



HAL
open science

Chronique et Aigu en soins palliatifs : accompagnement de ces temporalités différentes

Valérie Sénégas

► **To cite this version:**

Valérie Sénégas. Chronique et Aigu en soins palliatifs : accompagnement de ces temporalités différentes. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03414699

HAL Id: dumas-03414699

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03414699v1>

Submitted on 4 Nov 2021

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

Chronique et Aigu en soins palliatifs
Accompagnement de ces temporalités différentes



Aïôn
Le temps cyclique



Chronos
Le temps mesuré



Kairos
Le temps décisif

Par Valérie Sénégas
Psychologue clinicienne

Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement
Année universitaire : 2020-2021

Responsables d'enseignement

Pr Francis Bonnet

Pr Emmanuel Fournier

Docteur Laure Serresse

Mme Christelle Gelgon, infirmière

Mme Alexandra Planchin, psychologue

Résumé

Je m'appuie dans ce récit sur la rencontre clinique avec Mme D. qui s'est déroulée sur 7 mois. Elle vit depuis 20 ans avec une bronchopneumopathie chronique obstructive à un stade sévère qui l'invalide par un essoufflement, mais sans dépendance à l'oxygène à domicile. Elle est hospitalisée en soins palliatifs pour assurer l'organisation de la chimiothérapie d'un carcinome bronchique à petites cellules métastasé découvert au cours d'un examen de contrôle.

C'est à partir du diagnostic de cancer qu'elle se trouve non seulement prise dans un intense parcours de soins, mais aussi dans une rencontre éprouvante d'elle-même avec laquelle elle ne se reconnaît pas. Son sentiment de continuité d'existence est mis à mal par la menace, la contrainte de l'hospitalisation et l'état de dépendance qu'elle aura à supporter au cours de son parcours. Les épisodes d'accompagnement psychologique relatés dans ce récit témoignent de la dynamique d'élaboration d'un dialogue entre un avant et un après cette annonce lui imposant la perspective de la mort dans le champ de son expérience vécue. L'axe de ce récit tente d'apporter des pistes de réponses à la problématique soulevée lors de la discussion pédagogique sur ce récit, à savoir : la différence de temporalité entre ces deux pathologies létales, l'une chronique et l'autre aiguë, a-t-elle un impact sur le vécu de la maladie et sur l'accompagnement en fin de vie ?

Titre

Chronique et Aigu en soins palliatifs
Accompagnement de ces temporalités différentes

Mots-clés

Temporalité - Chronique - Aigu

(...) si la mère fournit une adaptation au besoin suffisamment bonne, la propre ligne de vie de l'enfant est très peu perturbée par les réactions aux empiètements de l'environnement.

(...) l'établissement du moi doit reposer sur un « sentiment continu d'exister » suffisant, non interrompu par des réactions à l'empiètement.

Donald Woods Winnicott

(...) alors qu'on s'attendait à une extinction accélérée de tous les processus, voilà que sous une forme certes insolite qui crée quelque malaise, la vie semble soudain s'exalter.

Le travail du trépas commencerait-il donc à partir du moment où le patient « sait » ?

Michel de M'Uzan

Introduction

Éléments du contexte

Je suis psychologue clinicienne formée par la psychopathologie d'orientation psychanalytique. Après quatorze années d'exercice dans une Équipe Mobile Gériatrique intra hospitalière, l'engagement dans cette formation s'inscrit dans le moment de mon retour à l'exercice plus classique de la prise en charge psychologique au sein d'une unité d'hospitalisation. Dans le cadre de cette réorientation, j'ai réalisé un remplacement d'une durée de 8 mois dans une Unité de Soins Palliatifs (USP) adultes.

Je choisis, pour ce récit d'une situation complexe authentique (RSCA), de parler de Mme D. et de quelques éléments de son vécu qui ont pu s'exprimer au cours de son séjour dans cette USP. Ce séjour s'est déroulé du 15 novembre 2019 au 18 mai 2020, date où un retour à domicile a pu être organisé avec l'Hôpital À Domicile (HAD).

Âgée de 79 ans, divorcée sans enfants, Mme D. vit seule dans un appartement qu'elle a vendu en viager à un couple de voisins avec qui elle entretient des relations amicales. Ancienne figure du showbiz parisien, elle a développé de nombreux talents dans le milieu du spectacle de variété, tour à tour danseuse, trapéziste, chanteuse, meneuse de revue. Depuis 20 ans, la dynamique de sa vie intime et sociale s'est ajustée à une insuffisance respiratoire insidieusement invalidante consécutive à l'évolution d'une pathologie chronique : la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)¹ post tabagique. Elle a arrêté de fumer, adhère aux parcours de soins proposés. Elle transforme en villégiatures les séjours réalisés, environ tous les deux ans, dans des services hospitaliers spécialisés. Dans ces lieux de soins, elle refabrique une société avec les différents professionnels qu'elle croise. Elle parle de « Chris le kiné », « Aurélie la psychomot », ceux qui lui ont appris des techniques de gestion des symptômes respiratoires au quotidien. Elle raconte surtout les anecdotes, les bons moments partagés, n'ayant jamais pu investir de façon suffisamment autonome les techniques de régulation respiratoire acquises au cours de ces différents séjours.

Son appartement possède une terrasse, dont elle parle non sans fierté. Elle se rend régulièrement au restaurant, se déplace en voiture, est une figure publique de son quartier. La réduction progressive de ses capacités d'effort et d'endurance l'agace, mais a peu changé son quotidien, de ce qu'elle en dit. Elle est passée au fil des ans d'une vie festive et intense à un rythme plus « pépère », agrémenté de moments où elle a su défier cette « salope » et aller voir ses amis. Elle désigne régulièrement la pathologie chronique par cette insulte au cours de nos entretiens.

En octobre 2019, lors d'un examen de contrôle habituel, son pneumologue découvre une masse pulmonaire suspecte. Les explorations complémentaires conduisent au diagnostic de carcinome bronchique à petites cellules métastasé (CBPC)², pathologie létale aiguë au pronostic sombre. Ce diagnostic vient faire effraction dans son histoire et bouleverse tout son quotidien.

¹ La BPCO est une maladie fréquente que l'on peut prévenir et traiter, caractérisée par une limitation permanente et progressivement croissante des débits aériens, due à une réponse inflammatoire des bronches et du poumon à l'inhalation de particules et gaz toxiques. Les exacerbations de la maladie et les comorbidités contribuent à la sévérité globale. PRUDHOMME Anne, « Maladies respiratoires : BPCO et asthme », dans Bourdillon F. et al., *Traité de santé publique*, Lavoisier, 2016, p.523-529.

² Le CBPC est un cancer très agressif, mais qui répond généralement bien aux traitements, ce sont les récurrences fréquentes qui en font une forme particulièrement péjorative (éléments recueillis dans le dossier pédagogique de

Je la rencontre dans le cadre de son premier séjour en USP où elle est orientée pour la coordination du parcours de soins du cancer. Alors qu'elle était parvenue à ajuster sa vie quotidienne avec une pathologie chronique, la menace annoncée par la pathologie aiguë ébranle la confiance qu'elle a toujours eue en sa capacité à faire face aux épreuves de la vie. Sa souffrance se manifeste notamment par des *crises d'angoisse aiguës*³ au réveil, avec un étouffement et une sensation de mort imminente redoublée par le réel manque d'air de la symptomatologie respiratoire cumulée par les deux pathologies.

Éléments de son histoire médicale en lien avec ce récit

La lecture de son dossier médical donne des éléments sur l'histoire de la prise en charge hospitalière de ces deux maladies. Concernant la BPCO, diagnostiquée en 2000, il ressort une bonne compliance aux soins. Elle se présente aux consultations de suivi et adhère aux différents programmes de prise en charge. Son parcours est ponctué de 4 passages aux urgences (2012, 2013, 2015 et 2018) suivis ou non d'hospitalisations en Pneumologie. Il s'agit d'épisodes de décompensation de la BPCO qui se manifestent par une exacerbation de la *dyspnée*⁴ suffisamment intense pour imposer un recours à l'hôpital.

A partir de la découverte du cancer en 2019, les lieux s'inversent. Le temps passé à l'hôpital devient plus long que celui de sa vie à domicile. L'endoscopie du 9 octobre 2019 inaugure son parcours aigu, avec une *détresse respiratoire*⁵ qui la conduit en Réanimation médicale, suivie d'un transfert en Oncologie thoracique afin d'amorcer la prise en charge. Elle rentre chez elle le 18 octobre 2019 et revient le 23 pour la première cure de chimiothérapie. Face aux vulnérabilités de Mme D, notamment un isolement social et des *troubles cognitifs modérés*⁶, son oncologue l'oriente en USP pour assurer la prise en charge, entre les cures programmées. Le motif d'orientation en USP du compte-rendu d'hospitalisation (CRH) d'oncologie est alors : « Passage en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) oncogériatrique entre 1^{ère} et 2^{ème} cure : l'état cognitif et psychologique⁷ de Mme D., ainsi que la précarité de son état respiratoire nous paraît incompatible avec un retour à domicile pendant une chimiothérapie ».

l'Institut Curie mis en ligne le 05/06/2019, consulté le 24/01/2021, <https://curie.fr/dossier-pedagogique/le-cancer-du-poumon>.

³ Crise d'angoisse aiguë : *Les attaques de panique (ou crises d'angoisse aiguë) associent des symptômes psychiques (sensation de mort imminente, peur sans objet amplification péjorative des stimuli), comportementaux (agitation ou au contraire inhibition) et neurovégétatifs (tachycardie, sueurs, sensation d'oppression thoracique, trouble du transit digestif...)*. Consulté le 24/01/2021, <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=attaque+de+panique>.

⁴ Dyspnée : *Sensation de respiration difficile et pénible, mais cette définition symptomatique décrit mal l'exagération des mouvements ventilatoires avec sensation pénible de « manque d'air » causée par une excitation plus ou moins forte des centres respiratoires*. Consulté le 07/05/2021, <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=dyspn%C3%A9e>.

⁵ Détresse respiratoire : *La détresse respiratoire aiguë annonce la défaillance de l'appareil respiratoire dont la conséquence immédiate est un arrêt cardio-respiratoire. C'est donc une urgence thérapeutique*. Collège des Enseignants de Pneumologie (CEP), 2017, consulté le 24/02/2021, http://cep.splf.fr/wp-content/uploads/2017/04/item_354_IRA-d.pdf.

⁶ Troubles notamment attentionnels globalement objectivés avec une MOCA (Montreal Cognitive Assessment) à 24/30 (Normal ≥ 26/30) avec : pertes de 3 points en tâches attentionnelles et 1 point à la tâche de fluence verbale (Compte rendu de consultation de gériatrie de septembre 2020).

⁷ La BPCO affecte les ressources cognitivo-affectives : *La prévalence s'élève à 50% pour les troubles anxieux, et 33% pour les troubles dépressifs*. ». NICOT G., « L'anxiété et la dépression associées à la BPCO : une revue de la question », *Revue des Maladies Respiratoires*, 28 (2011), p.739-748.

Elle passe alors 7 mois dans le milieu hospitalier avant de pouvoir rentrer chez elle. Ce séjour relativement long sera jalonné de nombreux transferts programmés ou non. Ainsi 20 CRH constituent son dossier médical de l'endoscopie du 9 octobre 2019 à son retour à domicile le 18 mai 2020.

Son quotidien en hospitalisation devient alors collectif. Il se structure au rythme de l'organisation commune du lieu. Il est ponctué par les allers-retours dans les différents services de spécialités. Il y a les cures programmées en oncologie, mais aussi son transfert dans une unité non Covid au moment du début de la crise sanitaire. Elle sera quand même atteinte par le virus, mais sa symptomatologie restera mineure, à la surprise de tous. Elle passera également par l'Orthopédie pour traiter une fracture du col fémoral droit sur une chute de sa hauteur au cours de son séjour. Une luxation de la prothèse, sans possibilité de reprise chirurgicale, la contraindra à une immobilisation au lit pendant 6 semaines dans une orthèse de stabilisation de hanche, un corset bermuda, avec interdiction de plier la hanche. L'équipe de l'USP bénéficiera d'une formation pour réaliser sereinement les mobilisations. Ainsi l'USP deviendra un lieu de stabilité, dans lequel elle retrouvera la chambre où ses repères sont préservés d'un aller-retour à l'autre.

La chimiothérapie sera efficace. Elle se remettra de la Covid, elle se remettra de la fracture du col et de l'immobilisation prolongée. Et, bien que son goût du risque et une certaine intolérance à la contrainte fragilisent son équilibre c'est sur ses deux jambes qu'elle retournera chez elle avec l'HAD.

Narration de la situation clinique

Ce qui fait le cœur de ma pratique consiste à soutenir « le dire du sujet », c'est-à-dire à favoriser l'émergence d'une parole adressée à un interlocuteur disposé à cette expérience de langage. Le but est d'offrir au patient, ou à tout autre interlocuteur impliqué, une altérité favorable à l'élaboration d'un vécu singulier de l'expérience. Le réel menaçant auquel la vie confronte devient ainsi un peu plus vivable. En d'autres termes il s'agit d'accompagner l'appareil psychique de telle sorte que soit soutenue sa possibilité d'embrober le réel d'un tissu psychique le plus contenant possible et le plus favorable à la capacité d'être en relation avec une réalité commune. Il s'agit d'une disponibilité particulière à la saisie d'une parole, d'un geste, d'un silence, d'une situation partagée qui puisse s'inscrire dans un vécu et produire un effet de reconnaissance. Ce n'est pas toujours possible, mais c'est l'idée. *Kairos*⁸ offre une figure de ce qui peut favoriser ce type d'accompagnement. Personnification du temps opportun, il émerge au décours du quotidien, du moment présent. Un temps propice qui produit une vibration, un clapotis, un effet généralement imperceptible, mais favorable à une élaboration psychique contenante. Cet instant s'attrape plus au hasard qu'à la volonté déterminée par un but.

⁸ *Le kairos* « (καίρός) est un concept qui, adjoint à l'Aïôn et au Chronos, permet, sinon de définir le temps, du moins de situer les événements selon cette dimension. Faire le bon acte au bon moment participe au Kairos. (...). Ce qui est souligné n'est pas tant la durée que le moment propice, le point décisif. Consulté le 31/01/2021, <https://fr.wikipedia.org/wiki/Kairos>. Voir aussi sur ce point l'entretien avec FLEURY Cynthia, « Le temps, Ce-je-ne-sais-quoi et Ce-presque-rien » sur France Culture consacré à la philosophie de Vladimir Jankélévitch, 21 avril 2014, écouté le 31/01/2021, <https://www.franceculture.fr/emissions/les-nouveaux-chemins-de-la-connaissance/vladimir-jankelevitch-14-le-temps-ce-je-ne-sais>.

La labilité de l'humeur de Mme D., l'intensité de ses éprouvés me feront traverser des alternances qui mettront à l'épreuve la plasticité de ma technique⁹. Elle m'amènera souvent, dans un même entretien, à soutenir des moments de sensations fortes, sur un « fil » de rupture, et des moments de creux qui permettront de souffler, de s'asseoir sur un banc et de se laisser porter par ce temps qui se passe.

Récit d'une rencontre clinique

Mme D. occupe sa chambre depuis déjà deux semaines lorsque je la rencontre pour la première fois début décembre 2019. Elle me donne l'impression d'être chez elle. La chambre présente un désordre où la féminité est exacerbée : dispersion de pots de crèmes, flacons de parfums, fards, piles de papiers, sacs d'enseignes posés çà et là. Elle me dit qu'elle ne supporte plus cet éparpillement qu'elle nomme « un bordel » qu'elle ne parvient pas à organiser. Elle voudrait que quelqu'un vienne l'aider à ranger sa chambre, qu'on lui installe une deuxième tablette qui lui servirait de desserte.

Sa présence est imposante et solaire. Elle est marquée par les effets secondaires de la chimiothérapie, mais ne dissimule pas la perte de ses cheveux, ce qui accentue les traits énergiques de son visage. Un rouge à lèvres intense et débordant semble dire avec provocation : « C'est moi, je suis là, t'as quelque chose à me dire ? »

Elle me dit : « Alors ma belle, psychologue, à quoi ça va bien pouvoir me servir ? »

Bien qu'étant habituée à ce type d'attaque directe, je pense que je m'y attendais moins en soins palliatifs, comme si un certain sens commun faisait évidence de la présence d'un psychologue ici. Cependant, en écrivant ces lignes, je me rends compte qu'il n'est pas certain que la dimension palliative de sa prise en charge ait été claire pour elle à ce moment-là. En effet, les comptes-rendus d'oncologie, qu'elle reçoit, indiquent une orientation en « SSR oncogériatrique » et pour l'équipe de l'USP elle occupe un lit de « *soins palliatifs identifiés précoces*¹⁰ », orientation récemment déployée dans le service.

Je lui réponds : « je ne sais pas... il faut voir... peut-être à rien, peut-être un peu, ça ne sert pas toujours ». Avec un rire moqueur, elle insiste :

- Donc vous ne savez pas à quoi vous servez ?
- On ne peut pas vraiment présumer... Ça propose de vous accompagner psychologiquement dans ce que vous êtes en train de vivre...
- Ce que je vis, ce que je vis, ben là tout de suite j'ai envie de péter, en plus j'ai terriblement mal à la bouche, et puis ouvrez cette fenêtre, que diable, on étouffe ici !

⁹ Voir sur ce point l'apport de FERENCZI Sandor et ce qu'il propose de cerner de la technique psychanalytique lorsqu'il dit : *Le tact, c'est la faculté de « sentir avec »*. Sandor Ferenczi, « Elasticité de la technique psychanalytique » (1927/28), *Psychanalyse IV*, Payot, 1982, p.53-65. Voir aussi « le proche » tel qu'élaboré par OURY Jean lors de sa conférence *Vie quotidienne, Rythme et Présence*, du 22 mars 1986 à l'Université Paul-Valéry à Montpellier, consulté le 12/01/2021, <http://www.esquisses.eu/revue/jean-oury-vie-quotidienne-rythme-et-presence-1986>.

¹⁰ Le résumé référencé par Cochrane d'une étude de HAUN Markus W. *et al.* en 2017, « Les soins palliatifs précoces pour les adultes ayant un cancer en stade avancé », précise : *Dans les soins oncologiques standard, les soins palliatifs ont généralement débuté lorsqu'il devient évident que les traitements modificateurs de la maladie ont été infructueux (...). En revanche les soins palliatifs précoces débutent beaucoup plus tôt dans le parcours de la maladie et à un moment plus proche du diagnostic de cancer incurable.* Consulté le 04/05/2021, <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD011129.pub2/full/fr>.

Ce que je m'empresse de faire, mon corps animé par l'impériosité de sa demande, qui n'autorise aucun délai. Je me dis qu'au moins j'aurai servi à ouvrir la fenêtre. Un peu secouée par l'attaque sans filtre que ma fonction vient d'essuyer, j'apprécie d'avoir quelques années d'expériences cliniques pour ne pas trop me laisser impacter par son agressive ironie et par sa virulence. Je comprends mieux pourquoi les soignants m'ont demandé d'aller la voir dès mon premier jour sur ce poste. Elle est éprouvante dans la relation et ils s'inquiètent d'une souffrance qui pourrait être masquée par son autoritarisme, son agressive ironie, son manque de limites dans les modalités de la relation. Je m'installe sereinement, mais d'autorité, en miroir de la sienne, chose qu'elle semble apprécier et qui apaise l'ambiance de la chambre. L'atmosphère de cette rencontre est donnée.

Lors de ce premier entretien, elle me décrit sa sensation d'étouffement et de panique au réveil, me dit que ça n'a pas de sens d'être ici, que le prochain rendez-vous prévu dans 10 jours n'a pas de sens (chimiothérapie qu'elle ne nomme pas), que de toutes façons elle va « crever ». Elle termine cette énumération par : « Ma fatigue est due à « ma » dépression¹¹ ». Après ce moment où l'angoisse, exacerbée par la sensation d'étouffer, se manifeste en acte, notamment avec l'ordre d'ouvrir la fenêtre, on peut repérer ici quelques mécanismes de défense :

- Sur l'étiologie multifactorielle de la fatigue, elle opère un *déplacement*, *l'angoisse générée par la menace de mort est transférée sur une source d'inquiétude moins anxiogène, plus supportable (...)*¹². En attribuant la fatigue à « sa » dépression, avec laquelle elle commerce depuis longtemps, elle protège sa pensée d'être trop envahie par la menace létale associée au cancer qui actualise l'angoisse archaïque de mort. A noter que la fatigue fait aussi partie des symptômes de la BPCO. L'attribuer à la dépression est peut-être aussi là une façon de tenir à distance le réel de la double menace d'asphyxie.
- Cette distanciation inconsciente se manifeste aussi par des *projections agressives* sur l'environnement. *La revendication agressive traduit, contrairement au déni, l'intégration par la personne de la gravité de la maladie, et elle constitue une manière d'exprimer le caractère intolérable de la réalité*¹³.
- Il y a aussi des épisodes très douloureux qui indiquent l'échec des *mécanismes de défenses* et des *stratégies d'adaptation*¹⁴ où elle se retrouve envahie par une angoisse pure dont elle sort psychiquement et physiquement épuisée.

¹¹ Les CRH précisent : « Syndrome dépressif sans hospitalisation en psychiatrie, suivi par son médecin traitant ».

¹² ZIVKOVIC Lylyana, « Aspect psychologique de la relation soignant-soigné », dans *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*, 4e édition, Paris, Formation et Développement, 2011, p.177-196.

¹³ *Ibid.*

¹⁴ *Les mécanismes de défense sont des processus mentaux automatiques, qui s'activent en dehors du contrôle de la volonté et dont l'action demeure inconsciente, le sujet pouvant au mieux percevoir le résultat de leurs interventions et s'en étonner éventuellement. Au contraire, les processus de coping, mot traduit en français par stratégies d'adaptation ou processus de maîtrise, sont des opérations mentales volontaires par lesquelles le sujet choisi délibérément une réponse à un problème interne et/ou externe.* CHABROL Henri, « Les mécanismes de défense », *Recherche en soins infirmiers*, n° 82 (Sept. 2005), p.31-42.

Dans les *entretiens cliniques*¹⁵, on *converse*¹⁶ de tout et de rien, parfois une préoccupation s'impose et donne lieu à un travail plus orienté.

Elle parle de sa vie sentimentale qu'elle qualifie « d'extraordinaire », de ses amants « exceptionnels », de sa grande histoire d'amour avec un homme célèbre. Sa vie sociale est riche, elle fréquente les lieux célèbres de son quartier, y est accueillie avec le prestige de la notoriété qui lui a permis de se faire un nom dans le milieu des nuits parisiennes.

Au fil des semaines, peu à peu, ce que lui a coûté la BPCO en termes de liberté de mouvement commence à exister dans ce qu'elle dit de son quotidien d'avant le cancer : « ce n'était plus vraiment ça ». Elle a progressivement fait le vide autour d'elle. Elle est devenue insupportable, s'irritant pour tout, « envoyant ses amis sur les roses ». Et puis là elle ne supporte pas de se voir dans cet état : « Tu as vu ma tête ? qui voudrait de moi comme ça ? Par contre j'ai perdu pas mal de poids, ça, c'est bien ».

Dans le service, elle refait société, se rapprochant d'untel plus que d'un autre, considérant certains comme des « amis » à qui elle demande plus qu'à d'autres de menus services. Elle apprécie le temps passé avec la psychomotricienne et la kinésithérapeute, mais particulièrement les soins de la socio-esthéticienne. Le moment partagé est toujours très agréable, une échappée. La fréquentation des salons de beauté fait partie de son quotidien d'avant l'hospitalisation. Ce moment lui offre un temps suspendu dans lequel elle retrouve des sensations connues de sa vie d'avant. Elle me montre des photos d'elle d'avant « la maladie », celle qui lui a « imposé cette hospitalisation », « la fin » de son quotidien.

Au fil des entretiens, elle commence à nommer le cancer, l'articuler par son effet de rupture. C'est en décrivant ce qu'il a changé qu'elle commence à lui donner une place dans sa parole, l'hospitalisation, la dépendance à l'oxygène, la fatigue, la fonte musculaire : « Avant j'allais où je voulais, même si je devais m'asseoir de temps en temps pour reprendre mon souffle, mais maintenant, Valérie, regarde ce que je suis devenue ».

Nombre de ses amis sont décédés, dans des circonstances tragiques pour certains, du fait de l'usure de leur vie pour d'autres. Le décès d'une figure de son quartier au cours de son séjour la bouleverse beaucoup et induit l'élaboration d'un certain écart avec la perspective de sa propre mort. La pensée de son imminence, qui l'envahissait depuis l'annonce du cancer, devient plus distanciée, plus articulée au fait que la mort soit une des conditions communes de la vie. Dans le contexte de l'accompagnement par l'équipe médicale et non médicale, de l'ambiance

¹⁵ Par le terme « *entretien clinique* », on désigne généralement une forme d'entretien non directif, ou peu directif, dans lequel le [thérapeute] cherche à comprendre le point de vue du [patient] et à coordonner ses propres contributions à celles de son interlocuteur, à limiter les contraintes — thématiques en particulier — exercées sur son discours et à établir avec lui une relation de confiance. GROSSEN Michelle et TROGNON Alain, « L'entretien clinique : une conversation ordinaire ? », *Pragmatique et Psychologie*, Nancy, Presses Universitaires de Nancy, 2002, p.139-153.

¹⁶ (...) [Les] opérations [de reformulations] jouent un rôle particulièrement important dans les entretiens thérapeutiques, le rôle du thérapeute étant précisément de maintenir un équilibre entre des interventions qui s'inscrivent dans la continuité de celles des patients (sans quoi le dialogue risque de s'interrompre), et des interventions qui visent à introduire une certaine discontinuité (sans quoi tout processus thérapeutique serait impossible). APOTHÉLOZ Denis et GROSSEN Michelle, « Dynamique conversationnelle dans un entretien psycho-thérapeutique : analyse des reformulations », dans *Interaction et cognitions*, Vol. 1(1), 1996, p.115-149.

bienveillante du lieu, de la thérapeutique médicamenteuse adaptée¹⁷, la prise en charge psychologique peut contribuer au traitement de la part psychique dans l'étiologie de l'angoisse. Les épisodes d'attaque de panique au réveil et les moments d'agressivités envers les soignants se font plus rares, moins virulents du fait aussi que les relations avec ceux qui ont « le plus de mal » se soient ajustées au fil des jours. Cela ne veut pas dire que le vécu d'angoisse disparaît, il y a toujours un reste « non élaborable psychiquement », qui échappe au sens, mais il n'envahit plus tout le champ quotidien.

Trois épisodes marquant l'histoire de cet accompagnement

Les bagues perdues de Mme D. ou la perte des traces sédimentées de soi

Un jour elle ne retrouve plus les bagues qu'elle ne quitte jamais, car elles font partie intégrante de son identité. Elles symbolisent, en quelque sorte, des points d'unité, de rassemblement d'elle-même. Quelqu'un lui dit qu'elles ont certainement été perdues lors d'un transfert entre deux hôpitaux. Elle manifeste alors un état d'inquiétude relativement intense, que les interactions habituelles n'apaisent pas. Elle ne cesse de dire l'importance de ces bagues pour elle. L'absence des bagues à ses doigts convoque un état de l'ordre de la détresse chez cette dame, une souffrance du registre de la privation au sens d'un *manque réel d'un objet symbolique*¹⁸. Il lui semble qu'elles ne sont plus que des bagues « perdues-entre-deux-hôpitaux » dans le regard des autres. Je lie ces mots par des traits d'union afin de renforcer l'effet de formule, car j'entends en écrivant ce paragraphe à quel point cela peut faire échos à l'état « perdue-entre-deux-hôpitaux » qu'elle éprouve parfois.

En pleine première vague de la crise sanitaire, et face aux contraintes de la réalité quotidienne du service transformé en « USP Covid » du territoire, les bagues perdues ne peuvent s'inscrire dans les priorités. Les doigts nus de Mme D. deviennent alors son obsession, envahissent les échanges, s'invitent au staff quotidien, jusqu'à prendre une forme de question « ...on a des nouvelles des bagues ? ». Trop envahie par la perte, elle ne peut rien en dire et redevient de plus en plus agressive. Je lui propose alors de me renseigner plus précisément.

Avec la Cadre du service, nous déclenchons l'enquête entre les différentes régies des hôpitaux parmi lesquels elle circule. L'idée est alors de faire en sorte que ces bagues aient suffisamment d'importance aux yeux des interlocuteurs administratifs malgré la « crise Covid ». Le délai d'attente des réponses donne l'occasion de retraverser des épisodes de sa vie symbolisés par ses bagues en souffrance. Au-delà de leur valeur marchande non négligeable, elles symbolisent chacune des points majeurs de son histoire, ceux autour desquels sa vie s'est en grande partie structurée. Héritage de sa filiation maternelle pour l'une, symbole de son grand amour pour l'autre, symbole de son succès pour une troisième qu'elle s'est offerte dès qu'elle en a eu les

¹⁷ En particulier, amélioration de la symptomatologie respiratoire et de l'intensité de l'angoisse à partir de la mise en place d'une Pompe PCA (Patient Controlled Analgesia ou Analgésie Contrôlée par le Patient) de Morphine et de Midazolam adaptés, avec un relais par voie orale lors de son retour à domicile.

¹⁸ PELLION Frédéric, « Objet *a* et privation : Un cas de rétroaction signifiante dans la théorie de la psychanalyse », *Champ lacanien*, 2007/1 (N° 5), p.43-49.

moyens. Ces bagues, véritables représentants d'une partie de soi, seront heureusement retrouvées, perdues dans un défaut du coffre de la régie qui obligeait de le vider entièrement.

L'insupportable sécheresse buccale ou l'impossible disparition de la douleur

Mme D. ne supporte pas la sensation de *sécheresse buccale*¹⁹. Malgré les soins de bouches prodigués, elle harcèle les soignants pour que cette sensation disparaisse. Au cours d'un entretien, je reprends ce qu'elle ne cesse de dire « j'ai mal, j'ai la bouche sèche... » sous forme d'invitation à développer. Elle dit : « ben oui, quoi, la bouche sèche », non sans une certaine agressivité dans la voix me renvoyant à l'évident ridicule de ma tentative. Je lui réponds par un geste désolé et par un modeste : « je tente... ». Elle me dit : « tu m'agace, Valérie, tu sais. Qu'est-ce que tu veux que je te dise. Y'a rien à dire là-dessus, c'est sec, ça brûle, c'est insupportable... ». Elle interrompt le silence : « tiens ça me fais penser à ma mère, une femme sèche, dure, insupportable ». Elle raconte alors le désert de sa petite enfance dans un environnement précoce insécurisant sur le plan affectif.

Lorsque l'entretien revient dans le moment présent et que la bouche sèche est à nouveau là, je lui demande si un des traitements mis à sa disposition la soulage un peu plus que les autres. Elle me montre l'*Artisial*®²⁰, comment elle l'utilise. Cet échange produit un renforcement positif de l'apaisement, même s'il n'est que momentané. Ainsi différencié de ce « tout-ce-qui-sert-à-rien ! », il devient un recours qui prend sa qualité. L'équipe a une grande tolérance à l'agressivité de façon générale, mais c'est le harcèlement récurrent et prolongé de Mme D. qui devient usant et confronte chacun aux limites de « la volonté de soulager » face à l'épreuve de « ne pas complètement y parvenir », assénée par ses appels incessants. En staff, je transmets que ce symptôme lui est particulièrement insupportable car il actualise des douleurs de sa petite enfance. Cet amalgame inconscient augmente sa difficulté à supporter l'éprouvé douloureux. Ce qui lui est particulièrement intolérable c'est que la sensation revienne, de ne pas en être définitivement débarrassée. Ce moment de transmission renforce le fait de nous préoccuper ensemble du problème et aide chacun à ajuster sa façon d'être face à l'agacement plus ou moins agressif de Mme D., qui s'apaisera relativement sur ce point.

Marie-José Del Volgo consacre son ouvrage « L'instant de dire » à ces moments propices, ceux qui permettent d'élaborer *une histoire dont on fait toujours un roman, c'est-à-dire sa propre histoire*²¹. Il ne s'agit pas d'un miracle, car cela ne fait pas disparaître le réel du corps, la bouche douloureuse ici, mais cela donne une possibilité de réaménagement du sens et donc du vécu du symptôme. Un instant où il y a un avant et un après. Après ce moment, Mme D. a toujours la

¹⁹ La sécheresse buccale ou la *Xérostomie* : *Sensation plus ou moins accentuée de sécheresse de la bouche. (...) Dans les chimiothérapies au long cours, une surveillance stomatologique régulière et une correction de l'hyposialie sont indispensables pour prévenir les candidoses rebelles et les délabrements dentaires.* Consulté le 31/01/2021, <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=x%C3%A9rostomie>.

²⁰ *L'Artisial*® fait partie de la famille des correcteurs des insuffisances salivaires. Cette solution d'usage local a une composition proche de celle de la salive. Elle est utilisée en cas de diminution ou d'absence de sécrétions salivaires. Consulté le 20/04/2021, <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/artisial-680.html>.

²¹ PERRIER François, « Les corps malades du signifiant : Le corporel et l'analytique : Séminaire 1971-1972 », *Inter Editions*, 1984, p. 223 ; cité par Marie-José Del Volgo, *L'instant de dire : Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne*, (1997), Toulouse, Eres, 2012.

bouche sèche, dont elle soulage la *douleur*²² par les soins adaptés. Ce qui se régule c'est l'appel incessant plus ou moins agressif aux soignants. Là où s'actualise l'empreinte d'une expérience désagréable de son histoire précoce. La transmission en staff d'éléments éclairant la situation aide chacun à se différencier de la figure maternelle attaquée là.

L'épuisant éparpillement de soi et l'écriture comme lieu de rassemblement

L'organisation de la fin de ce premier séjour en USP s'annonce. Les oncologues constatent la bonne réponse thérapeutique avec une diminution significative des cellules cancéreuses. Cette nouvelle est alors vécue comme une « guérison », elle se sent « miraculée ». Son état général s'améliore, se stabilise. Elle retrouve une autonomie à la marche.

L'*ambivalence*²³ qu'elle manifeste à partir de là pour l'organisation de son retour à domicile, déconcerte, mais ouvre un dialogue réflexif sur le vécu de ces mois d'épreuves, témoigne de la fragilisation de son sentiment de sécurité interne. Elle craint de ne plus être capable de vivre seule chez elle. Elle parle de son équilibre précaire avec le risque de chute à la marche, de ses difficultés cognitives qui lui font perdre le fil de sa pensée, de ses angoisses qui peuvent l'envahir au point de ne pouvoir fixer aucune pensée, de ne pouvoir réaliser aucune tâche, de se sentir « éparpillée ».

Je lui suggère alors d'écrire, d'ouvrir une sorte de journal de bord dans lequel elle pourrait déposer et retrouver tout ce qui lui passe par la tête. Le lendemain, elle me montre un petit carnet et me dit non sans émotion qu'elle lui a trouvé un titre, qu'elle qualifie « d'un peu provocateur, mais pas faux » et m'annonce : « Le début du reste de ma vie ». En capacité de percevoir un peu plus l'éparpillement de sa pensée, son environnement est devenu plus ordonné, il n'a plus à lui servir de surface d'expression de sa fragilisation cognitivo-affective. Elle adhère un peu plus à l'aide administrative de l'assistante sociale. L'organisation de son retour à domicile se fera dans les jours suivants. Lorsque je l'appelle pour prendre de ses nouvelles quelques temps plus tard, elle est en train d'aller récupérer sa voiture sur un parking, contente de pouvoir me dire le plaisir d'être chez elle, de retrouver son intérieur et sa terrasse fleurie par son couple de voisins.

Circonstances du décès de Mme D.

A l'occasion de l'écriture de ce RSCA j'envisage de reprendre contact avec elle afin qu'elle puisse témoigner de ce vécu. C'est avec tristesse que je découvre son décès le 13 décembre 2020. Le dossier médical m'apprend que le 17 août elle est réhospitalisée en Orthopédie pour une fracture du col fémoral controlatéral, le gauche, sur chute de sa hauteur. Après le traitement chirurgical, elle rentre chez elle. Malheureusement, une douleur limite sa récupération et, bien que la cicatrisation soit correcte, on découvre une infection sur la prothèse qui complique le

²² *La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles, ou décrite en ces termes.* Définition de l'International Association for Study of Pain (IASP). BLANCHET Véronique et BEAUCHÊNE Marie de, « Des douleurs et des symptômes et de leurs traitements », dans *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*, 4e édition, Paris, Formation et Développement, 2011, p.109-147.

²³ *Ambivalence : Caractère de ce qui présente deux valeurs, deux composantes, opposées ou non. Synonyme : dualité. [Domaine de la psychologie] : Disposition à la simultanéité de deux sentiments ou de deux comportements opposés.* Consulté le 05/05/2021, <https://www.cnrtl.fr/definition/ambivalence>.

tableau et impose une nouvelle hospitalisation. Les explorations révèlent qu'il s'agit d'une fracture pathologique sur une évolution métastatique du cancer pulmonaire en récurrence. Une nouvelle cure de chimiothérapie s'avère alors contre-indiquée du fait de l'infection. Le 13 novembre, une discussion collégiale en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), amène les chirurgiens orthopédistes et les oncologues à limiter le projet thérapeutique afin de préserver son autonomie actuelle et sa qualité de vie. Le traitement indiqué par la RCP pour la hanche est un lavage simple et une antibiothérapie sans reprise chirurgicale. Au cours de ce séjour en orthopédie elle dit en entretien avec la psychologue « avoir le sentiment d'être hospitalisée depuis 2 ans et avoir perdu tous ses contacts sociaux ».

En SSR où elle est hospitalisée pour la suite de la prise en charge orthopédique, son état général s'aggrave, elle ne peut plus avaler les traitements antibiotiques et antalgiques notamment. L'ensemble des difficultés rencontrées amène le service à la réorientée dans l'USP le 10 décembre 2020 où elle décède le 13 dans la nuit.

Analyse de la situation

1. Les problèmes que présente cette situation et leurs spécificités en USP

- La désinhibition des conduites sociales dans la relation soignant/soigné.
- La perte globale d'autonomie et la dépendance fonctionnelle à autrui.
- L'exacerbation de la labilité de l'humeur et de l'anxiété dans le quotidien collectif.
- L'anxiété et ses manifestations comportementales dans les pathologies respiratoires.
- L'incertitude dans l'accompagnement en fin de vie.
- L'effet de l'annonce de la pathologie aiguë dans le rapport à la perspective de la mort.

2. Les problèmes que me pose cette situation

Le premier problème rencontré émerge face à une série de particularités :

- Mme D. manifeste une résistance à toute épreuve, une vitalité qui fait oublier son âge et ses vulnérabilités.
- La BPCO sans dépendance à l'oxygène leurre sur la gravité de son état pulmonaire de base.
- L'absence du risque de récurrence dans les discussions, pourtant au cœur du pronostic sombre du CBPC, nourrit une ambiguïté quant au sens de la prise en charge palliative.
- L'efficacité de la chimiothérapie qui s'accompagne d'un enthousiasme partagé dans l'USP.
- Le sens de sa première orientation en USP par les oncologues, couplé à la perturbation des repères du service par l'ouverture récente de « lits de soins palliatifs identifiés précoces ».

Je suis en fait déconcertée par cette situation pour laquelle je ne peux m'appuyer sur la certitude de la fin de vie dans l'accompagnement en soins palliatifs. Je me suis régulièrement surprise à demander des confirmations à l'équipe médicale : « Où en est-on ? ». Je me faisais, sans en avoir conscience, l'écho du malaise particulier qui me traversait face à la question qu'elle me posait parfois au cours des entretiens : « Valérie, dis-moi franchement, est-ce que je vais mourir ? ». Je l'encourageais alors à faire le point avec les médecins. Je n'étais pas aussi sereine face à ces questions qu'avec les autres patients. Je ne parvenais pas à soutenir le suspense avec la même qualité. Pourquoi étais-je plus mal à l'aise avec elle qu'avec d'autres ? Les soins « curatifs » du cancer, tels qu'ils étaient perçus par l'équipe, imposaient un rythme de

surveillance et de prélèvements qui étaient ressentis par certains soignants comme des pratiques typiques des services qu'ils avaient fait le choix de quitter pour exercer le soin en USP. Cette situation a mis au travail la question de l'*incertitude*²⁴ du fait d'une certaine *ambiguïté*²⁵ ambiante induite par la situation médicale de cette patiente.

Je formulerais la problématique suivante : quel impact peuvent avoir l'incertitude ou la certitude de la fin de vie dans l'accompagnement psychologique en soins palliatifs ?

Le deuxième problème se révèle lors de la séance de tutorat sur les RSCA. La part qu'occupe chacune des pathologies dans ce que dit Mme D. évolue au fil de l'accompagnement. Au début, elle nomme la BPCO avec laquelle elle vit depuis une vingtaine d'années, elle peut en parler, l'insulter. La BPCO fait partie de l'histoire qu'elle raconte, même si c'est en minimisant son impact. Elle a su « y faire » avec cette restriction et maintenir une vie quotidienne autonome. Lors des épisodes d'exacerbation, elle vient à l'hôpital, reçoit les traitements qui rééquilibrent la symptomatologie et repart dans un quotidien dont la fin n'est pas supposée.

Le cancer et sa prise en charge font rupture dans ce continuum. Sans le nommer, elle n'épargne pas ses interlocuteurs de ses effets visibles, notamment les modifications corporelles conséquentes à la chimiothérapie. Associé à la menace de mort, le cancer provoque une exacerbation d'angoisses archaïques non psychiquement élaborées/élaborables. Là, comme elle me le dit parfois : « je sais que je vais crever, Valérie ». Le temps de la pathologie aiguë lui impose une épreuve, avec un début, et la certitude de la mort à la fin, qu'elle ne cesse de questionner en l'affirmant. L'efficacité des traitements anticancéreux réintroduit une certaine incertitude quant à l'échéance de cette mort anticipée.

3. Choix de la problématique

La BPCO est une pathologie au déclin lent qui évolue avec des phases d'exacerbation, le CBPC est une pathologie au développement rapide et au pronostic sombre qui nécessite une prise en charge intense : La différence de temporalité entre ces deux pathologies létales, l'une chronique et l'autre aiguë, a-t-elle un impact sur le vécu de la maladie et sur l'accompagnement en fin de vie ?

Recherche documentaire

La notion de vécu sera référencée ici au sens précisé par Annick Tijou Traoré et Béatrice Jacques dans la note 1 de leur article « « Je me contenterais bien d'une seule maladie » penser et vivre son cancer en contexte polypathologique²⁶ » : *Le vécu renvoie au monde de la personne malade, « à l'organisation du sensible incarné, du vécu dans toutes ses modalités sensuelles,*

²⁴ Incertitude : *Impossibilité dans laquelle est une personne de connaître ou de prévoir un fait, un événement qui la concerne ; sentiment de précarité qui en résulte.* Consulté le 11/02/2021, <https://www.cnrtl.fr/definition/incertitude>.

²⁵ Ambiguïté : *Caractère de ce qui est susceptible de recevoir plusieurs interprétations (...) qui entre dans deux catégories. (...) Ce qui manque de netteté et inquiète.* Consulté le 11/02/2021, <https://www.cnrtl.fr/definition/ambigu>.

²⁶ TIJOU TRAORE Annick et JACQUES Béatrice, « « Je me contenterais bien d'une seule maladie » : penser et vivre son cancer en contexte polypathologique », *Anthropologie & Santé*, 20 (2020), <https://journals.openedition.org/anthropologiesante>.

de même que dans ses objets » (...) ; le vécu est ce qui modèle son propre monde. Il s'agit de la maladie « ressentie comme un changement dans le monde vécu » (...).

Je fais le choix de limiter ce travail aux deux pathologies qui ont imposées ce séjour, dans la mesure où elles sont au cœur de cette tentative de dire quelque chose du vécu de ces temporalités différentes. Ne sera donc pas développé ici la complexité du rapport qu'elle entretenait avec un ensemble de comorbidités s'exprimant sur son organisme fragilisé par le vieillissement.

La maladie chronique : la Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO)

Selon le dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, la maladie chronique est une *maladie au long cours, à début généralement insidieux ou succédant à une maladie aiguë. (...) [son] histoire naturelle peut se prolonger sans diminuer l'espérance de vie de la personne.*²⁷ Cependant, l'Organisation Mondiale de la Santé précise que les maladies chroniques *sont responsables de 63% des décès, [elles] sont la toute première cause de mortalité dans le monde*²⁸.

Parmi ces pathologies chroniques, la BPCO est *longtemps asymptomatique* et donc sous-diagnostiquée ou tardivement. *La principale étiologie est le tabagisme actif et passif. L'évolution de cette « inconnue meurtrière » est émaillée d'exacerbations qui, dans les formes évoluées, mettent en jeu le pronostic vital*²⁹. Le rapport 2017³⁰ de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) sur l'état de santé de la population en France montre que (...) en 2013, environ 19000 décès étaient liés à la BPCO, dont 48 % en cause initiale. Dans l'ensemble les données épidémiologiques indiquent qu'il s'agit d'un problème majeur de santé publique.

La présentation de la maladie par l'INSERM précise que les signes cliniques ne sont pas spécifiques : *toux chronique, expectorations, essoufflement*³¹. Cette non spécificité des symptômes alimente une certaine *banalisation*³² de la pathologie par les patients, les aidant à protéger leur quotidien d'une menace létale maintenue ainsi à la distance d'un horizon. *Les symptômes sont souvent sous-estimés par les patients. Ils apparaissent progressivement, de façon insidieuse, et s'aggravent avec le temps en augmentant la dyspnée. (...) Cette dégradation progressive est ponctuée d'exacerbations, c'est à dire d'épisodes d'aggravation de la toux, de l'expectoration et de la dyspnée*³³. En découvrant ces précisions, je me rends compte que j'ai moi-même sous-estimée la BPCO dans ma rencontre avec Mme D. et, que cette réaction contraste avec le sens immédiat de gravité provoqué par le mot « cancer ».

²⁷ Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, consulté le 29/04/2021, <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=maladie+chronique>.

²⁸ Maladie chronique selon OMS, consulté le 29/04/2021, https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr.

²⁹ PRUDHOMME Anne, *op. cit.*

³⁰ Haute Autorité de Santé (HAS), Guide du parcours de soins « Bronchopneumopathie chronique obstructive » - Stratégie de transformation du système de santé, novembre 2019, consulté le 24/04/2021, https://www.has-sante.fr/jcms/c_1242507/fr/guide-du-parcours-de-soins-bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpc.

³¹ INSERM - Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), Mis à jour le 19/06/2020, consulté le 31/12/2020, <https://www.inserm.fr>.

³² Banalisation au sens de : *Banaliser un problème, un fait social, c'est le rendre anodin, lui enlever sa vraie signification, sa dimension réelle.* SOTOLAREFF Jeanine, « La banalisation », *Le Monde*, 22 août 1981.

³³ INSERM, *op. cit.*

L'article de la revue *Anthropologie & Santé*, « Comment fait-on avec la BPCO ?³⁴ » offre des éléments de compréhension de cette banalisation. Il pose le constat que : *Contrairement à d'autres pathologies chroniques (...), la BPCO ne bénéficie d'aucune mobilisation collective, ce qui participe grandement à son invisibilité sociale.* Ce regard sociologique sur la pathologie met en évidence l'importance des interactions entre le sujet porteur de la maladie et son environnement car, comme le rappelle les auteurs : *l'expérience de la maladie est certes physique mais également socialement construite et n'a de réalité que parce qu'elle se trouve au cœur des interactions sociales.(...) Dans le cas de la BPCO, la dissimulation est rendue plus facile par la typicité des symptômes qui, pour l'entourage profane, se rapprochent de symptômes de pathologies considérées comme bénignes.*

Les auteurs proposent des repères éclairant ce phénomène d'invisibilité sociale et subjective : *Les sujets ne décrivent pas systématiquement une rupture dans leur parcours biographique qui entraînerait des modifications identitaires. L'expérience de la BPCO est à la fois celle d'une continuité des trajectoires individuelles et de désordres périodiquement introduits par les symptômes mais pas toujours associés à une « maladie » étiquetée comme telle.*

En effet, quand Mme D. parle de « la maladie », elle parle du cancer, pas de la BPCO. Cette dernière restera *personnifiée*³⁵ dans son discours : « la salope », « la garce ». Elle est pourtant diagnostiquée « post tabagique stade 3 » dès 2000, ce qui signifie une obstruction déjà sévère des voies respiratoires. Cette mise à distance de la gravité présente l'avantage de préserver la réalité quotidienne d'être trop envahie par la menace permanente de perdre la capacité de respirer et de ne pouvoir la retrouver. Autrement dit la perspective létale reste séparée de la représentation de la pathologie³⁶. Cette protection s'accompagne cependant d'un rapport qui peut être houleux à la symptomatologie invalidante. Il s'entend par l'usage des insultes dans le discours de Mme D., son irritabilité ou sa façon d'exiger comme un dû, usant ceux qui tentent de l'aider. Il s'accompagne aussi d'un isolement social progressif par évitement des situations trop éprouvantes pour la capacité respiratoire résiduelle.

Cet article synthétise l'analyse de 69 récits de malades décrivant leur manière de vivre la BPCO. L'objectif est de *cerner les mécanismes sous-jacents à la méconnaissance individuelle et collective d'une pathologie et le voile mis sur les symptômes par les nécessités de l'existence sociale.* Dans leur enquête cette équipe de sociologues cherche particulièrement à repérer : *Une perturbation biographique, un épisode de rupture. Le ressenti de limitations dans la vie personnelle et professionnelle. La modification de l'image de soi due à son état de santé.* Les auteurs repèrent trois tendances dans les processus de (re) définition de soi du sujet atteint de BPCO : *l'ajustement, la normalisation et l'invisibilisation de la pathologie.* Ces tendances ne sont pas figées, en fonction des événements rencontrés ou de l'évolution des situations, des changements peuvent opérer.

³⁴ MONNERAUD Lise, *et al.*, « Comment fait-on avec la BPCO ? », *Anthropologie & Santé*, 14 (2017), <https://journals.openedition.org/anthropologiesante>.

³⁵ Personnifier : *donner, par la parole ou par l'image, à une chose inanimée les traits et les caractéristiques de l'homme.* CNRTL, consulté le 21/01/2021, <https://www.cnrtl.fr/definition/personnifier>.

³⁶ Il s'agit ici d'un *déni* collectivement renforcé. *Le déni consiste à minimiser ou à annuler tout ce qui est insupportable pour la personne.* ZIVKOVIC *op. cit.*

Le rapport qu'entretien Mme D. avec la BPCO illustre ce phénomène d'ajustement et de normalisation jusqu'à en rendre invisible l'impact dans son quotidien. Il y a une véritable absence de rupture dans le récit qu'elle égraine du déroulement de sa vie, entre l'avant et l'après diagnostic de la maladie. Il faudra que s'installe une certaine durée dans l'accompagnement et que des événements ponctuent le fil des jours pour qu'une temporalité émerge dans ce qu'elle raconte de son quotidien avec la BPCO : « c'était plus vraiment ça », « je devais m'organiser pour faire des pauses sur le trajet », « et puis je ne pouvais plus faire la fête comme avant », « mes amis de fiesta se sont éloignés ».

La maladie aiguë : le Carcinome Bronchique à Petites Cellules (CBPC)

Selon le dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, la maladie aiguë désigne une pathologie à *début généralement brusque et dont l'histoire naturelle ne dure que quelques jours. Cette expression n'implique aucune durée précise en jours ; elle évoque la mise en œuvre de mesures thérapeutiques relativement urgentes, faute desquelles la maladie entraînerait des complications, peut-être la mort ou passerait à la chronicité*³⁷.

En-deçà de cette définition médicale, j'emprunte ici celle plus polysémique du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL). Elle cerne plus particulièrement l'effet de sens que peut produire le terme même « aigu » : *[En parlant d'une situation critique] Qui par la rapidité de son évolution menace d'avoir une issue fatale si une intervention énergique ne l'arrête*³⁸. Il s'agit d'une rapidité qui vient faire effraction dans le vécu d'un temps qui passe, celui qui jusqu'à ce moment-là ne se structurait pas autour d'une menace. La formulation du diagnostic est la suivante dans les CRH de Mme D. : « Cancer bronchique à petites cellules d'emblée métastatique (os, ganglions, poumons, foie, surrénale) diagnostiqué sur fibroscopie en octobre 2019 ». Il s'agit d'un cancer au pronostic très péjoratif dont la symptomatologie non spécifique redouble celle de la BPCO. Ce sont les mécanismes de défense et les stratégies d'adaptation mises en œuvre pour continuer à vivre avec la menace chronicisée qui se trouvent alors ébranlées par l'annonce du cancer.

Le référentiel national de RCP³⁹ nous dit que *le cancer bronchique à petites cellules représente actuellement 15 à 20 % des tumeurs bronchiques primitives. Il s'agit d'une pathologie agressive ne pouvant bénéficier que rarement d'une chirurgie. La prise en charge curative repose essentiellement sur la chimiothérapie, la radiothérapie et l'immunothérapie. La page Info Cancer du groupe de recherche indépendant Arcagy-Gineco*⁴⁰ *précise que ce type de cancer (...) touche principalement les sujets de plus de 70 ans, gros fumeurs ou les anciens gros fumeurs. (...) Il se développe et s'étend beaucoup plus rapidement que les autres formes. Ceci explique pourquoi souvent il a déjà métastasé dans d'autres parties du corps (...) au moment*

³⁷ Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, consulté le 21/01/2021, <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=maladie+chronique>.

³⁸ CNRTL, consulté le 21/01/2021, <https://www.cnrtl.fr/definition/aigu>.

³⁹ Cancer bronchique à petites cellules, référentiel national de RCP, INCa, mars 2015, consulté le 21/12/2020, https://www.oncopaca.org/sites/default/files/2015-03_ref_rcp_cancer_bronchique_petites_cellules_inca_pro.pdf.

⁴⁰ ARCAGY – GINECO, Page Info Cancer consultée le 20/01/2021, <https://www.arcagy.org/infocancer/localisations/voies-aeriennes/cancers-poumon/formes-de-la-maladie/le-cancer-a-petites-cellules.html>.

du diagnostic. (...) Néanmoins, il faut savoir que les carcinomes à petites cellules répondent beaucoup mieux à la chimiothérapie et à la radiothérapie que les cancers non à petites cellules. (...) Il reste cependant d'un pronostic sombre car il se caractérise par un important risque de récidive.

Les signes cliniques sont très divers : certains symptômes sont directement en rapport avec la tumeur. Ce sont des signes non spécifiques : toux persistante, crachats présentant des traces de sang, difficultés respiratoires, infections pulmonaires répétées. D'autres manifestations sont liées à une extension locorégionale de la tumeur : douleur, œdème, troubles de la déglutition, de la parole, hoquet... Certains signes sont dus à l'extension métastatique : fatigue, amaigrissement, perte d'appétit, fièvre...⁴¹.

Ce qui ressort particulièrement dans les entretiens cliniques avec Mme D. est le lien qu'elle établit entre l'annonce du « cancer » et la perspective de sa propre « mort ». Ainsi, alors que les deux pathologies sont létales, qu'elles se manifestent par des signes similaires de souffrance respiratoire, leur mode d'entrée dans la réalité est diamétralement opposée. Quelque chose de l'échéance s'impose dans la *temporalité*⁴² avec le cancer, confrontant Mme D. au tragique que comporte ce *temps vécu par la conscience*.

Un article du Bulletin du Cancer de mai 2010 de la Société Française du Cancer (SFC) met en évidence cet impact de l'annonce dans le champ de la conscience. Il s'agit d'une étude sur les représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie qui s'est déroulée sur 5 mois auprès de 62 patients atteints de cancer et traités par chimiothérapie et de 26 médecins oncologues⁴³. La méthodologie utilisée permet aux auteurs *d'appréhender les « théories de sens commun » élaborées par les individus, car elles guident leur rapport au monde, leurs comportements et qu'elles font figure de « vérité » pour eux.*

Dans leurs résultats, les termes considérés comme *les éléments les plus importants, les plus « structurants » de la représentation*, sont appelés *les termes les plus saillants*. Leur analyse des champs représentationnels du cancer démontre que pour les patients interrogés, *les termes maladie et mort sont les plus saillants. Pour les médecins, ce sont les termes chimiothérapie, mort et souffrance*. Pour les auteurs de cette étude, les résultats mettent notamment en évidence *le contenu anxiogène des représentations du cancer des patients et des médecins (les termes mort, souffrance, grave, peur en témoignent)*. *Ces représentations, au contenu proche de l'image de « fléau social » du cancer, sont également présentes dans la société française et reflètent l'inscription historique de cette maladie et de son statut de maladie prototypique de la catégorie des « maladies graves », « incurables » et « douloureuses ».*

⁴¹ Dossier pédagogique en ligne de l'Institut Curie mis en ligne le 05/06/2019, <https://curie.fr/dossier-pedagogique/le-cancer-du-poumon>.

⁴² Temporalité est utilisé ici au sens d'un terme abstrait, mais qui se veut concret. *La temporalité est le temps vécu par la conscience, celui dont elle fait l'expérience et qui déploie, à partir du présent (...), un passé (...) et un futur. [La] temporalité, est la vie même de la conscience (...) qui comporte un élément dramatique : elle vit une menace, celle de l'instant ultime, qui sera la fin, la caducité de tout projet.* Consulté le 07/05/2021, <https://www.universalis.fr/encyclopedie/temporalite>.

⁴³ MARIE D., *et al.*, « Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie : enjeux pour la définition de la situation thérapeutique », *Bull Cancer*, vol. 97, N° 5 (Mai 2010), p.577-587.

Synthèse et conclusion

Parmi les différences repérables entre les deux maladies pulmonaires dont est atteinte Mme D., il y a l'effet de menace de mort produit par l'annonce du cancer et le changement radical du quotidien du fait de la prise en charge hospitalière. Ce n'est plus un « On va tous mourir un jour », c'est un « Je vais crever » qui s'impose à elle, avec toute l'intensité de l'angoisse que cela produit. La victoire remportée par les 4 cures de chimiothérapie lève en partie l'imminence de cette menace, ce qui contribue à apaiser ses éprouvés d'angoisse de mort notamment. Cependant le titre qu'elle donne à son journal de bord, « le début du reste de ma vie », indique qu'avec cette traversée éprouvante, quelque chose de la perspective de cette échéance s'inscrit dans son champ représentationnel. Je pense ici à ce que Jeanine Pillot écrit dans un paragraphe intitulé « La souffrance psychologique du malade : la crise de la fin de vie⁴⁴ » : *la personne en fin de vie, c'est à tous les niveaux en même temps qu'elle vit des pertes, des changements et des nécessités de réaménagements (...) perte narcissique, perte affective, perte de reconnaissance sociale, perte du sens de [son] existence*. Elle précise dans ce même paragraphe qu'il y a des pertes et des changements dans le vécu du temps. *Il nous faut faire le deuil de l'immortalité et vivre avec l'incertitude*. Dans le cas de Mme D., on peut penser que quelque chose de ces pertes avait déjà été rencontré avec la BPCO, mais elle s'en était « accommodée » au prix notamment d'un important repli social. Le cancer avec la perspective de sa propre mort que cette annonce comporte l'a fait entrer dans ce que Jeanine Pillot propose d'appeler « la crise de la fin de vie ».

Pour tenter de répondre à la question des possibles conséquences sur l'accompagnement psychologique d'une trajectoire confrontant à ces temporalités différentes, je me référerai à l'article « Devenir ami ou rester étranger avec ce qui vient incidemment à notre rencontre ? » de François Villa⁴⁵. Dans la « théorie de la pulsion » freudienne, à laquelle il se réfère, l'appareil psychique se préserve d'être confronté à ce qui est en souffrance, c'est-à-dire non figuré dans le champ de la perception-conscience, car trop menaçant. Chacun se débrouille ainsi pour éviter ce qui peut ébranler la précaire cohérence du moi par une rencontre qui actualiserait des « points trop inconciliables » avec cette illusion nécessaire pour vivre au quotidien. Il y a cependant des événements qui imposent une telle rencontre, qui exigent quelque chose pour parvenir à maintenir l'ensemble de l'édifice.

Ces points inconciliables avec le moi sont désignés par le terme d'*étrangement*⁴⁶ dans l'article. L'*étrangement* est ici utilisé dans le sens de quelque chose qui ébranle, fait échouer le fonctionnement « normal » de chacun et impose un travail psychique supplémentaire pour *se rendre ami* avec cette rencontre éprouvante. *Il survient en des points critiques du fonctionnement psychique. L'enjeu est alors celui du destin que l'on parviendra à donner ou non à ce qui a été rencontré par hasard, par réactualisation de l'infantile ou par réveil du surmoi*. L'auteur mentionne alors une dimension qui éclaire en partie ce qui est au cœur de

⁴⁴ PILLOT Jeanine, « Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui », dans *Soins Palliatifs : réflexions et pratiques*, 4e édition, Paris, Formation et Développement, 2011, p.35-68.

⁴⁵ VILLA François, « Devenir ami ou rester étranger avec ce qui vient incidemment à notre rencontre ? », *Revue française de psychanalyse*, PUF, 2013/4 Vol. 77, p.1018-1029.

⁴⁶ Il s'agit d'un néologisme proposé par les traducteurs de Freud afin de soutenir le sens du « rester étranger » (*Entfremdung*), état résultant d'un échec du processus permettant de « se rendre ami » (*Befreunden*).

l'accompagnement psychologique. Il propose : *Le fait qu'une « aide étrangère » puisse, en investissant libidinalement l'individu, se porter à son secours est (...) essentiel pour que cette rencontre reçoive un destin psychique. Sans ce truchement, l'individu ne serait renvoyé qu'à son impuissance native, à son absence de moyens suffisants pour faire face aux nécessités de la vie.* Les trois moments cliniques détaillés dans la narration de la situation permettent d'illustrer ce principe au cœur de la thérapeutique orientée par la psychanalyse. Je précise ici que cette fonction d'*aide étrangère* est soutenue par tout un chacun dans *la quotidienneté*⁴⁷ du service, le fait que je ne l'illustre ici qu'au titre de la fonction de psychologue est contingent au format de ce RSCA.

Cet article expose un point de vue psychodynamique sur lequel j'appuie mon hypothèse de la survenue de la pathologie aiguë comme rencontre d'un *étrangement* fondamental, dans la mesure où *l'angoisse primitive de la mort, très puissante chez chaque humain, trouve à s'exprimer dès qu'une chose quelconque favorisant son expression vient à sa rencontre.*

Le concept de « se rendre ami avec ce qui vient incidemment à notre rencontre⁴⁸ » offre un axe pour penser l'accompagnement de l'impact de « l'aigu » dans le quotidien du « chronique », provoquant une crise dans les arrangements plus ou moins coûteux qui tenaient l'ensemble jusque-là.

La conclusion de François Villa lors d'une intervention dans le colloque « Le vivant et le temps⁴⁹ », où il fait référence à ce même concept, me permet ici de réintroduire la question de la temporalité. Dans cette intervention, il expose en quoi la temporalité n'est pas un concept psychanalytique. La dynamique psychique de l'appareil freudien, nécessite de ne pas concevoir le temps afin de maintenir ce qui lui donne l'*illusion de continuité qui fait que nous avons tout de même la grande capacité de fonctionner comme si le temps n'avait pas de prise sur nous.*

Cette éternisation du moi ou immortalité, tient, *jusqu'au point que quelque chose doive être pris en considération qui fait que plus rien ne sera exactement dans ce système de la même façon, et fait rentrer dans une réflexion qui implique la temporalité. C'est ce moment que cherche à cerner la notion de « se faire ami avec ce qui vient incidemment à notre rencontre » et qui fait accéder à un temps vécu par la conscience, c'est-à-dire quelque chose qui tout à coup fait jour, un jour qui fait qu'on est obligé de dire c'est plus pareil, il y avait un avant, il y avait un après.*

Pour répondre hypothétiquement à la problématique posée, je dirais qu'il est possible que l'état d'incertitude dans lequel je me trouvais face à Mme D. ait finalement contribué à favoriser un certain « devenir ami » plutôt que « rester étranger » face à la rencontre de la possibilité de sa propre mort imposée à sa conscience par l'annonce du cancer. En étant dans l'incapacité de soutenir aussi sereinement qu'habituellement cette perspective, je lui ai offert une « aide-

⁴⁷ *La quotidienneté* dans ce qu'en dit Jean Oury dans le champ de l'analyse institutionnelle : *les habitudes (...), la façon d'être (...), la dimension thérapeutique (...), de l'ambiance. (...) Comment rendre sa présence la moins nocive possible ? (...) une qualité de présence (...) quelque chose de l'ordre d'une certaine position de chacun.* OURY Jean, *op. cit.*

⁴⁸ *Il s'agit de pouvoir se rendre ami avec ce qui vient à notre rencontre (idée qu'exprime le verbe Entgegenkommen) pour éviter de lui rester ou de lui devenir étranger.* VILLA François, *op. cit.*

⁴⁹ VILLA François et WORMS Frédéric, *Le vivant et le Temps*, 3 mai 2012 – ENS. Consulté le 07/02/2021, <https://youtu.be/8libTmcS2-4>.

suffisamment-étrangère-mais-pas-trop », suffisamment impactée par l'incertitude, pour ne pas trop rapidement écraser une ambiguïté qui lui avait permis de vivre avec la BPCO jusque-là. Ainsi le titre donné à son journal - « le début du reste de ma vie » - vient peut-être dire quelque chose d'un certain « se faire ami » avec la perspective de sa propre mort, qu'elle avait fait « rester étranger » grâce à l'efficacité de l'invisibilisation de la pathologie chronique.

Une autre dimension, plus collective participe possiblement de cette ambiguïté porteuse d'incertitude. En effet, Mme D. est l'une des premières patientes accueillies dans un « lit de soins palliatifs identifié précoce », exigeant un travail supplémentaire sur les repères communs de l'accompagnement en fin de vie. La bonne réponse thérapeutique aux 4 cures de chimiothérapie ayant réactivé cette ambiguïté.

Par ailleurs la mise en œuvre de la démarche palliative avec la BPCO présente également des « zones grises », potentialisant l'ensemble. Un article de Vincent Morel⁵⁰ présentent des éléments qui ont probablement aussi contribué au fait que le sens de la démarche palliative dans la prise en charge de cette dame n'ait pas fait évidence pour tous à certains moments.

Il indique qu'avec la BPCO, il est *globalement difficile d'approcher un modèle d'évolution naturelle de la maladie qui permettrait de préciser lesdites périodes « curatives » et « palliatives »*. En se référant aux trois types de trajectoire sur lesquels les travaux de l'Observatoire de la fin de vie s'appuient en 2011, l'auteur indique que *l'évolution de la BPCO pourrait être à assimiler à une trajectoire de type II caractérisée par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillance cardio-pulmonaires, maladie métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.)*.

Le site de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) met en ligne un document très synthétique sur ces différentes trajectoires⁵¹. Cette synthèse précise un point essentiel dans ma formation actuelle à la démarche palliative : *la phase palliative ne signifie pas pour autant l'arrêt des traitements ou l'imminence de la mort*. Ainsi, lors de son premier séjour en USP, la prise en charge de Mme D. relevait dans la trajectoire I (de déclin rapide caractérisé par le cancer) de *la phase palliative active : L'objectif dans cette phase est de tenter de garantir au patient une survie la plus longue possible en ralentissant l'évolution de la maladie tout en s'attachant au maintien de la meilleure qualité de vie possible*.

Entre l'éclairage de l'article de Vincent Morel et ce document, je pense maintenant que la démarche palliative était en fait doublement indiquée pour Mme D. : elle relevait de la Trajectoire II dite de « déclin graduel » pour la pathologie chronique et de la Trajectoire I ou dite de « déclin rapide » pour la pathologie aiguë.

Travailler à partir des repères qu'offrent ces trajectoires m'aurait aidé à partager mes difficultés et mes doutes avec les autres professionnels de l'USP. Cet éclairage aurait offert un moyen de soutenir de précieux échanges sur les nuances à trouver afin d'ajuster l'accompagnement à cette

⁵⁰ MOREL Vincent, « Recommandations sur la mise en œuvre de la démarche palliative chez les patients qui présentent une exacerbation aiguë de la BPCO », *Revue des Maladies Respiratoires*, 34 (2017), p.492-498.

⁵¹ Soins palliatifs et patients : des trajectoires de vie différentes, Consulté le 21/01/2021, <http://www.sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires>.

notion de « soins palliatifs précoces » qui produit des effets de sens plus ou moins *paradoxaux*⁵². Cela aurait permis de partager l'incertitude, d'en faire une dimension de cet accompagnement, s'en « faire ami » ensemble plutôt que de rester relativement isolé avec ce qu'elle déconcertait. Je dirais qu'un des signes de ce malaise a été ma manière maladroite d'interroger l'incertitude par une « question frontale » qui ne pouvait avoir de « réponse tranchée » : « Où en est-on ? ».

La difficulté rencontrée dans le service qui aurait dû autoriser un « On ne sait pas trop, on en est là pour l'instant... » pour répondre avec justesse à mon « Où en est-on ? » a fait de cet accompagnement une véritable mise au travail de l'incertitude dans ma pratique. Cette zone d'inconfort m'a permis de soutenir quelque chose de plus indéterminé qu'habituellement avec Mme D.

Avant cette rencontre clinique, je saturais beaucoup plus ma présence par la certitude de la perspective de la mort dans mes accompagnements en fin de vie. J'induisais ainsi un travail de deuil à proprement parler. Avec la rencontre de Mme D. et de l'incertitude que sa situation a mis au travail, c'est une ouverture sur le vivant qui s'est fabriquée, telle que la décrite de façon sensible Michel de M'Uzan dans son célèbre texte le « Travail du trépas⁵³ » : *L'expansion libidinale et l'exaltation de l'appétence relationnelle. Ces deux mouvements, qui se commandent l'un l'autre, président à l'activité psychique particulière que j'ai nommée travail du trépas, en pensant au deuil bien entendu, mais aussi au rêve qui, à sa manière, répond à une exigence du même ordre. (...) ces deux aspects du même travail sont quasiment indissociables.* Cette rencontre avec l'incertitude offre un espace interpsychique plus ouvert et notamment donne plus de place à la rêverie. *Cette dynamique se produit lorsque l'écouter parvient à se déprendre de l'idée d'aider le patient à cheminer vers le deuil de lui-même, vers l'acceptation... Alors, mais alors seulement, il peut entendre, accueillir et peut-être même parfois soutenir la construction subjective du sujet et son imaginaire protecteur⁵⁴.* L'écriture de ce RSCA m'a permis de consolider l'intériorisation de cette ouverture qui *participe à rouvrir, faire naître, retrouver la dimension de l'incertitude nécessaire⁵⁵* au vivant. Je le perçois dans la qualité de mes prises en charges actuelles, quelque chose d'une certaine pesanteur est levé laissant plus de place à la rêverie et à la créativité de la rencontre⁵⁶.

⁵² Paradoxal : *Qui exprime des paradoxes, des contradictions dans les termes.* Paradoxe : *Affirmation surprenante en son fond et/ou en sa forme, qui contredit les idées reçues, l'opinion courante, les préjugés.*

Consulté le 11/02/2021, <https://www.cnrtl.fr/definition/paradoxe>.

⁵³ M'UZAN Michel de, « Le travail du trépas » (1976), *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977, p.182-199.

⁵⁴ ALRIC Jérôme et PRÉAUBERT Christine, « Emergence de l'incertitude dans le soin », dans Florence Barruel et Antoine Bioy, dir., *Du soin à la personne : Clinique de l'incertitude*, Paris, Dunod, Psychothérapies pratiques, 2013, p.25-40.

⁵⁵ *Ibid.*

⁵⁶ « Car c'est seulement en rouvrant de l'écart et de la distance que l'on peut faire surgir de l'autre, qui ne soit donc pas collé à soi, annexé ou même « aliéné » par soi, parce qu'indexé sur soi, mais qui en soi détaché : qui ne soit pas seulement la projection ou la modification de soi, mais qui puisse effectivement se constituer en « autre » et, par suite, s'établir en vis-à-vis. Ou, pour le dire autrement, il faut dégager de l'entre pour faire émerger de l'autre, cet entre que déploie l'écart et qui permet d'échanger avec l'autre, le promouvant en partenaire de la relation résultée. L'entre qu'engendre l'écart est à la fois la condition faisant lever de l'autre et la médiation qui nous relie à lui. ». JULLIEN François, « Des chemins vers l'altérité », *L'écart et l'entre : Leçon inaugurale de la Chaire sur l'altérité*, Paris, Galilée, 2012, Chap.VI, p.71-82.

Bibliographie

- ALRIC Jérôme et PRÉAUBERT Christine, « Emergence de l'incertitude dans le soin », dans Florence Barruel et Antoine Bioy, dir., *Du soin à la personne : Clinique de l'incertitude*, Paris, Dunod, Psychothérapies pratiques, 2013, p.25-40.
- APOTHÉLOZ Denis et GROSSEN Michelle, « Dynamique conversationnelle dans un entretien psycho-thérapeutique : analyse des reformulations », dans *Interaction et cognitions*, Vol. 1(1), 1996, p.115-149.
- BLANCHET Véronique et BEAUCHÊNE Marie de, « Des douleurs et des symptômes et de leurs traitements », dans *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*, 4e édition, Paris, Formation et Développement, 2011, p.109-147.
- CHABROL Henri, « Les mécanismes de défense », *Recherche en soins infirmiers*, n° 82 (Sept. 2005), p.31-42.
- FERENCZI Sandor, « Elasticité de la technique psychanalytique » (1927/28), *Psychanalyse IV : Œuvres complètes 1927-1933*, Payot, Science de l'homme, 1982, p.53-65.
- FLEURY Cynthia, « Le temps, Ce-je-ne-sais-quoi et Ce-presque-rien » (Episode 1), Série « Vladimir Jankélévitch ou la mélodie du temps qui passe », Emission d'Adèle Van Reeth, *Les chemins de la philosophie*, Entretien sur France Culture, 21 avril 2014, écouté le 31/01/2021, <https://www.franceculture.fr/emissions/les-nouveaux-chemins-de-la-connaissance/vladimir-jankelevitch-14-le-temps-ce-je-ne-sais>.
- GROSSEN Michelle et TROGNON Alain, « L'entretien clinique : une conversation ordinaire ? », *Pragmatique et Psychologie*, Nancy, Presses Universitaire de Nancy, 2002, p.139-153.
- HAUN Markus W., *et al.*, « Les soins palliatifs précoces pour les adultes ayant un cancer en stade avancé/ Early palliative care for adults with advanced cancer (Review) », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2017, Issue 6. Art. No. : CD011129. Accessed 14 May 2021, <https://www.cochranelibrary.com>.
- JULLIEN François, « Des chemins vers l'altérité », *L'écart et l'entre : Leçon inaugurale de la Chaire sur l'altérité*, Paris, Galilée, 2012, Chap.VI, p.71-82.
- MARIE D., *et al.*, « Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie : enjeux pour la définition de la situation thérapeutique », *Bull Cancer*, vol. 97, N° 5 (Mai 2010), p.577-587.
- MONNERAUD Lise, *et al.*, « Comment fait-on avec la BPCO ? », *Anthropologie & Santé*, 14 (2017), <https://journals.openedition.org/anthropologiesante>.
- MOREL Vincent, « Recommandations sur la mise en œuvre de la démarche palliative chez les patients qui présentent une exacerbation aiguë de la BPCO », *Revue des Maladies Respiratoires*, 34 (2017), p.492-498.
- M'UZAN Michel de, « Le travail du trépas » (1976), *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977, p.182-199.
- NICOT G., « L'anxiété et la dépression associées à la BPCO : une revue de la question », *Revue des Maladies Respiratoires*, 28 (2011), p.739-748.
- OURY Jean, Retranscription, *Vie quotidienne, Rythme et Présence*, Conférence à l'Université Paul-Valéry, Montpellier, 22 mars 1986. Consulté le 12/01/2021, <http://www.esquisses.eu/revue/jean-oury-vie-quotidienne-rythme-et-presence-1986>.

- PELLION Frédéric, « Objet *a* et privation : Un cas de rétroaction signifiante dans la théorie de la psychanalyse », *Champ lacanien*, 2007/1 (N° 5), p.43-49.
- PERRIER François, « Les corps malades du signifiant : Le corporel et l'analytique : Séminaire 1971-1972 », *Inter Editions*, 1984, p. 223 ; cité par Marie-José Del Volgo, *L'instant de dire : Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne*. Toulouse, Eres, 2012 (1997).
- PILLOT Jeanine, « Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui », dans *Soins Palliatifs : réflexions et pratiques*, 4e édition, Paris, Formation et Développement, 2011, p.35-68.
- PRUDHOMME Anne, « Maladies respiratoires : BPCO et asthme », dans Bourdillon F. *et al.*, *Traité de santé publique*, Lavoisier, 2016, p.523-529.
- SOTOLAREFF Jeanine, « La banalisation », *Le Monde*, 22 août 1981.
- TIJOU TRAORE Annick et JACQUES Béatrice, « « Je me contenterais bien d'une seule maladie » : penser et vivre son cancer en contexte polypathologique », *Anthropologie & Santé*, 20 (2020), <https://journals.openedition.org/anthropologiesante>.
- VILLA François et WORMS Frédéric, *Le vivant et le Temps*, 3 mai 2012 – ENS. Consulté le 07/02/2021, <https://youtu.be/8IibTmcS2-4>.
- VILLA François, « Devenir ami ou rester étranger avec ce qui vient incidemment à notre rencontre ? », *Revue française de psychanalyse*, PUF, 2013/4 Vol. 77, p.1018-1029.
- WINNICOTT Donald Woods, « La préoccupation maternelle primaire » (1956), *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Payot, Science de l'homme, 1969, p.285-291.
- ZIVKOVIC Lylyana, « Aspect psychologique de la relation soignant-soigné », dans *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*, 4e édition, Paris, Formation et Développement, 2011, p.177-196.

Autres sources

- ARCAGY - GINECO, <https://www.arcagy.org>.
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), <https://www.cnrtl.fr>.
- Collège des Enseignants de Pneumologie (CEP), <http://cep.splf.fr>.
- Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, <https://dictionnaire.academie-medecine.fr>.
- Encyclopédia Universalis, <https://www.universalis.fr>.
- Haute Autorité de Santé (HAS), <https://www.has-sante.fr>.
- Institut Curie, <https://curie.fr>.
- Institut National du Cancer (INCa), <https://www.oncopaca.org>.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), <https://www.inserm.fr>.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS), <https://www.who.int>.
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), <http://www.sfap.org>.
- Vidal, <https://www.vidal.fr>.
- Wikipédia, <https://fr.wikipedia.org>.