matériel ». Nous avons premièrement élaboré un guide d'entretien, puis nous avons choisi d'ajouter à l'entretien semi-directif deux échelles d'auto évaluation, afin d'objectiver les niveaux d'anxiété et de dépression, et les sous types de stratégies de coping utilisées, telles que décrites précédemment. Enfin, nous avons rédigé une note explicative et informative à délivrer aux patients, ainsi qu'une attestation de recueil de consentement.

En parallèle, nous avons rencontré en Février 2014 le médecin responsable du secteur stérile d'Hématologie du CHU de Nantes, pour lui présenter le projet d'étude et avoir son aval pour la réalisation de l'enquête.

Après avoir informée l'équipe soignante du projet d'étude et des modalités de réalisation des entretiens, nous avons pu débiter les inclusions en Mars 2014, avec l'aide de l'interne de l'unité, qui connaissait les critères d'inclusion et nous aidait au recrutement.

4.2. Descriptif de l'Etude ISO-COPE

4.2.1. Justification de l'étude

Dans un premier temps, nous avons pensé réaliser une étude dite « cas-témoin ». Le groupe des « cas » aurait été constitué des patients pour lesquels il y avait une demande de psychiatrie de liaison, sur une période d'inclusion donnée. Nous aurions ainsi apparié (en fonction de l'âge, du sexe, de la pathologie et de la durée d'hospitalisation) à chacun de ces cas des « témoins », pour lesquels nous n'aurions pas eu de demande d'avis psychiatrique. Le but d'une telle étude aurait été de déterminer s'il y avait des différences dans les stratégies adoptées entre les deux groupes, et ainsi de pouvoir formuler des hypothèses sur l'efficacité des stratégies face à cette situation particulièrement stressante. Mais, un tel design d'étude posait plusieurs problèmes. Tout d'abord, l'obtention d'une différence statistiquement significative aurait nécessité bien plus de patients qu'il n'était possible d'en inclure dans les délais qui nous étaient impartis. Enfin, il nous a semblé que la question ainsi posée comportait un biais de sélection non négligeable : celui de la perception de la souffrance du patient par l'équipe soignante d'hématologie. En effet, nous ne pouvions juger de la qualité d'adaptation d'un patient uniquement sur l'évaluation de l'équipe travaillant dans le secteur en question, avec le risque d'une trop forte subjectivité.

Nous nous sommes alors centrés, dans un deuxième temps, sur la perception du patient lui-même. Nous évitons ainsi le biais de l'évaluation par l'équipe soignante du besoin ou non d'aide psychothérapeutique et/ou médicamenteuse.

A ce stade de notre travail, plusieurs **questions de recherche** nous semblaient pertinentes :

- Dans quelles circonstances les patients étaient-ils arrivés dans cette unité d'hospitalisation ? Quel avait été leur parcours jusqu'au moment de l'entretien ?
- Comment pouvaient-ils décrire leur quotidien au sein de cette unité ?
- Quelles étaient les émotions, leur vécu associé à cette hospitalisation ?
- Quels étaient les problèmes ou les difficultés perçues au cours de cette hospitalisation ?
- Comment les patients arrivaient-ils à faire face au stress engendré par cette situation ? A quelles stratégies d'adaptation avaient-ils recouru ?
- Quels étaient les niveaux d'anxiété et de dépression engendrés par cette hospitalisation ?

Ces questions sont le fondement de notre étude, elles ont permis la réalisation de notre guide d'entretien pour nos entretiens semi dirigés.

Les retombées attendues d'un tel travail étaient multiples :

1. Une description *in vivo* des stratégies utilisées par les patients pour faire face au stress engendré par l'hospitalisation (et non pas des données reconstruites à posteriori, une fois les patients sortis d'hospitalisation), et une évaluation de leur niveau d'anxiété et de dépression.
2. Une meilleure idée des orientations thérapeutiques possibles en cas de besoin pour ces patients (de type psychothérapeutique ou chimiothérapeutique).
3. Une restitution des résultats à l'équipe médico-soignante du service d'hématologie du CHU de Nantes et un échange, en vue :
 - a. d'aider l'équipe soignante au repérage du retentissement affectif d'une telle hospitalisation, et au repérage des stratégies adaptatives les plus fréquemment utilisées,
 - b. d'affiner les demandes auprès de la psychiatrie de liaison et des autres intervenants (psychologue, sophrologue, etc).
4. Renforcement des données sur ce thème par une publication de l'étude.

4.2.2. Objectifs et critères de jugement

4.2.2.1. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude, est de décrire et repérer les stratégies utilisées par les patients pour « faire face » au stress engendré par une hospitalisation en hématologie, en secteur stérile. C'est une étude préliminaire et descriptive, qui ne cherche pas à établir de lien statistique.

Ces **objectifs secondaires** sont multiples. Nous avons voulu déterminer la prévalence ou la prédominance d'un ou plusieurs types d'ajustement au cours de l'hospitalisation en secteur stérile, à l'aide de l'analyse d'entretiens semi dirigés, selon une méthode que nous détaillerons plus loin. Nous avons attaché une grande importance à décrire les difficultés ressenties par les patients lors de ces hospitalisations, et à évaluer de manière qualitative le stress perçu et le contrôle perçu par les patients. Nous avons évalué l'anxiété et la dépression, de manière quantitative, via des auto questionnaires validés, dans le but de rechercher des « tendances d'association » entre les niveaux d'anxiété et de dépression et l'adoption d'une ou plusieurs stratégies adaptatives. De la même manière, nous avons recherché des « tendances d'associations » entre les variables stress perçu et contrôle perçu et l'utilisation de telle ou telle stratégie adaptative. Enfin, nous avons évalué les corrélations possibles entre les variables de stress perçu et contrôle perçu et les niveaux d'anxiété et de dépression

4.2.2.2. Critères de jugement

Critère de jugement principal :

L'analyse des occurrences relatives de thématiques en lien avec la problématique, selon la méthode d'analyse qualitative de discours.

Critères de jugement secondaires :

- Recherche des associations entre type de coping, stress perçu et niveau d'anxiété/dépression. Evaluation des stratégies de coping par l'entretien semi-directif et l'échelle Ways of Coping Check List (WCC). Evaluation du stress perçu par entretien semi-directif. Niveau d'anxiété et de dépression évalué par l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).
- L'évaluation psychiatrique par l'entretien semi dirigé pour une première évaluation du niveau d'anxiété et de dépression, évaluer un trouble de l'adaptation, et fournir un aperçu des stratégies adaptatives utilisées.
- Auto questionnaires : les scores de la WCC étaient comparés aux normes françaises ; une anxiété et un syndrome dépressif léger à modéré était retenu pour un score total de 13 à l'HADS, un stress sévère et un probable EDM sévère était retenu pour un score total de 19 à l'HADS.

4.3. Méthodologie de l'étude

4.3.1. Méthodologie générale

Cette étude, que nous avons appelée **ISO-COPE** (en référence à l'anglais « *to cope* » et à l'isolement), s'est déroulée sur trois mois (de Février à Avril 2014) dans le service d'Hématologie du CHU de Nantes, au secteur stérile.

Il s'agit d'une étude :

- descriptive, qualitative, clinique et transversale,
- préliminaire
- monocentrique,
- non contrôlée.

Résumé de l'étude disponible en annexe 4 p 151.

4.3.2. Population étudiée

4.3.2.1. Description de la population

Le recrutement des patients s'est déroulé pendant notre semestre dans le service de Psychiatrie de Liaison du Pr. Vanelle, sur une période de trois mois (de Février à Avril 2014).

4.3.2.2. Critères d'inclusion

Les patients étaient recrutés lors d'une première hospitalisation dans le service d'Hématologie, en secteur stérile, du CHU de Nantes, tout diagnostic hématologique confondu.

L'admission devait dater de moins de trois semaines avant l'entretien d'évaluation.

L'âge des patients devait être supérieur à 18 ans.

4.3.2.3. Critères de non inclusion

Ne pouvaient être inclus : les patients refusant de participer à l'étude, et les patients mineurs, protégés par la loi, ou majeurs sous tutelle.

4.3.2.4. Critères d'exclusion

Les troubles cognitifs ou intellectuels, une altération de l'état général rendant le patient incapable de répondre aux questionnaires et/ou de réaliser un entretien, et des difficultés à lire ou parler le français, représentaient des critères d'exclusion.

Rappelons qu'il n'y avait pas de nombre d'inclusion prévisionnel nécessaire, puisque nous ne cherchions pas de différences statistiquement significatives mais plutôt un effet de « saturation » au niveau des entretiens semi directifs.

4.3.3. Matériel

L'évaluation du patient, et le recueil de données se faisaient en un entretien psychiatrique individuel. Cette évaluation se déroulait en trois temps bien distincts :

1. Information du patient et recueil de son consentement.
2. Evaluation qualitative par entretien semi-directif.
3. Evaluation par auto-questionnaires : WCC et HADS.

Au cours de l'entretien étaient recueillis les antécédents psychiatriques personnels et familiaux, les données biographiques et les informations relatives au mode de vie.

Un temps après l'entretien permettait de consulter le dossier médical des patients et d'en extraire les données socio-démographiques et somatiques (type de pathologie hématologique, traitement administré).

4.3.3.1. Information du patient et recueil de son consentement

Nous avons systématiquement, et en préalable à l'entretien, informé les patients des objectifs de l'étude et de la méthode utilisée. Ils disposaient d'une note d'information (annexe 2 p.148) qu'ils conservaient, et devaient remplir une attestation de consentement (annexe 3 p.150).

4.3.3.2. Evaluation qualitative par entretien semi directif

Nous avons choisi, parmi les quatre grands types de méthodes dont disposent les sciences humaines (recherche documentaire, observation, questionnaire et entretien), les deux seules méthodes de production de données verbales : le questionnaire et l'entretien.

L'entretien s'impose chaque fois que l'on ignore le monde de référence du patient. L'enquête par entretiens ne peut prendre en charge les questions causales, les « pourquoi ? », mais fait apparaître les processus et les « comment ? » (Blanchet, Gotman, et de Syngly 2006), qui nous intéressaient particulièrement dans le cas d'adaptation en tant que processus. L'entretien permet de révéler la logique d'une action, sa cohérence avec un système de référence, et son principe de fonctionnement.

Cette méthode de recueil des données implique de concevoir, au préalable, un plan d'entretien ou **guide d'entretien**. Il représente un travail de traduction des hypothèses de recherche en indicateurs concrets, la reformulation des questions de recherche en questions d'enquête. Il s'agit d'un système organisé de thèmes, que l'investigateur doit connaître sans avoir à le

consulter, à le suivre ni à le formuler sous forme de questionnaire. Le guide d'entretien se distingue ainsi du protocole du questionnaire puisqu'il structure l'interrogation sans diriger le discours. Cette technique permet donc, à la fois d'obtenir un discours librement formé par le patient, et un discours répondant aux questions posées par l'étude (Blanchet, Gotman, et de Syngly 2006).

Le guide d'entretien ainsi réalisé se trouve en annexe 1 p.147.

L'entretien ne parlant pas de lui-même, il nous fallait analyser le contenu du discours de chacun des entretiens individuels, que nous avons enregistré intégralement à l'aide d'un dictaphone puis **retranscrit de manière littérale**. Les retranscriptions des dix entretiens réalisés, constituant le corpus de données, sont disponibles sur CD-ROM joint au manuscrit.

4.3.3.3. Analyse thématique des données

L'analyse qualitative peut être définie comme une démarche discursive de reformulation, d'explicitation ou de théorisation de témoignages, d'expériences ou de phénomènes (Paillé et Mucchielli 2012). C'est, selon la définition qu'en donne P.Paillé : « une activité de l'esprit humain tentant de faire du sens face à un monde qu'il souhaite comprendre ou interpréter ». C'est donc naturellement que nous nous sommes tournés vers cette méthode pour décrire au mieux et comprendre les stratégies d'adaptation employées par les patients qui sont hospitalisés en urgence dans le cadre d'une découverte de cancer hématologique.

L'analyse thématique est un travail d'analyse qualitative faisant intervenir des procédés de réduction des données. L'analyste y fait appel, pour résumer et traiter son corpus, à des dénominations que l'on appelle les "thèmes" ou "thématisations".

Ce type d'analyse a deux fonctions principales :

- une fonction de repérage
- et une fonction de documentation.

La première fonction concerne le travail de saisie de l'ensemble des *thèmes* d'un corpus. La tâche est de relever, à l'intérieur du corpus de données, tous les thèmes pertinents avec les questions de recherche préalablement énoncées.

La deuxième fonction concerne la capacité de tracer des parallèles ou de documenter des oppositions ou des divergences entre les thèmes.

Il s'agit de construire un panorama au sein duquel les grandes tendances du phénomène à l'étude (l'adaptation à une situation particulière) vont se matérialiser dans un schéma que l'on appelle l'arbre thématique (Paillé et Mucchielli 2012).

4.3.3.4. L'évaluation par auto-questionnaires : WCC et HADS

Une fois l'entretien semi directif terminé, nous avons laissé aux patients deux auto questionnaires à remplir.

4.3.3.4.1. WCC (Ways of Coping Check List)

Nous avons choisi la version française du test de la W.C.C, élaboré à l'origine par Lazarus et Folkman, dans les années soixante-dix et qui comportait au départ 68 items. La W.C.C-R, est une version courte validée par l'équipe de M. Bruchon-Schweitzer (Cousson et al. 1996), par

une analyse factorielle, auprès de 468 adultes français (247 femmes, 221 hommes de 27 ans en moyenne).

Cette échelle comporte 27 items et permet d'identifier trois facteurs principaux.

- Le premier concerne le **coping centré sur le problème**, il rend compte de 11 à 16% de la variance totale. Son contenu renvoie aux efforts pour résoudre le problème, suivre un plan d'action, se battre, se sentir fort, prendre les choses une par une, trouver des solutions.
- Le second concerne le **coping centré sur l'émotion**, il rend compte de 10 à 12% de la variance totale. Son contenu renvoie au sentiment de malaise, de culpabilité, de l'auto-accusation, l'espoir d'un miracle, d'un changement, au besoin d'oublier.
- Le troisième concerne la **recherche de soutien social**, il rend compte de 10 à 12% de la variance totale. Son contenu renvoie aux notions de soutien informel, matériel ainsi que de soutien émotionnel.

La durée de passation est d'environ dix minutes, et le mode de passation est autoadministré. A chaque item le sujet répond sur une échelle de type Likert à quatre degrés : 1= non à 4= oui (sauf pour l'item 15 où la cotation s'effectue à l'envers, 1= oui).

Les scores aux différentes échelles sont obtenus en faisant la somme des scores d'items correspondants à chaque dimension, soit les regroupements suivants :

- coping centré sur le problème : items 1,4,7,10,13,16,19,22,25,27 ;
- coping centré sur l'émotion : items 2,5,8,11,14,17,20,23,26 ;
- recherche de soutien social : items 3,6,9,12,15,18,21,24.

Le score total est calculé par sous-échelle de coping. Les scores peuvent être comparés aux normes françaises (Cousson et al. 1996) :

Moyennes de la population de référence

	Coping centré sur le problème		Coping centré sur l'émotion		Recherche de soutien social	
	Moyenne	Ecart type	Moyenne	Ecart type	Moyenne	Ecart type
Hommes (N=221)	28,04	5,71	20,22	5,49	25,5	5,04
Femmes (N=247)	27,79	6,78	21,7	5,6	20,2	4,76

Echelle de coping disponible en annexe 5 p.155.

4.3.3.4.2. HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)

La HADS a été mise au point par Zigmond et Snaith en 1983. C'est un instrument simple permettant à des praticiens travaillant en milieu non psychiatrique de détecter les patients présentant des troubles dépressifs et anxieux et de les distinguer des cas de tristesse réactionnelle ou psychogène (Snaith et Zigmond 1986). Le questionnaire comprend 14 items, 7 explorant l'anxiété et 7 explorant la dépression. Les items sont cotés de 0 à 3. La HADS comporte donc deux sous échelles : HAD-A (anxiété) et HAD-D (dépression). Les symptômes dépressifs observés également dans les troubles somatiques, comme l'anorexie ou l'insomnie, sont exclus du questionnaire. De même, des symptômes anxieux observables dans des affections somatiques (comme les sensations vertigineuses), n'ont pas été pris en compte. La HADS est facile à utiliser, et elle a une sensibilité et spécificité correctes pour détecter l'anxiété et la dépression dans des contextes médico-chirurgicaux (Bjelland et al. 2002). Pour considérer une anxiété et une symptomatologie dépressive comme légère à modérée, un score total de 13 est requis ; de même, pour parler d'anxiété sévère et de syndrome dépressif sévère le score total de 19 est admis, en se référant aux travaux de Razavi (Razavi et al. 1990). L'échelle HADS est disponible en annexe 6 p.157.

4.3.4. Ethique

Afin de protéger au mieux les droits du patient, une attestation de consentement a été réalisée. Une note d'information rappelait dans un premier temps les objectifs de l'étude, la méthode utilisée ainsi que le respect de la confidentialité des données. Une deuxième partie consistait en un formulaire de consentement rappelant les droits du patient.

Nous avons sollicité l'avis des membres du Groupe Nantais d'Ethique dans le Domaine de la Santé (GNEDS) pour juger de la pertinence éthique de l'étude intitulée « ISO-COPE ».

4.4. Procédure / Recueil des données

Lorsque nous avons identifié un patient répondant aux critères d'inclusion d'ISO-COPE, nous procédions par étapes successives. Tout d'abord nous recueillions les informations médicales nécessaires auprès de l'interne d'hématologie. Ensuite nous devions, avant de rentrer dans la chambre stérile, préparer notre matériel. Le dictaphone utilisé pour enregistrer l'entretien devait être désinfecté, par du produit détergent et désinfectant type Surfasafe®. Les feuilles de papier pouvant être porteuses ou vectrices d'aspergillose, il fallait que les auto questionnaires, le guide d'entretien, l'attestation de consentement et la note informative soient placés sous pochette plastifiée, elle-même nettoyée au Surfasafe®. Pour finir nous présentions au patient le projet d'étude et les objectifs de celle-ci, nous procédions au recueil du consentement et réalisions l'entretien, qui durait en moyenne une quarantaine de minutes. Nous laissions ensuite le patient une dizaine de minutes seul avec ces deux auto questionnaires, qu'il remplissait à l'aide d'un marqueur (préalablement désinfecté lui aussi), que nous récupérions ensuite.

Les entretiens ont été intégralement et fidèlement retranscrits. Seuls les éléments de langage non verbal ont été ajoutés entre parenthèses afin de s'approcher au plus près de l'atmosphère régnant pendant l'entretien. Les noms propres, les prénoms et les noms de ville étaient rendus anonymes afin de respecter le secret médical.

Les entretiens ont été analysés un par un, en regroupant les thèmes abordés de façon chronologique, afin de faire émerger la structure diachronique des récits. Les récits ont été comparés entre eux à la recherche de récurrences. Cette recherche de récurrences a bénéficié d'une double lecture (par l'investigateur, ainsi que notre directeur de thèse).

Les retranscriptions d'entretiens sont annexées à la thèse sous la forme d'un CD-ROM.

4.5. Résultats et analyse

4.5.1. Caractéristiques socio démographiques et données cliniques

Douze patients ont été approchés, dont deux patients ont refusé l'entretien et l'inclusion dans l'étude. L'âge moyen de notre population étudiée était de 55,2 ans, avec un âge minimum de 22 ans et un âge maximum de 67 ans.

Un seul patient était de sexe masculin (10%). La plupart des patients était retraités (n= 6; 60%). Deux patients étaient célibataires, une patiente veuve. Sept patients vivaient en couple : cinq étaient mariés et deux patientes vivaient en concubinage.

	Sexe	âge	Profession	Statut marital
patient 1	F	65	retraîtée	célibataire
patient 2	F	67	retraîtée	mariée
patient 3	F	62	retraîtée	mariée
patient 4	F	44	invalidité	concubinage
patient 5	F	67	retraîtée	mariée
patient 6	F	22	étudiante	célibataire
patient 7	M	48	industrie auto en AT	marié
patient 8	F	64	retraîtée	mariée
patient 9	F	66	retraîtée	veuve
patient 10	F	47	en activité	concubinage

Tous les patients inclus dans l'étude étaient hospitalisés pour la première fois dans le secteur stérile d'hématologie. Pour la grande majorité d'entre eux (7 patients), le diagnostic s'était fait en urgence et l'hospitalisation n'était donc pas programmée. Une patiente était atteinte de syndrome myélodysplasique et avait été hospitalisée en semi-urgence (un mois et demi après

le diagnostic). Deux patients étaient suivis en hématologie depuis quelques années, leur hospitalisation pour allogreffe était programmée.

Les entretiens ont été réalisés en moyenne à J13,3 de l'hospitalisation, l'entretien le plus précoce dans l'hospitalisation a eu lieu à J7, le plus tardif à J20.

Nombre de patients traités par corticoïdes en association avec la chimiothérapie : 4.

	Diagnostic hématologique	Entretien réalisé à J n°	Mode d'hospitalisation
patient 1	LALb	7	en urgence
patient 2	LAM2	8	en urgence
patient 3	myélodysplasie	9	semi urgence
patient 4	LALb	16	en urgence
patient 5	LAM3	13	en urgence
patient 6	Lymphome lymphoblastique B	15	en urgence
patient 7	Lymphome T	17	préparée
patient 8	Lymphome B et T de haut grade	16	préparée
patient 9	LAM1	12	en urgence
patient 10	LAM	20	en urgence

En fonction de la rapidité d'élocution et de la compréhension des patients, la durée des entretiens allait de 25 minutes et 33 secondes à 1 heure et 14 minutes.

4.5.2. Données cliniques psychiatriques

	ATCDpsy perso	TTT psychotrope ant	CTC	TTT psychotrope en H	HAD
patient 1	oui	Citalopram 2cp	60mg/jour	Citalopram 0,5 cp; Zopiclone 1 cp le soir	7
patient 2	non	non	non	Xanax 0,25 X 3 si besoin; donné une fois le soir; stilnox si besoin	30
patient 3	oui	non	Solumedrol 60mg/jour de J1 à J5	Stilnox 0.5 cp	13
patient 4	oui	Lyrica	57,9 X 2 /jour	Xanax 0,25 1cp le soir	9
patient 5	non	non	Cortancyl 40mg	Stilnox 1cp coucher; Xanax 0,25 soir	6
patient 6	oui	non	non	Stilnox 1cp coucher si besoin; Xanax 0,25 soir	13
patient 7	non	non	non	Xanax si besoin Stilnox si besoin, pas administrés	7
patient 8	non	non	non	Xanax si besoin Stilnox si besoin, pas administrés	12
patient 9	non	non	non	Xanax si besoin, donné 1 fois/jour	22
patient 10	oui	non	non	Xanax si besoin (administré 3 fois / jour)	14

4.5.3. Scores HADS et WCC

Les scores HADS de chacun des patients sont présentés dans le Tableau n°1. Les données sont divisées en sous score HAD-A (sous échelle anxiété), HAD-D (sous échelle dépression) et HADS total.

	Score HAD - A	Score HAD - D	HADS total
patient 1	7	0	7
patient 2	14	16	30
patient 3	7	6	13
patient 4	4	5	9
patient 5	4	2	6
patient 6	4	9	13
patient 7	5	2	7
patient 8	9	3	12
patient 9	9	13	22
patient 10	8	6	14
Moyenne ISO-COPE	7,1	6,2	13,3

Tableau n°1. Sores HADS

Les scores à l'échelle HADS de notre étude montrent une moyenne du score total à 13,3 ; cinq patients sur dix avaient un score total supérieur ou égal à 13 (score à partir duquel était considérés une anxiété et une symptomatologie légère à modérée).

Deux patients avaient des scores totaux supérieurs à 19, pouvant faire parler d'anxiété sévère et de syndrome dépressif sévère.

Les scores obtenus à l'échelle de coping (WCC) sont présentés dans le tableau n°2. Les trois sous types de coping évalués par l'échelle y sont présents. Les scores sont comparés aux

valeurs de référence en population générale (et par sexe), ainsi qu'à la moyenne (par sexe également) de chacune des sous échelles dans notre étude.

	WCC coping/problème	WCC coping/émotion	WCC recherche soutien social
patient 1	39	12	32
patient 2	21	22	17
patient 3	36	23	27
patient 4	38	22	14
patient 5	35	23	27
patient 6	26	17	26
patient 7	34	16	29
patient 8	22	23	26
patient 9	37	22	27
patient 10	26	21	15
Moyenne de référence Homme	28,04	20,22	25,5
ISO-COPE Homme	34	16	29
Moyenne de référence Femme	27,79	21,7	20,2
Moyenne ISO-COPE Femme	31,1	20,6	23,4

Tableau n°2. Scores WCC

Enfin, le Tableau n°3 regroupe les données apportées par ces deux échelles.

	Score HAD-A	Score HAD-D	HADS total	WCC coping/problème	WCC coping/émotion	WCC recherche soutien social
patient 1	7	0	7	39	12	32
patient 2	14	16	30	21	22	17
patient 3	7	6	13	36	23	27
patient 4	4	5	9	38	22	14
patient 5	4	2	6	35	23	27
patient 6	4	9	13	26	17	26
patient 7	5	2	7	34	16	29
patient 8	9	3	12	22	23	26
patient 9	9	13	22	37	22	27
patient 10	8	6	14	26	21	15
Moyenne ISO-COPE	7,1	6,2	13,3	31,4	20,1	24

Tableau n°3. Scores HADS et WCC par patients.

Ces données ont été présentées dans Excel et traitées statistiquement à l'aide du logiciel en ligne Biostat TGV.

Nous avons recherché une influence des stratégies de coping sur l'issue anxio-dépression, en comparant les scores de coping entre le groupe de patients ayant un score total d'HADS <13 (n=5) et le groupe des patients ayant un score ≥ 13 (n=5) à l'aide d'un test non-paramétrique de Mann et Whitney pour échantillons indépendants.

On ne retrouve pas de différences significatives entre ces deux groupes pour les scores :

- WCC problème ($p = 0.40$),
- WCC émotion ($p = 1$),
- WCC soutien social ($p = 0.45$).

Même démarche en comparant le groupe avec des antécédents psychiatriques et le groupe sans antécédents psychiatriques : on ne retrouve pas de différence entre les deux groupes pour ce qui est des scores du :

- WCC problème ($p = 0.29$),
- WCC émotion ($p = 0.39$),
- WCC soutien social ($p = 0.59$).

Enfin, nous avons recherché des corrélations statistiques entre les scores totaux d'échelle HADS et les scores de coping grâce au test de corrélation pour petits échantillons de Pearson.

Il n'y avait pas de corrélation significative entre les scores de HADS et les scores :

- WCC problème ($p = 0.1$),
- WCC émotion ($p = 0.3$),
- WCC soutien social ($p = 0.27$).

4.5.4. Relevé thématique par entretien

Nous avons effectué dans un premier temps une analyse thématique de l'ensemble du corpus en examinant un par un les entretiens réalisés. Les champs lexicaux et les stratégies adaptatives ont été systématiquement repérés et relevés, afin d'en apprécier l'éventuelle récurrence inter-entretien.

Le relevé thématique par entretien est disponible en annexe sur le CD-ROM. Les relevés thématiques sont présentés sous forme de tableau par souci de clarté et de lisibilité. Les rubriques utilisées correspondent aux quatre questions principales abordées pendant les entretiens :

1. Dans quelles circonstances s'est faite votre arrivée dans le service ?
2. Quelles sont les émotions, les ressentis au quotidien ?
3. En quoi la situation actuelle vous pose-t-elle problème ?

En quoi l'hospitalisation est-elle difficile ?

En quoi la situation actuelle est-elle stressante ?

4. Et malgré toutes ces difficultés/ émotions pénibles (s'il y en a), comment faites-vous pour faire face à la situation ?

Comment avez-vous fait pour faire face à la situation ?

Comment faites-vous pour que le problème / émotion pénible / symptôme ne soit pas pire encore ?

Les relevés thématiques sont le fruit de la thématization en continu du corpus de données.

Y sont ajoutés les renseignements cliniques que nous avons jugés utiles dans l'interprétation des résultats à savoir : les antécédents psychiatriques personnels et familiaux, des éléments de biographie, le diagnostic hématologique, les traitements psychotropes prescrits au moment de l'entretien et enfin les résultats des échelles HADS et WCC.

4.5.5. Analyse thématique transversale du corpus

L'analyse thématique transversale du corpus correspond à la mise en évidence **d'axes thématiques récurrents** entre les différents entretiens.

Nous avons fait une analyse des entretiens à l'aide des questions du guide d'entretien, de sorte que les récurrences soient classées en quatre grandes rubriques, correspondant aux quatre questions principales abordées pendant les entretiens. Pour chaque thème repéré nous avons ajouté les extraits de verbatim correspondants, en rappelant quel patient avait évoqué cette thématique et à quel moment de l'entretien (référéncé par les numéros de lignes des entretiens).

Cette classification en rubriques est artificielle et il nous apparaît dès maintenant que des chevauchements existent entre elles (une expression de vécu émotionnel pouvant être une manière de faire face à la situation, par exemple). Nous reprendrons ces distinctions plus loin, dans la discussion.

4.5.5.1. Axe thématique n°1 : l'arrivée dans le service

Les entretiens débutaient le plus souvent par une question autour du processus de découverte de la maladie, et concernant la date de leur entrée.

Rappelons que seulement deux patients étaient hospitalisés dans le service pour une allogreffé, donc dans le cadre d'une hospitalisation programmée.

Six patients (sur les huit pour lesquels l'hospitalisation n'était pas programmée) ont souligné le **caractère urgent** de l'hospitalisation, **la rapidité** voire **la violence** avec laquelle s'est fait le diagnostic.

Patient n°1 : « une heure après (...) j'étais transportée aux urgences des Sables d'Olonne. Donc ça s'est fait très vite » 1.7.

La patiente n°3 décrivait la scène de l'annonce diagnostique très précisément, de façon opératoire : « j'étais dans ma chambre je me bouchais les oreilles (pleurs) je hurlais... je ne voulais pas entendre les résultats » 1.32-33 ; « ça a été le coup de massue quand même. » 1.30.

La patiente n°4 parlait de la violence de son hospitalisation : « je suis partie sur une simple prise de sang, banale, et deux jours après j'étais hospitalisée. Donc violent» 1.8-9 ; « Ca a été violent, très violent. » 1.15.

On note pour cette patiente, comme pour la patiente n°5 (1.11-33) une description très détaillée, quasiment heure par heure des deux jours précédant l'arrivée au secteur stérile.

La patiente n°6 évoquait une annonce violente : « « ah bah demain vous êtes hospitalisée pour six semaines » ça m'a mis évidemment une énorme claque dans la gueule » 1.198-199.

La patiente n°9 mettait en avant la notion d'urgence relative à son hospitalisation : « Je suis allée faire un contrôle chez le médecin, on m'a fait une prise de sang et puis le médecin m'a rappelée rapidement en me disant « il faut que vous alliez ce soir même dormir chez votre fils pour vous protéger » (...) ne pas rester seule ce soir-là et dès le lendemain que je vienne à Nantes au quatrième étage. » 1.9-17.

Cinq patients (sur les huit qui n'avaient pas encore eu de diagnostic hématologique) rapportaient la **pauvreté des symptômes physiques perçus**, contrastant avec la gravité de la situation.

La patiente n°1 ne se percevait pas – à son arrivée dans le service, comme “malade” : « je suis arrivée ici pas malade » 1.8 ; « Je pensais pas.... voyez, si !, j'avais entendu par les médecins que c'était grave » 1.10-11.

Patiente n°3 : « Moi j'étais très active, je ne me sentais pas fatiguée je ne me sentais pas malade. » 1.9-10 ; « ce qui m'a paru bizarre c'est que je ne me sentais pas fatiguée avec ce que je faisais » 1.54.

Patiente n°4 : « parce que pas de symptômes (...) juste une petite douleur dans le genou qui n'était pas habituelle » 1.9-11 ; « moi qui ne me considérais pas malade, qui ne comprenais pas pourquoi j'avais une leucémie à l'intérieur et aucun symptôme, je ne comprenais pas » 1.97-99

La pathologie de la patiente n°5 est une découverte fortuite lors d'une analyse de routine : « Suite à un rendez-vous banal chez mon médecin traitant pour un renouvellement d'ordonnance et je suis tombée sur un remplaçant (...) il m'a dit que cela faisait longtemps que l'on n'avait pas fait de bilan » 1.11-14.

Patiente n°6 : « C'était rien du tout, juste une bosse sur la tête » 1.10 ; « j'ai jamais eu d'autre symptôme qu'une boule sur la tête » 1.33.

A noter qu'une seule patiente semblait avoir pris conscience de la maladie avant son hospitalisation : « Je ne tenais plus debout parce que j'étais complètement vidée et épuisée par

la maladie. (...) Ah oui une fatigue, mais en dehors de ce qui est imaginable » 1.257-260 (patiente n°10).

En résumé, l'analyse du discours en rapport avec **l'arrivée dans le service d'hématologie**, en secteur stérile :

- Révèle deux dimensions importantes :
 - une violence
 - et un caractère urgent et rapide.

(pour six des huit patients hospitalisés dans le cadre d'une découverte de pathologie hématologique maligne)

- **Contrastant avec** la pauvreté des symptômes physiques perçus **par les patients** (évoquée par cinq des huit patients hospitalisés en urgence)

4.5.5.2. Axe thématique n°2 : les émotions et ressentis

Pour se focaliser au mieux sur le vécu émotionnel et le ressenti des patients au sein de l'unité, nous interrogeons dans un premier temps les patients sur leur quotidien au secteur stérile, puis nous les questionnons sur les émotions qu'ils pouvaient associer à ce quotidien.

Les émotions rapportées par la plupart des patients étaient du registre négatif, pénible.

Quatre patients exprimaient de **la colère et un sentiment d'injustice** au regard de leur situation.

La patiente n°2, du fait d'un voyage annulé à cause de l'hospitalisation (le bilan sanguin de routine avait été réalisé dans le cadre de ce voyage), se disait "contrariée" : « ça m'a tellement contrariée que j'aime autant ne pas trop en parler » 1.5-6 ; « donc là je peux vous dire que c'est une grosse déception » 1.164-165.

Pour la patiente n°4 c'était de l'incompréhension mêlée d'injustice, concernant la survenue de sa maladie : « l'arrivée à la chambre stérile a été super dure pour moi (...) j'arrêtais pas de pleurer, « pourquoi moi ? » » 1.99 ; « pourquoi moi ? », pourquoi une telle maladie avec aucun symptôme » 1.99-103.

Patiente n°9 : « moi qui ai toujours mené une vie saine, j'étais en colère, presque, avec moi-même parce que « pourtant tu as mené une vie saine et tu attrapes ça » ... » 1.242-243 ; « Oui la colère on passe par des phases des fois. » 1.180

Enfin la patiente n°10, exprimera de la frustration et de la colère : « Mais enfin qu'est-ce qu'ils attendent ces globules aussi pour remonter ?! (silence) pfff...ah là là ça m'énerve ! » 1.553-554 ; « si à chaque fois qu'il se passe une semaine, on m'en rajoute deux, je ne vois pas le bout. Alors là ça ne va pas du tout ! » 1.535-536.

On retrouvait beaucoup de symptômes de la sphère dépressive chez les patients inclus.

Cinq patients en effet se plaignaient d'ennui.

Patiente n°2 : « Oh bah alors je m'ennuie, je m'ennuie, je m'ennuie ! » 1.20.

Patiente n°6 : « le temps est long quand même parce que je compte les jours » 1.142.

Patient n°7 : « sinon on s'ennuierait vite » 1.45 ; « c'est plus les après-midi qui sont longues » 1.46.

Patiente n°8 : « je pense que maintenant que je suis bien là, que ça va commencer à être long » 1.86-87.

Patiente n°10 : « je n'ai rien à lui dire parce qu'il ne se passe rien ici » 1.481-482 ; « Oui, oui, je m'ennuie carrément » 1.485 ; « en fait chaque jour est ici est le même que la veille, et le même que le lendemain, et que le surlendemain. C'est comme un perpétuel recommencement d'une même journée. » 1.643-645.

Trois patients seulement pouvaient évoquer une baisse de moral et une tristesse face à cette situation d'hospitalisation en secteur stérile.

Patiente n°2 : « et puis le moral n'est pas au top » 1.23 ; « pas trop le moral donc évidemment le ressenti n'est pas bien » 1.60.

La patiente n°3 décrivait des “moments de tristesse” : « des moments où je pleure je me dis « mais qu'est-ce qui m'est arrivé d'un seul coup, j'ai pas vu venir » 1.171-172.

Patiente n°4 : « l'arrivée à la chambre stérile a été super dure pour moi (...) j'arrêtais pas de pleurer » 1.99.

Deux patients présentaient ou luttait contre une baisse d'estime de soi, une (auto) dévalorisation du fait de leur nouveau statut.

En effet, la patiente n°2 se sentait devenir “une charge” pour les autres : « d'être du jour au lendemain inactif, moins que rien » 1.93 ; « Bah à la limite oui on sent qu'on est plus une charge qu'autre chose » 1.95.

La patiente n°5 luttait pour ne pas être “une charge” : « je préserve mon entourage (...) ils viennent quand ils en ressentent le besoin pour l'instant ça n'est pas moi qui les appelle (...) Je veux qu'ils vivent leur vie, je ne veux pas être un poids pour eux » 1.129-133.

Deux patients souffraient de **perte d'élan vital**, comme la patiente n°2 : « des fois je n'ai vraiment plus envie de lutter je me dis « qu'est-ce que je vais foutre » » 1.77-78 ; « d'un seul coup j'ai plus rien j'ai plus du tout de punch » 1.82 ; « la perte de punch, la perte d'entrain » 1.90.

De même, la patiente n°3 imaginait ce qu'elle ferait si elle retrouvait un élan, une motivation : « si j'avais davantage le moral (...) le vélo (...) J'écouterai davantage de musique, là je suis restée pas mal dans mon lit c'est que le moral est bas là... » 1.232-240.

Enfin, on retrouvait **une perte de plaisir, une anhédonie** chez deux patients inclus dans l'étude.

Patiente n°2 : « mais même moi qui lis énormément et bah j'accroche moins » 1.21 ; « comme une malade (...) qui n'a plus aucun plaisir. » 1.97-98 ; « au bout d'une heure et demie j'en ai marre, je me lasse » 1.110.

Patiente n°6 : « voilà ça me lasse » 1.37.

Concernant les vécus positifs, on notait chez les deux patients hospitalisés pour une greffe un **sentiment de satisfaction et de soulagement**.

Patient n°7 : « je suis content parce que ça se passe bien » 1.152 ; « Oui je suis serein, j'ai passé le plus dur » 1.183 ; « j'ai toujours été bien entouré...un professeur qui s'est occupé de moi je n'ai jamais rien eu à lui dire. Non, j'ai été bien soigné » 1.139-140.

Patiente n°8 : « l'allogreffe s'est bien passée cette année, je n'ai pas eu de symptômes » 1.63 ; « je ne souffre pas, je ne souffre pas » 1.67 ; « en fin de compte je vois que ça se passe très bien, je suis contente » 1.74.

La plupart des patients (huit d'entre eux) nous faisait part au cours de l'entretien, sans qu'il n'y ait de question spécifique à ce sujet, de leur **lien sûr avec l'équipe soignante et médicale**.

Pour cela, six patients évoquaient **la confiance** qu'ils avaient en l'équipe.

Patiente n°1 : « j'ai confiance » 1.56 ; « en toute l'équipe, les médecins... » 1.58 ; « j'ai intégré que l'on m'aiderait, j'ai intégré que l'on n'allait pas me laisser souffrir inutilement. » 1.188-189.

Patiente n°3 : « et je leur ai dit « moi je vous fais confiance » vraiment j'ai une telle confiance en la médecine. » 1.25-26 ; « une force qui m'est donnée qui me dit « allez T. on se bouge, ça va passer, ils vont trouver. » » 1.219-220 ; « le personnel est comme ça (me montre le pouce levé) » 1.280 ; « si ça ne va pas ils prennent le temps (...) c'est vrai que c'est un service quand même très bien. » 1.282-283.

Patiente n°4 : « Je suis en confiance des deux côtés. Donc sereine. » 1.138 ; « Oui je suis très confiante envers le service et je fais confiance aux médecins. » 1.193.

Patiente n°5 : « j'ai été vite mise en confiance, très vite » 1.75 ; « je me sens en totale confiance » 1.89.

Patient n°7 : « ici les gens sont compétents ça se passe bien quoi, c'est une bonne équipe comme on dit... » 1.125-126 ; « Moi je suis confiant, très franchement » 1.134 ; « j'ai toujours été bien entouré...un professeur qui s'est occupé de moi je n'ai jamais rien eu à lui dire. Non, j'ai été bien soigné » 1.139-140.

Patiente n°10 : « le service, je trouve que vraiment, ils sont vraiment très très bien » 1.687 ; « Ils sont toujours souriants, toujours à l'écoute, toujours disponibles. La nuit, ils sont d'une discrétion ! (...) Enfin vraiment il n'y a rien à dire, enfin que du positif. » 1.687-690.

Cinq patients amenaient les notions de **respect** et d'**humanité de l'équipe**.

Patiente n°1 : « l'équipe est bienveillante, (...) elle répond à mes questions (...) est dans une écoute et dans un lien humain » 1.173-174.

Patiente n°3 : « Ah oui vraiment, si ça ne va pas ils prennent le temps » 1.284.

Patiente n°5 : « que ce soit de nuit ou de jour elles ont toujours peur de déranger » 1.90-91 ; « il y a le respect des malades, il y a l'écoute, il n'y a aucune parole qui est déplacée tout est pesé, que ce soit les aides-soignantes, que ce soit... » 1.107-108 ; « on n'est pas un numéro, je suis une personne, je ne suis pas un numéro... » 1.113.

Patiente n°8 : « elles ont davantage le temps. C'est plus familier ici qu'au quatrième étage » 1.55-55.

Patiente n°10 : « La nuit, ils sont d'une discrétion ! c'est vraiment des petites souris, on ne les entend même pas rentrer, avec leur petite lampe torche et tout. Enfin vraiment il n'y a rien à dire » 1.688-690.

Le champ lexical de **l'écoute** et de **la disponibilité** était présent chez cinq patients.

Patiente n°1 : « l'équipe répond à mes questions, parce que l'équipe est dans une écoute » 1.173-174.

Patiente n°3 : « Très bien, ils sont à l'écoute » 1.284.

Patiente n°4 : « je le vis bien puisque je trouve que l'on a les réponses à toutes nos questions, que ce soit de l'infirmière, de l'aide-soignante, ou du médecin, ils sont toujours à l'écoute. Enfin, moi je trouve qu'il y a beaucoup d'écoute que ce soit pour le patient et pour la famille proche aussi, ça ne s'arrête pas aux patients uniquement. » 1.89-92.

Patiente n°5 : « personnel qui est serein qui est à l'écoute » 1.78 ; « il y a le respect des malades, il y a l'écoute » 1.107.

Patiente n°10 : « Ils sont toujours souriants, toujours à l'écoute, toujours disponibles. » 1.687.

Deux patients remarquaient **un climat** de confiance, **un cadre**, **un environnement**, **une ambiance** vecteurs de sécurité.

Patiente n°1 : « je sais que tout ça crée un climat de confiance » 1.175.

Patiente n°5 : « Parce qu'il y a un environnement, il y a un personnel qui est serein qui est à l'écoute, et je sais pas il y a un climat actif et que vous ne retrouvez pas ailleurs » 1.77-78 ; « C'est ce que je ressens, c'est ce climat ici. » 1.101.

Pour finir, trois patients déclaraient **se sentir serein et en sécurité** au moment de l'entretien.

Patiente n°1 : « Je suis en paix » 1.58 ; « je suis sereine, confiante et en paix » 1.170 ; « Je me sens sécurisée » 1.35 ; « il y a de la sécurité que je sens » 1.36 ; « *Pour résumer le seul stress que vous auriez serait de sortir de l'unité ?* Oui c'est le seul truc, attraper froid... » 1.221-212.

Patiente n°5 : « Parce que je suis zen. » 1.82.

Patient n°7 : « je suis content parce que ça se passe bien » 1.152 ; « Oui je suis serein, j'ai passé le plus dur » 1.183.

Pour résumer, il ressort de l'évocation des **émotions et des ressentis** des patients, trois grands types de sentiments :

- Des émotions pénibles :
 - **colère et injustice** (4 patients)
 - émotions et cognitions du registre dépressif :
 - **ennui** (5)
 - **baisse de moral et tristesse** (3)
 - **auto dévalorisation** (2)
 - **perte d'élan vital** (2)
 - **perte de plaisir** (2)

- Une **satisfaction et un soulagement** (pour les 2 patients hospitalisés dans le cadre d'une greffe)

- Une **relation sécurisée, de confiance en l'équipe soignante** (8), qui était évoquée par :
 - un sentiment de confiance (6)
 - la notion d'humanité et de respect dont pouvait faire part l'équipe soignante (5)
 - l'écoute et la disponibilité de l'équipe (5)
 - une perception de climat et d'ambiance sécurisée (2).

4.5.5.3. Axe thématique n° 3 : les difficultés et stress perçus

Cet axe thématique est constitué à la fois des réponses directes aux questions concernant les stress, problèmes ou difficultés perçus dans le cadre de l'hospitalisation, et également des problématiques relevées dans le corpus entier de l'entretien.

La crainte la plus fréquemment exprimée concernait les conséquences directes ou indirectes de la maladie, et plus particulièrement **l'angoisse de mort**, retrouvée chez six patients.

Pour la patiente n°1, cela s'exprimait par des angoisses de contamination : « Ce qui peut générer un stress c'est quand je vais au bloc, voyez... que je me retrouve avec des gens qui toussent ou que j'attrape des microbes » 1.207-208.

La patiente n°2 évoque des amis qui ne sont pas décédés malgré un diagnostic de leucémie : « Ils ont eu des leucémies, ils s'en sont bien sortis, donc ils me disent « t'inquiète pas » heureusement qu'ils sont là. » 1.65-66.

La patiente n°3 parle de la possibilité de mourir avec son mari : « Bah tout à l'heure j'ai dit à mon mari « je ne sais pas si je vais m'en sortir peut-être que tu vas te retrouver tout seul Dominique » » 1.198-201 ; « plus quand je vois qu'il y a de la température et tout, je m'inquiète plus » 1.176 ; « Bah (chuchotements) la peur de mourir » 1.185.

D'autres ont imaginé le pire à l'arrivée dans le service, au moment de l'annonce diagnostique : « lorsque l'on vous annonce ça, vous avez un certain film dans la tête... (...) se voir perdue » 1.64-66 (patiente n°5).

Patiente n°6 : « le diagnostic de cancer, je l'ai bizarrement très mal pris. Quand (...) on m'a annoncé un diagnostic de lymphome, je l'ai vraiment mal pris. » 1.126-127.

Patiente n°9 : « Oui j'étais très inquiète, oui très inquiète. *Vous aviez vraiment peur de la mort ?* Peur. Oui, peur. Pas vraiment peur de la mort mais peur de ne pas avoir fini ce que je devais finir » 1.48-51.

Au cours de six des entretiens, la notion **de statut de malade et de prise de conscience de la maladie** était abordée.

Patiente n°1 : « c'est pas que je deviens malade c'est pas ça, mais je prends soin de moi, voilà. » 1.12-13 ; « au fur et à mesure, j'entre dans la maladie, enfin dans le processus plutôt ; dans le processus de la maladie » 1.49-50 ; « Je n'ai jamais été malade, j'ai l'impression que je vais encore apprendre » 1.247-248.

Patiente n°2 : « sent qu'on est plus une charge qu'autre chose. » 1.94 ; « Moi je ne me doutais pas que je pouvais être malade, je ne me doutais pas » 1.110.

La patiente n°4 reconnaissait que le “cap” de la chambre stérile avait été déterminant dans la prise de conscience de sa maladie : « je me suis rendu compte au quatrième que l'acceptation elle a été aussi dure pour eux que pour moi. C'est vrai qu'il y a eu le cap du passage à la chambre stérile surtout pour moi qui ne me considérais pas malade » 1.95-97.

Le patient n°7, ne se sentant pas malade, avait du mal à trouver un sens à l'hospitalisation et à l'attente : « surtout quand on va bien quoi ! C'est un peu con parce que... *Surtout quand on n'est pas malade ?* Voilà, quand on est bien quand on supporte bien bah on a l'impression

d'être là pour rien ! » 1.52-55. De plus, il alléguait des difficultés à “retomber” dans les soins : « ce n'est pas toujours simple à accepter, quoi de retomber dans la chimio tout ça... » 1.24-25.

Patiente n°8 : « est-ce que c'est le fait que je sois malade depuis deux ans et que maintenant je me sens mieux, que je vais commencer à revivre ? » 1.101-102.

La patiente n°10 acceptait son statut de malade : « on est pris en charge, on est malade » 1.143.

Plusieurs patients (six) ont spontanément évoqué des **peurs** et redoutaient **des effets secondaires du traitement** par chimiothérapie.

Pour certains, l'effet secondaire le plus redoutable était la perte de cheveux : « ça va être dur au niveau de mes cheveux » 1.59 (patiente n°1)

Pour d'autres, le principal stress rencontré était les vomissements induits par les traitements : « c'est les déjeuners qui me sortent par les yeux (...) il y a un médicament (...) qui me donne une envie de vomir » 1.39-40 (patiente n°2) ; « Parce que moi, j'ai eu ma maman qui a eu un cancer (...) elle a été tellement, tellement malade je l'ai vue vomir, vomir, vomir, que j'avais ça dans la tête quoi » 1.218-220 (patiente n°9).

Patiente n°4 : « Si moi je me mettais à développer plein de choses, je paniquerai peut-être un peu » 1.125 ; « si mon foie se mettait à dérailler, ma rate » 1.128.

La peur du traitement est rapportée comme étant supérieure à celle de la maladie chez la patiente n°6 : « Après, j'ai plus peur du traitement que de la maladie bizarrement (...) je savais que le traitement serait très lourd et je savais que ce serait ça qui me ferait plus de mal que mon lymphome... » 1.132-135.

La chimiothérapie était considérée comme une “rechute” par le patient n°7 : « retomber dans la chimio tout ça... » 1.24-25.

Le champ lexical de **l'incertitude, de l'inconnu, et de l'imprévu** était présent chez cinq patients, et bien identifié comme étant source de difficulté.

La modalité d'hospitalisation (en urgence donc imprévue) a été évoquée par la patiente n°1 : « complètement je n'étais pas du tout prête à ça » 1.8.

L'inconnu était très présent dans le discours de la patiente n°6 : « on a de l'espoir et puis finalement on ne sait pas trop et ça c'est dur. » 1.146-147 ; « Stressante, parce que on ne sait pas trop comment vont évoluer les choses » 1.150 ; « de ne pas savoir quand est-ce que ce sera fini » 1.151-152.

Patient n°7 : « parce que l'on ne sait pas ce qui nous attend, on ne sait pas ce que c'est qu'une greffe, on n'en a jamais fait » 1.120-121.

Patiente n°9 : « je ne savais pas du tout, je n'étais pas avancée dans la maladie du tout » 1.144-145 ; « on ne sait pas, on ne sait pas, on est ignorant totalement » 1.170 ; « Oui la peur de l'inconnu » 1.172.

L'attente et l'incertitude relatif aux soins ou à une date de sortie, était évoquée ainsi par la patiente n°10 : « j'ai l'impression d'être en salle d'attente » 1.546 ; « là ça n'avance pas (pleurs)... Et de rester là, comme ça à attendre que le temps passe, et à rien d'autre ça...ça me flingue. Et ça c'est pas facile à supporter. » 1.546-548.

L'isolement et l'enfermement étaient perçus comme une difficulté pour cinq patients.

Le problème perçu pour certains dans le cadre de cet isolement, était le **manque de contact physique** : « le premier jour avec la visite des enfants ça été très dur parce que aucun contact c'est super dur » 1.105-106 (patiente n°4) ; ainsi que **l'isolement sensoriel** d'une façon plus générale (patiente n°10) : « c'est les sons. Ah alors ça c'est terrible : ne plus entendre le vent, ne plus entendre les oiseaux, ne pas entendre les cloches des églises, un chien qui aboie, une voiture qui passe... » 1.358-360 ; « les bruits, les sons de la nature... » 1.366-367 ; « tout un environnement qui me manque. » 1.371-372.

Trois patients évoquaient **l'isolement affectif, la solitude** comme pouvant être source de stress.

Patiente n°5: « *Qu'est-ce qui serait pire que ça ?* Bah de la souffrance, l'isolement affectif mais attendez, tous les jours j'ai une dizaine de coups de fil ! » 1.235-237.

Patiente n°6 : « c'est vrai qu'être enfermée sans personne c'est un peu dur je pense » 1.229-230.

Patient n°7 : « c'est quand même une durée assez longue, c'est des semaines sans rentrer chez soi » 1.121-122 ; « on est loin de notre famille, on est loin de tout le monde » 1.123-124 ; « Après la seule gêne que je pourrais avoir c'est de rester trop longtemps » 1.130-131.

Deux patientes mettaient en avant la **notion d'enfermement** : « c'est pas tellement le traitement qui m'a fait peur mais c'était surtout le fait d'être enfermée six semaines dans une chambre qui m'a fait flipper » 1.130-132 (patiente n°6), parfois avec l'emploi du champ lexical de l'emprisonnement, de l'incarcération : « comme un prisonnier quoi, qui essayait de s'en sortir » 1.115 ; « bon j'ai même réussi à m'évader une ou deux fois » 1.117 ; « qu'il fallait que je sois internée là en unité stérile » 1.149 ; « l'enfilade des cellules, les postes d'infirmiers tout

ça. Et je me suis dit mais je vais à l'hôpital ou en prison là ? » 1.188-189 ; « la durée d'incarcération » 1.520-521 (patiente n°10).

Cinq patients inclus dans l'étude éprouvaient une grande **hâte de sortir** et utilisaient le champ lexical du **'dehors'**, de **l'extérieur** et de **la sortie**.

Patiente n°2 : « enfin je pense que je ne serai bien que le jour où je rentrerai chez moi. » 1.91-92.

Patiente n°6 : « Dehors ! Dehors... » 1.75 ; « je donnerai n'importe quoi pour aller galoper sur mon cheval » 1.38-39.

Patient n°7 : « Le principal pour moi, c'est de sortir le plus tôt possible et de remonter le plus tôt possible. Après la seule gêne que je pourrais avoir c'est de rester trop longtemps. » 1.130-132.

Patiente n°8 : « je suis comme tout le monde j'ai envie de rentrer chez moi » 1.92.

Patiente n°10 : « En fait j'aime l'extérieur » 1.41 ; « pour éviter d'être dans la chambre, je me suis projetée à l'extérieur » 1.270 ; « Il y a tout un environnement qui me manque. » 1.371-372 ; « j'attendais avec impatience les six semaines, je comptais les jours » 1.573.

Cinq patients utilisaient le registre et le vocabulaire de **l'activité, de l'action** pour exprimer des problèmes perçus.

Parmi ces cinq patients, deux parlaient d'**inactivité** pénible lors de l'hospitalisation : « c'est difficile d'être du jour au lendemain inactif » 1.93 (patiente n°2) ; « on se dit on peut rien faire, on peut pas bouger... » 1.59-60 (patient n°7).

Quatre de ces patients décrivaient une **hyperactivité antérieure** teintée de nostalgie : « Oui j'avais un rythme très, vous voyez je suis à la retraite depuis deux ans et j'ai un rythme qui est quand même pas banal. » (patiente n°1) 1.81-82 ; « je faisais partie de pas mal de clubs, club de patchwork club de marche. Ah oui, ça a surpris tout le monde. » 1.75-76 ; « Le fait d'être actif on est assez jouasse, j'étais connue pour mon caractère » 1.82 (patiente n°2) ; « Je n'arrêtais pas ! Je ne savais pas m'arrêter moi alors » 1.57 ; « ah c'est vrai que je regrette ça » 1.70 (patiente n°3) ; « je me suis dit « je ne vais pas rester comme ça je vais foncer dans le travail ». J'étais encore active et donc j'ai donné, donné, donné, dans le travail et après ça m'a beaucoup aidé » 1.76-78 ; « Si je sens que ça ne va pas aller, je vais faire une balade, faire quelque chose - quand j'étais dehors bien sûr - Au travail c'était pareil, je me suis vraiment défoulée dans le travail. » 1.124-126 (patiente n°9).

Deux patients rapportaient être gênés par des **détails techniques** inhérents au secteur stérile d'hématologie.

La patiente n°8 se plaignait de perte d'intimité : « Les toilettes et la salle de bain qui manquent voilà (...), ça c'est important et ça c'est gênant. » 1.130-131 ; « les douches aussi ça manque parce qu'ici on ne peut pas prendre de douche, on a l'impression d'être sale » 1.137-138.

La pollution sonore était considérée comme pénible également chez la patiente n°8 : « La “clim” qui fait du bruit (...) au départ les nuits ça fait bizarre quand même » 1.141-142 ; ainsi que pour la patiente n°10 : « Par contre entendre des “bip bip”, des “gring, gring” ou des “tut tut” toute la journée et toute la nuit...ou les chariots qui roulent... » 1.360-362 ; « la clim, là, l'espèce de vrombissement là (...) la nuit on a l'impression que ce sont des wagonnets de mines (rires). » 1.362-364.

Deux patients décrivaient une impression de **perte d'identité**.

Pour cela la patiente n°3 a parlé de “dépouillement” : « C'est quand même un dépouillement (...) Bah on a rien, on laisse tout » 1.33-35.

La patiente n°10 a semblé très frustrée d'être empêchée dans sa création, et a envisagé de “partir” au moment où on lui refusait de faire entrer du matériel dans sa chambre : « J'arrive ici, tout a dégagé. Je n'ai rien eu le droit de rentrer sauf un bloc de cinq cent feuilles de papier de photocopies et des stylo-billes (...) ça a été le coup de massue. Je me suis dit « bon bah je reste pas » » 1.264-267.

Enfin, une patiente se plaignait de ce qu'elle appelait **une déshumanisation** des rapports, en évoquant les contraintes du secteur stérile (masques stériles, difficultés à reconnaître les visages, etc) : « le truc aussi, pas facile c'est de voir les gens que masqués » 1.489-490 ; « ici je suis incapable de reconnaître une trentaine de personnes. Entre les aide-soignante, les infirmières, en plus elles ne mettent pas toutes de badge (...) on ne sait pas à qui on a affaire (...) c'est pas facile parce que c'est l'anonymat, il y a quelque chose de déshumanisant. C'est comme si j'avais une armée de robots, et ça c'est pas facile. » 1.493-500 ; « Alors que les autres pour moi c'est tous les mêmes, je n'arrive pas à les différencier » 1.695-696 (patiente n°10).

Lors de l'analyse des entretiens, on retrouvait les problèmes ou stress perçus suivants :

- Des **angoisses de mort** (6 patients)
- La notion de **statut de malade** et son acceptation (6)
- La peur d'effets secondaires de la chimiothérapie (6)
- L'incertitude, l'inconnu et l'imprévu (5)
- **L'isolement et l'enfermement** (7) évoqués de plusieurs façons :
 - Un isolement sensoriel (2)
 - Un isolement affectif, un sentiment de solitude (3)
 - Un enfermement, une privation de liberté (2)
 - Une hâte de sortir (5)
- Notion d'action, d'activité, abordée par 5 patients :
 - sous la forme d'inactivité pénible (2)
 - ou de nostalgie d'une hyperactivité antérieure (4)
- Détails techniques (2)
- Perte d'identité (2)
- Déshumanisation des rapports (1).

4.5.5.4. Axe thématique n°4 : les stratégies d'adaptation

Nous avons choisi de regrouper les stratégies repérées dans les retranscriptions d'entretiens en fonction des grands types de régulation du stress possible (présentés dans le premier chapitre

2.4.1.1.2 Phase secondaire d'élaboration de stratégies d'ajustement au stress). Ainsi, les stratégies adaptatives retrouvées ont été classées en stratégies d'évitement, en activités cognitives apparentées au déni, en efforts comportementaux actifs et en recherche de soutien social. Nous avons rajouté quelques autres stratégies qui nous semblaient se différencier de ces dernières.

4.5.5.4.1. Stratégies d'évitement

La stratégie la plus adoptée chez nos patients interviewés est **l'évitement**. Nous avons regroupé dans cette catégorie tout ce qui permettait aux patients de détourner leur attention de la source de stress.

En effet, elle est retrouvée chez les dix patients inclus, et pour cinq d'entre eux, on retrouve l'expression d'un **besoin de « s'occuper »** ou de **« remplir » les journées**.

Puisque ces stratégies d'évitement sont décrites dans chacun des entretiens, nous ne présentons ici que ceux pour lesquels les fonctions de "remplissage" ou de "distraction" étaient les plus probants.

Patiente n°1 : « je réponds au mail, soit j'ai un journal auquel je suis abonnée tous les jours que je lis sur internet (...) aujourd'hui ma sœur va venir mais autrement je ne m'ennuie pas, je vais regarder les jeux olympiques » 1.154-156 ; « je trouve toujours à m'occuper » 1.159.

Patiente n°5 : « Oui alors je me cale des fréquences radio ou lectures ou télés » 1.156 ; « *vous vous dites « je remplis la journée » ?* Exactement, exactement... » 1.160-161.

Patient n°7 : « on essaie de s'occuper l'esprit le plus possible » 1.91 ; « pour me changer les idées parce qu'en fin de compte (...) tout est dans la tête. Alors (...) je fais (...) tout ce qui est cérébral. Parce que, quand on ne pense pas à autre chose c'est vrai que c'est ce qu'il y a de mieux. Et puis, (...) ne pas trop y penser, rester positif » 1.145-152.

Patiente n°8 : « à part les activités, le vélo, les mots croisés, la télé autrement j'essaie de m'occuper » 1.166-167.

Patiente n°9 : « je transporte tout dans la tête (...) je suis ailleurs, vous voyez je me balade... (...)Bah (rires) peut-être à la mer... » 1.36-41 ; « il ne faut surtout pas cogiter. C'est quand on commence à cogiter qu'on va aller vers le bas. Donc il faut absolument fuir toute idée possible qui vous vienne à la tête. » 1.121-123.

Cinq patients souhaitaient ou croyaient que la situation problématique pouvait disparaître s'ils adoptaient des **comportements de fuite**.

Quatre de ces patients utilisaient **une fuite via une prise médicamenteuse**.

Patiente n°2 : « je prends un Xanax le soir, ça me décontracte » 1.25-26.

Patiente n°3 : « *comment vous faites pour que ce ne soit pas pire ? Que ce ne soit pas l'angoisse totale ?* (Me montre des gélules homéopathiques) des sucreries comme dirait l'autre docteur » 1.218-220.

Patiente n°5 : « Bon on me donne du Xanax parce que j'appréhendais, bon on le continue, ça m'aide beaucoup » 1.85-86.

Patiente n°10 : « et puis je vais me faire aider avec des petites pilules, des petits trucs qui vont m'aider » 1.208-209.

Trois de ces patients fuyaient ou auraient souhaité pouvoir **fuir dans le sommeil**.

Patiente n°2 : « *comment vous arrivez à faire face à la situation ?* Je dors, je réponds au téléphone. » 1.103-105.

Patiente n°6 : « la première semaine je passais tout mon temps à dormir donc ça ne se passait pas trop mal » 1.162-163.

Patiente n°10 : « J'ai même demandé aux médecins, si éventuellement ils pouvaient me mettre en coma artificiel pendant la durée (rires), je me serais endormie je me serais réveillée et puis je n'aurais rien vu passer » 1.267-270 ; « J'ai pas arrêté de dormir, je me suis allongée, j'ai dormi et puis voilà. Et puis j'ai envie de passer du temps comme ça, de ne plus me lever... » 1.542-544.

Cinq patients modulaient leur vigilance en se **focalisant sur le corporel** et la sphère physique.

Patiente n°1 : « Au niveau de mon corps, je trouve qu'il réagit bien aux corticoïdes, je trouve que mon rein il fonctionne bien, je trouve que (rires) mon intestin a l'air de bien fonctionner (rires), je trouve que mon cœur, il est pas mal » 1.64-66.

Patiente n°4 : « ou sinon je me concentre sur mon corps, je fais des lectures de corps » 1.152.

Patiente n°5 : « *Qu'est-ce qui serait pire que ça ?* Bah de la souffrance » 1.235 ; « je ne souffre pas pourquoi voulez-vous que je me plaigne il y a des malades qui souffrent atrocement, les accidentés ou autres » 1.239-240.

Patient n°7 : « ça se passe plutôt bien : une bonne tension, pas de fièvre, bon l'appétit c'est moyen mais bon ça revient petit à petit, pas trop de fatigue, donc ça va » 1.29-31.

Patiente n°8 : « l'allogreffe s'est bien passée cette année, je n'ai pas eu de symptômes à part une journée de fièvre et puis des nausées. » 1.63-64.

Résumé sur les **stratégies d'évitement** :

Elles sont utilisées par chacun des 10 patients, et prennent plusieurs formes :

- L'évitement cognitif, par distraction et occupation

- La fuite
 - par prise médicamenteuse
 - ou fuite dans le sommeil

- Modulation de la vigilance avec **focalisation sur le corporel**, le somatique.

4.5.5.4.2. Activités cognitives apparentées au déni

La moitié des patients arrivait à réévaluer de manière positive leur situation. Nous avons considéré comme **réévaluation positive** toute transformation de menace en défi, toute tentative de trouver un avantage à tirer de cette situation d'hospitalisation au secteur stérile.

Ainsi, une patiente trouvait agréable le fait de se faire servir les repas pendant l'hospitalisation (patiente n°1) : « donc je prends tous les bons côtés » 1.75 ; « j'ai le plaisir de me faire servir pour la première fois (rires) » 1.152-153.

Patiente n°5 : « *Vous êtes heureuse d'être à cet endroit (...) ? Oui, oui. Et soulagée presque ? Oui parce que je pourrais être ailleurs et ne pas avoir cette écoute* » 1.102-105.

La patiente n°6 voyait dans cette hospitalisation une occasion de réviser d'avantage de cours et de préparer une année à venir plus "tranquille" : « je lis des photocopiés que je n'aurais jamais lus si... » 1.44-45 ; « je vais redoubler et tant pis, c'est comme ça (...) j'aurais une année tranquille l'année prochaine, ça me permettra de souffler » 1.190-192.

Un patient s'estimait "chanceux" d'être pris en charge dans ce centre et à cette époque de l'année (patient n°7) : « là à Nantes ça s'était bien passé, j'ai eu la chance de tomber sur la bonne chimiothérapie, c'est pas toujours le cas » 1.15-16 ; « Et là j'ai de la chance je vais arriver à la bonne saison, je me dis quelque part c'est déjà ça, c'est plutôt positif. » 1.169-170.

La patiente n°10 voyait dans l'hospitalisation une opportunité pour arrêter de fumer, et un moyen d'enrichir sa créativité : « le truc positif c'est que quand je sortirai d'ici je ne fumerai plus donc là c'est plus que positif » 1.136-137 ; « Bon bah c'est bien parce qu'on découvre aussi des choses. » 1.306-307.

La thématique de **la recherche de sens et de motivation** pour aller jusqu'au bout de cette expérience revenait dans la moitié des entretiens. Nous avons choisi de l'ajouter aux activités cognitives apparentées au déni en raison de sa proximité avec la réévaluation positive.

La patiente n°1 recherchait un sens, une utilité à donner à cette expérience : « c'est que je me dis que ça va me servir à quelque chose » 1.76-77 ; « en même temps la maladie me conforte (...) je ne connaissais personne et là je m'aperçois que j'ai quand même un petit noyau, dans les soutiens que je peux avoir en ce moment (...) voilà bien identifiée. Donc j'ai un retour assez positif. » 1.106-113.

La patiente n°3 envisageait les effets indésirables et difficultés liés aux traitements comme un sacrifice pour arriver à la guérison : « j'y suis préparée mais si c'est pour une guérison voilà » 1.181-182 ; « mais bon un dépouillement pour essayer de s'en sortir, il faut passer par là. » 1.135-136 ; « je me dis que ça fait rien, même si je perds mes cheveux, même si je n'ai plus d'ongle, voilà, c'est pour guérir il faut que je passe par cette étape-là » 1.211-212.

La patiente n°4 se référait à son histoire de vie pour ne pas perdre de vue l'objectif de la prise en charge : « de toute façon j'ai pas le droit, moi j'ai perdu mon père à cinq ans alors il n'est pas question que ma fille perde sa mère à 5 ans » 1.182-184.

De la même manière, la patiente n°9 se rappelait une promesse faite à son fils, et son rôle de mère : « j'ai fait une promesse à mon fils je lui ai dit que je ne ferai rien qui puisse m'amener vers le bas, « pour vous, pour vous » donc je dois tenir ma parole aussi » 1.159-161 ; « mon rôle de mère c'était de les accompagner malgré tout, lui et mon petit-fils, c'est ça. » 1.164-165.

La patiente n°10 expliquait avoir bien "pesé le pour et le contre" : « je me suis dit « soit j'y vais et j'ai des chances d'être guérie soit j'y vais pas et je crève ». » 1.161-162 ; « Comme ça peut-être que j'aurais le temps ensuite de bien profiter de l'extérieur, quand je serai guérie » 1.168-169.

Plus de la moitié des patients (six d'entre eux) banalisaient et minimisaient la gravité ou les conséquences de l'hospitalisation et du diagnostic hématologique. Nous avons retenu comme **minimisation** ou **banalisation** les efforts cognitifs de sous-estimation des aspects négatifs de la situation.

Plusieurs patients en effet déclaraient "ne pas avoir le droit de se plaindre" : « on ne peut pas toujours se plaindre non plus » 1.69 ; « Enfin bon on ne va pas se plaindre. » 1.174 (patiente n°2). Il en était de même pour le patient n°7 : « après on n'est pas malheureux non plus, on ne manque de rien » 1.124-125 ; la patiente n°1 : « Mais je ne vais pas non plus m'apitoyer sur mon sort. » 1.255-256 ; patiente n°5 : « tout le monde me pose des questions le matin et je leur dis « attendez est-ce que j'ai le droit de me plaindre ? » » 1.228-229.

La patiente n°4 n'évoquait que des détails techniques lorsque nous l'interrogeons sur les difficultés ressenties : « il n'y a pas grand-chose qui m'est insupportable pour l'instant. Les deux choses les plus insupportables je dirais que c'est de ne pas avoir de douche et de manger sans sel. » 1.187-189.

Patiente n°5 : « je vous dis vous me demandez du négatif je ne sais pas quoi vous dire » 1.109-110.

Patiente n°6 : « Je ne me fais pas de souci, je ne me dis pas « la maladie va me tuer ou le traitement va me tuer » ce n'est pas ça » 1.155-156.

Le patient n°7, pensait être l'hospitalisation comme un " bonus " : « moi, je fais une allogreffe, c'est plutôt pour éviter la récurrence quoi. » 1.20-21.

Trois patients utilisaient **l'humour** de manière notable.

La patiente n°3, à propos d'un terme qu'elle avait employé plus haut dans son récit, et faisant référence à la perte de cheveux éventuelle : « Vous voyez, le dépouillement de tout même des poils ! (rires) » 1.182.

Patiente n°6 : « c'est bien ça va m'occuper une demi-heure (rires) puisque comme aujourd'hui j'ai du temps à perdre » 1.43-44.

Enfin la patiente n°10 faisait preuve de beaucoup d'auto-dérision et d'humour, tout au long de l'entretien : « Bon je vais peut-être faire un peu de fauvisme (rires) » 1.315 ; « c'est pas grave ça sera de l'art éphémère (rires) » 1.319 ; « sinon je suis en train de préparer la collection « CHU printemps-été 2014 » ! » 1.320 ; « ma foi je commence à me faire à mon palace (rires) » 1.333 ; « j'ai une permission de sortie pour bonne conduite » 1.512.

Pour finir, nous avons voulu rajouter à cette catégorie d'activités cognitives apparentées au déni, un phénomène qui revenait souvent (pour six patients) dans les entretiens : **la comparaison** (réelle ou imaginée) **aux autres patients**, dans un effort de banalisation de l'expérience vécue.

Certains patients imaginaient d'autres patients pour qui la situation serait "pire" encore ou plus difficile : « je pense que les personnes âgées doivent être encore plus en situation difficile que moi » 1.231-232 (patiente n°1).

De même, la patiente n°2 évoquait des connaissances étant "passées par là" et les autres patients du service : « de les entendre dire « ne t'inquiète pas les nausées ça va passer, les autres les ont eu aussi »... 1.125-126 ; « enfin le médecin m'a dit que tout le monde en avait... » 1.42-43.

Patiente n°3 : « j'ai la chance d'être entourée quand même et d'avoir de la visite. Je plains ceux qui n'ont rien... » 1.163-16 ; « je me dis qu'il y en a peut-être qui n'ont rien, ou qui sont loin de leur famille » 1.166.

Patiente n°5 : « je leur dis « regardez autour de vous, il y a pire ». » 1.231-232 ; « il y a des malades qui souffrent atrocement, les accidentés ou autres, mais regardez autour de vous je ne suis pas une exception ! » 1.239-241.

Le patient n°7 évoquait des patients "très malades" dans l'unité sans les avoir vu : « Il y a beaucoup de gens ici qui sont très malades, qui n'ont pas la chance que moi j'ai » 1.153.

La patiente n°9 semblait manquer de référentiels : « on voudrait être rassuré, être rassuré : « est-ce que je suis seule comme ça ? est-ce que je ne suis pas seule comme ça ? est-ce qu'il y a d'autres cas comme moi ? » » 1.200-202.

Ainsi, nous avons relevé plusieurs **stratégies cognitives apparentées au déni** :

- La réévaluation positive (5)
- La recherche de sens et de motivation (5)
- La **minimisation** et la **banalisation** des aspects négatifs de la situation (6)
- L'utilisation de **l'humour** (3)
- La comparaison aux autres patients (6)

4.5.5.4.3. Efforts comportementaux actifs

On relevait dans quatre des entretiens, le champ lexical de **l'affrontement** et de **la confrontation**, lorsque nous questionnions les moyens de faire face au problème.

Pour la patiente n°1, cet affrontement se traduisait par un “refus de tricher” : « je ne vais pas tricher. Je ne vais pas me faire de films parce que je suis au coeur de moi-même. » 1.223-223 ; « non je ne me mets pas la tête sous l'oreiller » 1.225-226.

La patiente n°2 parlait de “lutte” : « Je ne sais pas, je lutte sans m'en rendre compte, je lutte peut-être pour les autres, oui je lutte peut-être quand même. » 1.118-119

La patiente n°5 expliquait, en arrivant dans l'unité, avoir refusé ses stratégies antérieures de fuite dans l'action : « d'un seul coup là je me suis dit « maintenant il est grand temps que tu t'occupes de toi, tu en as fait assez maintenant stop, il t'arrive ça, tu le vis...hop ! » » 1.203-205.

La patiente n°10 n'a pas reculé devant les changements d'orientation thérapeutique : « s'il faut en passer par là, allons-y ! » 1.157-158 ; « j'ai dit « qu'à cela ne tienne, allons-y ! envoyez la sauce ! » » 1.516-517.

Deux patientes seulement avaient élaboré, au moment de l'entretien, ou **mis en œuvre des plans d'action** visant à transformer une situation stressante.

Il s'agit de la patiente n°4 qui cherchait à organiser les plannings pour sa famille : « Pour l'instant en rien... puisque c'est organisé dedans et organisé dehors donc non. *C'est « organisé dedans et dehors »... (...)* il y a trois semaines encore d'organisées » 1.133-135.

La patiente n°10, élaborait des stratégies pour préserver son ami de la solitude : « des fois je téléphone aux copains et je leur demande d'aller le voir « allez prendre un pot avec lui, ou bien invitez le ». » 1.468-469 ; « j'ai trouvé une combine c'est que les copains lui demandent un service « est-ce que tu pourrais venir m'aider à... ? » » 1.470-471.

Les **efforts comportementaux actifs** se déclinaient en :

- Affrontement et confrontation (4)
- Elaboration et mise en œuvre de plan d'action (2)

4.5.5.4.4. Recherche de soutien social

La **recherche de soutien social**, et plus généralement, le maintien du lien à l'extérieur était une ressource pour tous les patients inclus et prenait plusieurs formes.

Dans plusieurs entretiens (six), c'était le **soutien familial et amical** qui était au premier plan.

Patiente n°1 : « J'ai ma soeur qui est aussi dans les réassurances » 1.60.

Patiente n°3 : « je regarde les petits-enfants en photo et puis bon j'ai la chance d'être entourée quand même et d'avoir de la visite » 1.165-166 ; « je vois mon mari en visite » 1.154.

Patiente n°4 : « Alors quand il y a le droit à deux visites, j'en garde une pour les amis et une pour la famille, parce qu'on ne parle pas toujours de la même chose » 1.85-86 ; « pour l'anniversaire, elles sont arrivées le matin avec un livre et des bouquets de fleurs enfin je trouve ça adorable c'est des petits gestes, c'est ce que j'ai dit « je peux pas vous faire un bisou mais vraiment le cœur y est ». » 1.199-201.

Patiente n°5 : « puis j'ai beaucoup d'appels, je ne suis pas oubliée loin de là donc finalement je ne peux pas dire que j'ai un quart d'heure dans la journée où je peux m'ennuyer » 1.162-164.

Patiente n°8 : « je tire mon chapeau à mon mari, ah oui, parce que vraiment il me soutient depuis le début de ma maladie » 1.121-122 ; « mon mari me dit aussi « tu vas t'en sortir, tu vas t'en sortir » donc ça me donne un bon coup de fouet quoi. » 1.118-119 ; « j'ai beaucoup de coups de fil de la famille, des amis, des sœurs, je pense que c'est ça aussi qui fait beaucoup » 1.169-170 ; « je suis bien soutenue et je suis très sensible à ça » 1.172.

Patiente n°9 : « maintenant beaucoup sur mon fils et mon petit-fils. Mon petit-fils que je veux continuer à voir vivre donc forcément tout est reporté sur eux » 1.113-114 ; « je sais qu'on m'attend, on attend beaucoup de moi » 1.138.

Patiente n°10 : « « tu vas pas nous faire ça, tu vas pas nous lâcher comme ça ! allez tu y vas, t'as du caractère vas-y » (...) de mes bons amis et de mon compagnon. Parce que lui, il était dans un tel état, je me suis dit « je ne peux pas le laisser » » 1.177-178 ; « ma mère l'aurait très mal pris, si j'avais dit « finalement je préfère me laisser mourir » (rires) je pense qu'elle n'aurait pas très bien réagi » 1.604-605.

Dans deux entretiens, si ces dimensions de soutien familial et social étaient évoquées, il apparaissait en plus la notion de **lien avec l'extérieur**.

Patiente n°6 : « j'ai pas mal de visites donc c'est pareil j'ai l'impression que je continue un petit peu à suivre ce qu'il se passe dehors donc ça aide » 1.166-167 ; « mes copines qui m'appelaient très régulièrement donc du coup ça me rassurait (...) savoir comment allait mon cheval ça me rassurait vachement » 1.163-165.

Patient n°7 : « j'ai quelques contacts avec l'extérieur avec Facebook » 1.75 ; « On fait des webcams dans la journée des fois, ça me permet de voir l'extérieur » 1.77-78.

Deux patients remarquaient avoir cherché, en plus du soutien familial et amical, du **soutien auprès du personnel soignant**.

Ainsi la patiente n°4 avouait avoir beaucoup “monopolisé” les soignants : « J'ai monopolisé beaucoup le personnel (rires). J'ai pleuré beaucoup avec le personnel. » 1.175.

De même pour la patiente n°6 : « il y a pas mal de visites (...) la sophrologue (...) la psy (...) l'aumônier était venu me voir (rires) et mine de rien ça occupe de parler ça fait des petites coupures... Après les infirmières aussi passent pas mal de temps à essayer de parler avec nous aussi.» 1.221-225.

Nous avons choisi de présenter ici une thématique abordée par quatre patients, celle de **la préoccupation pour la famille**.

Cette préoccupation était très importante chez la patiente n°4, qui voulait au mieux rassurer ses filles : « du coup, je les ai fait rencontrer par (...) qui leur a bien expliqué, qui a bien répondu aux questions, donc elles sont parties sereines en vacances : j'avais « un bon médecin, des gentilles dames » pour s'occuper de moi donc j'étais en sécurité donc elles étaient rassurées. » 1.71-74.

La patiente n°5 refusait de recevoir ces petits enfants en visite : « à mon avis c'est prématuré que de les emmener ici dans un milieu quand même particulier » 1.142-143.

Le patient n°7 attendait d'être "en forme" avant de voir ses enfants : « j'attendais un peu de sortir d'aplasie mais là je suis en plein dedans, je vais en sortir je pense en début de semaine prochaine donc que je serai moins fatigué... *C'était votre souhait à vous de les voir en bonne forme ?* Oui et puis avec une meilleure tête !... Il vaut mieux être en forme pour les enfants. » 1.113-117.

Chez la patiente n°10 on retrouvait, en plus de ces préoccupations pour son conjoint, la notion d'image de soi à préserver : « j'ai des angoisses par rapport à l'extérieur, par rapport à mon conjoint. » 1.351-352 ; « je ne veux pas qu'ils s'inquiètent un jour de me voir patraque » 1.387 ; « Alors j'ai mon souci à moi et ...*Et il y a le souci de l'autre ?* Oui. » 1.576-578 ; « je ne veux pas lui montrer quand je suis pas bien, il ne faut surtout pas qu'il le sache » 1.473-474.

Pour finir avec le soutien social, trois patients semblaient avoir trouvé de l'aide dans un **partage de l'expérience vécue**.

La patiente n°1 envisageait de partager son expérience avec celle de sa sœur : « J'ai ma sœur qui est aussi dans les réassurances (...) Elle a eu un lymphome, je vais pouvoir un peu discuter avec elle. » 1.60-62.

La patiente n°2 ne semblait rassurée que par les récits d'autres patients : « heureusement que j'ai quelques amis qui sont passés par ce problème-là, ils s'en sont bien sortis. » 1.62-63 ; « c'est souvent le passé des autres qui rassure le sien » 1.68 ; « ce qu'il y a plus de rassurant c'est de discuter avec des gens qui sont passés par là » 1.124-125.

La patiente n°9, elle, émettait le souhait de partager son vécu : « on voudrait être rassuré, être rassuré : « est-ce que je suis seule comme ça ? est-ce que je ne suis pas seule comme ça ? est-ce qu'il y a d'autres cas comme moi ? » » 1.200-202.

En résumé, **la recherche de soutien social** était présente chez les 10 patients inclus, et se divisait en :

- Soutien familial et amical (6)
- Lien avec l'extérieur (2)
- Soutien auprès du personnel soignant (2)
- Préoccupations pour la famille (4)
- Partage de l'expérience vécue (3)

4.5.5.4.5. Contrôle

Ce que nous désignons sous le terme de contrôle équivaut à ce que I.Paulhan appelle la modulation de la vigilance, et qu'elle regroupe avec les stratégies d'évitement. Il nous a paru justifié, du fait de la forte récurrence de stratégies liées au contrôle ou à la maîtrise, de traiter de cette thématique à part. En effet ce type de coping nous paraissait essentiel tant du point de vue quantitatif (thématique abordée dans tous les entretiens) que du point de vue efficient ou qualitatif.

Comme nous allons le voir dans ce chapitre, **le contrôle et la maîtrise** occupaient beaucoup de place dans les différents entretiens, et s'appliquaient à divers domaines ou facettes de la situation potentiellement stressante d'hospitalisation en secteur stérile. On retrouvait dans chacun des dix entretiens cette thématique.

Chez cinq patients, était évoqué le **contrôle des visites ou des appels téléphoniques**, autrement dit la maîtrise du lien avec l'extérieur, avec une tendance au repli.

Patiente n°1 : « le seul stress que je me vois c'est de ne pas avoir trop de visites (...) je ne veux pas d'autres visites » 1.204-205.

Patiente n°2 : « J'ai ciblé les interlocuteurs, je ne veux pas être toute la journée à radoter là-dessus c'est comme les visites, je ne vois que mon mari et ma fille. » 1.107-108.

La patiente n°5 exprimait vouloir garder une certaine “indépendance” en ne sollicitant pas ses proches pour des visites : « j'ai limité les visites (...) je préserve mon entourage (...) ils viennent quand ils en ressentent le besoin pour l'instant ça n'est pas moi qui les appelle (...) Je veux qu'ils vivent leur vie, je ne veux pas être un poids pour eux » 1.127-133.

La patiente n°6 ne souhaitait pas voir du monde les jours de chimiothérapie : « Aujourd'hui non parce que je sais que je vais avoir une chimio donc je sais que je ne vais pas être bien... » 1.111-112.

Patiente n°10 : « j'ai dit à tout le monde que j'avais droit aux appels sortants et pas aux appels entrants. Parce que je ne veux pas que quelqu'un m'appelle un jour où je ne suis pas bien. Je ne veux pas donner une mauvaise image » 1.384-386

« Et je ne veux pas non plus qu'il vienne me voir tous les jours, ou tous les deux jours, parce que ça ne sert à rien » 1.479-480.

Chez six patients sur dix, la notion de **maîtrise** s'appliquait au domaine **des connaissances, du savoir, des informations sur la maladie** et de **la compréhension** de celle-ci.

La compréhension et les explications de l'équipe étaient très importantes pour la patiente n°1 : « il y a l'équipe qui m'explique bien parce que j'ai besoin aussi d'explications, ils me formulent bien la prise en charge » 1.16-17 ; « ce que je prends, pourquoi je le prends » 1.19 ; « je vais sortir d'ici avec des bons codes sur ma maladie » 1.37 ; « qu'elle était la différence entre la mucite et le muguet » 1.38-39 ; « je vais intégrer les codes pour pouvoir communiquer sur ce que j'ai (...) je trouve ça vachement important. » 1.42-44.

La patiente n°3 parlait de la “préparation” que les informations véhiculaient : « c'est la chimio hein, je sais ce qui m'attend, je sais, je suis préparée. » 1.178-179 ; « cheveux je sais très bien que...voilà, j'y suis préparée ».

Patiente n°4 : « je le vis bien puisque je trouve que l'on a les réponses à toutes nos questions » 1.89 ; « d'avoir des réponses, d'avoir des trucs » 1.179.

Champ lexical du savoir également chez le patient n°7 : « c'est assez important je pense, c'est bien de savoir tous les jours ce qu'il se passe. » 1.69-70.

Patiente n°8 : « Je sais comment ça se passe, je pense que du fait que je suis déjà passée l'année dernière je savais ce qui m'attendait » 1.61-62.

Patiente n°9 : « Etre rassurée, qu'on m'explique bien ça c'est important et c'est déjà beaucoup. » 1.235-236.

On retrouvait le champ lexical de **la maîtrise** et de **l'action** chez cinq patients, dans une perspective de **reprise de pouvoir**.

La patiente n°1 voulait agir sur le problème perçu “perte de cheveux” : « je préfère me faire raser quand ça commencera à tomber. » 1.59-60 ; et cette reprise de pouvoir pouvait passer par une implication forte dans les soins : « c’est que je m’implique ! » 1.25 ; « ça me permet de mesurer mon urine » 1.22-23 ; « tout est fait (...) pour qu’on puisse coopérer si on peut » 1.233-234.

Patiente n°2 : « de beaucoup m’occuper de l’extérieur. J’ai beaucoup géré les plannings extérieurs et ça me donnait un but et de pas me dire tu es dans une chambre stérile tu ne peux rien faire » 1.177-179.

La patiente n°6 cherchait une maîtrise via ces cours et révisions : « pour les cours, en fait là je lis des photocopies (...) Qui sont imbuables normalement (...) donc théoriquement je ne suis pas trop en retard sur le programme » 1.44-47.

La patiente n°9 essayait de maîtriser ces émotions négatives, et de contrôler son alimentation et sa digestion : « Non parce que je me suis maîtrisée... enfin j’essaie, j’essaie, j’essaie de me maîtriser. » 1.182 ; « je me suis dit « il faut justement que tu ne manges pas beaucoup » 1.221-22.

La patiente n°10 avait eu besoin de personnaliser son environnement : « j’ai refait de la déco tout de suite. Enfin j’ai réaménagé la chambre » 1.330.

Enfin, dans le registre des obsessions et du contrôle, on relevait dans deux des entretiens, un vocabulaire se rapportant à la **ritualisation du quotidien**.

Patiente n°1 : « il y a tout un rite : il y a le repas ensuite, je regarde si j’ai uriné assez, ensuite je bois de l’eau ou j’essaie de voir si tout va bien et puis après l’équipe de jour s’en va. Et puis, il y a une nouvelle équipe qui arrive et puis, j’ai ma petite tisane que je prends depuis plus de 30 ans pour pouvoir dormir » 1.162-165.

Patiente n°4 : « je vais refaire mon rituel je vais remettre mes musiques zen » 1.142.

Certains de ces patients (huit patients), de manière concomitante aux stratégies sus citées, faisaient face à d’autres situations problématiques, par **un lâcher prise, une acceptation ou une résignation**.

Patiente n°1 : « Par un « lâcher prise », c'est la première fois de ma vie je pense que je sais que je suis devant quelque chose de grave et que j'ai à me laisser faire et à me battre quand il faudra mais je ne me pose pas de question. » 1.185-187 ; « Je vais me laisser porter » 1.192.

La patiente n°2, à propos de son voyage annulé : « Mais bon c'est pas dramatique de pas faire ça non plus, on est en retraite alors et puis on ne fait pas si on ne peut pas. » 1.165-167.

La patiente n°3 qualifiait son expérience “d’abandon” et de “dépouillement” : « Un abandon total. *Un abandon vous diriez ?* Oui, total. On se laisse vraiment ... on s'abandonne complètement, aux médecins aux infirmières, c'est un dépouillement, vous ne trouvez pas vous ? » 1.128-131 ; « C'est quand même un dépouillement (...) Bah on a rien, on laisse tout » 1.33-35. Cette patiente était également résignée : « *de la lecture ? Des hobbies ? Des passions ?* Moyen non, pas tellement. Maintenant je vais apprendre. » 1.54-55 ; « il faut que je passe par cette phase-là, je n'ai pas le choix » 1.214.

La patiente n°5 faisait preuve d’acceptation et de résilience, jugeant qu’elle ne gagnerait rien à se révolter contre la situation : « Mon quotidien c'est de s'écouter, d'accepter (...) de vivre la maladie, de vivre ces journées » 1.59-61 ; « mais si je me révoltais ? (...) Et bah je ne suis pas sûre que ce serait plus facile » 1.170-174 ; « et puis si j'ai envie de m'allonger et de ne rien entendre ni musique ni rien, je le fais voilà. » 1.161-162.

Patiente n°6 : « ça m’est tombé dessus d'un coup (...) j'ai bien pris les choses je me suis dit « bon bah je vais redoubler et tant pis, c'est comme ça » 1.189-192 ; « Si on m'avait dit ça pour autre chose, je n'aurais pas réagi de la même manière » 1.195 ; « je me suis dit « bon bah c'est comme ça et c'est pas autrement et puis après ce sera fini ». » 1.199-200.

La patiente n°8 évoquait “l’habitude”, comme un type d’acceptation passive, à propos des contraintes du secteur stérile : « je m’y suis tellement habituée maintenant... » 1.80.

Patiente n°9 : « Il faut passer par là, on n'a pas le choix. Donc autant l'accepter d'une manière moins, moins...sans s’énervé quoi, le plus paisible possible. » 1.175-177 ; « il faut passer par là, il faut passer par là et puis on va retrouver l'extérieur quoi. » 1.183.

La patiente n°10 parlait de se “laisser porter” : « vous savez on se laisse un peu faire. On se laisse un peu trimbaler (...) donc bon, on se laisse un petit peu... » 1.142-145 ; « *On se laisse porter ?* Oui voilà. » 1.146-147 ; « Et j'ai dit « oui bon d'accord » » 1.149 ; « En me disant « c'est un mauvais moment à passer » » 1.208 ; « finalement il a fallu que je m'y fasse » 1.271.

Deux de ces huit patients utilisaient **un coping religieux**, qui consiste à trouver, grâce à la religion, la force d’endurer l’adversité ou à donner du sens à la situation.

Patiente n°1 : « J'ai la foi donc tout ça c'est le cœur » 1.220-221.

Patiente n°3 : « c'est le dépouillement, je suis très croyante alors est-ce que c'est pour moi... » l.139-140 ; « je me remets complètement à... » l.142 ; « J'ai vu l'aumônier et j'ai vu le prêtre j'ai eu le sacrement des malades à l'Hôtel-dieu avant l'entrée donc pour moi ça donne une force. » l.167-168 ; « Oui il y a une force qui m'est donnée, pour moi oui. » l.223.

Une seule patiente, qui d'ailleurs pouvait faire preuve de résignation et de lâcher prise, parlait de **fatalité** : « la fatalité quoi bah c'est comme ça » l.161 ; « J'ai dit « bon bah on n'a qu'à ne plus compter les semaines », voilà. » l.526-527 (patiente n°10).

La thématique **de contrôle** et **de maîtrise** est présente dans les 10 entretiens réalisés.

- Lorsque les **stratégies de contrôle** étaient évoquées, elles se déclinaient ainsi :
 - **Contrôle des visites** et des appels téléphoniques (5)
 - **Maîtrise des connaissances, du savoir, compréhension de la maladie** (6)
 - **Action et reprise de pouvoir** (5)
 - **Ritualisation** du quotidien (2)

- Parfois, l'adaptation passait au contraire par **une absence de contrôle** :
 - Un lâcher prise, une acceptation ou une résignation (8)
 - Le coping religieux (2)
 - La notion de **fatalité** (1)

4.5.5.4.6. Temporalité

Les modulations des rapports que les patients entretenaient avec la notion de temps nous paraissent s'inscrire dans un faire face à la situation stressante.

Trois patients expliquaient **se focaliser sur le temps présent** et vivre l'hospitalisation "**au jour le jour**".

Patiente n°1 : « Je sais que ça va être dur, je sais que ça va être au jour le jour » 1.87-88 ; « je ne me pose pas de question » 1.87.

Patiente n°3 : « je vis chaque jour, tous les jours je me dis merci mon Dieu aujourd'hui ça s'est bien passé, tu as réussi à manger...voilà » 1.192-193

La patiente n°4 ne pouvait entendre parler des chimiothérapies à venir : « Oui, mais au jour le jour. » 1.112 ; « je lui ai dit « bah non la semaine prochaine c'est la semaine prochaine, c'est autre chose », et je me suis vraiment mis la dedans, au jour le jour, chaque chimio peut avoir quelque chose » 1.114-116. Elle refusait l'anticipation anxieuse : « donc ce n'est pas la peine de faire des hypothèses » 1.118 ; « j'essaie de partir dans autre chose et non pas de me projeter dans « et si ça attaque ça et si ça attaque si ? »... » 1.146-147.

Quatre patients semblaient **fragmenter le temps** en "cap" ou "étapes" successives.

Patiente n°3 : « il faut que je passe par cette étape-là » 1.214 ; « il faut que je passe par cette phase-là » 1.216.

Patiente n°4 : « C'est vrai qu'il y a eu le cap du passage à la chambre stérile » 1.96-97 ; « je trouve que tout est fait pour passer les caps les plus durs » 1.108-109.

Patient n°7 : « tant qu'on a pas passé le cap des 100 jours » 1.159.

Patiente n°9 : « Si tu veux continuer à franchir les étapes qu'il y a à franchir » 1.134-135.

Pour quatre patients on constatait **une projection dans l'avenir, une planification** de choses pour leur sortie.

La patiente n°4 se donnait un objectif unique en terme de date de sortie : « je sais que le 4 juin il faut que je sois dehors c'est tout ce que je sais ! (éclats de rires). *Alors le 4 juin c'est quoi ?* C'est Robin des bois au zénith avec ma fille, j'ai promis d'y aller et j'y serai de toute façon, en rampant à quatre pattes s'il le faut...non le 4 juin c'est loin. » 1.118-122.

La patiente n°6 avait peur du vide après son hospitalisation et donc planifiait beaucoup de choses pour sa sortie : « je me dis que plus je bosse ici, dans ma petite chambre pourrie et plus quand je serai dehors je pourrais faire du cheval ou d'autres choses » 1.53-54 ; « me projeter dans l'avenir aussi par exemple acheter des chaussures (...) pour l'été » 1.170-172 ; « enfin faire des plans pour après l'hôpital » 1.178 ; « Essayer de pouvoir se dire quand « je serai

sortie je ferai ça, ferai ça, ferai ça... ». » 1.181 ; « j'ai besoin de savoir qu'il y a quelque chose après » 1.183.

Patiente n°8 : « Parce que je fais plein de projets » 1.102.

Patiente n°10 : « je leur avais proposé aussi (...) d'aller dans le couloir avec le masque et la charlotte et tout ça, et puis de leur faire leur portrait. » 1.500-503 ; « dans quelques semaines je vais pouvoir aller réorganiser un petit peu la maison. » 1.561-562 ; « je me suis dit je vais aller remettre tout ça en ordre » 1.564-565.

Une patiente **anticipait de manière anxieuse** l'avenir : « J'étais très active avant je me demande maintenant ce que je vais faire. » 1.72 (patiente n°2).

On retrouvait des anticipations anxieuses chez trois autres patients. Les deux patients hospitalisés pour une greffe avaient **anticipé de manière anxieuse cette hospitalisation**, en lien avec des expériences passées difficiles.

Patient n°7 : « la première semaine un peu stressante quoi : la chimiothérapie » 1.7 ; « on attend toujours des effets indésirables » 1.10 ; « oui revivre un peu la chimio » 1.19 ; « tous les effets indésirables quoi, la peau parce que ça je l'ai eu ça déjà, les problèmes de peau, de tout, ça c'est difficile à vivre. » 1.33-35.

Patiente n°8 : « j'appréhendais au départ parce que j'ai eu une autogreffe l'année dernière et puis je n'ai pas gardé tellement de bons souvenirs » 1.51-52 ; « j'avais peur que ça se passe de la même façon avec tous ces symptômes-là » 1.73.

La patiente n°10, elle, avait pris peur au vu des photos du secteur stérile : « ce qui m'avait foutu les chocottes aussi c'était de voir les photos (...) du service (...) l'enfilade des cellules, les postes d'infirmiers tout ça. Et je me suis dit mais je vais à l'hôpital ou en prison là ? » 1.185-189.

Quatre patientes envisageaient **un changement de rythme de vie, une réadaptation après l'hospitalisation** : « Je pense que je ne vais plus être dans le même registre » 1.79, « mais c'est pour vous dire, je pense que je vais changer de rythme, et que je ne serai plus à 120 à l'heure et que je serai peut-être dans une philosophie de vie plus adaptée à mon âge. » 1.253-255 (patiente n°1) ; « est-ce que c'est le fait que je sois malade depuis deux ans et que maintenant je me sens mieux, que je vais commencer à revivre ? Parce que je fais plein de projets, alors que pendant deux ans je n'ai rien pu faire. » 1.101-103 (patiente n°8) ; « mais je pense que quand je sortirai, je pense que je ne serai pas pareille » 1.613, « Je pense que je vais profiter

plus. (...) Peut-être en voyageant un peu plus, en profitant des bonnes choses, au lieu d'aller faire mes courses chez Lidl... Bon je n'irai peut-être pas chez Fauchon, mais je me ferai des petits plaisirs au quotidien. » I.616-620 (patiente n°10) ; « Ce qu'il faut c'est que chez moi, on est dans une vieille ferme qu'on a retapé, il va falloir qu'on trouve déjà une femme de ménage parce que je ne pourrais pas tout faire » I.156-158 (patiente n°2).

Pour conclure sur **les rapports au temps** entretenus par les patients :

- Soit on retrouvait une préoccupation pour le temps présent :
 - avec une focalisation “au jour le jour” (3)
 - ou une **fragmentation du temps** en “étapes” ou “caps” successifs (4)

- Soit on relevait une projection dans l'avenir, de différents types :
 - anticipation anxieuse de l'hospitalisation (stratégie adaptative antérieure à l'hospitalisation), (2 patients greffés +1)
 - anticipation motivationnelle de l'avenir, avec planification de la sortie d'hôpital (4)
 - anticipation anxieuse de l'avenir (1)
 - projection dans un changement de vie, une réadaptation (4)

4.5.5.4.7. Ressources personnelles évoquées

Lorsque nous interrogeons les patients sur leurs capacités à faire face, et sur la provenance de ces capacités, certains d'entre eux invoquaient des **ressources personnelles** telles que des traits de personnalité ou des “qualités”.

Ainsi, quatre patients expliquaient leur capacité à faire face grâce à **leurs traits de caractère ou de personnalité**.

La patiente n°1 se disait courageuse : « j'ai un tempérament, ça fait partie de mes ressources, c'est en moi » 1.216-217 ; « Ma première qualité c'est que je suis courageuse » 1.220 ; « je suis courageuse et je sais que ça, ça m'appartient » 1.228.

Patiente n°3 : « il faut beaucoup de patience, beaucoup de force, beaucoup de courage » 1.261-262.

La patiente n°5 évoquait la patience : « je ne croyais pas être si patiente » 1.179.

La patiente n°6 pensait avoir une tolérance accrue à l'enfermement du fait de son cursus scolaire : « je pense que déjà j'ai l'habitude d'être enfermée pour les révisions et les trucs comme ça » 1.136-137.

Trois patients rappelaient pour eux **l'importance du cognitif** dans une telle situation ou les degrés d'action étaient limités.

La patiente n°4 faisait des efforts de contrôle de pensée : « Je n'y pense pas. Je ne pense pas, j'attends les résultats de cet après-midi » 1.141.

Patient n°7 : « parce qu'en fin de compte (...) tout est dans la tête. Alors (...) je fais (...) tout ce qui est cérébral. Parce que, quand on ne pense pas à autre chose c'est vrai que c'est ce qu'il y a de mieux. Et puis, (...) ne pas trop y penser, rester positif » 1.145-152.

Patiente n°9 : « en retrouvant une force mentale. En me disant « maintenant c'est tout dans la tête, tu ne peux pas faire autrement là maintenant ». Si tu veux continuer à franchir les étapes qu'il y a à franchir, tout est dans la tête. » 1.133-135.

Quatre patients se disaient **surpris et étonnés** de se voir si bien s'adapter à la situation.

Patiente n°5 : « je ne croyais pas être si patiente » 1.179 ; « Bien sûr ça m'étonne. *Agréablement plutôt ?* Mais bien sûr, bien sûr. » 1.184-186.

Patiente n°6 : « je trouve que je le vis mieux que ce que je pensais que je le vivrai » 1.135.

Patiente n°8 : « je suis surprise de tenir le choc, de tenir si bien » 1.97.

Patiente n°10 : « Et puis euh bon bah j'ai pas trop mal réagi. » 1.209-210 ; « D'ailleurs je ne comprends pas comment j'ai pu réagir positivement, aussi rapidement. Là je m'étonne moi-même » 1.589-590.

Pour conclure sur **les capacités à faire face et leur provenance**, les patients invoquaient :

- Les traits de personnalité ou qualités (4)
- L'importance du cognitif (3)
- Une surprise et un étonnement (4)

4.5.5.4.8. Attribution de causalité

La thématique de **l'étiologie de la maladie** n'était abordée que par deux patients.

La patiente n°9 cherchait une raison à la survenue de sa maladie : « j'étais vraiment étonnée de cette maladie parce que franchement, moi qui ai toujours mené une vie saine » 1.241-242.

La patiente n°3 refusait de chercher une cause : « on me dit «ah bah tu a été dans les traitements avec ton travail » mais bon il ne faut pas essayer de chercher » 1.48-50 ; « moi je n'ai pas envie de savoir s'il y a un lien » 1.51 ; « Non c'est comme ça et puis voilà » 1.53.

Au final, l'étiologie de la maladie n'était abordée que 2 fois lors des entretiens :

- Une patiente semblait chercher une cause, une explication
- L'autre patiente au contraire se refusait à cette recherche

V. Discussion

5.1. Limites et biais de l'étude

5.1.1. L'échantillon

Notre échantillon était constitué de dix patients. Ils étaient recrutés lors de leur première hospitalisation en secteur stérile. Huit patients présentaient un diagnostic de leucémie aiguë et avaient été hospitalisés en urgence. Deux des patients inclus se présentaient avec une pathologie évolutive, leurs hospitalisations dans ce secteur avaient été programmées. Nous avons donc un échantillon hétérogène en terme de degré d'urgence et d'évolutivité de la maladie. Nous avons intégré au mieux ces données dans les résultats, en regroupant ces deux patients lorsque leurs entretiens révélaient des données différentes du reste de l'échantillon.

Quatre patients étaient traités par corticoïdes de façon concomitante à l'induction de chimiothérapie. On sait que les traitements corticotropes peuvent avoir des effets neuro-psychiatriques. Les effets indésirables psychiatriques peuvent être de plusieurs ordres : sont parfois retrouvés des syndromes confusionnels, des troubles de l'humeur, des atteintes cognitives, des troubles du sommeil (insomnie), des troubles du comportement à type d'agitation psycho-motrice ainsi que des états délirants que l'on appelle « psychoses stéroïdiennes » (Ricoux 2011). Les effets indésirables les plus fréquemment observés lors d'une thérapie de courte durée sont l'euphorie et l'hypomanie. Il est peu probable que la corticothérapie ait majoré ou accéléré un état dépressif, puisque l'on sait que ce sont des traitements de longue durée qui ont tendance à induire des syndromes dépressifs (Ricoux 2011). En ce qui concerne les patients qui avaient été, ou étaient traités par corticoïdes, nous avons été particulièrement vigilant à évaluer en entretien toute symptomatologie relevant de l'excitation psychomotrice, de l'euphorie et nous avons systématiquement recherché chez ces patients la notion de rupture avec l'état antérieur. Cependant notre évaluation n'a été que clinique, nous n'avons pas fait passer d'auto questionnaires d'hypomanie à ces patients. Il se peut donc que les résultats des échelles de dépression et d'anxiété soient influencés par la prise de traitement corticoïdes.

De la même manière, tous les patients inclus dans l'étude avaient une prescription "si besoin" de psychotropes (anxiolytiques et hypnotiques). Cinq patients se voyaient administrer un comprimé de Xanax 0,25mg par jour, une patiente prenait 3 comprimés par jour et trois patients prenaient l'hypnotique prescrit. Ces traitements anxiolytiques peuvent avoir influencés les scores à l'échelle HADS (composante anxiété), mais on peut supposer que cette influence ait été légère du fait de l'unique administration de ceux-ci le soir. En revanche les hypnotiques n'ont pas pu modifier la composante dépression de l'échelle puisque les troubles du sommeil n'y sont pas évalués.

La taille de l'échantillon était déterminée en fonction de l'occurrence des thématiques lors des entretiens. L'objectif était la saturation du modèle. Les données des trois derniers entretiens étaient redondantes par rapport à celles recueillies auparavant, ce qui permet de conclure à une saturation acceptable des données.

Deux des patients approchés pour une inclusion dans l'étude ont refusé d'y participer. La première patiente a déclaré aller « très bien, justement parce que je n'en parle pas ». Elle ne souhaitait pas s'exprimer sur son vécu de peur d'avoir des réactions émotionnelles qu'elle évitait manifestement. On pourrait ainsi interpréter son refus de l'entretien comme une stratégie d'évitement, en s'interdisant d'élaborer et de verbaliser autour des difficultés perçues.

Le deuxième patient a accepté l'entretien dans un premier temps, puis demandé à ce que l'on arrête l'enregistrement au bout de quelques minutes, se déclarant « mal à l'aise ». Nous n'avons pas plus de données cliniques concernant ce patient.

5.1.2. L'analyse qualitative par entretiens

Les outils et les concepts de l'analyse qualitative, empruntés aux sciences humaines et sociales, n'ont pas été appliqués avec toute la rigueur d'un sociologue professionnel. Il s'agissait d'une première expérience pour l'enquêteur, qui n'avait pas le savoir-faire ni la technique d'un chercheur en sciences humaines chevronné. Des mises en relation nouvelles,

suggérées par l'enquêteur ou influencées par ses croyances et expériences en psychiatrie, ont pu modifier le récit des patients.

Nous avons envisagé, dans un premier temps, de réaliser nos entretiens au plus près de l'expérience d'annonce diagnostique et de l'arrivée dans le secteur stérile. Cette idée d'inclusion précoce venait de l'intuition que nous avions d'un choc émotionnel plus intense lors des premiers jours d'hospitalisation et donc d'une multitude des stratégies adoptées pour faire face à cette situation. Les premiers entretiens réalisés nous ont laissé imaginer que différer d'une semaine l'inclusion (en réalisant l'entretien au cours de la troisième semaine d'hospitalisation) permettrait au mieux d'explorer la dimension relationnelle de l'adaptation (via l'étude du lien à l'extérieur et du lien à l'équipe soignante).

La méthode que nous avons choisie (analyse d'un entretien à un instant donné) comporte des limites non négligeables, inhérentes à la variabilité de l'adaptation d'un individu en fonction du temps et de l'évolution de la situation.

Les stratégies adaptatives ainsi relevées ne sont le reflet, pour chacun des patients, que de l'adaptation dont ils ont fait preuve au cours de cette première hospitalisation. Il n'est pas possible de prédire si le choix de telle ou telle stratégie sera stable dans le temps, et si l'on retrouverait chez ces patients les mêmes types de coping lors d'hospitalisations ultérieures. On peut aussi se demander si les récurrences auraient été les mêmes dans le cas d'une étude auprès de patients hospitalisés pour la quatrième fois au secteur stérile, et on peut aussi penser que des thématiques différentes auraient pu apparaître si nous avions centré notre étude sur les mécanismes en jeu lors d'une greffe de moelle osseuse.

5.1.3. L'analyse des entretiens

L'analyse thématique était réalisée selon la méthode de Pierre Paillé. C'est par la recherche de récurrences dans les thématiques évoquées que se consolide le modèle. L'analyse thématique pouvait produire une interprétation erronée en terme de stratégie adaptative. Elle pouvait aussi conduire à des analyses superficielles et rapides, et mettre à l'écart des données potentiellement riches de sens. C'est pourquoi nous avons choisi de citer le plus possible le discours des patients lors de l'exposition des résultats.

Les limites énoncées sont inhérentes à la méthode utilisée. Elles ont été minimisées dans la mesure du possible, par une double lecture et analyse thématique du corpus (double lecture effectuée par notre directeur de thèse).

5.2. Les résultats

5.2.1 L'annonce diagnostique et l'entrée dans le service

L'analyse thématique du récit de l'arrivée dans le service relève deux dimensions :

- de violence
- et d'urgence du diagnostic et de la procédure d'hospitalisation.

Nous avons questionné dans le chapitre n°2 la dimension potentiellement traumatisante d'une annonce diagnostique de cancer suivie d'un isolement en secteur protégé. Dans une étude qualitative menée auprès de 45 patients dont 6 interrogés sur leur expérience actuelle de LA (induction chimiothérapeutique) intitulée « Abducted by the illness » (littéralement « kidnappé par la maladie »), les auteurs retrouvent une notion de « traumatisme initial » (Nissim et al. 2013). Le diagnostic y est décrit comme choquant et dramatique, un «tourbillon». L'initiation immédiate du traitement et l'hospitalisation en urgence ajoute une dimension de gravité et de létalité au diagnostic de cancer, renforçant par là le face à face avec la mort. L'hospitalisation dans des délais souvent de l'ordre de 24/48 heures, demande aux patients de laisser leur vie «normale» ou habituelle derrière eux, et ce pour au moins trois à quatre semaines. La métaphore du kidnapping révèle l'expérience de l'hôpital vécu comme un environnement, un lieu extraterrestre (Nissim et al. 2013). L'étrangeté de ce lieu est entretenue par une perte de repères qui nous rappelle l'expérience du « choc carcéral » : perte des routines familiales, perte de la maîtrise de leur avenir. Les patients pénètrent dans un environnement inhabituel, un monde inconnu où la vie est tournée autour d'un protocole sophistiqué, dans une partie isolée de l'hôpital.

Cette notion de traumatisme de l'annonce diagnostique et de la procédure d'hospitalisation nous a été suggérée dans notre étude par la description très précise, factuelle et opératoire de ce processus. Les patients s'attachaient à décrire pratiquement heure par heure les étapes diagnostiques : consultation chez le médecin traitant, heure du prélèvement sanguin, heure de l'appel du laboratoire ou du médecin traitant, paroles exactes de chacun des médecins

intervenues dans la prise en charge, etc. Ces descriptions à la fois très détaillées et dépourvues d'affects nous ont parfois rappelé la symptomatologie dissociative décrite (entre autres) lors d'un ESA : « sentiment subjectif de torpeur, de détachement ou une absence de réactivité émotionnelle » (DSM-IV-TR, American Psychiatric Association 2000). Ces observations concordent avec les résultats d'une étude qualitative allemande réalisée chez des patients, une semaine après leur diagnostic de LA. Les patients évoquaient la procédure diagnostique de façon technique, sobre et objective. Les examens à visée diagnostique étaient décrits en fonction du temps et de l'espace, jamais en fonction de leur objectif. L'anamnèse était relatée plutôt dans une mesure corporelle que dans ses aspects émotionnels. De plus dans cette étude, on retrouvait des éléments dissociatifs comme une impression de situation "irréelle", d'une hospitalisation "comme dans un film ou une fiction" (Koenigsmann et al. 2006).

La notion de perception des symptômes physiques de la maladie est largement abordée dans notre étude. Pour la plupart des patients inclus et qui étaient hospitalisés en urgence, on retrouvait une pauvreté des symptômes perçus. Ce résultat ressort dans une synthèse des analyses qualitatives de l'expérience de LA, parue en 2013 : les patients atteints de LA n'auraient habituellement aucun signe avant leur hospitalisation leur laissant croire qu'ils sont malades (Papadopoulou, Johnston, et Themessl-Huber 2013). M.Koenigsmann et son équipe distinguent deux groupes de patients concernant la phase prodromique de la maladie. Certains patients perçoivent fortement des symptômes de la maladie avant le diagnostic, comme une fatigue extrême ou des douleurs osseuses. D'autres, au contraire, décrivent des symptômes mineurs. Il n'existe pas de transition entre ces deux groupes, pas de juste milieu entre ces deux extrêmes : soit l'on assiste à une dramatisation importante des symptômes, soit à une banalisation (Koenigsmann et al. 2006). La prise de conscience de la maladie est en partie sous-tendue par la perception de symptômes physiques, aussi le cancer hématologique par sa dimension invisible est défi à l'obtention d'une coopération entre le patient et son médecin.

Il nous semble que les émotions négatives, comme la colère et le sentiment d'injustice exprimées par quatre de nos patients, étaient véhiculées par le peu voire l'absence de symptomatologie somatique. Cette absence de perception de la maladie menait à l'incompréhension et au sentiment d'injustice, renforcés par la difficulté des patients dans leur recherche de causalité de la maladie « pourquoi moi ? ».

5.2.2. Stress ou problèmes perçus

Face à ces difficultés de perception de la maladie, on retrouve dans notre étude une forte expression des angoisses de mort. Ceci est expliqué par l’imaginaire de la maladie cancéreuse que nous avons exposé dans le chapitre n°2, très fortement associé à la mort. Lorsqu’elle était évoquée, c’était le plus souvent de manière indirecte : via des angoisses de contamination, en évoquant la survie de connaissances à un diagnostic de LA, ou en banalisant –tout en la nommant- la peur de mourir (« Pas vraiment peur de la mort mais peur de ne pas avoir fini ce que je devais finir »). Dans l’étude de Koenigsmann, un seul patient sur les douze patients inclus utilisait les termes de “mort” ou “mourant”. Les autres patients parlaient plutôt de “menace” pour leur vie et uniquement de manière indirecte, de façon à mettre de la distance par rapport à leur propre expérience de la menace. Un tiers des patients n’évoquaient pas du tout de menace actuelle pour leur vie (Koenigsmann et al. 2006).

La peur des effets secondaires de la chimiothérapie se révèle être importante dans notre échantillon de patients. Sur les six patients exprimant des peurs relatives aux effets de la chimiothérapie, il est intéressant de constater que quatre patients ont également évoqué des angoisses de mort. On peut interpréter ce phénomène comme étant une déclinaison, voire une minimisation des angoisses de mort lorsqu’elles sont présentes. La notion de traitement perçu comme une menace est également présente dans l’étude de Koenigsmann, où la chimiothérapie était évaluée de manière critique du fait des effets indésirables (Koenigsmann et al. 2006).

Les notions d’incertitude, d’inconnu et d’imprévu perçues comme sources de stress pour la moitié de nos patients répondent à notre question préliminaire concernant l’importance du contrôle perçu. Dans une analyse qualitative d’entretiens sur un échantillon de patients souffrant de LA ou de leucémie chronique, Berterö et son équipe ont montré que l’incertitude/le doute était l’élément influençant le plus la qualité de vie (Berterö, Eriksson, et Ek 1997). Nissim parle de changements dans la nature, la prédictibilité et la contrôlabilité de l’expérience corporelle induits par la chimiothérapie (Nissim et al. 2013). La question peut se poser ici des traits de personnalité (ou antécédents psychosociaux) des patients pour lesquels l’incertitude et l’inconnu étaient perçus comme source de stress. On peut imaginer que des

personnalités anxieuses ou obsessionnelles seraient des facteurs de risque à la perception de ce stress.

L'isolement et l'enfermement sont perçus par sept de nos patients inclus comme étant des difficultés. Nous avons exposé dans le chapitre n°III, en se référant à la psychopathologie carcérale, quels pouvaient être les éléments psychopathologiques propres à l'enfermement, nécessitant une adaptation particulière. Lors du choc du diagnostic, les réactions les plus fréquemment décrites sont le sentiment d'incrédulité et la peur de l'isolement (Papadopoulou, Johnston, et Themessl-Huber 2013). On peut considérer cette problématique de l'enfermement sous plusieurs angles : perte d'autonomie, perte de maîtrise, privation de liberté de mouvement et donc d'action (qui s'exprime ainsi par une inactivité pénible ou un regret d'hyperactivité antérieure) mais aussi comme le symbole d'un changement de statut. Là où les détenus perdent leur statut de citoyen pour celui de prisonnier, les patients abandonnent pour un temps leur statut social et familial pour celui de malade. En effet ce statut de malade et son acceptation sont évoqués par plus de la moitié de notre échantillon. La non acceptation de ce statut de malade est à l'origine de sentiment d'auto-dévalorisation pour deux patients de l'échantillon, se considérant ainsi comme des "charges" pour les autres. Ce changement de statut s'est accompagné, pour certains de nos patients par un sentiment de perte d'identité. Cette question de l'identité est retrouvée dans une étude chez les adolescents guéris d'une LAL. L'enquête réalisée de manière rétrospective, fait état d'une "lutte" de certains adolescents pendant la maladie et l'hospitalisation pour « ne pas se perdre », rester eux-mêmes. Les auteurs parlent de « sauvegarde de la position de sujet en réaction à la sensation de dépossession de soi-même, face à la toute-puissance de la leucémie » (Vaudre et al. 2005).

5.2.3. Stratégies adaptatives

Dans notre étude les stratégies d'évitement visant à détourner l'attention de la source de stress sont très largement utilisées. Il s'agit d'une stratégie efficace, qui permet de diminuer la tension émotionnelle, si elle est associée à une confrontation avec l'événement stressant. La modulation de la vigilance sur le somatique, sur la dimension corporelle plutôt que sur la dimension émotionnelle, pourrait soit s'expliquer par un certain degré d'alexithymie des patients utilisant ce coping, soit par une volonté d'évitement affectif.

De la même manière on peut se demander dans quelle mesure la minimisation/ banalisation des aspects négatifs de la situation ne relèverait pas plus de l'alexithymie plutôt qu'une activité cognitive apparentée au déni. On peut également parler de minimisation lorsque deux patients évoquaient seulement des détails techniques comme difficultés perçues.

La réévaluation positive est retrouvée pour la moitié de nos patients. Le modèle que nous avons choisi d'utiliser (présenté dans le chapitre n°II) regroupe ce type de coping dans les activités cognitives apparentées au déni. Cependant, il nous a souvent semblé que ces stratégies adaptatives étaient liées à des affects positifs et qu'elles impliquaient le plus souvent une recherche de sens. Les dernières recherches en matière de coping mettent en exergue de nouvelles orientations dans le champ du coping. La recherche de sens, historiquement étudiée dans la littérature sur le trauma, fait son apparition dans la littérature du coping depuis une dizaine d'années. Folkman et Moskowitz distinguent la signification contextuelle (situationnelle) d'un événement, et la signification globale qui se réfère à un signification abstraite, générale, en lien avec les croyances, les valeurs et les attentes concernant soi et le monde (Susan Folkman et Moskowitz 2000). La signification globale influence la signification situationnelle qui modèle les émotions. Ainsi, la réévaluation positive est un véritable « recadrage » de la situation, et elle peut aussi impliquer la conscience de certaines (nouvelles) valeurs activées par la situation stressante (comme le fait de découvrir que l'on est "identifié" par les voisins ou la possibilité de révision de cours plus intensive, par exemple) (Hartmann 2008).

La comparaison aux autres patients a été dans notre travail rapprochée des stratégies apparentées au déni puisqu'elle consistait le plus souvent en une sous-estimation ou dévaluation des problèmes en imaginant et en fantasmant des situations bien pires chez les autres patients. Ce rapprochement est toutefois discutable car on pourrait aussi intégrer cette notion à celle de partage et de soutien social. Il nous semble que derrière cette recherche de comparaison on peut voir se dessiner la notion de recherche de normes et de référentiels face à une situation inhabituelle, déstabilisante en termes de repères. On peut se questionner à la lumière de ces données sur l'opportunité pour ces patients, après leur sortie du secteur stérile de participer à des groupes de patients, souffrant de pathologies hématologiques similaires. On peut imaginer le bénéfice que les patients pourraient tirer de l'expérience d'un patient plus avancé dans la maladie, ayant déjà été greffé ou ayant plus d'hospitalisations en secteur stérile à son actif. Cette hypothèse est étayée par un essai randomisé de Fawzy, portant sur l'impact

de groupe de psychothérapie chez des patients souffrant de mélanome, qui a montré que la participation à ce groupe était associée avec une activité NK induite par l'interféron significativement supérieure (Spiegel 2001).

L'analyse thématique des entretiens retrouve la notion de confrontation et d'affrontement. Ce type de coping serait à rapprocher du coping d'affrontement émotionnel, intégré dans la catégorie plus large de coping centré sur l'émotion. Toutefois, les patients de notre étude qui ont abordé cette question n'ont pas de scores à la WCC coping centré sur l'émotion supérieurs à la moyenne de l'étude. Ceci peut s'expliquer par le fait que le coping orienté sur l'émotion est une catégorie peu homogène comprenant à la fois des items traduisant la confrontation aux émotions, ou à l'opposé, leur évitement. L'évocation des stratégies utilisant l'affrontement pose également la question de la place de l'acceptation. On peut en effet penser qu'il nécessite dans un premier temps une acceptation pour permettre ensuite une confrontation avec une émotion ou une difficulté perçue. Les quatre patients pour lesquels était repérée cette thématique d'affrontement sont retrouvés dans le groupe des patients évoquant l'acceptation. Nos résultats sur l'affrontement diffèrent de ceux de l'étude allemande, qui identifiait pour cinq de ces patients une attitude de "combat" qui impliquait une répression émotionnelle, le fait de « rester fort, ne montrer aucun sentiment, aucune faiblesse » (Koenigsmann et al. 2006). Notons enfin que l'affrontement est relevé chez 4 de nos patients, ce qui pourrait paraître paradoxal puisque les stratégies d'évitement sont présentes dans le discours de tous les patients. Ce résultat montre bien que l'évitement et l'affrontement peuvent se retrouver simultanément chez un même patient.

La mise en place de plans d'actions en vue de résoudre le problème ou les conséquences d'une hospitalisation pour LA semble difficile, puisque la situation décrite d'un isolement en chambre stérile n'est a priori pas contrôlable. Comme nous l'avons déjà mentionné, ce coping serait pertinent pour réduire l'anxiété dans le cas d'événements contrôlables, mais augmenterait l'anxiété dans les situations incontrôlables. Mais cette stratégie est utilisée par les patients pour résoudre d'autres "stress" que l'hospitalisation ou l'annonce diagnostique (ces stratégies étaient utilisées pour "gérer" l'entourage familial). Ce type de coping peut être interprété comme une tentative de reprise de contrôle face à une situation particulièrement incontrôlable. Elle aurait également pu être évaluée comme une modulation de la vigilance sur un "problème" ou une difficulté annexe à l'hospitalisation.

La stratégie de recherche de soutien social est commune à tous nos patients inclus dans l'étude. Ce soutien social est associé au conjoint, à la famille, à la fratrie, aux collègues de travail, etc. Les recherches montrent que les patients reçoivent du soutien de sources très variées (Cousson-Gélie et Sordes-Ader 2012). Dans notre étude les patients ont en effet recherché du soutien auprès de leur famille, amis ainsi qu'auprès du personnel soignant. Ce soutien passait dans plusieurs cas par un partage de l'expérience vécue, qui n'est pas sans rappeler le besoin de comparaison sociale que nous avons déjà évoqué plus haut. Les préoccupations pour la famille peuvent être interprétées également comme une stratégie de modulation de la vigilance vers une source de stress autre que celle représentée par l'hospitalisation. On peut également voir dans cette problématique familiale, qui, lors des entretiens ne nous paraissait pas être une grande source d'anxiété, une stratégie visant à préserver une image de soi, en limitant les visites de proches.

La thématique du contrôle, tant dans son hyper-expression que dans sa manifestation inverse constituée par le lâcher prise est retrouvée chez tous les patients. Le contrôle des visites et des appels téléphoniques, nous l'avons dit plus haut, paraît avoir pour but de maintenir une image de soi, d'éviter d'avoir à se confronter aux regards des autres. Les stratégies visant la maîtrise des connaissances et la compréhension de la maladie peuvent être comprises comme des tentatives de limitation de l'inconnu et de l'inattendu (identifiés comme stress perçus). Dans une récente revue de littérature on retrouve une tendance des patients souffrant de pathologies hématologiques à éviter les informations médicales durant le traitement (Koehler, Koenigsmann, et Frommer 2009). Dans leur étude qualitative, Nissim et ses collaborateurs montrent une préférence pour une limitation de l'information concernant la maladie. Les patients dans cette étude faisaient confiance à l'équipe médicale pour évaluer ou décider dans quelle mesure ils avaient besoin d'information sur la maladie et le traitement (Nissim et al. 2013). Dans leur étude qualitative auprès de patients souffrant de LAM, Friis et ses collaborateurs trouvaient un besoin limité en informations médicales (surtout pour les patients les plus âgés). Ils expliquaient cet évitement des informations, notamment celles concernant le pronostic comme étant une stratégie de maintien de l'espoir (Friis, Elverdam, et Schmidt 2003). Nous n'avons pas relevé de données lors de notre analyse allant dans ce sens d'une préférence pour une limitation de l'information, et il nous a paru dans quelques cas que la compréhension de la maladie était perçue comme un moyen de coopérer et de participer à la prise en charge.

Le lâcher prise et l'acceptation exprimés lors de nos entretiens se retrouvent dans les données de la littérature. Le lâcher prise permettrait aux patients de se sentir “détachés” et moins anxieux concernant le traitement, parce qu'ainsi il ne relèverait pas de leur responsabilité. L'expérience de lâcher prise serait aussi associée à un fort désir de combler les attentes de l'équipe médicale. Toutefois, cette compliance n'était pas perçue comme passive mais plutôt comme une stratégie active pour maximiser leurs chances de survie (Nissim et al. 2013). Dans l'étude de Koenigsmann certains patients s'adaptaient en adoptant une attitude d'attente dans laquelle, résignés à leur nouvelle situation, ils se concentraient sur leur rôle de patient, essayant pour le mieux de répondre aux attentes médicales (Koenigsmann et al. 2006).

Le coping religieux, présent chez deux de nos patients, a été rapproché des stratégies procédant de la résignation et du lâcher prise, puisque ces patients, au lieu (ou en plus) de “s'en remettre à” l'équipe soignante, le destin, ou les médecins, s'en remettaient à Dieu ou à leur foi.

La temporalité de nos patients inclus apparaît particulièrement modifiée par l'hospitalisation et l'annonce diagnostique. La moitié des patients semblait fragmenter le temps en étapes ou cap, limitant par-là la possibilité de projection dans l'avenir et d'anticipation anxieuse de problèmes à venir. Cette stratégie leur permettait ainsi de se focaliser sur “l'ici et le maintenant”, le temps présent, au risque d'être parfois d'une incompréhension de la part du personnel soignant. Ce rapport particulier au temps est également décrit dans l'étude de Nissim et al. où les patients se concentraient sur la phase initiale du traitement et évitaient les pensées concernant les autres étapes de la prise en charge ou plus généralement en rapport avec le pronostic. Cette attention portée sur le moment présent et l'immédiat était perçue comme appropriée et bénéfique, et les patients trouvaient que ce “focus” sur la phase initiale du traitement était rendu possible par l'équipe médicale et ses préoccupations (Nissim et al. 2013).

La projection dans l'avenir se décline dans notre étude de plusieurs façons. La planification de la sortie de l'hôpital peut être comprise comme une anticipation motivationnelle de l'avenir, une manière de se fixer un but, de penser un “après-hospitalisation” agréable. La projection de certains patients dans un changement de vie, une réadaptation peut être considérée comme une stratégie adaptative impliquant la recherche de sens. Ce type de coping consiste à trouver des bénéfices à la situation difficile en envisageant un changement personnel. La valeur accordée à la vie est accrue, couplée avec une plus grande conscience de sa fragilité. L'un des éléments clefs de ce concept repose sur la clarification voir sur le renouvellement des valeurs

et des buts qui imprègnent la vie de chacun. Cette stratégie pourrait être considérée comme un déni des aspects aversifs d'une situation difficile et s'avérer dysfonctionnelle mais les études montrent que son utilisation est prédictrice de bien être émotionnel (Hartmann 2008).

Nous pouvons remarquer ici que ces rapports au temps différents sont exclusifs et ne sont pas retrouvés simultanément chez nos patients, de sorte que notre échantillon se divise en groupe selon que les sujets se focalisent sur le présent ou se projettent (de manière adaptée ou anxieuse) dans l'avenir.

Lorsque les patients sont interrogés sur leurs capacités à faire face (et sur la provenance de ces capacités) et à surmonter les difficultés engendrées par l'hospitalisation, on obtient différentes réponses. Certains invoquent des "qualités" ou traits de personnalité, laissant suggérer chez ces patients un lieu de contrôle interne. Le lieu de contrôle est un concept très populaire en psychologie de la santé. C'est la croyance généralisée dans le fait que les événements dépendent soit de facteurs internes (actions, efforts ou capacités) soit de facteurs externes (le destin, la chance le hasard ou des personnages puissants). D'après plusieurs recherches c'est l'internalité qui s'avère associée au bien être émotionnel et physique (Bruchon-Schweitzer 2002). Pourtant, certains auteurs ont analysés les effets bénéfiques de l'adoption d'un locus de contrôle externe dans les moments de stress ou de maladie, autorisant d'autres personnes puissantes (médecins et soignants) ou fortes à contrôler leur santé à leur place (Nissim et al. 2013). L'adoption d'un locus de contrôle externe nous paraît liée à la capacité de faire confiance (à l'équipe soignante dans ce cas) et au comportement de lâcher prise évoqué plus haut.

L'attribution de causalité n'est abordée que par peu de patients de notre étude. Ceci est cohérent avec le phénomène de "lutte" décrit dans une revue de littérature : les patients luttent, ont beaucoup de difficultés à attribuer une causalité à leur maladie, du fait de la pauvreté des symptômes pré-morbides présentés (Papadopoulou, Johnston, et Themessl-Huber 2013).

Pour finir, nous retrouvons dans la grande majorité des entretiens de notre étude la description d'une relation sécurisée, de confiance envers l'équipe médicale et soignante. Les patients évoquent, outre un sentiment de confiance, les notions de respect, d'écoute et d'humanité de la part des soignants. Comme nous l'avons mentionné plus haut, il nous apparaît que ce lien sécurisée à l'équipe permet l'adoption d'un locus de contrôle externe, et un comportement de

lâcher prise. Le sentiment de confiance était jugé comme la stratégie de coping la plus importante pour faire face à la situation dans l'étude qualitative allemande (Koenigsmann et al. 2006). Nos données coïncident également avec les résultats de Nissim et al. qui relevaient dans le discours de leurs patients une confiance, exprimée en terme de confiance en l'expertise médicale et en la compétence de l'équipe. Comme dans notre étude, les patients se trouvaient "chanceux" d'avoir eu accès au service dans lequel ils se trouvaient et considéraient que leur prise en charge était managée par des "experts"(Nissim et al. 2013).

Pareillement, la confiance dans leur étude n'était pas uniquement fondée sur la perception d'expertise médicale mais aussi sur le fort lien relationnel que les patients avaient développé avec l'équipe, particulièrement avec les infirmières. L'effet "humanisant" de ces relations était augmenté par le sentiment que les membres de l'équipe s'adressaient à eux comme à une personne, ce que nous avons retrouvé à plusieurs reprises dans nos entretiens. Dans une étude qualitative portant sur les besoins de communication des femmes atteintes de cancer du sein avec leur médecin, Wright et al. observaient que leurs patientes avaient tendance à regarder leur soignants comme des figures d'attachement, qui réussissaient ou échouaient à procurer un sentiment de sécurité dans les moments de dépendance et de vulnérabilité importante (Wright 2004). Ce besoin de confiance est considéré comme certains comme une idéalisation dont ont besoin les patients et leurs familles, « étant pris dans la nécessité défensive de ne pas se trouver livré au hasard, au hors sens, au réel » (Ibled 2011). On peut penser que cette idéalisation de l'équipe médicale et soignante, peut parfois se dégrader et même basculer dans un versant persécutif. Le rôle de persécuteur alors ne serait pas porté par l'équipe mais plutôt par l'environnement et l'isolement subis, d'où l'apparition d'une clinique d'intolérance à l'enfermement.

5.2.4. Scores HADS et WCC

Les scores à l'échelle HADS de notre étude montrent une moyenne du score total à 13,3 ; 5 patients sur dix avaient un score total supérieur ou égal à 13 (score à partir duquel était considérés une anxiété et une symptomatologie légère à modérée). Ces résultats coïncident avec ceux de Manzanera et al. qui retrouvent 42,6% des troubles anxieux et dépressifs dans leur population de malades cancéreux (Manzanera et al. 2003). Deux patients avaient des scores totaux supérieurs à 19, pouvant faire parler d'anxiété sévère et de syndrome dépressif sévère.

Nous n'avons pas retrouvé de corrélation statistique entre les scores des différents types de coping (centré sur le problème, centré sur l'émotion et recherche de soutien social) et les scores totaux d'échelle HADS. Cependant les patients de notre échantillon avaient en moyenne des scores plus élevés que ceux de la population générale en ce qui concerne le coping centré sur le problème, des scores légèrement plus faibles de coping centré sur l'émotion et des scores plus importants de recherche de soutien social. On peut penser que la situation stressante étudiée dans ce travail ait entraîné des réponses adaptatives plus prononcées que celles évaluées pour la validation française de l'échelle WCC (où l'on demandait aux sujets de penser à un événement récent qui les avait pourtant particulièrement bouleversés et troublés). Par ailleurs, l'étude descriptive des stratégies adaptatives nous a montré la complexité de ces dernières, et la difficulté de les regrouper en catégories, si précises soient-elles. Il se peut que dans le cadre de notre étude au moins, cette catégorisation en trois grands sous types de coping soit insuffisante. L'établissement de lien statistique n'était pas un objectif de l'étude ISO-COPE, qui s'est plutôt attachée à décrire et relever les stratégies utilisées et à évaluer cliniquement la pertinence de ces stratégies.

5.3. Stratégies adaptatives efficaces et perspectives

Notre évaluation clinique lors des entretiens nous a permis de relever des stratégies adaptatives génératrices d'émotions positives comme le sentiment de sécurité, la satisfaction, le respect et le sentiment de maîtrise. Nous avons jugé du caractère efficient de ces stratégies en fonction de l'anxiété perçue lors des entretiens, et aussi en fonction de la dimension intersubjective, des relations des patients avec les autres (soignants et proches) lors de l'hospitalisation. C'est ainsi que nous sommes amenés à considérer comme efficaces en terme d'adaptation au stress et en terme de fonctionnement :

- l'établissement d'une relation de type sécuritaire avec l'équipe soignante et médicale,
- l'acceptation du statut de malade et d'une façon plus générale de la situation vécue autrement dit l'adoption d'une attitude de lâcher prise,
- la focalisation sur le temps présent (pour certains),
- la projection dans un avenir proche pour d'autres, soit dans le cadre d'une anticipation motivationnelle, soit dans le cadre d'une recherche de sens (réadaptation et changement de vie),
- et la recherche de soutien (auprès de la famille ou du personnel soignant).

Les stratégies qui nous ont parues plus dysfonctionnelles en terme de gestion du stress, au cours de cette étude sont au contraire :

- la non acceptation du statut de malade,
- la fuite, la distraction et l'évitement des émotions liées à la situation.

A la lumière de ces résultats, nous pouvons proposer différentes pistes de réflexion et perspectives pour améliorer la prise en charge de ces patients et ainsi prévenir et/ou limiter la survenue de troubles de l'adaptation et de syndromes anxieux ou dépressifs :

1. La recherche d'exception comme outil psychothérapeutique. Les patients ici inclus étaient hospitalisés pour la première fois dans le secteur stérile. On sait que dans le cadre d'une LA, ces hospitalisations en secteur protégé sont répétées, et il arrive le plus souvent que les sollicitations de la psychiatrie de liaison se fassent dans le cadre d'une énième hospitalisation. On peut supposer qu'un patient présentant une difficulté d'adaptation à un instant donné, compte tenu de la richesse des stratégies identifiées dans cette étude, et de ses expériences passées d'hospitalisation en secteur stérile, a déjà pu faire face de manière efficace au stress qu'il n'arrive pas à surmonter. Les "exceptions" utilisées dans le courant solutionniste sont « des expériences passées de la vie du client où le problème (ou stress perçu ou TA ou anxiété) n'est pas apparu alors qu'on aurait pu s'attendre raisonnablement à ce qu'il surgisse » (De Jong et Berg 2002). Il suffit alors de poser comme hypothèse que le patient a su faire face lors d'une hospitalisation antérieure et utiliser des stratégies efficaces, et de rechercher et explorer ces exceptions. On peut ainsi aider les patients à mieux prendre conscience de leurs

succès actuels et passés en relation avec une meilleure gestion du stress engendré par une hospitalisation en secteur stérile.

2. L'opportunité de la constitution de groupe de patients. Comme nous l'avons montré plus haut, les patients de notre échantillon évoquaient largement un besoin de comparaison avec d'autres patients, dans une recherche de référentiels face à une situation inhabituelle et extrême, mais également dans l'idée de partager leur expérience vécue avec d'autres. On peut supposer que des groupes de patients pourraient être proposés entre les hospitalisations en secteur protégé ou au cours des hospitalisations en secteur hématologique conventionnel. Ces groupes permettraient un partage de l'expérience vécue et la dynamique groupale, avec la présence de patients à des stades différents de pathologies hématologiques aurait très probablement un intérêt psychothérapeutique.

3. Formation des équipes soignantes au repérage des stress perçus et des stratégies dysfonctionnelles.

Cette formation pourrait passer par une présentation de ce travail de thèse aux équipes du secteur stérile d'hématologie du CHU de Nantes. Cette présentation serait l'occasion d'échanges et de discussions autour des notions d'adaptation, de stress perçu, de risque de trouble de l'adaptation et de l'apparition de syndromes anxieux et dépressifs. La reconnaissance de stratégies dysfonctionnelles par le personnel du secteur protégé, en lien étroit avec les patients, permettraient une intervention plus précoce du psychologue du service ou du psychiatre de liaison, avant la constitution d'un TA ou d'un syndrome dépressif.

VI. Conclusion

Nous avons utilisé pour notre étude descriptive, une méthode d'analyse qualitative des données issues des entretiens réalisés avec les patients au cours de leur hospitalisation, et donc au plus près de leur expérience. Ce type d'analyse thématique du discours nous a permis de faire apparaître les mécanismes et les « comment ? » qui nous intéressaient particulièrement dans le cas d'adaptation au stress en tant que processus. L'intérêt d'ISO-COPE réside ainsi dans le fait que nos résultats en terme d'identification des stress perçus et des stratégies d'adaptation reflètent la tonalité affective (et/ou anxieuse) dans laquelle les événements sont vécus, perçus et le sens subjectif que les patients leur attribuent.

L'autre originalité de ce travail de thèse en psychiatrie est qu'il s'agit d'une étude menée auprès de patients ne présentant pas (au moment de l'inclusion) de troubles psychiatriques avérés, pas de manifestations considérées comme pathologiques. Notre attention s'est ainsi portée sur une population de sujets supposés capables d'adaptation efficace à la situation "hospitalisation en secteur protégé". Le but était de relever des stratégies efficaces dans ce contexte spécifique, afin de pouvoir proposer des interventions psychothérapeutiques dans la gestion de cet événement stressant ou considéré par certains comme traumatisant qu'est l'hospitalisation dans ce secteur. Ce choix dans l'échantillonnage de la population étudiée nous a permis de mettre en évidence plusieurs stratégies que nous considérons comme efficaces dans la gestion de cette situation spécifique. L'établissement d'une relation de type sécuritaire avec l'équipe soignante, l'adoption d'une attitude de lâcher prise, la modification du rapport au temps (focalisation sur le temps présent ou projection dans un avenir proche), la réévaluation positive, et la recherche de soutien (auprès de la famille ou du personnel soignant) apparaissent essentiels dans la genèse d'émotions positives en situation extrême et donc dans le processus d'adaptation. En revanche, la non acceptation du statut de malade, la fuite, la distraction et l'évitement des émotions liées à la situation nous ont parues plus dysfonctionnelles en terme de gestion du stress.

Au vu de ces résultats, nous proposons plusieurs interventions possibles pour prévenir la survenue ou prendre en charge les troubles de l'adaptation et les syndromes anxieux ou dépressifs en milieu protégé : la recherche d'exception comme outil psychothérapeutique ; la

constitution de groupes psychothérapeutiques de patients ; la formation des équipes soignantes au repérage des stress perçus et des stratégies dysfonctionnelles.

L'étude ISO-COPE était une étude qualitative et descriptive, préliminaire. Il serait intéressant, pour obtenir des corrélations statistiques entre ces stratégies repérées comme efficaces et les niveaux d'anxiété et de dépression d'élaborer une étude qui évaluerait spécifiquement les ces stratégies. Une telle étude permettrait la formulation d'hypothèses et la confirmation statistique de l'efficacité des différentes stratégies. Elle pourrait également évaluer l'impact des mesures thérapeutiques proposées.

Bibliographie

American Psychiatric Association. 2000. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision*. 4th edition. Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. 2000. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision*. 4th edition. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Archer, E. 2004. « Réflexions sur les fondements d'une « Clinique psychiatrique en milieu pénitentiaire » ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 162 (8): 668 71. doi:10.1016/j.amp.2004.07.006.

Archinard, M. 1998. « Prise en charge à l'hôpital général: de la psychiatrie de liaison aux unités médicopsychiatriques ». *La Revue de médecine interne* 19: 347 49.

Berterö, C., B-E. Eriksson, et A-C. Ek. 1997. « Explaining different profiles in quality of life experiences in acute and chronic leukemia ». *Cancer Nursing* 20 (2).

Bézy, O., H. Curé, et I. Jalenques. 2007. « Psycho-oncologie ». In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 165:130 31. Elsevier.

Bjelland, Ingvar, Alv A Dahl, Tone Tangen Haug, et Dag Neckelmann. 2002. « The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review ». *Journal of psychosomatic research* 52 (2): 69 77.

Blanchet, A., A. Gotman, et F. de Syngly. 2006. *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. 128 (Paris). Armand Colin.

Bourgeois, Marc, et Isabelle Paulhan. 1998. *Stress et coping : Les stratégies d'ajustement à l'adversité*. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.

Bruchon-Schweitzer, Marilou. 2001. « Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress ». *Recherche en soins infirmiers*, 68 83.

———. 2002. *Psychologie de la santé: modèles, concepts et méthodes*. Dunod.

Bruchon-Schweitzer, Marilou, et Robert Dantzer. 2003. *Introduction à la psychologie de la santé*. Édition : 4e. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.

Brumet, A., et P. Birmes. 2002. « Dossier : l'intervention médico-psychologique auprès des victimes de psychotraumatisme. Ce qu'il faut savoir ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 160 (5–6): 461 63. doi:10.1016/S0003-4487(02)00201-9.

Callahan, Stacey, et Henri Chabrol. 2004. *Mécanismes de défense et Coping*. Édition : 1e. Paris: Dunod.

Chocard, A.-S., J. Malka, G. Tourbez, P. Duverger, B. Gohier, et J.-B. Garré. 2005. « Psychiatrie de liaison: Quelles sont les qualités exigibles d'une équipe de psychiatrie de liaison? ». In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 163:691 96. Elsevier Masson.

Clavairoly, Élisabeth, et Herminie Bracq-Leca. 2010. « La demande de soin psychique en maison d'arrêt ». *Le Journal des psychologues* 275 (2): 65. doi:10.3917/jdp.275.0065.

Colón, Eduardo A., Allan L. Callies, Michael K. Popkin, et Philip B. McGlave. 1991. « Depressed Mood and Other Variables Related to Bone Marrow Transplantation Survival in Acute Leukemia ». *Psychosomatics* 32 (4): 420 25. doi:10.1016/S0033-3182(91)72045-8.

Consoli, S.M. 1998. « Psychiatrie à l'hôpital général ». *EMC « psychiatrie »*.

———. 2010. « La psychiatrie de liaison. Quelle actualité, quelles perspectives? ». *Annales Médico-Psychologiques*, 198 204. doi:10.1016/j.amp.2010.02.010.

Cornell, Robert Frank, et Jeanne Palmer. 2012. « Adult Acute Leukemia ». *Disease-a-Month* 58 (4): 219 38. doi:10.1016/j.disamonth.2012.01.011.

Cousson, F., M. Bruchon-Schweitzer, B. Quintard, J. Nuissier, et N. Rascle. 1996. « Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : validation française de la Ways of Coping Checklist. » *Psychologie française* 41 (2): 155 64.

Cousson-Gélie, F., et F. Sordes-Ader. 2012. « Psychologie de la santé et cancers : quels apports et quelles perspectives? ». *Psychologie Française* 57 (2): 119 29. doi:10.1016/j.psfr.2012.03.001.

Cramer, P. 2000. « Defense Mechanisms in Psychology Today. Further Processes for Adaptation ». *The American Psychologist* 55 (6): 637 46.

Cremades, S. 2005. « Le psychiatre de liaison: un interprète qui joue sa théorie ». In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 163:604 6. Elsevier.

De Jong, Peter, et Insoo Kim Berg. 2002. *De l'entretien à la solution*. Satas.

Derogatis, LR, GR Morrow, J. Fetting, et et al. 1983. « The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients ». *JAMA* 249: 751 57.

Desombre, H., J. Malvy, et M. Wiss. 2004. *La pédopsychiatrie de liaison : organisation et missions : rapport de psychiatrie*. Masson.

Duburcq, Anne, Sandrine COULOMB, Juliette BONTE, Cédric MARCHAND, Francis FAGNANI, et Pr Bruno FALISSARD. 2004. « Enquête de prévalence sur les troubles psychiatriques en milieu carcéral ». http://www.antoniocasella.eu/archipsy/Enquete_dec2004.pdf.

Ferrara, Felicetto, et Charles A. Schiffer. 2013. « Acute myeloid leukaemia in adults ». *The Lancet* 381 (9865): 484 95.

Folkman, S., R. Lazarus, S. Lazarus, R.J. Gruen, et A. Delongis. 1986. « Appraisal, coping, health status and psychological symptoms ». *Journal of personality and social psychology*, 571 79.

Folkman, Susan, et Judith Tedlie Moskowitz. 2000. « Positive Affect and the Other Side of Coping. » *American Psychologist* 55 (6): 647 54. doi:10.1037//0003-066X.55.6.647.

Freud, Anna. 1936. *LE MOI ET LES MECANISMES DE DEFENSE*. Édition : 13 éd. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.

Freud, Sigmund. 1894. *Névrose, psychose et perversion*.

Friis, LoneS., Beth Elverdam, et KaiG. Schmidt. 2003. « The Patient's Perspective ». *Supportive Care in Cancer* 11 (3): 162 70. doi:10.1007/s00520-002-0424-6.

Grebot, E., B. Paty, et N. Girard Dephanix. 2006. « Styles défensifs et stratégies d'ajustement ou coping en situation stressante ». *L'Encéphale* 32 (3): 315 24.

Greenglass, Esther R. 1993. « The Contribution of Social Support to Coping Strategies ». *Applied Psychology* 42 (4): 323 40. doi:10.1111/j.1464-0597.1993.tb00748.x.

Guelfi, J.D., et F. Rouillon. 2007. *Manuel de psychiatrie*. Elsevier Masson.

Guillibert, E. 1989. *Psychiatrie de liaison, le concept et la réalité: rapport d'assistance présenté au Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française, LXXXVIIe session, Montréal, 3-9 juillet 1989*.

Haan, N. 1969. « A Tripartite Model of Ego Functioning Values and Clinical and Research Applications ». *The Journal of Nervous and Mental Disease* 148 (1): 14 30.

Hartmann, A. 2008. « Les orientations nouvelles dans le champ du coping ». *Pratiques Psychologiques* 14 (2): 285 99. doi:10.1016/j.prps.2008.01.002.

Haynal, A., et W. Pasini. 1984. *Médecine psychosomatique*. Abrégés (Paris. 1971). Masson.

Hochmann, Jacques. *Histoire de la psychiatrie*. Presses Universitaires de France - PUF.

Ibled, Diane. 2011. « Logiques et paradoxes d'un « traumatisme à usage thérapeutique » : l'isolement protecteur en unité de greffe ». *Cliniques* 2 (2): 124. doi:10.3917/clini.002.0124.

Jeammet, Philippe, Michel Reynaud, et Silla Consoli. 1996. *Psychologie médicale*. Édition : 2e. Paris: Editions Masson.

Koehler, Michael, Michael Koenigsmann, et Joerg Frommer. 2009. « Coping with Illness and Subjective Theories of Illness in Adult Patients with Haematological Malignancies: Systematic Review ». *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 69 (3): 237 57. doi:10.1016/j.critrevonc.2008.09.014.

Koenigsmann, Michael, Katharina Koehler, Andreas Regner, Astrid Franke, et Jörg Frommer. 2006. « Facing Mortality: A Qualitative in-Depth Interview Study on Illness Perception, Lay Theories and Coping Strategies of Adult Patients with Acute Leukemia 1 Week after Diagnosis ». *Leukemia Research* 30 (9): 1127 34. doi:10.1016/j.leukres.2005.12.016.

Koleck, M., M. Bruchon-Schweitzer, et M.L. Bourgeois. 2003. « Stress et coping : un modèle intégratif en psychologie de la santé ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 161 (10): 809 15. doi:10.1016/j.amp.2003.10.005.

Lazarus, Richard S., et Susan Folkman. 1984. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lebigot, F. 2004. « Le traumatisme psychique ». *Revue Francophone Stress et Trauma*, n° 4: 5 11.

- Lipowski, ZJ. 1971. « Consultation-Liaison psychiatry in general hospital. », 461-65.
- Manzanera, C., N. Lafay, N. Papet, et J. L. Senon. 2003. « Cancer, dépression et anxiété ». In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 161:140-46. Elsevier Masson.
- Manzanera, C, et J Senon. 2004. « Psychiatrie de Liaison En Milieu Pénitentiaire : Organisation, Moyens, Psychopathologies et Réponses Thérapeutiques ». *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique* 162 (8): 686-99. doi:10.1016/S0003-4487(04)00170-2.
- Marty, Pierre, Michel de M'Uzan, et Christian David. 2003. *L'Investigation psychosomatique*. Édition : 1re éd. Quadrige. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.
- Mitchell, Alex J., Melissa Chan, Henna Bhatti, Marie Halton, Luigi Grassi, Christoffer Johansen, et Nicholas Meader. 2011. « Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies ». *The lancet oncology* 12 (2): 160-74.
- Montgomery, Charles, Marilyn Pocock, Kirsten Titley, et Keith Lloyd. 2003. « Predicting Psychological Distress in Patients with Leukaemia and Lymphoma ». *Journal of Psychosomatic Research* 54 (4): 289-92. doi:10.1016/S0022-3999(02)00396-3.
- Morselli, Monica, Elena Bandieri, Roberta Zanin, Loredana Buonaccorso, Roberto D'Amico, Fabio Forghieri, Alessandra Pietramaggiore, et al. 2010. « Pain and Emotional Distress in Leukemia Patients at Diagnosis ». *Leukemia Research* 34 (2): e67-68. doi:10.1016/j.leukres.2009.08.008.
- Moulin, P. 2005. « Imaginaire social et Cancer ». *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 4 (4): 261-67. doi:10.1007/s10332-005-0094-y.
- Nissim, Rinat, Camilla Zimmermann, Mark Minden, Anne Rydall, Dora Yuen, Ashley Mischitelle, Lucia Gagliese, Aaron Schimmer, et Gary Rodin. 2013. « Abducted by the Illness: A Qualitative Study of Traumatic Stress in Individuals with Acute Leukemia ». *Leukemia Research* 37 (5): 496-502. doi:10.1016/j.leukres.2012.12.007.

Paillé, P., et A. Mucchielli. 2012. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Sciences humaines & sociales. Armand Colin.

Papadopoulou, Constantina, Bridget Johnston, et Markus Themessl-Huber. 2013. « The Experience of Acute Leukaemia in Adult Patients: A Qualitative Thematic Synthesis ». *European Journal of Oncology Nursing* 17 (5): 640-48. doi:10.1016/j.ejon.2013.06.009.

Parker, J.D.A., et N.S. Endler. 1992. « Coping and coping assesment. A critical review ». *European Journal of Personality*, 321-44.

Pucheu, S., S. M. Consoli, B. Landi, et T. Lecomte. 2005. « Personnalité, représentations et adaptation à la maladie cancéreuse: étude comparative ». *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 4 (4): 268-77. doi:10.1007/s10332-005-0095-x.

Razavi, D., et N. Delvaux. 2011. *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. Elsevier Health Sciences France.

Razavi, D., N. Delvaux, C. Farvacques, et E. Robaye. 1990. « Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer patients », n° 156: 79-83.

Ribadier, Aurélien, Christelle Roustit, et Isabelle Varescon. 2013. « Étude de la dépression, des événements de vie, de l'impulsivité et du lieu de contrôle au sein d'une population nouvellement incarcérée ». In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Elsevier.

Ricoux, Marie, Alban ; Collas-Guitteny. 2011. « Repérage des troubles psychiatriques induits par les corticoïdes dans les maladies de système étude prospective au CHU de Nantes à partir d'une collaboration entre la Médecine Interne et la Psychiatrie de Liaison ».

Rodin, Gary, Dora Yuen, Ashley Mischitelle, Mark D Minden, Joseph Brandwein, Aaron Schimmer, Charles Marmar, et al. 2011. « Traumatic Stress in Acute Leukemia: Traumatic Stress in Acute Leukemia ». *Psycho-Oncology*, novembre, n/a n/a. doi:10.1002/pon.2092.

Ronson, A. 2005. « Le trouble de l'adaptation en oncologie : un cadre conceptuel à préciser ». *L'Encéphale* 31 (2): 118-26. doi:10.1016/S0013-7006(05)82379-6.

Schwab, JJ. 1989. « CL-psychiatry: a historical review. Review article. » *Psychosomatics*, 245-54.

Servant, Dominique. 2012. *Gestion du stress et de l'anxiété*. Édition : 3e édition. Paris: Elsevier Masson.

Snaith, R. Philip, et Anthony S. Zigmond. 1986. « The hospital anxiety and depression scale. » *British medical journal (Clinical research ed.)* 292 (6516): 344.

Spiegel, David. 2001. « Mind matters: Coping and cancer progression ». *Journal of Psychosomatic research* 50 (5): 287-90.

Suls, J., et B. Fletcher. 1985. « The relative efficacy of avoidant and non-avoidant coping strategies : A meta-analysis ». *Health Psychology*, 249-88.

Tesu-Rollier, D.-D., et R. Coutanceau. 2007. « Clinique et psychopathologie en milieu carcéral. À propos d'une expérience de pratique à la Maison d'Arrêt de Fleury-Mérogis ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 165 (1): 8-12. doi:10.1016/j.amp.2006.10.018.

Tschuschke, Volker, Bernd Hertenstein, Renate Arnold, Donald Bunjes, Reinhard Denzinger, et Horst Kaechele. 2001. « Associations between coping and survival time of adult leukemia patients receiving allogeneic bone marrow transplantation: results of a prospective study ». *Journal of psychosomatic research* 50 (5): 277-85.

Vaillant GE, Bond M, et Vaillant CO. 1986. « An empirically validated hierarchy of defense mechanisms ». *Archives of General Psychiatry* 43 (8): 786-94. doi:10.1001/archpsyc.1986.01800080072010.

Vaudre, G., N. Trocmé, J. Landman-Parker, F. Maout, M.D. Tabone, B. Tourniaire, F. Gouraud, C. Dollfus, A. Auvrignon, et G. Leverger. 2005. « Vécu des adolescents guéris d'une leucémie aiguë lymphoblastique ». *Archives de Pédiatrie* 12 (11): 1591-99. doi:10.1016/j.arcped.2005.07.017.

Wright, E. B. 2004. « Doctors' Communication of Trust, Care, and Respect in Breast Cancer: Qualitative Study ». *BMJ* 328 (7444): 864-0. doi:10.1136/bmj.38046.771308.7C.

Zumbrunnen, R. 1992. *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général*. Masson.

Annexes

Annexe 1 :

Guide d'entretien

1. Recueil de l'anamnèse, circonstances d'arrivée dans le service.
2. Décrivez moi l'hospitalisation en secteur stérile.
Décrivez moi votre quotidien dans cette unité.
3. Comment vivez-vous votre hospitalisation dans ce service ?
Quelles sont les émotions, les ressentis au quotidien ?
4. En quoi la situation actuelle vous pose-t-elle problème ?
En quoi l'hospitalisation est-elle difficile ?
En quoi la situation actuelle est-elle stressante ?
5. Et malgré toutes ces difficultés/ émotions pénibles (s'il y en a),
comment faites-vous pour faire face à la situation ?
Comment avez-vous fait pour faire face à la situation ?
Comment faites-vous pour que le problème / émotion pénible /
symptôme ne soit pas pire encore ?
6. A quoi saurez-vous que les choses commencent à aller mieux ? à être
plus supportables ?
7. De quoi auriez-vous besoin pour que le problème / symptôme soit plus
supportable ?
8. Recueil des antécédents psychiatriques personnels et familiaux.
9. Recueil des repères biographiques, du mode de vie, de l'environnement
socio-familial.

Note d'information pour la participation à une étude non
interventionnelle

« Stratégies adaptatives des patients hospitalisés en
Hématologie Secteur Stérile »

Médecin investigateur

Nom : Mlle Bellet Lucile (Interne de spécialité, DES de psychiatrie)

Service : Service Universitaire d'Addictologie et de Psychiatrie de Liaison

Adresse : Bâtiment Louis Philippe, Hôpital St Jacques, Nantes

Responsable de la recherche

Nom : CHU de Nantes

Adresse : 5 allée de l'île Gloriette, 44093 Nantes

Principaux contacts : Secrétariat de la Direction de la recherche

Téléphone : 02 53 48 28 35

Ce document est remis au patient

Un exemplaire est conservé dans le dossier médical

Madame, Monsieur,

Le service Universitaire d'Addictologie et de Psychiatrie de Liaison du CHU de Nantes entreprend une étude sur les stratégies d'ajustement au stress des patients lors de leur première hospitalisation en Hématologie, en secteur stérile.

Cette étude a pour objectif de recueillir les difficultés ressenties dans l'environnement du secteur stérile, dans le contexte d'une première hospitalisation.

L'objectif de ce travail préliminaire est également d'identifier et de décrire les stratégies adoptées par les patients pour « faire face » au stress engendré par ces hospitalisations. Il devrait fournir des données utiles à une meilleure compréhension et un meilleur accompagnement des patients dans cette situation particulière.

L'entretien se déroulera lors de l'hospitalisation, lors de la première rencontre avec le médecin investigateur. L'entretien portera sur votre vécu de l'hospitalisation, et sera enregistré afin de retranscrire au mieux votre expérience.

L'analyse par la suite des récits se fera dans le respect de la confidentialité en préservant votre anonymat.

L'étude s'étalera sur une période de trois mois, au sein du service d'Hématologie Stérile du CHU de Nantes.

Cette recherche est également réalisée à partir de données médicales collectées au cours ce premier entretien.

Cette recherche ne présente pas de risque pour votre santé. Les résultats qui en seront issus favoriseront le développement des connaissances dans le domaine de la santé et devront être confirmés, ensuite, par des études complémentaires.

Votre médecin pourra vous informer, sur votre demande, des résultats globaux de cette recherche.

Pour être menée à bien, cette recherche nécessite un traitement informatisé de vos données personnelles afin d'analyser les résultats. Par mesure de confidentialité et pour respecter votre vie privée, vos données seront totalement anonymisées. Seuls l'investigateur et éventuellement les professionnels de santé personnellement en charge de votre suivi auront connaissance de vos données nominatives.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Si vous acceptez, vous êtes libre de changer d'avis à tout moment sans avoir à vous justifier et votre décision ne portera aucun préjudice à la qualité de la prise en charge. Si vous refusez de participer, les données ne seront pas utilisées pour cette recherche et resteront destinées à l'usage strict du soin.

Le médecin qui vous a proposé la recherche et vous a donné oralement toutes les informations nécessaires peut répondre à vos questions.

Merci de conserver cette notice d'information

Annexe 3

Formulaire de consentement

J'ai été informé qu'un traitement de mes données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de cette étude au regard de l'objectif de cette dernière. J'ai été informé que, conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, je dispose d'un droit d'accès et de rectification.

Je dispose 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 étude et d'être traitées.

A compléter par le participant :

Nom Prénom

J'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dont j'ai été informé des tenants et aboutissants. Je conserverai un exemplaire de la note d'information et du formulaire de consentement dûment complétée et signée.

Date :

Signature :

A compléter par le médecin investigateur :

Je soussignée, Lucile Bellet, interne de spécialité, déclare avoir personnellement recueilli le consentement de participation du patient à cette étude.

Date :

Signature :

Stratégies adaptatives en secteur stérile: étude ISO-COPE

RESUME

Titre de l'étude	Etude descriptive et prospective des stratégies adaptatives des patients hospitalisés en hématologie, secteur protégé au CHU de Nantes.
Mots clés	Stratégies adaptatives, stratégies d'ajustement, coping, faire face, hématologie, secteur stérile, isolement, stress perçu, contrôle perçu
Responsable de la recherche	CHU de Nantes, Service Universitaire d'Addictologie et de Psychiatrie de Liaison
Nombre de centres prévus	1 (CHU de Nantes)
Investigateurs principaux	- Mlle Bellet Lucile (Interne de spécialité, DES de psychiatrie) - Dr Bulteau Samuel (Chef de Clinique, CHU de Nantes)
Type d'étude	Recherche non Interventionnelle

Planning de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • Durée totale : 3 mois • Période de recrutement : Février 2014 à Avril 2014 • Durée de suivi par patient : un entretien unique
Design de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • Monocentrique • Descriptive, qualitative • Non contrôlée • Clinique et transversale
Objectifs de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Objectif principal</u> : • étude préliminaire, descriptive des stratégies utilisées par les patients pour « faire face » au stress engendré par une hospitalisation en hématologie, en secteur stérile ○ <u>Objectifs secondaires</u> : • ‘déterminer’ la prévalence ou prédominance d’un ou plusieurs types d’ajustement au cours de l’hospitalisation en secteur stérile • décrire les difficultés ressenties par les patients lors de ces hospitalisations • évaluer de manière qualitative le stress perçu et le contrôle perçu • évaluer l’anxiété et la dépression, de manière quantitative, via des auto questionnaires validés • rechercher des « tendances d’association » entre les niveaux d’anxiété et de dépression et l’adoption d’une ou plusieurs stratégies adaptatives • rechercher des « tendances d’associations » entre les variables stress perçu et contrôle perçu et l’utilisation de telle ou telle stratégie adaptative • évaluer les « tendances d’associations »/ corrélations possibles entre les variables de stress perçu et contrôle perçu et les niveaux d’anxiété et de dépression

Nombre de cas prévisonnel	N = 10 et 12
Calendrier des différentes visites et différents examens	<p>Un entretien psychiatrique individuel, en trois temps :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Information du patient et recueil de son consentement ○ Evaluation par auto-questionnaires : WCC et HADS ○ Evaluation qualitative par entretien semi directif
Critères principaux de sélection, d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion	<ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Critères d'inclusion</u> : <ul style="list-style-type: none"> • Première hospitalisation dans le service d'Hématologie, en secteur stérile, du CHU de Nantes, tout diagnostic hématologique confondu. ○ <u>Critères de Non Inclusion</u> : <ul style="list-style-type: none"> • Refus du patient de participer à l'étude • Patients mineurs, protégés par la loi, majeurs sous tutelle ○ <u>Critères d'exclusion</u> : <ul style="list-style-type: none"> • Troubles cognitifs ou intellectuels • Altération de l'état général rendant le patient incapable de répondre aux questionnaires et/ou de réaliser un entretien • Difficultés à lire ou parler le français
Critère de jugement principal	Occurrences relatives dans le discours de thématiques en lien avec la problématique.

Critère(s) de jugement secondaire(s)	Rechercher des associations entre type de coping, stress perçu et niveau d'anxiété/dépression
Soumission au Groupe Nantais d'Ethique dans le Domaine de la Santé (GNEDS)	En cours

Annexe 5

Questionnaire de Coping				
(Validation française de la WCC-R Par COUSSON et al. (1996))				
1) Précisez l'intensité du malaise, de stress, qu'a suscité chez vous l'annonce de la fermeture de l'agence				
1 Bas 2 Moyen 3 Fort				
2) Indiquez pour chacune des stratégies suivantes, si oui ou non vous l'avez utilisée pour faire face à votre problème. Pour cela, il vous suffit de cocher la case adéquate dans le tableau figurant à droite de la feuille				
	Non	Plutôt Non	Plutôt Oui	Oui
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi				
2. J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse				
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais				
4. Je me suis battu(e) pour ce que je voulais				
5. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé				
6. J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'il m'a conseillé				
7. J'ai changé positivement				
8. Je me suis senti(e) mal de ne pouvoir éviter le problème				
9. J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis				
10. J'ai pris les choses une par une				
11. J'ai espéré qu'un miracle se produirait				
12. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation				
13. Je me suis concentré(e) sur un aspect positif qui pourrait				

apparaître après				
14. Je me suis culpabilisé(e)				
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions				
16. Je suis sorti plus fort(e) de la situation				
17. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux				
18. J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet de ce problème				
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir				
20. J'ai essayé de tout oublier				
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler				
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée				
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude				
24. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un				
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème				
26. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e)				
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver				

Annexe 6

Echelle HADS

Evaluation de l'anxiété et de la dépression HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HAD)

Référence : Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatrica Scandinavica 1983 ;67 :361-70

Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif. Lisez chaque série de questions et entourez le chiffre correspondant à la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

<p>(1-A) Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :</p> <p>3 La plupart du temps 2 Souvent 1 De temps en temps 0 Jamais</p>	<p>(8-D) J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :</p> <p>3 Presque toujours 2 Très souvent 1 Parfois 0 Jamais</p>
<p>(2-D) Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :</p> <p>0 Oui, tout autant qu'avant 1 Pas autant 2 Un peu seulement 3 Presque plus</p>	<p>(9-A) J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :</p> <p>0 Jamais 1 Parfois 2 Assez souvent 3 Très souvent</p>
<p>(3-A) J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :</p> <p>3 Oui, très nettement 2 Oui, mais ce n'est pas trop grave 1 Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 0 Pas du tout</p>	<p>(10-D) Je ne m'intéresse plus à mon apparence :</p> <p>3 Plus du tout 2 Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais 1 Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 0 J'y prête autant d'attention que par le passé</p>
<p>(4-D) Je ris et vois le bon côté des choses :</p> <p>0 Autant que par le passé 1 Plus autant qu'avant 2 Vraiment moins qu'avant 3 Plus du tout</p>	<p>(11-A) J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :</p> <p>3 Oui, c'est tout à fait le cas 2 Un peu 1 Pas tellement 0 Pas du tout</p>
<p>(5-A) Je me fais du souci :</p> <p>3 Très souvent 2 Assez souvent 1 Occasionnellement 0 Très occasionnellement</p>	<p>(12-D) Je me réjouis à l'idée de faire certaines choses :</p> <p>0 Autant qu'avant 1 Un peu moins qu'avant 2 Bien moins qu'avant 3 Presque jamais</p>
<p>(6-D) Je suis de bonne humeur :</p> <p>3 Jamais 2 Rarement 1 Assez souvent 0 La plupart du temps</p>	<p>(13-A) J'éprouve des sensations soudaines de panique :</p> <p>3 Vraiment très souvent 2 Assez souvent 1 Pas très souvent 0 Jamais</p>
<p>(7-A) Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :</p> <p>0 Oui, quoi qu'il arrive 1 Oui, en général 2 Rarement 3 Jamais</p>	<p>(14-D) Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :</p> <p>0 Souvent 1 Parfois 2 Rarement 3 Très rarement</p>

SCORE (à remplir par le médecin)

Somme du sous score A (1+3+5+7+9+11+13)

Somme du sous score D (2+4+6+8+10+12+14)

Somme totale des deux sous scores

Annexe 7

Schedule of Recent Experience (SRE). Echelle d'évaluation de réajustement social de Holmes et Rahe (1967).

Rang	Événements de vie	Valeur
1	Mort du conjoint	100
2	Divorce	73
3	Séparation conjugale	65
4	Période de prison	63
5	Décès d'un parent proche	63
6	Blessure personnelle ou maladie	53
7	Mariage	50
8	Licenciement	47
9	Réconciliation conjugale	45
10	Mise à la retraite	45
11	Changement dans la santé d'un membre de la famille	44
12	Grossesse	40
13	Difficultés sexuelles	39
14	Arrivée d'un nouveau membre dans la famille	39
15	Réadaptation professionnelle	39
16	Modification de la situation financière	38
17	Mort d'un ami proche	37
18	Changement de fonction professionnelle	36
19	Modification du nombre de scènes de ménage	35
20	Hypothèque de plus de 50 000 F	31
21	Saisie d'un bien hypothéqué ou soumis à un emprunt	30
22	Changement de responsabilité dans le travail	29
23	Un fils, une fille, quitte le foyer	29
24	Difficultés avec les beaux-parents	29
25	Succès personnel exceptionnel	28
26	Epouse commençant ou cessant de travailler	26
27	Commencer ou terminer ses études	26
28	Changement de condition de vie	25
29	Changement d'habitudes personnelles	24
30	Difficultés avec le patron	23
31	Changement d'horaires ou de conditions de travail	20
32	Changement de résidence	20
33	Changement d'école	20
34	Changement dans les loisirs	19
35	Changement dans les activités religieuses	19
36	Changement dans les activités sociales	18
37	Hypothèque ou prêt de moins de 50 000 F	17
38	Changement dans les habitudes de sommeil	16
39	Changement du nombre de réunions de famille	15
40	Changement dans les habitudes alimentaires	15
41	Vacances	13
42	Noël	12
43	Infractions mineures à la loi	11

Vu, le Président du Jury,

(tampon et signature)

Vu, le Directeur de Thèse,

(tampon et signature)

Vu, le Doyen de la Faculté,

(tampon et signature)

Résumé/mots-clés

NOM : BELLET

PRENOM : LUCILE

Les stratégies d'adaptation au stress engendré par une hospitalisation en Hématologie, secteur protégé: étude ISO-COPE.

RESUME

Ce travail de thèse présente les bases théoriques, l'élaboration et les résultats d'une étude portant sur les stratégies adaptatives des patients hospitalisés en secteur protégé du service d'Hématologie du CHU de Nantes, intitulée ISO-COPE. Le concept de stress élaboré par Lazarus et Folkman et le modèle intégratif en psychologie de la santé servent de référentiel théorique à notre étude descriptive et qualitative des stratégies de coping utilisées en secteur protégé. L'analyse thématique transversale des entretiens réalisés dans le cadre de cette étude a permis l'identification de stratégies adaptatives récurrentes, et l'évaluation du caractère efficace des types de coping s'est faite en fonction de l'anxiété perçue lors des entretiens, et en fonction des relations des patients avec les autres (soignants et proches) lors de l'hospitalisation.

MOTS-CLES

Stratégies adaptatives – coping – stress - traumatisme – secteur protégé – hématologie – leucémie aigüe - isolement – secteur stérile – trouble de l'adaptation