



HAL
open science

Cancer du sang et secteur protégé adulte : premières investigations pour une recherche-action

Sandrine Letrecher, Nadine Proia-Lelouey

► To cite this version:

Sandrine Letrecher, Nadine Proia-Lelouey. Cancer du sang et secteur protégé adulte : premières investigations pour une recherche-action. *Médecine Palliative*, 2019, 18, pp.82 - 88. 10.1016/j.medpal.2018.12.002 . hal-03484989

HAL Id: hal-03484989

<https://hal.science/hal-03484989>

Submitted on 20 Dec 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Cancer du sang et secteur protégé adulte : premières investigations pour une recherche–action

Blood cancer and adult protective isolation: a preliminary action–research investigation

Sandrine Letrecher ^{a,b,1}, Nadine Proia-Lelouey ^{a*,2}

^a Laboratoire de psychologie Caen Normandie, université de Caen-Normandie, esplanade de la Paix, 14032 Caen cedex, France

^b Unité de soins mobiles, CHU de Caen, avenue de la Côte-de-Nacre, 14000 Caen, France

*Auteur correspondant : Nadine Proia-Lelouey ; tél. : 06 75 73 50 21 ; e-mail : nadine.proia-lelouey@unicaen.fr

¹ photo, psychologue, doctorante

² professeur de psychologie clinique et pathologique

Titre court : Cancer du sang et secteur protégé : premières investigations

1. Introduction

Dans le cadre d'une étude préparatoire à une recherche doctorale en cours, l'une d'entre nous¹ a expérimenté, avec l'accord du chef de service et de l'équipe, un dispositif de recherche-action portant sur la prise en charge psychologique de patients hospitalisés dans un secteur protégé d'hématologie adulte.

Du fait de l'organisation de l'hôpital, cette unité ne dispose pas d'un poste de psychologue attitré et fait appel aux psychologues de l'unité mobile douleur et soins palliatifs. Ce suivi non systématique, rarement demandé par le patient, est le plus souvent suggéré par l'équipe soignante en cas d'apparition de symptômes manifestes de détresse psychologique. Il peut donc débuter plusieurs semaines après le début de l'hospitalisation, limitant de fait la durée de la prise en charge.

Le choix de recourir à une méthodologie de type recherche-action a été déterminé par des raisons éthiques et méthodologiques. Sur le plan éthique, il paraissait difficile de faire subir à cette population un protocole de recherche qui viendrait s'ajouter au dispositif psychologique existant. Sur le plan méthodologique, recourir à la recherche-action était une nécessité au regard de l'objectif principal de l'étude qui portait sur l'expérimentation d'un dispositif de soutien psychologique basé sur la notion de transitionnalité [1]. Il a alors été convenu que cette recherche s'inscrirait dans le cadre du suivi psychologique tel qu'il est institutionnalisé entre les deux services mais serait assuré par la psychologue-chercheuse stagiaire de l'unité mobile de soins palliatifs. Elle a assuré pendant 5 mois le suivi psychologique de patients d'hématologie. Elle participait au staff toutes les semaines et avait régulièrement des échanges avec les soignants.

2. Hospitalisation en secteur protégé

Les chambres stériles du secteur protégé accueillent les patients qui vont se retrouver en état d'aplasie² sévère. L'air y est filtré et indépendant de celui de l'hôpital, soit par flux laminaire (hotte) soit en pression positive, en refoulant l'air extérieur. La nourriture est également traitée. Il n'y a pas de cabinet de toilette, pour des raisons de traitement de l'eau, mais un lavabo et une chaise percée. Une fenêtre donne sur l'extérieur et une baie vitrée sur le couloir du service. Cette baie est munie de stores que le patient peut actionner et d'un interphone permettant de communiquer sans entrer dans la chambre. Les visites sont interdites pour les enfants, limitées pour les adultes et soumises à un

¹ Sandrine Letrecher, à l'époque de l'étude titulaire d'un diplôme d'études approfondies d'anthropologie et étudiante en master de psychologie clinique et pathologique.

² L'aplasie est une baisse temporaire de l'activité de la moelle osseuse provoquée par les chimiothérapies ; elle entraîne une diminution de la production des cellules sanguines et une chute du système immunitaire nécessitant l'hospitalisation en secteur protégé.

protocole de protection (désinfection, tenue de bloc, masques, gants). Les contacts physiques directs sont interdits. Toutes ces limitations font de l'hospitalisation en secteur protégé une expérience de déprivation sensorielle et relationnelle [2].

3. Contexte de l'étude

Le patient en secteur protégé d'hématologie est mis à rude épreuve dans un dispositif qui, et c'est là tout son paradoxe, le mettra potentiellement en danger physique et psychique pour mieux lui venir en aide. Sur le plan psychique, l'isolement total est délétère pour la santé psychologique des êtres humains et aggrave les troubles psychologiques liés à la découverte de la pathologie cancéreuse [2].

C'est pourquoi la littérature internationale explore depuis longtemps l'impact psychologique de ce type d'hospitalisation [3]. Les études en précisent les effets néfastes (anxiété, stress, et dépression, rupture des liens, solitude, frustration, colère) et insistent sur la nécessité de penser des prises en charge psychosociales et/ou psychologiques [4]. Divers dispositifs ont ainsi été expérimentés, certains basés sur des médiations ([5] entre autres). La littérature francophone est quantitativement très pauvre sur cette question. En revanche, centrée sur une approche psychanalytique, elle va au-delà des constats psychopathologiques de la littérature internationale pour souligner les processus psychiques à l'œuvre chez les patients [6, 7, 8].

4. Dispositif et éthique

Durant 5 mois, les patients ont été orientés préférentiellement vers le clinicien chercheur. Ils étaient informés en fin du premier entretien que le suivi donnait lieu en parallèle à une recherche exploratoire sur le vécu des personnes hospitalisées en secteur protégé. L'information a été faite à la fin du premier entretien afin de s'assurer que leur état ne nécessitait pas une autre orientation. Une lettre de présentation leur était alors remise ainsi qu'un formulaire de consentement éclairé qui leur précisait que leur refus de participer à la recherche ne changerait en rien le suivi et que leur acceptation ne la modifierait pas davantage, hormis l'enregistrement des entretiens et leur exploitation à des fins de recherche en vue d'améliorer la prise en charge de futurs patients. Il leur était indiqué aussi que l'arrêt de l'enregistrement pouvait être demandé à tout moment du suivi sans changement dans leur prise en charge. Bien entendu, les entretiens étaient guidés par l'action de soutien psychologique et non par les objectifs de la recherche, la priorité étant toujours donnée au mieux-être du patient. Précisons enfin que cette étude n'a fait l'objet d'aucun enregistrement de données nominatives ou permettant l'identification des personnes.

5. Épistémologie et méthodologie

Notre recherche s'inscrit dans le paradigme des *qualitative research methods* dans lequel quatre formes d'approche qualitative combinables entre elles sont distinguées : *ground theory*³, approche phénoménologique, analyse du discours et analyse narrative auxquelles il faut ajouter la recherche-action [9,10]. Ces courants soutiennent une approche empirique et subjective des phénomènes, ils partagent une démarche cyclique déterminée par une approche inductive qui autorise un travail d'aller-retour entre théorie, expérience, hypothèses et résultats tout au long de la recherche. Sur le plan praxéologique, notre démarche relève d'une recherche-action de type « recherche induite » dans laquelle le chercheur concrétise une demande sociale et dans laquelle les agents (en l'occurrence les patients) contribuent « passivement » au recueil des données [11].

Pour le recueil et l'analyse de ces données, notre démarche a été fondamentalement narrative [12]. Nous y avons associé une perspective psychanalytique centrée sur les travaux de D. W. Winnicott. La théorie psychanalytique a été utilisée à deux niveaux : 1/ durant les entretiens où elle a servi d'outil de compréhension des mouvements psychiques du sujet ; 2/ comme théorie interprétative suite à l'analyse du verbatim.

6. Hypothèses

Nous avons construit nos hypothèses en référence au champ psychanalytique. Précisons qu'il s'agit d'hypothèses inductives à visée exploratoire :

- 1/ Plus le temps passé en secteur se prolonge, plus les régressions à visée défensive s'intensifient.
- 2/ Ces régressions sont marquées par la mise en place de mécanismes de défenses archaïques : clivage, projection, déni, retrait en capsule autistique qui deviennent de plus en plus prégnants.
- 3/ Le soignant peut alors être perçu comme un mauvais objet persécuteur.
- 4/ La rencontre thérapeutique peut ouvrir un espace potentiel permettant une reprise des mouvements psychiques progrédians.

7. Données cliniques

Nous rapportons trois cas paradigmatiques, déterminés par quatre critères : le sexe, l'âge, le contexte de l'hospitalisation et la durée des rencontres. Il s'agissait de deux femmes, l'une âgée d'une vingtaine d'années, l'autre qui avait passé la cinquantaine et d'un homme ayant également passé la cinquantaine. Les deux femmes en situation de récurrence de leur maladie cancéreuse, en étaient à leur seconde hospitalisation en secteur protégé ; l'homme a été hospitalisé en urgence pour une leucémie aiguë

³ théorie ancrée ou théorie enracinée en français.

myéloblastique. Enfin, Mme M. a été rencontrée une fois, Melle L et M. T.⁴ ont été suivis sur quatre séances. Pour des raisons de confidentialité, nous avons modifié à la marge certaines données biographiques.

7.1. Une passivité acceptée et une régression tempérée

Nous (SL)⁵ avons vu Melle L., 21 ans, atteinte d'un lymphome hodgkinien depuis 3 ans, à la demande des infirmières après 3 semaines d'hospitalisation. Melle L. pleurait beaucoup, au point d'inquiéter les soignants, bien qu'aucun événement particulier ne semblait être intervenu. Apprenant que sa première hospitalisation avait justement duré 3 semaines, nous nous sommes demandé si cette temporalité constituerait la limite du supportable pour elle dans la mesure où elle aurait dû, à la fin de la première hospitalisation, signifier la guérison.

Nous avons rencontré cette patiente pour la première fois alors qu'une sonde nasogastrique venait de lui être posée. Elle avait des difficultés à s'alimenter et avait déjà vécu un épisode anorexique durant la première hospitalisation. Nous avons retrouvé là l'incidence des chimiothérapies qui dénaturent le goût et l'odorat [7] ; nous savons aussi que l'alimentation est difficile pour tous les patients (risque de mucites⁶). Nous avons néanmoins formulé l'hypothèse clinique que ces difficultés alimentaires s'inscrivaient chez cette jeune femme dans une problématique orale régressive plus large, favorisée par la maladie et l'hospitalisation. Les entretiens ont en effet mis en évidence une forte dépendance de cette jeune fille à sa mère et un positionnement infantile. Outre son jeune âge, cette dépendance pouvait s'expliquer par le contexte particulier de sa petite enfance au cours de laquelle elle avait été placée en famille d'accueil quelques années. Habitée à s'en remettre à une figure parentale, cette patiente supportait plutôt bien la passivité inhérente à ce type d'hospitalisation et sa régression restait limitée. Ainsi, Melle L. évoquait peu les contraintes de l'hospitalisation et ne parla jamais « d'enfermement ». Elle disait « attendre sa sortie » dépendante avant tout de la parole médicale : « ça dépend quand les médecins ils passent ce qu'ils disent ». Elle était probablement aidée par le régime de faveur dont elle bénéficiait au regard des règles très strictes du service : du fait de son jeune âge elle a été autorisée par le médecin à apporter sa Wii⁷. Elle s'en est très peu servie mais cette disposition avait toute son importance sur un plan symbolique car, par cet acte, le médecin reconnaissait sa singularité.

⁴ Les noms ont été changés.

⁵ Tout au long de la partie clinique, nous garderons un *nous* collectif lié à la rédaction commune mais les suivis cliniques ayant été réalisés par S. Letrecher, nous le spécifierons par ses initiales.

⁶ Inflammation des muqueuses de la bouche ou du système digestif, qui se manifeste par une rougeur, une douleur et des aphtes plus ou moins nombreux.

⁷ Il s'agit d'une mesure exceptionnelle, peu d'objets personnels sont autorisés dans les chambres car il faut les stériliser.

Autre signe d'une régression bien tempérée : si au cours du deuxième entretien, la patiente a regretté que sa sonde lui soit retirée, elle pu, lors de la troisième rencontre, évoquer ce retrait comme une opportunité : « Si je l'avais gardée j'aurais gardé la feignantise de ne pas manger ». Elle a verbalisé aussi, avec émerveillement, le fait qu'elle pouvait être reconnue dans sa parole et respectée dans son désir : « J'ai dit : non j'en veux pas. Et ils m'ont dit : c'est ton choix de toute façon on ne peut pas te forcer. Et là je me suis dit : ah ouais (rire) ».

Pourtant, Melle L. a évoqué le contexte difficile de sa prise en charge médicale initiale : « [On m'a dit] "votre cancer se traite facilement à 99%" ... et au final j'ai fait partie des 1%⁸. Sans compter le docteur machin avec... [son traitement inadapté] 3 mois pour rien ». Ces circonstances ne l'ont pas fait basculer pour autant dans une méfiance délétère à l'égard du monde médical. Au contraire, elles l'ont incitée à se responsabiliser, à être vigilante, à ne pas s'en remettre systématiquement à autrui comme une enfant. Elle y a appris que les médecins étaient eux aussi faillibles, mais qu'elle pouvait néanmoins garder une certaine confiance en eux car ils n'en demeuraient pas moins fiables. Cela a contribué à ce qu'elle revisite ses figures parentales et en particulier la figure paternelle dont elle a pu reconnaître, en écho, la faillibilité.

Finalement, « Un mal pour un bien » dit de l'hospitalisation Melle L., montrant qu'elle l'avait plutôt bien vécue. Reste qu'elle a eu besoin d'un soutien psychologique renforcé (quatre entretiens en une dizaine de jours) au moment où visiblement ses défenses commençaient à se fissurer. Ces consultations ont permis d'ouvrir un espace thérapeutique allant au-delà de l'ici et maintenant de la maladie. Elle a pu ainsi évoquer et réinterroger des événements traumatiques de sa petite enfance, en particulier l'accident dont a été victime sa mère et le placement qui s'en est suivi.

7.2. Une passivité dépassée ouvrant la voie à une régression massive

Nous (SL) avons vu Mme M. à la demande des infirmières car celle-ci venait d'apprendre qu'elle ne pourrait pas sortir comme prévu au bout de 4 semaines. Quand nous sommes entrées dans sa chambre, et comme pour de nombreux patients, Mme M. avait laissé la télévision allumée, alors même qu'elle dormait. L'ouïe est fortement mise à mal par l'environnement en secteur protégé - les patients se plaignent du bruit insupportable produit par l'asepsie de l'air [7]. Il est probable que la patiente tentait, grâce aux voix de la télévision, de reconstituer un « bain mélodique » [13]. Ce besoin renvoie à la nécessité de reconstituer une enveloppe sonore protectrice permettant tout à la fois de régresser et de limiter cette régression. Mme M. semblait être à un moment de bascule entre régression protectrice et régression désorganisée [14]. Nous avons été alertées par les faits suivants : nous la trouvons endormie en position fœtale, totalement dissimulée sous les draps au point que nous aurons du mal à la

⁸ Le lymphome hodgkinien est généralement de très bon pronostic.

percevoir dans son lit ; au cours de l'unique entretien que nous avons eu avec elle, elle n'a cessé de s'agripper aux draps dans une sorte de retour au *grasping*. Ce comportement révélait aussi sans doute une quête d'un toucher humain dans une recherche désespérée de maternage [15]. La peau, atteinte par les traitements, n'est pas qu'un contenant corporel. Elle est aussi symbole de l'enveloppe psychique que la maladie vient tout autant agresser [16]. Le sujet peut développer alors une appétence régressive de contacts peau à peau, eux-mêmes empêchés par le port de tout le matériel de protection (gants, masques, etc.) imposé à tout visiteur et à l'interdiction justement de tout contact physique.

La régression, proche de l'encapsulation autistique au début de la rencontre, était aussi marquée chez Mme M. par sa difficulté à nommer. Elle ne parvenait pas à dire sa détresse par des mots ; seuls les pleurs s'exprimaient, montrant qu'elle avait besoin de quelqu'un pour accueillir la douleur éprouvée. Face à sa gestuelle et ses mimiques, nous avons ressenti une telle angoisse chez Mme M. que nous la pensions proche d'une reviviscence d'un état de détresse absolu menaçant son intégrité psychique. Il nous a fallu accueillir et transformer au mieux ces manifestations comportementales en mots afin qu'elle puisse reprendre un mode de communication moins archaïque. Elle a pu alors, dans une forme d'agrippement psychique ressenti dans l'avidité au contact, exprimer sa souffrance face à la séparation d'avec sa famille : « Mes petits-enfants ma famille tout ça me manque, même si mon mari vient deux fois par semaine c'est c'est très très long ... ». Nous avons constaté au fil de l'entretien que cette séparation provisoire réactivait le souvenir d'événements familiaux douloureux.

Cette question de l'absence se joue particulièrement autour du *voir*. Comme beaucoup de patients, Mme M. cherchait à se protéger de la surexposition visuelle à laquelle elle était condamnée par l'organisation de la chambre et le relevé fréquent des constantes. A l'opposé, elle ne pouvait pas voir sa famille, surtout ses petits-enfants. Elle évoquait aussi avec force regret le service où elle avait été hospitalisée la première fois qui permettait d'avoir une vue sur le va-et-vient des soignants dans le couloir : « [dans l'autre hôpital] on voyait quand même les gens passer (...) là on voit rien du tout ». Elle indiquait ainsi son manque d'un contact visuel avec autrui. Regard signifiant la présence de l'autre mais aussi, nous semble-t-il, regard-miroir confirmant sa propre présence [17].

L'hospitalisation était particulièrement difficile pour cette patiente qui ne l'évoquait, dans un discours en boucle, qu'en termes d'enfermement : « C'est l'enfermement qui est le plus dur (pleurs) (...) être enfermée entre quatre murs sans voir beaucoup de monde ». Sans ce contact visuel permanent, sans ses proches, elle semblait dans un état mélancoliforme. Son désinvestissement était repérable dans sa difficulté à identifier son hématologue parmi les médecins présents dans le service et dans le collectif anonyme qu'étaient les soignants pour elle (« ils »). Doit-on penser que Mme M. s'est construite dans une dépendance affective mise à mal par l'isolement ? Il est possible aussi que sa

maladie, qui durait depuis sept ans avec deux récurrences, ne lui ait laissé que ce mode de repli défensif pour supporter un tel parcours.

7.3. La perte de toute maîtrise : une passivité intolérable

M. T., la cinquantaine passée, était hospitalisé depuis une semaine dans le cadre d'une découverte d'une leucémie aiguë, quand nous (SL) l'avons rencontré pour la première fois sur demande de l'infirmière d'annonce. Il avait commencé sa chimiothérapie d'induction la veille : « Je suis allé chez le médecin le mardi, j'ai dû faire une prise de sang le mercredi, le mercredi soir j'étais arrivé là (...) c'est vrai que ça a été très dur. Là ça va maintenant, ça commence à ..., je prends le coup ».

Cette situation est exemplaire de la violence subie par les patients en cas de leucémie aiguë. Véritable choc psychique, elle ne laisse aucune accroche pour une quelconque maîtrise de la situation du fait de la condensation temporelle entre diagnostic et hospitalisation [14]. Dans le cas de M. T., cette maîtrise était déjà mise à mal par sa situation médicale antérieure. Conducteur d'engins, il était en arrêt maladie depuis 2 ans à cause d'une maladie professionnelle. Deux mois avant l'annonce de son cancer, il avait appris par courrier, sans le moindre contact avec son employeur, son licenciement pour raison médicale. Autant d'attaques de l'activité et donc d'atteintes narcissiques chez un homme pour qui la passivité est contre-investie comme l'illustre son implication au travail : « Moi avant je faisais boulot/maison, boulot/maison. C'est tout hein », ou encore, le besoin d'exprimer sa virilité : « Un jour avec mon chef, enfin deux fois on s'est fâchés. Et moi j'ai pris la porte hein. [silence]. Je me dégonfle pas ». Profondément atteint par son licenciement : « Ils avaient pas soi-disant de place pour moi », il verbalisait toute la violence ressentie : « Ben ils m'ont poussé jusqu'au bout hein. C'est comme ça et puis maintenant je me retrouve là » dans une confusion temporelle et causale qui associait licenciement et hospitalisation d'urgence.

Les enjeux de l'activité/passivité se dessinaient aussi pour la maladie : lors de l'entretien d'annonce M. T. a interprété les propos de l'infirmière, soucieuse qu'il soit entouré de ses proches, comme une injonction à voir ses enfants durant l'hospitalisation, ce à quoi il se refusait. Il livrait, dans une nouvelle confusion, son propre vécu, 20 ans plus tôt, du cancer mortel de son père décédé à l'âge actuel de M. T. et pris en charge dans le même hôpital. S'agissait-il du deuil du père resté en souffrance jusque-là, ou de la culpabilité de ne pas avoir été présent ? Face à nos sollicitations, M. T. mettait en avant le fait « de ne pas avoir été à côté de lui », qu'« il est parti trop vite » mais quand nous l'avons relancé sur ce « trop vite », il a rajouté : « Pas trop rapide. J'ai eu beaucoup trop de mal à l'encaisser ».

Il nous est apparu alors qu'il souhaitait éviter à ses propres enfants la culpabilité qu'il avait lui-même ressentie comme fils, 20 ans plus tôt. Il s'agissait peut-être aussi pour lui de ne pas imposer l'image d'un père déchu (comme le sien ?), de maintenir une image virile à laquelle il tenait tant.

Alors que M. T. avait les cheveux mi-longs, il évoquait dans une dénégation son inquiétude de l'alopecie : « Non j'ai pas besoin qu'ils [ses enfants] me voient. Je sais comment je vais devenir, bon ils m'ont déjà vu les cheveux courts et tout, c'est pas le problème [silence] ». Sans doute souhaitait-il aussi maintenir l'ordre de la parentalité. Il évoquait d'ailleurs ses inquiétudes concernant un de ses enfants et sollicitait nos conseils à ce sujet.

La seule solution envisagée face à ce qu'il vivait comme une menace était le repli, n'admettant que les visites de son épouse. A propos des nombreux appels téléphoniques des membres de sa famille, il s'exclamait : « Faut arrêter le délire là ! » et mettait en avant un besoin de solitude [cité cinq fois] : « J'aime bien ma solitude ». Il prétend être bien en secteur « dans (s)on petit coin, tranquille ».

Il a formulé néanmoins à la fin de ce premier entretien un compromis concernant ses enfants : « Je vais peut-être prendre un ordinateur pour essayer de communiquer avec les gamins, mais je veux pas de webcam ». Au cours des entretiens suivants, il a évoqué spontanément leurs visites dans le service comme si celles-ci allaient de soi et n'avaient jamais posé problème. En parallèle, il a poursuivi le suivi psychologique jusqu'à sa sortie. Sa revendication à ce qu'on lui fiche la paix est alors apparue davantage comme une façade. Était-ce une manière de se mettre à l'abri d'un abandon, de tester le lien à l'autre, ou de rester maître du jeu dans la relation à l'autre à défaut de le rester sur son corps ?

Ce corps qui ne cessait de le trahir et lui imposait une passivité totale marquée par l'apparition d'une fissure anale qui ne se résorbait pas et nécessitait des soins réguliers. Il arrivait malgré tout à l'évoquer avec humour : « À un moment donné il va falloir arrêter de creuser parce qu'on va passer à travers ». Signe d'une certaine capacité de symbolisation mais qui n'empêchait pas l'attitude de plus en plus hostile à l'égard de l'équipe soignante. Au deuxième entretien il dit qu'« On » ne cesse de lui donner des indications contradictoires concernant le traitement adéquat : « Un coup faut faire ça, faut nettoyer comme ça, un coup faut mettre de la Bétadine®, un coup faut pas de Bétadine®, un coup faut prendre ça... [sourir] ». Au troisième, il était encore plus virulent, se plaignant dès notre arrivée qu'on ne parvenait pas à soulager la douleur : « Mais bon, "faut attendre". [silence] "Faut attendre" mais bon... [sifflement] ».

Cette hostilité crescendo marquait aussi sa difficulté à tolérer l'enfermement qu'il a nommé pour la première fois à ce troisième entretien : « J'commence à en avoir marre. Un mois déjà. Faut pas que ça dure encore 3 semaines, 1 mois, parce que...ça va être vraiment long ». Il attaquait alors cette chambre inadaptée dans laquelle il était non seulement confiné : « avec les stores on voit rien du tout, même ouverts (...) l'interphone c'est pareil y'a qu'un mètre de fil », mais aussi "attaché" du fait de sa perfusion : « L'autre coup "elle" a changé le tuyau alors avant je pouvais aller à la fenêtre mais...j'avais

ouvert la fenêtre, mais là je peux pas. Je peux pas, le tuyau est trop court ». Enfermé et « attaché »⁹, il ne pouvait que se révolter contre les soignants...

On peut se demander si cette fissure anale n'a pas constitué une sorte de point de fixation inscrit dans le corps permettant à M. T. de supporter la passivation liée à la maladie et l'hospitalisation. Le lien avec les soignants s'est alors organisé autour de la fissure sur le mode persécuté/persécuteur justifiant en retour sa propre agressivité. Cette modalité fait partie du registre défensif en cas de maladie grave [18], mais nécessite que le personnel soignant réussisse à ne pas entrer dans une relation symétrique ouvrant sur l'escalade dans l'agressivité. Il est probable que le suivi psychologique a permis justement d'éviter cette escalade en permettant à M. T. d'inscrire ses salves agressives dans le discours lors des entretiens et donc de limiter leur expression directe envers les soignants. Ils constituaient un espace de parole, qu'à l'encontre de son habitude, il n'a pas fui : « Chez moi quand je suis mal je ne dis rien. Je m'en vais ». Ainsi pour M. T. un nouvel horizon s'est ouvert, celui de la parole : parole entendue, contenue.

8. Discussion

Si nos hypothèses ont toutes été consolidées par nos données cliniques, elles nous ont surtout permis d'aller plus loin. Nous pouvons ainsi formuler une nouvelle hypothèse sur la nécessité d'un accès à une régression *tempérée* dépendante en grande partie du rapport du sujet à la passivité. **Ce double enjeu régression/passivité semble déterminant dans la capacité à supporter la maladie et l'hospitalisation en secteur protégé ainsi que l'illustrent les trois cas présentés.**

Le cas de Melle L. montre qu'une bonne capacité à supporter la passivité facilite l'acceptation de la maladie et des soins contraignants. Certes son système défensif a été mis à mal au bout de trois semaines mais, dans la reviviscence de traumatismes précoces, elle aurait pu décompenser beaucoup plus tôt et beaucoup plus massivement. Elle semble avoir été protégée par cette tolérance à la passivité qui lui a permis d'accepter plus facilement la soumission inconditionnelle aux traitements [19]. Couplée à la prise en charge psychologique, elle a pu faire de cette expérience extrême un « lieu de transformation » d'elle-même et de ses relations aux autres [20].

Le cas de Mme M. illustre comment l'épuisement peut conduire d'une passivité tolérée à un état de passivation insupportable en ce qu'il ramène le sujet à un état de détresse aiguë comme le décrit également J. Parkinson ou encore D. Ibled [6, 21]. L'intervention psychologique était une nécessité absolue pour éviter un effondrement psychique majeur. L'unique entretien, réalisé très peu de temps avant la fin de l'hospitalisation, aura ainsi permis de faire « la soudure » jusqu'à la sortie. Il aura, sans

⁹ En secteur les perfusions ne sont pas déplaçables.

doute, grâce à une reprise de la symbolisation, donné un point d'arrêt à la désorganisation psychique et permis une reprise du lien à autrui et de la communication [6, 7, 14]. Néanmoins, l'état de Mme est resté probablement très fragile.

Comme pour le pilote d'avion¹⁰ décrit par D. Ibled, le cas de M. T. montre que si la voie de la passivité est en grande partie barrée, la « sidération passivante » menace très vite et peut conduire, de manière défensive à des situations explosives [6,18,22]. Il n'est pas indifférent qu'il s'agisse d'un homme pour qui la passivité est très souvent difficilement supportée car questionnant la virilité tant dans ses représentations culturelles (homme fort et actif) que sur un registre inconscient [23, 24]. La fissure anale, comme symbolisation archaïque, est venue tout à la fois souligner et contenir cette problématique de la passivité. Le soutien psychologique lui a probablement permis de découvrir qu'entre activité et passivité, entre agressivité et repli autistique, un espace intermédiaire de parole était possible.

Reste que nous ne savons pas ce que sont devenus les patients après leur sortie et si l'intervention de la psychologue a pu avoir un effet durable. Cette question est d'autant plus importante que plusieurs auteurs ont souligné un risque d'aggravation de la détresse psychique à la sortie de l'hôpital [6, 21]. Sensibilisées à cette question, nous l'avons mise au cœur de la recherche en cours, dont le protocole est basé sur une comparaison entre deux groupes de patients : l'un suivi durant l'hospitalisation uniquement, l'autre durant plusieurs semaines à domicile après sa sortie.

9. Conclusion

En accord avec la littérature, notre expérience clinique confirme que l'hospitalisation en secteur protégé d'hématologie peut être une épreuve psychique extrême pour les patients. **Nos observations tendent à montrer cependant que la capacité à surmonter une telle épreuve dépend en partie des modalités de régression dont dispose le sujet, elles-mêmes liées à sa tolérance à supporter la passivité.** Elles montrent aussi que la maladie et l'isolement en secteur protégé font caisse de résonance, réactivant chez certains patients des pans douloureux de leur histoire. Leur offrir l'opportunité d'une écoute leur permet d'élaborer non seulement l'ici et maintenant de la maladie, de l'isolement, mais aussi de construire un *roman* sur ces vécus douloureux laissés en jachère [25].

Conflit d'intérêts

Néant pour les deux auteurs.

¹⁰ Ancien pilote ayant perdu sa licence, il vivait l'hospitalisation en secteur comme une réactivation de cet ancien traumatisme, et avait menacé de se pendre.

Contribution des auteurs

SL : recherche sur le terrain, recueil et analyse des données, analyse et rédaction clinique, bibliographie ; NPL: supervision de l'analyse clinique et rédaction du texte.

Bibliographie

- [1] Roussillon R. Le transitionnel, le sexuel et la réflexivité. Paris: Dunod, 2008.
- [2] Gilmartin HM, Grota PG, Sousa K. Isolation: A concept analysis. Nurs Forum 2013;48(1):54-60.
- [3] Proia-Lelouey N, Letrecher S. L'isolement en secteur protégé : une expérience extrême. Une revue de la littérature. Psycho-oncologie, 2018, à paraître.
- [4] Biagioli V, Piredda M, Alvaro R, De Marinis M. The experiences of protective isolation in patients undergoing bone marrow or haematopoietic stem cell transplantation: systematic review and metasynthesis. Eur J Cancer Care 2017;26(5):e12461.
- [5] Agnese A, Lamparelli T, Bacigalupo A, Luzzatto P. Supportive care with art therapy, for patients in isolation during stem cell transplant. Palliat Support Care 2012;10(2):91-8.
- [6] Ibled D. Logiques et paradoxes d'un « traumatisme à usage thérapeutique »: l'isolement protecteur en unité de greffe. Cliniques 2011;(2):124-36.
- [7] Janiaux J, (1992) Camera Virginea, La chambre stérile. Esquisses psychanalytiques, (17) : 39-45
- [8] Arnault Y, Ben Soussan P, Blaise M (eds). Des pys en onco-hématologie et greffe allogénique. Toulouse: Éres; 2010.
- [9] Smith JA. Qualitative psychology. A practical guide to research methods. 3rd edition. Londres: Sage Publications Ltd; 2015.
- [10] Greenwood D, Levin M. Introduction to Action Research. Social research for social change. 2nd Edition. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc; 2007.
- [11] Albaladejo C, Casabianca F. Éléments pour un débat autour des pratiques de recherche-action. Etud Rech Syst Agraires Dev 1997;30:127-49.
- [12] Frost N. `Do you know what I mean?': the use of a pluralistic narrative analysis approach in the interpretation of an interview. Qual Res 2009;9(1):9-29.
- [13] Anzieu D. L'enveloppe sonore du soi. Nouv Rev Psychanal 1976;13:173-9.
- [14] Ascher J, Jouet J-P. La greffe, entre biologie et psychanalyse. Paris: Presses universitaires de France; 2004.

- [15] Audhuy B, Colombat P. Soins palliatifs et accompagnement en hématologie. Strasbourg : Coprur; 2000.
- [16] Anzieu D. Le moi-peau. *Nouv Rev Psychanal* 1974;9(19):5-208.
- [17] Winnicott DW. Le rôle de miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant. In: *Jeu et réalité. L'espace potentiel*. Paris: Gallimard; 1975. Pp. 153-62.
- [18] Sicard S. « il est agressif » In: Soussan PB, Dudoit É, eds, *Les souffrances psychologiques des malades du cancer: Comment les reconnaître, comment les traiter ?* Paris: Springer; 2009. Pp. 59-64.
- [19] Derzelle M. Temps, identité et cancer. *Clin Mediterr* 2003;68:233-43.
- [20] Biagioli V, Piredda M, Mauroni MR, Alvaro R, De Marinis MG. The lived experience of patients in protective isolation during their hospital stay for allogeneic haematopoietic stem cell transplantation, *Eur J Oncol Nurs* 2016;24:79-86.
- [21] Parkinson J. Experiences of selves in isolation: A psychodynamic approach to the care of patients being treated in a specialized medical hospital unit. *Psychodyn Pract* 2006;12(2): 149-63.
- [22] Arnault Y. Quand on m'a annoncé mon cancer. In: Ben Soussan P (ed), *Les souffrances psychologiques des malades du cancer*. Paris: Springer; 2008. Pp. 72-6.
- [23] Cournut-Janin M, Cournut J. La castration et le féminin dans les deux sexes. *Rev Fr Psychanal*. 1993;57(5):1353-8.
- [24] Bokanowski T. Destins du féminin chez l'homme. *Rev Fr Psychanal*. 1993;57(5):1585-98.
- [25] Del Volgo M J, Gori R, Poinso Y. Roman de la maladie et travail de formation du symptôme, *Psychol Med* 1994;26:1434-8.