



HAL
open science

“ Tout ça pour ça! ” : temporalité pour les familles de l’accompagnement d’un proche en “ sursis ” et atteint de myélome

Emmanuelle Illien

► To cite this version:

Emmanuelle Illien. “ Tout ça pour ça! ” : temporalité pour les familles de l’accompagnement d’un proche en “ sursis ” et atteint de myélome. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02332236

HAL Id: dumas-02332236

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02332236v1>

Submitted on 24 Oct 2019

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

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

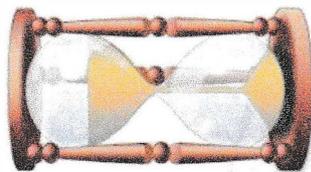


Sorbonne Université
Faculté de médecine Sorbonne Université

« Tout ça pour ça ! »

Temporalité pour les familles de l'accompagnement d'un proche en « sursis » et atteint de myélome

*Par Emmanuelle ILLIEN
Psychologue*



**Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie
Année universitaire 2018-2019**

**Responsables d'enseignement Docteur Véronique Blanchet, Docteur Laure Serresse,
Professeur Francis Bonnet**

SOMMAIRE

INTRODUCTION	p 3
I – RECIT DE LA SITUATION	p 3
II – ANALYSE DE LA SITUATION	p 5
1) Problèmes posés par la situation	p 5
2) Problèmes que me pose la situation	p 5
3) Questionnement et problématique	p 6
III – RECHERCHE DOCUMENTAIRE	p 6
1) <u>Myélome</u>	p 6
1.1 Définition et taux d'incidence	p 6
1.2 Aperçu des caractéristiques, prise en charge et évolution de la maladie	p 7
2) <u>Pronostic</u>	p 7
2.1 Définition et obligation du médecin	p 7
2.2 Pratiques médicales en matière de pronostic	p 8
2.3 Fiabilité des pronostics	p 8
2.4 Pronostic : demande des patients, des familles ?	p 9
3) <u>Temporalité</u>	p 10
3.1 Définition et concept du « temps »	p 10
3.2 Durées	p 11
3.3 Temps et cancer	p 11
3.4 Notion de « sursis »	p 12
4) <u>Accompagnement d'un proche atteint d'une maladie mortelle : les « temps » pour la famille</u>	p 12
4.1 Différents temps au cours de la maladie : de l'annonce au décès	p 12
4.2 Accompagnement de la « mourance » du proche en sursis : de l'incrédulité à l'espoir renforcé	p 14
4.3 Sursis et syndrome du survivant	p 16
IV – SYNTHÈSE ET DISCUSSION	p 18
V – CONCLUSION	p 19
BIBLIOGRAPHIE	p 21
ANNEXES	
RESUME	

INTRODUCTION

J'exerce en tant que psychologue en libéral depuis six ans et reçois des patients consultant principalement pour des troubles anxieux, de l'humeur, de somatisation. En complément, j'ai animé pendant trois ans des groupes de parole sur le deuil et la mort.

J'ai accompagné, à titre individuel, Madame D. de janvier 2014 à juillet 2018.

I- RECIT DE LA SITUATION

Lorsque je la rencontre pour la première fois, Madame D. a 30 ans. Elle se plaint d'angoisse, d'un fond de stress permanent dont elle attribue l'origine à la récurrence récente du myélome de sa mère âgée de 63 ans, myélome initialement diagnostiqué en août 2011 et pour lequel les médecins annonçaient une survie maximale de 2 ans. Elle évoque également de la culpabilité « est-ce que j'en fais assez pour elle ? » ainsi que des peurs et un questionnement au sujet de la mort, d'autant plus aigus que son père est décédé 3 mois plus tôt d'un cancer dans une unité de soins palliatifs. Cette disparition fait remonter en elle la peur de la séparation, une angoisse et un questionnement profond sur la mort, la vie après la mort, le risque de retenir les morts en refusant de se détacher d'eux émotionnellement.

Madame D. indique se ronger les ongles « de manière malade », grignoter fréquemment pour calmer l'angoisse. Elle est sujette de temps en temps à des crises d'urticaire et fréquemment à des démangeaisons du cuir chevelu.

Madame D. vit en couple et se sent soutenue par son compagnon dans l'épreuve de l'accompagnement de sa mère. Elle éprouve néanmoins un sentiment de solitude au sein de sa fratrie, deux de ses frères étant éloignés géographiquement et peu impliqués, sa sœur davantage impliquée mais vivant en province et un autre frère habitant avec sa mère mais qui se ferme quand le sujet de la maladie est abordé. Quant au compagnon de la mère, il est un soutien quotidien mais s'effondre émotionnellement en cas de mauvaises nouvelles.

Bien que ce RSCA ne soit pas centré sur le processus de deuil suite au décès du père, voici quelques éléments permettant d'éclairer le contexte psychologique de Madame D. De ce décès, le premier d'un proche, Madame D. conserve le souvenir de la difficulté à faire le lien « entre le corps mort qu'elle voyait et son père ». Elle ressent par ailleurs de la colère à l'égard de ce dernier, qu'elle a rencontré pour la première fois à ses 15 ans, avec qui elle estime ne pas avoir eu le temps de construire une relation, encore moins de dire au revoir et qui « l'a abandonnée une deuxième fois et cette fois définitivement ».

Quant à la relation avec sa mère, Madame D. la décrit, en janvier 2014, comme bonne dans l'ensemble, bien qu'empreinte de pudeur dans l'expression des sentiments et peu tactile. Elle note que cette forme de distance a peut-être été accentuée par le fait que sa sœur aînée est celle qui jouait le rôle de mère au quotidien, Madame D. étant la plus jeune d'une fratrie de cinq enfants et la mère ayant été peu présente de par ses activités professionnelles. Elle précise par ailleurs avoir l'impression que sa mère, tentant de la protéger, ne lui dit pas toujours tout, ce qui ne fait qu'ajouter à son angoisse. Cette impression sera confirmée en juin

2017 lorsqu'elle découvre que, malgré les propos rassurants de sa mère, son dernier traitement de chimiothérapie a échoué.

Madame D. n'a jamais osé s'opposer à sa mère, même avant sa maladie.

Au fil de nos séances, Madame D. comprend sa tendance à se comporter en petite fille auprès de sa mère. Elle apprend peu à peu à lui parler, à lui poser des questions, à lui exprimer ses ressentis et ses sentiments jusqu'à lui dire « je t'aime », sans difficulté à prononcer ces mots ni craindre que sa mère croie sa mort imminente en entendant des propos jusque-là inhabituels.

Madame D. gagne en fermeté à l'égard de sa mère, l'incite à observer ses traitements, à exprimer ses besoins, ses peurs aussi. Elle se fait à l'occasion le relais des souhaits maternels envers la fratrie et prend position sur ce qui lui semble approprié dans le contexte (déplacements en province ou à l'étranger, organisation d'événements etc.). Elle s'attache en outre à préserver autant que possible sa propre vie personnelle et professionnelle, à partir en vacances même si sa mère est en phase d'hospitalisation. Elle parvient à être moins affectée émotionnellement par les hauts et les bas de la santé de sa mère, commence à apprivoiser l'issue inéluctable. Nous abordons également en séance d'autres thématiques que celle de la maladie grave, du deuil et de la mort. Elle planifie son mariage pour l'été 2017.

Une relation de confiance plus adulte s'instaure entre elles deux au point que sa mère lui demande en décembre 2016 d'assister avec elle à un rendez-vous avec l'oncologue.

La maladie a entretemps évolué. Une tumeur à la clavicule s'est développée puis divers maux physiques (sciatique, fractures etc.) qui accentuent la fatigue déjà intense. En janvier 2017, la mère de Madame D. manque de mourir et est hospitalisée à nouveau. Malgré le traitement de chimiothérapie entrepris, le rendez-vous avec l'oncologue en mars 2017 sonne le glas des traitements curatifs. « Tout ça pour ça ! » en conclura Madame D. quand elle en aura connaissance trois mois plus tard.

Les fractures et les douleurs qui les accompagnent se multiplient.

Madame D. comprend, à travers les propos du médecin que l'espérance de vie de la malade est désormais très réduite. Elle espère que sa mère pourra assister à son mariage, ce que cette dernière souhaite de tout cœur. Elle ne sait comment gérer le temps et les délais de survie qui se sont révélés, par le passé, de très loin inexacts. Faut-il alerter maintenant la famille qui vit sur une île lointaine ?

La mère de Madame D. assiste au mariage de sa fille. Elle est ensuite censée être hospitalisée à domicile mais Madame D. s'interroge car, à part la prise orale de quelques médicaments et le passage quotidien d'une infirmière, elle ne voit aucun autre soin prodigué. Elle ressent de la colère envers l'équipe médicale qui, à ses yeux, délaisse la malade.

Madame D. découvre en septembre 2017 que sa mère a refusé les soins palliatifs à domicile sans l'en informer. Elle ressent de la stupéfaction, de l'incompréhension face au refus de soins et à l'absence de communication d'une telle décision, surtout après tout le chemin relationnel parcouru entre elles deux.

En novembre 2017, la mère de Madame D. est à nouveau hospitalisée, cette fois accepte les traitements palliatifs. Madame D. est à son chevet, tout d'abord inquiète et frustrée de ne « pouvoir rien faire » puis « simplement » présente. Sa mère décède à la fin du mois.

Madame D. exprime un mélange de soulagement, de tristesse, de joie d'avoir pu lui dire ce qui lui tenait à cœur et d'avoir pu l'accompagner jusqu'au bout. Elle constate que son insouciance de jeune adulte a disparu 7 ans auparavant. Elle indique se sentir désormais adulte et faire ses choix en conséquence, sans concession.

II- ANALYSE DE LA SITUATION

1) Problèmes posés par la situation

- Gestion de ses propres angoisses par Madame D. face à la maladie grave et la mort prochaine de sa mère à savoir
 - o peur panique de la séparation,
 - o peur de la souffrance de l'autre (physique, psychique et spirituelle),
 - o peur de ne pas faire assez, de « mal » accompagner
 - o peur de ne pas être informée de l'évolution de la maladie, des traitements (difficulté à voir les médecins, filtre de la mère)
 - o peur des diagnostics,
 - o peur de ne pas parvenir à communiquer avec sa mère, à lui dire « je t'aime »
 - o peur qu'elle meure angoissée,
 - o peur de la retenir après la mort, si encore attachée émotionnellement,
 - o peur que sa mère ne connaisse pas son enfant le jour où elle-même deviendra mère,
 - o peur de la notion de soins palliatifs (cf. expérience du décès du père)
- Défi pour Madame D. de devenir une interlocutrice suffisamment solide pour que sa mère puisse se reposer sur elle : passer de la petite fille à la femme adulte,
- Gestion des peurs de sa mère
- Difficulté face à la notion de « temps » dans le contexte d'un accompagnement qui s'est étendu sur plus de 6 années
- Culpabilité de souhaiter que « ça s'arrête » avec l'anxiété qui l'accompagne
- Gestion des relations familiales au sein de la fratrie
- Vivre, au-delà de la maladie, du deuil, de la mort prochaine de sa mère.

2) Problèmes que me pose la situation

- Obtenir et discerner les informations sur l'évolution de l'état physique, émotionnel, mental et spirituel de la mère pour adapter au mieux le travail avec Madame D., dans le contexte d'un double filtre (celui de la mère et de ma patiente)
- Gérer le temps de l'accompagnement, tout en respectant le rythme d'évolution de la psyché de Madame D.
- Rester dans les limites de l'accompagnement de ma patiente, sans déborder sur celui de sa mère
- Gérer ma réaction intérieure face à la dissimulation du refus de soins palliatifs par la mère : entre énervement et questionnement
- Comprendre les motivations de refus des soins palliatifs par des patients en phase terminale de maladies telles qu'un myélome

- Rester vigilante et bien centrée sur Madame D., dans le contexte du décès de mon propre père au cours de l'accompagnement

3) Questionnement et Problématique

Les familles des personnes atteintes de maladie grave et notamment de myélome en phase avancée, savent que la mort est l'issue inévitable. Seul demeure le point d'interrogation de « quand » la mort surviendra.

La mère de Madame D. a vécu plus de 4 ans au-delà de l'espérance de vie que les médecins lui avaient indiquée lors du diagnostic de sa maladie. La longueur de ce « sursis » et la manière dont ma patiente l'a traversé, avec ses espoirs, ses doutes, ses interrogations, ses angoisses, ses joies, et sa conclusion « Tout ça pour ça ! » m'amènent à m'interroger sur la perception, le vécu, la gestion du « temps », par les familles dans un tel contexte.

En d'autres termes, je souhaite étudier *la temporalité pour les familles de l'accompagnement d'un proche en « sursis » et atteint d'un myélome.*

Pour cela, je me pencherai brièvement sur les caractéristiques d'un myélome, son ou ses pronostics avant d'aborder les notions de « temps », de vécu du (ou des) temps par les membres de la famille qui accompagnent leur proche, et plus particulièrement de ce « sursis ».

III- RECHERCHE DOCUMENTAIRE

1) Myélome

1.1) Définition et taux d'incidence

Tel que défini dans le guide à destination des patients « Comprendre le myélome multiple » publié par l'institut National du Cancer en partenariat avec l'Association Française des malades de myélome multiple (AF3M), « le myélome multiple est une hémopathie maligne, aussi appelé cancer de la moelle osseuse. Il se caractérise par la prolifération excessive dans la moelle osseuse d'un type de globule blanc nommé plasmocyte, devenu anormal » [1]. Ces plasmocytes anormaux produisent des anticorps ou immunoglobulines qui ne jouent plus leur rôle de protection du système immunitaire. Le myélome fait donc partie des maladies du sang.

C'est un cancer rare avec 5 442 nouveaux cas en France en 2018 (myélome multiple et plasmocytome confondus, les cas de plasmocytome étant très rares), soit 1,4% des 382 000 nouveaux cas de cancer, tous cancers confondus, et 12% des nouveaux cas d'hémopathies malignes recensés par l'Institut de Veille sanitaire [2]. Notons toutefois que son incidence dans la population française est en hausse, avec respectivement +74% de nouveaux cas chez les femmes et +96% chez les hommes sur la période 1995-2018. Cette hausse s'explique pour 60 à 70% par des données démographiques (augmentation de la population et de la structure d'âge) et pour 30 à 40% par l'augmentation du risque intrinsèque de maladie (voir annexe 1).

1.2) Aperçu des caractéristiques, prise en charge et évolution de la maladie

Le myélome est détecté via un examen sanguin ou une imagerie, soit de manière fortuite, soit suite à la présence de signes cliniques tels que de la fatigue potentiellement symptomatique d'une anémie, des douleurs osseuses voire des fractures, une insuffisance rénale. Ces trois critères associés à une hypercalcémie, constituent les critères « CRAB ».

Des examens complémentaires (examens biologiques, myélogramme, examens complémentaires d'imagerie), sont réalisés, en particulier lorsqu'un des critères CRAB est rempli, ce qui permet notamment d'évaluer le type de myélome et le stade de son évolution.

L'origine de ce cancer est encore mal connue. Les facteurs de risque identifiés sont « les radiations ionisantes, liées à des expositions accidentelles et les expositions professionnelles aux pesticides » [1]. Les facteurs génétiques sont évoqués mais restent à l'étude.

Ce cancer est pris en charge par des traitements spécifiques en fonction de son stade d'évolution et du type de myélome. Lorsque la malignité est établie, une première ligne de chimiothérapie est proposée, quel que soit le type de myélome. La maladie tend à se chroniciser et se caractérise par des phases de rémission suivies de rechutes.

Sur la période 2005-2010, Monnereau et al notent que la survie nette 5 ans après le diagnostic de myélome / plasmocytome est de 47% au sein de la zone registre en France (résultats comparables aux Etats-Unis et en Allemagne), ce taux passant à 31% pour les sujets les plus âgés ; la survie nette à 10 ans après standardisation est de 27% [3]. Ils constatent par ailleurs une amélioration de la survie sur la période 1995-2010, particulièrement de la survie à plus de 5 ans. L'âge reste un facteur pronostique important de la survie nette.

Ces données de mortalité nous amènent à nous interroger sur la notion de pronostic, de son acception commune au retentissement de sa communication éventuelle aux familles de malades.

2) Pronostic

2.1 Définition et obligations du médecin

Le terme « pronostic » du latin « prognosticus » signifiant connaître d'avance, correspond de manière générale, à la « conjecture faite d'après certains signes ou certaines informations de ce qui doit arriver » ou encore, plus précisément dans notre contexte, à la « prévision faite par le médecin sur l'évolution et l'aboutissement d'une maladie » [4].

Cette dernière définition ne précise pas quel contenu concret recouvre la prévision faite par le médecin. Dans le cas d'une maladie grave comme le myélome, cela implique-t-il, outre une information sur les possibilités de guérison, une description des éventuels symptômes à venir, le caractère létal de la maladie en cas d'échec des traitements, une perspective « chiffrée » des jours, mois, années restant à vivre ?

Ces questions sont d'autant plus aigües que le droit des malades à l'information a été mis en avant dans l'article I 1111-1 de la loi du 4 mars 2002 et réaffirmé dans la loi Claeys Leonetti

de 2016 qui stipule que « le médecin a l'obligation de respecter les volontés de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité » [5]. Toutefois, la loi du 4 mars 2002 prévoit également que « la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée ».

Dans le cas d'un patient souhaitant savoir, le code de déontologie médicale mentionne que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ... Un pronostic légal ne doit être révélé qu'avec circonspection » [6].

Dans le cas d'un patient exprimant son droit à l'ignorance, le médecin est a fortiori dispensé de communiquer un délai de survie.

Les textes restent donc prudents sur la notion de pronostic qui, dans le code de déontologie médicale n'est abordé qu'avec le qualificatif « légal » sans plus de détails. Une telle prudence n'est pas nouvelle. Au IV^{ème} siècle avant J-C., Hippocrate, considéré comme le père de la médecine en France, observe « qu'il est impossible de rendre la santé à tous les malades, et cela vaudrait certainement mieux que de prévoir l'avenir » [7].

2.2 Pratiques médicales en matière de pronostic

Malgré la nuance citée ci-dessus, Hippocrate n'exclut pour autant pas la pratique du pronostic. Il la justifie d'ailleurs par le devoir et la crédibilité du médecin « prévoyant et pronostiquant ceux qui doivent guérir et ceux qui doivent mourir [de manière à être] exempt de reproches » [7].

Comme le note Bénézech [8] d'après une étude de Christakis NA, cet héritage de l'Antiquité, perdure notamment dès que les diagnostics sont ceux de maladies graves et dès que les thérapeutiques deviennent inefficaces, ce qui se présente particulièrement en fin de vie.

Les raisons pour lesquelles un pronostic est estimé (foreseeing) voire communiqué (foretelling) au patient et à la famille relèvent de considérations thérapeutiques à adapter au mieux au temps restant à vivre du malade, de considérations économiques relatives au système de santé et enfin de considérations liées à l'organisation du futur et à la qualité de vie pour le patient et ses proches.

Pour que ces objectifs soient atteints, encore faut-il que les pronostics soient exacts. Le sont-ils ?

2.3 Fiabilité des pronostics

Christakis et Lamont [9] dans une étude prospective visant à décrire le degré d'exactitude du pronostic médical établis par 343 médecins et sur 468 patients en fin de vie d'hospices de Chicago et d'en évaluer les déterminants, concluent à 80% d'erreurs dont près de 4 sur 5 de surestimation de la durée de vie. La survie est surestimée par un facteur de 5 avec une médiane de survie à 24 semaines.

Dans sa revue de littérature sur l'exactitude des pronostics, Bénézech [8] constate au mieux un taux d'erreurs de 70% sans plus de sur-estimation que de sous-estimation de la survie, dans l'étude de Stockler et al. en 2006 menée sur des patients atteints de cancers incurables et avec une médiane de survie à 3 ans.

Janett-Pellegrini et Cantin s'interrogeant sur la pertinence de cette pratique médicale, observent que la « simple formulation de la question pronostique influence sa précision » [10]. Ainsi, la question temporelle à savoir « combien de temps le patient va-t-il encore vivre ? » est celle qui génère le plus d'erreurs (annexe 2). Or, c'est la question la plus directe et la plus utilisée. Face à un tel taux d'inexactitude, des approches complémentaires ont donc été développées telles que les questions prospectives pour l'hétéro-évaluation, les échelles comme le Palliative Performance Scale (PPS), le Palliative Prognostic Index (PPI), le Palliative Prognostic Score (PaP) ou encore l'auto-évaluation.

Bien que dans le cas particulier du myélome nous ne disposions pas d'étude de fiabilité pronostique, il est probable que ce cancer n'échappe pas aux précédentes conclusions d'autant plus que Den Daas, dans une revue de littérature montre la difficulté d'évaluer l'espérance de vie pour les maladies à l'évolution progressive et incontrôlable, ainsi que l'absence de fiabilité des pronostics d'autant plus forte que le stade du cancer est avancé [11].

Dans un tel contexte de manque de fiabilité, des professionnels de la médecine et également d'autres horizons dont la bio-éthique en sont venus à considérer la communication d'un pronostic comme peu souhaitable voire peu éthique. Qu'en est-il des souhaits des premiers concernés à savoir les patients et les familles ?

2.4 Pronostic : une demande des patients, des familles ?

Glare, notant les raisons pour lesquelles la pratique du pronostic est importante en médecine palliative, cite le fait que « patients et familles souhaitent fréquemment des informations sur ce que revêt le futur en vue de fixer leurs objectifs, leurs priorités et leurs attentes de soins » [12].

Mais de quelles informations parle-t-on précisément ?

Vazeille, dans une étude qualitative prospective réalisée en France, explore les attentes d'information pronostique des patients atteints de cancers métastatiques incurables. Il ressort que « tous les patients disaient qu'il vaut mieux savoir » [13]. Pour plus de la moitié d'entre eux, « savoir » se traduit en une information sur la guérison, puis une information sur la qualité de vie, selon que les sujets envisageaient ou pas la possibilité de guérir. Quatre patients sur neuf exprime un désir de pronostic qualitatif et non quantitatif. Seuls deux patients sur neuf demandent une information sur leur espérance de vie, ce qui est une proportion bien plus faible, comme le note Vazeille, que les 70% de patients souhaitant davantage d'informations sur leur espérance de vie ressortant d'une étude de Joffin en 2011, différences de résultats qui seraient dues à une différente méthodologie de recrutement des sujets ainsi qu'à l'absence de représentativité statistique de l'étude qualitative.

Vazeille rappelle en sus à travers les données de la littérature, que plus les patients se rapprochent de la fin de vie, moins ils souhaitent connaître le pronostic, « 80% des patients [voulant] connaître leur espérance de vie à 5 ans mais seulement 60% [désirant] connaître leur espérance de vie à 1 an » [13].

Nous pouvons dans un premier temps noter que la demande d'information pronostique recouvre une réalité plus complexe qu'une simple demande de délai ou d'échéance. En outre, les études de Vazeille et de Joffin portent sur les désirs et demandes des patients et non de leurs proches.

Qu'en est-il des familles ?

Nous n'avons pas trouvé d'études sur le sujet. Toutefois, nous pouvons émettre l'hypothèse que les familles ont des demandes (communiquées ou pas) similaires à celles des malades. Glare associe d'ailleurs malades et « leurs proches » dans son article. Vinant note les « questions du type « combien de temps reste-t-il ? » posées souvent par l'entourage, parfois par les patients » [14]. Une patiente que j'ai reçue récemment en consultation dont la mère est atteinte d'une tumeur au cerveau, incurable et ne répondant pas aux traitements de chimiothérapie, me disait son soulagement à l'annonce récente d'un pronostic de 3 à 6 mois de survie : « au moins maintenant je sais, je n'ai plus l'angoisse de l'incertitude ». Restons toutefois prudent, d'autres familles ou membres de la famille réagiraient peut-être de manière très différente et beaucoup moins « positive » que cette dame.

Que la communication d'un pronostic chiffré ait été en phase ou pas avec une demande de la famille du patient, il semblerait que, lorsque l'information a été entendue, elle se pose en référence datée et ouvre un « compte à rebours » comme le soulignent Janett-Pellegrini et Cantin [10].

Un tel compte à rebours nous renvoie aux notions de temporalité, donc de « temps » et nous amène à nous interroger sur ce concept, sur les enjeux qu'il revêt lorsqu'il est question de maladie grave.

3) Temporalité

3.1 Définition et concept du temps

Le terme « temporalité » vient du latin « temporalitas » et « est le caractère de ce qui se déroule dans le temps » [4]. Qu'est-ce que le temps ?

Vaste question aux frontières de la philosophie, de la physique, de l'astro-physique, de la métaphysique avec des incidences sur la psychologie. D'un temps linéaire pour les mathématiciens à l'absence de temps pour les physiciens quantiques. Mon propos n'étant pas d'exposer les différentes conceptions du temps, je me centrerai sur ce qui peut éclairer le vécu humain dans le contexte de la fin de vie qui nous intéresse ici.

La mythologie met en scène Cronos, le Titan grec dévoreur, entre autres de ses enfants, pour s'assurer un règne sans rival. Orthographe proche de celle de « Chronos », Dieu du temps, dévoreur des heures, qui modifie, altère toutes choses, tous êtres sur son passage dont les êtres humains. Toute-puissance de Chronos face à l'impuissance de l'Homme, confronté à son caractère mortel et à son impermanence, au moins physique. « The clock is ticking » disent les Anglo-Saxons, nous renvoyant au temps de l'horloge, mesurable, mesuré, froid et imperturbable.

Mais pour que le temps soit tout-puissant, encore lui faut-il un « observateur », pourrait-on dire avec Eric Fiat [15]. Cet observateur à savoir l'Homme a donc ce qu'on appelle une « conscience » du temps. Et cette conscience purement humaine est loin de s'exprimer avec la froideur de l'horloge. Pour en nommer la différence, Bergson y glisse le mouvement, passe du temps à la durée et en distingue deux types [16].

3.2 Durées

L'une serait une donnée quantitative correspondant à une appréciation mathématique ; l'autre serait qualitative. La « durée-qualité » est « celle que la conscience atteint immédiatement ». « En d'autres termes, nos perceptions, sensations, émotions et idées se présentent sous un double aspect : l'un net, précis, mais impersonnel ; l'autre confus, infiniment mobile et inexprimable, parce que le langage ne saurait le saisir sans en fixer la mobilité, ni l'adapter à sa forme banale sans le faire tomber dans le domaine commun ». Bergson attire ainsi notre attention sur le fait que notre vie psychique est dynamique et que la traduire en mots revient à la solidifier, à la figer dans le temps et dans l'espace, et donc à la réduire, d'une certaine manière à la dénaturer.

La répétition d'une sensation entraîne la modification de cette même sensation. Cela vaut également pour les sentiments. Tenter d'analyser leur déroulement, c'est-à-dire les découper dans le temps, en ôte la substantifique moëlle. Car ils sont riches de mille influences s'interpénétrant, de même la durée dans laquelle ils s'inscrivent « dont les moments se pénètrent ».

Le temps dit psychologique, le Kairos grec, se distingue donc d'un temps que nous appelons communément linéaire, le Chronos, le fameux temps des horloges. Quoique Bergson utilise l'exemple de l'horloge avec davantage de complexité, horloge dont on peut entendre la mélodie et dont il faudra faire un effort rétrospectif pour identifier le nombre de coups sonnés (et donc reconstituer l'heure), si telle n'avait pas été notre intention initiale. Voici en un même exemple illustrées durée-qualité et durée-quantité.

Ainsi, la durée créée par la vie psychique est faite de moments qui « ne constituent pas une multiplicité numérique ». Nous sommes dans un temps qualitatif que nous appauvrissons dès que nous le projetons vers l'extérieur, notamment en l'exprimant par le langage. Nous le « décolorons » dit encore Bergson. Et ce temps qualitatif vécu par les familles qui nous intéresse particulièrement dans l'accompagnement de leur proche malade.

3.3 Temps et cancer

Comme mis en évidence dans de nombreuses études de représentation sociale dont celle de Moulin [17], le cancer renvoie à l'idée de « maladie effrayante », de par sa gravité et le fait qu'elle puisse entraîner la mort, sociale et biologique. Même si les êtres humains ne découvrent pas à l'occasion d'un entretien exploratoire ou semi-directif qu'ils vont mourir, il semble que l'évocation du cancer leur rende l'idée de leur finitude plus concrète ou plus proche à l'esprit et dans le temps.

Or, c'est précisément quand l'idée de fin survient que la question du temps se pose de manière accrue, quand on n'a peut-être plus le temps, ou pas assez. Nous le constatons tous, dans des contextes bien moins dramatiques : qui n'a pas eu une impression d'urgence à visiter moult musées ou à se rendre à divers endroits de la région de ses vacances, deux jours avant son départ après trois semaines de farniente ?

Nous revenons ainsi à l'idée du « compte à rebours » évoquée précédemment. Comme le mentionne Eric Fiat « la maladie perturbe l'espace-temps ». La perturbation peut prendre la forme de l'attente. Fiat [18] illustre la notion d'attente par un exemple banal, de la vie quotidienne, celui où il cherche à distinguer parmi les personnes attablées à la terrasse d'un café, celles qui attendent, par exemple l'arrivée de quelqu'un, de celles qui n'attendent rien, qui ont le temps. Celles qui attendent sont présentes physiquement mais ne le sont pas moralement. Celles qui n'attendent pas, sont présentes à la lecture de leur journal, à la dégustation de leur verre, à leur conversation.

La situation est d'autant plus singulière pour le patient et sa famille lorsque la date présumée de la mort leur a été communiquée. Consciemment ou inconsciemment et quelle que soit leur manière de vivre ce temps, ils attendent cette échéance, telle la chronique d'une mort annoncée, sans nécessairement la souhaiter. Que se passe-t-il alors lorsque l'échéance arrive et que la mort ne survient pas ?

3.4 « Sursis »

Le sursis est défini comme la « remise de quelque chose à une date ultérieure, délai d'exécution » avec l'exemple d'un mort en sursis, « qui bénéficie d'un répit avant un événement inéluctable » [4].

Bien que les êtres humains soient en sursis dès leur naissance, ils ne reçoivent pas tous la déclaration d'une Pythie leur annonçant la date de leur mort. Je nomme donc « sursis » cette période qui va au-delà de la date annoncée du décès par le médecin jusqu'au décès réel.

Comment ce sursis, ce délai, est-il vécu par la famille qui accompagne un patient gravement malade ?

4) Accompagnement d'un proche atteint d'une maladie mortelle : les « temps » pour la famille

Avant de me pencher sur le vécu de ce sursis pour les familles, je vais brièvement parcourir les différents temps qui rythment l'accompagnement du proche malade et le vécu de ces étapes.

4.1 Différents temps au cours de la maladie : de la pré-annonce au décès

La temporalité pour la famille de l'accompagnement d'un proche atteint d'un myélome est rythmée par divers événements qui suivent l'évolution de la maladie.

Tout d'abord, si le membre de la famille a connaissance de symptômes remarqués par son proche, il va vivre le temps qui précède l'annonce, ce temps d'incertitude fait de questionnements, d'une suspicion par le médecin généraliste puis d'analyses et d'exams. Cette période peut être vécue sereinement ou au contraire dans l'inquiétude suivant la plainte du proche et le degré d'alarme du praticien. Dans le cas du myélome, il est possible que l'identification de la maladie n'ait lieu que fortuitement, bien que des examens complémentaires soient néanmoins réalisés après une première suspicion. Ce temps de « pré-annonce » peut paraître long à la famille, suivant les personnalités de chacun et l'éventuelle crainte projetée sur le degré de gravité de l'affection et l'anticipation des résultats.

Vient ensuite le temps de l'annonce, que cette dernière soit réalisée par le médecin en présence du membre de la famille, par le proche malade lui-même ou par une tierce personne. L'annonce est concrète, prend la forme d'un diagnostic, d'un pronostic et tombe comme une sentence. Le membre de la famille peut l'entendre dans sa fulgurance, comprendre de manière quasi-immédiate que plus rien ne sera comme avant, percevoir la flèche du temps qui commence à se laisser compter, d'autant plus quand une espérance de vie chiffrée a été communiquée ; il peut aussi l'entendre sans l'entendre, mettre en place ce qu'on appelle un refus ou une dénégation, engourdi qu'est son esprit qui refuse de laisser pénétrer une telle

nouvelle. Comme le note Ruzzniewski à propos du malade, « comment faire avec un temps qui vient de s'arrêter sous l'effet de quelques mots ? Comment espérer relancer la parole et ouvrir sur un temps à vivre ? » [19], surtout lorsqu'on sait ce temps borné. Le proche malade peut d'ailleurs être celui qui sort le membre de la famille de sa sidération mélangée de désespoir, telle cette jeune fille qui constate « certes elle va mourir, mais elle est encore là. On a encore un peu de temps. Entre l'annonce et la mort, il y a donc un temps qui m'a été redonné par la voix de ma grand-mère » [19].

Une fois les diagnostic et pronostic entendus, la famille accompagne son proche dans la bataille des premières lignes de traitements curatifs. Pour un myélome, il s'agit d'une chimiothérapie. La combativité, l'espoir et la volonté d'être un soutien pour son proche, guident généralement le membre de la famille, qui, souvent, tait ses propres souffrances, et met ses forces physiques et psychiques au service de la personne malade.

Vient le temps des examens et bilans d'évaluation de la première ligne de chimiothérapie, avec à nouveau l'angoisse des résultats. S'ils sont positifs, c'est un temps de rémission ou de stabilisation qui est vécu, avec le soulagement qui l'accompagne et un relâchement temporaire, juste le temps de laisser couler ses larmes et/ou de s'offrir un moment agréable avec son conjoint, enfants, amis, de prendre enfin quelques jours de vacances, « d'oublier » que la maladie est mortelle et que ce n'est sûrement qu'un répit. Il semble que ce temps, malgré une ligne d'anxiété sous-jacente, puisse être savouré, bien que, ces réactions sont étroitement liées à la manière dont le proche malade vit lui-même cette bonne nouvelle.

Puis vient le temps de la rechute, où tout espoir semble temporairement abandonner la famille, avant de reprendre avec les propositions d'autres traitements curatifs.

Comme le résume ma patiente Madame D., commentant l'oscillation de son moral en fonction des résultats des analyses de sa mère : « quand maman va bien, je vais bien, quand maman va mal, je vais mal ». Alternance de désespoir et d'espoir, de pulsion de mort et de pulsion de vie, tel Sisyphe poussant inlassablement son rocher sur une pente qui semble devenir de plus en plus abrupte au fil des lignes de chimiothérapie et autres traitements curatifs.

Un jour, un entretien avec le médecin, sonne la fin des traitements curatifs et ouvre une voie unique aux traitements dits palliatifs, dont souvent, le membre de la famille, n'a pas entendu parler précédemment, soit que le terme « palliatif » n'a jamais été prononcé, soit qu'il ne l'a pas laissé pénétrer sa conscience. Madame D., lorsqu'elle apprend, avec plusieurs mois de retard, l'échec de la dernière ligne de chimiothérapie de sa mère et la proposition de traitements palliatifs seuls, me rappelle que « palliatif » est synonyme de mort pour elle, son père étant décédé très rapidement après son admission dans une unité portant le même qualificatif. Ce qui nous permet d'avancer dans la thérapie alors, est de lui montrer que cela fait désormais cinq mois que les traitements échouent, donc cinq mois que sa mère survit et manifeste son envie irréprouvable de vivre et d'assister au mariage de sa fille deux mois plus tard.

Dans notre cas, le temps de la phase palliative peut alors être investi par ma patiente et lui permettre de se mettre au diapason de sa mère, ne serait-ce que dans son désir cher d'assister à son mariage. Comme le note Ruzzniewski, une fois qu'il comprend que les soignants ne peuvent plus rien pour lui (en tout cas pas le guérir) « le malade va alors investir ses proches, qui n'ont d'autre pouvoir que d'être là, à ses côtés, aimés et vivants » [20]. Le membre de la

famille, peut donc vivre cette période comme une attente insupportable, ou comme un refus et risquer d'être en fort décalage avec son proche malade (« je ne peux pas accepter de baisser les bras », me disait une amie dont l'époux, atteint de plusieurs cancers métastatiques, sentant ses forces fondre un peu plus chaque jour, avait parfaitement compris la vanité de toute poursuite de traitement curatif) ou encore comme une possibilité d'être présent à son proche, tant bien que mal, et de vivre « ce temps entre maladie fatale et mort inéluctable, ce temps d'avant-mort qui ne paraissait plus que dérisoire, superflu et illusoire [et qui] deviendra un autre temps, celui d'un nouveau travail psychique » [20]. Il est intéressant de savoir que Ruzniewski parle ici du patient. Cette analyse est applicable au membre de la famille, s'il accepte de se mettre sur la même longueur d'onde que son proche malade.

S'il parvient à adopter une telle posture, il pourra traverser plus aisément le temps de la phase agonique, qui peut être impressionnante (râles, somnolence, regard vitreux etc.) celle où la communication par la parole n'est souvent plus possible et où la présence pleine et entière a toute sa légitimité.

A chacun de ces temps, le membre de la famille peut mettre en place des mécanismes de défense, qui sont propres à son caractère, à son histoire, à la relation qu'il a avec son proche malade. Kübler-Ross nomme les étapes que la personne malade traverserait entre le diagnostic et ses derniers instants de vie également « mécanismes de défense, en termes de psychiatrie » [21]. Ces mécanismes sont le refus et l'isolement, l'irritation, le marchandage, la dépression, l'acceptation, étapes entre lesquelles elle constate des allers-retours et parfois une simultanéité. Nous assistons ainsi à la rencontre de deux personnes, mettant chacune en place des mécanismes de défense, pas toujours les mêmes aux mêmes moments, lors d'une phase de vie critique et essentielle, autant pour celui qui va mourir que pour son accompagnant.

Un élément majeur est ajouté par Kübler-Ross, qui serait toujours plus ou moins présent en toile de fond, pour le malade. Cet élément, que j'étends à la famille, c'est l'espoir « la seule chose qui persiste d'habitude à travers toutes ces étapes » [21] et qui, s'il déserte le malade, annoncerait une mort imminente.

L'espoir serait-il, dans son intensité ou dans sa durée, un point discriminant du vécu du sursis ? Car, si on aborde les temps vécus par la famille en suivant l'évolution de la maladie, le sursis ne semble pas vraiment avoir une place, l'observation de ces temps restant linéaire, rythmé par des faits, indépendants de l'impact de la communication d'un pronostic, même si, bien entendu chaque période est vécue selon un temps psychologique.

Espoir ? Incrédulité ? Porte ouverte à une nouvelle dénégation ? A quel moment le sursis a-t-il un impact sur la famille et comment ?

4.2 Accompagnement de la mourance du proche en sursis : de l'incrédulité à l'espoir renforcé

Le verbe « accompagner » signifie « être avec quelqu'un, lui tenir compagnie », « servir de guide, d'accompagnateur à quelqu'un » ou encore « soutenir le chant, l'instrument ou les instruments au moyen d'un accompagnement » [4]. Ces définitions génériques contiennent une notion de « tempo », y compris celle qui ferait de l'accompagnant un guide, car un guide, même s'il ouvre la marche, ne peut imposer un rythme qui serait éloigné de celui qu'il accompagne. Quant à accompagner un mourant, ce serait « l'aider durant son agonie à surmonter une douleur physique ou psychique » [4].

A l'accompagnement d'un « mourant », terme restrictif dans la langue française puisqu'il renvoie surtout à la phase agonique, je préfère l'accompagnement d'une personne en « mourance » [22]. J'emprunte ce terme à la psychologue Lydia Müller, qui l'emploie afin de traduire le processus en jeu dans la fin de vie avec ses étapes et ses temps. Müller l'utilise également en vue d'établir le parallèle entre la naissance ou l'entrée dans la matière, et la mourance ou la sortie de la matière.

L'espoir est nécessaire pour le membre de la famille. Il l'est pour traverser les temps que j'ai cités, pour supporter les incontournables réadaptations dans sa vie, sur les plans psychologique, matériel, financier, logistique, familial etc. Il est nécessaire pour aider son proche malade à surmonter les douleurs physiques, la souffrance psychologique qui peut prendre la forme d'anxiété, d'angoisse, de questionnements sans fin, de tristesse, de culpabilité ou encore de colère.

L'ouverture de la période de « sursis » peut être vécue différemment par la famille.

En effet, la connaissance d'une date dite « butoir » peut favoriser ce que Pillot appelle « le deuil anticipé » [23], à savoir ce processus psychologique par lequel le membre de la famille va prématurément s'éloigner affectivement, se détacher émotionnellement et par là-même, inconsciemment, enterrer avant l'heure son proche malade. Comme facteurs déclencheurs voire aggravants de cette forme de mécanisme de défense, Pillot cite la longueur de la maladie ainsi que « certaines attitudes médicales délivrant prématurément aux familles des pronostics souvent aléatoires, et trop rapides » [23]. Il est donc fort probable qu'un membre de la famille ayant vécu ce deuil anticipé, soit incrédule face à la survie de son proche malade, voire dans une déni temporaire de cette survie et qu'il ait à recréer une relation avec ce survivant, à recréer une forme d'espoir pour ce dernier et pour lui-même, s'il veut pouvoir l'accompagner dans le temps qui lui reste à vivre. Chemin cite l'exemple de l'épouse d'un patient à qui le médecin lui avait dit qu'il ne passerait pas Noël : « il est passé de l'autre côté. Il attend la mort qu'on lui a prédite et je n'arrive plus à l'imaginer vivant [...] » [24]. L'auteur mentionne le travail intérieur que cette dame a dû effectuer en vue de réinvestir la relation avec son époux.

A l'inverse, l'ouverture de cette période de sursis peut soutenir l'espoir, discrètement, raisonnablement au début, car dépasser de quelques jours ou de quelques semaines une espérance de vie de deux ans par exemple, n'infirmes pas encore les dires du médecin. La levée de facto de la date butoir peut être vécue comme un allègement voire comme une victoire, ouvrir un temps supplémentaire surtout si les traitements curatifs sont encore efficaces.

Ce temps supplémentaire peut être l'occasion de partager ce qui n'a pas encore été dit, pas encore été exprimé, de régler certains points de quelle que nature que ce soit, de préparer la séparation, d'être à l'écoute, attentionné, tout en étant conscient que son proche mourra bientôt (et pas soi) et que la vie est toujours présente. Travail délicat, sur le fil, que Pillot nomme « pré-deuil » [23].

Mais au fil du temps qui passe, l'espoir se renforce. Au minimum, le temps devient comme « suspendu ». Non pas qu'une guérison soit envisagée, car, dans le cas du myélome, patients et famille savent que cela est impossible, mais une sorte d'arrêt sur image, comme si le fantasme de ce temps dont on aimerait arrêter le cours, le saisir voire l'emprisonner, pouvait

devenir réalité. Fiat parle du Temps que les Hommes cherchent à arrêter [15]. Lamartine (annexe 3), plus poétiquement, s'interroge :

« Ainsi, toujours poussés vers de nouveaux rivages,
Dans la nuit éternelle emportés sans retour,
Ne pourrons-nous jamais sur l'océan des âges
Jeter l'ancre un seul jour ? »

Cette envie de suspendre le cours du temps n'est pas propre au sursis mais est encouragée par la réalité du sursis.

Dans un contexte médical différent, Kübler-Ross évoque le « syndrome pseudo-terminal » [21] de patients dont le décès avait été anticipé par des médecins en manque de solutions curatives. Elle note, lorsque ces patients bénéficient finalement de traitements appropriés, « qu'ils sont capables de considérer leur retour à la vie comme un « miracle », « un nouveau bail avec la vie » ou « un répit ...[non] demandé » selon la manière dont on les avait traités et les communications qu'on avait eues avec eux antérieurement » » [21].

Ce temps suspendu ou cette forme de « miracle » que ressentent ces patients peut également être ressenti par la famille, pas seulement lorsque les indicateurs sont au vert. Madame D., lors d'une hospitalisation en urgence de sa mère et alors que les constantes montrent que cette dernière a failli mourir en janvier 2017, dira « oui les médecins disent qu'elle a failli mourir mais ils ne lui avaient aussi donné que deux ans à vivre ». Les conséquences sur l'accompagnement du proche en mourance peuvent alors être fortes, si le membre de la famille ne redescend pas rapidement sur terre. Non seulement la parole du médecin semble ne plus avoir de valeur mais le proche malade semble être devenu immortel, tel le Lazare de la Bible revenu d'entre les morts.

Il se trouve que Lazare prête justement son nom à un syndrome : le syndrome de Lazare dit encore « syndrome du survivant ».

4.3 Sursis et syndrome du survivant

Lazare est ce personnage de la Bible qui est dit condamné. Sa sœur Marthe appelle Jésus auprès de lui mais lorsque Jésus arrive, Lazare est déjà mort et enterré. Jésus appelle alors Lazare, qui, contre toute attente, se lève, vivant. Mais Lazare ne parvient à exprimer ce qu'il a vécu. De par son statut de survivant, il est investi d'un pouvoir, considéré comme dangereux par l'ordre établi qui le condamne à mort. Comme le mentionne Chemin, « dans l'incapacité de retrouver sa place, il est contraint à l'exil et devient l'un des disciples de Jésus » [24].

Chemin liste un certain nombre de symptômes propres au syndrome du survivant, qu'elle a observés chez des patients en soins palliatifs et expérimentant un long mourir. Le membre de la famille se laisse-t-il aussi influencer par les symptômes caractérisant le syndrome du survivant ? Si oui, comment cela se manifeste-t-il ? Faute de littérature développée sur le sujet, je propose d'examiner les symptômes de ce syndrome et de voir en quoi ils ont concerné, par procuration, Madame D.

L'angoisse existentielle : Madame D. mentionne à plusieurs reprises au cours de la thérapie ses questionnements sur la mort et sur la vie, sa propre peur d'être malade à son tour et son

angoisse de mourir. Elle fait face à cette souffrance par de l'hyper-activité et par des tentatives de maîtriser à l'extrême tout ce qui peut l'être dans sa vie (son emploi du temps, son poids, son activité physique etc.).

La labilité émotionnelle : Madame D. indique « quand maman va bien, je vais bien ; quand maman va mal, je vais mal », suivant ainsi l'humeur de sa mère. Toutefois et bien qu'elle exprime souvent le fait de se sentir à fleur de peau, je n'ai pas noté de variations excessives de son humeur. Elle n'a pas non plus mentionné ce qui ferait penser à une labilité émotionnelle chez sa mère.

La diminution de l'estime de soi : je n'ai pas constaté chez Madame D. un tel symptôme qui aurait pu être attribué au fait que sa mère soit une survivante. Notons que, d'après elle, sa mère a toujours voulu vivre, ne s'est jamais plainte et n'a jamais exprimé de propos pouvant faire penser à une baisse d'estime d'elle-même non plus.

Un sentiment de culpabilité : la culpabilité du survivant est souvent celle de ne pas être mort avec les autres ou dans le même délai que les autres. Madame D. se sent mal à l'aise lorsqu'elle me confie son souhait parfois que « cela s'arrête ». Ce souhait n'est pas relatif au fait que sa mère ne devrait pas survivre aussi longtemps alors que d'autres malades du myélome meurent. Ce souhait trahit davantage un épuisement physique et psychique et se manifeste dans ses moments de grande fatigue et d'anxiété. Il est systématiquement suivi d'un fort sentiment de culpabilité pour avoir désiré le décès de sa mère. Un facteur aggravant est, selon elle, la longueur de la maladie, longueur perçue comme d'autant plus importante qu'elle ne peut plus être bornée par une quelconque prévision d'espérance de vie, la prévision initiale s'étant révélée totalement fausse.

Le sentiment d'être à part : Chemin indique que ce symptôme peut prendre la forme, pour le survivant, du sentiment de déranger, d'être en décalage avec les autres avec pour conséquence potentielle un sabotage des relations. Madame D. ne mentionne pas un tel sentiment qui aurait envahi sa mère. Elle ne rapporte pas non plus que la présence de sa mère dérange quiconque, avec le bémol du fantasme ponctuel de mort évoqué précédemment.

Le sentiment de toute puissance, lié à l'échec de la mort : ce sentiment est fortement exprimé par Madame D. De la même manière que le survivant pourrait dire « j'ai échappé à la mort, je suis donc un être sur-naturel » [24], Madame D. pourrait dire « ma mère défie tous les pronostics médicaux, elle est au-dessus de tout et de tous ». C'est cette idée qui ressort quand Madame D. balaye les propos du médecin en janvier 2017, médecin qui l'informe que sa mère vient de frôler la mort. C'est, de manière inversée, cette même idée qu'elle verbalise en disant « Tout ça pour ça ! » en apprenant l'échec de la dernière ligne de chimiothérapie, comme si l'état de santé maternel aurait pu rester éternellement suspendu, comme si sa mère était devenue invulnérable à toute aggravation durable et surtout fatale.

« Une mort dépassée, c'est à la fois une mort à laquelle le patient croit avoir échappé, mais c'est aussi, paradoxalement une mort toujours en devenir » [24].

IV- SYNTHESE ET DISCUSSION

Comme le montre l'évolution des lois relatives à la fin de vie, on est passé d'une relation fortement asymétrique médecin-patient, médecin-famille dans laquelle l'attitude paternaliste et toute-puissante du médecin était communément admise, à une relation moins asymétrique, plus adulte peut-être, plus équilibrée, où l'information de la part du médecin est requise et guidée par la recherche d'autonomie du patient. Diagnostic et pronostic font partie de cette information, bien que rien de précis ne soit exigé, que ce soit dans la loi ou dans le code de déontologie médicale sur la forme que doit revêtir ce pronostic.

Or, comme nous avons pu le constater dans l'analyse menée, le fait de communiquer un pronostic chiffré avec une date-butoir, remet le médecin, sûrement malgré lui, dans un « statut de divinité », qui ose donner la date estimée de la mort. Bénézech, citant Christakis, note plus modérément que moi, que « [la pratique du pronostic] projette le médecin dans le rôle d'un prophète » [8]. Vinant souligne d'ailleurs la réaction de certains patients et familles à l'annonce du pronostic, s'écriant « qui êtes-vous pour nous dire ça ? » [14]. Quoi qu'il en soit, la famille va intégrer l'information pronostique et s'en faire une référence. Lorsque la date est passée, cette référence vole en éclat et la période du sursis s'ouvre.

Cette communication de la part du médecin est sans retour c'est-à-dire que cette première prévision ne peut être ni effacée dans l'esprit de la famille ni réévaluée non plus. La crédibilité de la parole du médecin en matière de pronostic est devenue nulle, elle a été annihilée par la réalité de la survie du proche malade. Ce retournement n'est pas sans conséquence pour la famille dans l'accompagnement de son proche en mourance.

Ce temps en quantité supplémentaire recouvre des vécus différents selon la personnalité du membre de la famille et les réactions de son proche. Suite à cette recherche, je ne considérerais pas le sursis comme une étape supplémentaire des étapes du deuil de Kübler-Ross ni non plus comme une remise en question de celles-ci. Il n'est pas tant question ici d'une nouvelle étape mais d'un temps « hors du temps », d'un « temps suspendu », soit un temps qui n'en finit pas, soit un temps investi d'un espoir qui peut frôler la démesure et par là-même côtoyer une dénégation de même force.

L'analyse via le syndrome du survivant éclaire le processus psychique en jeu dans la temporalité vécue par Madame D. Inconsciemment, ma patiente voit en sa mère une survivante. Le médecin, « médecin prophète » qui a exercé ses talents de prédication et de divination, nous dirait Vinant [14], a échoué et a trouvé plus fort que lui : la mère de Madame D. Comme si la toute-puissance perdue de ce praticien avait été transférée à cette dame. Même si, comme je l'ai constaté, tous les symptômes du syndrome du survivant n'ont pas affecté Madame D. ni sa mère, celui relatif à la toute-puissance liée à l'échec de la mort, oui, sans aucun doute, au moins pendant un long temps.

Dans le cas de ma patiente, apprendre l'échec des traitements curatifs et constater la multiplication des fractures de sa mère, avec les douleurs physiques associées, lui a permis de retrouver le sens des réalités et d'aborder ainsi, la fin de vie de celle-ci de manière plus juste. Car le risque pour Madame D., si elle était restée dans ce temps de toute-puissance, était de ne pas percevoir (ou de refuser de percevoir) la proximité du décès de sa mère et donc d'être en décalage avec elle dans son accompagnement, d'être dans le combat, là où il aurait peut-être été plus pertinent d'aider sa mère à se détacher peu à peu, à dire au revoir. Ce point est

d'autant plus important que le malade dispose de la boussole de son corps, de son être, peut percevoir ce qui se passe en lui grâce à ses sensations corporelles, à une forme d'intuition aussi. Le membre de la famille n'a pas une telle boussole. Bien sûr, Madame D. connaît sa mère, bien sûr elle peut l'entendre, constater les changements qui l'affecte sur les plans physique et mental. Mais elle n'est pas à sa place.

Je souhaite par ailleurs, évoquer les limites de cette réflexion et les points qui mériteraient d'être approfondis.

L'absence d'études centrées sur les familles et sur le vécu du sursis, tel que je l'ai défini, fait de cette analyse une piste de recherche, à ce stade sans valeur statistique. Mener une étude, dans un premier temps qualitative, sur la base d'entretiens semi-directifs auprès de membres de familles de patients atteints de myélome et en sursis, pourrait combler cette faiblesse. Je propose parmi les questions à poser : quel impact a eu l'annonce du pronostic chiffré sur vous et sur votre proche malade ? Comment avez-vous vécu le dépassement de la date / durée annoncée de vie, cette période que l'on appelle ici « sursis » ? Comment votre proche a-t-il vécu ce sursis ? Cela a-t-il changé quelque chose pour vous dans l'accompagnement de votre proche malade et si oui, quoi ? Comment avez-vous perçu les avis médicaux sur l'évolution de l'état de santé de votre proche malade ? De tels entretiens permettraient de repérer notamment à quel point l'éclairage du syndrome du survivant est pertinent et s'il peut être généralisé.

D'autre part, je n'ai pas approfondi ce que j'entendais par membre de la famille. Le récit évoque une fille et sa mère, unies par un lien affectif fort, la fille étant investie dans l'accompagnement de sa mère, sans pour autant vivre avec elle. Ici c'est plus, outre le lien filial, la proximité affective et l'investissement auprès de la personne malade qui ont été retenues. L'analyse aurait probablement été différente pour un des autres enfants de cette dame, vivant à 10 000 kilomètres et ne prenant des nouvelles qu'une fois par trimestre.

V- CONCLUSION

Cette recherche documentaire, associée aux propos de plusieurs de mes patients, m'a permis de prendre conscience de l'effet « référence » que revêt la parole du médecin pour la famille lorsqu'il annonce un pronostic chiffré. Or, ces pronostics sont majoritairement faux. Peut-être puis-je en tant que psychologue, dès l'éventuelle annonce d'un pronostic chiffré, apporter un éclairage sur ce que sont des données statistiques d'espérance de vie et sur la relativité des pronostics médicaux, tout en veillant à ne pas décrédibiliser non plus la parole du médecin ? Mon objectif sera alors que mon patient, membre de la famille, garde, dans un recoin de son esprit, la possibilité d'un décès prématuré ou après le « dit-terme ». Mon objectif sera aussi que mon patient accorde une écoute aux dires du médecin tout au long de la prise en charge, sans pour autant le considérer comme un prophète.

Dans le cas étudié, le pronostic médical s'est avéré exagérément pessimiste. J'ai pu mieux comprendre, à travers la recherche sur les concepts de temps et le désir de l'être humain de le maîtriser voire de l'arrêter, les enjeux du sursis. L'analyse du syndrome du survivant et ses effets collatéraux sur la famille, m'ont permis de mettre en lumière la toute-puissance que le membre de la famille, inconsciemment, attribuait à son proche certes malade mais ayant défié le pronostic médical donc une forme de Loi. Si je suis confrontée à nouveau à un tel cas,

j'accorderai une attention particulière au fait de ramener mon patient dans la réalité, dans son désir d'accompagnement au plus près de son proche, si je sens qu'il reste trop longtemps dans un temps « suspendu », au mépris d'éléments objectifs d'évolution de la maladie. Ceci ne m'empêchera bien entendu pas de reconnaître, avec Lamartine ce désir que chacun a, de disposer d'encore un peu de temps auprès d'un être aimé, avant de le laisser partir.

« Mais je demande en vain quelques moments encore,
Le temps m'échappe et fuit ;
Je dis à cette nuit : Sois plus lente ; et l'aurore
Va dissiper la nuit. »

BIBLIOGRAPHIE

1. Association française des malades du myélome multiple, Institut National du Cancer, coll. Comprendre le myélome multiple. Guide Patients. Paris : INCa et Af3M [en ligne]. 2015 Octobre [Consulté le 20 janvier 2019] ; [76 p].
Consultable à l'URL : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Comprendre-le-myelome-multiple>
2. Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, Grosclaude P, Remontet L, Colonna M, Dantony E, Delafosse P, Molinié F, Woronoff A-S, Bouvier A-M, Bossard N, Monnereau A. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Résultats préliminaires. Synthèse. 3^{ème} partie Hémopathies malignes. Saint-Maurice : Santé publique France [en ligne]. 2019 Mars [Consulté le 2 avril 2019] ; [20 p].
Consultable à l'URL : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2019/Estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-metropolitaine-entre-1990-et-2018>
3. Monnereau A, Uhry Z, Bossard N, Cowppli-Bony A, Voirin N, Delafosse P, Remontet L, Troussard X, Maynadié M. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013. Partie 2 – Hémopathies malignes. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire [en ligne]. Février 2016 [Consulté le 30 janvier 2019] ; [144 p].
Consultable à l'URL : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2016/Survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-en-France-metropolitaine-1989-2013-Partie-2-hemopathies-malignes>
4. Dictionnaire Larousse [en ligne]. [Consulté le 20 avril 2019]
Consultable à l'URL : <https://www.larousse.fr>
5. Article 5 de la loi 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [en ligne]. [Consulté le 15 mars 2019]
Consultable à l'URL : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87/jo/article_5
6. Ordre national des médecins, Conseil National de l'Ordre. Code de déontologie médicale [en ligne]. 2017 Avril [Consulté le 15 mars 2019] ; [37 p].
Consultable à l'URL : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
7. Hippocrate. Le Pronostic. Paris : La Bibliothèque digitale ; 1844 : 24 p.
8. Benezech J-P. Le pronostic est-il éthique ? Med palliat. 2008 ; 7 : 140-148.
9. Christakis NA, Lamont EB. Extents and determinants of error in doctor's prognoses in terminally ill patients : prospective cohort study. BMJ 2000 ; 320 : 469-472.

10. Janett-Pellegrini C, Cantin B. Pronostic : prophétie ou bonne pratique médicale ? Rev Med Suisse 2017 ; 13 : 302-306.
11. Den Daas N. Estimating length of survival in end-stage cancer : a review of the literature. J Pain Symptom Manage. 1995 ; 10 (7) : 548-555.
12. Glare P. Prognosis in palliative care : ten common questions. Prog palliat care. 2004 ; 12 (1) : 10-15.
13. Vazeille C, Vinant P, Boudou-Roquette P, Cessot A, Montheil V, Goldwasser F, Viillard M-L. L'information sur le pronostic : quel sens pour les patients ? Med Palliat. 2015 ; 14 : 98-110.
14. Vinant P. L'annonce pronostique en fin de vie. Espace éthique région Ile de France [en ligne]. 2008 Juin [consulté le 15 février 2019] ; [8 p]. Consultable à l'URL : <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/l'annonce-pronostique-en-fin-de-vie>
15. Fiat E. Le temps qui passe. Les philosophes sont-ils plus patients ? [en ligne]. [Consulté le 1^{er} mars 2019] [12 p]. <http://philo.pourtous.free.fr/Articles/Eric/patience.htm>
16. Bergson H. Essai sur les données immédiates de la conscience. Paris : Flammarion ; 2013 : 282 p.
17. Moulin P. Imaginaire social et cancer. Revue francophone de psycho-oncologie. 2005 ; 4 : 261-267.
18. Fiat E. Temps d'errances, temps d'attente. Conférence donnée aux Journées d'éthique 2016 Alzheimer et maladies neurodégénératives [en ligne]. 2016 Novembre [Consulté le 1^{er} mars 2019]. <http://philo-infos.blogspot.com/2016/12/temps-derrances-temps-dattente-par-eric.html>
19. Ruzniewski M, Rabier G. L'annonce – dire la maladie grave. Paris : Dunod ; 2015 : 256 p.
20. Ruzniewski M. Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants. Paris : Dunod ; 2014 : 216 p.
21. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Genève : Labor et Fides ; 1975 : 280 p.
22. Müller L. La fin de vie une aventure. Guide à l'intention des personnes atteintes d'une maladie incurable et de leurs proches. Paris : Dervy ; 2012 : 483 p.
23. Pillot J. Pré-deuil et deuil. Conférence JALMAV donnée le 12 décembre 1985. Revue JALMAV. 1986 ; 4 : 9-23.
24. Chemin B. Lorsque la vie s'éternise...Survivre en Soins palliatifs. Revue JALMAV. 2012 ; 108 : 22-28.

3 Hémopathies malignes, principales entités

3.1 Incidence en 2018

Tableau A3.1-H. Incidence en 2018, Homme

Site	Cas	IC Cas	TSM	IC TSM
Lymphome de Hodgkin	1240	[1123;1372]	3.7	[3.3;4.1]
LLC/Lymphome lymphocytaire	2770	[2554;3002]	4	[3.7;4.4]
Lymphome folliculaire	1658	[1511;1822]	2.9	[2.7;3.2]
Lymph. diffus B	2778	[2602;2967]	4.7	[4.4;5]
Lymphome à cellules du manteau	673	[585;769]	1	[0.9;1.2]
Lymphome de Burkitt	149	[114;196]	0.5	[0.4;0.6]
Myélome multiple	2822	[2619;3041]	4.2	[3.9;4.5]
Lymphome lympho-plasmo./Waldenström	892	[738;1078]	1.2	[1;1.4]
Lymphome T/NK à cellules matures	997	[938;1063]	1.8	[1.7;1.9]
Leucémie/Lymphome lymphoblas. B,T,SAI	517	[485;551]	2	[1.9;2.1]
Leucémie à tricholeucocytes	243	[195;305]	0.5	[0.4;0.6]
Lymphome de la zone marginale	1457	[1238;1717]	2.3	[1.9;2.7]
Leucémie aiguë myéloïdes	1787	[1626;1963]	3.1	[2.8;3.4]
Leucémie myéloïde chronique (LMC)	480	[421;548]	1	[0.8;1.1]
Syndrome myéloprolifératif chronique, autre que LMC	1824	[1686;1973]	2.9	[2.7;3.2]
Syndrome myéodysplasique	2894	[2556;3283]	3.4	[3;3.8]
Leucémie myéomonocytaire chronique et autres	853	[720;1014]	1.1	[0.9;1.3]

Tableau A3.1-F. Incidence en 2018, Femme

Site	Cas	IC Cas	TSM	IC TSM
Lymphome de Hodgkin	887	[796;989]	2.7	[2.4;3.1]
LLC/Lymphome lymphocytaire	1904	[1715;2112]	2.1	[1.9;2.4]
Lymphome folliculaire	1408	[1248;1592]	2	[1.8;2.3]
Lymph. diffus B	2293	[2140;2458]	3.2	[3;3.5]
Lymphome à cellules du manteau	214	[194;236]	0.2	[0.2;0.3]
Lymphome de Burkitt	71	[58;83]	0.2	[0.1;0.2]
Myélome multiple	2620	[2451;2796]	2.9	[2.7;3.2]
Lymphome lympho-plasmo./Waldenström	425	[344;524]	0.5	[0.4;0.6]
Lymphome T/NK à cellules matures	780	[684;891]	1.3	[1.1;1.5]
Leucémie/Lymphome lymphoblas. B,T,SAI	383	[364;405]	1.5	[1.4;1.6]
Leucémie à tricholeucocytes	61	[53;74]	0.1	[0.1;0.1]
Lymphome de la zone marginale	1333	[1130;1568]	1.7	[1.4;2]
Leucémie aiguë myéloïde	1641	[1516;1776]	2.3	[2.1;2.5]
Leucémie myéloïde chronique (LMC)	392	[361;422]	0.7	[0.6;0.8]
Syndrome myéloprolifératif chronique, autre que LMC	1938	[1679;2236]	2.5	[2.2;2.9]
Syndrome myélodysplasique	1841	[1555;2179]	1.6	[1.3;1.9]
Leucémie myélomonocytaire chronique et autres	586	[474;721]	0.5	[0.4;0.7]

3.2 Evolution des taux d'incidence standardisés monde entre 1990 et 2018
 Tableau A3.2-H. Evolution des taux standardisés monde d'incidence entre 1990 et 2018, Homme

Entité	Année début ^a	TSM incidence			VAM	
		Début ^a	2010	2018	Début ^a -2018	2010-2018
Lymphome de Hodgkin	1990	2.7	3.2	3.7	1.2 [0.7;1.6]	1.7 [0.5;2.9]
LLC/Lymphome lymphocytaire	1990	4.1	4.8	4	0 [-0.3;0.3]	-2.2 [-3;-1.4]
Lymphome folliculaire	1995	1.6	2.3	2.9	2.8 [2.2;3.4]	3 [2.3;3.6]
Lymph. diffus B	1995	3.6	4.3	4.7	1.1 [0.7;1.5]	0.9 [0.3;1.5]
Lymphome à cellules du manteau	2003	0.7	0.8	1	2.2 [0.7;3.8]	2.2 [0.7;3.8]
Lymphome de Burkitt	1995	0.5	0.6	0.5	-0.2 [-1.6;1.2]	-2.6 [-5.3;0.2]
Myélome multiple	1995	3.3	4.1	4.2	1.1 [0.7;1.5]	0.1 [-0.7;0.9]
Lymphome lympho-plasmo./Waldenström	1995	1.8	1.3	1.2	-1.7 [-2.4;-1]	-1.5 [-2.2;-0.8]
Lymphome T/NK à cellules matures	2003	1.8	1.8	1.8	0 [NC*]	0 [NC*]
Leucémie/Lymphome lymphoblas. B,T,SAI	1995	2.0	2.0	2	0 [NC*]	0 [NC*]
Leucémie à tricholeucocytes	1990	0.3	0.4	0.5	1.2 [0.2;2.3]	0.1 [-2.4;2.7]
Lymphome de la zone marginale	2003	1.2	1.6	2.3	4.7 [3.4;5.9]	4.7 [3.4;5.9]
Leucémie aiguë myéloïdes	1990	2.2	2.9	3.1	1.2 [0.8;1.6]	0.8 [-0.2;1.8]
Leucémie myéloïde chronique (LMC)	1990	1.2	1.0	1	-0.7 [-1.3;-0.1]	-0.4 [-1.5;0.8]
Syndrome myéloprolifératif chronique, autre que LMC	2003	2.9	2.9	2.9	0 [NC*]	0 [NC*]
Syndrome myélodysplasique	2003	3.0	3.3	3.4	0.7 [0;1.5]	0 [-1.2;1.3]
Leucémie myélomonocytaire chronique et autres	2003	0.7	0.8	1.1	3.2 [1.7;4.8]	3.2 [1.7;4.7]

^a : L'année de début de la période étudiée est variable selon l'hémopathie
 * : IC non calculable car le modèle retenu n'intègre pas d'effet de l'année

Tableau A3.2-F. Evolution des taux standardisés monde d'incidence entre 1990 et 2018, Femme

Entité	Année début ^a	TSM incidence			VAM	
		Début ^a	2010	2018	Début ^a -2018	2010-2018
Lymphome de Hodgkin	1990	1.7	2.6	2.7	1.7 [1.2;2.2]	0.6 [-0.7;1.9]
LLC/Lymphome lymphocytaire	1990	2.2	2.6	2.1	-0.1 [-0.4;0.3]	-2.1 [-3;-1.3]
Lymphome folliculaire	1995	1.4	1.9	2	1.8 [1.1;2.5]	0.8 [-0.4;2]
Lymph. diffus B	1995	2.3	3.0	3.2	1.5 [0.9;2]	1 [0.1;1.9]
Lymphome à cellules du manteau	2003	0.2	0.2	0.2	0 [NC*]	0 [NC*]
Lymphome de Burkitt	1995	0.2	0.2	0.2	0 [NC*]	0 [NC*]
Myélome multiple	1995	2.6	2.8	2.9	0.6 [0.1;1]	0.4 [-0.2;1.1]
Lymphome lympho-plasmo./Waldenström	1995	0.7	0.6	0.5	-1.7 [-2.5;-0.8]	-2.5 [-4;-1]
Lymphome T/NK à cellules matures	2003	1.0	1.1	1.3	2 [0.6;3.4]	2 [0.6;3.4]
Leucémie/Lymphome lymphoblas. B,T,SAI	1995	1.5	1.5	1.5	0 [NC*]	0 [NC*]
Leucémie à tricholeucocytes	1990	0.1	0.1	0.1	0 [NC*]	0 [NC*]
Lymphome de la zone marginale	2003	0.9	1.2	1.7	4.5 [3;5.9]	4 [2;6]
Leucémie aiguë myéloïdes	1990	1.8	2.2	2.3	0.9 [0.5;1.4]	0.7 [0.1;1.4]
Leucémie myéloïde chronique (LMC)	1990	0.7	0.7	0.7	0 [NC*]	0 [NC*]
Syndrome myéloprolifératif chronique, autre que LMC	2003	2.1	2.3	2.5	1.2 [0.3;2]	1.1 [0.3;2]
Syndrome myélodysplasique	2003	1.5	2.0	1.6	0.5 [-0.3;1.4]	-3 [-4.6;-1.5]
Leucémie myélonocyttaire chronique et autres	2003	0.3	0.4	0.5	5 [3;7]	4.9 [3;7]

^a : L'année de début de la période étudiée est variable selon l'hémopathie
 * : IC non calculable car le modèle retenu n'intègre pas d'effet de l'année

3.3 Evolution du nombre de cas entre 1990 et 2018 : part attribuable aux évolutions des facteurs démographiques et du risque

Tableau A3.4-H. Evolution du nombre de cas : part attribuable aux évolutions des facteurs démographiques et du risque, Homme

Entité	Année début ^a	Cas		Evolution Début ^a -2018 (%)	Evol. Début ^a -2018 : part attribuable(%)		
		Début ^a	2018		à la population (%)	à la structure d'âge (%)	au risque (%)
Lymphome de Hodgkin	1990	829	1240	50	19	2	29
LLC/Lymphome lymphocytaire	1990	1600	2770	73	22	42	9
Lymphome folliculaire	1995	589	1658	181	30	21	130
Lymph. diffus B	1995	1490	2778	86	20	29	37
Lymphome à cellules du manteau	2003	364	673	85	14	23	48
Lymphome de Burkitt	1995	134	149	11	12	4	-5
Myélome multiple	1995	1440	2822	96	21	37	38
Lymphome lympho-plasmo./Waldenström	1995	773	892	15	11	37	-33
Lymphome T/NK à cellules matures	2003	796	997	25	9	16	0
Leucémie/Lymphome lymphoblas. B,T,SAI	1995	464	517	11	12	-1	0
Leucémie à tricholeucocytes	1990	117	243	108	25	30	53
Lymphome de la zone marginale	2003	566	1457	157	18	21	118
Leucémie aiguë myéloïdes	1990	837	1787	114	26	36	52
Leucémie myéloïde chronique (LMC)	1990	433	480	11	14	28	-31
Syndrome myéloprolifératif chronique, autre que LMC	2003	1416	1824	29	10	19	0
Syndrome myélodysplasique	2003	1834	2894	58	12	31	15
Leucémie myélomonocytaire chronique et autres	2003	377	853	126	18	29	79

^a : L'année de début de la période étudiée est variable selon l'hémopathie

Tableau A3.4-F. Evolution du nombre de cas : part attribuable aux évolutions des facteurs démographiques et du risque, Femme

Entité	Année début ^a	Cas		Evolution Début ^a -2018 (%)	Evol. Début ^a -2018 : part attribuable(%)		
		Début ^a	2018		à la population (%)	à la structure d'âge (%)	au risque (%)
Lymphome de Hodgkin	1990	541	887	64	22	-5	47
LLC/Lymphome lymphocytaire	1990	1167	1904	63	22	26	15
Lymphome folliculaire	1995	635	1408	122	25	19	78
Lymph. diffus B	1995	1263	2293	82	21	20	41
Lymphome à cellules du manteau	2003	175	214	22	7	15	0
Lymphome de Burkitt	1995	58	71	22	14	8	0
Myélome multiple	1995	1510	2620	74	20	23	31
Lymphome lympho-plasmo./Waldenström	1995	450	425	-6	10	23	-39
Lymphome T/NK à cellules matures	2003	488	780	60	12	10	38
Leucémie/Lymphome lymphoblas. B,T,SAI	1995	346	383	11	12	-1	0
Leucémie à tricholeucocytes	1990	44	61	39	18	21	0
Lymphome de la zone marginale	2003	497	1333	168	19	13	136
Leucémie aiguë myéloïdes	1990	764	1641	115	28	18	69
Leucémie myéloïde chronique (LMC)	1990	290	392	35	18	17	0
Syndrome myéloprolifératif chronique, autre que LMC	2003	1344	1938	44	10	13	21
Syndrome myélodysplasique	2003	1326	1841	39	10	19	10
Leucémie myélonocyttaire chronique et autres	2003	219	586	168	20	19	129

^a : L'année de début de la période étudiée est variable selon l'hémopathie

ANNEXE 2

Types de questions concernant le pronostic

	Question temporelle	Question surprise	Question probabiliste
Question	"Combien de temps le patient va-t-il vivre encore ?"	"Serai-je surpris si le patient était encore en vie dans 1 an, 3 mois, 1 semaine ?"	"Quelle est la probabilité que le patient soit encore en vie dans...?"
Réponse	Délai temporel	Oui / non	0-100%
Définition de réponse précise	+/-33%	Correct / incorrect	Si réponse >30% et décès du patient; si réponse >70% et survie du patient
Précision	20-30%	76-88% (à 1 an)	
Avantages	Simple, rapide, intuitif	Simple, rapide, intuitif	Simple, rapide
Désavantages	Peu clair si le délai correspond à une moyenne, médiane, maximum	Réponse binaire oui / non; le degré de "surprise" est très subjectif	Interprétation d'une probabilité

(Adapté de ref. 8)

Extrait de "Pronostic: prophétie ou bonne pratique médicale ?"

Drs Camille Janett-Pellegrini et Boris Cantin

Rev Med Suisse 2017; 13: 302-306

ANNEXE 3

Alphonse de LAMARTINE

1790 - 1869

Le Lac

Ainsi, toujours poussés vers de nouveaux rivages,
Dans la nuit éternelle emportés sans retour,
Ne pourrons-nous jamais sur l'océan des âges
Jeter l'ancre un seul jour ?

Ô lac ! l'année à peine a fini sa carrière,
Et près des flots chéris qu'elle devait revoir,
Regarde ! je viens seul m'asseoir sur cette pierre
Où tu la vis s'asseoir !

Tu mugissais ainsi sous ces roches profondes,
Ainsi tu te brisais sur leurs flancs déchirés,
Ainsi le vent jetait l'écume de tes ondes
Sur ses pieds adorés.

Un soir, t'en souvient-il ? nous voguions en silence ;
On n'entendait au loin, sur l'onde et sous les cieux,
Que le bruit des rameurs qui frappaient en cadence
Tes flots harmonieux.

Tout à coup des accents inconnus à la terre
Du rivage charmé frappèrent les échos ;
Le flot fut attentif, et la voix qui m'est chère
Laissa tomber ces mots :

" Ô temps ! suspends ton vol, et vous, heures propices !
Suspendez votre cours :
Laissez-nous savourer les rapides délices
Des plus beaux de nos jours !

" Assez de malheureux ici-bas vous implorent,
Coulez, coulez pour eux ;
Prenez avec leurs jours les soins qui les dévorent ;
Oubliez les heureux.

" Mais je demande en vain quelques moments encore,
Le temps m'échappe et fuit ;
Je dis à cette nuit : Sois plus lente ; et l'aurore
Va dissiper la nuit.

" Aimons donc, aimons donc ! de l'heure fugitive,
Hâtons-nous, jouissons !
L'homme n'a point de port, le temps n'a point de rive ;
Il coule, et nous passons ! "

Temps jaloux, se peut-il que ces moments d'ivresse,
Où l'amour à longs flots nous verse le bonheur,
S'envolent loin de nous de la même vitesse
Que les jours de malheur ?

Eh quoi ! n'en pourrons-nous fixer au moins la trace ?
Quoi ! passés pour jamais ! quoi ! tout entiers perdus !
Ce temps qui les donna, ce temps qui les efface,
Ne nous les rendra plus !

Éternité, néant, passé, sombres abîmes,
Que faites-vous des jours que vous engloutissez ?
Parlez : nous rendrez-vous ces extases sublimes
Que vous nous ravissez ?

Ô lac ! rochers muets ! grottes ! forêt obscure !
Vous, que le temps épargne ou qu'il peut rajeunir,
Gardez de cette nuit, gardez, belle nature,
Au moins le souvenir !

Qu'il soit dans ton repos, qu'il soit dans tes orages,
Beau lac, et dans l'aspect de tes rians coteaux,
Et dans ces noirs sapins, et dans ces rocs sauvages
Qui pendent sur tes eaux.

Qu'il soit dans le zéphyr qui frémit et qui passe,
Dans les bruits de tes bords par tes bords répétés,
Dans l'astre au front d'argent qui blanchit ta surface
De ses molles clartés.

Que le vent qui gémit, le roseau qui soupire,
Que les parfums légers de ton air embaumé,
Que tout ce qu'on entend, l'on voit ou l'on respire,
Tout dise : Ils ont aimé !

RESUME

Madame D. accompagne sa mère atteinte d'un myélome et pour qui les médecins ont annoncé une espérance de vie de deux ans. Cette dame survit finalement quatre ans au-delà du pronostic, suscitant à la fois questionnement, incrédulité, espoir, incertitude, angoisse et joie chez sa fille. Dans cette recherche, je m'interroge sur la temporalité pour les familles de ce temps de « sursis » dans l'accompagnement de leur proche malade.

Les études menées sur les pronostics, les apports sur les concepts de temps, de deuil et de pré-deuil ainsi que l'étude du syndrome du survivant éclairent le vécu des familles.

MOTS-CLES : temporalité, temps, pronostic, famille, aidant naturel, myélome, mort, maladie grave, accompagnement, syndrome du survivant, deuil, pré-deuil.