UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

Thèse pour l'obtention du grade de Docteur

Délivré par l'Université de Lorraine

Préparée au sein de l'école doctorale Stanislas

dans l'Unité de Recherche EA4360 APEMAC

et de l'Equipe de Psychologie de la Santé de Metz (EPSaM)

Présentée par William Alexandre Houllé

Annonce de mauvaises nouvelles dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de sclérose en plaques : Approches phénoménologique et clinique des processus intrasubjectifs et intersubjectifs de la relation médecin-patient

Sous la direction de Cyril TARQUINIO, Professeur de psychologie, équipe de Psychologie de la Santé de Metz (EPSaM), unité de recherche APEMAC, Université de Lorraine
et la codirection de Marie Louise COSTANTINI-TRAMONI, Maître de conférences, équipe de Psychologie de la Santé de Metz (EPSaM), unité de recherche APEMAC, Université de Lorraine

Soutenue le 28 novembre 2017 devant le jury composé de :

Thémis APOSTOLIDIS, Professeur des Universités, Université d'Aix-Marseille (rapporteur)
Marie-Louise COSTANTINI-TRAMONI, Université de Lorraine
Cécile FLAHAUT, Université Paris Descartes-Sorbonne Paris Cité (examinatrice)
Marie SANTIAGO DELEFOSSE, Professeur des Universités, Université de Lausanne (rapporteure)
Cyril TARQUINIO, Professeur des Universités, Université de Lorraine

Remerciements

Je tiens à adresser mes plus profonds remerciements et toute ma gratitude au Professeur Cyril Tarquinio, mon directeur de thèse, pour la confiance qu'il me témoigne, dans la recherche ou la clinique, ses conseils avisés, ses encouragements, sa réactivité et sa disponibilité, à ma co-directrice de thèse Marie-Louise Costantini-Tramoni, pour son aide, son écoute, ses précieux conseils, nos échanges stimulants depuis la première année de mon master jusqu'à la fin de mon parcours de thèse.

Je tiens par ailleurs à remercier sincèrement les membres du service de Médecine Physique et de Réadaptation de l'Hôpital d'Instruction des Armées Legouest où j'ai plaisir à évoluer, et plus particulièrement son ancien chef de service le Docteur Julia Facione qui m'a permis, avec l'aide de Barbara Andreani de l'unité de recherche du service de santé des armées de l'hôpital, d'obtenir un avis favorable du comité d'éthique local de l'établissement. Je remercie également le chef de service actuel de MPR, le Docteur Aurore Nguyen de sa compréhension au regard de certains impératifs de ma situation de chercheur.

Je remercie le Dr Lanotte, coordinatrice du réseau LORSEP pour son aide précieuse, et la présidente du réseau Dr Planque pour sa disponibilité.

Je tiens par ailleurs à remercier Monsieur Moulin pour sa disponibilité et ses précieux conseils qui, faute d'apparaître dans ma thèse, feront l'objet d'une publication.

Je loue l'aide de Caroline Casciu et de Lindsay Lingibe, qui par leur investissement m'ont permis de satisfaire certains critères de qualité de cette recherche qualitative, et de Valérie Alvares pour ses lectures.

Je tiens également à remercier l'ensemble des neurologues pour avoir accepté de participer à cette recherche, ainsi que l'ensemble des personnes atteintes de la maladie avec qui j'ai eu le privilège de m'entretenir, avec sincérité, authenticité, autant d'expérience de vie que j'ai tenté de relater avec la plus grande fidélité, sans oublier Sébastien Provenzano, l'un des délégués de l'association AFSEP au niveau de la Moselle, pour sa gentillesse, son dévouement pour les autres patients et pour mon étude.

Je remercie profondément mes parents, et les membres de ma famille, pour leur soutien indéfectible depuis toutes ces années, leur compréhension, leur écoute, leur confiance dans le chemin que j'ai entrepris depuis quelques années maintenant.

Enfin, je tiens à adresser mes remerciements au Professeur Marie SANTIAGO DELEFOSSE, au Professeur Thémis APOSTOLIDIS, à Cécile FLAHAULT qui ont accepté de se libérer de leurs responsabilités afin de me faire l'honneur de prendre part à ce jury de thèse.

Table des matières

Introduction **11**

Partie I : Cadre théorique **21**

Chapitre 1 : Considérations générales actuelles sur la sclérose en plaques **23**

I. Aspects médicaux 24

1. Mécanismes neurologiques, prévalence et étiologie de la maladie 24
2. Symptômes cliniques 26
3. Critères diagnostics 29

II. Qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques 30

1. Déterminants de santé et outils d'évaluation de la qualité de vie des patients 30
2. Troubles psychiatriques et psychologiques associés à cette maladie 32

III. Approches thérapeutiques dans la prise en charge de la pathologie 36

1. Thérapeutiques actuelles dans le champ de la sclérose en plaques 36
2. Médecines alternatives et complémentaires dans la sclérose en plaques 37

IV. Psychothérapies et sclérose en plaques 39

1. Une première approche psychothérapeutique : la thérapie de soutien 40
2. Autres propositions psychothérapeutiques 40

V. Résumé de chapitre 42

Chapitre 2 : Expérience vécue de l'annonce de mauvaises nouvelles dans le cadre du parcours de soins des patients atteints de SEP **43**

I. Annonces de mauvaises nouvelles dans la maladie chronique : état actuel et synthèse des recherches 43

1. La communication dans la relation médecin-patient 43
2. Qu'est-ce qu'une mauvaise nouvelle ? 46
3. Entre vérité médicale et vérité psychique 49
4. Annonces de mauvaises nouvelles : Recommandations législatives et éthiques 51

II. Quand les signifiants "sclérose en plaques" font trauma pour le patient 54

1. Expérience vécue de l'annonces de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques : état des lieux 55
2. Evolution conceptuelle psychodynamique et phénoménologique du psychotraumatisme, et clinique du trauma 61
   a) Cheminement conceptuel du trauma chez Freud 61
   b) Avancées conceptuelles de Ferenczi et de Janin 63
   c) Phénoménologie du trauma 65
   d) Scansions lacaniennes du trauma dans le courant psychanalytique de la psychiatrie française 65
   e) La crainte d'effondrement du patient 70
   f) L'abandon, la perte de l'objet et le deuil 71
3. La croissance post-traumatique : Quête de sens et reconstruction du sujet 72

III. Expérience vécue des annonces de mauvaises nouvelles chez les neurologues 74

1. La profession de médecin : utopie du métier et principe de réalité 74
2. Conséquences psycho-physiologiques des AMN chez les neurologues 76
   a) Facteurs de vulnérabilité et réactions psychologiques 76
   b) Mutations et enjeux actuels en neurologie et spectre du burn-out 78
3. Conséquences psychiques des AMN chez les neurologues : narcissisme et idéal professionnel du médecin à l'épreuve du trauma 80
   a) Narcissisme et idéal professionnel 80

b) L'infans, la rencontre traumatique et la blessure narcissique du soignant....82
IV. Résumé de chapitre....83
Chapitre 3 : Intersubjectivité dans la relation médecin-patient....85
I. Intersubjectivité dans la relation médecin-patient....85
1. Modèle actuel de la relation médecin-malade....85
2. Figures du médecin et du patient....92
II. Intersubjectivité, subjectivité et empathie....95
1. Evolution du concept d'empathie....95
a) Philosophie, esthétisme et empathie....96
b) Approche psychanalytique de l'empathie....101
c) Intersubjectivité et communication non verbale....103
5. Mécanismes de défense mobilisés dans le contexte de l'AMN....104
a) A l'origine du concept....105
b) Fondements théoriques actuels....106
c) Mécanismes de défense du médecin dans la maladie chronique....108
Chapitre 4 : Problématique et hypothèses de recherche....110
Chapitre 5 : Un cadre théorique en psychologie de la santé pour approcher l'expérience vécue du médecin et du patient atteint de sclérose en plaques....117
1. Justification du choix du paradigme qualitatif, compréhensif et constructiviste destiné à favoriser l'expression de la subjectivité....117
2. Importance de l'implication du chercheur dans le processus de recherche....120
3. Une approche herméneutique, idiosyncratique et de l'expérience vécue du sujet : L'analyse interprétative phénoménologique....123
a) Description de l'approche....123
b) Intérêts de l'utilisation de l'approche IPA dans le contexte de cette recherche....126
7. Intérêts de l'approche psychanalytique et psychodynamique dans l'analyse des processus intra et intersubjectifs....129
Chapitre 6 : Méthodologie de recueil et d'analyse des données....130
Partie II : Résultats de la recherche....139
1. Analyse interprétative phénoménologique du corpus des entretiens des neurologues....141
2. Analyse interprétative phénoménologique du corpus des entretiens des patients....227
3. Analyse clinique individuelle des entretiens des neurologues....291
1. Analyse clinique de l'entretien de Dr A. – N1....291
a) Facteurs socio-démographiques....291
b) Tonalité de l'entretien....291
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques....293
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet....298
2. Analyse clinique de l'entretien de Dr B. – N2....301
a) Facteurs socio-démographiques....301
b) Tonalité de l'entretien....301
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques....302
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet....307
3. Analyse clinique de l'entretien de Dr C. – N3....310
a) Facteurs socio-démographiques....310
b) Tonalité de l'entretien....310
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques....311
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet....316
4. Analyse clinique de l'entretien de Dr D. – N4....320
a) Facteurs socio-démographiques....320

b) Tonalité de l'entretien 320
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 321
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 327
5. Analyse clinique de l'entretien de Dr E. – N5 331
a) Facteurs socio-démographiques 331
b) Tonalité de l'entretien 331
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 332
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 337
6. Analyse clinique de l'entretien de Dr F. – N6 340
a) Facteurs socio-démographiques 340
b) Tonalité de l'entretien 340
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 341
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 345
7. Analyse clinique de l'entretien de Dr G. – N7 348
a) Facteurs socio-démographiques 348
b) Tonalité de l'entretien 348
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 349
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 352
8. Analyse clinique de l'entretien de Dr H. – N8 355
a) Facteurs socio-démographiques 355
b) Tonalité de l'entretien 355
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 356
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 359
9. Analyse clinique de l'entretien de Dr I. – N9 363
a) Facteurs socio-démographiques 363
b) Tonalité de l'entretien 363
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 363
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 365
10. Analyse clinique de l'entretien de Dr J. – N10 366
a) Facteurs socio-démographiques 367
b) Tonalité de l'entretien 367
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 367
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 370
9. Analyse clinique de l'entretien de Dr K. – N11 373
a) Facteurs socio-démographiques 374
b) Tonalité de l'entretien 374
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 374
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 378
12. Analyse clinique de l'entretien de Dr L. – N12 381
a) Facteurs socio-démographiques 382
b) Tonalité de l'entretien 382
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 382
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 384
13. Analyse clinique de l'entretien de Dr M. – N13 387
a) Facteurs socio-démographiques 387
b) Tonalité de l'entretien 388
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 389
389
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 392
14. Analyse clinique de l'entretien de Dr N. – N14 396
a) Facteurs socio-démographiques 396

b) Tonalité de l'entretien 396
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 397
397
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 399
15. Analyse clinique de l'entretien de Dr O. – N15 402
a) Facteurs socio-démographiques 402
b) Tonalité de l'entretien 402
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 403
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 406
16. Analyse clinique de l'entretien de Dr P. – N16 409
a) Facteurs socio-démographiques 409
b) Tonalité de l'entretien 409
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 410
410
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 412
17. Analyse clinique de l'entretien de Dr Q. – N17 414
a) Facteurs socio-démographiques 414
b) Tonalité de l'entretien 414
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 415
415
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 417
18. Analyse clinique de l'entretien de Dr R. 420
a) Facteurs socio-démographiques 420
b) Tonalité de l'entretien 420
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 421
421
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 424
19. Analyse clinique de l'entretien de Dr S. 426
a) Facteurs socio-démographiques 426
b) Tonalité de l'entretien 426
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 427
427
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 430
20. Analyse clinique de l'entretien de Dr T. – N20 434
a) Facteurs socio-démographiques 434
b) Tonalité de l'entretien 434
c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques 435
435
d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet 437

Partie III : Synthèse des résultats et validation des hypothèses 440
Chapitre 1 : Synthèse des résultats 441
Chapitre 2 : Validation des hypothèses 470

Partie IV : Démarches pour l'élaboration de l' « Outil Clinique Réflexif d'Elaboration et de Symbolisation des Annonces de Mauvaises Nouvelles dans la Sclérose En Plaques pour les neurologues » (OCRESAMaN-SEP) 474
I. Guides, protocoles et formations à l'annonce de mauvaises nouvelles dans la maladie chronique : prospectives et création d'un outil clinique réflexif 476
1. Guides, protocoles et recommandations 476
2. Formations dispensées aux médecins ou aux internes en médecine dans le cadre de l'annonces de mauvaises nouvelles 481

3. La réflexivité comme méthode d'apprentissage 486
4. Elaboration, symbolisation et transformation psychique 489
II. Dimensions, sous-dimensions et items de la première version de l'outil issus de l'analyse des entretiens et de la revue de la littérature....491
1. Dimensions et sous-dimensions retenues pour la première version de l'outil 491
2. Génération des items de l'OCRESAMaN-SEP V1....494
3. Dimensions, sous-dimensions et items de la version 1 de l'outil....508
II. Dimensions, sous-dimensions et items de la seconde version de l'outil issus de l'analyse des entretiens et de la revue de la littérature....510
1. Dimensions et sous-dimensions retenues pour la seconde version de l'outil....510
2. Génération des items de l'OCRESAMaN-SEP V2....512
3. Dimensions, sous-dimensions et items de la version 2 de l'outil....515
III. Présentation de la dernière version de l'OCRESAMaN-SEP 518

Conclusion 524

Bibliographie 526

Introduction

Cette recherche s'inscrit dans le projet « Annonces des événements marquants dans les maladies chroniques » de l'Unité de Recherche APEMAC EA4360 ("Approches Psychologiques et Epidémiologiques des Maladies Chroniques" ; responsable de l'unité : Pr Guillemin), un projet initié en 2011. L'Unité de Recherche APEMAC est composée de l'Equipe de Psychologie de la Santé de Metz (EPSaM, Université de Lorraine ; responsable : Pr Cyril Tarquinio), de l'Ecole de Santé Publique (ESP, Université de Lorraine ; responsable : Pr François Alla), et de l'équipe de Santé Publique de l'Université de Paris Descartes (responsable : Pr Joël Coste). Le groupe de recherche axé sur le projet « Annonces » est constitué de 8 sous-groupes représentants autant de pathologies chroniques (sclérose en plaques, cancer, polyarthrite rhumatoïde, maladie cœliaque, ...), chaque sous-groupe étant composé d'enseignants-chercheurs des différentes équipes (Pr, MC) et d'étudiants (doctorants, étudiants de masters).

Le projet scientifique initial de la recherche avait pour objectifs principaux l'analyse des processus intersubjectifs en jeu lors des annonces par le moyen d'entretiens cliniques exploratoires avec les patients et les médecins, ainsi que la mise au point d'un instrument d'intervention que les chercheurs voulaient transposable à d'autres pathologies chroniques.

Après avoir effectué une analyse critique des protocoles et guidelines existant en oncologie afin de déterminer les dimensions transposables à d'autres pathologies chroniques, les chercheurs ont décidé d'émettre des préconisations à l'égard des médecins en charge des annonces, de tester l'outil d'intervention dans le contexte des pathologies chroniques appréhendées dans la recherche au travers d'un essai randomisé, et enfin d'identifier les facteurs prédictifs d'une annonce considérée comme réussie. Le schéma de la recherche est donc composé de deux parties : une première partie exploratoire, prospective et multicentrique, et une seconde partie centrée sur l'essai randomisé de l'instrument d'intervention.

Le projet a toutefois été remanié dans un second temps, l'objectif principal du projet « Annonces » étant alors essentiellement de proposer un outil générique d'apprentissage très pertinent de type computer-tailoring destiné aux médecins, une technique qui permet une personnalisation et une adaptation des informations transmises à l'individu en plus d'un feed-back dont va alors bénéficier la personne, afin de leur permettre d'améliorer leur interaction au patient au moment de l'annonce du diagnostic. Si l'étude se compose toujours d'une partie exploratoire multicentrique, reposant sur la passation et l'analyse d'entretiens semi-directifs auprès de médecins spécialisés dans la prise en charge des pathologies citées précédemment, les

items de l'outil sont principalement issus d'une revue de la littérature portant sur les guides et protocoles déjà existants dans le champ de la communication médecin-patient. La recherche s'est inscrite dans un paradigme plus positiviste, la théorie qui la sous-tend étant essentiellement une approche cognitivo-comportementale. L'approche qualitative vient alors s'articuler à cette nouvelle vision du projet en étayant les postures décidées par les chercheurs au travers de l'analyse du discours des patients et des médecins.

Le choix de notre sous-groupe, centré sur les problématiques en lien à la sclérose en plaques, s'est alors porté sur le maintien et le développement d'une méthodologie uniquement qualitative dans la continuité de la première version du projet de recherche, afin de se montrer complémentaire aux visées de la seconde version de projet « Annonces ». Pour rester en adéquation épistémologie et théorique avec l'approche qualitative et compréhensive, notre choix s'est donc orienté sur la passation et l'analyse des entretiens de patients atteints de sclérose en plaques et des neurologues en charge de l'annonce de ce diagnostic comme élément central de la recherche, qui nous permettrait ensuite de saisir les difficultés éprouvées par les deux partenaires, et ainsi d'être en mesure, si besoin, de proposer un outil pour les médecins. La forme de l'outil est en parfaite adéquation avec l'approche qualitative et compréhensive, les visées de l'instrument sont également axées sur l'amélioration de la qualité de l'interaction, les items de l'outil étant issus essentiellement de l'analyse des entretiens de recherche menés auprès de personnes atteintes de la maladie et de neurologues. L'outil s'inscrit dans une posture réflexive afin d'amener son utilisateur à une prise de conscience de ses attitudes et comportements, d'où l'intérêt de construire l'outil à partir d'éléments les plus fidèles aux pensées, désirs, craintes, attitudes des neurologues, que nous avons pu appréhender par une démarche compréhensive et constructiviste d'exploration de l'expérience vécue des neurologues du temps de l'annonce du diagnostic et de l'ensemble des mauvaises nouvelles émises au patient durant son parcours de soin. Nous avons donc poursuivi notre plan de recherche, les objectifs du groupe « Annonces » s'étant éloignés dans objectifs initiaux.

Notre recherche étant compréhensive, nous avons été amenés à nous mettre à l'écoute des paroles des sujets, de leur vécu subjectif de ces expériences, sans partir du postulat selon lequel les médecins se doivent de mieux penser leur échange aux patients. Seuls les résultats obtenus aux entretiens de recherche nous ont conforté dans notre volonté d'amener les médecins à investir un espace de retour sur soi-même afin de mieux saisir les enjeux psychiques mobilisés et les impératifs de cette rencontre singulière. Notre choix s'est porté sur l'usage d'une méthodologie qualitative afin de d'encourager les sujets à exprimer leur pensée à propos de l'objet de la recherche et de recueillir ainsi des données riches relatives à leur vécu conscient de

leur expériences et du sens qu'ils donnent aux objets de cette même expérience par l'utilisation de l'analyse interprétative phénoménologique, sans toutefois négliger l'exploration des processus inconscients mobilisés par les individus qui sous-tendent les significations données aux expériences alors vécues, leur rapport à eux-mêmes ainsi que leur rapport au monde qui les entoure, par l'utilisation d'une analyse clinique d'orientation psychodynamique. Cependant, avant de poursuivre notre pensée, quelques mots sur l'objet de notre recherche.

Il arrive que de toutes les épreuves que le patient aura eu à affronter, aucune ne l'aura tant affecté ni laissé désemparé que cette rencontre avec le médecin et le moment de l'annonce. Tout professionnel de santé sait que le fait d'annoncer de mauvaises nouvelles est l'un des aspects les plus difficiles et les plus étranges de son travail (Buckman, 1984, 2007). La maladie chronique est un long processus jalonné d'événements marquants qui incluent diverses annonces faites au patient. La révélation d'un diagnostic, quant à elle, est un temps déterminant pour l'avenir du patient et de ses proches. Cette première annonce conditionne la plupart du temps l'acceptation de la maladie, les conditions du traitement et de façon plus globale la prise en charge du patient (Romano, 2010). Toutefois, le retentissement d'une mauvaise nouvelle reste avant tout individuel et ne pourrait en aucun cas être déterminé par avance.

Les recherches anglo-saxonnes centrées sur l'annonce du diagnostic - elles s'inscrivent surtout dans le cadre du cancer (eg. Novack et al., 1979; Maguire, 1998; Cox, Jenkins, Catt, Langridge & Fallowfield, 2006; Dufour, Roisin, Laval & Myslinski, 2008), se sont intéressées principalement au contenu de l'annonce, aux formes de soutiens dispensés aux patients dans l'après-coup traumatique (support informationnel et émotionnel/psychologique) et aux facteurs environnementaux favorisant la qualité de l'échange (eg. Figg et al., 2010). Les protocoles, préconisations et guides d'annonces de mauvaises nouvelles à destination des médecins n'ont eu de cesse d'être publiés ces dernières années (eg. Buckman, 2005; Department of Health Social Services and Public Safety, 2003; Rosenzweig, 2012; Billson & Tyrrell, 2003), alors même que certains chercheurs et médecins ont remis en question la pertinence de ces tentatives de standardisation d'une interaction profondément singulière (Misery & Chastaing, 2005).

Si la littérature est abondante au sujet des formations proposées aux médecins destinées à améliorer la communication durant l'annonce de mauvaises nouvelles et sur les réactions psychologiques des patients de l'entrée dans la maladie, il n'existe que très peu de recherches qui ont étudié les réactions psychologiques et la dynamique des processus psychiques inconscients à l'œuvre chez les patient et les médecins, ni même les enjeux interpersonnels au moment de

l'annonce du diagnostic dans une perspective qualitative (Desauw, Christophe, Antoine, Cattan & Nandrino, 2009). De plus, dans toute la littérature actuelle, une seule étude qualitative s'est intéressée au vécu de patients atteints de sclérose en plaques suite aux annonces de mauvaises nouvelles (Solari et al., 2007), mais aucune centrée sur le vécu des neurologues. La recherche de Papathanasopoulos, Nikolakopoulou & Scolding (2005), seule étude quantitative à avoir appréhendé cette pathologie neurologique, était quant à elle principalement destinée à explorer les préférences des patients concernant le moment de l'annonce - annonce immédiate ou différée, et les conséquences du moment de l'annonce (immédiat ou différé) sur leur rapport au neurologue.

C'est pourquoi dans cette recherche nous tenterons d'explorer le vécu des médecins et des patients inhérent à d'éventuelles autres annonces qui vont être émises aux patients durant leur parcours de soins, et la qualité de leur relation dans le contexte du suivi d'un projet thérapeutique.

Plus spécifiquement auprès des patients, nous serons amenés à saisir leur vécu de la maladie et du suivi thérapeutique, d'appréhender les qualités empathiques des médecins perçues par leur patient, et d'explorer leur vécu des situations conflictuelles au sein de la dyade médecin-patient qui peuvent entrainer l'effondrement d'un sentiment de confiance mutuel, la fragilisation de leurs échanges voire la rupture de l'alliance thérapeutique.

En ce qui concerne les neurologues, nous explorerons également leur vécu de l'annonce de mauvaises nouvelles, nous appréhenderons les processus psychiques inconscients qui sous-tendent leur expérience vécue des situations médicales approchées dans la recherche, nous approcherons l'expression de leur idéal professionnel, ainsi que les situations de conflits internes impliquant la confrontation entre cet idéal professionnel et la réalité d'une pratique clinique et des singularités de la sclérose en plaques.

L'idée est donc d'identifier l'ensemble des situations engendrant un vécu émotionnel négatif auprès des neurologues et des patients, des expériences pouvant engendrer la mise en place par les neurologues de stratégies défensives, d'attitudes et de comportements non adaptés à une prise en charge centrée sur la personne, et ayant alors pour conséquence un rejet par le patient de son engagement dans le parcours de soins et des traitements. Il est à noter qu'au moment de l'analyse des mécanismes de défense mobilisés dans cette rencontre intersubjective, nous nous centrerons principalement sur les défenses des médecins.

L'existence d'un vécu négatif manifesté par les neurologues relatif aux situations cliniques citées précédemment, ainsi que la présence de difficultés éprouvées par ces derniers dans leur rapport aux patients, nous a amené à penser l'élaboration d'un outil clinique réflexif destiné à ces

praticiens, leur permettant d'optimiser la qualité de leur relation intersubjective au patient durant le temps des annonces de mauvaises nouvelles et plus globalement de la prise en charge des personnes atteintes de sclérose en plaques.

En effet, nous avons mis en exergue au travers de la littérature l'existence de nombreux protocoles, guides et préconisations d'annonces, la communauté scientifique ayant mis en place des formations pour les praticiens et internes en médecine destinées à aborder un certain nombre de problématiques inhérentes à communication au sein de la relation médecin-patient, et aux spécificités du cadre de l'annonce du diagnostic, considéré uniquement du point de vue des pathologies cancéreuses ou au contraire des formations plus génériques (eg. Abel et al., 2001; Razavi et al., 2003; Bragard et al., 2006). Les retombées de ces formations sont globalement positives - entre autres : meilleure appréciation du déroulement de l'annonce (Garg, Buckman & Kason, 1997), sentiment d'être plus compétent dans l'art d'introduire et annoncer une mauvaise nouvelle (Garg et al., 1997; Schildmann et al., 2012), meilleure expression empathique (L. Fallowfield, Jenkins, Farewell & Solis-Trapala, 2003). Toutefois, ces formations ne concernent que très peu d'individus, par ailleurs souvent volontaires, et les résultats, même s'il s'avèrent plutôt positifs, montrent également que certaines dimensions propres à la relation médecin-patient ne sont toujours pas satisfaites à plus long terme - voire même génératrices d'une tension psychique accrue, notamment en ce qui concerne le processus empathique (L. Fallowfield et al., 2003). Or, s'il existe de nombreux supports afin d'initier des améliorations dans la communication médecin-patient (jeu de rôle, discussion de cas, feed-back vidéo et audio, …), de nombreuses études ont montré les limites de ces postures pédagogiques, comme le soulignent Libert et al. (2001).

C'est pourquoi nous avons élaboré un outil clinique réflexif pour les médecins, dont le paradigme théorique est en partie issu de l'approche psychodynamique, destiné à souligner les processus intrapsychiques (propres à l'individu) et inter-psychiques (propres à la relation médecin-patient) mobilisés au moment de l'annonce de mauvaises nouvelles, pour amener le praticien à une meilleure appréciation émotionnelle, cognitive et comportementale de la situation, un meilleur ajustement à la vie psychique du patient et au renforcement de la relation de confiance, essentielle pour sceller l'alliance thérapeutique. Cet outil prend la forme d'une échelle, mais n'a dans son utilisation aucune finalité de recherche quantitative. Il ne s'agit pas là de mesurer, d'évaluer les processus psychiques - même si cela reste bien entendu possible, mais bien d'amener le médecin ou l'interne à identifier son mode de fonctionnement singulier dans le

cadre de l'annonce de mauvaises nouvelles et plus globalement dans son rapport au patient, afin de lui offrir des repères quant à l'évolution de son fonctionnement.

L'élaboration de cet outil et la posture singulière assumée des chercheurs (outil clinique réflexif) constitue le troisième volet d'un ensemble de travaux, et fait donc suite à la création de deux autres échelles destinées aux professionnels de santé, relatives aux manifestations défensives des soignants (Questionnaire d'Investigation des Mécanismes de Défense chez les Soignants - QIMDS de Costantini-Tramoni, Lanfranchi & Lancelot, 2010), et à l'empathie perçue (Lancelot, Costantini-Tramoni, Tarquinio & Martinet, 2009).

La notion de "pratique réflexive" renvoie, comme le soulignent Proulx et al. (2012), à une continuation de la réflexion amorcée dans l'action et amène le professionnel à "prendre du recul pour mieux décrire, comprendre, évaluer, puis expliquer les activités accomplies et en retirer des apprentissages ou des nouveaux savoirs" (p.3).

L'utilisation de la réflexivité comme support essentiel de l'outil, dont les items sont alors issus des résultats obtenus au travers de la recherche et étayés pour certains par la littérature scientifique, justifie alors du choix méthodologique du recueil et de l'analyse des données. En effet, si la réflexivité entraine pour l'individu un retour sur soi, sur ses expériences passées, un recul sur sa pratique, l'approche qualitative IPA répond alors parfaitement aux attentes de la recherche. La recherche guidée par l'IPA nous a permis d'identifier et d'explorer les situations délicates vécues par les participants, des problématiques qui ont été introduites dans l'outil afin de permettre aux neurologues de les élaborer, de les symboliser, de les traiter ultérieurement. Or, les expériences non élaborées passées des neurologues ont engendré la mobilisation par ces derniers de processus psychiques intrasubjectifs et intersubjectifs singuliers que nous avons identifié, et que nous avons intégré à l'outil pour que les médecins puissent être en mesure de mieux les appréhender. C'est pourquoi, en plus de l'analyse IPA des entretiens des neurologues et des patients, nous avons fait le choix d'une analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques mobilisés par ces médecins.

Dans une première partie, nous sommes attelés au travers du premier chapitre à contextualiser les singularités de cette pathologie neurologique, à savoir les mécanismes neurologiques, la prévalence et l'étiologie de la maladie, mais également les symptômes et les critères diagnostics afin de délimiter le contexte clinique de notre recherche et de souligner l'intérêt de l'étude au regard des nombreuses problématiques médicales inhérentes à la sclérose en plaques. Aussi, cette première partie nous a permis d'introduire les caractéristiques de ces

situations cliniques pouvant nous aider à mieux appréhender les réactions éprouvées par les neurologues et les patients.

Nous avons, au cours du second chapitre, effectué une revue de la littérature concernant la notion de communication dans la relation médecin-patient, sur les annonces de mauvaises nouvelles, ainsi qu'un point sur les recommandations législatives et éthiques qui les encadrent.

Les perturbations psychologiques et les conséquences sur le parcours de vie des patients induites par l'annonce du diagnostic et l'entrée dans la maladie renvoient à l'idée d'une rencontre traumatique. Les conséquences psychiques de telles expériences ne doivent pas être négligées pour les médecins, aussi, nous avons approfondit la notion de traumatisme psychique, un des concepts centraux de notre recherche, au travers des considérations théoriques d'auteurs ayant grandement contribué à son émergence et à son développement comme Freud, Ferenczi, Janin ou encore des auteurs s'inscrivant actuellement dans le champ de la psychiatrie française et s'inscrivant dans les travaux initiés par Lacan. Nous nous sommes par ailleurs intéressés à la notion de croissance post-traumatique dont nous pensons retrouver les signes cliniques au travers des discours des patients, une idée récemment décrite dans la littérature et qui renvoie aux réactions psychiques conséquentes à la confrontation de l'individu à des événements intenses dont les répercussions vont perturber les instances psychiques de la personne ; si la croissance post-traumatique a été étudiée notamment dans la maladie chronique, aucune étude ne s'est intéressée à saisir ces signes cliniques auprès de patients atteints de sclérose en plaques.

Nous avons en effet montré la place centrale du concept de traumatisme psychique éprouvé par les patients et dans une moindre mesure, nous parlerons alors de micro-traumatismes pour les médecins, des micro-traumatismes répétitifs et cumulatifs qui peuvent alors se révéler être pathogènes à plus long terme pour ces derniers. C'est pourquoi nous avons évoqué dans ce même chapitre les facteurs de vulnérabilité pour les neurologues ainsi que les enjeux actuels de leur discipline, la neurologie. Nous nous intéresserons aux représentations et relations que les neurologues entretiennent avec leur discipline et leur profession, sources de craintes et de gratifications, que nous explorerons au travers des entretiens afin d'en saisir l'influence sur le vécu de ces derniers durant la consultation d'annonce et plus globalement dans leur relation aux patients tout au long du parcours de soins.

Nous tenterons également de rendre compte de la figure actuelle du médecin et des attentes réciproques exprimées par les praticiens et des patients, qui nous guiderons lors des

analyses des entretiens afin de saisir d'éventuelles singularités dans les attentes formulées par les patients atteints de sclérose en plaques, et les ajustements effectués par les neurologues de leur profession dans le contexte de la prise en charge des personnes présentant cette pathologie neurologique spécifique. Aussi, après avoir approfondi la question de l'investissement de la profession par les neurologues, et les conséquences de la rencontre traumatique sur la dynamique narcissique des sujets, nous avons introduit et exploré le concept de narcissisme et d'idéal professionnel. Nous avons en effet tenté de mieux comprendre si le rapport que le neurologue entretient avec sa profession et sa discipline médicale peut amplifier le vécu potentiellement traumatique de l'annonce d'une pathologie incurable et du suivi de patients aux trajectoires médicales aléatoires. Il nous semble alors pertinent de développer l'idée d'idéal professionnel et son rôle dans le vécu des neurologues de ces expériences potentiellement bouleversantes ainsi que le rôle de l'idéal professionnel dans sa relation au patient et lors du vécu de situations cliniques singulières.

Nous porterons ainsi un regard sur l'intersubjectivité dans la relation médecin-patient, et approcherons la notion d'empathie principalement dans une perspective phénoménologique et psychanalytique, le processus empathique étant constitué de mécanismes de défenses qui pourront être saisis lors des analyses cliniques d'orientation psychodynamique, la dimension empathique pouvant également être approchée dans l'analyse interprétative phénoménologique. Il nous sera ainsi possible de repérer dans le discours des patients des indications inhérentes à leur perception des qualités empathiques des médecins et d'explorer auprès des neurologues leur perception de cette notion considérée dans la littérature comme essentielle dans les relations de soins et possiblement altérée en fonction des mécanismes de défense mobilisés par les médecins et des attitudes et comportements qui en découlent, ce qui nous amènera naturellement à introduire le concept de mécanismes de défense en fin de partie.

Les orientations théoriques qui nous guideront tout au long du cadre théorique seront en cohérence avec l'objet de notre recherche, les problématiques qui en découlent, la méthodologie usitée ainsi que l'inscription théorique de l'outil ; en effet, les notions de traumatisme psychique et d'empathie seront appréhendées selon des perspectives phénoménologiques et psychodynamiques, afin de définir un certain nombre d'éléments conceptuels qui guiderons notre lecture des résultats obtenus lors des analyses des corpus des entretiens.

La seconde partie comprendra alors la problématique, les hypothèses de recherche, le cadre théorique de la méthodologie utilisée ainsi que les aspects méthodologiques de la recherche.

La troisième partie décrira les résultats de la recherche, à savoir les résultats issus de l'analyse phénoménologique interprétative du corpus des entretiens de recherche des neurologues, de l'analyse phénoménologique interprétative du corpus des entretiens de recherche des patients, et de l'analyse clinique d'orientation psychanalytique individuelle des entretiens des neurologues.

La quatrième partie rendra compte de la synthèse des résultats ainsi que de la validation des hypothèses.

Nous décrirons alors les démarches effectuées pour l'élaboration de l' « outil clinique réflexif d'élaboration et de symbolisation des annonces de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques pour les neurologues » (OCRESAMaN-SEP) au travers de la cinquième partie de notre recherche.

Partie I : Cadre théorique

Chapitre 1 : Considérations générales actuelles sur la sclérose en plaques

Un constat s'impose d'emblée lorsque l'on parle de sclérose en plaques : les progrès des dernières années à la fois dans le diagnostic de la maladie et sur le plan des thérapeutiques ont contribué à de véritables bouleversements dans la prise en charge des patients. Aux sceptiques, gageons bien évidemment sur le dynamisme actuel de la recherche et sur les progrès thérapeutiques importants à venir dans ce domaine, même si ce discours peut toutefois sembler utopique, coupé d'une certaine forme de réalité pour les personnes qui en sont atteint, et qui ont appris à leur dépend à vivre au quotidien avec cette pathologie.

Il va de soi que l'on ne peut aborder le vécu de l'annonce de la maladie sans au préalable avoir décrit les singularités médicales de la sclérose en plaques, concernant à la fois la symptomatologie de la maladie, son étiologie, les critères diagnostics ou encore sa prise en charge thérapeutique. Ce ne sera qu'au travers du prisme de l'ensemble des spécificités de cette pathologie ainsi décrite qu'il nous sera possible de l'appréhender. Une description clinique succincte mais toutefois significative est incontournable si l'on veut contextualiser l'annonce du diagnostic par le neurologue, ce dernier étant alors amené à composer avec une pléthore de facteurs médicaux, environnementaux, interpsychiques et intrapsychiques, conscients ou non, déclinés au travers des différents parties de cette recherche.

La lecture de ce chapitre doit par ailleurs être éclairée par l'idée que la sclérose en plaques est particulièrement présente dans le Grand Est. Les associations de patients et les réseaux y sont actifs, et la couverture médiatique de la maladie y est importante. Le champ de la sclérose en plaques donne lieu régulièrement à la parution d'articles dans la presse régionale, destinés à relater le vécu des patients ou à rendre compte des dernières avancées thérapeutiques, et de l'espoir qui en découle. Car c'est bien l'espoir qui reste le fil conducteur de l'ensemble des documents explicatifs dispensés aux patients, des conférences dispensées par les professionnels du secteur, et des articles qui paraissent dans la presse locale. L'espoir relatif à l'autorisation de mise sur le marché d'un nouveau traitement, curatif cette fois. Car à ce jour, on ne guérit pas de la sclérose en plaques. Il faut alors toutefois nuancer immédiatement la pensée latente qui pourrait insidieusement apparaître à l'esprit des patients suite à ce constat, et réaffirmer avec fermeté que la sclérose en plaques n'est pas une pathologie létale.

I. Aspects médicaux

1. *Mécanismes neurologiques, prévalence et étiologie de la maladie*

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire démyélinisante qui touche le système nerveux central. Dans la sclérose en plaques, c'est la myéline, une membrane biologique constituée de lipides et de protides, qui est atteinte. Elle a pour fonction principale d'isoler et de protéger les nerfs. Aussi, si cette gaine de protection est altérée, la vitesse de l'influx nerveux s'en trouvera en premier lieu perturbé, et l'on notera l'apparition de divers symptômes neurologiques. Les lésions disséminées dans l'ensemble du système nerveux central sont induites par la démyélinisation et forment des plaques de tailles variées. Ces plaques, qui éludent par ailleurs une dégénérescence axonale, vont progressivement se scléroser, et engendrer des séquelles sensitives, motrices et cognitives parfois irréversibles.

Notons par ailleurs que la prévalence mondiale de la sclérose en plaques est de 2 millions de personnes (Weinshenker, 1996), cette pathologie affectant actuellement environ 90000 personnes en France, avec une incidence annuelle de 4 à 8,2 pour 100000 habitants selon les régions (Fromont, Blinquet, Clerc & Moreau, 2009; Pérennes, Ollivier & Lorillon, 2008). Si la France reste une zone géographique à fort risque de sclérose en plaques, certaines régions semblent plus particulièrement touchées. Il en va ainsi du Nord-Est de la France, où par ailleurs l'incidence augmente chez les femmes (Fromont et al., 2009).

Les symptômes initiaux apparaissent généralement entre 20 et 40 ans, même si l'on diagnostique actuellement des formes de SEP dès l'adolescence voire le très jeune âge. La sclérose en plaques reste la première cause non traumatique de handicap acquis auprès des jeunes adultes (Pérennes et al., 2008), la maladie touchant davantage les femmes, avec un sex ratio de 2,3 femmes atteintes pour 1,4 hommes (Alonso & Hernan, 2008).

Une des problématiques fondamentales de la sclérose en plaques réside dans son caractère non curatif. Pour expliquer en partie les difficultés rencontrées dans le développement de nouvelles thérapeutiques, il faut garder à l'esprit que l'étiologie de la sclérose en plaques est encore à ce jour inconnue (Magy, 2009), même si les chercheurs s'accordent à dire qu'il s'agit d'une maladie multifactorielle, sans doute de nature auto-immune. Si les facteurs de risque et leur prépondérance dans l'apparition des premiers symptômes restent encore mal connus, les

causes de l'émergence de la maladie associent à la fois des facteurs immunologiques, environnementaux et des prédispositions génétiques. Si cette maladie neurologique n'est pas héréditaire, de nombreuses hypothèses ont été bien évidemment émises quant à son étiologie, comme par exemple des facteurs d'origine virale, certaines recherches se focalisant ainsi sur le virus Epstein-Barr (Ascherio & Munger, 2007a). D'autres recherches, centrées les facteurs environnementaux, ont mis en exergue le rôle potentiel de la vitamine D comme facteur protecteur de la maladie (Ascherio & Munger, 2007b), le rôle du tabac comme facteur de vulnérabilité dans le déclenchement de la maladie (Franklin & Nelson, 2003), et d'importantes disparités géographiques dans l'incidence et la prévalence de la SEP dans la monde (Compston et al., 2005). Par conséquent, il semblerait que la maladie soit la résultante de l'association entre un terrain prédisposant et des facteurs environnementaux.

Si l'étiologie de cette pathologie continue à faire débat au sein même de la communauté scientifique, il est important à ce stade de notre introduction d'aborder succinctement deux autres facteurs étiologiques potentiels qui semblent à ce jour cristalliser des interrogations et des crispations dans le champ médical : l'hépatite B et la survenue d'événements traumatiques. Le choix de se focaliser sur ces deux facteurs ne résulte pas du besoin impérieux d'établir une liste exhaustive de l'ensemble des facteurs de risque potentiels à l'origine du déclenchement de la maladie, mais de nous permettre d'étayer les résultats obtenus au travers de l'analyse des entretiens de cette recherche et ainsi de mieux saisir les enjeux et difficultés rencontrés parfois dans la relation neurologue-patient.

Ainsi, le Comité consultatif mondial sur la sécurité des vaccins (GACVS) de l'OMS (Haute Autorité de Santé, 2006) et l' "Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé" (Afssaps) (Laplaud & Confacreux, 2006) ont mené un certain nombre d'investigations en lien à la relation éventuelle existante entre la vaccination contre l'hépatite B et la survenue de la SEP et ont toutes deux conclues au maintien des campagnes de vaccination, les doutes ayant été jugés insuffisants au regard des bénéfices apportés par ces campagnes de santé publique. Toutefois, il est intéressant de noter que l'Afssaps a émis une réserve quant à la vaccination systématique des individus, notamment dans le cas où la personne présente des antécédents familiaux de SEP.

Quant au stress induit par des événements de vie négatifs, il pourrait, selon certains chercheurs, également avoir une incidence importante sur l'émergence et l'évolution de la maladie (Li, Johansen & Bronnum-Hansen, 2004; Liu, Ye & Li, 2009; Mitsonis et al., 2008;

Mohr, 2007; Mohr, Hart, Julian, Cox & Pelletier, 2004). Un événement de vie stressant peut engendrer une élévation de l'activité inflammatoire par influence directe sur le système immunitaire associé à l'axe hypothalamo-pituito-surénal et le système nerveux autonome (Ackerman, Martino, Heyman, Moyna & Rabin, 1996). Ainsi, Mitsonis et al. (2008) ont démontré que la survenue de trois ou quatre événements de vie stressants dans une période de quatre semaines étaient associés à une augmentation du nombre de poussées dans la SEP, et qu'un événement de vie stressant s'inscrivant dans le temps serait lié à une aggravation de la maladie dans les quatre semaines ayant suivi sa survenue dans la vie du patient. Les résultats obtenus par Mitsonis et al. (2008) ont été corroborés par une méta-analyse proposée par Mohr et al. (2004) et basée sur l'analyse de 14 études, qui a démontré l'association significative existante entre les événements de vie stressante (EVS) et l'aggravation de la sclérose en plaques. Ce lien a également été souligné dans une étude de Liu et al. (2009), ces chercheurs mettant par ailleurs en évidence la complexité de la relation existante entre la survenue de poussées et l'existence d'EVS ; aussi, la survenue de poussées et l'aggravation de la maladie peuvent dépendre d'un certain nombre de facteurs tels que la chronicisation de ce stress, la gravité perçue, sa fréquence, la structure de personnalité du patient et les stratégies de coping utilisées par ce dernier.

Malgré l'ensemble de ces résultats, l'étiologie exacte de la maladie reste indéfinie et sujette à des de nombreux débats. Outre son étiologie, l'évolution de la pathologie reste imprévisible, tout comme les symptômes qui seront présentés par les patients. Cette pathologie auto-immune est une pathologie hétérogène d'un patient à l'autre, dont le diagnostic reste aujourd'hui encore difficile à poser.

2. *Symptômes cliniques*

Les premières manifestations neurologiques apparaissent généralement entre 15 et 50 ans. Les symptômes n'ont de cesse d'évoluer tout au long de la vie du patient et se déclinent au travers d'un large éventail de signes évocateurs d'une SEP : atteinte visuelle (névrite optique, ophtalmoplégie internucléaire, …), signe de Lhermitte, paralysie ou faiblesse musculaire, troubles du langage, troubles de la marche, de la coordination ou de l'équilibre, fatigue, dépression troubles cognitifs ou encore troubles intestinaux, vésicaux et sexuels (Magy, 2009). Aussi, la sclérose en plaques est à l'origine de handicaps multiples qui vont profondément influer

sur la qualité de vie des patients (Clavelou, Auclair, Taithe & Gerbaud, 2009). Par handicap, on entend « un ensemble d'atteintes touchant l'intégrité physique ou intellectuelle d'un individu, ainsi qu'un mode de prise de charge et des stratégies sociales face à ce qui, autrefois, était désigné par les termes d'infirmité, de débilité, de déficience, d'anormalité » (Korff-Sausse, 1995, p.39).

La maladie se présente sous différentes formes d'évolution possibles (Tableau 1), la forme rémittente-récurrente étant le type de sclérose en plaques la plus répandue auprès des patients – elle concerne entre 85 et 90% des patients (Mitsonis et al., 2008). Elle se caractérise par la survenue de poussées suivie par la récupération plus ou moins totale des séquelles physiques engendrées. Après un délai extrêmement aléatoire, cette évolution peut s'aggraver et tendre vers une forme dite secondairement progressive. Outre la forme primaire progressive décrite dans le tableau 1, Vollmer (2007) indique qu'il nous faut compter avec une quatrième forme de sclérose en plaques, plus rare que les trois formes que nous venons de décrire, à savoir une forme progressive à poussées : progression lente et constante de la maladie dès les premiers symptômes, sans rémission, avec la présence supplémentaire de poussées.

Tableau 1 : Les formes les plus fréquentes de sclérose en plaques

Types de SEP	Description
Forme rémittente-récurrente (RR)	• caractérisée par des rechutes séparées par des périodes de rémission – complète ou avec séquelles • pas de progression de la maladie entre deux rechutes • forme concerne 85 à 90% des cas de SEP à son début • peut évoluer vers une forme secondaire progressive (SP)
Forme secondaire progressive (SP)	• est précédée de la forme RR • comporte peu ou pas de rechutes, des rémissions mineures et des phases de plateau
Forme primaire progressive (PP)	• est caractérisée par une progression continue de la maladie dès son début avec des périodes de stabilité. La forme PP concerne 10 à 15% des patients en début de SEP

La maladie débute très souvent par des poussées, c'est-à-dire l'apparition de nouveaux symptômes ou une aggravation des symptômes déjà présents, durant plus de 24 heures, deux poussées étant séparées par au moins un mois. Les manifestations neurologiques vont alors progressivement s'estomper jusqu'à disparaître totalement, jusqu'à la survenue de la poussée suivante. La vitesse d'évolution de la maladie est loin d'être prédéterminée, deux poussées pouvant être espacées de plusieurs années. Or après plusieurs années d'évolution, les séquelles

des poussées tendent à ne plus disparaître totalement, le handicap progressif s'installant alors insidieusement dans le quotidien du patient, même si son expression sera variable en fonction de la forme de la sclérose en plaques, des caractéristiques propres à chaque individu et aux effets parfois aléatoires des traitements suivis.

Les troubles les plus fréquents concernent la marche et l'équilibre. Ces symptômes sont souvent à l'origine de la première consultation du patient, et vont conditionner en grande partie le pronostic en altérant les capacités locomotrices du patient. La sévérité de ces troubles est très variable d'un patient à l'autre. Une étude met ainsi en avant la progression très variable et assez lente du handicap (Tremlett, Paty & Devonshire, 2006), le temps médian entre le début de la maladie la nécessité d'une canne pour marcher étant de 27,9 ans.

Il arrive que dans certains cas la maladie n'évolue que très peu durant une dizaine d'années minimum après l'apparition des premiers symptômes. La pathologie n'entrave alors que très peu les capacités fonctionnelles du patient et plus globalement sa qualité de vie. Cette forme de SEP, souvent transitoire, qui peut concerner de 10% à 40% des patients selon les études, est désigné sous la terminologie de « sclérose en plaques bénigne » (Glad, Nyland & Myhr, 2006), qui peut après un laps de temps indéterminable évoluer vers une forme plus agressive de la maladie. Cette pathologie inflammatoire affecte principalement les jeunes adultes et les adultes d'âge moyen. Or, dans 5% des cas environ, les premiers symptômes peuvent apparaître durant l'enfance ou l'adolescence (Banwell, Ghezzi, Bar-Or, Mikaeloff & Tardieu, 2007). Aussi, selon ces chercheurs, une pathologie évaluée comme sévère auprès d'enfants serait un facteur prédicteur de l'entrée dans la phase secondairement progressive dès l'âge de 30 ans dans 50% des situations cliniques. Cette forme sévère de sclérose en plaques s'exprime par une évolution progressive et constante de la pathologie sans poussée, avec une installation rapide des symptômes, principalement fonctionnels.

3. *Critères diagnostics*

Une autre singularité de la maladie réside en la difficulté d'établir son diagnostic. En effet, la présence d'une certaine symptomatologie ne suffit pas pour poser un diagnostic de sclérose en plaques.

Tableau 2 : Critères diagnostics de McDonald et al. (2001)

Situation clinique	Clinique (nombre de poussées)	Nombre de régions touchées	Eléments complémentaires
1	2 ou plus ce	2 ou plus	Aucun (éliminé les diagnostics différentiels)
2	2 ou plus	1	Dissémination dans l'espace démontrée par l'IRM ou association d'anomalies du Liquide Céphalo-Rachidien (LCR) et de 2 lésions ou plus à l'IRM + disséminations dans le temps par l'IRM
3	1	2 ou plus	Dissémination dans le temps par l'IRM
4	1	1	Dissémination dans l'espace par l'IRM ou LCR positif et 2 lésions ou plus à l'IRM et dissémination dans le temps par l'IRM
5	0 (début progressif)	1	LCR positif et dissémination dans l'espace démontrée par l'IRM (9 lésions ou plus à l'IRM cérébrale, ou 2 lésions médullaires, ou 1 lésion médullaire et 4 à 8 lésions encéphaliques) ou des potentiels évoqués anormaux associés à des anomalies IRM (4 à ! lésions encéphaliques ou 1 lésion médullaire et moins de 4 lésions encéphaliques) et dissémination dans le temps par l'IRM où une progression sur un an minimum

La définition de cette maladie neurologique repose sur les notions de dissémination temporelle et spatiale d'épisodes neurologiques inflammatoires démyélinisants (De Seze, 2004). L'efficacité récente des dernières thérapeutiques a amené les chercheurs et professionnels à remettre progressivement en question les critères diagnostics existants, à savoir l'observation de deux épisodes neurologiques successifs dans des zones cérébrales ou médullaires différentes. A la nécessité d'envisager un diagnostic de plus en plus précoce au regard des traitements proposés et de leur efficacité, s'est ajoutée l'utilisation pertinente devenue incontournable de l'IRM. Des critères diagnostics nouveaux ont alors émergé, et se sont progressivement imposés à l'ensemble de la communauté médicale : les « critères de McDonald » (McDonald et al., 2001). Concrètement, le diagnostic de sclérose en plaques est posé si les critères répondent positivement aux situations cliniques 1 à 4 présentées ci-dessous dans le tableau 2.

L'apparition des critères de McDonald a constitués une véritable révolution dans l'appréhension de la sclérose en plaques, à tel point que leur légitimité n'a commencé à être discutée que très récemment (Polman et al., 2011), notamment en ce qui concerne les symptômes cliniquement isolés. Le Syndrome démyélinisant Cliniquement Isolé (SCI) correspond à une « atteinte monofocale ou plurifocale du système nerveux central » (Ruet & Brochet, 2012). Le SCI peut être dans certains cas considéré comme un épisode inaugural pouvant être suivi par d'autres épisodes cliniques propres à une sclérose en plaques. Il existe en effet une très forte probabilité pour que ces signes cliniques soient le prélude à l'apparition des autres troubles pouvant permettre au clinicien d'établir le diagnostic de sclérose en plaques.

Aussi, les dernières recommandations thérapeutiques préconisent-elles la mise en place précoce de traitements spécifiques dès l'apparition d'un SCI dans le but de ralentir l'évolution probable de la maladie, de nombreuses études soulignant en effet le caractère essentiel des premières années de la pathologie sur le pronostic à long terme (Ruet & Brochet, 2012). L'activité inflammatoire serait maximale lors des premières les années de la sclérose en plaques.

II. Qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques

1. Déterminants de santé et outils d'évaluation de la qualité de vie des patients

La sclérose en plaques, maladie chronique affectant le système nerveux central à l'évolution imprévisible, est responsable de handicaps multiples affectant parfois profondément la qualité de vie du patient. Le concept de "qualité de vie", amplement utilisée dans la recherche actuelle, mérite d'être défini dès à présent succinctement. Ce concept désigne selon l'OMS (WHOQOL Group, 1995) :

« as individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns » (p.1405)

(« les perceptions des individus quant à leur condition de vie dans le contexte culturel et le système de valeurs dans lequel il vit, en relation à ses buts, attentes, normes et préoccupations »)

L'évaluation, ou plutôt les évaluations dans la SEP – qui ne sont par ailleurs pas aisées, donneront lieu à la passation de nombreux tests et examens qui rendront compte de l'avancée de la maladie, entrainant par-là autant d'annonces potentiellement traumatiques pour le patient. Ce dernier pourra en effet éventuellement s'apercevoir de la progression sur le long terme d'une maladie qu'il pensait avoir enrayée, à défaut de l'avoir stoppée. Comme nous l'avons introduit auparavant, de nombreux facteurs psychosociaux vont avoir une influence notable sur la qualité de vie des patients, plus encore que la progression objectivée de la maladie au travers de la mise en exergue de nouvelles lésions aux IRM Ces facteurs, comme l'efficacité personnelle, la réactivité, l'humeur ou encore le support social peuvent avoir une influence sur les troubles neurologiques, cognitifs et psychiatriques présentés par le patient (Clavelou et al., 2009).

Il existe des nombreuses échelles et tests génériques pouvant être utilisés dans la SEP, compte tenu de la multiplicité des conséquences de la maladie. Certaines dimensions sont toutefois plus fréquemment évaluées comme la fatigue ou asthénie, la spasticité, les déficiences cognitives, les troubles émotionnels ou encore l'analyse de la marche (Béthoux, 2005). L'ensemble des résultats ainsi obtenus constitueront autant d'annonces qui viendront renforcer le traumatisme de l'annonce du diagnostic. Parmi l'ensemble de ces échelles, nous retiendrons la SEP-59 (Vernay et al., 2000), un auto-questionnaire multidimensionnel, version française du MSQOL-54 (Vickrey, Hays, Harooni, Myers & Ellison, 1995) complétée par le questionnaire générique SF-36 (Wade & Sherbourne, 1992) et une partie plus spécifique à la SEP. Le questionnaire d'auto évaluation SEP-59 regroupe sept dimensions distinctes : activité physique, santé physique, douleurs, santé générale, énergie, bien-être social, bien-être émotionnel et santé mentale.

La qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques est impactée dès le débuts de la maladie. En effet, la passation de la SEP-59 auprès de 56 patients dans les 6 mois suivant l'annonce du diagnostic présente un score de 70/100 (le score de 100 désignant une qualité de vie perçue comme la plus optimale) (Deloire et al., 2005). Ce score décroît rapidement entre le sixième et 18e mois de la maladie, pour atteindre 60/100 (Clavelou et al., 2009). On pourrait penser de prime abord que des scores aussi faibles dès l'entrée de la maladie pourrait être corrélée significativement à des déficits neurologiques et fonctionnels importants chez ces patients. Or, ce trouble s'installe progressivement tout au long de la vie du patient, et n'affectent que très peu le quotidien de ces derniers lorsque la maladie a débuté depuis quelques mois seulement. L'explication réside sans doute dans l'état de santé perçue des patients atteints de cette pathologie neurologique, dont les signes cliniques affectent rapidement et parfois

irrémédiablement le schéma corporel des patients et leur estime de soi. À ce constat s'ajoute également la crainte d'un avenir incertain, dépendant de symptômes dont la sévérité ne peut être définie à l'avance. Une pléthore de craintes formulées par les patients dès leur entrée dans la maladie, et tout au long de leur vie ainsi que les atteintes cognitives inhérentes à la maladie vont engendrer des perturbations émotionnelles et thymiques précoces et gênantes (Montel & Bungener, 2010), dont la dépression.

2. *Troubles psychiatriques et psychologiques associés à cette maladie*

La prévalence de la dépression est extrêmement hétérogène au regard des nombreuses recherches qui ont été menées à ce sujet ; elle concerne entre 16 % et 46 % des patients (Galeazzi et al., 2005; Hakhim, Bakeit & Bryant, 2000; Millefiorini et al., 1992; Siegert & Albernethy, 2005), et semble être plus prégnante auprès des patients atteints de la forme secondairement progressive que dans les formes primaire progressive et récurrente-rémittente (Bakshi et al., 2000; Vleugels et al., 1998). Le statut clinique, obtenu notamment grâce à l'Expanded Disability Status Scale (EDSS), l'anxiété-trait, l'alexithymie et le soutien social sont autant de facteurs prédicteurs de la dépression mis en évidence au travers de l'étude de Gay, Vrignaud, Garitte & Meunier (2010). La question du pronostic a également été évoquée comme facteur favorisant l'émergence de ce trouble psychiatrique (Janssens et al., 2004). En effet, une recherche menée par Janssens et al. (2004) auprès de 101 patients s'est intéressé à l'impact de la perception du pronostic sur les niveaux d'anxiété, de détresse et de dépression. Aussi, les résultats ont montré que seuls les patients présentant un haut niveau de risque de dépendance perçu sur 2 ans, 10 ans ou sur toute la vie rapportent une augmentation importante des pensées négatives et des affects dépressifs en lien à la maladie. De plus, un haut niveau de perception du risque de dépendance à deux ans serait lié à des scores élevés d'anxiété, de dépression et d'évitement. Ces résultats ont amené les chercheurs à préconiser d'informer clairement les patients des effets à court terme de cette pathologie. Outre le facteur pronostic, la fatigue constitue également un prédicteur potentiel de l'émergence de la dépression (Chwastiak et al., 2005), et engendre par ailleurs un sentiment élevé de culpabilité, de dévalorisation et une baisse de l'estime de soi (Montreuil, 2000). Ce symptôme particulièrement invalidant concernerait environ 75% des patients adultes (Freal, Kraft & Coryell, 1984) et 20% des enfants et adolescents atteints de SEP (Goretti et al., 2010), et pourrait être parfois exacerbé par certains traitements thérapeutiques, comme les interferon-bêta par exemple (Ziemssen, 2009). La douleur constitue un autre facteur de risque important de la

dépression. Une étude de Alschuler, Ehde & Jensen (2013) portant sur 161 personnes atteintes de la maladie - ayant été diagnostiquées en moyenne depuis 183.50 mois (environ 15 ans), a montré que 73% de l'échantillon présentait des sensations douloureuses, 40 % des participants ayant par ailleurs rapporté des niveaux de douleurs évalués comme modérés à sévères. Les chercheurs ont également souligné un lien significatif entre les douleurs rapportées par les participants et la présence de symptômes dépressifs auprès de ces derniers : ainsi, entre 86 % et 100 % des personnes présentant des critères de dépression ont rapporté avoir vécu des sensations douloureuses en lien à la SEP.

La dépression n'est pas la seule comorbidité psychiatrique occasionnée par la maladie. Les patients présentent également des niveaux importants d'anxiété, comme le rapporte d'étude de Smith & Young (2000) portant sur 88 personnes atteintes de la maladie. En effet, 34% de l'échantillon a relaté des scores importants d'anxiété à l'HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). Un autre trouble psychiatrique semble être prépondérant auprès des patients, sans que l'on soit en mesure d'en expliciter avec pertinence les mécanismes sous-jacents. Il s'agit des troubles bipolaires, dont certaines recherches mentionnent au taux important chez les patients (e.g., Carta et al., 2014), les chercheurs soulignant également les risque de sous-évaluation de ces troubles auprès de sujets présentant également des symptômes dépressifs. Outre la dépression, l'anxiété, les troubles bipolaires ou encore d'euphorie (José Sá, 2008), de nombreuses recherches ont décrit l'existence de niveaux élevés d'idéations suicidaires, de passage à l'acte et de décès engendrés par tentatives de suicide dans la population des patients atteints de cette pathologie neurologique auto-immune (e.g., Feinstein, 2002; Lebrun & Cohen, 2009; Montel & Bungener, 2007). Ce constat est étayé par de nombreuses recherches, dont l'étude longitudinale de Leray et al. (2007) portant sur 1905 patients, suivis de 1976 à 2004, et qui est dénoté 68 décès parmi cette cohorte dont 51 en lien à la maladie, parmi lesquels 9,6 % l'étaient du fait d'un suicide. Ce taux élevé de suicide parmi les patients atteints de la sclérose en plaques est également confirmé par une étude longitudinale plus ancienne menée par Sadovnick, Eisen, Ebers & Paty (1991) et portant sur 3126 patients atteints de cette pathologie, qui rapporta le décès de 145 d'entre eux. Les chercheurs ont mis alors en évidence que le taux de suicide chez les patients était 7,5 fois supérieur au taux de suicide de la population générale. Les facteurs fragilisant ayant une influence notable sur le risque suicidaire serait de vivre seul, de présenter une prédisposition familiale au développements de certains troubles mentaux, de rapporter un stress social élevé, de présenter le diagnostic d'une dépression majeure, de troubles anxieux ou de troubles anxio-dépressifs, ou encore des troubles de dépendances à l'alcool Feinstein (2002).

Ces conclusions ont été remises en question par une autre recherche menée cette fois par Sumelahto, Hakama, Elovaara & Pukkala (2010) en Finlande, pour qui le taux de mortalité au sein de la population des patients est importante, sans toutefois qu'il n'y est une importance significative attribuée au suicide au regard de la population générale.

En plus des comorbitiés psychiatriques présentées par de nombreux patients atteints de cette pathologie neurologique, les patients rapportent également une estime de soi très faible, une baisse de l'acceptation de soi, de la résignation et beaucoup d'appréhensions (Korwin-Piotrowska, Korwin-Piotrowska & Samochowiec, 2010). A cela s'ajoute également, selon ces chercheurs, une restriction de leurs relations personnelles, la difficulté de se projeter dans de nouveaux projets, et une vie totalement centrée sur la perception des symptômes et de leur traitement.

Un des effets majeurs de l'affinement des critères diagnostiques de la sclérose en plaques au cours des 10 dernières années ainsi que l'évolution importante des thérapeutiques dans ce même temps a été la prise en charge possible d'enfants et d'adolescents. L'apparition des premiers symptômes dès le plus jeune âge vient perturber profondément la qualité de vie de ces enfants, comme en témoigne l'étude de Goretti et al. (2010) menée auprès de 56 patients dont l'âge moyen est de 12.3 ans (SD=3.7). Le symptôme de fatigue était retrouvé auprès de 20% des participants, 17% environ ont présenté des troubles affectifs, pour 28% d'entre eux les activités scolaires ont été affectées, les tâches quotidiennes ont été perturbées dans 41 % des cas et 28 % des jeunes patients ont rapporté des difficultés dans leurs relations sociales.

Ainsi, la littérature nous permet d'appréhender un certain nombre de problématiques soulevées par cette pathologie neurologique singulière, en lien à son étiologie, sa prise en charge thérapeutique, son évolution imprédictible ou encore à la diversité de ses signes cliniques, autant de facteurs qui vont renforcer les difficultés pour le patient de faire face à la maladie et se projeter dans un futur qui se veut extrêmement incertain (e.g., McCabe, McKern & McDonald, 2004). L'étude menée par McCabe et al. (2004) auprès de 381 personnes atteinte de SEP a démontré que ces patients adoptaient principalement des styles de coping centrés sur la résolution de problème et sur la recherche de soutien, des conclusions également partagées par Pakenham (1999), qui ajoute par ailleurs que les stratégies de coping centrées sur les émotions engendrent un faible ajustement à la maladie. Jean, Paul & Beatty (1999) ont prouvé à cet effet qu'un niveau plus élevé de détresse et de dépression était exprimé auprès de patients usant de stratégies de coping centrées sur les émotions, mêmes si la mobilisation de stratégies de coping

centrées sur les problèmes n'était pas significativement liée à des niveaux de détresse plus faibles, et que les stratégies d'ajustement centrées sur les émotions étaient principalement utilisées durant des périodes de détresse élevée.

Le soutien social a fait l'objet d'un certain nombre de recherches, qui ont tout démontré sa grande influence sur la santé des patients, des effets directs qui portent à la fois sur la santé mentale et la santé physique (Fischer & Tarquinio, 2006). Pour ces auteurs, un soutien social perçu fort aurait une influence significative sur l'estime de soi, et engendrerait un effet protecteur sur la santé alors qu'a contrario un soutien social perçu faible voire une absence de soutien social constituerait un facteur de risque, un constat corroboré entre autres par des recherches relatives à l'émergence et le développement des maladies cardiovasculaires (Lett et al., 2005), ou encore dans son rôle de modérateur auprès des patients séropositifs (Leserman et al., 1999). Lett et al. (2005) ont ainsi démontré qu'un soutien social faible multiplie de 1.5 à 2 fois le risque de développer une maladie coronarienne ou de provoquer un événement coronarien. L'étude de Leserman et al. (1999) a souligné quant à elle qu'un soutien social faible associé à un vécu de stress augmentent la vitesse de progression de l'infection du VIH. La sclérose en plaques a également fait l'objet de recherches centrées sur ce déterminant de santé. Comme nous l'avons évoqué précédemment, et au risque de paraître redondant dans nos propos, un faible soutien social perçu s'avère être un prédicteur important de l'émergence de la dépression dans la SEP (Gay et al., 2010). Si l'on considère à présent le soutien social au sein du couple, l'étude qualitative conduite par Rollero (2016) auprès de 24 conjoints de patientes atteintes de SEP a permis de souligner l'importance du soutien social et de la vie sociale dans le couple, le rôle d'aidant à temps plein du conjoint, les bouleversement profonds des relations dans le couple et la peur du conjoint quant à l'avenir. Les perturbations et tensions qui s'installent progressivement au sein du couple ont par ailleurs étaient explorées par Boukobza, Gay & Heinzlef (2016) au travers d'une recherche portant sur le soutien conjugal au sein de 34 couples, dont la femme est atteinte de SEP. Aussi, le soutien mutuel des conjoints, qui est un facteur déterminant de la satisfaction conjugale (Cormier & Julien, 1996), est fortement ébranlé par le vécu des deux protagonistes de la sclérose en plaques (Boukobza, Gay & Heinzlef, 2016), une maladie chronique qui s'inscrit durablement dans la dynamique du couple. Pour ces derniers, si la SEP n'a pas d'influence sur l'ajustement dyadique, elle engendre toute de même une perturbation profonde de la perception et de l'évaluation réciproque des deux conjoints quant à leur investissement de la vie de couple et du soutien mutuel apporté au quotidien.

III. Approches thérapeutiques dans la prise en charge de la pathologie

1. Thérapeutiques actuelles dans le champ de la sclérose en plaques

La recherche thérapeutique dans la sclérose en plaques est en plein essor et semble très prometteuse. Cependant, bien que les traitements s'avèrent de plus en efficaces, la maladie reste pour le moment incurable, et ce qu'elle qu'en soit la forme.

Une action thérapeutique précoce est désormais possible et recommandée dans le traitement de la SEP. Les traitements vont avant tout prévenir les poussées dans la forme rémittente-récurrente, mais n'ont que très peu d'efficacité sur les formes progressives de la maladie. La cortisone est privilégiée lors des phases aiguës de la maladie, en cas de poussée inflammatoire, et le neurologue peut également mettre en place des traitements de fond centrés quant à eux sur l'activité du système immunitaire (Pillon, 2009). Il en existe deux types : les immunomodulateurs, un traitement dit de première ligne, comme les interférons et acétate de glatiramère par exemple, privilégiés dans le cas d'une SEP rémittente-récurrente, et les immunosuppresseurs, prescrits dans le cas de forme de SEP progressives ou sévères et dans le cas où le traitement par interférons se révèle inefficace. Leur utilisation est peu fréquente du fait notamment de la sévérité des effets indésirables.

L'interféron-bêta et l'acétate de glatiramère réduisent le risque de survenue d'une poussée et l'apparition de nouvelles lésions en IRM (Papeix, Lubetzki & Lyon-Caen, 2010). Une méta-analyse de Tolley et al. (2015) a par exemple démontré l'efficacité de l'interferon pégylé beta-1a (125 microgrammes une fois toutes les deux ou quatre semaines) et une réduction de 93% des injections par rapport aux autres traitements injectables usités dans la sclérose en plaques, ce qui en fait une alternative extrêmement pertinente aux autres traitements injectables de première ligne, alliant efficacité et un meilleur confort pour les patients.

Plus récemment, les essais en immunothérapie ont conduit à la proposition d'un arsenal thérapeutique de deuxième ligne, par l'utilisation d'un nouvel anticorps, le natalizumab (en 2007) qui agit sur les poussées et sur le risque de progression du handicap à court terme (Depaz, Aboab & Gout, 2013). Plusieurs essais thérapeutiques qui évaluent l'efficacité d'autres anticorps ou d'immuno-dépresseurs sont en cours, tout comme de nouvelles stratégies de remyélinisation et de neuro-protection. Toutefois, comme le rappellent Gout, Bensa, et Assouad (2010), ces nouveaux traitements ciblent principalement la phase rémittente ; les essais sur les SEP primaires progressives ou secondairement progressives ont été des échecs. D'autres formes de traitements ont été éprouvées durant les dernières années. L'injection intrathecale de Baclofen a par exemple montré des résultats très satisfaisant dans la réduction à long terme de la spasticité sévère pour les patients atteints de sclérose en plaques (Stampacchia, Mazzoleni & Gerini, 2016). La *Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health* (2016) a souligné les bénéfices potentiels, évoqués par une étude randomisée contrôlée et une étude non randomisée, de la consommation de vitamine D dans la prévention de l'apparition de la SEP durant l'adolescence ou la réduction du risque d'une seconde poussée. Toutefois, l'effet de la vitamine D n'est pas significatif dans le traitement de la maladie.

La diversité et l'efficacité des traitements ont augmenté de façon remarquable au cours des dernières années pour le traitement de la phase inflammatoire de la SEP récurrente-rémittente. Ce qui fait défaut pour le moment, c'est un médicament qui agirait sur la remyélinisation, ou un agent protecteur de la dégénérescence axonale dans les formes progressives de la maladie. Face à ces constatations médicales et motivés par d'autres facteurs intra et interpersonnels, les patients n'hésitent pas à avoir recours à des médecins alternatives et complémentaires.

2. *Médecines alternatives et complémentaires dans la sclérose en plaques*

L'utilisation de médecines alternatives et complémentaires (MCA) par les patients atteints de sclérose en plaques est actuellement un objet de recherche et de réflexion important au niveau international. Largement répandue au travers de cette population, ces pratiques soulèvent toutefois un certain nombre d'interrogations comme l'efficacité ou l'inefficacité de ces dernières pour la SEP, voire leur caractère potentiellement dangereux pour la santé de son usager.

De nombreuses terminologies sont usitées dans le domaine de la "Médecine Complémentaire et Alternative" (MCA). Ainsi, la MCA aussi appelée médecine intégrative ou non-conventionnelle, est un terme général que Eisenberg et al. (1998) défini comme des interventions n'étant pas enseignées durant le cursus universitaire médical et non pratiquées dans les hôpitaux. Les termes « complémentaire » et « alternatif » rendent compte de la manière avec laquelle ces thérapies sont utilisées : les thérapies alternatives sont utilisées à la place des traitements conventionnels alors que les thérapies complémentaires sont utilisées en parallèle des traitements traditionnels (National Center for Complementary and Integrative Health). Il va de soi que les types de thérapies ou thérapeutique désignées par l'expression « médecine complémentaire et alternative » ne sont pas clairement définies et dépendent en grande partie de la culture et de l'époque dans lesquelles elles s'inscrivent. Holmberg, Brinkhaus & Witt (2012) ont mis en exergue un glissement sémantique important à relever concernant l'usage du terme MCA. Il semblerait en effet que les experts s'accordent à dire que cette terminologie pourrait être remplacée par celle de « médecine indicative », qui permet de mieux rendre compte de l'utilisation progressive de ces thérapies/thérapeutique au sein des institutions médicales conventionnelles, et par conséquent du choix laissé aux patients quant à leur usage éventuel.

Le "*National Center for Complementary and Integrative Health"* de l'Institut National de la Santé américain a listé les 10 approches complémentaires de la santé les plus usitées chez les adultes en 2012 : les produits naturels, la respiration profonde, le yoga/tai-chi/Qi Gong, les manipulations ostéopathique ou chiropractique, la méditation, le massage, les régimes spéciaux, l'homéopathie, la relaxation progressive, ou encore les techniques d'imagerie mentale. Il existe encore d'autres approches complémentaires dans la catégorie des pratiques du corps et de l'esprit encore non mentionnées comme, entre autres, l'acupuncture, le toucher thérapeutique, l'hypnose, la thérapie par le mouvement, ou dans un tout autre registre la naturopathie, la médecine traditionnelle chinoise, la médecine Ayurvedic, ou les guérisseurs traditionnels.

Le recours aux MCA se retrouve dans de nombreuses pathologies, qu'il s'agisse par exemple de l'HIV/SIDA (Ahmed et al., 2015), du cancer du sein (Moschen et al., 2001), ou encore des pathologies neuro-immunologiques (Apel, Greim & Zettl, 2007) comme le syndrome Guillain barré, la neurosarcoïdose, la sclérose latérale amyotrophique ou encore la sclérose en plaques (e.g., Apel-Neu & Zettl, 2008; Berkman et al., 1999; Loraschi et al., 2016; Marrie et al., 2003). L'utilisation des médecines alternatives et complémentaires se heurte encore actuellement à la rationalité affichée de la médecine moderne, selon laquelle tout phénomène physiologique ou dysfonctionnement serait explicable et prévisible. Or les traitements allopathiques souffrent

selon Maire (1998) d'une double déception : de ne pas toujours être en mesure de faire science, et d'autre part de trop faire science, et ainsi de favoriser un scientisme médical effréné. Ces deux constats antagonistes sont toutefois poussés à leur paroxysme dans le cas de la sclérose en plaques, marquant ainsi profondément la qualité de la relation médecin – patient, et les enjeux psychiques qui se jouent entre ces deux acteurs de la scène médicale.

Différentes études menées dans le cadre de la SEP ont établi que le recours aux MCA concernait jusqu'à 81% des patients atteints de cette pathologie neurologique (Apel et al., 2007). L'étude de Schwartz, Laitin, Brotman & LaRocca (1999) a ainsi démontré que 33% des 569 patients de l'échantillon avaient fait appel à un professionnel usant d'approches et de traitements non conventionnels au cours des 6 derniers mois (chiropracteur, magnétiseur, naturopathe, …). Des chercheurs ont également tenté de déterminer l'influence de certains facteurs socio-démographiques sur l'usage de MCA. Ainsi, un statut socio-économique élevé, le genre (femmes) ainsi qu'un haut niveau d'éducation seraient prédicteurs d'un usage plus important de ces type de médecines non conventionnelles selon Schwartz et al. (1999), des résultats contestés par une autre recherche qui a quant à elle souligné l'absence d'influence de facteurs socio-démographiques dans la mise en place de ces comportements de santé (Apel, Greim, Konig & Zettl, 2004). Les remèdes à base de plante sont également très sollicités par les patients atteints de SEP. L'étude de Loraschi et al. (2016) menée auprès de 2419 patients vient en effet étayer ce constat**.** Elle a rapporté l'usage de remèdes à base de plantes destinés à traiter la SEP par 15% des patients de l'échantillon au cours des 6 derniers mois.

IV. Psychothérapies et sclérose en plaques

La maladie chronique vient bousculer l'existence de l'individu. Elle amène son lot de ruptures dans son histoire de vie, de souffrance, douleurs physiques ou fantasmatiques, souffrance préexistante à la survenue de la maladie, et réactualisée face à la projection implicite d'une mort possible ou présumée, elle aussi fantasmée. Même subodorée, la mort reste en suspens, silencieuse mais bien présente, hors d'atteinte du temps.

1. *Une première approche psychothérapeutique : la thérapie de soutien*

La maladie engendre un certain nombre de remaniements psychiques, d'autant plus importants lorsqu'elle se chronicise et que l'état de santé du patient ne cesse de se dégrader. Outre les problématiques relatives à l'entrée dans la maladie, les symptômes physiques, thymiques et cognitifs inhérents à la sclérose en plaques et leur répercussion sur le quotidien des patients, la question du handicap, de l'impact psychique de l'annonce du diagnostic ou encore du retrait émotionnel et des éventuels troubles relationnels, engendrés par un désinvestissement pulsionnel massif par le patient de son environnement, qui s'installent progressivement peuvent faire l'objet d'un accompagnement psychologique de soutien d'orientation psychanalytique (Montreuil, 2000). Qu'il s'agisse du travail d'acceptation de la maladie, ou encore de l'élaboration psychique des sentiments d'impuissance, de culpabilité et de honte, de dévalorisation ou de perte de confiance qui se manifestent chez les patients, la prise en charge psychologique de ces personnes s'avère fondamentale, cette maladie à l'évolution insidieuse s'inscrivant dans le temps. Le vécu de la maladie va également cristalliser et révéler l'ensemble des blessures et traumas antérieurs non élaborés, renforçant encore la une souffrance psychique déjà latente.

En plus du vécu perturbant inhérent à la maladie chronique, rappelons que l'évolution de la sclérose en plaques peut être influencée par le vécu émotionnel de l'individu qui en est atteint. Ainsi, comme nous l'avons explicité un peu plus tôt dans notre propos, la survenue d'un événement stressant ou la présence d'émotions négatives peuvent contribuer au déclenchement d'une ou plusieurs nouvelles poussées, entrainant l'apparition de symptômes invalidants. L'intérêt de la prise en charge psychothérapeutique réside alors également dans la proposition d'un travail de gestion permanente des émotions.

2. *Autres propositions psychothérapeutiques*

Ainsi, l'utilisation d'une thérapie cognitivo-comportementale auprès de 94 patients atteints de sclérose en plaques a montré des effets significatifs sur la qualité de vie de ces derniers, leur détresse, l'acceptation de la maladie, leurs croyances dysfonctionnelles et leurs émotions, et ce jusqu'à 12 mois après la fin de l'intervention (Moss-Morris et al., 2009). Le

protocole initial comporte huit séances de thérapie centrées sur l'adaptation à la maladie, la résolution des problèmes et l'atteinte de ses buts, une meilleure gestion des symptômes, le stress et les relations sociales, mais également sur la qualité du sommeil et les stratégies d'ajustement à adopter face aux pensées négatives. Une méta-analyse systématique de Hind et al. (2014), portant sur 7 études, vient conforter les bénéfices de l'utilisation des thérapies TCC dans la sclérose en plaques, plus précisément dans le cadre du traitement de la dépression. Précisons à ce titre que les modalités de prise en charge TCC étaient hétérogènes, et reposaient à la fois sur des interventions en groupe (pour 3 des études), sur des interventions téléphoniques (pour 2 études), une intervention de computer-tailoring (1 étude), et une prise en charge psychothérapeutique individuelle (1 étude). Grossman et al. (2010) ont, quant à eux, procédé à une méta-analyse portant sur l'effet d'une intervention basée sur la pleine conscience sur la qualité de vie de 150 patients. Une diminution significative des scores de dépression, d'anxiété et de fatigue a été obtenue jusqu'à 6 mois après la fin de l'intervention.

D'autres techniques thérapeutiques ont été appréhendées dans le contexte de la sclérose en plaques pour une meilleure gestion par les patients de leurs émotions. On peut citer l'étude-pilote menée par Mills & Allen (2000) sur l'utilisation du Tai Chi/Qi Gong, qui malgré un échantillon assez petit, a permis d'observer une amélioration de la gestion des symptômes par l'utilisation de ces thérapies centrées sur la pleine conscience des mouvements, jusqu'à trois mois après leur pratique.

Pour terminer, quelques résultats à présent de recherches centrées sur l'utilisation de l'auto-hypnose dans la prise en charge de la douleur inhérente à la SEP. Une première étude de Jensen et al. (2009) a comparé les effets de l'auto-hypnose (AH) à la relaxation musculaire progressive (RMP) dans la douleur chronique. Aussi, 22 patients atteints de la maladie et présentant des douleurs chroniques ont été inclus dans cette étude qualifiée par les chercheurs de « quasi-expérimentale » ; 8 participants ont été assignés au groupe « auto-hypnose » et 14 au groupe « relaxation musculaire progressive ». Les résultats de la recherche ont décrit une diminution significative de la douleur perçue plus importante dans le groupe ayant usé de l'auto-hypnose (10 séances d'AH) que dans l'autre groupe (10 séances de RMP) à la fin de la phase d'interventions, les bénéfices obtenus par les participants inclus dans le groupe d'auto-hypnose ayant été maintenus 3 mois après les dernières sessions. L'équipe de Jensen et al. (2011) a alors testé l'efficacité de la restructuration cognitive et de l'auto-hypnose dans la prise en charge de la douleur chronique dans la SEP, les techniques étant utilisées seules ou associées entre elles. La restructuration cognitive est destinée à modifier - "restructurer", les cognitions inadaptées

(distorsions cognitives) d'un individu. 20 participants ont été inclus dans cette recherche, et répartis entre 4 groupes de traitements différents : 1. groupe contrôle (approche éducationnelle) ; 2. Sessions d'auto-hypnose (AH) ; 3. Restructuration cognitive (RC) ; 4. Interventions combinant AH et CR. L'intervention mêlant AH et CR s'est avérée plus efficace dans la diminution de l'intensité de la douleur que les techniques utilisées seules.

Il est de ces moments qui marquent un être et qui en quelques secondes scellent son avenir, et l'amènent à reconsidérer son rapport à la vie et aux autres. Vivre avec la sclérose en plaques induit nécessairement la survenue d'un temps durant lequel le diagnostic de cette pathologie a été divulgué au nouveau patient, un moment parfois très éprouvant pour ce dernier, et pour le neurologue.

V. Résumé de chapitre

La sclérose en plaques reste à ce jour une pathologie neurologique aux enjeux médicaux, sociaux et psychologiques essentiels, notamment dans la région Grand Est au regard du nombre de personnes concernées.

Cette pathologie auto-immune qui touche les jeunes adultes, aux symptômes hétérogènes à l'intensité fluctuante peut amener le patient à développer un handicap sévère, même si elle est régie par un certain nombre d'inconnues qui peuvent complexifier la relation entre le neurologue et le patient.

En effet, la sclérose en plaques peut présenter différentes formes d'évolution (rémittente, secondairement progressive, primaire progressive) pour lesquelles il est difficile voire impossible d'établir au moment du diagnostic un pronostic précis, tant l'évolution de la pathologie reste imprévisible et soumise à des mécanismes qui reste de nos jours méconnus. L'espoir renait actuellement au travers d'une recherche scientifique dynamique, en témoigne les récentes mises sur le marché de nouveaux traitements, dans l'action est centrée sur les symptômes et, pour la forme rémittente principalement, sur les mécanismes d'action de la pathologie, avec pour conséquence une amélioration considérable de la qualité de vie des patients depuis une dizaine d'années. Cependant, il est essentiel de souligner que la maladie reste incurable.

L'annonce du diagnostic de la sclérose en plaques s'effectue de nos jours auprès de patient de plus en plus jeunes. Cela s'explique en grande partie par l'affinement des critères de diagnostic ainsi que par la révolution médicale induite par l'IRM, qui permettent aux médecins d'émettre plus rapidement et avec une plus grande certitude le diagnostic de cette maladie chronique, et ainsi de mettre en place des solutions thérapeutiques de plus en plus efficaces afin

de tenter d'en endiguer la progression. Il est important de souligner également que le vécu de la maladie s'accompagne parfois de troubles psychiatriques associés aux conséquences potentiellement dramatiques pour le patient et son entourage, un facteur important dans l'explication des nombreuses situations de non-observance thérapeutique et de nomadisme médical.

Chapitre 2 : Expérience vécue de l'annonce de mauvaises nouvelles dans le cadre du parcours de soins des patients atteints de SEP

I. Annonces de mauvaises nouvelles dans la maladie chronique : état actuel et synthèse des recherches

1. La communication dans la relation médecin-patient

La communication est un processus continu, jamais figé, qui se structure au sein l'interaction entre le praticien et le patient, au fil des méandres de la maladie. Il existe de nombreuses nuances entre *annoncer* et *informer*. Pour Juffé (2000), le terme "informer" nous renvoie d'après son étymologie au sens de "façonner". Lorsqu'on met quelqu'un au courant, ce n'est jamais de manière neutre. On le fait avec certains mots, avec un certain ton. « *J'essaie de vous imbiber de ce dont je vous informe de manière à vous façonner* » (Juffé, 2000, p.13). Il n'y a jamais de discours informatif pur au sens de « *mettre au courant une personne* » (Juffé, 2000, p.14).

L'information fait partie intégrante des soins, alors que l'annonce ne constitue pas forcément une priorité de l'information à donner au malade. Nommer d'emblée la maladie risque fortement de figer la communication entre le médecin et son patient. Le malade obnubilé par la révélation qui vient de lui être faite n'est alors plus en mesure d'entendre les explications annexes données par son praticien. Pour Juffé (2000), communiquer revient à *mettre à*

disposition, *mettre en commun*. Ainsi, on peut communiquer de A vers B (mettre à disposition) mais aussi entre A et B (mettre en commun). Cet acte présuppose la présence au moins de deux individus pour la parole s'inscrive dans un circuit soit complet, une parole comparable à « un acte individuel de volonté et d'intelligence » (Bougnoux, 1993, p.126) et qui, selon l'auteur, est composée de combinaisons permettant à l'individu qui utilise « le code de la langue » (p.126) d'exprimer sa pensée, et du « mécanisme psycho-physique qui lui permet d'extérioriser ces combinaisons » (p.127).

Le message doit être *perceptible* (audible dans notre situation), *intelligible* (avoir un sens pour celui qui le reçoit) et *sensible* (que le message "touche" l'auditeur). « *On ne peut communiquer que s'il y a quelque chose en commun* » (Juffé, 2000, p.15), que s'il y a une certaine concordance entre les protagonistes. Les problèmes d'interaction seraient selon l'auteur des problèmes de techniques de communication : 1. le message transmis n'a pas la même valeur pour celui qui l'émet que pour celui qui le reçoit ; 2. le message que l'on envoie est lié à des actions et entraine parfois des décisions ; il existe une censure pouvant être expliquée par des motifs différents (ici : ce que le médecin veut garder pour lui et qu'il dira à un autre moment voire jamais, ce que le médecin ne sait pas comment dire, ce qu'il n'ose pas dire, ce qu'il lui est interdit de dire ou qu'il perçoit comme " *l'impossible à dire* "en référence au réel lacanien auquel il peut être confronté. Limiter la communication à la simple transmission d'un message sans que les participants aient au préalable procédé à une adaptation mutuelle de leurs compétences linguistiques et vie psychique, appauvrit le processus communicationnel et peut entraîner l'apparition d'un sentiment d'impuissance chez l'un ou l'autre des individus (Mortensen, 2008). Pour l'auteur, la seule transmission d'un message ponctué d'instructions créée les conditions d'une mauvaise exécution des directives et préconisations par la personne qui reçoit le message, de mauvaises interprétations qui par ailleurs auront du mal à être révisées par la suite, et peut amener l'individu à qui le message a été transmis à s'en détacher d'autant plus facilement que l'information est porteuse d'une valence émotionnelle négative importante. Pour Mortensen (2008), la perception d'une information dépend également de l'atmosphère qui se dégage de l'interaction entre les deux individus. Ainsi, une personne qui semble maintenir une distance émotionnelle à l'autre pourra potentiellement faire l'objet de suspicion, qui pourrait altérer un sentiment de confiance en devenir. L'analyse de la communication par Bougnoux (2001), pour qui la communication est « comme un gros nuage que les vents poussent et déchirent, et qui plane sur à peu près tous les savoirs » (p.10), précise qu'il est essentiel de distinguer la relation technique ou scientifique d'une relation pragmatique, qui sous-tend non pas une action d'un sujet

sur un objet, mais d'une action de l'homme sur un homme. Pour ce dernier, alors que la relation est descendante dans la première situation, la seconde serait dite circulaire et réflexive, annihilant toute visée purement comportementale ou instrumentale. Les relations pragmatiques comportent ainsi une part d'« incertitude communicationnelle», qui échappe à toute tentative de technicisation, ce qui pose les jalons de notre réflexion quant à l'outil que nous nous proposons d'élaborer au travers de cette recherche. En effet, on peut supposer que l'« incertitude communicationnelle » émane des méandres de la vie psychique de l'individu, de sa subjectivité, qui échappe alors à toute tentative de standardisation, de "protocolisation". Or cette « incertitude communicationnelle », pour reprendre l'expression de Bougnoux (2001), peut s'avérer être la source de pléthore de malentendus, et replacer « l'altérité au cœur d'une communication » (Servais & Servais, 2009, p.21). La reconnaissance de cette altérité doit amener les individus à admettre que les deux protagonistes d'un échange communicationnel, l'émetteur et le récepteur, disposent obligatoirement de versions différentes de la même interaction, et que toute tentative d'objectiver ces versions reste illusoire. Aussi, pour Servais & Servais (2009), la structure essentielle de la communication serait le malentendu.

L'information est un outil thérapeutique indispensable faisant partie intégrante du soin que le médecin doit au malade (Moley-Massol, 2004, p.19), une information « adaptée » permettre au malade de s'approprier peu à peu l'événement-maladie. Cette information est selon l'auteur un moyen de « *compréhension*, de *responsabilisation*, d'*autonomisation* et de *valorisation » (p.19)*, permettant en outre à la personne de « *donner du sens à ce qui est vécu*, à *mieux se construire dans l'ici et maintenant » (p.19)*, d' « *envisager l'avenir* et de *donner de la dignité au sujet » (p.19)*. Il n'y a pas de formation spécifique concernant la marche à suivre pour communiquer de mauvaises nouvelles. Buckman (2007) élève la communication médecin-patient au degré d'"art" : « *Cet art, tout professionnel de la santé le reconnaît comme relevant de sa responsabilité, ne semble appartenir à aucune discipline en particulier* » (p.42). Autrefois, le métier du médecin se limitait pour l'essentiel au diagnostic courant, tandis que des interventions thérapeutiques occupaient une place tout à fait secondaire.

Il est vrai que l'acte d'information du médecin vers le malade est d'autant plus important de nos jours que l'information est disponible partout, hors des mains des seuls spécialistes, une « consommation d'information » susceptible de répondre à des enjeux multiples, qui renforcent la position du patient au sein du système de santé (Nabarette, 2002). La typologie des motifs d'accès à ces nouvelles formes d'information révèle que les patients ont recours à ces données pour améliorer leur compréhension de la maladie, la gestion de leur maladie, orienter leur

décision médicale, et dans une approche préventive afin d'améliorer leur santé (Nabarette, 2002). L'information dispensée aux malades et leur place dans le système de soins actuel a fait l'objet de nombreux débats, notamment sous l'impulsions des associations, les pouvoirs de décision des patients, vecteur essentiel d'une véritable démocratie sanitaire. Toutefois, malgré les impératifs juridiques et déontologiques, la rétention de l'information est encore fortement usitée par les médecins (Fainzang, 2009).

La relation médecin-patient se construit progressivement durant la phase des examens. L'intensité des investissements libidinaux au sein de cette dyade trouve alors son acmé lors de l'annonce du diagnostic de la maladie et de l'ensemble des annonces de mauvaises nouvelles propres à la pathologie, émises durant tout le parcours de soins.

2. *Qu'est-ce qu'une mauvaise nouvelle ?*

De toutes les épreuves de vie que le patient aura eu à traverser, aucune ne l'aura tant affecté ni désemparé que le temps de l'annonce du diagnostic. Pour le médecin, le fait d'annoncer des mauvaises nouvelles peut parfois être considéré comme un acte d'une grande banalité (Rouy, 2004), une mission propre à l'exercice de sa profession, même si cela reste pour certains d'entre eux un des aspects les plus difficiles et les plus étranges de leur travail (Buckman, 2007). Cette tâche, qui fait l'objet depuis une quinzaine d'années environ de moult recherches, porte encore une part d'ignorance et reste scellée du sceau du tabou, comme si l'idée même pour les médecins d'être amenés à repenser leur compétence communicationnelle était soumise à une sorte d'interdiction touchant au sacré. Buckman (2007) explique cette défiance par l'image entretenue par notre société d'un monde où chacun remplit parfaitement sa mission. La révélation d'un diagnostic est un temps qui se voudra déterminant pour l'avenir du patient et ses proches. En effet, cette révélation conditionne pour Romano (2010) l'acceptation d'une nouvelle réalité, celle de la maladie, les modalités du traitement et la prise en charge proposée. Outre le caractère potentiellement traumatique que peut revêtir l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique grave, le patient devient observateur de la scène. Le temps de l'annonce est un temps suspendu, qui confronte le sujet à l'indicible (Lacan, 1964), à une information violente, insupportable, qu'il lui est impossible de traduire. Certaines annonces peuvent être apaisantes, si toutefois ce terme peut être approprié au regard de l'intensité de cette expérience ; le patient est rassuré par la présence et les propos du praticien. D'autres se trouveront être traumatogènes et renforceront la souffrance psychique du patient, comme en témoigne l'impression exprimée par

certains patients de ne pas être considéré, de ne pas être détenteur de toutes les informations relatives à la maladie et à sa prise en charge thérapeutique, d'être réduit à un objet scientifique, etc. Il faut garder à l'esprit que le retentissement d'une mauvaise nouvelle reste avant tout individuel et ne pourrait en aucun cas être anticipée par avance. En effet, l'effet de l'annonce reste influencé par l'histoire de vie de chaque personne ainsi que par les traits de personnalité des individus. Ptacek & Eberhardt (1996) définissent une mauvaise nouvelle en tant qu'information qui « *entraine chez la personne qui reçoit le message une perturbation d'ordre cognitif, comportemental ou émotionnel, qui persiste durant un certain temps après la réception du message* » (p.496). Les mauvaises nouvelles peuvent également être définies comme des « *situations où il y a un sentiment d'absence d'espoir, une menace envers le bien-être mental ou physique de la personne, un risque de renverser le style de vie établi, ou un message transmis qui informe l'individu quant à une diminution de ses choix de vie* » (Bor, Miller, Goldman & Scher, 1993, p.70). Les mauvaises nouvelles entrainent bien entendu diverses "*altérations*" chez le patient (Lesley Fallowfield & Jenkins, 2004), leur caractère négatif dépendant en grande partie des expériences de vie de la personne, de sa personnalité, de ses croyances spirituelles, de sa posture philosophique, du soutien social perçu et de ses capacités de faire face sur le plan émotionnel (Lesley Fallowfield & Jenkins, 2004).

La relation au patient, la pratique de la médecine, la façon de la penser, de la vivre, d'y croire, forment avant tout un " *art individuel* ", à travers lequel chaque médecin s'exprime et exerce Sa médecine. Les mots que l'on choisit pour annoncer une maladie laissent une marque symbolique importante auprès du sujet. Leur maniement est d'autant plus délicat que le sens attribué par chaque personne n'est pas forcément partagé par tous. Les mots paraissent quelques fois les mêmes, résonnent de façon identique mais n'ont pas forcément le même sens pour le médecin qui les énonce que le patient qui les reçoit (Van Dulmen, 2002). Pour l'auteur, le langage médical ne fait entendre que les signifiants qui sont indispensables pour communiquer avec précision entre professionnels qui s'accordent alors entre eux sur ce dont il est question. Mais ce langage résonne parfois comme une langue étrangère pour les "*non-initiés"*. L'annonce d'une maladie *« agit telle une naissance* », pouvant être associée à un « *acte sacré* » (Moley-Massol, 2004), voire « *un baptême* » pour une personne considérée dès lors comme *un malade*. Elle marque la transition entre « *un temps caractérisé par l'ignorance de la maladie* », une maladie redoutée, et le temps où cette dernière prend forme et devient réalité.

Les douleurs, les symptômes, les gênes vont alors être officiellement légitimés par le médecin qui va alors nommer la maladie. Ce verdict va se heurter à des attentes très différentes

d'un patient à l'autre, que nous aurons par ailleurs tout loisir d'explorer dans la suite de notre propos. Dans la plupart des cas, les patients manifestent au praticien leur désir d'obtenir des informations précises quant à la nature du diagnostic émis, même si cette demande se décline alors en de multiples variantes : absolument tout savoir pour certains, avec certaines limites comme l'émission d'un pronostic pour d'autres, ou encore une demande d'informations à la condition que ces dernières s'avèrent être utiles et constructives pour mieux appréhender la maladie (Rouy, 2004). En somme, annoncer au patient un diagnostic de maladie grave reste un problème complexe qui soulève des questions éthiques et juridiques de plus en plus prépondérants dans la pratique du médecin, concernant la transmission d'une information complète au patient dans des contextes cliniques différents (Misery & Chastaing, 2005). L'annonce d'une mauvaise nouvelle induite indubitablement un équilibre à trouver entre ce que le médecin doit dire, ce dont inconsciemment ou consciemment il n'a pas envie de parler et les demandes, attentes et craintes formulées de façon manifeste ou non par le patient, sans compter l'influence du contexte psychosocial du patient dans la perception et le vécu de ce dernier de cet événement majeur, qui par ailleurs inscrit également l'ensemble des membres de sa famille dans un face-à-face douloureux avec la maladie (Vandekieft, 2001). Les médecins ont également leurs propres craintes et questions à propos de cette difficile tâche : maintien d'un sentiment d'espoir même dans des situations médicales complexes, gestion du vécu des membres de la famille, incertitude quant aux réponses émotionnelles du patient… Il existe donc de très nombreuses raisons pour lesquelles il est difficile pour le médecin d'annoncer de mauvaises nouvelles. Cet exercice, cet art, nécessite alors une préparation. Si pour Marie-Frédérique Bacqué (2011) l'annonce ne s'avère pas toujours traumatique pour le malade, l'auteur conçoit aisément que même si l'on ne retrouve pas le tableau clinique complet d'un trouble de stress post-traumatique, la personne peut présenter un certain nombre de signes cliniques propres à l'effet dévastateur d'un événement psychotraumatique. La majorité des écrits relatifs à l'annonce du diagnostic se centrent sur l'annonce du cancer. Bien entendu, il n'est pas d'annonce plus violente que celle d'une maladie qui projette immédiatement le patient à l'orée de sa vie, dans un monde ultra médicalisé qui n'a de cesse de repousser cette funeste échéance. Si le signifiant « cancer » est évocateur de mort, l'annonce d'une autre maladies chronique grave amène le patient à être confrontée à une impérieuse angoisse de destruction, d'anéantissement, à une mort fantasmatique, signe indéniable s'il en est de l'atteinte d'une toute-puissance inconsciente ébranlée.

La question de l'information laisse toutefois présager d'une réflexion portant sur les attitudes du praticien, les mécanismes qui sous-tendent la transmission d'information, ou encore l'exploration de la place de la vérité dans des discours parfois alarmants, graves, où l'espoir semble avoir cédé sa place à une réalité bien plus froide et violente. Fainzang (2006) s'est intéressée au rôle du mensonge dans la relation médicale. Elle a ainsi tenté de mettre en évidence l'importance des pratiques mensongères usitées par chacun des protagonistes durant l'ensemble de leurs échanges, autant de rétention d'informations, de « mensonge par omission », de soustraction de la vérité, qui n'auront de cesse de moduler la qualité de l'interaction avec parfois pour conséquence la défiance du patient à l'égard de son médecin, dès la consultation d'annonce, ou encore, entre autres, la croyance erronée de ce dernier quant au degré de gravité de sa situation médicale. Il est alors légitime d'amener une réflexion sur le contenu des annonces de mauvaises nouvelles, sur les informations qui vont être transmises ou non au patient. Cette attention porte par conséquent sur les facteurs qui vont avoir une influence sur la posture du praticien dans ces moments qui se devraient authentiques et sincères, et constitutifs d'une relation de confiance, dont la fragilité ou l'inexistence ou pourraient avoir des conséquences dramatiques pour le patient.

3. *Entre vérité médicale et vérité psychique*

L'information d'annonce de la maladie ne se limite pas à un instant précis et délimité *t* mais s'inscrit dans un processus continu. C'est d'ailleurs pour cela que nous ne nous penchons non pas seulement sur l'annonce du diagnostic, mais sur la succession d'annonces qui ont lieu tout au long de l'histoire de la maladie. Ce qui s'est dit avant, pendant et après fera trace chez le patient. C'est pourquoi il faut tenir compte des désirs parfois contradictoires du patient (Balint, 1960). En effet, ce dernier oscille entre le désir d'ignorer pour ne rien changer à sa vie quotidienne actuelle et son avenir, mais aussi savoir pour réduire l'angoisse relative au doute qui le tenaille face à l'éventualité d'une maladie qui se voudrait grave de conséquences. Le médecin sera bien entendu soucieux de ne pas réduire la relation de soins à des informations techniques et du discours rationnel, faute de quoi la réciprocité dans la relation au malade ne pourrait émerger (Alvin, 2002). Cependant, tout professionnel de la santé subit inévitablement des pressions d'ordres divers qui peuvent rendre pénible l'entretien médical et le temps de l'annonce. Ces

pressions découleraient du fait de la rencontre de deux êtres humains dont l'un d'eux est en souffrance et de la formation qu'a reçu l'autre protagoniste (Buckman, 2007). Ces difficultés seraient liées pour l'auteur à la peur de faire mal, à la problématique de l'empathie, à la peur des reproches (culpabilité du messager, la peur de l'échec thérapeutique, le contexte médico-légal), à la peur d'un domaine non étudié, à la peur de provoquer une réaction chez le patient, à la peur de sa propre finitude, d'avouer son ignorance, à la peur d'exprimer des sentiments ou la peur de la hiérarchie médicale. Cette liste serait donc autant d'obstacles à la communication de mauvaises nouvelles, une communication aux proies à des réalités et des traditions propres à la pratique médicale. Rouy (2004) souligne que tout a été fait durant les années de médecine pour que l'affectivité personnelle du médecin n'intervienne pas (ou le moins possible) dans son activité médicale. L'accent aura été mis sur la dimension biotechnique de son métier. Cet auteur ira même jusqu'à dire qu'on fait comprendre promptement au médecin de façon plus ou moins explicite qu'il devrait, pour se préserver, agir en « technicien froid ». Buckman (2007) quant à lui précisera qu'à aucun moment le médecin ne se doit d'avouer une quelconque ignorance – « je ne sais pas est banni » (p.22). L'étudiant en médecine apprendra à éviter une réponse de ce type, au risque de paraître incompétent. Dire la vérité aux patients s'inscrit dans un contexte clinique et éthique qui promeut l'autonomie du patient (Schattner & Tal, 2002; Tuckett, 2004), mais aussi les bénéfices psychologiques et physiques de cette posture médicale. Lamont & Christakis (2001) ont mis en évidence que les praticiens préféreraient ne pas communiquer l'espérance de vie dans 22,7% des cas, se disent satisfait de l'espérance de vie annoncée dans 37% des cas et préféreraient communiquer une espérance de vie différente que celle qu'ils ont formulé dans 40,3% des cas. A noter que dans 70,2% des situations, l'espérance de vie communiquée a été positivement réévaluée. L'étude a aussi permis de révéler que l'on transmet de façon plus franche aux patients les plus âgés leur espérance de survie, que les médecins de sexe féminin ont moins tendance à divulguer de façon franche des nouvelles pessimistes. Une étude des mêmes auteurs (Christakis & Lamont, 2000) a souligné le fait que les erreurs de pronostic vont souvent dans le sens d'une amélioration de la maladie et que plus le médecin connaît le patient et plus le nombre de ces "erreurs" a tendance à augmenter. Grassi et al. (2000) ont mené une étude en Italie dans le but d'aborder la problématique de la non-divulgation du diagnostic de cancer auprès de médecins. 45% d'entre eux estiment, "qu'en principe", les patients veulent toujours être mis au courant du diagnostic ; seulement 25% des médecins de l'étude affirment toutefois divulguer dans tous les cas le diagnostic de cancer. La croyance selon laquelle les patients ne veulent jamais connaître la vérité subsiste auprès d'un tiers d'entre eux, un constat étayé par une étude de Sullivan, Lawrence & White (2001), qui montre clairement que les médecins sous-estiment le

nombre de patients qui souhaitent obtenir des informations détaillées sur leur état de santé, 42% des médecins affirmant que les patients désirent un diagnostic précis et une présentation complète de la pathologie et de ses conséquences possibles. Un pourcentage qui semble faible au regard des 72% des patients de cette recherche qui souhaitent être informés avec détail de leur situation clinique. C'est un fait indéniable : l'annonce de diagnostiques confronte le patient à des expériences traumatiques. L'ensemble du corps institutionnel est touché et s'organise de manière plus ou moins adaptée et plus ou moins consciente afin de se protéger de ces éprouvés particuliers. Le sujet se trouvera dans l'obligation d'agir et de transformer la réalité de la situation pathogène pour enfin retrouver la confiance pour, sinon soigner le mal, au moins y faire face. Faire preuve d'honnêteté, de sincérité, pouvoir dire la vérité (« *truth-telling* ») a un effet sur la qualité de vie du patient en réduisant sa détresse, et reste un processus critique qui nécessite une formation spécifique pour les étudiants en médecine (Tang, Fang, Fang & Fujimori, 2013). « Les mots permettent d'inscrire les informations transmises » (Romano, 2010, p.627), de contenir l'angoisse et de limiter la fantasmatisation de la maladie. Divulguer ou cacher, dire ou mentir, ces questions nous renvoient d'emblée à la notion fondamentale de respect de la personne, au centre de nombreuses préconisations médicales et objet de nombreux textes de règlementations déontologiques et éthiques dans le champ de la médecine.

4. Annonces de mauvaises nouvelles : Recommandations législatives et éthiques

En 2008, un rapport de la Haute Autorité de Santé expose certaines recommandations relatives à l'annonce d'une mauvaise nouvelle dans la maladie souligne l'importance du temps de l'annonce du diagnostic dans la prise en charge du malade. L'article L.111-2 de la loi du 4 mars 2002, relative au « Droit des malades et à la qualité du système de santé », spécifie que « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent (...) Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque les tiers sont exposés à un risque de transmission* » ("Code de santé publique: Article L111-2," 2004/2016). Cette Loi fait de l'information une obligation médicale. Le médecin n'a pas toujours été obligé, de par la loi, de formuler un

diagnostic à son patient. C'est d'ailleurs un des reproches les plus fréquemment adressés aux médecins – le fait de ne rien dire ou de ne pas expliquer suffisamment. L'évolution du Code de déontologie illustre l'évolution du statut du médecin et de son rôle « d'informateur ».

La communication entre le médecin et son patient repose aussi sur deux articles du Code de Déontologie des Médecins :

Devoirs envers les patient	
Le secret médical	**Consentement du patient**
« Article 35 : Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite » (Ordre National des Médecins - Conseil National de l'Ordre, 2012)	*« Article 36 : Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité. Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article 42.* » (Ordre National des Médecins - Conseil National de l'Ordre, 2012)

Commentaires à propos de l'article 36 : Consentement du patient "libre et éclairé"

« Le patient doit formuler son consentement après avoir reçu de la part du médecin, une information claire, compréhensible, adaptée à ses capacités de comprendre la nature des actes et prescriptions proposés, leur intérêt pour sa santé et les conséquences néfastes en cas de refus (article 35). Le médecin l'aide à réfléchir, lui apporte les explications qu'il souhaite, peut rectifier des erreurs d'appréciation, rappeler des données mal mémorisées. Le consentement ne représente pas tant une fin en soi que la marque d'une bonne compréhension de l'information et d'une relation de bonne qualité. Le médecin doit se garder d'une attitude trop distante. Le patient qui le consulte lui accorde sa confiance. Le médecin doit l'aider à donner son consentement sans mettre le patient dans une situation organisée d'abandon, face à une décision qui peut le dépasser » (Conseil National de l'Ordre des Médecins, n.d.)

L'HAS (2008) recommande par ailleurs d'exposer les conséquences hypothétiques de la pathologie sur le quotidien de la personne, ainsi qu'un pronostic qui ne doit cependant pas figer l'avenir du patient et doit donc être effectué dans un contexte d'espoir, même si la maladie et/ou son avancée est annonciatrice d'une fin proche. L'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'une maladie neurodégénérative a fait l'objet d'un plan national, le Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 (Ministère de l'Education Nationale de l'Enseignement

Supérieur et de la Recherche, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2014), signal fort de l'évolution des politiques publiques sur les problématiques de santé, de recherche, et d'accompagnement des patients atteints de ces types de pathologies. Notons que ce plan inclut la sclérose en plaques, alors que cette pathologie n'est en aucun cas une maladie neurodégénérative, contrairement à la sclérose latérale amyotrophique, la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson.

La présente recherche tente par ailleurs d'apporter une contribution à 2 des 12 enjeux du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 : - Enjeu 1. « Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance » : « réunir les conditions d'une véritable alliance thérapeutique, d'une bonne observance grâce notamment à la qualité de l'annonce du diagnostic » - il est à ce sujet spécifié que « l'accent est mis sur l'importance d'une communication ciblée sur l'intérêt d'un diagnostic bien fait y compris lorsqu'il n'existe pas de traitement (…) car même en l'absence de traitement médicamenteux, le parcours de santé et les modalités d'accompagnement doivent être précisés afin de préserver la qualité de vie de la personne (…), la communication peut en effet permettre de mettre en avant plusieurs messages afin de pouvoir se projeter et anticiper, participer activement aux décisions sur ses soins et son avenir, optimiser l'observance, renforcer son autonomie en faisant ses propres choix, … » ; - Enjeu 4 : « Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades » (« La formation des professionnels de santé doit être améliorée de manière continue afin d'assurer un fort niveau de compétences de l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes malades en proximité ») (Ministère de l'Education Nationale de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2014).

L'entrée de la maladie provoque des mouvements pulsionnels intenses chez le patient mais également auprès des neurologues, et ne peut se résumer à de simples équations communicationnelles. Les mots détonnent dans la vie de l'individu alors projeté en quelques secondes dans une réalité profondément différente, avec son lot d'interrogations et d'angoisses. Si la perception par le patient de cette situation potentiellement traumatique va moduler son rapport à l'objet maladie durant son parcours de soins, l'acte d'annonce ne reste pas sans conséquences pour le neurologue. Nous allons par conséquent aborder la question du trauma dans la rencontre si singulière médecin-patient, dans une perspective psychanalytique, psychodynamique et phénoménologique, afin de répondre au mieux à l'objectif principal de cette recherche, à savoir l'élaboration d'un outil réflexif pour les neurologues destiné à leur permettre

de saisir les mécanismes intrasubjectifs et interpersonnels mobilisés durant l'annonce de mauvaises nouvelles.

II. Quand les signifiants "sclérose en plaques" font trauma pour le patient

Les signifiants "sclérose en plaques" sont porteurs de sens pour le malade, pour leur famille, pour la collectivité. Ces termes choquent, dérangent, renvoient à ce processus neurologique invisible à l'œuvre, inquiétant, sournois, impitoyable, contre lequel aucune thérapeutique ne peut venir à bout pour le moment, en dépit des avancées effectuées au cours de ces dernières années. Une entrée dans cette maladie qui constitue une « *chute au fond de laquelle aucune autre demande n'est imaginable que celle de guérir* » (Deschamps, 1997). Elément central de la théorie psychanalytique et de l'œuvre de Sigmund Freud, le concept de « traumatisme psychique » est utilisé pour qualifier l'impact psychologique d'un événement ayant profondément bouleversé l'existence d'une personne. A l'origine, "*trauma*" vient du grec "trôma" qui signifie "*blessure avec effraction*". Freud saisit ce terme initialement utilisé en médecine, pour lui donner sur le plan psychique les trois significations suivantes : choc violent, effraction et conséquences de ces deux termes sur l'ensemble de l'organisation psychique (Laplanche & Pontalis, 2007).

L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique peut s'avérer être un événement particulièrement bouleversant voire traumatique pour le nouveau patient. Il n'y a pas d'annonces anodines, chaque annonce fait écho à l'histoire du patient et lui imposera « *une double acceptation »* : celle d'être malade, et ainsi de reconnaître sa propre vulnérabilité et sa condition de mortel jusque-là insoupçonnée, et d'être atteint d'une pathologie singulière**,** elle-même associée aux représentations culturelles de l'organe atteint (Laplantine, 1992). Le choc de la maladie détone dans le cours de la vie du malade. Certains ne parviendront d'ailleurs jamais à dépasser ce temps insoutenable et crucial, une déchirure dans leur présent - il aura d'ailleurs du mal à se projeter dans l'avenir. Moley-Massol (2004) parlera de "révolution personnelle" pour rendre compte de l'après-annonce, une révolution touchant aussi les sphères relationnelle, familiale et sociale. La maladie sera le temps d'un profond travail psychique qui favorisera un remaniement des repères, des valeurs, des relations et de l'image de soi. Dans le bouleversement intérieur que représente la crise que le sujet traverse, ce dernier fait appel à toutes ses ressources

cachées pour établir un nouvel équilibre. L'être humain découvre là ses limites, ses impasses et une extraordinaire capacité de rebondissement, le "Ressort Invisible" (Fischer, 1994). La parole devient alors un « outil de délivrance et de pacification » (Deschamps, 1997). Jusqu'à présent nous avons vu l'importance de l'annonce en tant que moment inaugural, marquant un tournant dans la vie du sujet considéré dès lors comme malade. Nous admettons qu'il existe une importante communication inconsciente dans la dyade médecin-malade, des angoisses sont alors engendrées de part et d'autre, les répercussions pouvant être source de souffrance également pour le praticien.

La notion de situation extrême désigne un ensemble d'événements qui vont plonger l'individu dans des conditions qui seront radicalement différentes de leur vie habituelle. Cette situation se caractérise par une intensité démesurée et insupportable, et désigne « *des expériences où sont atteintes les dernières limites de ce qui est considéré comme humainement acceptable et vivable* » (Fischer, 1994, p.21). Toute situation extrême met la vie en danger ; autrement dit, on considère une situation comme extrême si elle comporte d'une manière quelconque un risque de mort. Placés devant un risque de mort, les individus se trouvent dépouillés de toutes les « coquilles protectrices » qui leur assuraient auparavant une certaine forme de stabilité. On assiste à une déstructuration de l'identité du patient. Ses repères identitaires et ses cadres de référence peuvent éclater, et son identité s'effondrer. Cette blessure révèle alors à l'individu son aliénation aux carcans sociaux, à savoir une conformité aux normes, une adhésion aux valeurs, aux attentes sociales, etc. La culture va également jouer un rôle essentiel « dans le processus de traumatisation. Rarement évoquées, il s'avère que la prise en compte de telles dimensions dans le processus de victimisation pourrait expliquer pour une part au moins, le caractère non systématique d'apparition du psychotraumatisme » (Tarquinio & Montel, 2014, p.43).

1. *Expérience vécue de l'annonces de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques : état des lieux*

L'annonce de la sclérose en plaques a longtemps été dissimulée aux patients (Raphael, Hawkes & Bernat, 2013), une démarche décidée par certains neurologues alors confrontés à une pathologie progressive pour laquelle il n'existait aucun traitement. Le champ de la sclérose en plaques a connu deux véritables révolutions ces dernières années : une explosion du nombre des

thérapeutiques ainsi qu'une nouvelle grille de lecture des critères de diagnostic (McDonald et al., 2001), bien plus fine que la précédente, et présageant d'une prise en charge plus rapide et efficace des patients (Rolak, 2003). Le développement d'une approche centrée sur le patient prend tout son sens dans le contexte de cette pathologie incurable au pronostic incertain. Il s'agit pour le médecin, dans le respect d'impératifs éthiques, de tenir un discours de vérité et d'espoir, alors que cette annonce, au regard du contexte clinique de la SEP, peut être vecteur de grande détresse chez le patient (Raphael et al., 2013). Ainsi, Heesen, Kolbeck, Gold, Schulz & Schulz (2003) ont démontré que contrairement aux croyances de certaines médecins, 91% des patients sont désireux de recevoir le diagnostic d'une maladie, le diagnostic fut-il incertain, alors que 45% à 55% seulement des neurologues se disent prêts à révéler la possibilité d'une sclérose en plaques aux patients (Tuckett, 2004). Pour Heesen et al. (2003), après une expression intense d'affects négatifs dans la phase précédant le diagnostic, l'entrée dans la sclérose en plaques amène le patient à s'inscrire dans une approche plus positive de lutte contre la maladie. Johnson (2003) partage avec Heesen et al. (2003) l'idée selon laquelle les patients éprouveraient des émotions intenses avant l'annonce de la SEP, même si le chercheur nuance ce constat par la présence chez les patients de suspicions concernant cette maladie et par conséquent d'une relative préparation psychologique au diagnostic, atténuant alors quelque peu le choc de l'annonce. La recherche de Johnson (2003) a le mérite de souligner le rôle central du neurologue dans la vie des patients, et ce dès les premiers examens médicaux. Une relation cependant quelque fois malmenée, car patients et neurologues en arrivent parfois à exprimer les mêmes incertitudes, les mêmes questionnements. Comme le rappelle De Seze (2004), la survenue d'un premier épisode inflammatoire amène actuellement le neurologue à s'engager plus précocement dans une prise en charge thérapeutique du patient, alors qu'auparavant cette décision restait des variable d'un neurologue à l'autre. La représentation de la maladie reste connotée très négativement auprès de ces derniers, par ailleurs de plus en plus jeunes au moment du diagnostic, même si dans 20% des cas la SEP est considérée comme bénigne (De Seze, 2004) - on note une absence de troubles de la marche après des années d'évolution de la maladie. C'est ce qui amène l'auteur à préciser que le diagnostic doit être évoqué avec clarté et beaucoup de précautions, et que les nombreuses sources d'information se doivent d'être « recadrées » par le neurologue, pour asseoir un climat de confiance mutuelle. Au risque de nous répéter, la question éthique est prépondérante dans l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques (Krahn, 2014), aux caractéristiques cliniques incertaines, et face à laquelle les patients usent de stratégies de coping fluctuantes et souvent inefficaces. Aussi, la fracture importante entre les demandes des patients et les croyances des médecins au moment de l'annonce renforce la défiance du patient à

l'égard du praticien et la fragilité d'une relation médecin-patient en devenir, selon Krahn (2014), pour qui une éthique du soin répond aux exigences suivantes : « Etre à l'écoute de et aller à la recontre des besoins particuliers des autres pour lesquels nous avons une responsabilité » (p.804). L'auteur précise à cet effet que les émotions ne doivent pas être opposées à la raison, et qu'elles peuvent être considérées comme un guide précieux pour étayer un bon jugement éthique dans le processus d'annonce, une démarche fondamentale lorsque l'on sait que 8 mois après le diagnostic, 34% des patients et 40% de leurs conjoints présentent des scores élevés d'anxiété, et que 36% des patients et 24% de leurs conjoints manifestent une détresse psychologique sévère (Janssens et al., 2003).

L'expérience vécue de l'annonce du diagnostic a fait l'objet de peu de recherches jusqu'à présent. Dennison, McCloy-Smith, Bradbury & Galea (2016) ont par exemple exploré au travers d'une étude qualitative l'expérience vécue du pronostic incertain de la maladie auprès de 15 patients atteints de SEP. Les patients semblent avoir parfaitement intégré l'idée que l'incertitude est un facteur inhérent à la maladie, et se montrent tolérants avec les neurologues qui, dans la majorité des situations cliniques, sont dans l'impossibilité de prédire l'évolution de la maladie et l'impact de cette dernière sur leur état de santé. Malgré ce vécu d'incertitude, tous les patients de l'étude de Solari et al. (2007) ont rapporté leur désir d'être informé dès que possible clairement et sans ambiguïté du diagnostic de la SEP, des résultats corroborés par l'étude de Papathanasopoulos, Nikolakopoulou & Scolding (2005) portant sur 1200 patients grecs atteints de SEP, dont 91% estiment que le diagnostic devrait être émis immédiatement, 7,5% « plus tard », et 1,4% que cela « dépend de l'individu », alors que 44% seulement des patients assurent avoir été avertis de leur pathologie immédiatement après les derniers examens. L'événement s'est avéré extrêmement stressant pour les patients et les professionnels de la santé en charge de l'annonce, une annonce dont le souvenir est encore intact plusieurs années après sa survenue, profondément ancré, enkysté, dans le psychisme du sujet (Solari et al., 2007). Les chercheurs ont par ailleurs mis en exergue trois conditions, suggérées par les patients, pour une meilleure gestion de cet événement inaugural : la personnalisation (contenu, degré de détails, et durée de la consultation adaptés aux caractéristiques de l'individu), la continuité (éviter l'événement potentiellement unique, et inscrire l'annonce dans un processus continu), et un cadre adapté (respect de l'intimité, patient intégré dans un processus de soin holistique). A cela s'ajoute une meilleure prise en considération des émotions des patients durant la consultation d'annonce : les neurologues ont tendance à changer de sujet, donner un avis médical ou ne tenir compte des émotions des patients dans 58% des situations où des émotions ont été émises par leurs patients (communication verbale ou non verbale) (Del Piccolo et al., 2015). L'annonce de mauvaises

nouvelles recouvre également les situations cliniques où le pronostic de la maladie s'avère brusquement défavorable, ainsi que les expériences de fin de vie. Ces dernières ont été appréhendées par une recherche de Buecken et al, (2012) menée auprès de patients atteints d'une forme sévère de la maladie. Ces patients rapportent le désir d'obtenir une communication sincère et critique des aspects de leur pathologie, la majorité d'entre eux considèrent comme essentiel que leur médecin leur transmette continuellement des informations relatives à la progression de la maladie, et d'être informés continuellement sur les décisions qui les concernent au sujet de la fin de vie, un aspect trop souvent négligé par les médecins. Les conséquences de l'annonce du diagnostic sur la qualité de vie des patients, sur la qualité de l'alliance thérapeutique ou encore sur la détresse du patient sont avérées, des répercussions qui risquent encore d'être majorées par les sentiments d'incertitude et d'impuissance éprouvés parfois par le malade dans son cheminement avec cette pathologie incurable. C'est la raison pour laquelle cet acte, loin d'être anodin, mérite d'être élaboré par le médecin.

L'hétérogénéité des possibilités thérapeutiques n'explique qu'en partie les différences existantes dans la prise en charge des pathologies neurologiques. L'étude de Cordesse et al. (2013) révèle de nombreuses divergences entre le parcours de patients à qui l'on a diagnostiqué une de sclérose latérale amyotrophique, une sclérose en plaques, la maladie de Parkinson ou encore la maladie d'Alzheimer, tant dans le nombre moyen de professionnels paramédicaux intervenants au cours de ce parcours, que dans les recours hospitaliers (type, nombre et durée des séjours d'hospitalisation), le délais moyens entre l'apparition des symptômes inauguraux et la première consultation, ou encore le délais moyens entre eux ces premiers symptômes et l'annonce du diagnostic. Ces divergences s'expliquent bien évidemment en grande partie par les caractéristiques cliniques inhérentes à ces pathologies neurologiques, mais comme le soulignent Cordesse et al. (2013), ces différences doive être appréhendées au regard d'un contexte médico-économique où « la réduction des dépenses de santé conduit à globaliser les prises en charge sans prendre en compte l'existence de réelles spécificités en fonction des pathologies, y compris à l'intérieur d'une spécialité donnée » (p.481). Cette étude révèle également l'appréciations subjective des patients atteints de sclérose en plaques de leur parcours de soins. Ainsi, toutes pathologies neurologiques confondues, les patients considèrent un parcours de soins comme chaotique s'ils estiment que l'information délivrée par les professionnels est insuffisante. Or l'on retrouve cette considération auprès de patients atteints de SEP (Edwards, Barlow & Turner, 2008) : ces derniers jugent insuffisantes les informations reçues au moment de l'annonce du diagnostic, et se disent contraints d'effectuer des recherches personnelles pour satisfaire leurs interrogations. De plus, ces patients expriment un manque de soutien pour leur permettre de

donner un sens à cette expérience perturbante (Edwards, Barlow & Turner, 2008). Comme dans toute pathologie chronique, l'entrée dans la sclérose en plaques est considérée comme particulièrement éprouvante par les nouveaux patients (Dennison, Yardley, Devereux & Moss-Morris, 2011; Isaksson & Ahlström, 2006), même si selon Dennisson et al. (2011) certains patients expriment un certain optimisme et tentent d'emblée de mettre en place des stratégies, certes précaires, dans le but de maintenir les conditions d'une vie normale.

L'évolution incertaine de la pathologie laisse toutefois entrevoir un dessein bien plus grave pour certains patients qui en sont atteints. C'est ce qui a amené Strupp, Voltz & Golla (2016) à interroger les besoins non satisfaits des patients présentant une forme sévère de sclérose en plaques et de leurs aidants, ainsi que des éventuels bénéfices d'une prise en charge pluridisciplinaire organisée autour de soins palliatifs, en plus du suivi des traitements habituels dans la SEP. Le recours aux soins palliatifs dans le cas de la prise en charge de patients sévèrement touchés par la SEP a en effet été plébiscité au travers de plusieurs recherches récentes (Higginson et al., 2009; Higginson, Costantini, Silber, Burman & Edmonds, 2011; Strupp, Romotzky, Galushko, Golla & Votz, 2014). La réflexion menée par Strupp, Voltz & Golla (2016) a également permis d'investiguer les besoins et le vécu des aidants, source de soutien essentielle pour les patients atteints de SEP et premiers remparts à l'institutionnalisation parfois inéluctable pour certains d'entre eux. Or l'intensité de la relation patient-aidant a tendance à rendre difficile l'expression des besoins et désirs des aidants aux dépens de ceux du malade, à savoir réussir à prendre un peu de temps pour soi, ou encore être soutenus dans leurs démarches administratives et dans leur souffrance psychologique, et éprouvent le besoin de partager leurs craintes sur les conséquences économiques du handicap de leur conjoint (Borreani et al., 2014; Strupp et al., 2016). La forme sévère de sclérose en plaques amène les médecins à une vigilance accrue et optimale du contrôle des symptômes (Golla, Galushkp, Holger & Voltz, 2012), les médecins préconisant un transfert de connaissances et de compétences bien plus important à l'ensemble des professionnels de la santé interagissant avec ces patients, mais également une expertise médicale bien plus spécifique que dans une prise en charge plus classique de la sclérose en plaques. Les médecins de l'étude ont reconnu une communication insuffisante et une mauvaise coopération avec les autres professionnels de santé impliqués dans le suivi des patients atteints de SEP. Golla, Galushkp, Holger & Voltz (2012) ont également mis en évidence une majoration de la détresse des patients atteints d'une forme sévère de sclérose en plaques, au regard de la souffrance psychique des patients présentant des formes rémittentes évoluant de manière plus classique, avec une vie professionnelle inexistante, un besoin de rééducation majeure, un effondrement psychique inhérent au besoin d'être maintenu à leur

domicile et de se percevoir comme totalement dépendant à l'aidant familial quelques années seulement après être entrés dans la maladie.

Une étude qualitative menée par Hinton & Kirk (2015) s'est intéressée à l'expérience vécue d'enfants atteints de cette pathologie ainsi que de leurs parents, durant la phase suivant l'annonce du diagnostic. Les chercheurs ont dans un premier temps suggéré la présence des difficultés voire d'erreurs dans la détection des premiers symptômes expliquent les délais relativement importants des prises en charge de certains patients. Qu'il s'agisse des enfants, des adolescents ou de leurs parents, Hinton & Kirk (2015) ont souligné que ces derniers ont éprouvé le sentiment que les symptômes alors présentés n'ont pas été suffisamment pris au sérieux par les différents praticiens, exacerbant alors considérablement les craintes et l'incertitude des patients et de leurs parents quant aux conditions de prise en charge de cette pathologie et du pronostic à plus long terme. Au regard de cet indicible, de ces angoisses profondes d'anéantissement, et de ces pulsions mortifères à l'œuvre, Irvine, Davidson, Hoy & Lowe-Strong, (2009) soutiennent que le diagnostic de la SEP entraine des réactions négatives auprès des patients, avec notamment la mise en place du déni, de la dissimulation, et une diminution de la confiance en soi. Malgré cette entrée difficile dans la maladie, la majorité des patients de l'étude ont rapporté que de nombreux changements évalués comme positifs se sont opérés progressivement, atténuant un peu le vécu d'incertitude et les affects dépressifs – on parle alors de croissance post-traumatique, ces changements ayant affecté leur système de valeurs ainsi que leurs perspectives de vie, et se sont traduits par une plus grande appréciation de la vie ainsi qu'une plus grande sensibilité aux questions spirituelles (Irvine et al., 2009).

On saisit instantanément que l'annonce d'une mauvaise nouvelle peut éventuellement être vécue par certains patients comme une rencontre traumatique, et, par le phénomène de traumatisme vicariant ou de transmission des émotions, va potentiellement ébranler psychiquement le médecin. Il nous semble ainsi pertinent de revenir sur les évolutions conceptuelles du trauma ainsi que sur les considérations actuelles de ce notion centrale dans une perspective essentiellement psychanalytique et phénoménologique, par souci de cohérence avec l'objet de notre recherche.

2. *Evolution conceptuelle psychodynamique et phénoménologique du psychotraumatisme, et clinique du trauma*

La clinique du traumatisme psychique va être présentement déclinée au travers des considérations de figures importantes de la psychanalyse et de la psychiatrie française, qui ont fortement contribué à délimiter, façonner et définir cette notion essentielle dans le champ de la psychanalyse et de la psychologie.

a) Cheminement conceptuel du trauma chez Freud

C'est au travers des "*Etudes sur l'hystérie*" en 1895 que Freud élabore sa théorie de la séduction, à l'origine de l'apparition des névroses. A ce moment pour Freud, le trauma est la résultante de deux expériences à des temps psychiques distincts : dans un premier temps, l'enfant est immature et non préparé à la scène sexuelle à laquelle il est confronté, puis cette scène trouve son sens à la puberté, lors d'un deuxième événement qui vient raviver les traces mnésiques de la première expérience dont le souvenir avait été effacé. Le second événement, parfois anodin, qui ramène au premier, déclenche un afflux d'excitations sexuelles qui vont déborder les défenses du Moi. Cette configuration servira de socle à l'explication des notions d'"*avant-coup*" et d'"*après-coup*" traumatique (Freud & Breuer, 1895), car le débordement des défenses du Moi n'a pas lieu au moment du premier événement, mais bien du second. En 1896, dans "*Nouvelles remarques sur les psychonévroses de défense"*, il définit les contours théoriques de l'abréaction comme méthode thérapeutique, mais aussi de la méthode dite cathartique que Freud et Breuer vont expérimenter et utiliser après avoir délaissé l'hypnose. Freud pensait alors que le simple fait d'accéder à l'événement traumatique par la remémoration permettrait au symptôme de disparaître. En 1897, dans sa "Lettre à Fliess", Freud manifeste explicitement ses réticences à propos de la neurotica, craignant que ces éléments psychiques ne soit au final qu'issus de la vie fantasmatique de l'individu.

Après avoir abandonné sa théorie de la séduction, Freud développe le concept de réalité psychique, composée des fantasmes et désirs inconscients du sujet. Il tient alors à désigner la réalité psychique comme dimension conceptuelle prédominante dans le processus de traumatisation. Les traumas seraient la résultante d'une articulation complexe entre des fantasmes, même non fondés sur des éléments réels, et une réalité qui s'impose à l'individu, des

« *constructions complétées par le fantasme à partir d'éléments de réalité* ». C'est à partir de l'introduction dans le champ clinique des névroses de guerre, ou névroses traumatiques, que Freud en arrive à sa véritable conception économique du trauma, décrite en 1919 dans la "*Correspondance*" avec Jones (Freud, 1919, p.249). Freud considère alors le traumatisme comme une « affection narcissique » ; l'angoisse est une protection du psychisme contre toute agression extérieure, or dans le contexte de la névrose traumatique, cette défense n'a pas pu être mobilisée par le psychisme contre un choc qu'il a subi sans avoir pu s'y préparer. Cette défense contre les stimuli extérieurs, appelée la Reizchutz, est alors débordée par toutes ces excitations.

Cette nouvelle conception du trauma représente un tournant théorique majeur dans son œuvre : elle lui permet d'introduire, outre la pulsion de mort, l'existence pour le sujet d'une protection psychique, la "Reizchutz", contre des stimuli externes. Dans Freud poursuit la conceptualisation du trauma dans son ouvrage "Au-delà du principe de plaisir" en 1920, par l'élaboration d'une métaphore de l'appareil psychique humain destinée à rendre compte des dynamiques libidinales alors en cours : « *Représentons-nous l'organisme vivant sous la forme la plus simplifiée qui soit, comme une vésicule indifférenciée de substance excitable* » (Freud, 1920, p.73), cette vésicule servant *d'organe récepteur d'excitations* externes et intérieures, mais également de barrière de protection, le *pare-excitations*. Le pare-excitations possède sa propre réserve d'énergie et doit veiller avant tout à ce que les transformations qui s'opèrent en lui ne soient pas soumises à une action *égalisatrice*, et donc destructrice des énergies, qui ne lui permettrait pas de le renseigner sur la nature des excitations externes. Dans ce contexte, Freud (1920) appelle « *traumatiques* » toutes les « *excitations externes assez fortes pour faire effraction dans le pare-excitations* » (p.78), qui provoquent une perturbation très importante du fonctionnement énergétique de l'organisme. Une fois les défenses moïques effractées, leur rôle n'est plus « *d'empêcher l'appareil psychique d'être submergé par de grandes sommes d'excitations, c'est bien plutôt une autre tâche qui apparait : maîtriser d'excitation, lier psychiquement les sommes d'excitations qui ont pénétré par effraction pour les amener ensuite à la liquidation* » (p.79). Le principe de plaisir est mis hors-jeu par la violence et la soudaineté de l'événement extérieur qui cause l'effroi. Les défenses névrotiques "*ordinaires*" ne pouvant contenir les excitations qui menacent l'intégrité du Moi, l'excès quantitatif doit alors être déchargé dans des agirs répétitifs, la "*compulsion de répétition*". Ce que visent avant tout la névrose et son symptôme, c'est éviter que le Moi ne s'effondre. L'auteur précise sa pensée et affirme que « *tous les traumatismes appartiennent à la première enfance jusqu'à cinq ans à peu près* » (p.161), avec une préférence pour « *l'époque où l'enfant commence à savoir parler* »

(p.161), c'est-à-dire entre deux et quatre ans, période durant laquelle l'enfant est plus particulièrement réceptif selon Freud, avant que l'auteur ne nous donne quelques éléments cliniques complémentaires et nous expose une vision plus contemporaine du trauma : « *les traumatismes sont soit des expériences touchant le corps même du sujet, soit des perceptions sensorielles affectant le plus souvent la vue ou l'ouïe. Il s'agit donc d'expériences ou d'impressions* » (p.161-162).

b) Avancées conceptuelles de Ferenczi et de Janin

Sandor Ferenczi (1934) théorise pour sa part que le trauma trouverait son origine dans une action survenue précocement, parfois avant l'acquisition du langage. L'origine en serait « une excitation sexuelle prématurée » (Bokanowski, 2005, p.894) qui agirait tel un "empiètement" sur le psychisme naissant de l'infans qui empêcherait la bonne structuration de sa psyché. Comme le rappelle Bokanowski (2005), il s'agit d' « une configuration particulière où les besoins de l'adulte prévalent sur ceux de l'enfant qui se trouve ainsi méconnu, voire dénié » (p.895). Ce déni entraînerait la sidération du Moi ou l'agonie de la vie psychique. Le trauma traduit alors une absence de réponse adéquate de l'objet face à une situation de détresse primaire, "Hilflosigkeit" de Freud, qui pourra être réactivée à la moindre occasion. Cette expérience constituerait un choc, d'autant plus que le psychisme n'y est pas préparé, un événement inattendu, « écrasant », qui va avoir pour conséquence d'engendrer une anesthésie psychique et physique, une « paralysie » des capacités fonctionnelles de l'individu, dont un arrêt du système de perception et de pensée, un individu alors vulnérable aux nouvelles excitations provenant de l'extérieur (Ferenczi, 1934). Une réaction qui peut être éprouvée par le patient au moment de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, et face à laquelle le neurologue peut se sentir particulièrement démuni. Aussi, l'outil élaboré au travers de cette recherche devrait lui permettre de saisir ses propres éprouvés, les mécanismes qu'il mobilise en réaction aux émotions, attitudes et comportements du patient afin de mieux faire face à ces expériences potentiellement éprouvantes pour lui.

Confronté à l'effet destructeur du trauma, le psychisme adopte différentes stratégies défensives, comme la « sidération de la pensée » ou encore la « fragmentation d'une partie du Moi », issue du processus d' « auto-clivage narcissique » : une partie du psychisme de la

personne va poursuivre son développement, alors que l'autre partie est « enkystée », paralysée, « inactivée », « morte » (Ferenczi, 1934). Les visées de cette inactivée, cette « part morte, dématérialisée, a tendance à vouloir attirer à elle dans le non-être la partie non encore morte » (Ferenczi, 1930, p.55). Le clivage narcissique induit une impossibilité à penser et l'expulsion selon l'auteur d'une partie du Moi qui serait alors dénuée de tout affect et de plus en plus omnipotente dans la vie psychique de l'individu, et n'aurait de cesse d'attirer dans le « non-être » la partie restée intacte du Moi. Bokanowski (2005) souligne que le clivage narcissique, s'il advient à une période précoce du développement de l'individu, peut avoir pour répercussion d'engendrer des perturbations dans l'organisation du narcissisme, tout en maintenant un « terrorisme de la souffrance » (p.895) pouvant mener au désespoir, et comme nous l'avons vu auparavant et si l'on se réfère à Freud, le maintien d'une détresse primaire, qui sera éprouvée par l'individu à chaque bouleversement psychique prégnant, témoin de l'effondrement psychique en cours. Dans le cas contraire, « si *la quantité et la nature de la souffrance dépassent la force d'intégration de la personne* »(Ferenczi, 1934, p.21), le psychisme est fragmenté, perd son unité, cesse de subsister en tant que « *Moi global »*. La valeur des travaux de Ferenczi réside également dans le respect et l'écoute de la « vérité subjective » du patient (Bonomi, 2003, p.9).

Claude Janin (2004) reprend les théories fondamentales du traumatisme psychique selon Freud, sur lesquelles il va développer ses nouvelles conceptions. Au risque de réduire la pensée de l'auteur, nous ne retiendrons qu'une notion, à savoir la « *détransitionnalisation de la réalité* ». Selon l'auteur, un événement peut être traumatique dans le cas d'un manque d'excitation venant de l'extérieur, cause d'un afflux d'excitations internes non liées, ou au contraire dans la situation d'un excès d'excitation qui peut conduire à un « vécu de triomphe narcissique et libidinal » (p.42) Les excitations non symbolisables entraineraient quant à elles une « *blessure narcissique considérable »* (Janin, 2004) inhérente l'impossible à lier, à symboliser, à la « *non-qualification des vécus psychiques internes* », à laquelle s'ajoute la « *détransitionnalisation de la réalité* ». Pour introduire cette idée, il fait référence à Winnicott et à son concept d'objet transitionnel, qu'il va transposer au patient pour affirmer que la réalité évoquée par ce dernier est de nature transitionnelle, c'est-à-dire à la limite de l'intérieur et de l'extérieur. Si dans le contexte de rencontre traumatique, il y a détransitionnalisation de la réalité, car le sujet éprouve l'absence de limite entre le dedans et le dehors. Aussi, le sujet ne sait plus quelle est la source de cette excitation perturbante, à savoir si elle est d'origine externe ou interne. Janin (2004) précise que ces expériences sont génératrices d'une perte du sens de la réalité et affirme qu'il est possible de rattacher la détransitionnalisation de la réalité aux phénomènes de

dépersonnalisation. L'auteur rapproche cette notion de celle décrite par Freud lorsqu'il décrit le phénomène d'"*inquiétante étrangeté*" ou "Das Unheimliche", sentiment que Freud (1919) assimile à une sorte d'épouvante, ou encore angoisse, vécue par le sujet « lorsque les complexes infantiles refoulés sont ranimés par quelque expression extérieure, ou bien lorsque de primitives convictions dépassées semblent de nouveau confirmées » (p.25).

c) Phénoménologie du trauma

Dans une perspective phénoménologique, Barrois (1998) définit alors le trauma en tant que rupture des liens de l'individu avec son environnement, avec le monde, un envahissement du psychisme par une angoisse de néantisation, un individu dont l'unité est brisée ; le trauma engendre une cessation de sens. Comme nous l'avons énoncé à plusieurs reprises déjà, le traumatisme psychique résulte de la rencontre du sujet avec le « réel de la mort ». Crocq (1999) estime que l'apparition de l'effroi résulte de cette scène traumatique qui se situe entre le du dedans et du dehors, de ce trauma qui est un « moment propulsif dans sa temporalité, épiphanie dans son apparition subite, apocalypse dans sa révélation du néant, et prophétie dans sa proclamation de la mort comme vérité ultime » (p.11). Le sujet éprouve l'effroi, pressentiment de la mort de soi comme ultime vérité et perte de soi-même en totalité. Rejoignant alors Fischer (2013), Crocq (2007) affirme que l'expérience traumatique, bouleverse l'être, marque profondément la personnalité, altère la temporalité et la possibilité d'attribution du sens aux choses. Le trauma serait d'ailleurs une expérience de non-sens, un espace dénué de représentations, « *monde du néant, ce néant dont nous sommes issus* » (p.11), « *néant, mystérieux et redouté*, *(...) que nous avons toute notre vie nié passionnément*. » (Crocq, 1999).

d) Scansions lacaniennes du trauma dans le courant psychanalytique de la psychiatrie française

La clinique du traumatisme trouve ses racines dans la théorie du Réel, ce concept proposé par Lacan qu'il distingue des autres registres, le symbolique et l'imaginaire. Le Réel échappe à la mise en forme symbolique et représentationnelle. On notera deux périodes fécondes chez Lacan

dans la détermination des expériences caractérisées comme traumatiques (Castanet, 2008) : le sexuel est dit traumatique en 1964 et en 1970, Lacan proposera une nouvelle considération du trauma selon laquelle c'est la langue qui est traumatique, la langue qui affecte le corps, le "parlêtre". C'est cette « *mauvaise rencontre* » du réel du sexe et de la mort qui caractérise le traumatisme en tant qu'impossible*, inassimilable,* pour paraphraser Lacan, « *par et pour le sujet* ». Le traumatisme est une rencontre non manquée avec le réel, le sujet est alors confronté à un *indicible* qui s'impose à lui (Lebigot, 2009). Il est légitime de se demander si le Réel apparu à l'instant traumatique peut se résorber dans le symbolique – en d'autres mots, si le trauma peut s'effacer – Briole (1994) affirme que ce ne peut être le cas. Pour lui, c'est l'événement lui-même qui est susceptible de faire l'objet d'un effacement. Quant au trauma, il revêt une face d'*incurable*. Comme l'affirme Bool (2001), « *il y a dans le Réel quelque chose qui touche à la pulsion et qui échappe à la symbolisation. En ce sens, on peut dire que le réel, c'est l'impossible à dire* » (Bool, 2001, p.71), et Braunstein (1990) d'affirmer que le « tropmatisme », cet excès de déplaisir qui est « trou » ("trou-matisme") du symbolique, va perturber le fonctionnement du principe de plaisir. C'est ce qui entraîne le sujet dans « *le réel d'une Jouissance ineffable, hors la loi et traumatisante »* (Cabassut, 2004, p.227).

Lacan emprunta au vocabulaire d'Aristote les termes *tuché* et *automaton*. Pour ce dernier, la tuché désigne « *la rencontre avec le réel »* qui ne peut être qu'une « *rencontre manquée avec le Réel »* du sexe ou de la mort, qui se présente sous la forme du traumatisme (Lacan, 1964). L'automaton se caractérise par l'échec de la symbolisation d'un réel qui "*se dérobe*". Il s'en suit une répétition de ladite tentative. « *L'automaton est donc cette insistance du signifiant à symboliser ce qui n'a pu l'être* » (Cabassut, 2004, p.229). Un réel qui se présente alors fondamentalement inassimilable, par cette rencontre accidentelle, « en passant ». Ainsi, dans un esprit de synthèse, nous retiendrons trois éléments conceptuels essentiels pour tenter d'expliciter le trauma selon la pensée lacanienne : la psyché, le Réel et le signifiant. La psyché, en tant que système de signifiant de type homéostatique (l'automaton) ; le réel au-dehors, que le sujet rencontre (la tûché) comme inassimilable et le signifiant qui, pour reprendre les termes de Lacan, va "tamponner" cet inassimilable et le recouvrir. Le réel n'est plus délimité et envahit les autres registres que sont l'imaginaire et le symbolique. Il règne alors une *mixité confuse* entre les trois registres, ce qui fait dire à Cabassut (2004) que la souffrance propre à la névrose traumatique trouverait son origine dans la confrontation à la tuché, et induirait une tentative de symbolisation au Réel qui n'est plus cantonné à l'intérieur de ses propres limites. Pour Lacan, le trauma est là dès l'origine chez le sujet. Il introduit l'idée de la fonction écran du fantasme par rapport à la

division originaire du sujet : pour faire face à la détresse conséquente à cette division originaire, car « il est d'emblée nommé par l'autre, inséré dans le circuit langagier » (Duruz, 1995, p.69), le fantasme va tenter de recréer de façon imaginaire le lien à cet objet primaire perdu ; il vient voiler ce vide. Or les traumatismes d'origine externe engendrent une effraction du réel qui peut faire vaciller le fantasme. Si le fantasme ne protège plus le sujet, alors la question de l'Autre revient en force : « *L'horreur du réel est là, omniprésente* » (Bool, 2001, p.71). Comme le souligne Lebigot (2011), c'est le dévoilement brutal, cette *traversée sauvage* du fantasme avec un retour de ce qui est rattaché au refoulement originaire, associé à l'avènement d'une jouissance « *là où il ne faudrait pas* », qui fait trauma. La rencontre traumatique fait apparaître un réel jusqu'alors dissimulé par l'écran du fantasme, un réel mis à nu qui provoque de l'effroi. Le sujet est confronté à l'irreprésentable : « Masqué, le réel soutient le désir du sujet ; dévoilé, il provoque l'horreur d'une jouissance insoupçonnée » (Bool, 2001, p.71). L'effraction traumatique ne ferait que réactualiser le trauma initial jusque-là recouvert par l'écran du fantasme. Et ce trauma initial nous l'avons déjà approché : la séparation de l'objet primordial. « *Une scène traumatique ne peut pas s'inscrire dans l'inconscient et y nouer des associations* » (Bool, 2001, p.74). Ainsi, pour l'auteur, la scène traumatique où peut s'entrevoir « la mort est dans l'appareil psychique comme un rejeton de l'*originaire*, lieu où se retrouvent les premières expériences extrêmes du nourrisson : expériences de vide, d'anéantissement, de morcellement, de *jouissance sans limite »*. Avec le pouvoir de fascination que lui confère alors une telle scène.

- <u>L'effraction traumatique et la soudaine intimité à la mort</u>

Notre rapport habituel au réel est fait de sensations et de perceptions qui vont trouver au fur et à mesure dans l'inconscient des représentations prêtes à les accueillir, liées elles-mêmes à d'autres représentations (Lebigot, 2005). Lebigot (2005) considère que l'instant présent sera toujours perçu à la lumière d'un passé et pris dans un réseau d'interprétations et de significations. Ceci explique notamment le fait que les témoins d'un même événement en feront des récits différents. L'expérience de néantisation inhérente à toute expérience traumatique renvoie à l'irreprésentable, à l'inassimilable. Pour Briole & Lebigot (1994), ce qui fait trauma, c'est la « *confrontation inopinée avec le réel de la mort »*. Dans son fonctionnement habituel, l'appareil psychique reçoit des perceptions de l'extérieur au niveau de ses représentations, où elles sont

modifiées, transformées, mises en sens. Ces représentations sont déjà là comme le fruit de perceptions antérieures et forment un réseau qui constitue l'appareil psychique singulier de l'individu. Le passage de la perception à la représentation résulte de la transformation du réel brut en une réalité. Cette réalité qui est un mixte des images reçues par l'appareil psychique et de la structure qui les accueille (Lebigot, 2005). Cette structure étant différente pour chaque individu, un même événement n'aura pas exactement le même impact d'une personne à une autre. Il en va différemment pour l'image de la mort qui, lorsqu'elle pénètre à l'intérieur de l'appareil psychique, n'a pas de représentation pour l'accueillir. Elle s'y enkystera comme « un corps étranger interne ». Bien que l'on sache que la mort est inéluctable, certaines expériences dramatiques survenant soudainement ne peuvent manquer de nous amener à une rencontre avec nous-même. Ainsi, pour Jankélévitch (1977) « *L'homme est désemparé quand il se trouve soudain nez à nez avec un avenir qui n'était pas fait pour advenir empiriquement.* […] *Notre désarroi tient ici à la brusque transformation de la mort en donnée immédiate*. […] *Mais Moi, je ne suis pas un cas, ni un exemple entre autres, et il m'en coûte d'échanger l'évidence transparente, mais non convaincante, de la mortalité impersonnelle contre l'évidence absurde, mais vécue, qui caractérise la mort propre* » (p.19). Freud (1915) avait déjà insisté sur le caractère abstrait de la mort pour l'appareil psychique : la mort intra-vitale est un fantasme. Pour lui : « *c'est que notre propre mort ne nous est pas représentable et aussi souvent que nous tentons de nous la représenter nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur. C'est pourquoi dans l'école psychanalytique on a pu oser cette déclaration : personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité* » (p.19). « *Mais on peut dire que l'expérience de détresse constitue également un dévoilement* » (Bool, 2001, p.76). En proie à la soudaineté de l'événement, au sentiment d'effroi, à l'impuissance de réagir, le sujet aurait un sentiment d'invulnérabilité et se trouverait ainsi confronté au sentiment de l'imminence de sa mort et de son propre anéantissement. Avec un sentiment d'extrême solitude et d'abandon que cela entraîne qui, selon Bool (2001), ne serait pas sans nous rappeler le sentiment d' "Hilflosigkeit" du nourrisson. Le traumatisé accèderait par là à *un savoir que d'autres n'ont pas* (Bool, 2001, p.76). Dans ce sens, on peut affirmer avec Assoun (2009) que le trauma fournit une *opportunité – à la fois dévoilante et mortifère –* de *démasquage*. Le traumatisme est un événement qui touche à l'illusion d'immortalité. « *Le trauma impose au sujet l'évidence de la mort, l'arrachant ainsi à son amnésie… (...) comment penser l'impensable ?* » (Briole & Lebigot, 1994). Le trauma confronte l'individu à l'image de sa propre finitude, ce qui suscite de

l'angoisse, car la mort échappe à toute représentation. Sauzet (2001) concède que la mort est *l' « étrangeté absolue »*, à l'origine même d'une angoisse existentielle.

- Rapport au traumatisme originaire

Comme nous venons de le voir, au moment de l'effraction traumatique, ce qui est révélé au sujet, c'est « ce quelque chose dont l'incidence originelle fut marquée comme traumatisante » (Briole & Lebigot, 1994, p.75) dans sa genèse même. Alors, il y a réactualisation du trauma initial, recouvert jusque-là par l' « écran du fantasme », une posture conceptuelle qui vient étayer la vision de Freud selon laquelle « tout trauma est structuré sur le mode de l'après-coup ». Pour Lebigot (1994), le premier trauma survient lorsque l'individu devient « sujet de langage » (p.163), lorsque le sujet est marqué par le sceau du symbolique, et déterminé par le signifiant qui lui vient de l'Autre. Didier-Weill (1995) considère le traumatisme originaire comme découlant de l'effondrement de « la consistance maternelle » (p.271). Pour ce dernier, le « vrai » traumatisme n'est pas l'absence « de » la mère mais bien l'absence « dans » la mère. Ce traumatisme se situerait bien plus au niveau de « la confrontation au trou du réel de la privation maternelle, privé du recours de la parole » (p.271). Pour le psychanalyste, le sujet interpréterait ce défaut signifiant de l'Autre, ce manque, cet abandon en tant qu'acte de trahison. Cette rupture d'avec l'Autre est alors vécue par le sujet comme une « détresse traumatique » (Didier-Weill, 1995, p.271), une « mortification traumatique » (p.281). L'image traumatique pénètre dans l'appareil psychique jusqu'au lieu du refoulé originaire (Lebigot, 2005) situé dans l'inconscient. L'originaire est « le lieu où se déposent les premiers éprouvés du nourrisson, voire du fœtus, expériences extrêmes de néantisation, de morcellement ou de jouissance totale » (Lebigot, 2005, p.24). Avec l'acquisition du langage, ces expériences sont l'objet d'un premier refoulement, qui va servir de socle d'élaboration fantasmatique de l'objet perdu, où les angoisses de perte de satisfaction, de perte d'objet et de castration seront en mesure de remplacer les angoisses d'anéantissement (Crocq, 2007). L'expérience traumatique se présente comme un retour vers cette zone profondément refoulée et interdite. Certes, le traumatisé ne l'a ni voulu, ni souhaité, ni désiré mais il est revenu vers ces expériences d'avant le langage. Ce rapport avec l'originaire explique alors la présence d'un sentiment de culpabilité que l'on rencontre chez de nombreuses victimes.

e) La crainte d'effondrement du patient

A l'image d'un acteur évoluant sur scène, l'homme est acteur de sa vie. Il évolue donc sur cette scène qui s'appuie sur l'intemporel, avec le sentiment que vivre est une évidence. A l'image de cet homme, le médecin et le malade évoluent sur la scène médicale (Mejia, Herzog, Despars & Ansermet, 2002). Mais l'irruption d'un événement, d'une expérience singulière, comme une annonce diagnostic, confronte le sujet à la mort réelle ou fantasmatique, consciente ou inconsciente, insidieuse, brutale, et vient donc bousculer cette belle mise en scène. Le choc suivant un événement traumatique ou micro-traumatique peut être tel, que les images affolantes, incroyables, continuent de percuter de plein fouet l'œil du soignant et son sentiment de réalité. Il s'agirait d'un "*réel trop réel*" pour reprendre la formule de Deschamps (2004), hors du sens, hors de toute signification, hors de la symbolisation. Un réel prenant l'aspect d'une hallucination, qui va s'immiscer insidieusement dans nos pensées. Le sujet va alors percevoir cette menace destructrice. Et surtout les conséquences de cette dernière : un effondrement interne massif. Winnicott (1972) affirme que quelque chose a eu lieu qui n'a pas été vécu, compris, intégré, à l'origine d'un gel du fonctionnement psychique.

"La crainte de l'effondrement" est une traduction de l'anglais "Fear of breakdown", soit « *Un échec de l'organisation d'une défense* » et plus précisément de l' « *effondrement de l'institution du Self unitaire* » (Winnicott, 1972, 206). Cette crainte de l'effondrement se manifesterait par des "*angoisses disséquantes primitives"*, qu'il nomme aussi "*agonies primitives"*. En voici quelques-unes : « *retour à un stade de non-intégration »* (défense : désintégration), « *tomber à jamais, chute sans fin »* (défense : self-holding, s'accrocher à soi, ne dépendre que de soi-même), « *perte de la complicité psychosomatique », « échec de l'installation dans le soma »* (défense ; dépersonnalisation, désaffectation, intellectualisation), « *perte du sens réel »* (défense : recours au narcissisme primaire, à l'omnipotence, etc.) et la « *perte de la capacité d'être en relation avec les objets »* (défense : états autistiques, relations exclusives avec des autophénomènes). Pour l'auteur, la crainte de la mort, lorsqu'elle envahit soudainement la personne, pourrait être le signe d'un "*vécu non-vécu*".

f) L'abandon, la perte de l'objet et le deuil

Le malade devra vivre une succession de pertes, se laisser traverser par le long du travail de deuil qui lui permettra de renoncer et de réinvestir sans cesse, de se projeter dans un futur devenu enfin envisageable, d'accepter de se voir autrement. Cette prise de conscience nécessaire de nombre de renoncements peut toutefois plonger l'individu dans une profonde détresse, plus grande encore que celle engendrée par la maladie elle-même et parfois engendrer un renforcement du goût de vivre. Ces deux sentiments pourront s'alterner et se confronter (Israël, 2005). Ce que relève Barrois (1998) dans la rencontre traumatique, c'est que l'état de détresse, l'impossibilité d'être secouru ("Hilflosigkeit" chez Freud) sont reliés à la notion de perte d'objet. Les différents types de perte d'objet vont nous apporter un éclairage essentiel dans la problématique du traumatisme psychique. Barrois (1998) nous éclaire à ce sujet :

- « la perte de l'autre comme objet total va nous renvoyer à la problématique du deuil, de l'absence et de la culpabilité du survivant » ;
- « la perte d'objet partiel, autour de laquelle se développe l'articulation entre angoisse de castration, complexe d'Œdipe et identifications secondaires ».

Cependant, en ce qui concerne le traumatisme psychique, l'opposition entre ces deux entités semble moins marquée. Barrois (1998) parlera alors de perte de soi-même en totalité. La menace de la perte de soi-même, c'est-à-dire l'événement critique qui va déclencher le traumatisme psychique, entraîne avec lui l'effroi et l'horreur abordés précédemment. Le traumatisme concerne l'objet. Le Moi du sujet a épuisé ses propres ressources et n'a pas trouvé un objet de recours, L'objet n'était pas là au bon moment, laissant le Moi dans sa Hilflosigkeit. Srinath (2001) affirme que l'élaboration réussie d'une expérience traumatisante dépend de la capacité du sujet à accomplir un travail de deuil. « *Il a besoin de se séparer de l'objet perdu et de l'événement, en renonçant – douloureusement – à ce qui leur appartenait et en retrouvant dans le processus ce qui lui appartient* » (Srinath, 2001, p.159). Cette séparation exige des "*dés-identifications*" répétées et la création de limites fermes entre le sujet et l'objet. Une véritable réparation n'est possible qu'à ces conditions selon l'auteur. Le traumatisme concerne donc aussi l'objet, un objet qui n'était pas là au bon moment, « *au bon rythme, à la bonne période* » (Charbonnier, 2007, p.143).

Toute situation extrême constitue une situation de perte (Fischer, 1994), c'est-à-dire qu'elle équivaut à une expérience de séparation, de privation, souvent définitive, d'un objet considéré comme vital. Les patients se doivent de faire le deuil de leur identité antérieure.

L'expérience de la perte constitue un enjeu de survie pour l'individu : pour rester en vie, il lui faut rompre son lien affectif avec ce qu'il a perdu. La condition de la survie propre réside dans l'acceptation de cette perte.

3. *La croissance post-traumatique : Quête de sens et reconstruction du sujet*

Le vécu d'une pathologie grave induite indubitablement une succession de pertes physiques et symboliques, de ruptures dans les buts de vie, et d'une prise de conscience majeure, celle de sa condition de mortel. L'entrée dans la maladie s'accompagne également d'une tentative par le patient de donner du sens à une expérience traumatique qui par définition en est dépourvue (Linley & Joseph, 2011; Kastenmüller, Greitemeyer, Epp, Frey & Fischer, 2012). Ce processus psychique d'ajustement à la maladie et de reconstruction intérieure va alors permettre à l'individu de reconfigurer des schémas cognitifs devenus défaillants ou de pallier à l'inexistence de ces derniers dans un contexte exceptionnel (Pakenham, 2007). Le non-sens d'un événement plonge l'individu dans une détresse profonde, à l'origine d'une quête parfois obsessionnelle de la victime à en déterminer une explication rationnelle, lui permettant alors de se réapproprier activement une expérience hors du temps et hors de toute compréhension, dont la survenue s'est imposée à lui et qu'il a par conséquent subi passivement (Janoff-Bulman & Yopyk, 2004). La recherche de sens va amener l'individu à tenter de déterminer les raisons de la survenue de l'expérience traumatique, une démarche qui aura des répercussions sur ses croyances, ses priorités et sur son système de valeurs (Geninet & Marchand, 2007). Trois modèles font actuellement l'objet de recherches scientifiques soutenues dans le champ de la psychotraumatologie et des maladies chroniques : la Théorie de l'adaptation cognitive de Taylor (1983), la théorie de la croissance post-traumatique de Tedeschi & Calhoun (1996), et la Théorie des croyances répandues (Janoff-Bulman & Yopyk, 2004; Janoff-Bulman, 1992). Si l'approche de Janoff-Bullman (1992) met l'accent sur la recherche d'attributions causales pour redonner du sens à l'expérience, Tedeschi & Calhoun (1996) ont quant à eux souligné les conséquences positives qui découlent des efforts déployés par les individus pour faire face à la situation : « Bien que les chercheurs aient particulièrement étudié les effets négatifs du trauma, ces derniers ont moins porté leur attention sur les possibles impacts positifs des événements négatifs » (p.455).

La croissance post-traumatique ne se substitue pas aux réactions psychologiques négatives et autres manifestations psychiatriques induites par le trauma, les chercheurs rejetant l'idée de l'existence d'un continuum sur le lequel se situeraient d'un côté les bénéfices positifs du trauma et de l'autre les réactions propres aux troubles de stress-posttraumatique (TSPT) ; un individu peut tout aussi bien présenter des bouleversements profonds de ses aspirations de vie et présenter le tableau clinique d'un TSPT. Par ailleurs, il n'existe aucun lien significatif entre un TSPT et la perception par les individus d'une croissance post-traumatique dans le contexte de la pathologie grave (Shakespeare-Finch, Martinek, Tedeschi & Calhoun, 2013). Ces reconfigurations de l'être reposent sur de nouveaux schémas cognitifs qui ont intégré la réalité du trauma et la survenue possible de nouveaux événements de vie (Tedeschi & Calhoun, 2004). Tedeschi & Calhoun (1996) développent alors un instrument de mesure, l'Inventaire de Croissance Post-traumatique (the Posttraumatic Growth Inventory – PTGI), décliné en une version abrégée par Cann et al. (2010) (PTGI-SF), destiné à explorer les conséquences perçues comme des bénéfices par les survivant d'événements traumatiques, au travers de cinq dimensions : « relation aux autres », « nouvelles possibilités de vie », « force intérieure », « changements spirituels », et « appréciation de vie ».

La croissance posttraumatique a fait l'objet de recherches importantes dans le domaine de la maladie grave, en témoigne les scores élevés obtenus auprès de patients atteints du cancer du sein (Koutrouli, Anagnostopoulos & Potamianos, 2012), de polyarthrite rhumatoïde (Purc-Stephenson, 2014), d'insuffisance rénale (Yorulmaz, Bayraktar & Özdilli, 2010), du cancer de la cavité buccale (Ho et al., 2011; Rajandram, Jenewein, McGrath & Zwahlen, 2010), ou encore du VIH/SIDA (Milam, 2006; Sawyer, Ayers & Field, 2010). Toutefois, il est important de souligner qu'aucune étude, fusse-t-elle quantitative ou qualitative, n'a à ce jour exploré la croissance posttraumatique perçue de patients atteints de sclérose en plaques.

Si l'entrée dans une pathologique chronique aux conséquences physiques incertaines peut faire trauma chez le patient, l'expérience vécue de cette expérience pour le neurologue ne peut être dissociée du contexte professionnel dans lequel il évolue ainsi que des mutations profondes initiées depuis quelques années relatives aux modalités d'exercice de sa profession et de son rapport au patient. Aussi, nous explorerons dans un premier temps les singularités de son métier, et les conséquences psychophysiologiques et narcissiques des annonces de mauvaises nouvelles.

III. Expérience vécue des annonces de mauvaises nouvelles chez les neurologues

L'exercice de la médecine, et in fine la profession de médecin, a fait l'objet de bouleversements majeurs au cours des cinquante dernières années. L'hyper-technicité galopante a bousculé le contexte d'intervention du médecin et son rapport au corps, un corps rendu « transparent » selon Verspieren (2005) par l'usage de procédés scientifiques toutefois salvateurs, qui questionnent cependant dans certaines situations les limites éthiques de ce champ scientifique : « on en vint même à parler de « médecine prédictive », censée capable de déchiffrer l'avenir et de permettre à chacun de se mettre à l'abri de toute maladie » (p.27).

1. La profession de médecin : utopie du métier et principe de réalité

La médecine intervient au plus près de l'intimité des patients, est au cœur des interrogations sociétales et vient interroger le rapport de l'homme à son destin, à la mort, ce qui confère parfois aux médecins une image de toute-puissance toutefois confrontée aux limites actuelles de son action sur un corps biologisé : « une telle image de toute-puissance exacerba les attentes, mais entraina aussi bien des déceptions dans les sociétés occidentales » (Verspieren, 2005, p.28), ce qui amène d'ailleurs l'auteur à se questionner sur la figure actuelle du médecin : « Le médecin serait-il devenu un pur scientifique, ou un technicien, qui mettrait ses compétences au service de « consommateurs de soins » ? » (Verspieren, 2005, p.28). La complexité des prises en charge thérapeutiques actuelles et la chronicisation de nombreuses pathologies graves amènent les médecins à disposer de connaissances scientifiques de plus en plus exigeantes et spécialisées.

S'engager dans des études de médecine n'est pas une démarche anodine : « pourquoi choisit-on de devenir médecin ? Quelles sont les motivations de cette vocation ? Que cachent ces motivations ? Autant de questions que chaque étudiant devrait se poser avant même de débuter » dira Israel (2005), lui-même initialement neurologue, afin d'éviter par la suite d'incarner de façon parfois trop rigoureuse le rôle qui lui aura été octroyé par des patients de plus en plus revendicatifs qui prêtent aux médecins une certaine puissance, de « celui qui sait, qui peut, qui a le droit » (Israel, 2005), une considération qui pourrait fragiliser la relation entre ces deux individus. A ce titre, Verspieren (2005) souligne par ailleurs l'évolution de la figure et du statut du patient dans son rapport au médecin : « doit-il désormais se considérer comme un client

s'adressant à un prestataire de services ? » (p.28). L'auteur nous présente alors ce qu'il considère comme l'événement inaugural qui a conforté la posture paternaliste encore récemment hégémonique en France, à savoir la conférence présentée par Louis Portes en 1950, durant laquelle le président du Conseil de l'Ordre Nationale des médecins a insisté sur les conséquences psychologiques de l'entrée dans la maladie grave par le patient et « sur les phénomènes de régression qu'on peut constater chez certains malades », afin de justifier du bien-fondé de la « confiance aveugle du malade envers son médecin » (p.30). La question de la demande vient également redessiner les contours du rôle du médecin dans nos sociétés occidentales, « par le simple fait de s'inscrire dans cette logique de la recherche d'amélioration » (Ancet, 2010, p.93) décrite par Goffette sous le terme d' « anthropotechnie » (Ancet, 2010) : « ce terme désigne l'ensemble des pratiques accomplies par des médecins qui sont plus des pratiques mélioratives que des pratiques curatives » (Ancet, 2010, p.93). Castel (2005) reprend alors la pensée critique développée par Strauss (1992) pour qui la profession médicale est composée d'innombrables sensibilités cliniques, et relativise la figure d'autorité du médecin communément présentée dans la littérature et perçue par les patients, affirmant que « l'ordre est négocié au jour le jour entre les différents participants à la prise en charge » (p.444). La conception de la relation médecin-patient basée sur une rencontre clinique authentique, influencée selon Verspieren (2005) par le droit français, est actuellement menacée par la prépondérance accordée aux techniques biomédicales, et « mérite d'être défendue, car elle est un élément important de notre culture » (p.38).

Si une majorité des médecins affirment trouver des sources de satisfaction au travers de l'exercice de leur profession (Vannotti, 2006), l'auteur précise avoir décelé auprès d'eux une grande vulnérabilité au moment de débuter leur métier. Outre la surcharge de travail, certains aspects de la profession vont amener le praticien à éprouver de la peur, de la frustration, de l'impuissance voire du désarroi face à certaines situation cliniques. Ainsi, Vannotti (2006) affirme que le médecin sera naturellement confronté dans sa pratique à la crainte d'émettre un mauvais diagnostic ou de faire face à un échec thérapeutique, « dans un monde imprégné d'idéal d'efficacité » (p.70) qui les a amené à augmenter leur responsabilité à l'égard des patients et de leur structure de rattachement, et d'éprouver par conséquent une pression émotionnelle accrue au quotidien : « il reste néanmoins que l'impératif « tu n'as pas le droit à l'erreur » pèse sur les soignants » (p.70). Quant aux situations qui projettent le soignant face à la mort, elles sont doublement perturbantes pour ces derniers : parce qu'elles les projettent face à leur propre finitude et parce qu'elles les amènent à endurer les limites du champ d'action de la médecine contemporaine et donc de leur idéal professionnel. Confronté à la discordance entre

d'innombrables situations cliniques et institutionnelles perçues comme contraires à ses valeurs voire insupportables, et l'idéal professionnel vers lequel le médecin aspire et qui guide son exercice, ce dernier va parfois ressentir du désespoir. Avant de poursuivre cette réflexion à propos de l'idéal professionnel du médecin, nous allons à présent aiguiller notre pensée sur les conséquences physio-psychologiques de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la maladie.

2. *Conséquences psycho-physiologiques des AMN chez les neurologues*

a) Facteurs de vulnérabilité et réactions psychologiques

Buckman, médecin de profession, fut l'un des premiers chercheurs à décrire au travers d'un article, par ailleurs placé dans la rubrique « Pour le débat… » du British Medical Journal en 1984, à introduire les réactions et les sentiments du médecin lors de son interaction avec le patient dans le contexte de la divulgation de mauvaises nouvelles, la difficile reconnaissance de ces ressentis négatifs contribuant encore de nos jours à une « culture d'invulnérabilité » (Shaw, Brown, Heinrich & Dunn, 2013, p.245). Buckman (1984) a alors tenté d'identifier les difficultés majeures rencontrées par ces professionnels, source d'anxiété et de peurs, qui rendent délicate l'initiation de l'échange. Aussi, certains médecins craignent d'être perçus comme responsables de la situation, à l'origine des bouleversements profonds induits par l'entrée dans cette pathologie à annoncer. Même si leur formation universitaire se doit de les préparer aux situations de crise, la confrontation à la mort plonge les médecins face à l'inconnu, à l'innommable, au réel au sens lacanien, et contribue à alimenter la crainte de l'annonce de certains diagnostics, tout comme la peur de ne pas être en mesure de gérer les réactions émotionnelles du patient, face auquel il pourrait alors user de stratégies ou d'attitudes inadéquates. L'idée même de ne pas être en mesure de contrôler cette éventualité, d'être soumis à cette part d'incertitude, peut amener le médecin à remettre en question ses compétences, et augmenter sa détresse avant, pendant et parfois même après la consultation. Formé à se montrer serein en toute circonstance à la fois pour ne pas augmenter l'anxiété du patient en situation de crise et se préserver du vécu de ces derniers, le médecin éprouvera de la difficulté à exprimer dans d'autres contextes ses émotions, une posture qui se montrera pourtant essentielle pour la qualité de sa relation au patient. Ces craintes contribuent alors à accroitre le stress éprouvé par les médecins lors des annonces, un

stress qui à l'évidence concerne la majorité des cliniciens (Ptacek et al., 2001; Ptacek & Eberhardt, 1996), même si on note une grande variabilité entre les médecins du degré de stress perçu. Pour certains d'entre eux, cet état de stress se poursuit bien au-delà de la consultation d'annonce, jusqu'à 3 jours ou plus, et impacte alors la qualité de leurs échanges ultérieurs avec d'autres patients (Ptacek, Ptacek & Ellison, 2001). La tâche d'AMN se révèle être également stressante pour les étudiants en médecine (Hulsman et al., 2010), en témoignent l'augmentation significative du rythme cardiaque et de la pression artérielle mesurés par les chercheurs auprès de ces derniers durant l'activité d'annonce, par rapport aux autres types d'échanges existants dans la dyade médecin-patient. Les médecins se montrent conscients de l'impact psychique de l'annonce de diagnostic sur le patient, même si ces derniers semblent dans certains cas majorer par avance l'intensité des réactions émotionnelles des sujets (Ptacek et al., 2001). Comme le soulignent Ptacek & McIntosh (2009), délivrer une mauvaise nouvelle reste une tâche complexe sous-tendue par un nombre importants de facteurs, qu'il semble impossible de lister intégralement tant ils sont subjectifs, même s'il existe des situations cliniques qui génèrent du stress et que l'on retrouve auprès de la majorité des médecins. Leur étude avait pour ambition dans un premier temps d'identifier les facteurs rendant l'AMN difficile pour les médecins, puis de déterminer les facteurs les plus anxiogènes pour ces derniers. Parmi ces prédicteurs, on note le fait d'annoncer une rechute, des complications, une maladie à un patient qui n'avait jamais été rencontré auparavant, annoncer un diagnostic grave à un enfant/adolescent, à un patient auquel on s'identifie socialement ou de même tranche d'âge, aux parents d'un enfant malade, annoncer le pronostic d'une mort certaine, annoncer le diagnostic à une famille jugée toxique, ou encore à un patient perçu comme émotionnellement fragile, ou qui semble rejeter vivement l'idée même de la maladie. Les facteurs qui vont influencer le vécu du médecin peuvent être assignés à six dimensions : 1. facteurs propres au médecin, 2. facteurs liés au patient, 3. facteurs institutionnels, 4. facteurs liés aux relations interpersonnelles, 5. facteurs liés aux caractéristiques de la maladie ; 6. Facteurs non prévisibles par le médecin. Aubert-Godard, Scelles, Gargiulo, Avant & Gortais (2008) corroborent par exemple la difficulté évoquée par Ptacek & McIntosh (2009) quant à l'annonce d'une pathologie grave d'un enfant à ses parents, considérée comme une tragédie par le médecin, qui éprouve des sentiments d'échec, de culpabilité ou encore de solitude, malgré la satisfaction d'avoir accompli parfaitement son devoir, une satisfaction qui peut être accompagnée d'un relâchement physique et psychique (Desauw et al., 2009). Les affects négatifs exprimés par les médecins les amènent à usiter des stratégies pour tenter de les réguler. Ainsi, ils favorisent le recours à la « suppression expressive » (dissimulation volontaire des émotions à leur interlocuteur), à la réévaluation cognitive (modification volontaire du sens donné par le

patient à la situation angoissante pour en atténuer l'impact psychique), au fait de « prendre du recul » (mise en place d'une distance émotionnelle avec le patient pour se préserver des affects négatifs du patient), à la recherche support social et à la résolution de problèmes (se montrer attentif, actif, efficace) (Desauw et al., 2009).

b) Mutations et enjeux actuels en neurologie et spectre du burn-out

La problématique de notre recherche nous amène à inscrire les affects exprimés par les neurologues au regard du contexte de cette discipline en perpétuelle mutation, aux avancées thérapeutiques et diagnostiques particulièrement effectives ces dernières années (Vickrey, 2015) mais encore insuffisantes pour une prise en charge curative des patients. Dans un contexte économique actuellement fragile dans certains pays occidentaux et défavorable pour une réponse pertinente aux demandes des patients, les neurologues prônent des soins plus humains et par conséquent des modèles de soins intégrés, et donc plus onéreux, et expriment leur espoir dans une recherche actuellement en plein émulsion (Vickrey, 2015). Pour ce médecin, la neurologie a toutefois besoin de nouveaux modèles de coordination des soins, d'une recherche fondamentale plus active, et d'une réflexion globale sur l'implémentation des modèles pluridisciplinaires dans leur pratique clinique. Si la majorité des neurologues de l'étude de Ringel, Vickrey, Schembri & Kravitz (2003) affirment qu'il estiment être en mesure de dispenser des soins de qualité à leurs patients, 30% des neurologues de l'échantillon jugent qu'ils ne peuvent actuellement pas assurer une continuité des soins satisfaisante à leurs patients, ni de leur allouer assez de temps, et estiment ne pas bénéficier d'une liberté clinique suffisante. Or l'insatisfaction au travail est un facteur prédicteur de la survenue du burnout chez les neurologues (Ringel et al., 2003; Bianchi, 2015). L'intérêt d'amener le neurologue à identifier les processus psychologiques mobilisés parfois inconsciemment lors de l'AMN et plus généralement dans sa relation au patient, de l'amener à penser ses réactions et à leur donner du sens, pour tenter d'atténuer sa détresse lors de ces rencontres subjectives singulières, réside également dans un constat établi par Sigsbee & Bernat (2014), Sethi (2015), Busis (2014), ou encore Zis et al. (2015) : la prévalence du burnout est plus élevée chez les neurologues que dans d'autres professions, et concerne même les internes en neurologie (18.1% de l'échantillon de l'étude de Zis et al., 2015). Or, pour rappel, ce syndrome s'exprime par un épuisement émotionnel, la déshumanisation de la relation à l'autre et

la diminution de l'accomplissement personnel (Maslach & Goldberg, 1998), et maints facteurs peuvent être prédicteurs du burn-out chez les médecins. Parmi ces facteurs, on retrouve la charge émotionnelle quotidienne (être confronté à la souffrance des patients, prendre en charge de jeunes patients, nombreuses annonces de mauvaises nouvelles, répétition des décès), le statut des praticiens (absence de communication entre collègues, désaccord avec les choix thérapeutiques, sentiment d'être sous pression, évaluation négative de ses propres connaissances théoriques …), la charge de travail (charge de travail trop importante, pas assez de temps à proposer aux patients…), les questions existentielles (ne pas savoir que dire aux patients, crainte d'effectuer une erreur médicale …), des facteurs socio-démographiques (Grassi & Magnani, 2000), la demande des patients (demande excessive des patients et leur famille) (Blanchard et al., 2010), le sentiment d'équité au travail (Blanchard et al., 2010; McManus, Surawy, Muse, Vazquez-Montes & Williams, 2012; Truchot, 2009) et plus globalement la satisfaction au travail (Stordeur, Vandenberghe & D'Hoore, 1999).

Le vécu de l'annonce de mauvaises nouvelles peut donc être considéré comme un facteur prédicteur du burn-out chez les médecins (Blanchard et al., 2010).

Le soignant sera parfois confronté « aux aspects sombres de l'âme humaine » (Delbrouck, 2008, p.46), et devra répondre à des demandes émanant de l'infans du patient, qui se révèleront parfois très exigeantes et éprouvantes pour le praticien. Le soignant reste impliqué par identification projective au vécu d'un autre en souffrance (Delbrouck, 2008). Pour l'auteur, le choix même de cette profession n'est pas anodin et renvoie au vécu du professionnel de la santé. A noter que le burn-out est significativement corrélé à des niveaux élevés de symptômes dépressifs, d'idées suicidaires et de passage à l'acte (Olkinuora et al., 1990; Eckleberry-Hunt & Lick, 2015), et d'alcoolo-dépendance chez les médecins (Oreskovich et al., 2012), ce qui amène les auteurs à souligner l'importance du rôle de la formation médicale dans la prévention du burnout (Eckleberry-Hunt & Lick, 2015), la sensibilisation des étudiants en médecine aux outils de gestion du stress, et des apprentissages complémentaires sur l'annonce de mauvaises nouvelles (Blanchard et al., 2010). Ce constat rend compte du caractère essentiel de l'implication possible et du rôle des psychologues dans l'élaboration du cadre d'interventions destinées au médecins et internes et centrées sur la communication médecin-patient dans le contexte de l'AMN, et de l'accompagnement des praticiens dans un travail d'élaboration et par conséquent de transformation de leur subjectivité professionnelle.

3. Conséquences psychiques des AMN chez les neurologues : narcissisme et idéal professionnel du médecin à l'épreuve du trauma

La survenue d'un trauma psychique vient bousculer les investissements libidinaux et narcissiques d'un individu inclus dans des mouvements pulsionnels intenses inhérents à son activité professionnelle quotidienne. Cependant, le rapport que le sujet entretient à sa profession et l'investissement narcissique de l'objet travail peuvent aussi être à l'origine d'un vécu micro-traumatique. Aussi, après avoir défini la notion de narcissisme, nous approfondirons la question de l'idéal professionnel et de son influence potentielle dans le vécu traumatique des individus. Il est à noter que l'analyse clinique d'orientation psychodynamique des entretiens de la recherche se centrera également sur l'idéal professionnel des soignants et les investissements libidinaux des neurologues de la recherche, afin de répondre aux impératifs de notre recherche et de déterminer des items en vue de l'élaboration de l'outil réflexif d'élaboration de la pratique à destination des neurologues.

a) Narcissisme et idéal professionnel

Si l'on se réfère au concept de narcissisme selon introduit par Freud en 1910, il s'agit d'une forme d'investissement du moi « nécessaire à la vie subjective » (Lemitre, 2015, p.159). Appréhender le narcissisme permet en effet d'approcher encore un peu plus le fonctionnement du moi, une « ouverture par excellence sur le moi » (Lambotte, 2007, p.6). Le narcissisme se constitue progressivement par investissements et retraits pulsionnels successifs du moi et de l'objet, un processus à l'origine du narcissisme primaire et du narcissisme secondaire, qui va conduire l'enfant à découvrir, explorer et s'approprier son corps : « cet investissement contribue à la dynamique narcissique du sujet capable de s'investir comme objet source de plaisir et de satisfaction, ce qui alimente la pulsion de vie » (Lemitre, 2015, p.159). L'investissement libidinal désigne « ce en quoi un objet devient désirable » selon Lacan (1975, p.162) et repris par Lambotte (2007, p.6). L'objet devient désirable lorsque l'individu « les confond avec cette image que nous portons en nous, diversement, et plus ou moins structurée » (Lacan, 1975, p.162), une image qui rend réalisable l'investissement des objets externes et par là caractérise le rapport à la

réalité. Glas (2008) se distancie de la conception classique du narcissisme selon Freud pour qui le narcissisme soit être considéré comme un stade de développement, mais plutôt comme une « auto-organisation structurelle interne à l'appareil psychique » (p.1089), une structure essentielle au travail de subjectivation selon l'auteur, « qui fait sens dans l'avènement de la subjectivité » (p.1083).

Le narcissisme normal correspond pour Kernberg (1997) à l' « investissement libidinal du Soi » (p.128), défini comme une « structure psychique déterminée par les différentes représentations du Soi ainsi que par les tendances affectives qui y sont associées » (p.128). Le concept de Soi est issu des travaux du courant anglo-saxon des années 1960 portant sur la Self Psychology, dont la figure principale reste Kohut. La Self Psychology s'est développée pour apporter des éléments théoriques à propos de la subjectivité et de l'intersubjectivité, des notions initialement essentiellement appréhendées par le courant freudien, et au sujet de la structuration du soi et des pathologies que les auteurs lient plus aux « perturbation de la conscience de soi » qu'à des confits œdipiens sous-jacents (Mori & Rouan, 2011). Mori & Rouan (2011) définissent quant à eux soi comme « un phénomène d'expérience, expérience subjective et vécue de sa propre existence ; plus qu'une structure stable et objectivable, le soi est un processus subjectif et dynamique » (p.103). Nous pouvons appréhender le concept de Soi sous l'angle théorique de Kernberg (1997) qui affirme que les images et représentations primitives « bonnes » ou « mauvaises » d'objets intégrées par l'individu vont constituer le Soi idéal défini par « les buts conscients, préconscients et inconscients (qui) représentent ce à quoi la réalité du sujet aspire » (Kernberg, 1997, p.131). L'idéal du Moi du soignant ou idéal professionnel désigne les valeurs positives auxquelles le soignant aspire, des valeurs principalement liées à l'objet soin, du fait d'un investissement narcissique massif envers cet objet. Ces investissements répondent notamment à une illusion de toute-puissance, influencée par les nombreuses gratifications libidinales que le soignant perçoit des objets externes – patients, familles, pairs, institution, société, etc. Le monde des objets internes ou des représentations d'objet liés au Moi vont jouer un rôle important dans la régulation de l'estime de soi, et ce en fournissant notamment des apports narcissiques ou investissements libidinaux au Moi. Les représentations d'objet vont avoir un rôle tampon si toutefois il devait y avoir perte d'objet, ce qui est le cas dans la rencontre traumatique. On peut observer, si tel est le cas, une régression qui, pour Kernberg (1997), correspondrait à une « activation régressive des relations d'objet internalisées passées dans lesquelles les représentations d'objet "bonnes" apportent au Soi l'amour et la reconfirmation qui compensent la déception causée par la réalité » (p.131).

b) L'infans, la rencontre traumatique et la blessure narcissique du soignant

Dans la conception freudienne, le narcissisme ne représente pas seulement l'amour du sujet pour lui-même, mais aussi le sentiment de toute-puissance : « ce qui est extraordinaire, c'est sans doute le triomphe du narcissisme manifesté par l'invulnérabilité triomphante du Moi » dira Freud en 1905. Pour ce dernier, au début de sa vie, l'enfant va vivre dans l'illusion de sa toute-puissance narcissique, une illusion renforcée par toutes les circonstances de vie du nourrisson, plus particulièrement par les expériences qui vont reproduire les conditions de sa vie prénatale (Grunberger, 1993). L'enfant va alors prolonger ce sentiment de satisfaction hallucinatoire de ses besoins, pendant un certain temps. L'enfant se heurte toutefois au principe de réalité, une « réalité rugueuse à atteindre », (Grunberger, 1993), ce qui scellera la fin de cette illusion. S'en suit un retrait narcissique de nombre de ses investissements objectaux, externes et internalisés. Il en va de même parfois dans l'après-coup de la rencontre traumatique à un âge plus avancé, cette expérience étant alors réactualisée. En effet, le choc du trauma va perturber la dynamique pulsionnelle et narcissique du sujet, et engendrera alors potentiellement un « désinvestissement du rapport au monde qui s'ensuit s'accompagne d'un désinvestissement narcissique de soi » (Lemitre, 2015, p.159) ainsi qu'un effondrement du socle moïque et du système de croyances, entrainant alors « une crise des instances idéales, édifiées sur la base des investissements narcissiques » (Lemitre, 2015, p.159). On peut alors percevoir une diminution de l'investissement libidinal du médecin dans l'exercice de ses fonctions, principalement dans des circonstances d' « échec à atteindre les buts du Moi ou être à la hauteur des attentes du Moi », des « pressions du Surmoi » ou de l'« incapacité d'être à la hauteur des attentes de l'idéal du Moi » (Kernberg, 1997, p.134). Pour ce dernier, si une facette du soi idéalisé ou espéré n'a pas été atteint, l'individu fait l'expérience de sentiments d'impuissance voire de désespoir, une idée également partagée par Sandler & Rosenblatt (1962) pour qui l'effondrement du soi peut être l'expression de conflits entre « soi réel et soi idéal ». Il en va de même dans le cas de l'idéal professionnel : l'« affirmation de soi dans la sphère professionnelle » correspond à « une partie de la conception que le sujet se fait de lui-même » (Gadbois, 1969, p.603), et se défini par l'ensemble des buts et aspirations professionnels de l'individu. Pour Daloz (2007), l'idéal professionnel est en partie déterminé par « les études via des identifications marquantes et une idéologie de métier » (Daloz, 2007, p.87), un idéal qui se révèle défaillant lorsqu'il est confronté

au monde institutionnel actuel et aux enjeux complexes des relations de soins. Il découle alors du décalage existant entre la réalité et l'idéal du professionnel une usure psychique grandissante et profondément destructurante pour les instances psychiques du soignant, d'autant plus que le Moi de l'individu présentant une fatigue psychique aura tendance à s'identifier à cet idéal (Daloz, 2007).

IV. Résumé de chapitre

Les annonces de mauvaises nouvelles dans la maladie restent à ce jour un exercice particulièrement sensible pour nombre de praticiens, un art pour certains auteurs qui ne peut être résumé à une simple transmission d'information, aussi complète soit-elle. Les enjeux inhérents à la consultation de l'annonce du diagnostic sont multiples et essentiels à bien des égards pour le patient dans sa gestion ultérieure de la pathologie. Aussi, la consultation d'annonce de la maladie inscrit en l'espace de quelques minutes le patient dans une réalité à la fois nouvelle et parfois brutale, celle d'être amené à endosser le statut de malade, et de faire face aux conséquences d'une pathologie définie outre par des éléments cliniques biomédicaux, mais également par son lot de croyances et de représentations sociales. Cette expérience se révèle bouleversante pour le patient, aux retentissements profonds dans la vie de ce dernier, un événement potentiellement traumatique dont les conséquences cliniques ont fait l'objet de nombreuses descriptions au cours du siècle dernier dans le champ de la psychanalyse. Aussi, qu'il s'agisse pour Freud de l'impossibilité à lier les excitations internes et externes qui ont fait effraction dans la structure moïque et l'introduction par l'auteur de l'idée de blessure narcissique inhérente à ces expériences singulières, ou encore du « destin positif » (répétition du trauma pour une tentative d'intégration des « représentations défaillantes ») ou « négatif » du trauma (enkystement dans le psychisme), de l'auto-clivage narcissique décrit par Ferenczi et du risque de paralysie psychique qui en résulte, de la notion détransitionnalisation de la réalité induite par Janin, ou, pour terminer et dans une perspective plus contemporaine, de la rencontre avec le réel lacanien et du défaut de symbolisation conséquent à l'excès de déplaisir et de l'apparition de la jouissance « là où il ne faudrait pas », le trauma de l'annonce concerne autant le patient que, dans certaines situations et dans une moindre mesure, le neurologue. Si l'appropriation par l'individu de sa nouvelle identité médicale peut s'avérer éprouvante pour ce dernier, l'expérience d'annonce n'est pas dénuée d'appréhension voire d'anxiété pour les médecins, qui se doivent dans le contexte de la sclérose

en plaques d'interagir avec des patients diagnostiqués de plus en plus précocement, parfois avant leur quinzième année, pour une pathologie non curative à l'évolution incertaine, malgré des progrès thérapeutiques récents notables. L'information dispensée durant l'annonce du diagnostic est considérée comme un outil thérapeutique, la législation ainsi que diverses préconisations émanant de structures aussi variées que l'HAS ou encore l'ordre national des médecins tentent d'encadrer cet acte si singulier. Toutefois, si les compétences attendues en termes de savoir-faire et de savoir-être semblent faire consensus au sein de la littérature, les attentes des patients divergent parfois des attitudes des médecins, si l'on se réfère au vécu des patients relatif au contenu « réel » des annonces, soulignant entre autres la question délicate de l'appréhension du pronostic. Le trauma, ou le micro-trauma, surgit alors de la rencontre singulière, et vient bouleverser les mouvements pulsionnels et investissements narcissiques des soignants et des patients, en résulte alors l'apparition possible d'une blessure narcissique et des sentiments de culpabilité ou d'impuissance propres au vécu traumatique des individus de cette dyade. Aussi, la notion d'idéal professionnel, corrélatif au concept de narcissisme, vient inscrire l'annonce du diagnostic dans une réalité professionnelle marquée par un conflit intrapsychique récurrent entre le principe de plaisir et le principe de réalité freudien qui peut engendrer l'émergence d'une souffrance psychique notable chez le neurologue, dont peuvent également découler les sentiments de honte, de culpabilité voire de rage narcissique.

L'ensemble des idées développées dans ce chapitre sont autant d'indices cliniques que nous pourrons identifier dans les analyses cliniques initiées dans cette recherche, qui vont rendre compte du vécu traumatique ou micro-traumatique des patients et des neurologues de l'étude, et ainsi nous permettre de déterminer certaines dimensions de l'outil clinique réflexif destiné aux neurologues, comme par exemple la dimension relative à l'idéalité professionnelle à l'origine de nombreuses tensions psychiques chez les médecins, et vont justifier, ne serait-ce pour l'instant que sur un plan théorique, de l'importance du développement d'un outil clinique dont les visées, multiples, concernent à la fois l'évaluation des processus psychiques mobilisés par les professionnels durant les annonces et le parcours de soins dans leur interaction au patient, et la création d'un espace l'élaboration des expériences vécues comme potentiellement traumatiques/micro-traumatiques par ces derniers. L'outil sera inclus dans une formation plus complète au travers de laquelle sera également abordée l'expérience vécue des patients du parcours de soins et de leur relation au neurologue, afin de les sensibiliser au travail psychique

effectué par les patients et d'initier progressivement une réflexion plus globale sur la notion d'empathie clinique, que nous aborderons dans le chapitre suivant.

Chapitre 3 : Intersubjectivité dans la relation médecin-patient

La relation médecin-malade, qui « existe probablement depuis l'origine de l'humanité » (Quintin, 2010, p.34), s'est structurée autour d'une demande, d'un projet de soins, est un lieu de compétence, de méthode et de rigueur technique (Consoli, 2004). Cette relation est intersubjective, régie par des mouvements pulsionnels parfois intenses, des ressorts affectifs, engendrant un jeu d'influences réciproques. L'objet de cette rencontre singulière est l'adhésion du patient au projet de soins, qui engendre inéluctablement la mise en place de nouveaux comportements. Les enjeux d'un engagement rapide du patient au projet médical sont d'autant plus essentiels dans le contexte d'une pathologie chronique évolutive non curable, aux symptômes variés affectant profondément la qualité de vie de la personne.

I. Intersubjectivité dans la relation médecin-patient

Si la relation médecin-patient est communément décrite comme asymétrique, elle a subi de profonds remaniements au cours du temps, influencée par des facteurs multiples, ce qui a eu pour conséquence de la complexifier et de rendre compte de sa capacité d'adaptation et de flexibilité. Certes, il faut souligner que l'évolution de cette relation vers une relation contractuelle ne s'est pas établie promptement, et qu'elle se fait en présence de deux partenaires dont les rôles, déterminés, répondent à des attentes réciproques construites autour d'un corps en souffrance. La médecine moderne aura alors tendance à privilégier une approche centrée sur le médecin-expert qui use de connaissances techniques poussées.

1. Modèle actuel de la relation médecin-malade

Comme l'introduit Quintin (2010), de la période de la Grèce antique à la fin du XVIIIe siècle, l'évaluation du médecin s'est toujours fondée sur ses compétences théoriques, une médecine inscrite dans une logique déductive. L'auteur nous rappelle qu'Aristote avait défini la connaissance en trois compétences spécifiques : « l'*épistémè* (la connaissance théorique), la *technè* (la rationalité pragmatique) et la *phronesis* (la délibération) » (p.35). Si l'on se réfère à cette description, la pratique de la médecine actuelle pourrait s'inscrire dans l'*épistémè*.
Le rapport entre le médecin et le patient est médiatisé par des théories, des croyances, des valeurs (Quintin, 2010), « le médecin et le patient sont rattachés l'un à l'autre à une disposition, à une compétence, à un ethos à l'intérieur duquel ils peuvent se rencontrer » (p.34).

Dès la première consultation, l'entrée en relation du malade et du médecin se trouve marquée par les attentes et les comportements spécifiques des deux protagonistes, dynamique déterminée par leur statut respectif (Palazzolo, 2007). Parsons (1995) a décrit le couple médecin-malade comme une dyade se reconnaissant réciproquement des droits et des obligations, *selon des rôles socialement définis*. Le "socius" véhicule une représentation précise de la relation qui doit s'instaurer entre ces deux protagonistes, une relation initialement paternaliste issue de la conception de la pratique clinique d'Hippocrate : « la décision est prise par le médecin selon le principe de bienfaisance auquel Hippocrate a attaché définitivement le principe de non malfaisance. Dans ce modèle, le médecin sait mieux que tout autre ce qui est bon pour chaque malade. Il décide tout seul » (Llorca, 2006). Cette relation évolue vers une *relation contractuelle*, construite sur les principes du *partenariat*, et vise ainsi la transmission d'un savoir et l'autonomisation du malade. Qu'elle soit passagère ou durable, fortuite ou induite par un problème de santé, la relation médecin-malade est une relation asymétrique qui met en présence deux partenaires investis de rôles différents, avec des attentes complémentaires et qui vont aborder chacun la rencontre avec des références et une histoire qui leur sont propre. Cette relation se noue souvent autour d'un corps dont le fonctionnement est altéré ou dont l'équilibre est menacé, et a deux visées principales : produire un diagnostic et une analyse des déterminants possibles, et un soin, à savoir la réparation d'un dommage observé, le renforcement des défenses naturelles de l'organisme, une considération et un soutien moral de l'individu qui souffre (Consoli, 2004). Le sujet vient consulter le praticien en lui offrant ses symptômes, ses maux. Il attend en contrepartie que le médecin procède à une énumération de symptômes qui permet d'établir un diagnostic avec pour objectif la mise en place d'une intervention thérapeutique qui se veut la plus efficace possible (Israel, 1968). Le malade et le médecin attendent chacun de

l'autre, consciemment ou inconsciemment, une série de comportements, de qualités et surtout de réponses, le tout influencé par les représentations sociales et les expériences personnelles.

« *Il n'y a pas de relation malade-médecin. (...) Que le médecin aille à la rencontre ou se mette à la portée de cet autre lui-même, qu'il le soutienne comme un frère dans le malheur, qu'il établisse avec son malade des liens qui le confortent et lui rendent ce qu'il a perdu n'a pourtant rien de répréhensible. Je ne rejette pas une médecine amicale qui fasse du malade un homme, et non pas un objet (...) Qu'il se passe quelque chose entre malade et médecin, que le médecin ne soit pas sans effet sur son malade, voilà ce à quoi il nous faut œuvrer* » (Israel, 1968, p.181-182)

Pour Fournier & Kerzanet (2007) « *il n'existe pas de véritable modèle de la relation thérapeutique dans un contexte médical* », c'est-à-dire « *une représentation structurée, fonctionnelle (...) des caractéristiques de cette profession, de ses registres d'intervention et de ses contextes de pratique* » (p.415). Les auteurs préfèrent parler de modélisations partielles de cette interaction. Un premier modèle de relation médecin-malade est décrit une première fois par Parsons dans les années 1950. C'est une relation dans laquelle chacun joue un rôle social attendu. Le médecin doit rétablir un ordre social menacé par la déviance que représente la maladie. Pour se faire, il doit maitriser une certaine compétence technique, ne pas sortir de la spécificité de son rôle, agir avec une neutralité affective et son travail doit être orienté vers la collectivité. En contrepartie, le malade a pour devoir de faire légitimer son état déviant, de souhaiter aller mieux et de rechercher une aide compétente. En 1956, Sasz et Hollander, cités par Fournier & Kerzanet (2007), complètent la théorie de Parsons en proposant trois styles de relation médecin-malade, selon que le patient est actif ou passif dans la relation, le médecin étant toujours considéré comme actif : activité-passivité, guidance-coopération, participation mutuelle. Emanuel & Emanuel (1992) proposent également une analyse de la relation médecin-malade et en identifient cinq modèles : informatif, interprétatif, délibératif, paternaliste et instrumental (voir tableau 3).

Tableau 3 : Comparaison de quatre modèles de communication. Selon Emanuel & Emanuel (1992)

	Informatif	*Interprétatif*	*Délibératif*	*Paternaliste*	*Instrumental*
Posture du médecin	Fournir au patient l'information la plus objective sur son état de santé, le diagnostic de la pathologie, les traitements (bénéfices-risques) Mettre en place les soins médicaux sélectionnés par le patient	Déterminer et prendre en considération prioritairement les valeurs et préférences du patient Amener de la cohérence dans les valeurs du patient et réussir à articuler ces valeurs aux choix médicaux existants Choix de l'intervention médicale par le patient au regard de ses valeurs et préférences, et des risques-bénéfices présentés par le médecin	Fournir au patient l'information la plus objective sur son état de santé, le diagnostic de la pathologie, les traitements (bénéfices-risques) Engager une réflexion avec le patient sur les valeurs auxquelles il aspire, les valeurs affectées par la maladie ou qui influent le vécu de cette dernière, les buts de vie du patient Aider le patient à choisir les interventions médicales/traitements au regard de ses intérêts, valeurs, buts de vie et des risques-bénéfices présentés par le médecin	Sélectionner les informations les plus pertinentes afin d'obtenir le consentement du patient pour les soins médicaux que le médecin considère comme essentiels, sans tenir compte des préférences et valeurs du patient	Les valeurs du patient sont sans importance Les buts du médecin sont indépendants du patient : bienfondé pour la société, apports pour le savoir scientifique
Visées pour le patient	Contrôle des décisions médicales	Amener une meilleure compréhension de soi pour une meilleure adhérence au projet de soins	Amener à un développement personnel - moral et éthique	Adhésion à des valeurs objectives	-
Rôle du médecin	Expert technique	Conseiller	Ami ou enseignant	Tuteur	Chercheur

Charavel (2003) quant à lui suggère l'existence de trois modèles de la relation médecin-patient : modèle paternaliste, modèle informatif et modèle de décision partagée. Ce dernier modèle est actuellement recommandé au détriment des deux autres modèles, le modèle informatif étant considéré par l'auteur comme dangereux pour le patient, le médecin se

contentant de dispenser l'information au patient et de le laisser choisir. Le modèle de décision partagée, actuellement préconisé, induit une prise de décision du patient avec l'aide du médecin : « Le médecin doit être présent auprès du patient, non plus pour imposer ses propres choix, comme c'était le cas dans le modèle paternaliste, mais pour lui servir en quelque sorte d'étayage afin de l'aider à discerner quelle solution lui correspond le mieux » (p.84). Un modèle soumis à la critique par Moumjid, Durif-Bruckert, Denois-Régnier, Roux & Soum-Pouyalet (2011), qui estiment que la « décision partagée » n'est en fait qu'un leurre : « il semble difficile de concevoir une décision réellement partagée, dans le sens où une décision ne peut relever que d'un individu à un moment donné » (p.692). Le modèle français est classiquement réputé paternaliste (Charles, Gafni & Whelan, 1997), même si une relation dite « égalitaire » tend à être indiquée dans le contexte de la maladie chronique (Merle-Beral & Rajon, 2009). Pour Merle-Beral & Rajon (2009), on note une évolution dans la relation « patient acteur de soin », que ce type de relation souhaité par les associations de patients peut s'avérer dangereux et que cette forme d'autonomie se révèle être en fait une « fausse autonomie ». Botehlo (1992) allègue que cette absence de prise de décision du médecin peut parfois générer de la détresse chez le patient, qui perçoit alors la posture du professionnel de la santé comme étant un retrait de responsabilité dans un contexte qui nécessite alors une expertise médicale « assurée et rassurante ».

La communication dans le modèle paternaliste est asymétrique, unilatérale, descendante, d'une personne qui est supposée détenir le savoir - le médecin, à une personne en demande - le patient (Charles, Gafni & Whelan, 1997). Le médecin reste seul décideur ; il fournit au malade au regard de ses obligations légales et éthiques des informations concernant les différentes options thérapeutiques existantes afin d'obtenir son consentement libre et éclairé. Il n'y a pas de discussion, de délibération à proprement parler entre les deux protagonistes au sujet des propositions thérapeutiques ou des interventions médicales. La médecine française a fonctionné sur ce modèle durant plusieurs décennies. Ce mode de relation perçu comme infantilisant a bien évidemment évolué, le patient ne voulant plus être traité en objet. Le principe du libre arbitre devient prédominant et fonde les nouvelles bases de la relation médecin-malade actuelle. La légitimité de la protection du sujet affaibli fait place au principe du respect de l'autonomie des personnes et de la liberté individuelle. En France, la relation paternaliste évolue depuis ces vingt dernières années, notamment sous l'impulsion des évolutions sociales, déontologiques, des obligations juridiques et législatives d'information. Il s'agit d'une dynamique française, mais aussi européenne, influencée par les pays d'Europe du Nord qui soutiennent l'idée de la liberté de l'individu et de son libre arbitre, le modèle de la prise de décision médicale partagée (« *shared decision-making model »)*. Cette relation se distingue du modèle paternaliste en cela qu'il ne

s'agit plus d'une relation asymétrique de pouvoir et de domination. Ce modèle repose sur un échange bilatéral d'information entre le médecin et le patient, au travers duquel le médecin transmet son savoir à un patient qui l'informe alors librement de ses choix ; aussi, cet échange prend la forme d'une délibération, c'est à dire d'une discussion à propos des propositions thérapeutiques ou des interventions médicales dont la finalité de parvenir à un accord entre les deux individus, qui se trouvent être alors tous deux des décideurs. La décision finale relative au traitement vient alors clore le processus de cette interaction singulière (Moumjid, Durif-Bruckert, Denois-Régnier, Roux & Soum-Pouyalet, 2011).

La prise de décision inhérente à la mise en place des traitements dans le modèle de décision partagée revient aux deux partenaires (Charles, Gafni & Whelan, 1999) : outre l'échange d'informations et la délibération relative aux options thérapeutiques, les auteurs soulignent que le médecin est en droit de favoriser un traitement voire d'essayer de le persuader d'accepter ses préconisations, s'il ne néglige pas d'entendre et de synthétiser l'ensemble des remarques et craintes émises par le patient soumis à ces mêmes options thérapeutiques.

Le modèle paternaliste, au sein duquel le médecin prenait unilatéralement les décisions médicales pour le patient, est censé progressivement disparaître au profit du modèle « autonomiste » d'Abellard (2005). Cette vision de la médecine où l'on considère qu'il est pertinent d'imposer une option thérapeutique au patient n'a pas pour autant totalement disparu, loin s'en faut, malgré une pression constante de la société. Abellard (2005) considère ainsi qu'il existe de nombreuses situations cliniques complexes propices au maintien d'une posture paternaliste, ce qui amène l'auteur à émettre l'hypothèse selon laquelle la société tenterait de concilier ces deux approches initialement antagonistes en fonction de la situation médicale du patient. Ce dernier attire également notre attention sur l'importance prégnante de la jurisprudence dans les suivis médicaux, un interventionnisme qu'il considère à l'origine du transfert du « paternalisme au juge et au législateur », pièce centrale d'un système protectionniste : « ce n'est pas tant l'autonomie de l'individu que l'on retrouve dans notre société (…) mais plus la protection accrue en vue d'une indemnisation quasi systématique. Sous couvert de l'autonomie, on semble tomber dans les travers du protectionnisme » (p.95). L'auteur parle alors d'une dérive possible du modèle autonomiste, une dérive « consumériste, légaliste et judiciaire des soignés et soignants » qui fait fi de la relation de confiance pourtant essentielle dans la « prise de décision partagée » au profit d'une « relation contractuelle » (p.96) : « L'évolution de l'obligation d'information et le renversement de la charge de la preuve en 1997, ont contribué à développer l'idée d'une médecine défensive » (p.96). À défaut de pouvoir

condamner les actes techniques, la justice est alors attelée à se concentrer sur la qualité de l'information transmise patient, et notamment le « défaut d'information ».

L'autonomie est la visée centrale de la décision médicale partagée. Cette nouvelle approche médicale est une avancée qualifiée de formidable par Bouleuc & Poisson (2014), qui permet au patient de « prendre la place qu'il souhaite dans le processus de délibération et user de son droit à la détermination et à l'autonomie » (p.6). Cependant, cette pratique est soumise à de nombreuses limites, qui pour être dépassé nécessiterait par exemple une meilleure formation des médecins la communication, afin qu'il puisse à la fois dispenser les informations essentielles patientes et d'introduire une délibération avec ces derniers concernant les options thérapeutiques, ce qui sous-entend la perception et le respect du médecin quant à l'ensemble des craintes, désirs, croyances et défenses des patients. Bouleuc & Poisson (2014) insiste la « décision médicale partagée » ne doit pas être entendue comme une relation de partage égale entre les deux partenaires ; cette pratique s'inscrit dans une relation de soins au travers de laquelle les rôles du médecin et du patient s'affirment lors du processus de délibération. Aussi, il sera donné au patient la possibilité d'exprimer ses préférences au regard de l'ensemble des informations édictées par le médecin, qui usera de son savoir afin de présenter les options thérapeutiques de façon pertinente et pragmatique, sans délaisser pour autant son expérience si le patient en fait la demande. Il s'agit donc bien d'une décision « dont la responsabilité reste médicale » (p.7).

La complexité des processus à l'œuvre dans la dynamique médecin-patient dans la maladie grave laisse entrevoir une souplesse dans le modèle même de cette relation, une idée développée par Jeammet, Reynaud & Consoli (1996) qui considèrent que la posture du patient ne cesse de fluctuer dans son rapport au médecin, entre passivité et une participation mutuelle : « la situation semble beaucoup plus complexe, car, par-delà ces modèles théoriques homogènes, l'analyse des situations concrètes révèle non seulement la coexistence de ces différents modèles, mais encore une interprétation de ces modèles à l'intérieur d'une même relation » (p.399). Ce dernier constat nous amène à nous interroger sur le bien-fondé de l'application d'un modèle rigide, même s'il est encouragé par les acteurs de scène médicale et les associations de patients, qui figerait les deux protagonistes dans des postures et attitudes prédéfinies, sans tenir compte des attentes, désirs et angoisses des patients. Cette conception s'oppose à « un corps médical dénué de tout affect et traité indépendamment de tout contexte social et familial » (Mollo & Falzon, 2009, p.72). De nouveaux facteurs sont alors priorisés, comme « les préférences des patients, leur statut social et familial, leur culture », car ayant une influence non négligeable sur

leur choix de traitement, potentiellement différent de celui du praticien. Mollo & Falzon (2009) estiment alors qu'il ne s'agit pas d'un « pré-requis stable » mais d'une « construction dynamique qui évolue tout au long de la prise en charge thérapeutique ».

2. *Figures du médecin et du patient*

C'est Israel (1968) qui l'affirme, le médecin n'est pas un homme comme les autres. Il a toujours disposé d'une large reconnaissance sur le plan social (Palazzolo, 2007). La position attribuée au médecin habituellement par les conventions sociales va encore grandir au moment de l'annonce de la maladie, car le malade placera en son praticien tout l'espoir d'une guérison hypothétique. Pour
Consoli (2004), l'image du médecin auprès du patient est à la fois :

- celle d'un technicien doté d'un savoir et d'un savoir-faire sur les dérèglements physiologiques ;
- celle d'un confident, neutre et discret, susceptible d'entendre les détresses individuelles et d'être de bon conseil ;
- celle d'un interprète capable de "décrypter" le sens caché de choses qui échapperaient au patient ;
- celle d'un représentant de l'autorité parentale, capable de rappeler à l'ordre, de faire la leçon voire d'infliger une punition.

Le médecin dispose d'un statut de toute puissance, un statut omnipotent qui le différencie des autres individus. Il jouit d'une compétence technique et d'un savoir incontestable en tant que représentant de la Médecine (Palazzolo, 2007). Dans sa relation avec le malade, le praticien est selon Parsons (1995) autonome et dominateur, se devant d'afficher une neutralité affective. Il incarne le Maître. Il apparaît donc aux yeux de Ruszniewski (1999) qu' « *aux antipodes de la position de faiblesse du malade s'imposeront en contrepoint le savoir et la compétence du médecin* ». Le médecin cherche alors à maintenir le pouvoir – imaginaire ou réel – qui lui est offert et fait bénéficier le patient de son intervention thérapeutique, à condition que ce dernier lui renvoie cette image idéalisée, source de valorisation et de gratification narcissique : « L'homme arbore une véritable foi en cet être à part. Il est d'ailleurs établit dans nos sociétés occidentales contemporaines que « *la Médecine est notre religion* » » (Laplantine, 1992). Le praticien lui-

même a foi dans cet adage ; il voit comme un devoir de remplir sa fonction « apostolique », c'est-à-dire attendre un comportement précis du malade et, si besoin, l'obtenir en convertissant ce dernier (Balint, 1996). Mais cette image de médecin doté de pouvoirs miraculeux serait susceptible de susciter une certaine angoisse chez le patient en raison de sa proximité quotidienne à la mort. Cette proximité directe à la mort conforterait son statut de toute-puissance et l'image fantasmatique idéalisée qu'il renvoie au patient, à savoir pouvoir jouir d'un pouvoir total sur la vie et sur la mort. L'un des aspects les plus investis de la figure du médecin est le rôle maternelle-protecteur qui lui est conféré par le patient. Ce statut désigne selon Israël (1968) le rapport entretenu autour de l'alimentation. En effet, la mère nourrit, et le médecin se retrouve dans l'importance que prend l'alimentation, la prise de traitements – le plus souvent par voie orale, et donc l'oralité dans la régression liée à la maladie. On soulignera l'aspect protecteur que l'administration de traitements thérapeutiques revêt. Une autre image du médecin, complémentaire à la précédente, réside en sa puissance. Le médecin est considéré comme un personnage puissant (Israel, 1968) et inspire alors une certaine crainte. Il est la personne par qui la sentence arrive. Le malade est dépendant du corps médical. Il bénéficie d'un droit inconditionnel à l'aide, sur lequel il s'appuie pour demander à son médecin de le guérir ou au moins de le soulager (Palazzolo, 2007), un droit qui tend à se judiciariser : « les recours juridiques des patients contre leurs médecins sont de plus en plus nombreux » (Castel, 2005, p.446). On remarquera que cette demande repose sur une image idéalisée du médecin. Le patient, en position de sujet ignorant face au discours médical, se soumettra en quelque sorte à son praticien, en qui il placera tous ses espoirs. Si l'on se réfère à Consoli (2004) chez le médecin, l'image du patient et de la pratique médicale renvoient notamment:

- « au désir de soulager, prendre soin, réparer » ;
- « au désir d'affirmer son pouvoir sur les autres, de se faire obéir, respecter » ;
- « au désir d'acquérir une « situation sociale » et un emploi rémunérateur » ;
- « au désir d'exercer un « art » qui fait quotidiennement appel à son sens du discernement et à sa capacité de décision ».

Une importante dimension d'idéalisation sous-tend la plupart des attentes réciproques entre le médecin et le patient. Le médecin idéal est pour le patient celui qui pourra être à la hauteur de ses multiples espérances ; pour le praticien, le patient idéal est celui qui lui permettra au mieux de satisfaire sa « vocation » (attentes et désirs conscients/inconscients). Selon Moley-Massol (2004), la demande du patient se situe bien au-delà du savoir technique, du savoir biomédical. Le malade demande au médecin qu'il le reconnaisse dans toute sa réalité et intégrité de sujet, avec ses angoisses, ses peurs et avec une perception de sa maladie qui lui est propre, et

non seulement en tant que malade – sujet que l'on pourrait résumer à la simple définition de sa maladie. La survenue d'une pathologie grave peut ébranler la relation « classique » médecin-malade, du fait notamment de la complexité de la pathologie ou de l'issue mortifère de cette dernière, ce qui remettra fortement en question les compétences du praticien. Il n'est pas rare qu'il se retrouve en difficulté, face aux rechutes de son patient, aux arrêts de traitement, aux passages à l'acte auto- ou hétéroagressifs ou encore à l'aspect fluctuant de la maladie. Hamon (1994) nous décrit ce qui pourrait s'apparenter à un malade idéalisé : le "beau" malade. Le beau malade n'a pas besoin de guérir au final – la guérison serait un "plus" non négligeable. Le "beau" malade est atteint d'une "belle" pathologie, c'est-à-dire une pathologie qui puisse être facilement identifiée et traitée. « Le beau malade est autorisé à mourir si sa mort est explicable, voire utile, confirmant un pronostic, invalidant une fausse piste » (p.84) Il va s'en dire que le malade atteint de SEP ne semble pas entrer dans cette catégorie.

« *C'est donc cette partie indifférenciée du soignant (du médecin) qui va pouvoir résonner fantasmatiquement avec le psychisme du malade qui se trouve plongé dans un état de néantisation catastrophique. C'est encore à ce noyau indifférencié qu'il fera appel pour avoir un effet vitalisant sur une personne en proie à une maladie grave* » (Morel, 1984, p.136).

Balint (1968) relève qu'« *à un moment ou un autre de la cure psychanalytique les patients cessent de vouloir coopérer. Cela peut se manifester sous la forme d'un refus de bouger, de changer ou bien celle d'une incapacité apparemment complète d'accepter aucune circonstance extérieure défavorable ou de supporter le moindre accroissement de tension* » (p.127). Ces attitudes du patient ne se rencontrent pas seulement dans la relation psychothérapeutique, mais sont communes dans les interactions médecins-malades. Pour l'auteur, il y aurait non seulement une régression du patient, mais aussi une régression du médecin. La régression chez le malade serait notamment due au fait qu'il est demandé au patient d'affirmer de façon explicite ce qu'il pense et ce avec une « intensité primitive ». Si régression il y a, nous pouvons suggérer que cette dernière est aussi favorisée par l'interaction médecin-malade, transposable au schéma de la dyade mère-enfant. Les soignants seront confrontés à cet infans (Balint, 1968) du patient et aux demandes inconscientes et/ou latentes de ce dernier. Le patient peut alors interpréter les remarques ou explications du médecin comme des signes d'hostilité et d'agressivité à son encontre, en fonction de sa propre construction psychique.

II. Intersubjectivité, subjectivité et empathie

Le concept de subjectivité connaît actuellement un regain d'intérêt dans la littérature scientifique dans le champ de la santé, et pourtant son usage est millénaire et remonte aux origines de la philosophie. Les termes de subjectivité et d'intersubjectivité reste encore aujourd'hui difficiles à définir, et nous obligent à engager dès lors une réflexion transdisciplinaire, pour ainsi éviter de rester cantonnée au domaine de la psychologie clinique et de la psychanalyse, dans lesquels ces notions ont toutefois eu une importance majeure dans la littérature. Envisager la subjectivité et d'intersubjectivité nous renvoie également d'emblée à la question de la place du sujet et de sa parole dans la recherche en psychologie de nos jours, marquée par la position hégémonique du courant scientifique, objectivant et positiviste. Finalement, l'intérêt même de la présente recherche résiderait dans le dépassement des idéologies, pour interroger la subjectivité et l'intimité du sujet au regard de la place qui lui est actuellement conféré. L'idée de subjectivité introduite en psychologie a été empruntée à la philosophie et à la métaphysique, la subjectivité nous amène à confronter la conscience de soi et bien évidemment à l'expérience vécue, alors que l'intersubjectivité nous amène à une autre évidence, à savoir celle de l'altérité. Aussi, au regard de l'objet de cette étude, nous nous intéresserons prioritairement aux approches phénoménologique et psychanalytique/psychodynamique du concept d'empathie, ainsi que de l'empathie clinique, conception plus proche des aspirations et limites issues du champ médical.

1. Evolution du concept d'empathie

D'emblée, pour une meilleure clarté de nos propos, nous nous devons de distinguer l'empathie de l'intersubjectivité. Selon Brupel & Cosnier (2012), « l'empathie n'est pas l'intersubjectivité » (p.89). En effet, les auteurs considèrent l'empathie comme un processus alors que l'intersubjectivité désignerait un état. L'intersubjectivité découle en partie du processus perceptif d'empathie. « L'intersubjectivité est en effet un état de communauté avec autrui, de

représentation, d'affect, de croyance, de désir ou/et de réalisation d'actions co-intentionnelles » (p.89). Le processus empathique s'approche d'un « sixième sens », idée développée par Brupel & Cosnier (2012), et repose sur « la compréhension d'autrui » qui peut engendrer un état d'intersubjectivité. Or ce n'est qu'au travers de l'intersubjectivité que l'on peut appréhender le concept de subjectivité : « une subjectivité n'existe que du point de vue d'une autre subjectivité ou d'un autre self lui-même engagé dans l'observation et la compréhension du psychisme » (Georgieff, 2013, p.13). Pour Georgieff (2013), la subjectivité est la résultante de « la production d'un récit continu du soi sur lui-même » (p.14), une « auto-représentation » issue du fonctionnement de l'esprit.

a) Philosophie, esthétisme et empathie

L'ouvrage Critique de Jugement de Kant marque l'avènement de la philosophie moderne et de surcroit il introduit dans son œuvre la notion d'empathie suite au développement du concept de sympathie emprunté à Smith (Jorland & Thirioux, 2008). C'est au travers de la maxime « penser du point de vue de n'importe qui » que l'auteur sous-tend le procédé par lequel on ne peut penser selon le point de vue d'un autre qu'à partir du moment où l'on se met à la place de cet autre, une « maxime de jugement esthétique » qui sera l'idée centrale du concept d'esthétique.

Vischer va alors introduire l'empathie dans sa thèse « Sur le sentiment optique de forme » en 1872, au travers du terme d' « Einfühlung » (Jorland & Thirioux, 2008), élaboré à partir du radical « fühl » qui rend compte du sentiment que l'on éprouve lorsque l'on est au contact de personnes ou de choses. L'empathie renvoie alors à la possibilité de ressentir, d'éprouver des affects, un « plaisir esthétique » (p.271) par la contemplation de « formes esthétiques », de « formes symboliques » d'objets du monde externe, une contemplation qui induit la survenue d'une résonance avec les objets internes de l'individu. « Les sensations s'accompagnent toujours de représentations » (p.272), qui sont de deux ordres selon Vischer : la représentation de soi et la représentation d'objet, la première n'étant possible qu'associée à la seconde. Comme le soulignent Gefen & Vouilloux (2013), bien avant de rendre compte du processus que les auteurs définissent comme une « contagion émotionnelle applicable à toute forme d'émotion » (p.6), l'empathie a été usitée pour expliciter les formes de « transfert affectif » que l'individu entretient avec des œuvres artistiques et les représentations qui s'y attachent, la notion d'Einfühlung qui sera traduite par le terme anglais « empathy » dès 1903 par

Lipps, qui défend alors une esthétique psychologique. Pour poursuivre la pensée de Robert Vischer, ce dernier porte un intérêt à mettre en exergue le lien entre la forme symbolique et le sentiment qui en résulte, mais également la « fusion directe de notre représentation avec la forme de l'objet » que l'on pourrait transposer à une relation entre deux personnes. Pour Virscher, l'expérience esthétique induit une poussée à l'encontre de l'objet si intense que « le sujet est transformé en l'objet même » (Gefen & Vouilloux, 2013, p.16) : « le niveau sensoriel est transcendé, sublimé, et, à travers l'expérience corporelle, l'âme entre inconsciemment dans l'objet. Le processus d'identification est total » (p.17).

Hume considérait quant à lui l'esprit comme « le miroir de l'autre », dans lequel se refléteraient les sentiments, les désirs de l'autre. Pour le philosophe, le lien entretenu entre les individus serait originairement de nature affective, par une « transfusion possible des passions entre les hommes par la sympathie » (Boulanger & Lançon, 2006, p.498). La sympathie est également au cœur de la théorie de Smith, cette notion étant à la base de la capacité d'interprétation des sentiments des individus. Pour ce dernier, un individu qui en observe un autre sans qu'il y ait par ailleurs d'interaction aura dans un premier temps la possibilité d'imaginer l'émotion éprouvée par l'autre personne et non pas de la ressentir. Aussi, Gefen & Vouilloux (2013) poursuivent la démonstration initiée par Smith. Nous pourrions supposer que les émotions exprimées par un autre individu s'avèrent discordantes avec les émotions que nous pourrions éprouver dans la même situation, et que nous prenions conscience de cette originalité. L'individu va alors intérioriser ces nouvelles émotions à la fois sous leur forme classique mais en ayant également intégré la vision de cette personne tierce, observant sa façon de réagir, afin qu'il réagisse « en observateur impartial ». Les auteurs considèrent que cette intégration hypothétique d'émotion est contestable, « l'émotion suscitée par la référence à l'observateur peut au mieux (…) produire une forme secondaire d'émotion » (p.41). Comme énoncé précédemment, elle serait issue du décalage existant entre l'émotion apparue spontanément dans l'interaction initiale et « l'émotion que nous pouvons imaginer être celle d'un observateur impartial dans une situation d'observation d'une interaction similaire » (p.41). Cette seconde émotion ne remplacerait en aucun cas l'émotion initiale mais selon les auteurs elle pourrait s'y superposer, voire s'y combiner avec pour conséquence l'activation ou l'inhibition partielle et non totale des émotions primaires.

Ainsi, notre psychisme va être le théâtre d'une distanciation avec ce que l'on pourrait qualifier de « routine émotionnelle », liée cette fois « au processus d'apprentissage de dispositions émotionnelles nouvelles » (Gefen & Vouilloux, 2013, p.51). On parle alors d'apprentissage voire d'éducation car il s'agit d'apprendre à distinguer au sein d'une même

tonalité émotionnelle des variations plus subtiles, en affinant progressivement notre perception, afin de bénéficier au final d'un répertoire bien plus complet d'affects et de sentiments. Pour en revenir à la théorie de Lipps, il est important de relater sa contribution au développement du concept de transfert : parlera de « délocalisation » au moment de décrire ce que l'individu éprouve dans sa relation empathique. Poursuivant sa pensée dans le champ de l'esthétique, il relève que le sujet subit une « dépersonnalisation » qui participerait aux phénomènes de délocalisation : « au moment de la contemplation esthétique, le sujet devient progressivement moins conscient de ces tensions musculaires ou des sensations qui concernent le sens de soi et s'abandonne à l'objet qu'il regarde » (Caliandro, 2004, p.799). C'est donc bien au travers de l'analyse du processus à l'origine des « sentiments esthétiques » que ces auteurs seront années à s'interroger sur les prémices du transfert psychique.

Boulanger & Lançon (2006) nous rappellent que « l'empathie est profondément ancrée dans l'expérience de notre corps vécu » (p.500), une expérience qui ne pourrait exister « sans conscience du corps agi » selon Husserl (cité par Boulanger & Lançon, 2006, p.500). Husserl a par ailleurs initié une réflexion sur le rôle essentiel de l'intersubjectivité dans l'émergence de l'empathie, un concept qui ne doit pas être cantonné à la seule perception des émotions d'autres individus : « l'autre est vécu en tant qu'autre comme en tant que soi-même à travers la reconnaissance de la similarité » (p.500). Plus récemment, Pacherie (2004) s'est attaché à appréhender les émotions. L'auteur considère que chaque émotion a une phénoménologie singulière, « le caractère essentiel des émotions est d'être ressenties, d'être éprouvées comme ayant un aspect qualitatif unique » (p.11), et souligne la distinction entre « simulation » et « empathie ». Ainsi, la simulation nous renvoie selon l'auteur à ce « jeu du comme si » ou l'individu se « met à la place de », mais ne se limite pas à ce seul champ de l'activité mentale ; il existe alors différentes formes de simulation :

- *Perceptive* : « adopter en imagination le point de vue occupé par une autre personne, et nous représenter la manière dont il perçoit une scène visuelle »
- *Doxastique* : « adopter en imagination certaines croyances que nous imputons à autrui et lui attribuer des croyances supplémentaires qui nous semblent en découler »
- *Conative* : « comprendre les actions d'autrui, les intentions qui l'animent »
- *Emotionnelle* : « compréhension de l'éprouvé émotionnel d'autrui ».

Seule la forme émotionnelle de la simulation se rapproche de la définition de l'empathie. Ces trois degrés d'empathie rendent compte de la complexité de ce processus, et de la diversité des mécanismes qui le sous-tendent : « en parlant des degrés de l'empathie, je veux marquer le

fait que notre compréhension empathique des émotions d'autrui peut être plus ou moins parfaite ou imparfaite, profonde ou superficielle (…) Une pleine connaissance et compréhension de l'émotion éprouvée par autrui demande que l'on ressaisisse à la fois sa nature, son objet et ses raisons. L'empathie est susceptible de degrés et avec elle la compréhension effective que nous donne des émotions d'autrui » (p.151). Aussi, si l'on se réfère la pensée de Husserl, l'empathie reste inextricable de l'expérience du corps vécu. De plus, outre l'idée qu'elle permet d'appréhender l'affectivité de l'autre, l'empathie engendre l'expérience fondamentale « qui nous permet de reconnaître les autres non pas comme des corps dotés d'esprit mais comme des personnes semblables (Boulanger & Lançon, 2006, p.500). C'est la raison pour laquelle il nous faut pour mieux appréhender le concept d'empathie, nous amener à évoquer ce que Husserl a désigné par « l'expérience originaire », une expérience originaire du corps, « corps charnel » condition sine qua non à l'entrée dans l'expérience de l'autre comme le souligne (Ricard, 2005). Il est alors concevable d'approcher l'autre par sa corporéité, car nous faisons l'hypothèse de l'existence du psychisme. Ce constat est inhérent à notre propre conception de l'homme, à la fois dotée d'un corps physique, un corps propre, et d'une psyché, ce qui nous laisse présupposer l'existence d'un schéma identique auprès d'autres individus. Depraz (2001) va poursuivre les travaux de Husserl et se centrer sur les mécanismes sous-jacents au processus empathique :

- « une synthèse passive sensorielle par le biais de la réverbération kinesthésique » (Gallagher & Mansour-Robaey, 2004) ; cette idée nous amène à nous renvoyer à nos propres réactions corporelles lorsque nous sommes engagés dans un processus d'observation des réactions comportementales d'un autre individu, et ainsi par analogie à nos propres réactions kinesthésiques, penser saisir l'expérience de cet autre ; il s'agit là d'une référence directe à la définition de l'Einfühlung, que Petit (2004) décrit comme « l'expérience dans laquelle j'éprouve que mes kinesthèses déborde le sens intime de mes propres mouvements et ouvrent à ma compréhension l'expérience d'autrui » (p.134) ;
- « une transposition imaginative active » : idée introduite par Ricard (2005) pour qui l'alter ego va se structurer progressivement à partir de notre expérience originaire, « l'autre n'est pas tant mon reflet, qu'il se reflète en moi (…) ce n'est donc pas moi qui projette mon Je sur son corps, analogue au mien, mais plutôt son corps qui se projette et se reflète en moi » (p.94).

Or Ricard (2005) soumet une question essentielle lorsque l'on parle d'une projection et d'une réflexion du corps de l'autre en soi : « est-il possible de constituer autrui en moi, sans le réduire à moi, en d'autres termes, sans faire disparaître son altérité ? » (p.90) L'auteur se réfère

alors à certains phénoménologues pour qui cet autre serait effectivement réduit à « un objet pour et par moi » (p.90). Husserl décrit alors l'idée d'analogon du moi. Pour lui, lorsque cet autre se reflète en nous, il le fait de manière indirecte : « il est constitué comme un autre je, comme un analogon de moi » (Ricard, 2005, p.94). L'analogon husserlien vise à ce que cet autrui ne soit pas reconnu comme un objet, mais comme « un alter ego, qui, malgré sa différence persistante, vise le même monde que moi » (Boulanger & Lançon, 2006, p.500). Pourtant, même constitué comme un autre je, il existera toujours une distinction entre cette projection et le moi, entre mon vécu et le vécu de cet autre : « je ne puis donc me transposer à proprement parler à l'intérieur d'autrui, mais je peux simplement me représenter ce que je ressentirai si j'étais comme autrui » (Husserl cité par Elie, 2009, p.42). Ces propos vont alors aiguiller la conception de l'empathie selon Rogers.

Les mécanismes qui sous-tendent l'accession progressive aux différents degrés d'empathie énoncés par Pacherie (2004) trouvent une hypothétique explication au travers des travaux de De Vignemont (2008), pour qui il existerait deux types d'empathie, complémentaires et indissociables : l'empathie miroir et l'empathie reconstructive. Ces deux formes d'empathie renvoient aux visées du processus empathique, à savoir l'identification des émotions chez autrui par l'empathie miroir, et la capacité à prendre la perspective d'autrui grâce à l'empathie reconstructives : « l'empathie miroir est provoquée par la perception d'indices émotionnels tandis que l'empathie reconstructive est induite par la simulation de la situation émotionnelle de l'autre » (p.338). L'empathie reconstructive repose avant tout sur le partage des émotions, c'est-à-dire que j'utilise mes ressources émotionnelles pour saisir et comprendre autrui, et se développe à partir de la « simulation de la situation émotionnelle » de l'autre. Cela implique qu'aucune théorie abstraite n'est usitée durant ce processus, qu'il s'agit alors de simuler que nous sommes l'autre, que l'on se met à la place de l'autre, pour le comprendre. De Vignemont (2008) énonce alors les conditions nécessaires pour éprouver de l'empathie pour autrui :

1. *« Emotion* : nous sommes dans un certain état émotionnel e »
2. *« Similarité* : e est isomorphe à l'état émotionnel d'autrui E »
3. *« Processus* : e est provoqué par E »
4. *« Attribution* : nous avons conscience que E est à l'origine de e »

Depraz (2001) (cité par Boulanger & Lançon, 2006) distingue quant à lui quatre niveaux d'empathie :

- « le couplage involontaire de son corps vivant avec le corps vivant de l'autre dans la perception et l'action »
- « la transposition imaginaire de soi-même dans la situation de l'autre »
- « L'interprétation d'autrui comme un Autre pour soi et de soi comme un Autre pour autrui »
- « La perception éthique et morale d'autrui »

b) Approche psychanalytique de l'empathie

Concept nomade, confus, l'empathie selon l'approche phénoménologique de Husserl devient un processus essentiel sur lequel s'établit l'intersubjectivité, définie par Stern (2006) comme le partage d'une expérience vécue entre deux individus. Proche de certains autres concepts avec lesquels l'empathie est souvent associée, cette notion prendra son essor dans les courants psychanalytiques anglo-saxons, pour qui la « capacité d'emphatiser » serait une condition essentielle de la thérapie psychanalytique. La notion d'empathie apparaît, comme nous l'avons énoncé auparavant, pour la première fois dans le texte *Le mot d'esprit et ses rapports avec l'inconscient* en 1905, sous le terme d'« Einfühlung », dont l'emploi initial était connoté négativement : « en somme, l'empathie serait, dans ce texte, plutôt une attitude négative envers l'autre : se mettre à sa place pour mieux en rire ou nous sentir supérieurs) (De Urtubey, 2004, p.859). Très rapidement, le psychanalyste rejoint les idées de Husserl lorsqu'il fait le lien entre la perception, l'imitation et la capacité de saisir la perspective d'autrui : « Lorsque j'éprouve la « volonté de comprendre » ce mouvement, parce que j'en réalise l'aperception, j'engage une certaine dépense, et à ce stade des processus psychiques, je me comporte exactement comme si je me mettais à la place de la personne observée. Je saisis probablement en même temps le but de ce mouvement, et je peux estimer en vertu de l'expérience acquise, quelles dépenses seraient nécessaires à l'atteindre. Je fais alors abstraction de la personne observée, et je m'y prends comme si, pour mon propre compte, je cherchais à atteindre le but du mouvement. Ces deux virtualités représentatives reviennent à une comparaison entre le mouvement observé et le mien propre » (Freud, 1905, p.323). Toutefois, De Urtubey récuse l'importance octroyée à cette notion dans le champ de la psychanalyse, et de surcroit dans la pensée freudienne, qui superpose selon elle l'empathie au concept d'identification, un concept qui par ailleurs n'a jamais véritablement fait l'objet d'une élaboration métapsychologique.

Pour Georgieff (2008), Freud aurait émis une réserve à approfondir cette notion, craignant de voir la scientificité de la psychanalyse remise en question, tout comme la posture même de l'analysant qui interviendrait avec sa subjectivité dans le processus d'analyse, alors que « Freud se défend d'une participation de l'analyste à la construction de l'objet de son observation » (p.381) : « la prise en compte, ou non, de l'empathie dans le processus psychanalytique, et donc d'une participation de l'analyste à la construction de l'objet de la psychanalyse, est en effet cruciale du point de vue épistémologique. Il s'agit en effet du statut scientifique de de la psychanalyse : reconnaître d'influence réciproque c'est renoncer à l'indépendance jugée ici garante de scientificité » (p.381). La position de Freud est également partagée par Lacan, qui tient également à défendre cette posture « objective », cette neutralité objective du psychanalyste (Widlöcher, 2004), même si le concept du stade du miroir de Lacan a pu offrir aux chercheurs une nouvelle perspective d'appréhension du processus empathique : « la réciproque du stade du miroir, c'est que nous attribuons les sensations et des émotions aux autres, semblables aux nôtres, à la seule reconnaissance de la forme » (Jorland, 2004, p.37). Hoffmann (2012) introduit la pensée lacanienne inhérente à la subjectivité et à la position subjective, Lacan déclarant « le sujet responsable de sa position subjective », un sujet qui advient comme sujet « dans » sa subjectivité, qui « s'autorise de son désir ». L'auteur nous amène au travers de l'explicitation de sa pensée à entreprendre un parallèle avec certaines situations complexes qui émergent de la relation médecin-patient : « Lorsque le sujet se heurte ainsi à l'impossibilité de répondre à une parole venant de l'autre, qu'il se trouve plongé dans un abîme de perplexité et si son ego vole en éclats, alors tout laisse à supposer que cet ego était une représentation de soi venant à la place de l'absence du sujet. (…) L'ego est à entendre ici de la façon dont Lacan l'a défini en l'identifiant au Lust-Ich freudien, un moi-plaisir qui s'oppose au moi-réalité et dont le but n'est rien d'autre que de rechercher la jouissance. » (p.194).

Le concept d'empathie a durant les années 1960 fait l'objet d'une nouvelle reconsidération de la part des psychanalystes s'inscrivant dans le courant de *l'Ego Psychology*, qui envisagent l'empathie comme une attitude singulière du psychanalyste à l'égard de son patient : « le psychanalyste américain Greenson (1960) énonce, tout comme Rogers (1962) que, pour bien comprendre le patient, il faut être capable de se mettre à sa place » (Brunel & Martiny, 2004, p.8), mais aussi par le courant de la Self Psychology qui va placer l'empathie au centre de la pratique clinique, notamment grâce aux travaux de Kohut, qui tire sa conception de la philosophie phénoménologique husserlienne : « l'empathie (et l'inspection) ont des effets thérapeutiques dans la mesure où elles permettent que s'établissent des liens transférentiels

indispensables à la cure. Transferts en miroir et transferts idéalisés vont permettre la reproduction et la réparation des blessures physiques archaïques liées aux expériences traumatiques de l'enfance » (Widlöcher, 2004, p.985).

c) Intersubjectivité et communication non verbale

La relation médecin-patient, définie par l'influence réciproque de deux subjectivités, s'inscrit intrinsèquement dans un contexte où la communication d'un savoir expert et d'émotions est centrale (Roter, Frankel, Hall & Sluyter, 2006). Pour ces chercheurs, les médecins sont experts de techniques assimilées tout au long de leur formation, et les patients sont experts d'une histoire personnelle fondée sur leur vécu de la maladie, leurs valeurs, leur personnalité, leurs attentes et besoins. On retrouve dans cette relation interpersonnelle l'ensemble des processus caractéristiques des interactions en général, ce qui inclut notamment les sentiments, les désirs, l'humeur, et les émotions, pouvant être exprimés au travers des comportements non verbaux qui acquièrent ainsi un rôle significatif dans la prise en charge médicale. Pour Roter et al. (2006), les comportements non verbaux, définis comme des comportements dénués de contenu linguistiques (Mast, 2007), englobent les expressions faciales, le sourire, le contact visuel, les mouvements de la tête, la gestuelle des mains, la posture générale, les caractéristiques paralinguistiques de la voix (qualité de la voix – ton, contrôle de l'articulation, résonance ; vocalisations), ou encore le comportement spatial (Hennel-Brzozowska, 2008).

Bacqué (2011) nous rappelle que le visage est porteur de notre identité, de nos désirs. Le premier regard que pose le médecin sur son patient sera selon elle aussi révélateur que l'accueil donné au patient et l'atmosphère de l'interaction qui s'en suivra. Les jugements interpersonnels sont basés sur l'observation par les individus durant moins de 5 minutes des comportements d'une tierce personne, ces jugements portant sur traits de personnalité comme l'intelligence par exemple, ou sur des caractéristiques inhérentes aux relations sociales comme les intentions ou les motivations d'un individu, son niveau hiérarchique, ou ce qu'il ressent et pense (Mast, 2007). Il a été démontré que 80% de la communication entre individus est non verbale (Di Matteo, Taranta, Friedman & Prince, 1980), et que les émotions exprimées au travers de la communication non

verbale sont significativement corrélés au degré de satisfaction du patient quant à la qualité perçue de l'entretien médical (Griffin, Wilson, Langer & Haist, 2003). Les patients présentent un degré de satisfaction élevé suite à leur interaction au médecin, si ces derniers ne dispensent pas trop de temps à la rédaction de leurs notes (Pawlikowska, Zhang, Griffiths, Van Dalen & Van der Vleuten, 2012; Hall, Harrigan & Rosenthal, 1995), inclinent leur buste vers eux, hochent la tête durant leur échange (Hall, Harrigan & Rosenthal, 1995), et maintiennent un contact visuel voire physique avec le patient (Gorawara-Bhat, Cook & Sachs, 2007).

Une autre étude a mis en évidence que les médecins qui présentent de bonnes capacités à identifier et interpréter les comportements de leurs patients vont avoir des patients plus satisfaits de leurs échanges, et plus enclin à honorer la consultation suivante (Arora, 2003). La perception et l'interprétation des patients quant à la tonalité affective de la communication du médecin a également une influence non négligeable sur la qualité de vie des malades. Ainsi, la recherche menée par Ong, Visser, Lammes & De Haes (2000) a montré que les patients qui estiment que leurs médecins usent d'une communication dont la tonalité affective traduit de l'irritabilité ou du mécontentement, présentent une détresse physique et psychologique plus importante, ainsi qu'une qualité de vie globale plus faible. Edery (2011) souligne l'importance de la proximité de protagonistes dans l'espace, et insiste sur le fait que les comportements non verbaux du médecin ont avoir une influence sur l'attention du malade lors de la transmission du discours médical, et par conséquent sur sa compréhension et son intégration. Pour Mast (2007) enfin, une communication non verbale spécifique du médecin peut améliorer la perception et le vécu de l'annonce d'un diagnostic.

5. Mécanismes de défense mobilisés dans le contexte de l'AMN

L'annonce d'une mauvaise nouvelle comporte en elle-même une part d'impossible : angoissante voire traumatique pour le patient, parfois bouleversante et angoissante pour le médecin. Elle engendre chez les deux protagonistes la mobilisation de mécanismes de défense, qui vont fortement ébranler la relation de soins. Ruszniewski & Bouleuc (2012) estiment que pour sortir de cette crise, il revient au médecin d'ouvrir un espace de réflexion, de parole, afin de transformer une annonce anxiogène en un temps essentiel, une rencontre authentique.

a) A l'origine du concept

Le terme de défense apparaît pour la première fois en (1894), dans "*Les psychonévroses-de-défense*" ("*Die Abwehr-Neuropsychosen*"), article où Freud propose une théorie psychologique de l'hystérie acquise, de phobies, d'obsessions et de certaines psychoses hallucinatoires. Une défense est donc selon lui un acte psychique inconscient qui consiste à détourner de la conscience une représentation, une pulsion ou un affect attaché à cette pulsion, qui n'est pas en mesure d'être lié(e) aux systèmes de représentations et engendrera un vécu d'angoisse chez le sujet. Le rôle des mécanismes de défense consiste donc principalement à assurer la protection du Moi, en réduisant, en transformant ou en supprimant tout danger susceptible de menacer l'intégrité ou la constance du Moi, et en l'inscrivant dans le principe de réalité. Le terme de "psychonévrose" est employé par Freud pour désigner une série d'affections où le conflit psychique est déterminant et l'étiologie est psychogène. En partant du rôle de la défense dans le champ de l'hystérie, Freud (1894) tente d'identifier la place des défenses dans les autres psychonévroses-de-défense, et observe que le mécanisme de refoulement porte sur « *la représentation sexuelle inacceptable* » et l' « *émergence de la représentation de contrainte », qui provoque la « séparation de la représentation sexuelle d'avec son affect et la connexion de ce dernier avec une représentation autre* » (p.10). Il décrit alors les processus psychiques mis en place « *qui adviennent sans conscience* » que « *l'on ne peut seulement supposer, qu'on ne peut démontrer par aucune analyse clinico-psychologique* ».

Pour résumer, dans l'article mentionné, Freud (1894) associe les diverses névropsychoses-de-défense à des modes défensifs particuliers :

- « conversion de l'affect » (hystérie)
- « transposition ou le déplacement de l'affect » (névrose obsessionnelle)
- « rejet de la représentation et de l'affect ou la projection » (psychose hallucinatoire).

Quant au refoulement, il est présent universellement car les différentes névropsychoses-de-défense/psychonévroses impliquent toutes l'inconscient, et que le refoulement est à l'origine même de la constitution de l'inconscient. Dans "Nouvelles remarques sur les névropsychoses-de-défense ", Freud (1896) revient sur ses travaux que nous avons décrits précédemment pour considérer à nouveau les mécanismes en action dans l'hystérie, les représentations de contrainte et les psychoses hallucinatoires. En 1926, Freud revient sur le concept de "processus de défense"

qu'il avait laissé tomber au profit de celui de refoulement. Il précise alors que le processus de défense « *doit être la désignation générale pour toutes les techniques dont le Moi se sert dans ses conflits menant éventuellement à la névrose, tandis que le refoulement reste le nom de l'une de ces méthodes de défense, bien déterminée, qui, par la suite de l'orientation de nos investigations, fut la première à nous être mieux connue* » (1926, p.75)

Anna Freud (1936) reconnaît la difficulté de classifier les mécanismes de défense, et précise que les dangers contre lesquels le Moi cherche à se défendre sont toujours les mêmes, mais que les motifs qui font considérer une poussée comme dangereuse peuvent varier :

- « peur du Surmoi (dans la névrose des adultes) : les pulsions interdites par le surmoi et le monde réel, contre le déplaisir engendré par la culpabilité et les punitions du monde extérieur que le Moi se préserver »
- « défense par crainte réelle (dans la névrose infantile) »
- « défense contre les pulsions par crainte de leur puissance »
- « répondre au besoin de synthèse du Moi en cherchant à donner de la cohérence à des pulsions opposées - le but : tendre vers *l'unification* »

Lacan (1966) poursuivra les réflexions précédemment décrites sur ce concept, en s'en détachant toutefois totalement. Pour ce dernier, "l'inconscient est structuré comme un langage". Aussi, Lacan affirme que les défenses mobilisées par le sujet sont adjacentes à la formation des signifiants. Pour lui, c'est le langage qui va fournir au Moi l'intégralité de ses mécanismes de défense, une mobilisation inconsciente de mécanismes de défenses, dont certains comme la dénégation, l'ironie ou l'anticipation se retrouvent dans les tableaux contemporains de classification des mécanismes de défense, alors que d'autres s'apparentent à des figures de style et sont spécifiques à l'auteur, comme la litote, l'antonomase, l'hyperbate, la périphrase, la digression, la périphrase, l'ellipse ou encore l'hypotypose (Lacan, 1966, p.520).

b) <u>Fondements théoriques actuels</u>

Il faut reconnaître qu'il n'existe aucun consensus dans la littérature concernant le nombre tangible de mécanismes de défense ; ce constat nous renvoie à la complexité du concept et à ses

faibles assises théoriques, à la grande hétérogénéité et variété des mécanismes de défense existants, ainsi que de nombreuses discussions entre chercheurs relatives à la limite conceptuelle entre les mécanismes de défense et les stratégies de coping, une distinction qui semble de plus en plus poreuse (Chabrol & Callahan, 2004).

Les mécanismes de défense représentent les « *différents types d'opérations dans lesquelles peut se spécifier la défense. Les mécanismes prévalent sont différents selon le type d'affection envisagée, selon l'étape génétique considérée, selon le degré d'élaboration du conflit défensif, etc.* » (Laplanche & Pontalis, 2007, p.234). La défense quant à elle, constitue « *l'ensemble des opérations dont la finalité est de réduire, de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu biopsychologique. Dans la mesure où le Moi se constitue come instance qui incarne cette constance et qui cherche à la maintenir, il peut être décrit comme l'enjeu et l'agent de ces opérations* » (p.108).

La défense porte sur l'excitation interne (pulsion), les représentations (souvenirs, fantasmes) et la situation en lien avec cette même excitation, tant que cette dernière est incompatible avec l'équilibre du Moi et ainsi source de déplaisir pour celui-ci. Ces auteurs précisent que la défense prend, souvent, une allure compulsive et qu'elle opère au moins partiellement de façon inconsciente. Si de nombreuses classifications ont été proposées, Chabrol (2005) nous incite à la considérer selon deux classes : la première en fonction de leur caractère adaptatif, la seconde en fonction de leurs cibles, à savoir les émotions ou les pensées.

Nous nous centrerons dans cette contextualisation théorique sur la première classe, qui se décline en sept niveaux selon une hiérarchie précise établie en fonction du caractère « adaptatif » du mécanisme de défense considéré : 1. le « niveau adaptatif élevé », dont les mécanismes de défense qualifiés de « matures » par Vaillant (1993, 2000) sont considérés par ce dernier comme les plus distinct des processus de coping (adaptation optimal à l'événement perturbant - anticipation, affiliation, affirmation de soi, altruisme, auto-observation, humour, sublimation, répression) ; 2. « niveau des inhibitions mentales et la formation de compromis » (déplacement, dissociation, intellectualisation, isolation de l'affect, formation réactionnelle, refoulement, annulation) ; 3. « niveau de distorsion mineure de l'image de soi du corps ou des autres » (défenses narcissiques : dépréciation, idéalisation, omnipotence) ; 4. « niveau du désaveu » (déni, projection, rationalisation) ; 5. « niveau de distorsion majeure de l'image de soi et des autres » (clivage, identification projective, rêverie autistique) ; 6. « niveau de l'agir » (passage à l'acte, retrait apathique, plainte associant demande d'aide et son rejet, agression passive) ; 7. « niveau

de dysrégulation défensive » (projection délirantes, déni psychotique, distorsion psychotique). Vaillant (1993, 2000) estime que les défenses "adaptatives" ont un mode d'action qui vise dans le cas de l'affect non pas à le faire disparaître mais à en réduire l'intensité, ils sont orientés vers le long terme, se doivent d'être aussi spécifiques que possible (par rapport aux types de menaces) et ont pour fonction de canaliser les sentiments (et non les bloquer).

Aussi, dans une perspective actuelle et consensuelle, nous retiendrons la définition développée par Ionescu, Jacquet & Lhote (2007) au moment d'analyser les processus psychiques issus des entretiens de recherche :

« *les mécanismes de défense sont des processus psychiques inconscients visant à réduire ou à annuler les effets désagréables des dangers réels ou imaginaires, en remaniant les réalités internes et/ou externes et dont les manifestations – comportements, idées ou affects – peuvent être inconscients ou conscients* » (p.27).

c) Mécanismes de défense du médecin dans la maladie chronique

Tenter d'identifier ces mécanismes mobilisés par le médecin et d'en décrire le processus, mettre des mots sur des comportements souvent inconscients permettra à ce dernier la reconnaissance de ses propres défenses, de les admettre comme des réponses qu'il pense légitimes face à de telles souffrances et ainsi pouvoir éviter, dans la mesure du possible, de mobiliser des mécanismes pouvant se révéler non adaptés et délétères pour sa relation au malade. Pour approcher au plus près de son patient, de ses besoins, de ses désirs et de ses fantasmes, le médecin se devra d'apprécier sa propre part de subjectivité dans cette interaction dynamique, ses projections, ses propres désirs et ses limites. Ruszniewski (1999) distingue 9 mécanismes de défense chez le soignant : le *mensonge*, la *banalisation*, l'*esquive*, la *fausse réassurance*, la *rationalisation*, l'*évitement*, la *dérision*, la *fuite en avant* et l'*identification projective*. Quant à Boissière (2002), elle avance que les mécanismes les plus souvent mobilisés par les soignants au travers de la relation soignant-soigné seraient la *rigidité au changement*, un *activisme exacerbé*, l'*évitement*, le *désinvestissement*, l'*apathie*, le *mensonge*, la *banalisation* et la *fuite*.

Costantini-Tramoni, Lanfranchi & Lancelot (2010) ont pour leur part élaboré un questionnaire à l'attention de la population soignante, le Questionnaire d'Investigation des

Mécanismes de Défense chez les Soignants (QIMDS), un outil dont une des visées serait de permettre aux soignants d'introduire un processus d'élaboration de leur pratique, une sorte d'incitateur qui leur permettrait de mettre en mots des situations vécues parfois comme des micro-traumatismes. Pour se faire, les auteurs ont mis en exergue 14 mécanismes de défense distincts mobilisés par les professionnels de la santé au travers de leur relation au malade (voir tableau 4).

Tableau 4 : Mécanismes de défense du Questionnaire d'Investigation des Mécanismes Défensifs de Costantini-Tramoni, Lanfranchi & Lancelot (2010)

Mécanismes de défense	**Définitions**
Activisme	« Recours à un acte technique afin de se préserver du vécu des affects suscités par la relation au patient »
Affiliation	« Ce mécanisme consiste à faire appel aux collègues lorsque le soignant se trouve en situation périlleuse »
Annulation rétroactive	« Ce mécanisme donne l'illusion au soignant d'avoir la maitrise de la situation. Il fonctionne sur le mode de la pensée magique, il pense pouvoir agir sur la situation en l'annulant par la seule force de sa pensée ou d'une action »
Anticipation	« Ce mécanisme permet au soignant de préparer une réponse aux éventuelles situations conflictuelles en prévoyant les conséquences d'un futur potentiel, en envisageant différentes solutions possibles. Il fait appel à un certain désir d'avoir le contrôle sur les événements et de ne pas avoir la sensation d'être dépassé »
(dé)négation	« Le soignant utilise la dénégation lorsqu'il ne reconnaît pas ses émotions, pensées et désirs envers les patients, les collègues, l'institution »
Formation réactionnelle	« Ce mécanisme permet au soignant de dépasser par exemple la frontière qu'il serait tenté de mettre entre lui et le patient, reconnaître la part d'humanité don le patient est porteur, transformer ses affects d'angoisse face à la fin de vie, dépasser le "dégoût" de certains actes techniques »
Humour	« Ce mécanisme met le soignant dans une position de prise de distance par rapport à une situation vécue comme traumatisante en la reconsidérant sous un autre jour, de manière à dégager les aspects plaisants, ironiques voire insolites. C'est un mécanisme qui met les soignants dans une disposition favorable pour affronter la difficulté, c'est-à-dire pouvoir la reconnaître tout en gardant une certaine distance »
Identification aux collègues	« Ce mécanisme permet au soignant de se forger des pratiques communes de travail qui se traduisent par l'emprunt d'attitudes et de comportements à ses collègues »
Identification aux patients	« Ce mécanisme donne au soignant la possibilité de ne pas vivre comme radicalement différents de lui. Le soignant est donc par l'emploi de ce mécanisme disponible psychiquement pour entendre et prendre en compte la singularité du discours du patient »
Identification projective	« C'est un mécanisme qui amène le soignant à penser savoir ce qui est "bon" pour le patient »
Intellectualisation	« Le soignant se réfugie dans la transmission d'un savoir théorique général sans prêter attention à la demande du patient ainsi qu'à l'effet produit par son discours. Il permet au soignant de se protéger de l'angoisse suscitée par la souffrance du patient »
Introjection	« Ce mécanisme permet au soignant de concevoir le patient dans son altérité, il inclut fantasmatiquement une partie de ce dernier mais s'en détache également afin de conserver sa propre subjectivité. Ce mécanisme est au fondement de ce que l'on nomme l'empathie »
Mise à l'écart	« Ce mécanisme conduit le soignant dans un processus d'oubli volontaire des

	événements pénibles ou des sentiments qui y sont associés »
Rationalisation	« Ce mécanisme amène le soignant à justifier de manière récurrente les difficultés ressenties dans sa pratique professionnelle par des explications en termes de conditions de travail »

Chapitre 4 : Problématique et hypothèses de recherche

La médecine actuelle repose prioritairement sur un aspect technico-scientifique, une posture de plus en plus questionnée, notamment dans le contexte de certaines situations cliniques qui nécessitent d'introduire la dimension relationnelle comme l'annonce de mauvaises nouvelles, une dimension également essentielle dans la relation de soins et considérée comme primordiale par certains auteurs, eu égard à l'approche purement scientifique. En effet, la relation médecin-patient se construit dans un cadre propice à l'établissement de liens intenses, et dont les visées principales sont à la fois l'élaboration d'un diagnostic et la mise en place de traitements. A l'heure où les réflexions inhérentes à l'humanisation des soins semblent s'imposer dans le débat public actuel, un constat s'impose froidement, sorte de vérité implacable : « l'oubli du malade dans la médecine contemporaine semble être le prix à payer pour des soins toujours plus rationnels et scientifiques » (Gori & Del Volgo, 2009). En réponse à l'hégémonie de la posture hyper-techniciste, certains auteurs plébiscitent aujourd'hui l'approche systémique en médecine, une nouvelle appréhension du patient, où l'accent est mis sur l'interaction entre différentes dimensions constitutives de l'entité humaine - fonctionnement biologique, environnement et processus intersubjectifs (Vannotti, 2006). Nous adhérons à la pensée de Vannotti (2002) en esquissant en plus du défi technico-scientifique et du défi relationnel un troisième défi dans la pratique médicale : concilier les exigences d'une médecine ultra-techniciste et l'approche humaniste, une posture intégrative soutenue par Glick (1993) pour qui il est infondé de mettre en opposition l'approche scientifique et les progrès technologiques, avec les dimensions empathiques et humanistes, la qualité de la relation interpersonnelle est « un paramètre essentiel de la fonction de soins (...) dont vont dépendre entre autres la réussite ou l'échec des moyens mis en œuvre » (p.216). La relation médecin-patient s'inscrit dans un contexte sociétal et politique

singulier, celui d'un "paternaliste libertarien", une nouvelle doctrine décrite par Thaler et Sunstein (2010), qui réconcilie deux approches : pour la première, il est moralement justifié pour l'autorité publique de décider à la place des individus (paternalisme), alors que la seconde approche argue que l'individu est le meilleur juge de son propre bien-être (libertarien). Cette nouvelle posture amène le sujet à devenir autonome et responsable de ses décisions dans le domaine de la santé, alors que ses connaissances dans le champ médical sont faibles.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle (AMN) est partie intégrante de l'exercice de la médecine, mais reste loin d'être un acte banal. Si l'AMN est associée principalement pour le médecin à une démarche technique, elle peut revêtir pour le patient le caractère d'un verdict (Rouy, 2004), une expérience potentiellement traumatique en fonction de la pathologie concernée. Cette tâche est également source de détresse pour les médecins (Baile et al., 2000; R. A. Buckman, 2005; Lesley Fallowfield & Jenkins, 2004; Ptacek et al., 2001; Rabow & McPhee, 1999; Schofield et al., 2003; Vail et al., 2011), et se révèle être un facteur de risque de l'émergence du burn-out (Blanchard et al., 2010). Cette souffrance éprouvée par les médecins peut aussi avoir des répercussions sur la relation intersubjective à l'œuvre dans son rapport au patient, notamment par la mobilisation de mécanismes de défense plus ou moins rigides, et adaptés ou non au contexte de l'annonce (Ruszniewski & Bouleuc, 2012). Toutefois, ces protections psychiques sont nécessaires pour préserver un équilibre psychologique ébranlé par autant de blessures micro-traumatiques. Pléthores d'expériences dans la profession de médecin peuvent être à l'origine d'une souffrance psychique voire d'un sentiment d'amertume.

Aussi, dans cette recherche nous nous centrerons sur l'expérience vécue des neurologues et des patients lors d'annonces de mauvaises nouvelles dans le contexte de la sclérose en plaques, ainsi que sur leur vécu de leur relation, une problématique qui n'a pas fait l'objet d'études qualitatives jusqu'à présent.

Comme énoncé au travers du premier chapitre, la sclérose en plaques est une maladie inflammatoire démyélinisante du système nerveux central qui affecte environ 90000 personnes en France avec une incidence annuelle de 4 à 8,2 pour 100000 habitants selon les régions, la région Grand-Est étant parmi les régions les plus touchées en France. La sclérose en plaques est chez les jeunes adultes la première cause non traumatique de handicap (Pérennes et al., 2008), la maladie affectant par ailleurs davantage les femmes (Alonso & Hernan, 2008). La recherche thérapeutique dans la sclérose en plaques est en plein essor et semble très prometteuse. Cependant, bien que les traitements s'avèrent de plus en plus efficaces, la maladie reste pour le moment incurable, et ce qu'elle qu'en soit la forme. De plus, le pronostic de la pathologie reste incertain, tout comme l'émergence des symptômes et leur forme, des symptômes variés et

altérant parfois profondément la qualité de vie des patients, et touchant l'ensemble des sphères de vie de ces derniers. Ces caractéristiques cliniques et thérapeutiques empreintes d'incertitude seront autant de dimensions pouvant altérer le vécu des patients et des médecins dès l'annonce du diagnostic, voire même dans la phase précédant la consultation d'annonce. La confrontation répétée à ces expériences pourrait constituer pour le neurologue autant d'atteintes psychiques significatives. Or, ces expériences, si elles existent dans le cadre de la rencontre entre neurologues et patients dans le contexte de la prise en charge de personnes atteintes de sclérose en plaques, vont engendrer des mouvements pulsionnels et la mobilisation de processus psychiques intra et intersubjectifs au sein de la dyade médecin-patient. Dans ce contexte le médecin peut être amené à vivre des expériences délétères, qui auront pour conséquence de fragiliser sa rencontre au patient, et conduire à une aseptisation relationnelle renforcée par une crise de confiance entre les deux protagonistes.

Aussi, nous porterons une attention plus particulière à l'expérience vécue des neurologues et des patients, ainsi qu'à certains processus psychiques relevant du fonctionnement intra et intersubjectif, afin d'en appréhender le rôle dans certaines situations cliniques engendrant une souffrance psychique auprès de l'un ou de l'autre des partenaires.

Cette démarche implique un choix méthodologique spécifique pour répondre à la complexité de l'objet de recherche. C'est pourquoi nous avons privilégié une approche qualitative, compréhensive et constructiviste, une approche qui s'inscrit dans le paradigme interprétatif (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1997), et qui permet d'appréhender le sens donné par l'individu à l'action qu'il mène, ainsi que le lien existant entre la perspective de l'individu et l'environnement écologique dans lequel se déroule l'action. Ces perspectives théoriques ont pour intérêt de produire des connaissances afin de répondre notamment au « besoin de considérer les significations que les événements prennent pour les gens d'un milieu donné » (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1997, p.30), des significations données par les individus aux actions et à l'objet de la recherche, qui s'avère souvent « implicites et inconscientes chez ceux qui les produisent » (p.31), d'où le recours dans notre recherche à l'analyse clinique d'orientation psychanalytique pour chaque entretien de neurologue afin d'explorer les processus psychiques - inconscients - mobilisés par ces derniers au moments des annonces de mauvaises nouvelles, dans leur rapport aux patients, aux traitements, à la maladie et à leur profession.

Cette recherche s'intéresse également à l'expériences vécue des interactions interpersonnelles dans l'espace intersubjectif de la dyade médecin-patient. Aussi, notre intérêt s'est porté sur la richesse de cette "intersubjectivité clinique", cette "coexistence" unique qu'il

nous est possible d'approcher par le concept d'empathie clinique, tout en gardant à l'esprit qu'il serait réducteur d'assimiler l'intersubjectivité dans la relation médecin-patient au seul processus empathique.

La littérature scientifique s'est principalement attelée à expliciter l'importance de l'« empathie clinique », une des dispositions relationnelles essentielles dans la relation de soins (e.g., Branch et al., 2001; Forstater et al., 2012; Hojat et al., 2002; Hojat, Gonnella, Mangione, Nasca & Magee, 2003; Mercer & Reynolds, 2002; Mercer, Neumann, Wirtz, Fitzpatrick & Vojt, 2008; Neumann et al., 2007, 2011, 2012; Younès & Hardy-Baylé, 2013). Mercer & Reynolds (2002) définissent l'empathie clinique comme un concept complexe et multidimensionnel qui renvoie à la capacité de « comprendre la situation du patient, ses points de vue et sentiments (ainsi que les significations qui y sont rattachées), de communiquer cette compréhension et de vérifier son exactitude, et d'acter cette compréhension auprès du patient dans une perspective thérapeutique constructive » (p.11).

Aussi, la littérature actuelle souligne les liens existants entre l'empathie et l'évolution clinique du patient, avec par exemple l'existence d'une relation entre perception de l'empathie du médecin et réponse immunitaire (Rakel et al., 2009), le lien entre empathie clinique et alliance thérapeutique (Reynolds & Scott, 1999), la corrélation entre l'empathie clinique et l'observance (Kim & Park, 2008; Levinson, Gorawa-Bhat & Lamb, 2000; Nightingale, Yarnold & Greenberg, 1991; Roter et al., 1997), ou encore une diminution de la symptomatologie dépressive du patient et une amélioration significative de sa qualité de vie (Neumann et al., 2007, 2009).

Développer ses compétences empathiques et engager un travail sur les émotions, amènerait les médecins à augmenter leur satisfaction professionnelle, une posture guère développée durant leurs études de médecine. Or, l'absence de satisfaction de ce processus relationnel peut provoquer un profond sentiment de frustration et de détresse chez le patient et le médecin (Vannotti, 2006).

Nous nous accordons à dire que l'empathie dans la relation intersubjective est issue à la fois d'un socle de facteurs phylogénétiques innés, et de compétences acquises, au travers de l'attachement qui s'élabore entre les individus et des apprentissages progressifs du sujet. Si l'on considère que l'empathie est en partie déterminée par des compétences acquises, alors il nous est possible d'imaginer que l'on peut développer les compétences interrelationnelles du médecin afin de renforcer l'espace intersubjectif médecin-patient. Lancelot et al. (2009) considèrent ainsi que « l'empathie est une composante présente en chaque personne (…). Le capital empathique n'est que le socle de potentialités empathiques futures qui, en fonction des personnes et des situations, se développent plus ou moins » (p.86). De nombreux chercheurs ont alors proposé des

formations destinées à améliorer la qualité de la relation médecin-patient lors de l'annonce de mauvaises nouvelles, l'une des dimensions alors ciblées étant l'empathie clinique (e.g., Branch et al., 2001; Fallowfield et al., 2002; Rosenzweig, 2012; Schildmann, Kupfer, Burchardi & Vollmann, 2012), avec des résultats positifs ou négatifs en fonction de l'étude concernée. La pratique du médecin, dans sa relation au patient, est constituée d'actes récurrents devenus naturels, quasi-automatiques et donc échappant potentiellement à un acte de pensée, une attitude qu'il peut alors appliquer à sa relation au patient et à sa pratique de l'empathie. Les tâches effectuées dans son quotidien répondent principalement à ce que les auteurs nomment le savoir-faire, faisant appel à la connaissance procédurale, siège du savoir théorique. Il conviendrait alors d'amener les étudiants en médecine et les médecins à développer leurs compétences de savoir-être, cette aptitude au partage et au recueil des émotions de l'autre, trop souvent perçue par les médecins comme naturellement acquise, et qui échappe alors à toute réflexion (Vannotti, 2006).

C'est pourquoi, au regard des résultats obtenus au cours des analyses, nous nous engagerons dans l'élaboration d'un outil réflexif destiné à permettre aux médecins un « travail d'attribution de sens à l'expérience et au processus de rencontre » (Vannotti, 2006, p.243) dans le contexte de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques, au travers d'un travail réflexif sur soi, d'une reconnaissance de ses ressources, de ses limites et du sens donné à sa profession dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de la sclérose en plaques (conflit entre principe de plaisir et idéalité professionnelle), mais aussi d'une identification des mécanismes de défense qu'ils mobilisent lors de l'annonce de mauvaises nouvelles. Une réflexivité inscrite dans une approche clinique d'orientation psychodynamique, amènerait, par un retour sur soi, le sujet à identifier les processus psychiques à l'origine de ses ressentis et réactions psychiques, et dans un second temps à élaborer son expérience vécue, favorisant ainsi le processus de subjectivation (Bertrand, 2005).

Or, pour élaborer cet outil, nous serons amenés à explorer l'expérience vécue des neurologues et des patients de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques ainsi que d'appréhender la dynamique des processus psychiques chez le patient et le médecin, dans une perspective qualitative, compréhensive, en utilisant l'analyse phénoménologique interprétative (IPA) de Smith (2004) et d'une analyse des processus psychiques d'orientation psychanalytique (Frosh & Young, 2008; Midgley, 2006; Pedinielli & Fernandez, 2005; Santiago-Delefosse, 2002).

Notre objectif principal consiste donc à :

1. explorer le vécu des neurologues et des patients lors d'annonces de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques, ainsi que la qualité de leur relation dans le contexte du suivi d'un projet thérapeutique ;
    a) plus spécifiquement auprès des patients : saisir leur vécu de la maladie et du suivi thérapeutique, appréhender l'empathie perçue par le patient de leur médecin, explorer leur vécu de situations conflictuelles avec leur médecin ;
    b) plus spécifiquement auprès des neurologues : explorer l'expression de leur idéal professionnel, les situations de conflits internes impliquant l'idéal professionnel et la réalité de leur pratique et de la maladie ; appréhender les processus psychiques inconscients qui sous-tendent leur expérience vécue des situations médicales approchées dans la recherche ;
2. envisager la création, au regard des résultats obtenus, d'un outil clinique réflexif pour les neurologues destiné à contribuer à la structuration et au maintien d'une relation de confiance dès l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

Aussi, nous pouvons énoncer les objectifs de recherche comme suit :

1. Explorer l'expérience vécue par les neurologues des annonces de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques ;
   Hypothèse 1 : Les annonces de mauvaises nouvelles amènent les neurologues à éprouver différents types d'affects négatifs inhérents à la violence perçue de l'acte.

2. Analyser la dynamique des processus intrasubjectifs et intersubjectifs qui sous-tendent l'expérience vécue du neurologue des annonces de mauvaises nouvelles et de sa relation au patient ;
   Hypothèse 2 : Les neurologues mobilisent des mécanismes de défense non adaptés à une relation basée sur la confiance.

3. Explorer l'expérience vécue par les patients des annonces de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques, et les conséquences de ces réactions sur leurs échanges au médecin ;
   Hypothèse 3 : Les annonces de mauvaises nouvelles amènent les patients à éprouver différents types de réactions psychologiques inhérentes à la violence perçue de l'acte, qui auront des conséquences sur la qualité de l'échange avec leur médecin.

4. Saisir l'expérience vécue des patients de leur pathologie et de leurs représentations et croyances inhérentes à l'objet médicament dans la sclérose en plaques ;

   Hypothèse 4 : Le vécu difficile de la maladie ainsi que des représentations et croyances négatives en lien aux traitements vont engendrer un vécu d'impuissance et d'incertitude chez le patient.

5. Explorer l'empathie des médecins perçue par les patients durant l'annonce du diagnostic et durant l'ensemble du parcours de soins ;

   Hypothèse 5 : Les patients estiment que les neurologues ne tiennent pas assez compte de leur vécu subjectif lors des AMN, de leur vécu subjectif de la pathologie, ce qui fragilise l'alliance thérapeutique.

6. Appréhender les conflits psychiques internes impliquant l'idéal professionnel des médecins ;

   Hypothèse 6 : Les conflits psychiques internes portant sur une mise en échec de l'expression de l'idéalité professionnelle du neurologue, sont à l'origine les situations conflictuelles dans l'espace intersubjectif de la relation médecin-patient.

7. Saisir l'émergence du vécu d'une croissance post-traumatique auprès des patients suite à l'entrée dans la pathologie ;

   Hypothèse 7 : L'annonce de la maladie ainsi que le vécu difficile de la sclérose en plaques va faire émerger chez les patients un vécu de croissance post-traumatique dont les signes cliniques pourront être observés durant tout le parcours de vie des patients.

Outre l'élaboration d'un outil, nous serons amenés à amorcer une réflexion sur les modalités de son utilisation, et ainsi de penser le cadre d'une formation plus globale destinée aux neurologues, voire aux internes de neurologie, dans laquelle l'outil pourrait être intégré.

Chapitre 5 : Un cadre théorique en psychologie de la santé pour approcher l'expérience vécue du médecin et du patient atteint de sclérose en plaques

1. Justification du choix du paradigme qualitatif, compréhensif et constructiviste destiné à favoriser l'expression de la subjectivité

Cette étude s'inscrit dans une perspective qualitative compréhensive et constructiviste en psychologie de la santé, qui n'a pas pour objectif l'explication causaliste des comportements, ni leur prédiction, ni leur changement (Murray & Chamberlain, 1999), une perspective compréhensive qui « consiste à saisir le sens subjectif et intersubjectif d'une activité concrète à partir des intentions que l'on peut anticiper chez un ou des acteurs, à partir de notre propre expérience vécue ou sociale » (Mucchielli, 1992, p.195). Aussi, la méthodologie qualitative promeut l'enrichissement de la recherche en octroyant aux individus un espace d'expression voire d'élaboration d'expériences vécues et de réalités n'ayant pas été pensées a priori par les chercheurs. Cette posture laisse ainsi la possibilité à ces derniers d'appréhender des représentations et significations conceptuelles originales, qui émergent du processus de « co-construction du cadre spatio-temporel et symbolique de l'entretien » (Vandevelde-Rougale, 2011, p.3) qui participe à ce travail compréhensif et interprétatif. Il s'agit en effet d'explorer la signification donnée par « les acteurs aux actions dans lesquelles ils sont engagés » (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1997, p.22), une signification issue d'un processus d'interprétation qui guide l'interaction entre l'individu et le monde qui l'entoure.

Le choix de l'utilisation d'une méthodologie qualitative répond avant tout aux impératifs d'une posture théorique et épistémologique choisie au regard de cet objet d'étude. En effet, la méthodologie que nous détaillerons ci-après privilégie une analyse compréhensive et contextualisée de l'expérience vécue des sujets et la manière dont ils s'approprient le monde social qui les entoure (Creswell, 2013; Frost, 2011), à l'opposé d'une « idéologie a-contextualisée et individualiste soutenue par le courant dominant de la psychologie de la santé » (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008, p.205), pour qui la subjectivité constituerait plus qu'une variable dépossédée de son essence, simple élément du modèle bio-psycho-social (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008). C'est d'ailleurs ce qui amène Marie Santiago-Delefosse (2015) à introduire une alternative critique du modèle bio-psycho-social, la perspective "Embodied-Societal-Psychological" (ESP) de l'expérience de la maladie en psychologie de la santé, qui est plus à même, dans le contexte de cette recherche, de rendre compte de l'expérience vécue des patients atteints de la sclérose en plaques. En effet, cette approche a le mérite « d'intégrer l'interconnectivité de l'expérience de corporéité, des relations sociales, et des fondations subjectives de l'expérience de la maladie chronique grave » (p.36). Une pathologie qui vient alors dévoiler les atteintes de la corporéité et de la corporalité, un corps objectif que « seule la maladie (…) révèle au regard objectivant de la science ou du moi devenu opaque à lui-même, sans distance, bloqué dans un milieu où n'apparaît plus le jeu dynamique des formes » (Florival, 1979, p.207), et une corporéité qui, toujours selon Florival (1979), et dans une perpective plus analytique, peut être envisagée sous certaines dimensions vécues du corps : la perception, l'émotion, et l'expression. Ce corps n'est alors plus « *l'individu objectif soumis à la réflexion cartésienne ou à l'expérimentation scientifique. Il n'est plus non plus dans un « point de vue phénoménal » comme dans l'intentionnalité husserlienne, devenu être dimensionnel, il est lieu d'interférence où s'organisent les structures de mes projets, toujours réintégrées au monde, dans l'entrelacs de mes actions contingentes et soumises à la médiation des outils* » (p.207). Le nouveau modèle proposé par Santiago-Delefosse (2015) s'inscrit dans le mouvement dynamique de la psychologie critique de la santé, et réhabilite la portée de la subjectivité, de la corporéité, et l'importance du sens donné par l'individu aux phénomènes qu'il est amené à vivre, en l'occurrence l'épreuve de la maladie, une signification ancrée dans un contexte sociétal et culturel singulier.

Cette étude s'intéresse à l'exploration de l'expérience vécue des neurologues et des patients de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques, ainsi que de leur vécu respectif de la relation neurologue-patient au cours du parcours de soins. Le cadre de recherche

alors défini doit amener à l'expression de la subjectivité et de l'intersubjectivité dans la dyade médecin-patient. Aussi, la démarche clinique en psychologie de la santé répond de façon pertinente aux objectifs affichés de cette recherche. La perspective clinique invite le chercheur « à reconnaître la capacité de la personne interviewée à faire face à la tension que peut impliquer le processus réflexif autour de son histoire » (Vandevelde-Rougale, 2011, p.2), et se décline en différents niveaux d'appréhension de l'objet de la recherche, autant d'éléments hétérogènes qui s'articulent et ne cessent d'interagir entre eux au sein d'un même système (Santiago-Delefosse, 2002). Si l'auteur tente ainsi de « modéliser la complexité », en référence aux travaux fondamentaux d'Edgar Morin sur ce concept, elle décrit avec pertinence la perspective clinique qui selon elle s'intéresse « au sujet en situation, les débats entre une psychologie concrète de l'action, une psychologie phénoménologique et une psychologie clinique qui ne refuse pas les enseignements psychanalytiques conduisent à repenser l'articulation possible de niveaux différents dans la prise en compte du drame humain » (p.166).

Or, la complexité du fonctionnement humain nécessite la formalisation d'une méthodologie adaptée afin de rendre compte de la richesse du vécu subjectif des individus, sujet d'une histoire personnelle et sujet d'une profession dans le cas des médecins, une méthodologie pluridisciplinaire et pluriparadigmatique, qui répondra alors aux exigences de la triangulation méthodologique (Côté & Turgeon, 2005; Marie Santiago-Delefosse, Bruchez, Gavin & Stephen, 2015). La réalité explorée dans cette recherche tient alors compte de la diversité des phénomènes appréhendés et des dynamiques qui les régissent. C'est pourquoi le modèle des trois niveaux logiques de Santiago-Delefosse (2002) (voir tableau 5) et le pluralisme des méthodologies qu'il sous-tend sera le garant à la fois de la qualité scientifique de cette recherche et de l'appréhension des phénomènes que nous sommes décidés à explorer, des significations et du sens donnés par les individus singuliers, uniques, dans des contextes spécifiques, ainsi que de l'analyse des dynamiques psychiques inconscientes qui les régissent.

Tableau 5 : Niveaux logiques d'appréhension de l'individu en psychologie de la santé, d'après Santiago-Delefosse (2002)

	Niveau 1	**Niveau 2**	**Niveau 3**
	Expression manifeste et comportements observables	Expression phénoménologique	Structuration dynamique des processus psychiques
Topique freudienne	Perception conscience Conscient	Conscient Préconscient	Préconscient Inconscient

Modélisation des courants contemporains	Approche bio-psycho-sociale	Approche phénoménologique Interactionnisme symbolique Approches herméneutique et idiographique	Approche psychanalytique/ Psychodynamique Constructivisme psychanalytique Approche herméneutique (selon Paul Ricœur) et idiographique
Type de logique régissant les systèmes	Logique formelle Rationalité organisationnelle (doute, temps horaire, non contradiction, …)	Logique affective Logique relationnelle du lien humain Rationalité pathique (doute affectif, angoisse existentielle, temporalité psychique, rencontres, liens, sens moral, …)	Logique de l'inconscient Rationalité symbolique (absence du principe de non contradiction, pas de temporalité, pas de négation, pas de mort, …)
Objets visés par la recherche	**Perçu** **Réception excitations** Modes de coping Modes de contrôle Interactions observables Support social Comportements	**Sens vécu** **Mémoire accessible** Subjectivité Modalités de l'être-dans-le-monde Vécu des interactions	**Non-sens apparent** **Mémoire Incs** Mécanisme de défense Type de relation d'objet Modes identificatoires Formation de l'inconscient
Finalité de la recherche	• Expliquer la situation observable • Expliquer les comportements	• Comprendre le vécu des sujets • Comprendre comment ils expliquent ce qu'ils font	• Expliquer pourquoi ils ne peuvent vivre leur monde autrement • Expliquer les liens entre situation et vécu

Afin d'atteindre les objectifs fixés pour cette recherche, une méthodologie qualitative singulière a été mise en place. Cette approche méthodologique de recueil et d'analyse des données s'articule principalement autour de l'analyse interprétative phénoménologique et de l'analyse clinique d'orientation psychodynamique.

2. Importance de l'implication du chercheur dans le processus de recherche

Une démarche réflexive est essentielle dans une approche qualitative. Une attention particulière sera ainsi portée à l'explicitation de l'ensemble des choix effectués par le chercheur tout au long de la recherche, complétée par une analyse de l'expérience subjective du chercheur dans son dialogue avec le terrain de l'étude.

La réflexivité rend compte du travail critique de retour sur soi au travers duquel le chercheur va procéder à une analyse du champ théorique dans lequel il s'inscrit, et l'impact des hypothèses, positionnements et attitudes sur le processus de recherche (Finlay & Gough, 2003).

Cette phase réflexive à propos du processus de co-construction dans la recherche, dont les visées sont d'aboutir à la production de résultats, fait appel aux capacités humaines de l'auto-

critique (Lynch, 2000). La réflexivité va questionner les pratiques professionnelles du chercheur, la démarche critique étant considérée par Pourtois, Desmet & Lahaye (2006) comme un des trois grands critères de scientificité, avec la validité et la triangulation. La réflexivité induit une critique « des liens qui existent entre l'informateur, l'information et le chercheur » (p.139), et se concentre sur l'ensemble des phases de la recherche afin d'en explorer les fondements et les limites, « la portée et les limites d'une recherche liées aux circonstances de l'instrumentalisation, de la population, des données, des options du chercheur, des problématiques et des hypothèses privilégiées » (p.139).

Cette posture critique répond aux caractéristiques des recherches qui empruntent « des pistes hétérogènes faites d'impuretés et de paradoxes » (p.139), qui vont amener le chercheur à prendre position face à certaines difficultés, affiner sa pensée et ses connaissances, réajuster sa posture méthodologique, voire son rapport général à l'objet d'étude. Par conséquent, cette réflexion épistémologique va révéler inéluctablement la relation subjective du chercheur dans sa dialectique au terrain et à l'objet de l'étude. Aussi, la réflexivité, qui nécessite des compétences d'introspection, reste une évaluation positive de l'expérience vécue du chercheur afin de saisir les préjudices possibles inhérents à la place du chercheur et au type de relation entretenu par ce dernier sur l'objet de sa recherche (Finlay, 2003).

Ce regard critique est d'autant plus important dans le cas du « praticien-chercheur », une posture décrite par De Lavergne (2007) et qui soulève selon l'auteur de nombreux questionnements éthiques, épistémologiques et méthodologiques, et qui désigne « un professionnel et un chercheur qui mène sa recherche sur son terrain professionnel, ou sur un terrain proche, dans un monde professionnel présentant des similitudes ou des liens avec son environnement ou son domaine d'activité » (p.28), deux entités qui se vivent simultanément, un « espace dialogique » qui traduit cette intrication entre ces deux dimensions parfois antagonistes, souvent complémentaires. De Lavergne (2007) estime qu'une recherche menée par un praticien-chercheur est une recherche impliquée, incarnée, qui nécessite selon l'auteur un audit de subjectivité.

Comme le souligne Lavigne (2007), le rapport que le chercheur entretient avec l'objet de sa recherche est considéré par les auteurs selon deux approches distinctes : une distanciation nécessaire ou la recherche de proximité, avec le parti pris de s'effacer totalement des résultats obtenus ou au contraire le désir affirmé d'une prise en considération de sa part de subjectivité.

Il faut toutefois à nouveau souligner le contexte scientifique dans lequel s'inscrivent la plupart des recherches actuelles, une psychologie scientifique positiviste dont la défiance à l'égard du « je » est propre à la genèse même de ce courant de pensée, un courant positiviste ayant même développé des ramifications au sein même des sciences qualitatives. Pour Lavigne (2007), il existerait également une opposition entre le discours rationnel et explicatif de l'observateur, « le vrai » discours, et le discours du sujet observé, un discours centré sur l'expérience vécue de ce dernier de son rapport affectif direct avec l'objet de la recherche. Aussi, seul un sujet expert serait en mesure de saisir l'expérience du sujet observé, un sujet expert seul détenteur « du sens » de cette même expérience. La distanciation entre le chercheur et son objet induit pour Durkheim (1895) dans la lignée de pensée d'Auguste Comte, cité par Feldman (2002), que dès lors « *les faits sociaux sont comme des choses* », une expérience examinée avec distance, désincarnée, rationalisée, qui traduit une volonté affichée de mettre en exergue les causes et facteurs du déroulé de l'action, au détriment notamment du jugement moral, une perspective qui semble consterner Amery (1995) encore marqué par son expérience dans les camps de la mort.

On est alors loin des postures privilégiées initialement par la sociologie et la phénoménologie qui consistaient à amener le sujet à une prise de conscience et de distance par rapport à l'expérience vécue d'un événement qui sera alors interrogé au regard de sa subjectivité, ou encore de la démarche psychanalytique qui œuvre à l'exploration du monde intérieur du sujet en l'amenant à prendre conscience entre autres de l'existence de manifestations défensives, d'angoisses et d'un rapport singulier à soi et à son environnement. Aux postulats positivistes vont répondre un certain nombre de démarches de recherche, qui vont faire intervenir la subjectivité du chercheur. Ainsi, si l'on extrapole la pensée développée par Ansart (1979) qui écarte rapidement « l'idée messianique » véhiculée par l'approche positive selon laquelle on pourrait arriver à se débarrasser de toute idéologie de recherche, on ne peut que constater que la science avance sur les cendres d'idéologies déconstruites qui ont permis par la suite l'émergence d'idées jugées novatrices. C'est donc bien grâce à une implication idéologique initiale que ces nouvelles idées ont pu émerger.

L'entretien est une interaction sociale singulière qui amène le chercheur à s'engager dans un jeu à trois pôles. Si d'après Masson & Haas (2010) « le chercheur est son propre instrument » (p.5), on peut se demander s'il peut être totalement déraciné du socle idéologique dont il est issu, et si l'on est finalement en mesure de connaître en quelle qualité il interroge un sujet profane. Moscovici (1984) apporte alors une réponse très claire à cette interrogation dans son

ouvrage *Psychologie sociale* : « que les psychologues américains parlent de scientifique naïf, intuitif ou profane. Or cette dénomination est conception très répandues nous paresse inadéquates. (…) en considérant l'homme comme scientifique naïf, on en fait une sorte d'Adam, au jour de sa création, dépourvu de préjugés, de schèmes des choses, un individu présocial ouvrant des yeux ingénus sur un monde de pures impressions sensorielles qui n'ont pas été coordonnées en une structure conceptuelle, d'un genre ou d'un autre » (p.546).

Le recours aux méthodes qualitatives et plus particulièrement à l'entretien de recherche non directif ou semi-directif s'avère alors particulièrement pertinent lorsque le chercheur désire saisir selon une approche holistique le sens subjectif donné par le sujet de l'expérience vécue d'un événement de vie singulier. Cette approche permet de satisfaire l'idée d'un processus de polyphasie cognitive développée par Haas (2006), qui renvoie à l'existence chez un même individu d'une vision plurielle d'un même objet. C'est la position privilégiée dans cette recherche, un mode d'investigation dit « en profondeur » privilégiant la singularité d'un individu en situation (Blanchard-Laville, 1999).

3. Une approche herméneutique, idiosyncratique et de l'expérience vécue du sujet : L'analyse interprétative phénoménologique

a) Description de l'approche

L'analyse interprétative phénoménologique ou IPA (*Interpretative Phenomenological Analysis*) (Smith, 2004; Smith, Flowers & Larkin, 2009) est une démarche de recherche qualitative qui tire son origine de la phénoménologie, cette approche philosophique qui repose sur les travaux de Husserl, mais aussi de Heidegger, Merleau-Ponty ou Sartre. L'exercice complet de l'IPA, initié par Smith (2004), est donc d'investiguer systématiquement la subjectivité de l'individu, à savoir privilégier les contenus de conscience. Ces données expérientielles « fournissent les informations les plus complètes relatives aux significations propres aux sujets » (Mucchielli, 2012), s'appuient sur la description authentique d'un phénomène vécu, relaté par le sujet qui le vit. Cette approche s'érige en critique de la métaphysique classique, le dessein de la phénoménologie est un retour « aux choses mêmes » selon Husserl. Ce retour au concret est concomitant à la recherche du point de rencontre entre le réel et l'esprit, pour atteindre l' « essentiel » du phénomène évoqué : « *la phénoménologie, c'est l'étude des essences, et tous les problèmes, selon elle, reviennent à définir les essences :*

l'essence de la perception, l'essence de la conscience. Mais la phénoménologie est aussi une philosophie qui replace les essences dans l'existence » (Merleau-Ponty, 1945). Si la véritable connaissance réside dans l'atteinte de ces essences et de la pure essence, ce qui nécessite une réduction eidétique consistant en l'élimination des éléments empiriques, la « réduction phénoménologique » ou « épochè » amène à annihiler le monde objectif pour tendre vers le « *moi transcendental, un moi qui ne peut être confondu avec le moi psychologique : « moi, qui demeure dans l'attitude naturelle, je suis aussi et à tout instant moi transcendental. Mais je ne m'en rends compte qu'en effectuant la réduction phénoménologique* » » (Husserl, cité par Lyotard, 2011, p.31). L'on est alors amené très naturellement à se demander quelles sont les différences entre ces deux entités moïques, l'une obtenue par réduction eidétique, l'autre par réduction phénoménologique : « *Le Moi empirique est intéressé au monde, il y vit tout naturellement, sur la base de ce moi l'attitude phénoménologique constitue un dédoublement du moi, par lequel s'établit le spectateur désintéressé, le moi phénoménologique* » (Lyotard, 2011, p.31). L'intentionnalité est un concept au cœur de la phénoménologie. Elle est une caractéristique de l'expérience, des phénomènes psychiques, d'être dirigés vers un objet, vers quelque chose, à l'inverse des phénomènes physiques. L'intentionnalité de la conscience rend compte de l'articulation entre les actes de la conscience à l'égard d'un objet (la noèse), et l'objet tel qu'il est perçu au travers de ces mêmes actes (le noème) : « *C'est parce que la conscience est intentionnalité qu'il est possible d'effectuer la réduction sans perdre ce qui est réduit : réduire, c'est au fond transformer tout donné en vis-à-vis, en phénomène, et révéler ainsi les caractères essentiels du Je* » (p.35).

Le but de l'analyse interprétative phénoménologique est d'explorer de façon approfondie le sens donné par les individus de leur monde personnel et social, et de leur perception d'un objet ou événement (Smith, 2004), en étudiant les récits qu'ils en font. Cette approche nous amène à repenser l'ensemble des dimensions de l'expérience, définie par Depraz, Varela, Francisco & Vermersch (2011) comme « la connaissance familière que nous avons de notre esprit et de notre action, à savoir le témoignage vécu et de première main dont nous disposons à son propos » (p.15). L'expérience est ce dont l'individu a fait l'épreuve, et à laquelle il accède en première personne, que cette activité consciente soit vécue de façon intentionnelle et immanente, perceptive, aperceptive, affective ou encore réfléchissante, et rapportée de soi (conscience de soi) au monde et aux objets externes (intersubjectivité, empathie). L'IPA trouve également son ancrage dans l'approche sociologique de l'interactionnisme symbolique de Mead ou Blumer de l'Ecole de Chicago, ou encore dans l'interprétation ou l'herméneutique. L'interactionnisme

symbolique repose sur trois axiomes issus de la pensée de Blumer (1969) et développés dans son chapitre *Symbolic Interaction,* cités par Lacaze (2013) : 1. « les êtres humains agissent envers les choses sur la base du sens qu'elles ont pour eux » (p.45) ; 2. « la signification de ces choses dérive et émerge de l'interaction avec autrui » (p.45) ; 3. « le sens est traité et modifié par un processus d'interprétation auquel a recours la personne qui a affaire à celles-ci » (p.45). L'individu n'a donc de cesse d'appréhender son environnement au travers du prisme des interprétations et du sens qu'il lui attribue, c'est pourquoi la phénoménologie nous amène à observer « les humains en situation, dans un contexte vécu fort complexe, inséparable d'une part du cadre naturel de leur existence, d'autre part de leur milieu social et historique, et enfin du monde de valeurs culturelles et privées dans lequel ils sont obligatoirement » (Mucchielli, 1992, p.195).

La phénoménologie s'attèle à saisir l'essence du phénomène, ces « objets de la connaissance phénoménologique », cette « forme de la conscience d'un fait humain » (p.195). Pour tendre vers la structure essentielle du phénomène, l'IPA se fonde sur l'herméneutique. « Nos observations étant toujours effectuées à partir d'une position subjective » (Gelin, Simon & Hendrick, 2015), la compréhension de la relation des individus au monde est alors de nature interprétative (Smith et al., 2009), or le chercheur est engagé dans le processus de production du sens attribué au phénomène vécu. Le chercheur est même impliqué dans une double herméneutique : « il tente de donner sens au récit du participant qui lui-même tente de donner sens à son vécu » (Gelin, Simon & Hendrick, 2015, p.134). Le chercheur tente d'accéder à la subjectivité de l'individu, à ses représentations, ses conceptions du monde, alors que cet accès repose sur ses propres représentations, et reste alors limité par ces dernières.

L'analyse phénoménologique s'inscrit également dans le courant constructiviste : «nous percevons le monde à travers notre implication dans celui-ci mais sa signification émerge de notre relation à lui (intersubjectivité) » (Gelin, Simon & Hendrick, 2015, p.134). L'IPA propose la compréhension de réalités complexes, et met en exergue l'importance des idées d'interprétation et de co-construction de sens : « la meilleure interprétation possible des faits sociaux sont vécues par les personnes directement concernées, soit les chercheurs et les sujets de la recherche » (Poisson, 1991, p.15). La construction d'un récit analytique s'étaye alors sur un processus interprétatif pour le participant à la recherche et le chercheur (Smith, 2004; Smith & Osborn, 2008; Willig, 2007). L'IPA est phénoménologique car elle tente d'appréhender l'expérience subjective de l'individu, suit une démarche inductive et herméneutique, et s'avère être une méthode idiographique, car elle s'attache à approfondir l'expérience vécue du cas

singulier. Cette méthode propose d'identifier la présence et la signification de phénomènes vécus par les sujets, notamment au travers de la mise en exergue des similitudes et différences entre les différents individus composant l'échantillon de la recherche (Smith & Osborn, 2008).

b) Intérêts de l'utilisation de l'approche IPA dans le contexte de cette recherche

L'IPA est au service de l'exploration du sens que le sujet donne au monde qui l'entoure, et de l'appréhension des liens que ce dernier effectue au sein du maillage des représentations. En effet, au travers de l'expérience vécue s'ouvre la possibilité de saisir les représentations et croyances de l'individu, de leur production à la manière dont elles vont opérer dans la pensée du sujet et induire une expérience vécue singulière du phénomène éprouvé. L'expérience est associée au vécu de l'individu pour (Jodelet, 2006), et reste liée à la notion de conscience. La conscience est définie par Vygotski (1994) (cité par Jodelet, 2006) comme « l'expérience vécue de l'expérience vécue, une sorte d'écho de tout l'organisme à sa propre réaction » (p.10). Ce « contact social avec soi-même » dont qui va caractériser l'expérience vécue va induire l'émergence de ressentis, rend compte de ce que le sujet éprouve, et provoque chez ce dernier une prise de conscience sur sa propre subjectivité et son identité. Pour (Jodelet, 2006), l'expérience comprend également une dimension cognitive non négligeable car elle provoque chez le sujet « une expérimentation du monde et sur le monde » qui repose sur des symboles sociaux et des savoirs et connaissances en lien aux objets dans un champ culturel singulier, qui vont être constitutifs de cette expérience, et vont induire l'émergence d'éprouvés subjectifs. Or cette connaissance qui « construit les réalités de la vie courante et transforme les états du monde » (p.20) peut être rapprochée de la notion de représentations sociales, transcendée par la subjectivité de l'individu et parfois issue de l'intersubjectivité car dans certains cas construite puis partagée entre différents individus ayant éprouvé une réciprocité dans leur vécu, des représentations alors socialement acceptées dans un groupe donné.

L'intérêt de l'IPA réside donc également dans le fait de saisir les représentations et croyances qui vont être à l'origine du construit de l'expérience vécue, ces interprétants internes comme autant de « médiations symboliques mobilisées par le raisonnement » (Jodelet, 2006, p.21), pendant le déroulé de l'activité du sujet. Les représentations et les croyances sont composées d'un ensemble de significations ; aussi, les représentations « prennent forme à travers un objet qui les constitue

comme telles et qu'elles structurent » alors que les croyances ne sont pas centrées sur un objet singulier « mais préparent le terrain pour la localisation et la spécification d'un objet » (Apostolidis, Duveen & Kalampalikis, 2002, p.10). Les croyances vont alors fournir aux représentations l'énergie nécessaire à la construction de notre réalité, constituent des systèmes d'ancrage « à partir desquels les objets sont représentés » (p.10) et contribuent à la constitution du support culturel des significations partagées par les individus (Apostolidis, Duveen & Kalampalikis, 2002).

La démarche méthodologique usitée dans cette recherche repose en partie sur l'idée de « double mimesis » de Bruner (2004) cité par Caillaud (2009), pour qui l'expérience de l'individu va être constitutive de la narration, et en retour la narration va structurer la vie du sujet : « le processus de narration structure nos connaissances et nos expériences, et nous devenons en somme notre histoire ». Aussi, ces narrations vont permettre une réflexion à propos du processus de construction des significations, et de s'intéresser aux processus présents qui désignent « la reconstruction de sens au moment même de l'entretien par l'interviewé ».

L'analyse IPA nous permettra par conséquent de mieux explorer le rapport par l'individu à la maladie, une maladie « en tant que réalité représentée » qui renvoie au lien existant entre « ordre biologique » et « ordre social » (Apostolidis & Dany, 2012, p.69), et ainsi d'explorer les processus adaptatifs à la pathologie chronique, influencés par l'évaluation et les représentations et croyances des patients inhérentes à cette dernière (Groarke, Curtis, Coughlan & Gsel, 2005), qui découlent des expériences passées, des informations obtenues au travers de leur interaction aux médecins, à leurs amis et de leurs attentes (Villani, Flahault, Montel, Sultan & Bungener, 2013). Les représentations, qui nous informent sur la relation que l'individu entretient avec la perception de son état de santé, et peuvent aussi être considérées comme des médiateurs entre l'individu, son entourage, le monde et l'ordre social (Apostolidis & Dany, 2012).

L'analyse IPA des entretiens des neurologues sera l'occasion de décrire l'expérience subjective du travail de ces professionnels de la santé, « de décrire le monde à partir du réel » par cette expérience du travail qui est parfois source de souffrance (Dejours, 2006). Nous n'avons pas fait le choix d'une méthodologie centrée sur l'analyse de la clinique de l'activité, toutefois, il est intéressant d'en souligner certains apports théoriques qui vont pouvoir orienter notre appréhension de l'objet de la recherche, lorsque nous explorons l'expérience vécu de l'activité des neurologues. Aussi, il s'agit de se référer à des cadres théoriques articulés autour des

processus intrapsychiques, centrés sur la question de l'intersubjectif, afin d'introduire la conflictualité et la dynamique de la dialectique entre les dimensions du psychique et du social, et de saisir « l'acte comme rencontre avec le réel » (Lhuilier, 2006, p.180) : pour l'auteur, l'objet du travail et sa mise en action sont orientés par la subjectivité et le rapport entre le fonctionnement psychique et la réalité. Il nous semble pertinent de souligner l'importance de la notion de représentation, afin de rendre compte de la relation entre imaginaire et réalité externe, en ne négligeant pas l'analyse des bouleversements des structures représentationnelles confrontées à la réalité et les nouvelles représentations qui en découlent.

Le travail peut être considéré comme un espace possible de sublimation dans une considération freudienne de ce concept (Dejours, 1993), dans une transformation des affects éprouvés par l'individu et une dilution de l'énergie pulsionnelle mobilisée dans sa mise en action : « l'activité de travail engage soi-même à travers la médiation d'un objet à traiter, dans une rencontre inévitable à l'autre » (Scheller, 2002, p.86). En effet, l'activité du travail ne peut être réduite à un acte dirigé sur l'objet de la tâche, elle est également dirigée vers l'ensemble des individus qui en bénéficient (Clot, 1999). Cet engagement subjectif peut aussi être adressé à « un sur-destinataire », c'est-à-dire à une autre chose qu'une personne physique selon Clot (2006), afin de répondre à cette « histoire qui se poursuit ou s'arrête à travers moi, celle que je parviens ou pas à faire mienne en y mettant précisément du mien » (Clot, 2006, p.167).

Nous tenterons dans cette recherche d'approcher le travail dans sa réalité, sans toutefois tenter l'analyse de la clinique de l'activité à proprement parler, dans la mesure où cette méthodologie ne serait pas la plus pertinente au regard de notre problématique.

En effet, nous tenterons plus précisément de saisir le réel du travail des neurologues comme l'impossible à dire, l'impossible à faire, dans cette épreuve où l'individu tente de se réaliser, même si ce travail peut faire l'objet « d'un refoulement social » (Clot, 2006, p.165). Cette expérience du travail va en effet être l'occasion pour le sujet d'engager un développement personnel (Clot & Lhuilier, 2006), l'exercice d'un métier étant « irréductiblement personnel, intime et incorporé » (p.167) et inscrit dans une histoire collective. Aussi, l'individu va progressivement inclure dans son répertoire d'actions des pratiques collectives issues de l'histoire du groupe, autant de gestes, des paroles, d'actes adaptés ou non aux situations professionnelles rencontrées dans son quotidien.

7. Intérêts de l'approche psychanalytique et psychodynamique dans l'analyse des processus intra et intersubjectifs

L'approche clinique s'intéresse plus précisément à la subjectivité et à la dynamique des processus psychiques des sujets ce qui implique « que l'on se centre sur les spécificités de l'individu : c'est son monde, le sens qu'il lui donne, ses attentes qui importent » (Pedinielli & Fernandez, 2005, p.47).

Cette forme d'analyse correspond à une succession d'élaborations conceptuelles, de moments de relation avec les sujets (Giami, 1989), de retours constants et d'une co-construction avec le matériel clinique, afin d'explorer les processus intrasubjectifs inconscients et d'en formuler des significations.

La structure de l'analyse clinique présentée dans la recherche se décompose en 4 parties selon Pedinielli & Fernandez (2005) :

- anamnèse (en fonction de votre objet d'étude)
- analyse de l'implication du chercheur / aspects intersubjectifs de la relation
- tonalité de l'entretien
- analyse de l'entretien à proprement parler.

Aussi, de nombreux éléments peuvent être appréhendés au travers d'une analyse clinique d'orientation psychanalytique :

- expression individuelle de la plainte – symptôme (et ainsi de basculer de la plainte somatique à la plainte psychique)
- éléments idiosyncrasiques
- langage (signifiants employés, expressions incongrues, fluidité, métaphore et métonymie, …)
- intériorité/processus de pensée.

Cette approche permet également de saisir la dynamique de certains processus psychiques, à savoir :

- types d'angoisse (anéantissement, morcellement, persécution, abandon, castration, …)
- conflits (entre instances psychiques, plaisir-réalité, idéalité-réalité, vie-mort, …)

- relation d'objet (ambivalente, anaclitique, omnipotente, contenante, symbiotique, anale, orale, phallique…)
- mécanismes de défense
- investissement libidinal (gratification libidinale, investissement narcissique/intérêts du moi …).

Chapitre 6 : Méthodologie de recueil et d'analyse des données

Les données de la partie qualitative ont été recueillies à l'aide d'entretiens cliniques de recherche semi-directifs, afin de rester au plus près de la parole des sujets et d'être en mesure d'en analyser leur expérience vécue et les processus psychiques qui la sous-tend.

L'entretien semi-directif va permettre aux chercheurs et aux participants d'engager un dialogue à propos de la question initiale, un entretien guidé par le canevas de questions que le chercheur va pouvoir utiliser plutôt de manière souple et adaptée en fonction du discours de l'interviewé, plutôt que dicté par ce dernier (Smith & Osborn, 2008). Aussi, le chercheur a l'intention d'explorer le monde social et psychologique de l'individu, au travers de cette relation au travers de laquelle l'interviewé est considéré comme l'expert de l'expérience relative au sujet et va être amené au maximum à parler de son sujet (Smith & Osborn, 2008). Les thèmes et sous-thèmes des guides sont utilisés librement par le chercheur, sans qu'il ne soit obligé d'aborder l'ensemble des thèmes durant l'entretien.

Il est à noter que les grilles d'entretien ont évolué progressivement durant la recherche en fonction des réponses des individus, une dynamique de co-construction permanente avec les objets du terrain.

Le guide d'entretien des neurologues a été élaboré suite à la passation et l'analyse de 3 entretiens exploratoires de recherche non-directifs ; le guide d'entretien des patients a quant à lui été construit à partir des résultats de l'analyse de 5 entretiens de recherche non-directifs, complété par certains items issus de l'échelle de croissance post-traumatique de Tedeschi & Calhoun (1996), afin de mieux saisir ces conséquences psychiques singulières inhérentes à l'impact traumatique de l'annonce et du vécu de la maladie pour les patients.

En ce qui concerne les neurologues, nous avons décidé d'explorer initialement 4 thèmes. Il s'agit d'explorer l'expérience vécue des annonces de mauvaises nouvelles, d'obtenir des informations relatives au dispositif d'annonce afin d'explorer la posture de chaque neurologue à ce sujet, d'approcher la notion d'intersubjectivité dans la relation que le neurologue entretient avec ses patients et avec ses collègues, mais également les conséquences perçues des annonces de mauvaises nouvelles et des réactions émotionnelles, cognitives et comportementales du neurologue dans l'après-coup de cette tâche. Les premières analyses ont permis d'enrichir le guide de deux dimensions supplémentaires qui ont une importance essentielle dans la médiation entre le médecin et son patient, à savoir le rapport entretenu par le neurologue à l'égard des traitements proposés ainsi que de l'alliance thérapeutique, ainsi que l'importance octroyée par les neurologues aux considérations juridiques en lien à l'annonce du diagnostic de la pathologie.

Si l'on s'intéresse à présent à la construction du guide d'entretien destiné aux patients, il comprenait initialement 5 thèmes également : 1. Expérience vécue de l'annonce de mauvaises nouvelles ; 2. Description du dispositif d'annonce ; 3. Intersubjectivité (famille, personnel soignant, collègues de travail) ; 4. Impact de la maladie sur la sphère professionnelle ; 5. Croissance post-traumatique. Les premières analyses ont permis également d'enrichir le guide de 3 dimensions supplémentaires : 6. Relation médecin-patient et empathie perçue ; 7. Rapport à l'objet médicament, et médecine alternative et complémentaire.

Deux guides d'entretien ont été élaborés, un guide destiné aux neurologues de la recherche (Annexes), afin d'appréhender le vécu de l'annonce du diagnostic et de la relation au patient, et un guide d'entretien à destination des patients de l'étude (Annexes), tous deux permettant au chercheur de se concentrer avant tout sur le contenu de l'échange, et ainsi de passer avec fluidité d'un thème à l'autre en suivant la pensée du sujet, et d'explorer éventuellement un thème encore non abordé spontanément par ce dernier afin de répondre aux objectifs de la recherche (Blanchet & Gotman, 2007).

La consigne initiale a été élaborée pour répondre aux impératifs de la recherche, et amener les participants à s'en saisir librement, en favorisant alors le processus de libre association. La consigne énoncée pour les patients était la suivante : « Pouvez-vous me parler de la façon dont vous avez vécu l'annonce du diagnostic dans la sclérose en plaques ? » Quant à la consigne destinée aux neurologues, elle était sensiblement la même : « Pouvez-vous me parler de la façon dont vous vivez l'annonce du diagnostic de la sclérose en plaques ? » Ces questions sont destinées à approcher au plus près de la réalité du sujet, de saisir son expérience vécue de l'annonce des mauvaises nouvelles, mais aussi de favoriser l'émergence, pour les neurologues, de descriptions de situations cliniques potentiellement éprouvantes ou singulières, sources de souffrance, d'interrogation, ou de rejet.

Les entretiens semi-directifs de recherche menés auprès des patients et des neurologues ont été menés jusqu'à obtenir une saturation des données (Côté & Turgeon, 2005; Rowan & Huston, 1997). On entend par saturation de données dans l'Interpretative Phenomenological Analysis le moment où l'on dispose d'assez d'informations pour développer un modèle (Creswell, 2013).La saturation contribue à la validation de la recherche selon Santiago-Delefosse et al. (2015). Il n'existe donc pas de taille d'échantillon standard pour obtenir une saturation des données (Fusch & Ness, 2015), aussi selon cet auteur, le nombre d'entretiens à mener peut varier de 20 à 60, Creswell (2013) recommandant par ailleurs une taille d'échantillon de 20 à 30 individus, ce nombre pouvant être bien entendu plus conséquent, ou au contraire moins important (Fusch & Ness, 2015) : il n'existe pas de méthode unique, de guide pragmatique pour favoriser la saturation des données, ces chercheurs soulignant par ailleurs que « *plus* n'est pas nécessairement meilleur que *moins* et vice et versa » (p.1413). C'est pourquoi il vaut mieux considérer les données sur un plan qualitatif – richesse, profondeur des données – et non quantitatif (Burmeister & Aitken, 2012).

L'Interpretative Phenomenological Analysis (Smith, 2004; Smith & Osborn, 2008) est une approche de recherche qualitative qui étudie la manière dont les personnes vont donner du sens à leurs expériences de vie ; cette posture de recherche permet d'explorer et de donner du sens aux significations subjectives des expériences vécues par les participants. L'analyse interprétative phénoménologique est issue de la phénoménologie de Husserl, Heidegger et Merleau-Ponty, de l'herméneutique et de la science idiographique (science du singulier).

Etapes de l'analyse IPA (Smith, 2009)

Etapes	**Description**

Etape 1	Codification : étiqueter l'ensemble des éléments présents dans le corpus initial
Etape 2	Catégorisation : les aspects les plus importants du phénomène à l'étude commencent à être nommés
Etape 3	Mise en relation : mettre en relation des catégories qui étaient relativement indépendantes les unes des autres jusqu'à ce que leur lien soit explicité - recours possible à la schématisation
Etape 4	Intégration : délimitation de l'objet précis de la recherche, dont découlera l'analyse
Etape 5	Modélisation : on tente de reproduire la dynamique du phénomène analysé
Etape 6	Théorisation : tentative de construction minutieuse et exhaustive de la « multidimensionnalité » et de la « multicausalité » du phénomène étudié

Les deux premières étapes de l'analyse IPA ont été effectuées par l'utilisation du logiciel NVivo (Bazaley, 2011). Ce logiciel n'est en aucun cas un logiciel automatique d'analyse de données qualitatives ; il s'agit avant tout d'un programme informatique permettant au chercheur d'organiser avec plus de clarté les thèmes et sous-thèmes d'un corpus d'entretiens, que le chercheur aura de lui-même déterminés au fur et à mesure de l'analyse des verbatims.

Aussi, le chercheur principal de cette étude a effectué l'ensemble des analyses IPA des entretiens du corpus des entretiens des neurologues et des analyses du corpus des entretiens des patients à l'aide du logiciel NVivo, afin d'élaborer une grille d'analyse (thèmes et sous-thèmes qui ont émergé lors de cette première phase d'analyse), soumise alors à deux autres chercheurs, étudiants de master 1 formés pour l'occasion à l'analyse IPA. Les deux étudiants ont alors analysé 20 entretiens de patients (10 entretiens par étudiant), et 10 entretiens de neurologues (5 entretiens par étudiant) à l'aide de la grille préalablement établie, afin de vérifier les résultats préliminaires issus de l'analyse du premier chercheur, afin de satisfaire le critère de triangulation des observateurs ou triangulation des résultats (Côté & Turgeon, 2005; Marie Santiago-Delefosse et al., 2015). En effet, les résultats initiaux obtenus ont fait l'objet d'une confrontation et de discussions constantes entre les 3 chercheurs au fur et à mesure de l'avancée des analyses des étudiants, pour affiner la détermination des thèmes et sous-thèmes, et vérifier la pertinence du choix d'attribution par le chercheur principal des citations aux thèmes et sous-thèmes ainsi définis, et ainsi vérifier si les extraits issus des entretiens traduisent bien la même idée pour l'ensemble des chercheurs. Ces différentes cotations ont permis de déterminer un coefficient Kappa pour chacune des citations classées, lors de la cotation par les étudiants (voir Annexes),

et après discussion avec le doctorant (voir Annexes) ; le coefficient Kappa étant proche de 1 pour l'ensemble des cotations effectuées, on peut aisément affirmer que les thèmes et sous-thèmes présentés ont fait l'objet d'un consensus parmi les trois chercheurs.

L'analyse IPA a été complétée par une analyse qualitative d'approche psychodynamique, qui s'est centrée sur certains mécanismes psychiques à l'œuvre chez l'individu. Cette approche a été choisie pour approcher au plus près de la subjectivité de l'individu, et tenter d'appréhender l'influence de facteurs psychologiques propres à l'individu dans la mise en place et la conduite de ce comportement de santé. En ce qui concerne la subjectivité, elle désigne « the personal perspectives brought by individuals to the ways in which they view their world » (Frost, 2011). Seuls certains processus psychiques ont été analysés, pertinents au regard de notre objet d'étude : mécanismes de défense, angoisses, relations interpersonnels, relation d'objet, conflits internes (ambivalence dans les sentiments/opinions, …) et conflits entre l'individu et son environnement (Pedinielli & Fernandez, 2005).

Chaque entretien a été précédé par la consultation pour les individus (neurologues et patients) d'une fiche de présentation de la recherche (voir Annexes), de la signature d'un formulaire de consentement éclairé (voir Annexes), et du remplissage d'une fiche signalétique propre aux médecins (voir Annexes) et aux patients (voir Annexes). Il est important de souligner que la recherche a obtenu un avis favorable pour un comité d'éthique local (Hôpital d'Instruction des Armées Legouest) (voir Annexes).

<u>Echantillon des patients atteints de sclérose en plaques</u>

- nombre de sujets inclus : 35
- critère d'inclusion : >18 ans, être atteint de la sclérose en plaques
- critère d'exclusion : <18 ans, présenter un trouble mental (dépression, ...), présenter un trouble cognitif majeur, présenter une dysarthrie prononcée.

<u>Echantillon des neurologues</u>

- nombre de sujets inclus : 20
- critère d'inclusion : neurologue en activité ou à la retraite spécialisé dans les maladies inflammatoires / ayant une activité > 1 annonce de sclérose en plaques par mois.

- critère d'exclusion : si le neurologue n'a effectué aucune annonce de diagnostic à un patient atteint de sclérose en plaques

Une attention particulière a été portée à l'inclusion de jeunes patients, ayant ainsi bénéficié des dispositifs d'annonce les plus récents, et à la passation de deux entretiens avec l'ensemble des patients, soit 63 entretiens (5 entretiens exploratoires et 30 patients rencontrés à deux reprises ; à noter, 2 refus non expliqués lors de la demande d'une seconde demande). L'objectif étant de s'inscrire dans une démarche singulière de recueil des données, dans une perspective de co-construction. En effet, après la passation d'un premier entretien, le chercheur avait comme tâche de synthétiser les données issues de l'analyse de ce premier échange, afin de confronter l'individu avec les données issues du processus subjectif d'analyse du chercheur. L'individu était alors en mesure de réfuter ou compléter les représentations et le vécu ainsi relaté, voire d'entreprendre à partir de ce matériel une nouvelle élaboration de sa pensée, au travers de ce feed-back, ce retour sur soi source de réflexion voire de symbolisation. Cette technique permettait alors également de satisfaire un autre critère de qualité scientifique inhérent à l'interprétation des données - réduire la part de subjectivité dans l'interprétation des données par une discussion des résultats obtenus avec les participants afin d'être au plus près de leur parole. Un exemple d'un feed-back a été mis en Annexes pour mieux en saisir le contenu. Les entretiens se sont déroulés principalement au bureau des neurologues (hôpital ou cabinet libéral), et au domicile des patients, hormis pour 6 patients pour lesquels l'entretien s'est déroulé au bureau du doctorant au sein de l'HIA Legouest. Les

Tableau 6 Caractéristiques socio-démographiques des patients de la recherche

Variables	n (%)	M (σ)
Sexe		
Homme	13 (37,1%)	
Femme	22 (62,9%)	
Age (années)		
Homme		44,7 (4,9)
Femme		42,2 (4,1)
Ensemble de l'échantillon		43,4 (4,4)
Niveau d'étude		
I-II	4 (11,4%)	
III-IV	16 (45,7%)	
V-VI	15 (42,9%)	
Statut marital		
Marié(e)	19 (54,3%)	
Divorcé(e)	6 (17,1%)	
Célibataire	8 (22,9%)	
Veuf/veuve	2 (5,7%)	

Situation professionnelle		
Salarié(e) (avec ou sans congé longue maladie, et non étudiant(e))	14 (40%)	
Chômage	10 (25,7%)	
Retraite ou pré-retraite	8 (28,6%)	
Etudiant(e)	8,7% (3)	
Type de SEP		
Rémittente récurrente	25 (71,5%)	
Secondairement progressive	4 (11,4%)	
Primaire progressive	6 (17,1%)	
Nombre d'années depuis les premiers symptômes de la SEP		
≤ 5	10 (28,6%)	
6-10	6 (17,1%)	
11-15	4 (11,4%)	
16-20	3 (8,6%)	
21-25	5 (14,3%)	
>25	7 (20%)	
Ensemble de l'échantillon		15,1 (3,1)
Nombre d'années depuis l'annonce du diagnostic de SEP		
≤ 5	11 (31,4%)	
6-10	7 (20%)	
11-15	5 (14,3%)	
16-20	1 (2,9%)	
21-25	5 (14,3%)	
>25	6 (17,1%)	
Ensemble de l'échantillon		13,6 (3,6)
Durée des entretiens (mn'sec)		48'16 (4,6)

données socio-démographiques recueillies (données complètes et anonymisées en Annexes) ont été synthétisées ci-dessous (voir Tableaux 6-7-8-9).

Tableau 7 Caractéristiques socio-démographiques des neurologues de la recherche

Variables	% (n)	M (σ)
Sexe		
Homme	16 (80%)	
Femme	4 (20%)	
Age (années)		
≤ 35	3 (15%)	
36-40	2 (5,7%)	
41-45	3 (15%)	
46-50	3 (15%)	
51-55	4 (20%)	
>55	5 (25%)	
Ensemble de l'échantillon		48,7 (3,5)
Nombre d'années d'expérience en tant que docteur en médecine		
≤ 5	3 (15%)	
6-10	3 (15%)	
11-15	3 (15%)	
16-20	2 (5,7%)	
21-25	4 (20%)	
> 25	5 (25%)	
Ensemble de l'échantillon		18,9 (4,3)
Estimation du nombre d'annonces du diagnostic de SEP par mois		
<5	15 (75%)	
5-10	4 (20%)	
>10	1 (5%)	
Participation à une formation aux annonces de mauvaises nouvelles ou à la communication		
Oui	6 (30%)	
Non	14 (70%)	
Durée des entretiens (mn'sec)		40'52 (3,9)

Tableau 8 Liste anonymisée des neurologues

Dénominations anonymisées	Sexe	Âge	Années d'expérience	Pseudonyme
Docteur A.	M	45	13	N1
Docteur B.	F	51	24	N2
Docteur C.	M	46	15	N3
Docteur D.	M	57	28	N4
Docteur E.	M	50	19	N5
Docteur F.	M	65	34	N6
Docteur G.	M	39	9	N7
Docteur H.	M	33	1	N8
Docteur I.	M	61	31	N9
Docteur J.	M	55	26	N10
Docteur K.	M	50	21	N11
Docteur L.	F	48	19	N12
Docteur M.	F	33	1	N13
Docteur N.	M	54	25	N14
Docteur O.	M	65	36	N15
Docteur P.	M	41	12	N16
Docteur Q.	F	36	7	N17
Docteur R.	M	62	33	N18
Docteur S.	M	30	1	N19
Docteur T.	M	52	23	N20

Tableau 9 Liste anonymisée des patients

Participants anonymisées	Sexe	Âge	Nombre d'années depuis l'annonce du diagnostic	Type de SEP	Pseudonyme
Albertine	F	72	37	SP	P1
Aurélie	F	55	25	RR	P2
Audrey	F	59	7	RR	P3
Gaël	M	61	11	RR	P4
Vincent	M	50	5	PP	P5
Eve	F	35	5	RR	P6
Caroline	F	49	9	RR	P7
Yolaine	F	58	19	RR	P8
Pauline	F	21	1	RR	P9
Mesut	M	54	23	SP	P10
Micheline	F	64	31	SP	P11
Joël	M	54	9	RR	P12
Justine	F	35	8	RR	P13
Laura	F	24	< 1	RR	P14
Bernard	M	46	6	PP	P15
Rémy	M	41	13	RR	P16
Anaïck	F	50	8	PP	P17
Jérôme	M	45	27	SP	P18
Emilie	F	36	8	RR	P19
Julia	F	69	47	RR	P20
Cindy	F	36	< 1	RR	P21
Marie	F	20	1	RR	P22
Jocelyne	F	53	34	RR	P23
Alfred	M	59	13	PP	P24
Fabrice	M	43	26	RR	P25
Alexandre	M	37	13	RR	P26
Jean	M	59	10	PP	P27
Véronique	F	40	< 1	RR	P28
Mélanie	F	50	22	RR	P29
Gabrielle	F	39	1	RR	P30
Thomas	M	22	< 1	RR	P31
Armelle	F	62	25	RR	P32
Sarah	F	36	2	RR	P33
Claire	F	21	3	RR	P34
Olivier	M	52	22	PP	P35

Partie II : Résultats de la recherche

Tableau 10 Thèmes et sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens de recherche des patients

Thèmes	*Sous-thèmes*
I. Expérience vécue du patient de la période précédant l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques	1. Choc de la survenue des premiers symptômes de la maladie 2. Parcours médical précédant l'annonce du diagnostic : Impression de non-dits, vécu d'impuissance et d'incertitude 3. Souffrance en lien aux représentations et croyances profanes initiales durant la période précédant l'annonce du diagnostic
II. Expérience vécue du patient de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la SEP	1. Prolongement de la phase médicale exploratoire et annonce de la maladie : Entre préparation et effroi 2. Sentiment d'abandon dans le cas de l'annonce de la SEP secondairement progressive 3. Lorsque la maladie détonne dans la vie des patients 4. Intersubjectivité et empathie perçue lors de l'annonce du diagnostic : Empathie perçue a) Qualités humaines et attitudes des neurologues b) Perception de l'état émotionnel du patient et prise en considération de sa singularité : Se sentir considéré 5. Impression de non-dits, vécu d'incertitude et attentes du patient
III. Expérience vécue du patient de sa prise en charge thérapeutique et de sa relation au neurologue au cours de son parcours de soins	1. Description et vécu du suivi médical post-annonce et de sa relation au neurologue 2. Empathie perçue : Evaluation et préférences des patients a) Attitudes et qualités humaines des neurologues, et attentes des patients b) Difficultés dans la perception et la prise en compte par le médecin de l'état émotionnel du patient c) Prise en compte par le neurologue de la singularité du patient : Se sentir considéré 3. Espoirs déchus et désarroi en lien aux traitements médicaux 4. Situations potentiellement conflictuelles dans la relation neurologue-patient hors annonces de mauvaises nouvelles : Une relation de confiance souvent fragilisée 5. Sentiment d'impuissance et violence de la pathologie : Usage des médecines alternative, et des pratiques non conventionnelles
IV. Expérience vécue par les patients de la pathologie : Sentiment d'impuissance, d'incertitude et de solitude au quotidien	1. Sentiment d'incertitude, d'impuissance et de désarroi 2. Conséquences émotionnelles, cognitives et comportementales de la maladie 3. Face à la souffrance éprouvée : la croissance post-traumatique 4. Sentiment de solitude, importance du soutien social perçu et isolement social et affectif

Tableau 11 Thèmes et sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens de recherche des neurologues

Thèmes	*Sous-thèmes*
I. Expérience vécue par le neurologue de la période précédant l'annonce du diagnostic de la SEP	1. Parcours médical précédant l'annonce du diagnostic : vécu d'incertitude et préparation délicate du patient à une réalité potentiellement éprouvante 2. Vécu de détresse relatif à l'annonce d'un Syndrome Cliniquement Isolé, d'une errance diagnostique ou d'un résultat d'examen négatif 3. Difficultés éprouvées face aux recherches préliminaires d'informations effectuées par le patient 4. Lorsque la maladie est évoquée pour la première fois par un autre professionnel de la santé
II. Expérience vécue par le neurologue de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques :	1. Expérience vécue de l'acte d'annonce : Entre gratification et sentiment d'anéantissement 2. Entre espoir et confrontation au Réel 3. Eléments emphatiques et détresse des neurologues : Perception, projection et identification des réactions psychologiques des patients 4. Angoisses en lien aux représentations et croyances des neurologues quant à la SEP 5. Expérience vécue du pronostic de la maladie : Que dire aux patients ? 6. L'annonce de la maladie à de jeunes patients : Une expérience éprouvante pour les médecins 7. Gestion des réactions et attitudes des proches du patient au moment de la consultation d'annonce 8. L'annonce en tant que réactualisation d'expériences perturbantes passées ou en cours 9. Vécu émotionnel des neurologues dans l'après-coup de l'annonce
III. Expérience vécue par le neurologue de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques :	1. Postures du médecin dans sa relation aux patients 2. Investissement subjectif de la neurologie et de la figure du neurologue 3. Difficultés et satisfaction éprouvées avec l'arsenal thérapeutique 4. Considérations des neurologues à propos de l'empathie : De la difficulté perçue du maintien d'une attitude centrée sur l'expérience subjective du patient a) Qualités humaines et attitudes préconisées par les médecins b) Attention portée à la communication non verbale c) Pensée systémique et prise en considération des désirs du patient
IV. Expérience vécue par le neurologue de sa relation au patient tout au long du parcours de soins	1. Expérience vécue par les neurologues des situations de crise de confiance 2. Tenter d'asseoir la parole médicale pour atténuer un vécu d'incertitude et de peur 3. Situations cliniques éprouvantes pour les neurologues 4. Attitudes et vécu des médecins face aux médecines alternatives et complémentaires

1. Analyse interprétative phénoménologique du corpus des entretiens des neurologues

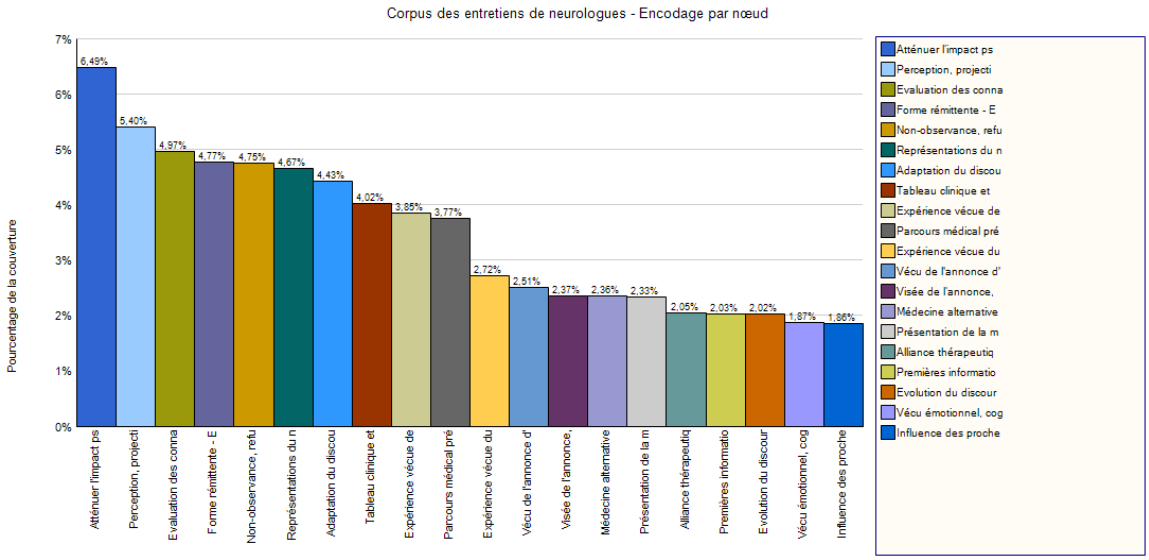

Figure 1 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, à l'aide du logiciel NVivo

L'analyse interprétative phénoménologique des entretiens des neurologues, à l'aide du logiciel NVivo, a permis d'obtenir une figure de synthèse de la fréquence d'apparition des sous-thèmes abordés au travers des entretiens semi-directifs de recherche (Figure 1). Alors que la consigne initiale était la suivante : « Pouvez-vous me parler de la façon dont vous vivez l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques ? », les cinq sous-thèmes contenant le plus d'éléments codés – et par conséquent les plus approfondis par les médecins, sont « Atténuer l'impact psychique de l'annonce » (6,49% des éléments codés du corpus), « Perception, projection et identification des réactions psychologiques des patients de l'annonce de mauvaises nouvelles » (5,40% des éléments codés du corpus), « Evaluation des connaissances, représentations et croyances du patient quant à la pathologie » (4,97% des éléments codés du corpus), « Forme rémittente récurrente : Evaluation de l'efficacité des traitements par le neurologue » (4,77% des éléments codés du corpus) et le sous-thème

« Non-observance thérapeutique, refus de soins et négociations avec les patients » (4,75% des éléments codés du corpus).

I. Expérience vécue par le neurologue de la période précédant l'annonce du diagnostic de la sclérose en plaques

1. Parcours médical précédent l'annonce du diagnostic : Vécu d'incertitude et préparation délicate du patient à une réalité potentiellement éprouvante

L'ensemble des neurologues de la recherche ont appuyé l'importance fondamentale de la période précédant l'annonce du diagnostic, durant laquelle le patient peut être hospitalisé, un temps marqué par son lot d'incertitudes, et d'examens cliniques parfois intrusifs et désagréables pour les patients, comme le souligne Docteur C. :

« *on est amené à faire une IRM cérébrale, ou une IRM médullaire, ou un potentiel évoqué, ou une ponction lombaire, voire tous ces examens, des examens qui ne sont pas particulièrement agréables* »
(N3, homme, 46 ans, l.93-94)

Parmi ces examens, la ponction lombaire est identifiée par les neurologues comme l'examen clinique le plus perturbant pour les patients. Aussi, si l'examen se montre techniquement plus maitrisé à ce jour, il reste sujet de représentations particulièrement négatives engendrant de la peur auprès des individus, que les médecins vont s'efforcent d'atténuer. Or, les explications dispensées afin de réduire l'anxiété des patients vont servir de matrice afin de les amener progressivement à accepter une nouvelle réalité, celle d'être atteint d'une pathologie singulière et potentiellement grave, et ainsi de passer du statut de personne saine à celui de patient comme en témoigne le discours de Docteur A. :

« *la ponction lombaire donne une mauvaise image (...) maintenant ça ne fait plus aussi mal qu'à l'époque, quand on leur dit ponction lombaire, ils ont peur. Alors que souvent ça se passe très bien (...) Mais si on fait une ponction lombaire, comme ils ont peur, il faut quand même leur expliquer, pourquoi on le fait, pourquoi c'est important, parce que les gens, les patients ils savent très bien qu'on ne fait pas une ponction lombaire pour rien. Donc ils savent déjà que ça peut être important comme maladie, on l'a dit donc, ils sont psychologiquement déjà prêts*. » (N1, homme, 45 ans, homme, 45 ans, l.172-183)

L'idée de préparer psychologiquement progressivement le patient au diagnostic de la maladie durant la phase exploratoire reste prégnante au travers du discours de la majorité des médecins. Docteur A., Docteur K ou Docteur O par exemple, vont ainsi distiller des signifiants essentiels à la compréhension d'une situation potentiellement bouleversante pour les patients, en usitant les signifiants médicaux « marqueurs inflammatoires », « pathologie éventuellement chronique » ou encore « maladie inflammatoire neurologique » propres à la sclérose en plaques :

« *Pour la ponction lombaire, je leur dis qu'on charge des marqueurs inflammatoires, c'est toujours pareil, une maladie inflammatoire neurologique, une sclérose en plaques quoi* » (N1, homme, 45 ans, l.172-183)

« *c'est devenu très rare de se confronter à ces situations, souvent on les prépare bien en disant « maladie inflammatoire » et ils reviennent souvent déjà avec cette idée-là.* » (N11, homme, 50 ans, l.252-254)

« *De toute façon il faut y aller très progressivement, leur parler d'une* ***pathologie neurologique****, d'une* ***pathologie inflammatoire****, d'une* ***pathologie éventuellement chronique****, et il faudra les revoir plusieurs fois, parce que quand on leur assène un diagnostic, ils n'entendent pas forcément ce qu'on leur dit. Il y en a qui se ferment complètement* » (N15, homme, 65 ans, l.68-73)

Outre l'utilisation de certains termes propres à définir cliniquement la pathologie, d'autres médecins procèdent en énonçant au patient les différentes étapes du diagnostic différentiel, ou par élimination progressive d'autres pathologies aux conséquences parfois plus délétères, afin de tenter de se montrer un tant soit peu le patient :

« *au fur et à mesure qu'on avance dans la recherche, on annonce au patient si ça infirme ou si ça confirme le diagnostic. Donc je n'attends pas d'avoir toutes les données pour lui annoncer d'un seul coup, je préfère le faire pas à pas, et on va dire le « préparer » petit à petit qu'on peut s'attendre à ça.* » (N7, homme, 39 ans, l.19-22)

De nombreux neurologues procèdent alors de manière identique afin d'introduire graduellement le dispositif d'annonce, présupposant que les patients seraient par ce procédé plus aptes à recevoir l'annonce de la maladie, une annonce aux conséquences moins traumatiques pour l'individu, évitant l'introduction violente de cette image dans le psychisme des patients et l'angoisse d'anéantissement qui en découle :

« *Je procède par étape, c'est le processus normal finalement. Le patient se prépare à l'annonce* » (N10, homme, 55 ans, l.195-196)

« *En général, pour le diagnostic, j'ai l'habitude, mais peut-être que pour certains de mes confrères aussi que vous avez déjà vus, d'annoncer ça un peu en plusieurs étapes* » (N5, homme, 50 ans, l.10-12)

« *il y a une au moins trois consultations, donc première consult' de base, après une deuxième avec IRM, une troisième avec la ponction, (…) je revois le patient, le jour de la ponction je discute à peine et le lendemain je les revois et là je rediscute avec eux. C'est vrai qu'au moment où on dit réellement ce qu'il en est c'est comme si ça* ***avait été dit de façon sous-jacente*** » (N10, homme, 55 ans, l.294-299)

Cette anticipation à de potentielles réactions des patients reste soumise à la seule évaluation émotionnelle des neurologues, évaluation par conséquent subjective et dépendante du vécu des neurologues. Aussi, amener progressivement les patients à s'approprier le diagnostic de la SEP permet également aux médecins de mieux anticiper ces mêmes réactions, et ainsi de mieux faire face à un acte qui s'avère éprouvant pour ces derniers :

« *Ce qui est le plus dur, c'est quand les gens ne s'attendent pas du tout au diagnostic* » (N5, homme, 50 ans, l.167-168)

Il s'agit avant tout d'éviter au patient un dévoilement trop violent du Réel, qui détonne dans la vie de l'individu, une mort symbolique et fantasmée, comme nous l'indique Docteur 5 au travers de l'utilisation de l'onomatopée « boum ! », de cette violence psychique et physique qui est métaphorisée par le Docteur 14 au travers des expressions « coup de massue » ou « coup de tonnerre » :

« *j'y vais progressivement en général. Je ne vois pas les gens en disant « c'est une sclérose en plaques », «* ***boum*** *! » d'un coup. En général, j'y vais progressivement* » (N5, homme, 50 ans, l.33-35)

« *je familiarise la personne avec la maladie pour qu'au moment où le diagnostic se confirme, s'il se confirme (…) J'évite que ce soit vraiment un* ***coup de massue****, un* ***coup de tonnerre dans un ciel serein*** » (N14, homme, 54 ans, l.17-21)

Le neurologue va avancer par étapes, repoussant ainsi la survenue d'un trauma potentiel, d'une échéance inévitable et implacable, « temporiser » selon le Docteur S., une annonce qui, selon ce praticien, ne semble pas revêtir un caractère d'urgence :

« *je pense qu'****il faut temporiser****, il n'y a pas d'urgence à poser le diagnostic, c'est un peu comme ça que je le présente,* ***il n'y a pas d'urgence****.* ***Il n'y a pas d'urgence pour poser le diagnostic*** » (N19, homme, 30 ans, l.63-65)

Il faut alors préciser à cet effet que les attitudes des neurologues diffèrent alors fortement d'un individu à l'autre, nombre d'entre eux préférant annoncer la pathologie au plus tôt afin de débuter rapidement la mise en place de traitements thérapeutiques adaptés à la

situation clinique et de plus en plus prometteurs. Toutefois, « temporiser » l'annonce se heurte à une réalité professionnelle intangible, quels que soient les résultats issus de l'évaluation subjective par les neurologues des émotions exprimées par les patients et de leurs capacités cognitives :

« *A un moment donné* ***de toute façon****, il* ***faut*** *dire le diagnostic* » (N5, homme, 50 ans, l.38-39)

Les réactions psychologiques des patients inhérentes à l'acte d'annonce engendrent de la crainte chez ces professionnels de la santé. Certains médecins sont alors dans l'expectative d'annoncer aux patients qu'il existe des traitements avant même de leur dispenser la terminologie définitive de la pathologie. La question centrale de l'espoir est soulevée par Docteur I., qui en fait une des missions principales de sa profession eu égard au contexte complexe de la prise en charge des pathologies neurologiques :

« *on leur dit : « écoutez aujourd'hui je ne sais pas ce qu'il en est, on va faire des examens, mais sachez qu'il y a des* ***possibilités de traitements*** *». (…) il faut quand même* ***ménager une porte ouverte*** *sinon* ***les gens se flinguent****. Il faut quand même ménager un peu* ***d'espoir****. C'est un peu notre job quand même* » (N9, homme, 61 ans, l.109-113)

La relation médecin-patient va se construire progressivement durant la phase d'exploration des signes cliniques, autour de ce corps en souffrance, altéré, central au sein de cette dyade. Cette relation intersubjective est basée sur un partenariat étroit entre les deux partenaires qui vont l'investir affectivement de plus en plus intensément, un partenariat qui va s'établir dès les premiers contacts entre ces deux individus. Ces échanges initiaux sont l'occasion pour le neurologue de poser les jalons de cette relation de confiance avant d'annoncer le diagnostic, un parcours sensiblement différent en fonction du parcours de soins du patient, à savoir s'il est ou non hospitalisé. Docteur A. nous décrit le déroulement de cette phase fondamentale mais si fragile, dont l'objet est le passage de l'individu sain à l'état de personne malade :

« *on les voit parfois la première fois en consultation, on les revoit à la ponction lombaire en hospit' de jour, et on les revoit une troisième fois pour leur annoncer des résultats. (…) on a déjà vu les* ***gens****, les* ***patients*** *plusieurs fois. Malheureusement pour ceux qui sont hospitalisés, comme on n'a pas une IRM rapidement parce que ce n'est pas une urgence la sclérose en plaques, (…) parfois ils attendent avant d'avoir cette IRM. (…). En général ils sont là au moins trois jours* » (N1, homme, 45 ans, l.241-256)

« *je les vois entre deux et trois semaines. (…) En fait c'est le temps qu'on met pour avoir les résultats du LCR. L'IRM c'est rapide*. » (N1, homme, 45 ans, l.190-192)

La confiance reste le socle de la qualité de la relation médecin-patient, une relation qui sera parfois éprouvée dès les premiers échanges entre les deux individus, mettant en péril le partenariat initialement établi et la confiance mutuelle qu'ils se témoignent. Docteur H. décrit une situation clinique que l'on retrouve au travers de plusieurs entretiens dans cette recherche, qui traduisent l'état de tension psychique particulièrement intense vécue par certains neurologues, inhérente à des demandes et attentes insistantes exprimées par les patients qui ne pourront être satisfaites par les médecins, comme par exemple la révélation du diagnostic de la maladie à un stade clinique bien trop précoce. Le médecin éprouve alors de la colère, dont l'origine est multiple. Il est remis en question dans ses compétences, contraint de gérer une situation d'âpre de négociation et de refuser une demande insistante au risque de fragiliser définitivement sa relation de confiance au patient, et le confronte à son idéal professionnel :

« *Il y en a qui veulent qu'on leur dise que c'est la sclérose en plaques* ***très vite****. Et beaucoup trop tôt. Il y en a, dès qu'on leur a fait la ponction lombaire, ils nous le disent. Il y a des situations dramatiques où des jeunes filles de vingt ans qui sont en pleurs dans leur chambre d'hospit' de jour, et il y a la maman qui vient nous voir en nous disant : « Mais dîtes-le, docteur, est-ce que c'est la sclérose en plaques ? Est-ce que c'est la sclérose en plaques ? ». Et là, c'est un monstre de psychologie et de calme à avoir au fond de soi pour arriver à dire : « Écoutez, il est hors de question que je vous dise quoi que ce soit, que je vous donne un diagnostic aujourd'hui, parce que je ne le connais pas. Je ne le sais pas. Il n'en sera pas autrement. Je vous assure qu'on se reverra en consultation, qu'on reparlera de tout ça. Mais là, je ne peux pas vous dire le diagnostic ». Il y a des gens qui nous attirent vers ça* » (N8, homme, 33 ans, l.687-698)

Dans un contexte marqué par de nombreuses incertitudes diagnostiques et attentes, les examens neurologiques actuels ont permis au cours des derniers années d'améliorer de façon considérable la précision des données médicales recueillies et de réduire fortement le délai d'attente pour formaliser le diagnostic de la sclérose en plaques. Les suspicions initiales laissent alors leur place à des certitudes :

« *maintenant le diagnostic se fait assez vite » (N16, homme, 41 ans)*

« ça se passe au détours immédiat d'une poussée de sclérose en plaques pour laquelle ***on a acquis la conviction*** *grâce aux examens complémentaires qu'il s'agissait bien d'une sclérose en plaques, ou bien en tout cas qu'****on avait de fortes suspicions*** » (N3, homme, 46 ans, l.4-6)

« *une annonce* ***se prépare****, au-delà de l'individualité, ce n'est pas quelqu'un qui rentre, il a la sclérose en plaques, on a des éléments de certitude (…). Et donc cette* ***certitude****, on l'a* » (N18, homme, 62 ans, l.80-83)

Les premiers blocages dans la relation médecin-patient relevés par les neurologues concernent le refus par certains patients de s'engager dans le processus des examens médicaux, après avoir pris connaissance d'informations dispensées par les médecins relatives à des "suspicions" en lien à la maladie :

> « *c'était* ***difficile*** *avec certains patients d'avancer dans les examens pour être sûr que c'est cette maladie. On avait la* ***suspicion*** *et on devait faire des examens, il y a des patients qui ont* ***refusé*** *de faire la ponction lombaire, des patients qui ne voulaient pas refaire l'IRM de contrôle, pour mettre une distance dans l'avancée du diagnostic de certitude, après ça peut rester une* ***suspicion*** *pendant des années* » (N7, homme, 39 ans, l.176-80)

Ces "suspicions" énoncées aux patients bien avant la consultation d'annonce vont amener le neurologue à tenter d'appréhender en amont les représentations et croyances des patients inhérentes à la sclérose en plaques, afin de minimiser l'impact des croyances profanes et représentations délétères pour l'acception ultérieure de la pathologie, ce qui présuppose que ces phases initiales sont inclues par de nombreux neurologues dans le processus d'annonce :

> « *quand vous voyez une personne à la première consultation, vous tâtez déjà le terrain, vous voyez un petit peu ce qu'il sait de la chose (...) c'est que lui-même peut déjà être informé sur la maladie* » (N9, homme, 61 ans, l.5-8)

Par anticipation anxieuse des réactions psychologiques des patients suite à la violence de l'acte d'annonce, les médecins vont penser l'ensemble de leurs échanges aux patients durant la phase des examens exploratoires, des étapes mises à profit par les neurologues afin de "préparer psychologiquement" progressivement les patients à cette réalité brutale. Toutefois, cette posture consistant à permettre au patient de s'approprier progressivement cette vérité ne doit pas amener le neurologue à faire l'impasse sur l'importance fondamentale de la qualité de la relation au patient durant l'annonce du diagnostic. Les mots sont pensés, posés, la sentence est tombée pour le patient, dans un état de tension extrême qui sera alors à l'écoute des moindres suppositions émises par le neurologue. Les formulations approximatives ou hypothétiques des neurologues, en attente des résultats d'examens complémentaires ou de la survenue de nouveaux épisodes inflammatoires, sont immédiatement transformées par les patients en vérités absolues et définitives, une situation attendue par les professionnels :

« *J'essaie pour le diagnostic de la SEP* ***de le faire par étape****. On fait rarement un diagnostic de SEP du premier coup. (...) c'est rarement un diagnostic qui n'est pas un peu attendu par la personne qui est devant moi.* ***Elle l'a en tête pratiquement toujours****. Je fais très souvent une* ***annonce en deux temps****, je dis : « parmi les choses auxquelles il* ***faut pense par rapport à ce qui vous arrive, il y a la SEP*** *et* ***il y a d'autres choses*** »
(N14, homme, 54 ans, l.6-14)

« *On a déjà rencontré des gens,* ***tous assez préparé*** *quand même, c'est* ***préparé*** » (N7, homme, 39 ans)
« *au début j'annonce un bilan, quand ils reviennent me voir avec les résultats, ils sont déjà, honnêtement* ***assez prêts psychologiquement****.* ***Ils s'y attendent déjà*** » (N1, homme, 45 ans, l.158-160)

« *Ils se sont déjà* ***renseignés****, ils en ont déjà* ***parlé avec leurs proches*** » (N4, homme, 57 ans, l.35)

D'autres neurologues vont procéder par élimination progressive de pathologies neurologiques, sur le modèle d'un diagnostic différentiel dont les étapes, généralement gardées sous silence, sont énoncées de façon manifeste au patient, espérant ainsi réduire l'état de tension psychique éprouvée par ce dernier, une fois les pathologies considérées comme les plus graves écartées par les neurologues :

« On peut déjà lui dire que ce n'est pas telle et telle maladie : « c'est peut-être pas une maladie de Parkinson, c'est peut-être pas ceci (...) Ce n'est pas une tumeur parce qu'il y a telle et telle chose qui me disent que ce n'est pas ça, par contre on ne sait pas encore ce que c'est. Il faut qu'on fasse quelques examens pour le savoir ». (...) D'un côté on est rassurant en disant : « ce ne sont pas des choses graves » dont ils ont peur »
(N16, homme, 41 ans, l.40-49)

Les premières interactions autour de ce corps meurtri, lors la passation des différents examens, vont poser les jalons d'une relation plus solide, définie par des nombreux mouvements pulsionnels, affectifs, théâtre d'expressions émotionnelles parfois intenses. La qualité des prémices de cette relation initiale va être primordiale afin de mieux canaliser les angoisses exprimées ultérieurement par le patient. Comme dans toute relation, le médecin va être intégré dans le maillage de ces liens affectifs parfois destructeurs pour ce dernier :

« *en trois jours il y a un minimum de relation, parce qu'on fait déjà trois fois la visite, sans compter le moment où on fait l'admission, automatiquement on passe plus de temps avec le patient. Donc si jamais je passe, ils ne me connaissent pas et je leur parle de maladie... Non, c'est jamais comme ça* »
(N1, homme, 45 ans, l.256-259)

« *on les a connus assez bien sur une petite période, parce qu'entre le moment où on les a vus pour la première fois et l'annonce, souvent ils sont assez angoissés, il y a l'IRM, la ponction lombaire, ça se fait finalement quand même assez vite. (...) Et où finalement* ***on va quand même s'attacher d'une certaine façon*** »

(N16, homme, 41 ans, l.200-205)

2. Vécu de détresse relatif à l'annonce d'un Syndrome Cliniquement Isolé, d'une errance diagnostique ou d'un résultat d'examen négatif

La forme clinique la plus commune de la maladie est la forme rémittente-récurrente. Le syndrome cliniquement isolé (SCI) est une atteinte monofocale ou multifocale du système nerveux central, et peut être un élément inaugural du développement d'une forme rémittente-récurrente, ou n'être jamais suivi d'autres épisodes inflammatoires. C'est dire la difficulté voire l'impossibilité pour les neurologues de se prononcer à ce stade du tableau clinique sur l'éventualité d'une sclérose en plaques, car pour rappel le tableau clinique de cette pathologie neurologique repose sur la dissémination spatiale et temporelle des épisodes inflammatoires, et donc sur la survenue d'une seconde poussée, la durée entre ces épisodes n'étant pas prévisible. L'apparition d'un SCI peut engendrer une « non-annonce de diagnostic » comme le souligne Docteur H., situation aussi difficile pour le neurologue que pour le patient :

> « *il y a souvent des moments où* ***il faut attendre et ça rend difficile cette annonce de diagnostic****. Parce qu'il y a aussi des «* ***non-annonces diagnostiques*** *», des gens chez qui on suspecte fortement la sclérose en plaques, on n'a pas tous les critères pour leur proposer un diagnostic, on se retrouve à devoir dire au patient que peut-être on pense que c'est ça, et que peut-être ce n'est pas ça. Et qu'on va attendre et voir. Et ça, c'est un aspect de l'annonce ou plutôt de la non-annonce de diagnostic* ***qui pose problème*** » (N8, homme, 33 ans, l.12-18)

L'attitude du neurologue à l'égard du patient dans la situation clinique d'un SCI sont influencées par certains facteurs médicaux et relationnels. Le débat est vif dans la communauté scientifique en ce qui concerne la prise en charge thérapeutique préventive ou non d'un SCI en vue de prévenir le développement ultérieur d'une SEP rémittente-récurrente et ainsi d'en atténuer au plus tôt les conséquences physiques pour l'individu. A ce jour, certains neurologues vont ainsi prescrire un traitement par corticoïdes, une option thérapeutique d'urgence et donc limitée dans le temps, et non pas un traitement de fond. Docteur A. nous rappelle que toute mise en place d'un autre type de traitement serait considérée comme « hors autorisation de mise sur le marché » :

« *il y a des patients dont on pense qu'ils ont la sclérose en plaques mais on ne peut pas l'affirmer parce qu'ils ne répondent pas à tous les critères. (…) Il faut rester fixé sur les critères pour introduire un traitement. (…) si on introduit un traitement immunomodulateur et que le patient ne répond pas aux critères diagnostiques, on prescrit le traitement hors AMM – autorisation de mise sur le marché* »
(N1, homme, 45 ans, l.263-269)

Or, le neurologue ne peut pas se départir de l'idée que l'apparition de ce signe clinique va amener le patient à se questionner à propos de l'éventualité de l'émergence d'une sclérose en plaques. Cette supposition peut déjà à ce stade engendrer un vécu de souffrance auprès du patient, renforcée par les signifiants usités par le neurologue dans ce contexte, qui revêtissent alors un caractère de sacré pour le patient, d'où le sentiment de culpabilité de Docteur N. (« j'ai été un peu trop loin ») ou Docteur A. :

« *une situation qui est petit peu difficile pour une personne, c'est justement l'attente du diagnostic. La personne fait un premier examen, il y a un* ***élément clinique isolé****, les gens savent, ils ne se font pas trop d'illusion, c'est d'ailleurs après l'annonce que les patients me disent qu'ils s'en doutaient bien* »
(N14, homme, 54 ans, l.286-290)

« *je vais formuler un discours en disant que ça pourrait être ça, mais en faisant cela on pourrait les mettre dans un* ***état d'attente difficile****. Des fois je me suis dit* ***que j'ai été un peu trop loin****, on voit que* ***les gens sont dans une situation d'angoisse*** *dans l'attente de la nouvelle. C'est un peu à* ***double tranchant*** *cette façon de faire* » (N14, homme, 54 ans, l.290-293)

« *il y a une fille qui arrive, avec une névrite optique, quand elle avait une vingtaine d'années, et là elle en a quarante (…), elle* ***n'a plus fait aucun signe clinique depuis*** *(…) on fait* ***peur*** *aux gens (…). Mais s'ils ont de la chance ils n'entendront plus jamais parler de la maladie* »
(N1, homme, 45 ans, l.296-302)

Ces situations cliniques peuvent être profondément bouleversantes pour les patients, qui projettent alors leur colère, d'une expérience vécue comme un échec et assimilée à de la rétention volontaire d'informations, sur la médecine et les neurologues. La confiance à l'égard du corps médical en est alors profondément affectée :

« *je lui ai annoncé, et ça a été* ***catastrophique****. (…) elle est face à une* ***situation d'échec*** *qui, en 2015, est* ***insurmontable****. (…) elle m'a dit que* ***j'étais incompétent****, que la* ***médecine était incompétente****, que c'était* ***inadmissible****, qu'elle avait une sclérose en plaques et que* ***je ne voulais pas le lui dire*** » (N8, homme, 33 ans, l.272-278)

Incompréhension totale pour le patient avec des discours contradictoires

L'entrée dans la sclérose en plaques est parfois précédée par une phase d'errance diagnostique qui amène le patient à éprouver du désarroi, de la confusion face à l'ensemble des discours parfois contradictoires qui lui ont été dispensés. Cette situation clinique va alors conditionner négativement l'entrée dans la maladie et conforter une défiance soutenue à l'égard du discours médical à l'origine de nombreuses expériences de ruptures ou de négociations dans le projet de soins :

> « *j'ai un exemple à propos d'une patiente dont la démarche diagnostic a été laborieuse. On lui a* ***annoncé d'emblée le diagnostic alors qu'il n'y avait pas tous les critères****. Ça avait été fait ailleurs dans un autre hôpital par des non-neurologues, c'était aux urgences en fait, et du coup le* ***message étant très mal passé****, elle a d'emblée* ***refusé le diagnostic****, et elle est repartie chez elle. Et puis* ***elle a été de nouveau ré-adressée*** *rapidement à l'hôpital puisqu'elle n'était pas du tout autonome, et à ce moment-là* ***on lui a dit qu'effectivement il n'y avait pas tous les critères*** *de sclérose en plaques. Et après l'histoire de la maladie se poursuivant, et la patiente* ***ayant finalement tous les critères nous a été à nouveau adressée, et on est amené à reposer le diagnostic****. C'était assez difficile parce que c'est une* ***incompréhension*** *totale pour la patiente, avec des* ***discours contradictoires****.* » (N19, homme, 30 ans, l.17-26)

Presque plus perturbant et plus fatigant d'essayer de convaincre quelqu'un qu'il n'a pas la maladie

Une autre expérience éprouvante relatée par certains neurologues consiste dans le cadre complexe de l'apparition des premiers signes cliniques et de la difficulté de diagnostiquer la sclérose en plaques, de démentir les affirmations de certaines personnes persuadées d'être atteintes de cette pathologie et critiques à l'égard de la figure du médecin dans le contexte de la SEP :

> « *Il y a des gens qui arrivent et qui* ***sont persuadés qu'ils ont ça****. Et il faut au contraire, et c'est encore* ***plus perturbant pour nous****, d'essayer de les convaincre qu'ils n'ont pas ça, mais ils ont entendu à la télé,* ***qu'on n'est jamais sûr du diagnostic****,* ***qu'on attendait toujours pour le faire*** *: « vous voyez, vous attendez, parce que j'ai ça ! C'est pour ça que vous attendez ! ». C'est presque si j'ose dire des fois* ***presque plus perturbant et plus fatigant bien entendu psychologiquement****,* ***d'essayer de convaincre*** *quelqu'un qu'il n'a pas la maladie que l'inverse* » (N17, femme, 36 ans, l.241-248)

3. <u>Difficultés éprouvés face aux recherches préliminaires d'informations effectuées par le patient</u>

Les sources d'informations sont multiples de nos jours, une donnée non négligée par les neurologues et les radiologues qui prêtent une attention particulière aux signifiants usités au moment de la restitution des résultats obtenus aux premiers examens médicaux, notamment dans les comptes-rendus d'IRM, des informations qui se doivent d'être rapidement recadrées par les médecins, la phase des examens n'étant à ce stade pas encore terminée :

> « *il y en a certains où dès le début ils se disent : « j'ai lu le compte-rendu de l'IRM, ils parlent de maladie démyélinisante, j'ai regardé sur internet », et* ***ils évoquent une sclérose en plaques****. Et donc après on va quand même parler de la maladie et dire : «* ***ça peut être une sclérose en plaques bien sûr, c'est même possible en fait, mais on n'en est pas encore sûr****, on n'en n'est pas encore là. Il faut encore faire cet examen, la ponction qui va nous donner la réponse* » (N16, homme, 41 ans, l.49-55)

> « *Les patients rentrent chez eux, ils vont tout de suite taper sur internet et quand ils voient maladie inflammatoire, système nerveux, ils voient « sclérose en plaques »* » (N1, homme, 45 ans, l.22-23)

Le médecin peut également être à l'initiative d'un échange essentiel à propos des informations ayant pu être consultées par le patient ou des personnes de son entourage, afin d'en déterminer et d'en discuter le contenu, pour en atténuer potentiellement l'impact émotionnel :

> « *il y a* ***internet****, souvent ils ne m'en parlent pas spontanément, c'est moi qui vient leur dire : « vous voyez,* ***il y a écrit ça sur le compte-rendu****,* ***vous avez dû regarder ça sur internet*** *», alors ils disent : «* ***oui*** *», ou alors ils disent : « non, j'ai pas regardé* ***mais mon mari a regardé*** »
> (N16, homme, 41 ans, l.366-379)

Ça nous facilite la communication

La pensée de Docteur K. est partagée par plusieurs neurologues dans cette recherche. Ce dernier considère comme essentielle la possibilité pour le patient d'accéder à des informations relatives à la maladie avant la consultation d'annonce, afin de désamorcer un vécu potentiellement traumatique du patient au moment du temps de l'annonce par un processus de désensibilisation psychique inhérent à la confrontation initiale du patient à des informations perturbantes :

> « *Chez les patients pour qui on pose vraiment le diagnostic,* ***ça nous facilite la communication****. Quand j'ai commencé c'était beaucoup plus difficile, il fallait tout expliquer ; maintenant si on a déjà*

commencé à les ***préparer*** *un tout petit peu dans cette direction ou alors s'ils ont déjà lu beaucoup sur la sclérose en plaques, c'est* ***beaucoup plus facile de leur dire*** » (N11, homme, 50 ans, l.41-48)

« *peut-être qu'ils ont déjà contacté dans les forums des patients (…) Ils ont déjà téléphoné à d'autres patients et là ils viennent,* ***ils sont plus calmes et ça se passe plus facilement****, on le voit assez fréquemment* » (N11, homme, 50 ans, l.157-161)

Ils ont une somme d'informations très inquiétantes

Si certains neurologues estiment qu'une plus grande accessibilité pour les patients à un stade précoce à des données médicales à un impact positif sur son vécu de l'entrée dans la maladie, certains rapportent un accroissement du nombre de situations cliniques plus délicates, lorsque certains individus se sont auto-diagnostiqués une sclérose en plaques, un diagnostic qui s'avère souvent infondé :

« *c'est toujours à* ***double tranchant*** *:* ***c'est bien d'un côté qu'ils aient la possibilité****... mais souvent je vois beaucoup plus de patients qui viennent avec des fausses idées comme quoi ils auraient une sclérose en plaques que des patients pour qui on a posé vraiment le diagnostic par la suite* » (N11, homme, 50 ans, l.38-41)

Cependant, l'accès aux informations relatives à la SEP issues d'internet peuvent être génératrices d'angoisses pour les individus projetés à une multitude de données brutes, le diagnostic ne leur ayant par ailleurs pas encore été énoncé, des informations « inquiétantes » avec « une orientation vers le pire » :

« *Ça génère quand même aussi beaucoup* ***d'angoisses****, de* ***peur****, ces informations qui sont multiples et peut-être pas toujours bien faites* » (N11, homme, 50 ans, l.41-48)

« *je pense qu'au fond l'idée que se font les gens de la maladie est juste mais* ***il y a une orientation vers le pire*** *c'est toujours parce que dans ce* ***parcours de pré-annonce ils vont regarder sur internet****, donc ils ont une somme* ***d'informations très inquiétantes****. Et finalement ce qu'ils voient c'est l'idée que « ****c'est le pire qui va m'arriver de toute façon*** » (N14, homme, 54 ans, l.44-48)

4. Lorsque la maladie est évoquée pour la première fois par un autre professionnel de la santé

Les radiologues sont devenus de plus en plus prudents

Les expériences d'annonce du diagnostic par les radiologues sont de nos jours de plus en plus rares, même si les données dispensées suite aux examens médicaux recèlent des indices cliniques manifestes saisis et traités immédiatement par les patients, des signifiants porteurs de sens (« anomalies de la substance blanche », « infection démyélinisante », « maladie inflammatoire », « plaques de démyélinisation », les critères de Barkhof sont remplis », …) qui vont souvent faire basculer les patients dans une nouvelle réalité, les signifiants étant fortement corrélés à la sclérose en plaques :

> « *Au fil du temps, les* ***radiologues sont devenus de plus en plus prudents****, (…) donc même s'ils mettent "anomalies* ***de signal de la substance blanche****", on met sur Google "****anomalie de la substance blanche****", on tombe sur "sclérose en plaques". Il y a quelques années ils mettaient "****infection démyélinisante, maladie inflammatoire****" (…) ça devient de moins en moins précis, mais pourtant* ***avec Google on trouve de plus en plus rapidement*** » (N16, homme, 41 ans, l.62-68)

> « *le radiologue va mettre sur le compte-rendu "****plaques de démyélinisation****". Quand le patient a son IRM, (…) il va alors regarder sur internet et tomber sur "sclérose en plaques". Ou le radiologue ne va pas marquer "sclérose en plaques", mais "****les critères de Barkhof sont remplis****" (…) Quelqu'un qui voit marqué "****hypersignaux de la substance blanche****" avec les critères de Barkhof, (…) il va taper "critères de Barkhof" sur internet et va tomber sur "****sclérose en plaques****"* »
> (N5, homme, 50 ans, l.93-101)

J'étais complètement affolé

Cependant, la spécificité du parcours de soins et la multiplication des interlocuteurs augmente le risque pour les patients de faire l'objet d'annonces préliminaires perçues comme définitives, une expérience perturbante pour les neurologues qui se doivent de démentir ces informations dispensées par des radiologues ou des médecins traitants parfois alarmistes, tout en soulignant toutefois la probabilité du diagnostic de sclérose en plaques :

> « *ça m'est arrivé de voir des gens qui allaient faire une IRM parce qu'ils avaient un engourdissement dans un bras ou dans une jambe. (…) ils voient le radiologue et ce dernier entre deux portes, au moment où il donne l'IRM, dit : « vous avez une sclérose en plaques ».* ***Les gens tombent de haut*** »
> (N5, homme, 50 ans, l.41-78)

« *Cette femme était affolée. Elle a vu le radiologue qui lui a dit que cette maladie était incurable : « vous serez dans un fauteuil roulant ».* ***J'étais complètement affolé****, parce qu'après elle est venue chez moi, et je lui dis que* ***ça peut être une inflammation*** » (N6, homme, 65 ans, l.30-33)

La brutalité de cet événement engendré par certains radiologues ou médecins généralistes renforce le désarroi et la colère du neurologue (« il ne faut pas faire ça ! ») du fait de la perception des réactions émotionnelles intenses du patient (« le patient est complètement perdu »), induites par un état d'impréparation psychologique au moment de la survenue de l'expérience (« c'est un peu brutal », « il a tout balancé ») et les manquements divers en lien à ce dispositif singulier d'annonce (manque d'informations à propos de la pathologie par exemple) :

« *comme une autre femme, elle va venir là d'ici quelques minutes, c'est une femme super active qui souffre de douleurs, (…) elle a 41 ans (…), on a fait les examens, il y avait des doutes, et c'est une SEP, c'est sûr à 100 %. Le foyer cervical, médullaire,* ***le radiologue il le lui a tout de suite dit****, (…) il a* ***tout balancé****, alors que ce n'est pas son rôle* » (N16, homme, 51 ans, l.209-213)

« *parfois les patients viennent avec leur IRM cérébral, parce que le médecin généraliste leur a dit : « oh la la, tu as une sclérose en plaques ».* ***C'est un peu brutal*** » (N10, homme, 45 ans, l.16-19)

« *de dire lors d'une entrevue pendant deux minutes : « oui, peut-être que vous avez une sclérose en plaques, faut aller voir le neurologue » non ! Il ne faut pas faire des trucs comme ça, parce que le* ***patient est complètement perdu****, il sort après deux minutes, il n'a pas saisi, il a pas d'explication par rapport à la maladie ; non, ça il faut pas faire !* » (N11, homme, 50 ans, l.261-265)

L'initiative du radiologue d'annoncer la pathologie au patient vient alors perturber le processus d'annonce du neurologue qui se voit dans l'obligation de nuancer la véracité des propos du professionnel de santé, afin de permettre au patient de se familiariser avec cette hypothétique nouvelle, et d'éviter ainsi tout état d'impréparation du patient propice à un vécu traumatique de cette expérience :

« *c'est dans le couloir de la radiologie que le radiologue va dire au patient, ça s'est déjà vu : « vous avez des plaques d'une sclérose en plaques ». Je me suis retrouvé avec des patients dont le diagnostic était déjà posé. Ce qui n'est pas facile, parce qu'après il faut* ***rattraper le coup****, à un moment donné il faut dire :* ***« c'est possiblement ça*** *», mais* ***c'est difficile****. (…) on est obligé d'aller plus vite que ce qu'on fait d'habitude.* » (N10, homme, 45 ans, l.19-25)

II. Expérience vécue par le neurologue de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques

1. Expérience vécue de l'acte d'annonce : Entre gratification et sentiment d'anéantissement

C'est une situation désagréable, c'est difficile

Ces expériences de dévoilement d'une réalité potentiellement traumatique suite aux résultats obtenus aux différents examens médicaux vont parfois engendrer le surgissement d'une souffrance psychique intense pour les médecins. L'acte d'annonce comprend cette part d'impossible à dire, d'indicible pour les neurologues qui prend la forme d'un choc psychologique, une situation « difficile », « délicate », « désagréable » et appréhendée par la majorité des neurologues :

« « *Pouvez-vous me parler de la façon dont vous vivez l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques* ***? » Très mal, très mal***. » (N6, homme, 65 ans, l.1-3)

« *mais à chaque fois qu'il y a un cas nouveau, c'est la même* ***situation psychologique qui est dure*** *pour moi. (…) C'est une situation* ***désagréable****, c'est* ***difficile***. » (N6, homme, 65 ans, l.95-100)

« *toutes les annonces sont* ***délicates*** » (N2, femme, 51 ans, l.33)

« *on* ***appréhende*** *certaines annonces. On sait qu'il* ***y a des annonces qui sont difficiles*** » (N12, femme, 48 ans, l.106-107)

Ces vécus de détresse des neurologues vont être induits par des nombreux facteurs, dont l'impossibilité pour les neurologues d'anticiper les réactions psychologiques des patients (« les réactions du patient sont différentes »), l'évaluation par le neurologue de l'état de préparation initial du patient au diagnostic émis (« c'est toujours difficile »), ou encore les éventuelles difficultés de compréhension par ce dernier des informations transmises :

« *C'est un vécu, humainement… une nouvelle annonce est à chaque fois différente, et* ***ça peut être difficile*** *parce que (…) on sait que* ***les réactions du patient sont différentes*** » (N12, femme, 48 ans, l.11-13)

« *est-ce que le patient s'attend au diagnostic ? Est-ce qu'il ne s'attend pas au diagnostic ? Est-ce qu'il est accompagné ? Est-ce que... Il y a tout un tas de choses, mon vécu est...* ***c'est toujours très difficile***. » (N12, femme, 48 ans, l.3-5)

« *La façon dont c'est ressenti, dont c'est compris, c'est surtout ça en fait où c'est* ***difficile*** » (N9, homme, 61 ans, l.146-147)

La perception d'un vécu de détresse amène le médecin à éprouver également de la tristesse lorsqu'il s'identifie au patient, sur le modèle de la résonance émotionnelle ou dans le cas présent, un traumatisme vicariant car le sujet use du signifiant « marque », une blessure psychique qui affecte le neurologue :

« on se dit que ça pourrait être moi, ça pourrait être ma sœur, ça pourrait être je ne sais pas qui en face de moi, et on se souvient un petit peu des sentiments qu'on crée. *Quand il y a quelqu'un qui* ***s'effondre en pleurs*** *devant soi à cause de ce qu'on vient de lui dire,* ***forcément, ça marque*** » (N8, homme, 33 ans, l.320-322)

C'est horrible

Ces images traumatiques peuvent parfois s'incruster profondément dans le psychisme des neurologues, accompagné par un sentiment d'effroi inhérent à cet excès d'excitations internes et externes, à cette expérience d'absence de sens, particulièrement éprouvante psychiquement pour certains d'entre eux :

« *c'est* ***horrible****, (...) je ne suis pas en train de faire du lyrisme, mais honnêtement,* ***toutes les annonces me marquent****. (...) quand je revois les patients après, je me souviens très bien comment s'est passée l'annonce*. » (N8, homme, 33 ans, l.307-310)

On a le sale rôle

L'annonce du diagnostic constitue ainsi une difficulté importante dans l'exercice la profession du neurologue, source de déplaisir. Le discours de certains neurologues souligne alors la violence et le caractère intrusif de leur acte (« on entre de force »), que les patients subissent avec passivité (« ils n'y peuvent rien »). L'acte d'annonce est alors imposé au patient, sorte de sentence (« son visage se décomposait littéralement sous mes yeux »), qui amène le neurologue confronté activement le patient à une réalité potentiellement dévastatrice pour ce dernier. Docteur J c'est alors état d'un vécu d'amertume (« on a le sale rôle ») :

« *on* ***entre de force*** *dans ce processus. Je dis de* ***force****, car eux,* ***ils n'y peuvent*** *rien. C'est nous qui nous en chargeons. On a le* ***sale rôle*** » (N10, homme, 55 ans, l.126-127)

« *je lui ai reparlé des résultats que nous avions obtenus au moment des premiers examens, et je lui ai reparlé des maladies inflammatoires, jusqu'au moment au je lui ai dit : « tout semble nous dire qu'il s'agit de la sclérose en plaques ». J'ai vu que son* ***visage se décomposait littéralement sous mes yeux*** »
(N4, homme, 57 ans, l.121-125)

Docteur A c'est quant à lui un parallèle entre le processus d'annonce, décrit comme fortement déplaisant, et la décision d'un patron de licencier l'un de ses salariés. Le médecin tente alors de justifier cet acte source de détresse pour le patient, en lui octroyant un sens plus acceptable. Il rappelle alors que l'annonce du diagnostic constitue l'une des missions de son métier (affirmation de son rôle) auquel il ne peut se soustraire au risque de mentir au patient (« ça fait partie de mon travail »).

« *c'est toujours* ***embêtant*** *d'annoncer une mauvaise nouvelle.* ***Un patron qui veut licencier quelqu'un, il ne le fait pas par plaisir****. Moi c'est pareil,* ***ça ne me fait pas plaisir****,* ***mais ça fait partie du travail****, les patients viennent pour un diagnostic, on ne peut pas leur dire qu'ils n'ont rien* »
(N1, homme, 45 ans, l.157-160)

L'annonce du diagnostic induit un investissement psychique important pour le neurologue qui a des conséquences psychiques potentiellement considérables (« c'est un combat ») :

« *l'annonce de diagnostic, c'est comme* ***un combat*** *qu'on va mener* » (N18, homme, 62 ans, l.259-260)

L'impact du moment inaugural de l'entrée dans la maladie (« à l'instant T »), l'anticipation des remaniements psychiques induits auprès des patients et des bouleversements divers qui en découlent dans leur vie, justifie selon médecin du caractère difficile de cette démarche, d'autant plus qu'il est assailli par un sentiment d'incertitude en lien à l'évolution aléatoire de la pathologie (« je me pose des questions ») :

« *je me dis que c'est quelque chose qui* ***bouleverse leur vie****. (…) à un instant T, on dit* ***la chose*** *qui va à partir de là jusqu'à la fin de leur vie (…) les accompagner et changer énormément de choses, certainement pas dans le positif. Donc c'est un* ***moment qui est difficile*** » (N8, homme, 33 ans, l.22-26)

« ***je me pose des questions*** *pour l'avenir, pour le travail, celui qui peut travailler encore, qu'est-ce qu'il peut faire ? Est-ce qu'il peut changer sa façon de travailler ?* » (N6, homme, 65 ans, l.109-111)

Le caractère imprévu des réactions psychologiques du patient lors de l'expérience d'annonce peut également être source de détresse pour le médecin, alors dans une situation d'impréparation psychique plus susceptible de vivre l'événement sur un registre traumatique :

« C'est vrai que des fois, il y en a avec qui ça se passe mal alors qu'on ne s'imaginait pas que ça se passerait mal. » (N12, femme, 48 ans, l.112-114)

Cacher mes émotions

Certains médecins vont également mettre en exergue une autre situation source de tension émotionnelle, la crainte liée à l'expression de leurs émotions face aux patients (« ce n'est pas bien s'il les perçoit »). Leur formation universitaire et clinique les a en effet préparés à mettre à l'écart les affects ressentis une fois confrontés à des situations cliniques potentiellement déstabilisantes :

« *J'essaie autant que possible de* ***cacher mes émotions, ce n'est pas bien s'il les perçoit*** » (N6, homme, 65 ans, l.107-108)

Je suis inquiet de l'incompréhension

Un autre facteur va induire un vécu d'inquiétude et de déception chez les neurologues durant l'annonce du diagnostic, à savoir les difficultés éventuelles de compréhension par les patients des informations qui leur sont transmises, du fait du vécu traumatique de cette expérience (« les gens se ferment ») ou des symptômes cognitifs consécutifs à cette pathologie neurologique :

« *Je suis plus* ***inquiet*** *de* ***l'incompréhension*** *parce qu'à terme ça va jouer plus sur l'adhésion je pense, que sur la détresse psychologique que ça peut générer* » (N19, homme, 30 ans, l.350-352)

« *ce je ressens subjectivement, sur la* ***manière dont les mots sont entendus, interprétés, prêts à être compris, déniés****. C'est* ***pas un exercice très simple****, c'est un* ***exercice lacrymal****, où il peut y avoir des* ***déceptions*** » (N3, homme, 46 ans, l.108-110)

« *un patient qui est* ***dément*** *ou qui ne comprend pas bien, qui est confus, que ce soit à cause de cette maladie ou à cause d'autre chose, là non ça me gêne moins parce que je sais qu'il va pas bien comprendre ou qu'il va oublier* » (N11, homme, 50 ans, l.325-327)

« *Ce sont des fois des* ***annonces plus difficiles*** *quand les* ***gens se ferment*** » (N5, homme, 50 ans, l.333)

Une fois que moi j'ai annoncé le diagnostic, il y a toujours un sentiment de soulagement

La tension émotionnelle intense ressentie avant et pendant la consultation d'annonce par les neurologues inhérente par exemple à un vécu de culpabilité (« après on assume »), peut parfois s'atténuer une fois l'annonce effectuée, en une décharge pulsionnelle source de plaisir pour ce dernier :

« *une fois que moi j'ai annoncé le diagnostic, il y a toujours* ***un sentiment de soulagement****, je me dis : « c'est quelque chose qui est passé,* ***c'est fait*** » (N1, homme, 45 ans, l.152-154)

« *on dit aux patients que c'est une sclérose en plaques, et* ***après on assume*** »
(N8, homme, 33 ans, l.384-386)

L'annonce du diagnostic, je la vis de manière ambivalente

L'annonce vient conclure le temps des examens, du diagnostic différentiel, des incertitudes du médecin, des peurs et attentes des patients, dans le contexte clinique de cette pathologie pour laquelle les neurologues peuvent éprouver des difficultés à émettre un diagnostic rapide avec certitude. La crainte de l'erreur une fois écartée, l'annonce génère de nombreux conflits psychiques. Le premier conflit est inhérent à la confrontation entre la satisfaction d'avoir réussi à déterminer le diagnostic de la pathologie dont le patient est porteur, un acte qui a été encouragé durant toute la durée de sa formation, ainsi que le plaisir éprouvé quant à la proposition d'options thérapeutiques, fait qui semble rare en neurologie, et la détresse perçue auprès du patient qui semble perturber le médecin, liée à l'entrée dans une pathologie aux conséquences potentiellement lourdes :

« *l'annonce du diagnostic, je la vis de manière* ***ambivalente*** *» (N8, homme, 33 ans, l.7-12)*

« c'est ***ambivalent****, à la fois pour avoir posé le bon diagnostic, à la fois pour ces traitements. Poser un diagnostic qui propose des traitements,* ***ce n'est pas souvent en neurologie****. Il y a beaucoup de maladies pour lesquelles soit* ***on ne sait pas vraiment ce que c'est****, soit* ***on sait ce que c'est mais il n'y a pas beaucoup de traitement(s****).* ***Tout ça, on en est bien conscient quand on annonce le diagnostic****. En plus on sait qu'on n'a rien à leur proposer en termes de traitement, on a quasiment rien à leur proposer en termes de traitement. Il y a une* ***satisfaction de se dire*** *: « Ok, on va pouvoir mettre en place des traitements », mais c'est jamais agréable de faire pleurer les gens.* »
(N8, homme, 33 ans, l.27-36)

La satisfaction éprouvée par le médecin d'avoir déterminé la pathologie est telle, que ce dernier craint que son vécu, en dissonance avec celui du patient au moment de l'annonce, ne soit mal interprété par ce dernier :

« *Quand on ne fait pas gaffe à ça, je ne dis pas l'annoncer avec le sourire, mais on peut ne pas être du tout au diapason avec le patient. Je pense y faire gaffe, par rapport à ce que me disent mes patients, mais il y a ce hiatus entre la* ***satisfaction du médecin*** *et la* ***tristesse de ce qu'on annonce pour le patient****. Ça,* ***c'est compliqué****.* » (N8, homme, 33 ans, l.42-56)

J'annonce ça avec un certain soulagement

Les neurologues disposent actuellement d'un arsenal thérapeutique conséquent dans la prise en charge de cette maladie, contrairement au peu de propositions thérapeutiques dont ils disposaient il y a quelques années encore dans le traitement de la SEP, ou encore du nombre limité de traitements existants dans d'autres pathologies neurologiques à l'issue parfois fatale pour le patient. Aussi, ils éprouvent un certain soulagement du fait d'avoir réussi à déterminer le diagnostic de cette pathologie, et également du fait qu'ils disposent d'un arsenal thérapeutique intéressant pour la prise en charge de ces patients :

« ***on est presque content de dire que c'est ce diagnostic****, parce que* ***ça va déboucher sur une thérapeutique bien précise, plutôt que de rester dans le flou****, avec des étiquettes plus ou moins précises, en disant : « il faut attendre, on n'a pas suffisamment d'arguments pour annoncer un diagnostic, on dit : « maintenant on peut vous le dire, on a le diagnostic, mais il ne faut pas prendre ça de façon catastrophique, parce que maintenant avec les thérapeutiques, il y a beaucoup de malades qui évoluent très bien* » (N15, homme, 65 ans, l.89-95)

La seule perspective de disposer actuellement de traitements dans la prise en charge de la SEP, contrairement au sentiment d'impuissance voire de désarroi éprouvé il y a quelques années, induit un sentiment de soulagement pour ces professionnels, signe d'une détresse enfin atténuée :

« ***Avant j'avais peur de cette annonce*** *puisque je n'avais* ***rien à leur proposer****. A partir du moment où l'annonce est un diagnostic bien précis, mais avec des possibilités thérapeutiques bien adaptées,* ***je ne dis pas que c'est un plaisir****, mais* ***j'annonce ça avec un certain soulagement****.* »
(N15, homme, 65 ans, l.258-261)

« *Quand on annonce le diagnostic,* ***au moins on annonce quelque chose*** *et du coup en découle* ***vraiment une prise en charge*** *qui pour nous médecins, peut être considérée comme satisfaisante pour*

les patients, en termes de traitement(s), de suivi. C'est plutôt ***l'aspect positif*** *pour l'annonce du diagnostic*. » (N8, homme, 33 ans, l.18-22)

D'autres facteurs vont être pris en considération par certains neurologues, lesquels vont ressentir une satisfaction au moment de l'annonce, comme l'état cognitif du patient ; en effet, « c'est bien et mauvais » pour le neurologue qui espère des troubles suffisamment installés pour que le patient ne saisisse pas la gravité de la situation clinique :

« *Il y a parfois un* ***déficit cognitif*** *qui s'installe, ce qui* ***est bien et mauvais****. C'est* ***pénible de dire ça****, mais c'est comme ça*. » (N6, homme, 65 ans, l.125-126)

Je ne ressens rien au moment de l'annonce

Le processus de préparation du patient favorisé par les neurologues durant la phase d'examens, semble également permettre à ces derniers d'anticiper émotionnellement le temps de l'annonce :

« ***je suis moi-même déjà préparé*** *depuis un certain nombre de semaines, du coup au moment de l'annonce du diagnostic****, je ne ressens pas grand-chose*** » (N10, homme, 55 ans, l.374-376)

Pour d'autres médecins, c'est au moment de la première prise de contact avec un potentiel nouveau patient qu'un sentiment d'injustice peut être ressenti, d'autant plus si le patient est jeune (« merde quoi ! »), avec la crainte de la réitération de ce type de ressenti du fait des conséquences émotionnelles perçues (« on est kaputt ») :

« *je ne* ***ressens rien*** *au moment de l'annonce. C'est* ***le moment où je subodore ce que le patient a****, dès la première consultation d'ailleurs, (…)* ***que je peux éventuellement ressentir*** *(…)* ***quelque chose****, en disant : « je me retrouve avec une petite jeune de 18 ans et elle a une SEP, c'est à ce moment-là que je ressens quelque chose en me disant «* ***merde quoi*** *! » (…) un* ***mauvais ressenti*** *(…), mais pas souvent sinon après on ne vit plus, à la fin de la journée,* ***on est « kaputt*** » (N10, homme, 55 ans, l.369-378)

Docteur E. quant à lui affirme ne pas ressentir d'émotion particulière au moment de l'annonce, du fait d'une représentation positive de la pathologie, aux séquelles limitées et par conséquent au faible impact sur la qualité de vie du patient :

« *je vois tellement* ***de gens qui ne sont pas si mal que ça****, qui* ***arrivent encore à travailler*** *bien ou avec peu de gêne que* ***je n'ai pas du coup d'appréhension*** *pour donner ce diagnostic.* »
(N5, homme, 50 ans, l.207-209)

La répétition de ces situations semble permettre à certains praticiens d'atténuer les émotions perçues, un acte normalisé, « une routine », effectuée de façon « automatique », le médecin s'interdisant toute pensée perturbante :

« *c'est vraiment quelque chose qui est devenu* ***la routine*** *un peu (...) Avec le temps,* ***ça devient normal****, j'ai plus le cœur qui bat très fort lorsque je dois annoncer ça* » (N11, homme, 50 ans, l.117-120)
« *c'est* ***un peu automatique****, c'est-à-dire que* ***je ne me laisse pas la possibilité de penser*** *à ce que j'annonce à ce moment-là* » (N8, homme, 33 ans, l.60-61)

Certains neurologues vont alors tenter de donner à l'acte une signification plus acceptable, en définissant l'annonce comme une tâche inhérente à leur profession ; la responsabilité et le sentiment de culpabilité qui peut y être attaché va alors être diluée dans l'obligation d'effectuer cette mission :

« *je n'appréhende pas tellement les annonces diagnostics parce qu'****il faut le faire****, sinon je fais autre chose.* » (N5, homme, 50 ans, l.193-194)

« *<u>Je pense</u> qu'****on est obligé*** *de toute façon d'annoncer des diagnostics* »
(N15, homme, 65 ans, l.193-194)

« *de toute manière,* ***ça fait partie de mon travail****, autrement je n'aurais pas fait ce travail, j'aurais fait autre chose* » (N12, femme, 48 ans, l.112-114)

D'autres neurologues vont évoquer l'existence d'une distance salvatrice avec les affects éprouvés au sein de cette intersubjectivité clinique, une obligation selon Docteur G., pour ne pas « fusionner dans la relation » pour Docteur L., afin de ne pas être trop ébranlé par l'accumulation de ces expériences perturbantes issues de leur rencontre aux patients, une relation parfois très investie par ces médecins :

« ***j'ai appris à me détacher de tout ça****, de* ***mettre un peu quand même une distance****,* ***c'est mon métier****. Donc de* ***rester plus professionnel*** *que de m'impliquer sentimentalement parce que là* ***on ne peut pas****, on est obligé de se mettre comme une carapace* » (N7, homme, 39 ans)

« *nos études nous prédisposent pour avoir une* ***barrière****, qui est* ***nécessaire*** *pour nous (...) Honnêtement, se mettre dans des états pas possibles après chaque annonce, on n'arrête pas* » (N8, homme, 33 ans)

« *si on commence à* ***fusionner*** *dans la relation, c'est* ***trop compliqué****, je pense que le jour où je ferais ça, il faudra que je m'arrête*. » (N12, femme, 48 ans, l.293-296)

Un autre facteur peut moduler l'expérience vécue potentiellement négative de l'annonce : si le patient est ou non hospitalisé ; ainsi, le neurologue estime être en mesure de plus d'investir psychiquement dans la relation car les conditions de travail le lui permettent :

« *quand je sais qu'elle est* ***hospitalisée*** *à la limite* ***ça se passe mieux****. Parce que j'y vais au moment où (...)* ***je prends le temps****. Ce qui est un* ***sérieux problème****, c'est* ***l'annonce en consultation****, au milieu de 10-15 consultants, parce qu'on n'a pas de dispositif spécial* » (N18, homme, 62 ans, l.22-26)

Quelque chose de planifié et de bien rationnel

Une autre stratégie défensive utilisée par les médecins afin d'atténuer l'angoisse éprouvée, consiste à comparer le vécu de l'annonce de cette pathologie à d'autres maladies neurologiques pour lesquelles les situations cliniques semblent plus éprouvantes encore pour les patients ; la situation désagréable (maladies génétiques) qui rend alors l'expérience d'annonce de la SEP plus supportable :

« *Ce n'est pas toujours bien vécu, mais c'est moins dur que d'autres maladies que je peux voir comme les maladies génétiques*. » (N13, femme, 33 ans, l.12-14)

D'autres médecins, à l'instar de Docteur H. vont investir leur rôle de médecin et les défenses fantasmatiques qui se sont progressivement mises en place dans un environnement parfaitement contrôlé, afin de se prémunir de toute excitation difficile à lier psychiquement :

« *il y a cette barrière salutaire qui est la blouse blanche et le bureau* » (N8, homme, 33 ans, l.317-322)

Un contrôle que d'autres neurologues exercent sur le dispositif d'annonce (« bien planifié et très rationnel »), afin de se prémunir de toute pensée génératrice d'angoisse(s) au moment de l'annonce du diagnostic, comme les conséquences psychologiques de l'annonce pour le patient par exemple :

« ***il faut le faire****, et c'est devenu avec le temps quelque chose de* ***bien planifié et de très rationnel****, parce que sinon* ***vous ne pouvez pas fonctionner*** *si à chaque fois vous* ***pensez justement à toutes ces suites*** *que ça peut avoir au niveau psychologique pour le patient...* » (N11, homme, 50 ans, l.173-176)

Docteur R. quant à lui refuse l'idée selon laquelle les réactions psychologiques des patients peuvent s'avérer dramatiques ; cette dénégation porte sur les possibles expressions dépressives ou les sentiments de culpabilité qui peuvent être éprouvées par les patients. Par cette stratégie, le médecin minimise les conséquences potentielles de l'annonce afin de réduire la tension psychique qui la précède :

« *s'il est dépressif, peut-être un certain découragement, je dirais plutôt découragement plutôt qu'une vision négative, une culpabilité ou des choses comme ça* » (N19, homme, 30 ans, l.358-361)

J'ai l'habitude de partager ces moments

Le temps de l'annonce étant considéré par certains comme une expérience psychique intense, nombre de neurologues vont tenter de réduire la détresse ressentie en sollicitant leur collègues - importance du soutien social - ce qui leur permet alors une première élaboration psychique de ce matériel psychique parfois difficilement symbolisable :

« *j'ai l'habitude de* ***partager ces moments****, les annonces,* ***je discute beaucoup avec mon associée*** *(nom de la neurologue), mais dans le temps j'ai appris à faire ça* ***avec mes chefs*** »
(N11, homme, 50 ans, l.417-419)

Le réseau LORSEP, ça m'aide pas mal, dans l'annonce et plus tard

Si certains médecins sollicitent leurs pairs, la majorité d'entre eux soulignent l'importance du réseau LORSEP (réseau Lorrain pour la prise en charge de la Sclérose en Plaques), un étayage non négligeable pour les patients mais également pour eux ; en effet, l'existence de ce réseau leur permet de réduire l'impact de toute difficulté éprouvée dans leur relation au patient par la possibilité de les aiguiller auprès d'autres professionnels, par une meilleure répartition des tâches, et de réduire le sentiment de solitude que certains peuvent alors ressentir :

« je pense que le ***réseau LORSEP*** *c'est* ***quelque chose de positif*** *parce qu'il y a cet* ***entourage*** *»*
(N11, homme, 50 ans, l.446-447)

« un point positif c'est le réseau LORSEP, ***ça m'aide pas mal****,* ***dans l'annonce et plus tard****. »*
(N19, homme, 30 ans, l.325-326)

« on s'est ***organisé*** *sur la région, on n'est* ***pas seul****. C'est* ***important*** *»* (N5, homme, 50 ans, l.304-305)

« je pense que ***si ça se passe mal****, c'est* ***contrôlable*** *et* ***détectable*** *parce que le* ***réseau est assez bien maillé****, le réseau est assez* ***fort*** *quand même »* (N19, homme, 30 ans, l.332-333)

Ça ne me gêne pas qu'il aille voir quelqu'un d'autre, pour infirmer ce que j'ai dit au départ

Le soutien des pairs est aussi utilisé par certains médecins lorsque ces derniers ressentent des difficultés dans leur relation au patient ; aussi, Docteur J. n'hésite pas à conseiller à ses patients d'aller consulter un collègue pour obtenir un second avis médical en cas de remise en question du diagnostic initial émis, le neurologue précisant alors qu'il lui arrive parfois de douter du diagnostic de SEP émis :

« quand je vois que le patient commence ***à être un peu dans le déni****,* ***je l'envoie*** *à (nom de la ville), à (nom du neurologue), en leur disant : « écoutez, vous allez voir le professeur et vous verrez avec lui », lui* ***c'est le savoir*** *»* (N10, homme, 55 ans, l.223-225)

« je leur dis : « si vous avez des doutes par rapport à ce que je vous dis, je vous conseille alors fortement de voir quelqu'un du CHU de Nancy, voire à Paris, un spécialiste de ce problème-là ». En tout cas je lui dis que ça ne me gêne pas qu'il aille voir quelqu'un d'autre, pour infirmer ce que j'ai dit au départ, ***c'est possible que je me trompe****,* ***je ne suis pas infaillible*** *»* (N10, homme, 55 ans, l.416-421)

Une bonne annonce n'est jamais faite par une seule personne

L'importance d'un travail en équipe est soulignée par la majorité des médecins, même si leur vision diffère quelque peu sur les visées de cette collaboration ; aussi, pour certains médecins, cette collaboration s'axe essentiellement sur la prise en charge des patients dans l'après-coup de l'annonce en cas de difficultés psychologiques, sociales ou médicales exprimées par le patient :

*« **je pense** qu'il y a quand même des professionnels du genre infirmières, **voire éventuellement un psychologue**, **beaucoup plus rarement**, voire une assistante sociale aussi. On se dit que s'il y a un souci, tous ces gens (…) sont là pour débloquer une situation avec le patient. »*
(N10, homme, 55 ans, l.425-428)

D'autres médecins tentent d'inclure les autres professionnels dans le dispositif d'annonce, afin qu'ils puissent reprendre avec le patient les informations qui leur a été dispensées et d'entreprendre progressivement un travail d'intégration psychique voir de subjectivation de

ces éléments bruts, tout en minimisant cependant le rôle du psychologue au détriment de celui de l'infirmière (par ailleurs spécialisée dans l'éducation thérapeutique) :

*« une **bonne annonce n'est jamais faite par une seule personne**. Le médecin peut très bien avoir un vocabulaire qui n'est pas adapté. L'infirmière pourra reprendre un certain nombre de choses, avec sa propre terminologie, le psychologue peut intervenir avec sa propre terminologie, pour qu'il y ait une cohérence entre les soignants. (...) le seul mot clé : pluridisciplinarité. »* (N20, homme, 52 ans, l.19-24)

« L'infirmier dans le processus d'annonce du diagnostic a vraiment son rôle. »
(N3, homme, 46 ans, l.244)

Toutefois, le travail d'équipe peut aussi engendrer une dilution de la responsabilité du neurologue quant à la qualité de l'acte d'annonce et au caractère essentiel d'un temps unique d'annonce ; certains médecins vont alors évoquer la possibilité d'une annonce effectuée en plusieurs étapes via différents professionnels, ou encore l'interchangeabilité des professionnels dans le dispositif d'annonce, afin de minimiser son rôle dans cette entreprise :

« en plusieurs étapes avec plusieurs intervenants (...) Que ce soit nous médecin ou que ce soit l'équipe paramédicale. » (N15, homme, 65 ans, l.74-80)

« le soignant doit s'adapter à tout ça et si ce n'est pas la personne adéquate, ça sera un autre soignant » (N20, homme, 52 ans, l.28-29)

Internet, c'est très utile

Les médecins vont également intégrer le support d'information que représente internet dans le dispositif d'annonce, en encourageant les patients à consulter ce média afin de discuter immédiatement des données recueillies, afin d'éviter l'émergence de représentations et croyances erronées ainsi que d'angoisses infondées :

*« leur dire : « **internet** c'est très **utile**, puisque ça va vous permettre de bien comprendre une fois que le diagnostic est posé de la maladie, vous allez aussi voir les traitements, vous allez voir des sites où il y a des personnes qui vont vous expliquer d'autres choses. Je pense **qu'il ne faut pas s'en priver**, et d'un autre côté en fait **garder l'esprit critique** comme tout ce qu'on voit sur internet. Et s'il y a des **questions que vous avez sur ce que vous avez lu, il faut ensuite en parler** »*
(N16, homme, 41 ans, l.366-379)

« on leur dit : « on se revoit dans 15 jours, ***entre temps vous regardez un peu sur internet****, vous en discutez un peu autour de vous, et* ***vous vous faîtes un peu une idée et on se revoit****, vous me posez les questions que vous avez eu entre-temps »* (N16, homme, 41 ans, l.366-379)

2. Entre espoir et confrontation au Réel

C'est plutôt le patient qui doit faire sa propre annonce

Pour mieux faire face aux potentielles réactions émotionnelles intenses des patients, Docteur S. propose de laisser les patients effectuer leur auto-diagnostic suite à la divulgation progressive des résultats obtenus aux examens médicaux, une pratique également partagée par Docteur B. Là également, il s'agit d'une tentative de dilution de la responsabilité du médecin :

« *c'est plutôt le patient qui doit faire sa propre annonce, il fait sa propre annonce, et* ***on voit si on est d'accord ou pas****, et* ***on complète un peu****,* ***en ne disant pas trop d'information****. Et après en laissant le patient savoir jusqu'où il veut aller* » (N19, homme, 30 ans, l.237-240)

« *Souvent, il y a un groupe qui dit « c'est vrai ? Est-ce que c'est ça ?» Parce qu'ils connaissent, ils ont lu des choses à ce sujet. Dans ce cas-là, je leur dis : « oui, c'est ça. On appelle ça la sclérose en plaques* » (N2, femme, 51 ans, l.13-15)

Docteur T quant à lui, use de l'évitement, en estimant que ce n'est pas l'annonce du diagnostic qui serait la plus délicate pour le patient, mais les situations cliniques liées aux séquelles physiologiques ultérieures :

« *un jour on leur dit : « vos problèmes urinaires deviennent embêtants et je pense que pour votre qualité de vie, il faut envisager des auto-sondages urinaires », et ça va être ça le vrai moment qui va être émotionnellement fort, ça va être de passer à des auto-sondages urinaires. Pour tel autre, ça sera un fauteuil roulant. Le passage au fauteuil roulant****, c'est ça l'important****,* ***ce n'est pas le fait qu'il ait une étiquette de sclérose en plaques*** » (N20, homme, 52 ans, l.44-48)

Docteur D. quant à lui évite le moment inaugural de l'acte d'annonce, le désacralise, lui enlève son essence en le diluant dans un échange plus classique avec les patients :

« *grosso modo,* ***je n'annonce jamais le diagnostic****,* ***j'en parle avec les gens*** » (N4, homme, 57 ans, l.3-4)

J'arrive à donner une petite note positive…

Conscients de l'impact potentiellement traumatique de l'annonce, de la violence que peut revêtir cet acte pour certains patients, du fait notamment des représentations et croyances profanes éminemment négatives de la maladie, les neurologues vont parfois éprouver des difficultés à transmettre au patient de l'espoir durant la consultation d'annonce, un exercice considéré comme difficile par le médecin, ce qui traduit par ailleurs le rapport que le neurologue entretient avec la SEP et les représentations qui en découlent (« *il y a de* ***l'espoir****. (…) Ce n'est pas toujours facile à transmettre au patient* », N7, homme, 39 ans, l.31-33 ; « *le but c'est de lui délivrer des* ***messages d'espoir*** *puisque de toute manière quand on va lui annoncer la sclérose en plaques ça va être difficile* », N12, femme, 48 ans). Certains d'entre eux vont alors tenter de minimiser l'impact physique de la pathologie ou dévaluer sa virulence *(« probablement chez vous ce ne sera pas si grave que ça ». Je ne veux* ***pas leur faire peur****. Je ne veux* ***pas les stresser encore plus*** *(…) je veux* ***leur communiquer un peu de force*** », N11, homme, 50 ans, l.125-130), une fausse réassurance qui se centre sur les traitements existants et l'existence de formes bénignes de la pathologie, et destinée à atténuer voir supprimer toute angoisse naissante chez les individus :

> « *il faut* ***dédramatiser*** *les choses parce que tous les gens n'ont* ***pas des formes invalidantes****, loin de là* » (N5, homme, 50 ans, l.113-114)

> « *pour avoir le sentiment que le patient ne parte pas complètement* ***écroulé****,* ***pessimiste****, qu'il* ***va se suicider dans les dix minutes*** » (N11, homme, 50 ans, l.387-398)

> « *j'arrive à donner une petite* ***note positive****, parce qu'il ne faut quand même pas saper le moral des patients. (…) je leur explique qu'il y a* ***beaucoup de traitements****, ce qui est vrai en plus (…)* ***il ne perd pas espoir*** » (N1, homme, 45 ans, l.61-69)

On va tout faire pour que vous ne souffriez pas

D'autres médecins, comme le Docteur K., vont alors tenter de contrôler la maladie et les affects négatifs des patients en centrant leur discours et leurs propositions thérapeutiques sur les douleurs perçues par ces derniers, qui ne représentent toutefois pas l'essentiel des symptômes présentés ni la problématique prioritaire de la pathologie :

> « *il* ***vaut mieux leur dire****, mais de* ***façon positive*** *: «* ***on va tout faire pour que vous ne souffriez pas***» (N11, homme, 50 ans, l.316-317)

C'est probable

Docteur J. va quant à lui rester plus vague lorsqu'il évoque le diagnostic, préférant alors évoquer la maladie dans un registre du plausible, du « probable », estimant que cette posture rendrait plus acceptable cette expérience pour le patient :

« *je dis au patient : « **c'est probable** » pour **pas être brutal*** » (N10, homme, 55 ans)

3. Eléments empathiques et détresse des neurologues : Perception, projection et identification des réactions psychologiques des patients

Je suis parfois envahi par une émotion

La perception, la projection et l'identification des réactions émotionnelles des patients va générer des émotions négatives chez les neurologues malgré leur tentative, par anticipation anxieuse, de préparation psychologique du patient durant la phase des examens comme le souligne Docteur B ; l'annonce provoque alors de l'angoisse pour Docteur A,

« *Je sens de l'angoisse, l'angoisse du patient* » (N1, homme, 45 ans, l.114)

« *Ils disent que même s'ils le pensaient, le fait de l'entendre ça les anéantit. Ils ne savent plus, il y a plein de choses, bien sûr c'est l'angoisse, la peur* » (N2, femme, 51 ans, l.31-32)

un ressenti de pénibilité pour Docteur M.,

« *plus ça lui sera **pénible** et plus ça me sera **pénible*** » (N13, femme, 33 ans, l.4)

une expérience micro-traumatique qui va perturber Docteur K.,

*« c'est plus la réaction après des patients qui fait que **ça me touche*** » (N11, homme, 50 ans, l.120)

et induire un envahissement de la pensée auprès de Docteur N., signe de l'intensité de l'événement vécu qui a bousculé les mécanismes de défense de l'individu sans que ce dernier

n'ait été alors en mesure de maîtriser les excitations internes et externes à l'origine de la perturbation psychique :

> « *je suis quelqu'un vraiment qui ressent les choses,* ***je suis parfois envahi par une émotion****, tout comme le patient, et là je ne fais rien pour l'arrêter* » (N14, homme, 54 ans, l.271-273)

Les médecins vont par conséquent mobiliser diverses stratégies défensives afin de canaliser, atténuer voire supprimer les affects négatifs ressentis dans leur interaction aux patients, comme la mise à l'écart des affects pour Docteur K.,

> « *Il faut à partir d'un moment éliminer un tout petit peu ces idées, et il faut vraiment y aller en pensant au patient mais en éliminant toutes ces conséquences parce que je ne pourrai pas m'en occuper* » (N11, homme, 50 ans, l.176-178)

Ou la dénégation des émotions négatives éprouvées par les patients, des patients décrits comme « détendus » ou « rassurés » par le diagnostic :

> « ils *savent déjà qu'il y a quelque chose qui ne va pas. D'abord l'annonce, quelque part* ***ça les rassure***. » (N13, femme, 33 ans, l.10-11)
> « ***c'est mon ressenti*** *à moi* ***je ne sais pas si le patient ressent la même chose****,* ***mais il vient pas stressé****. Il vient* ***détendu*** » (N1, homme, 45 ans, l.236-237)

Or la majorité des neurologues de la recherche semblent conscients des conséquences psychiques immédiates ou différées de l'entrée dans la maladie, une expérience provoquant parfois un état de sidération chez les patients, « un choc » profond qui l'empêche de saisir les informations qui lui sont alors dispensées, voire des décisions « irraisonnées » comme dans la situation décrite par Docteur L. lorsqu'elle évoque les réactions d'une étudiante qui, suite à l'annonce, a décidé de mettre un terme à ses études :

> « *J'ai eu une étudiante (...), elle a voulu tout arrêter et finalement (...) elle a repris l'année d'après, elle avait redoublé mais elle ne voulait plus rien faire, elle avait tout fait, il lui manquait une dernière année. Et il y en a plein. Quand on est dans le temps de l'annonce, de toute manière* ***c'est un peu irraisonné*** » (N12, femme, 48 ans, l.167-173)

> « *quand on a dit le mot "sclérose en plaques" après il y a la sidération émotionnelle et je pense qu'il y a plein de choses qu'ils n'entendent pas* » (N12, femme, 48 ans, l.101-102)

« *A mon avis il ne saisit pas tout,* ***c'est un choc****,* ***il avale****, mais il y a plein de choses qui* ***lui échappent****.* » (N6, homme, 65 ans, l.137-138)

En plus de la perception et de l'anticipation des réactions psychologiques des patients, les neurologues vont également prendre en considération les conséquences de l'annonce sur le parcours de vie des patients, une « vie foutue » ; autre élément important souligné par Docteur N., qui échappe aux médecins au moment de l'annonce et s'avère alors potentiellement une source de crainte chez ces derniers, à savoir la réactualisation chez les patients, par le choc de l'entrée dans la maladie, d'événements traumatiques passés non élaborés :

« *Vous me dîtes ça, alors ça veut dire que ma vie est foutue* » (N8, homme, 33 ans, l.699)

« *On ne connaît pas tout le vécu et les ressentis des patients, ça peut faire remonter à des histoires beaucoup plus anciennes, et beaucoup plus inconscientes.* » (N15, homme, 65 ans, l.209-211)

Aussi, le vécu de détresse des neurologues, conscients des réactions émotionnelles des patients et des conséquences possibles de l'annonce du diagnostic sur le parcours de vie du patient, va être amplifié par l'identification assumée des médecins à leurs patients ; les praticiens vont alors décrire la charge émotionnelle massive inhérente à ces expériences d'anéantissement psychique :

« ***je me mets toujours à la place de ces gens****, un gamin, qui est obligé de rentrer dans un processus… Et si on se met à la place, si on a un enfant, imaginez-vous vous êtes à la place de ce monsieur, de cette fille, sa famille, tout le monde. Il avait des projets dans sa tête, après « pschitt ! », tout part comme ça, ce n'est pas évident.* » (N6, homme, 65 ans, l.100-104)

« *c'est* ***beaucoup plus brutal pour le patient que pour nous****,* ***mais*** *effectivement* ***il faut bien qu'on se mette à la place du patient*** *et qu'on se dise que pour lui c'est quelque chose d'****assez violent quand on l'annonce*** » (N17, femme, 36 ans, l.5-7)

<u>J'essaie de lire sur son visage</u>

Toutefois, dans ces moments d'effroi, de perte de sens et parfois de déréalisation pour les patients, il est parfois difficile pour les médecins de saisir l'état émotionnel d'une personne alors coupée de ses émotions, ou dont les réactions ne semblent pas congruentes avec le contexte, des situations cliniques qui vont amener certains médecins à verbaliser un vécu de gêne ou de méfiance. Le médecin va alors associer cette absence d'expressivité émotionnelle à une plus grande difficulté d'acception de la maladie :

« *il y a ceux qui ne semblent pas du tout réagir et c'est* ***guère plus confortable*** »
(N13, femme, 33 ans, l.238-240)

« ***je suis méfiant*** *des gens qui reçoivent l'annonce avec* ***stoïcisme****, sans réaction. Je crois que ça* ***présage plus de difficulté*** *qu'une personne qui va exprimer ses émotions et ses craintes d'emblée****, qui va accepter l'annonce*** *dans toutes dimensions douloureuses et bouleversantes qu'elle peut avoir* »
(N14, homme, 54 ans, l.266-270)

« *une personne qui ne va plus trop parler durant l'entretien, et qui ne va pas trop réagir : « qu'est-ce que vous en pensez ? Vous êtes d'accord ? » – Ça sera toujours : « oui oui* »
(N19, homme, 30 ans, l.220-222)

Les difficultés rapportées par les médecins concernent alors la délicate appréhension du vécu subjectif du patient du moment de l'annonce et de sa maladie, avec la crainte du professionnel centrée sur les processus psychiques qu'il ne serait pas en mesure de déceler et qui pourraient être à l'origine d'une rupture de l'alliance thérapeutique :

« *C'est toujours très délicat de bien comprendre ce qui se passe chez le patient, toujours très délicat de percevoir ce qui peut être un frein dans cette fameuse adhésion au traitement. Il est déjà difficile de saisir et d'évaluer sur le plan psychologique ce que l'annonce va avoir comme conséquence le patient au moment où on le dit et par la suite*. » (N18, homme, 62 ans, l.352-356)

Les médecins vont alors avoir recours à des stratégies subjectives et très partielles afin d'appréhender la réalité d'une expérience déstructurante et des bouleversements qu'elle engendre, de « jauger la personne », essayant de « lire sur le visage » du patient ou en « le faisant au feeling » et en fonction de ses propres projections et des ressentis qui en découlent :

« *la première chose c'est le changement d'humeur du patient que* ***j'essaie de lire sur son visage****, c'est ce qui me fait plus insister sur certaines choses* » (N7, homme, 39 ans, l.90-91)

« *le faire entre guillemets «* ***au feeling*** *». (…) intuitivement je ne me trompe pas souvent* »
(N18, homme, 62 ans, l.66-69)

« *c'est* ***difficile une annonce*** *et c'est important de «* ***jauger*** *» la personne, voir ce qu'elle peut entendre (…) on peut se tromper quand même (…), c'est un peu* ***suivant le ressenti****. (…) donc il y a un risque d'erreur* » (N14, homme, 54 ans, l.133-142)

Il y alors dans le discours de certains neurologues confrontés à la souffrance des patients, des signifiants qui rendent compte de cet impossible à dire, un impossible propre à la rencontre avec le réel lacanien :

> « *si je vois qu'ils n'ont pas vraiment perçu qu'ils rentrent dans une maladie réellement chronique, s'il y a encore des réticences ou des incompréhensions. Et parfois je ne sens pas capable de l'évaluer, et pendant l'annonce encore moins, c'est pour moi* ***parfois impossible*** » (N14, homme, 54 ans, l.322-325)

4. Angoisses en lien aux représentions et croyances des neurologues quant à la sclérose en plaques

L'expérience vécue de l'annonce, et par conséquent les attitudes et comportements des médecins dans leur relation aux patients, est également influencée par les représentations et croyances des neurologues inhérentes à la pathologie. Si les représentations relatives à la SEP sont négatives auprès des patients et plus généralement au sein de la société, il est intéressant au travers des discours des médecins de déceler leurs visions de la maladie, hors du primat d'un corps organique, des discours médicaux, et ainsi approcher la subjectivité du médecin départi de son ancrage culturel scientifique. Pour Docteur C., il y a une profonde injustice dans l'apparition des symptômes de la SEP, une étiologie inconnue pour une pathologie aux conséquences physiques potentiellement graves, qui amène le médecin à quitter la vision médicale pour introduire l'idée d'une « punition » dont l'origine, certes non décrite pour le participant, peut être conséquente à une décision divine affectant profondément le vécu de la personne, une sentence qui vient frapper un corps, une vie, de façon injuste, cruelle :

> « *comment je peux baliser ce cheminement sur ce qui est dit sur cette* ***maladie qui est une sorte de punition*** *?* » (N3, homme, 46 ans, l.203-207)

Le corps est alors marqué, trahi, une vie brisée par cette maladie et la souffrance psychique qui en découle, une nouvelle identité, celle de « sclérosé », qualifiée de « monstruosité » par Docteur C. pour qui ces altérations physiques ne peuvent qu'être l'apanage d'une maladie sournoise, ingrate, une « disgraciosité » pour ce dernier. Cette vision négative est également partagée par Docteur N. pour qui cette pathologie est « abominable » du fait des nombreux symptômes handicapants au quotidien, ou par Docteur F. qui considère la SEP comme une maladie dégénérative dont les altérations sont identiques aux conséquences du processus de

vieillissement normal de l'individu, mais à un âge antérieur, « un vieillissement accéléré » qui va conditionner les désirs du sujet ainsi que l'ensemble de son parcours de vie :

« *comment le patient va pouvoir vivre avec le diagnostic, pour se mettre une étiquette de sclérosé, ce qui est une* ***monstruosité*** *(…) une* ***disgraciosité****, une autre vie* » (N3, homme, 46 ans, l.115-119)

« *la* ***SEP c'est abominable****, il y a des tas de choses qu'on n'apprécie pas bien de l'extérieur : la fatigue, les troubles cognitifs, des choses qui semblent je pense dur à porter au quotidien* » (N14, homme, 54 ans, l.56-58)

« *Parfois il y a plein d'ambition, c'est un* ***vieillissement accéléré la SEP****. Après tout chute quand ils ont mon âge, les rêves et les ambitions avec.* » (N6, homme, 60 ans, l.126-128)

La question du handicap est également abordée par les médecins. Délaissant alors pour un moment un discours médical, rationnel et cartésien, Docteur P. admet associer la SEP à l'image du fauteuil roulant ; il semble légitime de supputer que cette représentation conditionne le vécu du médecin de l'annonce de la maladie, et son attitude lorsque le patient – ou lui-même, sera amené à évoquer cette probabilité :

« *on a tous cette idée un peu des* ***gens en fauteuil roulant*** » (N16, homme, 41 ans, l.118-119)

5. Expérience vécue du pronostic de la maladie : que dire aux patients ?

Il y a d'autres éléments qui viennent compliquer l'annonce : le pronostic

La problématique du pronostic est fondamentale dans la SEP, et peut là également faire l'objet de mobilisation de stratégies défensives par les médecins confrontés à un impossible, un échec parfois insurmontable, redoutable car les mettant en défaut face aux patients. Il leur est en effet impossible de prévoir l'évolution de la pathologie, une situation complexe pour Docteur K., une maladie considérée comme « capricieuse » pour Docteur M. :

« *il y a d'autres éléments qui viennent compliquer l'annonce : le pronostic* »
(N11, homme, 50 ans, l.121-125)

« *c'est une vision qui est trop "court-termiste". C'est le problème* »
(N8, homme, 33 ans, l.197-199)

« *C'est une maladie très déconcertante, très capricieuse pour une personne donnée* »
(N14, homme, 54 ans, l.17)

« *même pour nous c'est une maladie à l'évolution un peu aléatoire* » (N17, femme, 36 ans, l.162)

Une crainte formulée par Docteur I est de laisser paraître l'expression d'incertitudes, dans une profession où le hasard est inexistant, et dans le contexte d'une maladie déjà source de nombreuses incertitudes et d'impuissance pour les patients :

« *tout doit être pensé, pas de place au hasard. Il y a déjà* ***trop d'incertitudes*** *parfois* ***de notre côté****, pour en rajouter encore au patient*. » (N10, homme, 55 ans, l.350-355)

L'annonce du pronostic n'est pas systématique et dépend alors de la gravité de la pathologie selon Docteur S., pour qui le pronostic est émis « à la carte » :

« *s'ils ont des facteurs pronostics mauvais d'emblée ou pas, donc c'est un peu* ***à la carte*** *à la limite* »
(N19, homme, 30 ans, l.95-97)

Ça me coûte beaucoup psychiquement

L'annonce du pronostic est un exercice bouleversant, psychiquement intense pour Docteur F. qui éprouve de l'amertume lorsqu'il se montre rassurant avec les patients, ce qu'il assimile à un mensonge :

« ***ça me coûte beaucoup psychiquement****. Parce que vous voyez que* ***vous ne racontez pas la vérité****, vous racontez une partie,* ***ça laisse de l'amertume*** » (N6, homme, 65 ans, l.40-44)

Les patients contrôlent

Cependant, même si cet acte est lui aussi potentiellement perturbant pour certains médecins, ces derniers se trouvent dans l'obligation de leur transmettre cette information. En effet, les patients disposent actuellement d'un accès plus important à des données médicales, une posture qui leur permet de s'extirper d'une trop grande asymétrie dans leur relation aux médecins (« les patients contrôlent »), et de les amener à se montrer honnêtes :

« *Les patients naïfs n'existent quasiment plus pour la sclérose en plaques* »
(N10, homme, 55 ans, l.46-47)

« *il y a dix, quinze, ou vingt ans, où les patients ne savaient pas, ils n'avaient pas accès à l'information,* ***on ne peut pas se permettre de dire des bêtises****. Les patients* ***contrôlent*** » (N1, homme, 45 ans, l.23-26)

« *j'étais jeune interne, dans un service de cancéro, où le chef de service ne disait jamais le diagnostic au malade, j'ai jamais autant mal vécu ce stage (…)* ***on leur doit la sincérité****, on leur* ***doit d'être loyal****, c'est normal, je pense que si on est médecin, c'est aussi pour dire les choses, et même si des fois c'est difficile de les dire. (…) il y a* ***Internet maintenant*** *et* ***ils vont voir*** » (N12, femme, 48 ans, l.239-246)

L'absence de l'évocation du pronostic de la maladie est considéré par Docteur H. comme de la rétention volontaire d'information - un mensonge, une pratique qu'il qualifie d'« illicite » et donc condamnable :

« *il n'est* ***pas honnête****, il est* ***illicite*** *d'un point de vue médical,* ***de mentir*** *et de ne pas dire les choses* » (N8, homme, 33 ans, l.84-85)

C'est une maladie qui peut être handicapante

Au travers de la question du pronostic, c'est le spectre du handicap qui semble accaparer les médecins :

« *L'annonce c'est de dire que c'est une maladie qui peut être handicapante et qu'il va peut-être falloir envisager de changer de mode de vie, de mode de travail, un certain nombre de choses et* ***ce n'est pas toujours facile à aborder*** » (N5, homme, 50 ans, l.141-143)

Aborder l'évolution probable de la pathologie auprès de jeunes patients ne présentant encore que très peu de symptômes, semble être là une autre situation émotionnellement intense pour Docteur I., que le médecin tente d'atténuer en spécifiant que l'âge peut être dans ce contexte un facteur favorable pour une meilleure gestion du parcours de soins et une meilleure anticipation des conditions de fin de vie :

« ***c'est problématique*** *quand cela concerne des gens qui sont* ***peu atteints****. Le* ***problème*** *c'est qu'en ce moment on fait des diagnostics de plus en plus précoces et ça tombe sur des gens qui sont très peu atteints. L'avantage pour eux c'est qu'ils arrivent à gérer leur fin de vie comme ils veulent, mais* ***ce n'est quand même pas facile à avaler*** » (N9, homme, 61 ans, l.159-163)

Je ressentirai quelque chose de négatif

Le vécu anxieux de l'annonce va être lié à de nombreux facteurs, que nous avons déjà, pour certains d'entre eux, eu l'occasion de présenter précédemment. Comme nous l'avons indiqué au début de cette partie, le pronostic de cette pathologie est un déterminant prégnant dans la détresse potentielle

exprimée par les médecins. Aussi, cette anxiété va être dépendante des résultats obtenus lors des premiers examens, « un ressenti » négatif en fonction de la gravité des premiers épisodes inflammatoires qui peuvent présager d'une pathologie virulente à l'évolution rapide et aux conséquences physiques importantes, pour laquelle le médecin se montre alors plus « réservé » lorsqu'il l'évoque au patient :

> « *c'est plus en fonction de leur imagerie, c'est vrai* ***qu'on peut avoir un ressenti*** *de la possible évolution sans pouvoir être formel. Et quand* ***on sent*** *que c'est quand même une maladie activée avec plusieurs poussées, on est un peu plus* ***réservé***. » (N13, femme, 33 ans, l.92-95)

S'il est difficile pour le neurologue d'émettre un pronostic d'emblée, certains critères laissent toutefois présager d'une évolution défavorable de la pathologie, une situation source de malaise pour le médecin (« je ressentirai quelque chose de négatif », « c'est toujours embêtant de rester positif »), qui va tenter de minimiser l'impact des premières poussées (fausse réassurance) en soulignant au patient l'éventualité d'une amélioration de son état de santé et d'une régression naturelle des symptômes à court terme, alors qu'aucun indice ne permet de l'affirmer. Il use alors de l'expression « ça peut encore s'améliorer » laisse présager d'une situation clinique potentiellement grave :

> « *dans des cas où la maladie commence déjà avec des* ***symptômes très graves*** *(...), vous devez partir sur un* ***pronostic qui est négatif*** *et là c'est* ***difficile****, même en disant :* ***« il faut un temps et dans les prochaines semaines <u>ça peut encore s'améliorer</u>*** *», et souvent c'est mal pris par les patients (...)* ***je ressentirai aussi quelque chose de négatif*** » (N11, homme, 50 ans, l.165-172)

> « *quand je vois une IRM où il y a des tâches partout, et si les traitements ne répondent pas (...) la maladie est plus grave, même si cliniquement les patients vont bien, (...) c'est* ***toujours plus embêtant de rester positif*** » (N1, homme, 45 ans, l.6-11)

Certains médecins vont cependant évoquer dès l'annonce du diagnostic le schéma évolutif probable de la pathologie lorsqu'il s'agit d'une forme évolutive, n'hésitant pas à évoquer l'usage hypothétique d'une aide à la marche voire même d'un fauteuil roulant, le tout étayé par des repères temporaux précis :

> « *Je* ***projette un petit peu*** *sur les* ***formes évolutives****, c'est possible qu'au bout de 10-15 ans, il faut une canne, à 20 ans un fauteuil. (...)* ***<u>il faut le dire</u>*** *de toute façon,* ***c'est la réalité et ils vont le voir****, autant qu'ils l'entendent de vive voix que de découvrir des choses comme ça de façon brutale sur un écran.* » (N14, homme, 54 ans, l.78-81)

Docteur O. n'hésite pas à évoquer les risques symptomatologiques mêmes extrêmes pouvant survenir suite à certaines poussées, comme le risque de paraplégie ou l'idée de la survenue d'un handicap lourd à plus long terme, une information médicale qui n'est alors plus seulement considérée par le patient comme appartenant au registre de l'éventualité :

> « ***leur expliquer*** *que les* ***poussées graves****,* ***on peut être paraplégique après une poussée****, (…) ça arrive parfois. Le* ***handicap à long terme****,* ***c'est lui dire*** *que chaque poussée on la récupère, on peut bien récupérer, mais on garde souvent une petite séquelle de la poussée, accumulée au fil du temps, ça fait qu'il y a un handicap qui s'installe* » (N16, homme, 41 ans, l.188-192)

Spontanément, je n'en parle pas

Si certains neurologues abordent spontanément le pronostic probable de la pathologie, dans le cas notamment des formes initiales les plus graves de la pathologie, et ce dès l'annonce du diagnostic, de nombreux médecins éludent les risques symptomatiques de la SEP ainsi que son évolution ; ces informations sont alors dissimulées (« éventuellement », « spontanément je n'en parle pas »), évoquées partiellement (évolution et symptômes à court terme seulement) et abordées uniquement si le patient en fait la demande :

> « ***s'ils abordent la maladie, je leur explique la maladie****, les traitements et l'évolution attendue, enfin à* <u>*court terme*</u>*, (…) pour leur donner aussi des perspectives* » (N13, femme, 33 ans, l.38-40)

> « *une fois qu'ils ont compris ça, on peut parler* <u>***éventuellement***</u> *des symptômes que ça peut provoquer* »
> (N19, homme, 30 ans, l.252-253)

> « ***Abordez-vous avec le patient l'évolution de la maladie ?*** *Oui* <u>*éventuellement*</u> »
> (N9, homme, 61 ans, l.63-65)

> « ***Abordez-vous avec le patient sa vie future avec la maladie ?*** <u>*Spontanément, je n'en parle pas*</u>*, s'ils ont des questions je leur réponds mais le problème c'est qu'on ne peut pas savoir* »
> (N9, homme, 61 ans, l.75-78)

Cette posture est défendue par Docteur D. pour qui il est impensable d'évoquer des informations médicales incertaines, « de l'ordre du possible, du probable » dont l'impact psychique sur le patient pourrait être indubitable, car pouvant le projeter face à une multitude de problématiques, autant de craintes qui risquent de s'enkyster dans l'esprit des patients, des

angoisses en lien à leur avenir professionnel ou familial, un effondrement de leur cadre de leurs repères, qui pourrait alors s'opérer dès l'entrée de la maladie ; on saisit aisément la violence de la confrontation imposée par le neurologue au patient à cette réalité insidieuse, dans un moment où les patient ne présentent que peu de symptômes, la maladie n'étant pas mortelle et son évolution restant aléatoire :

> « ***on fait attention à ce qu'on doit dire**, **ce qu'on dit**, **ce qu'on ne doit pas dire**, comme par exemple **l'ensemble des conséquences de la SEP**. Parce que c'est de l'ordre du possible, du probable, mais pas de la certitude. Son avenir, professionnel, familial, à ce moment, il ne se doute de rien, il y pense sans doute, et il a raison* » (N4, homme, 57 ans, l.47-51)

> « *Même si on voit que c'est une maladie qui commence lourdement, je leur dis : « **ça peut commencer comme ça, ça peut se finir comme ça** », (...) **je ne veux pas leur dire** : « maintenant chez vous ça a commencé de façon très importante, **vous avez un mauvais pronostic », non*** »
> (N11, homme, 50 ans, l.121-125)

Le sentiment d'impuissance qui résulte de cet impossible à dire, de cette crainte éprouvée par le neurologue des répercussions psychiques éventuelles de l'annonce aux patients des conséquences possibles de la maladie sur leur qualité de vie, l'amènent alors à dissimuler volontairement ou à énoncer partiellement certaines informations médicales essentielles, induisent chez ce dernier un sentiment de culpabilité, ou dans le cas de Docteur F. un ressenti d'amertume :

> « *C'est parce que **vous ne dites pas la vérité**, il y a donc de **l'amertume**. **Si vous dites la vérité**, **ça peut casser le patient**, jamais de la vie chez moi. Mais je l'ai vu chez d'autres médecins* »
> (N6, homme, 65 ans, l.48-50)

Le but est d'obtenir un équilibre complet de la maladie

L'amertume ressentie par le neurologue est également la résultante de l'expression de son idéalité professionnelle, confrontée à une réalité castratrice, qui a engendré une remise en doute de ses qualités humaines de médecin, d'honnêteté, de transparence à l'égard du patient qu'il a alors délibérément trahies, avec le risque d'une rupture de ce lien essentiel de confiance au sein de la dyade médecin-patient. Il fait alors l'expérience de certaines limites inhérentes à sa profession, en résulte blessure narcissique lorsqu'il saisit alors qu'il n'est « pas Dieu » :

« *C'est surtout au niveau pronostic où ils peuvent me poser des questions (…) mon attitude envers ça (…) c'est toujours d'être très humble parce que je ne suis pas Dieu, je ne sais pas comment ça va évoluer* » (N11, homme, 50 ans, l.233-240)

Conscient des limites imposées par les caractéristiques médicales de la sclérose en plaques, il va tenter de redonner du sens à sa pratique en redéfinissant les objectifs de ses actions thérapeutiques : il s'agit alors « d'obtenir un équilibre de la maladie » afin que le patient ne soit plus importuné par les séquelles physiques inhérentes aux épisodes inflammatoires, et d'introduire auprès du patient, par l'utilisation de signifiants forts, l'idée de la possibilité d'une vie normale (« vivre *normalement* ») et d'un rejet du spectre de la mort, une angoisse formulée par de nombreux patients (« *indéfiniment* ») ; la question de la normalité est alors posée auprès d'individus présentant certaines formes de handicap, atteints dans leur intégrité, leur dignité, se considérant pour certains comme marginalisés dans la société :

« *Le but est d'obtenir un équilibre complet de la maladie pour que vous ne fassiez plus d'épisodes d'inflammations, et qu'il n'y ait plus une aggravation progressive des choses (…), que vous puissiez continuer à* ***vivre normalement****, avec le traitement certes, mais* ***indéfiniment*** » (N16, homme, 41 ans, l.134-137)

C'est un point d'interrogation

D'autres neurologues estiment qu'il est de leur devoir, afin de maintenir un discours sincère et éviter tout sentiment de non-dits et de mensonges, de notifier de façon manifeste aux patients leur incapacité à leur apporter une réponse au sujet du pronostic, témoignant ainsi des limites de leurs compétences au regard du contexte médical de la SEP ; Docteur H. formule alors ce sentiment d'échec en termes de « point d'interrogation », qui amène à considérer cette incertitude comme irrévocable :

« *Je ne leur dis pas que* ***ça peut être*** *un* ***point d'interrogation****, je leur dis que* ***c'est un point d'interrogation*** » (N8, homme, 33 ans, l.219-220)

Toutefois, si cette incertitude pourrait être à priori considérée comme un éprouvé négatif pour le neurologue et le patient, elle peut se révéler être source d'espoir en fonction de l'usage qu'en fait le médecin. Aussi, Docteur H. mobilise le retournement en son contraire afin de remplacer la représentation négative (« c'est un point d'interrogation ») en une pulsion opposée, transformant alors le sentiment d'échec en espoir, notamment lié aux traitements et recherches actuelles :

« *C'est un* ***point d'interrogation*** *pour deux raisons : 1. Je ne sais pas, vous, comment vous allez évoluer. Nous n'avons pas d'outil pour savoir, individuellement, (…) comment les gens vont évoluer » (…) 2. Je leur dis : « deuxième point pour lequel je ne sais pas comment vous allez évoluer, c'est parce qu'il y a de plus en plus de traitements* » (N8, homme, 33 ans, l.226-236)

« *Ces messages d'espoir, c'est le fait qu'il y ait déjà tout un* ***tas de traitements,*** *il y a eu quand même un* ***essor au niveau de la recherche thérapeutique*** *ces dernières années sur la sclérose en plaques* » (N12, femme, 48 ans)

Faire de l'incertitude non pas une épée de Damoclès mais un allié

Comme nous venons de le mentionner, le neurologue va alors décider consciemment de s'appuyer sur cette incertitude de l'évolution de la pathologie (« *on va partir sur cette incertitude d'évolution* ») afin de faire émerger un sentiment d'optimisme auprès du patient, un renversement dans son contraire que les médecins vont exprimer au travers de l'usage de l'expression « épée de Damoclès », représentation initialement péjorative qu'ils vont retourner en représentation positive, « un allié » :

« *Attention, il ne faut pas trop d'incertitudes dans le diagnostic, si on commence à dire : « il y a tant de pourcentage… », à mon avis ils ne l'entendent pas (…), on va partir sur* ***cette incertitude d'évolution*** *avec empathie, et partager un certain* ***optimisme*** » (N18, homme, 62 ans, l.262-284)

« *essayer de faire de cette* ***incertitude*** *non pas une* ***épée de Damoclès****, mais possiblement un* ***allié*** » (N3, homme, 46 ans, l.83-84)

Comparé à d'autres maladies…

Docteur R. va quant à lui tenter de minimiser la gravité perçue du pronostic en le comparant au pronostic de pathologies potentiellement létales :

« *Ce n'est pas un pronostic qui est pas si mauvais non plus,* ***comparé à d'autres maladies****, les tumeurs cérébrales et d'autres choses comme ça* » (N19, homme, 30 ans, l.327-328)

L'évolution, leur dire que ce n'est pas toujours catastrophique

Les médecins vont alors mobiliser de nombreuses stratégies défensives afin de se prémunir de cette confrontation au patient source d'anxiété au moment de l'annonce du pronostic de la pathologie, une détresse suscité par la crainte des réactions de ces derniers. Aussi, Docteur A. use de la dénégation, citant tout de même des signifiants porteurs de sens pour le patient qui fera fie de la négation utilisée (« pas toujours ***catastrophique*** »),

« *j'essaye de parler de* ***l'évolution****, de leur dire que* ***ce n'est pas toujours catastrophique****, faut attendre* » (N1, homme, 45 ans, l.80-81)

de la fausse réassurance, en s'appuyant sur le caractère aléatoire de l'apparition des épisodes inflammatoires,

« *c'est de faire malheureusement comprendre aux gens que la maladie ça peut être une poussée tous les 10 ans ou trois poussés par an* » (N17, femme, 36 ans, l.166-168)

voire de l'éventualité d'une absence totale de poussées à plus long terme,

« *la partie la plus importante, et là où je parle beaucoup plus c'est sur le* ***côté positif*** *: «* ***il se peut*** *que* ***vous n'ayez rien du tout dans dix ans*** » (N11, homme, 50 ans, l.240-241)

tout en insistant sur l'existence de formes différentes de la pathologie à la symptomatologie différente, laissant présager au patient de la possibilité d'une forme aux conséquences physiques infimes,

« *il faut bien* ***insister*** *sur le fait que* ***toutes les formes sont différentes*** *(...), on ne peut pas prédire comment le patient va évoluer lui-même* » (N12, femme, 48 ans, l.45-46)

ou encore d'une réévaluation positive de la situation, Docteur M. précisant alors aux patients qu'une SEP à l'expression symptomatique initiale évaluée comme grave par le praticien peut par la suite s'atténuer,

« *On n'a jamais la capacité de prédire à 100% l'évolution de la maladie. Je connais des gens qui sont entrés dans* ***la maladie de façon tout à fait alarmante, et ça s'est calmé après****.* » (N14, homme, 54 ans, l.174-176)

et les séquelles physiques résultant des poussées sévères ayant engendré un handicap important, seraient même susceptibles de disparaitre, comme le laisse présager Docteur Q. :

« *Des moments où ils étaient vraiment avec de grosses poussées, paralysés, très handicapés. C'est de leur dire : « ça* ***risque de revenir comme c'était avant****, vous risquez de nouveau d'être dans le même état* » (N17, femme, 36 ans, l.211-213)

J'insiste quand même bien sur les formes bénignes

Comme nous l'avons indiqué précédemment, certains médecins vont volontairement insister prioritairement sur l'existence de formes bénignes de la maladie (« des formes très très très très gentilles »), à l'évolution lente et aux conséquences physiques limitées,

« *je laisse toujours la* ***porte ouverte aux formes bénignes****,* ***j'insiste*** *quand même bien sur les formes bénignes* » (N14, homme, 54 ans, l.81-82)

« *il y a des maladies qui évoluent de façon assez rapide, mais il y a beaucoup de maladies qui évoluent de façon très lente, on parle de forme bénigne. Mais il faut faire attention avec ce terme, des formes bénignes qui n'évoluent pas pendant 20 ou 30 ans peuvent se réactiver et ça peut ne pas forcément bien se passer ultérieurement* » (N15, homme, 65 ans, l.96-100)

des formes décrites par les médecins comme « très très très très gentilles », donnant alors à la maladie des traits humains positifs, agréables, supportables, loin de l'idée d'une pathologie assimilée au Mal, dangereuse pour la santé de l'individu et son équilibre intérieur :

« *je dis tout de suite qu'en principe il y a des formes très* ***très très très très très gentilles*** *de la maladie* » (N2, femme, 51 ans, l.19-20)

Ça me rend à moi aussi la vie plus facile

Initier de l'espoir auprès des patients engendre également une atténuation des sentiments négatifs éprouvés par les neurologues, preuve s'il en est qu'il s'agit avant tout d'une stratégie défensive destinée également à réduire les tensions psychiques des praticiens d'une expérience perçue comme difficile :

« *en les laissant partir avec des* ***idées positives****, c'est beaucoup* ***plus facile****,* ***ça me rend à moi aussi la vie plus facile*** *même si c'est dans un contexte complexe* » (N11, homme, 50 ans)

D'autres médecins vont mobiliser l'humour, stratégie défensive très utilisée par les soignants, dont le but est de leur permettre de dégager des aspects plaisants d'une situation stressante, une attitude justifiée par le praticien comme génératrice d' « idées positives » pour des patients dont la situation clinique est évaluée comme préoccupante par Docteur K., qui précise à se sujet les bienfaits de l'humour pour son propre vécu (« c'est aussi important pour moi ») :

« *j'ai un patient qui a une* ***forme progressive****, qui a complètement* ***perdu la vue****, qui est aussi* ***dépressif****, je ne le laisse* ***pas partir avec ce côté négatif****, je le connais très bien,* ***je blague****, je le laisse partir toujours un petit peu avec* ***des idées positives c'est important aussi pour moi*** » (N11, homme, 50 ans)

On ne peut pas être trop optimiste non plus, mais pas être défaitiste et nier

Les médecins soulignent alors la difficulté de maintenir un discours optimiste au regard de la réalité clinique de la maladie, tout en préservant toutefois le patient d'un vécu anxieux,

« *on ne peut* ***pas être trop optimiste*** *non plus, mais* ***pas être défaitiste et nier*** »
(N13, femme, 33 ans, l.43-45)

en gardant tout de même à l'esprit que cette posture est porteuse d'un impossible, d'une contradiction propre aux ambivalences induites ces expériences bouleversantes, à savoir divulguer un message potentiellement traumatique tout en tentant de préserver l'individu de la violence de ces mêmes propos :

« ***mon souci****, j'ai l'ambition de faire quelque chose qui est* ***impossible****, qui est de* ***faire passer la pilule****. C'est* ***impossible*** » (N14, homme, 54 ans, l.245-246)

6. L'annonce de la maladie à de jeunes patients : une expérience éprouvante pour les médecins

C'est toujours beaucoup plus dur à gérer

L'annonce du diagnostic de la maladie reste un événement marquant pour le médecin, d'autant plus s'il s'agit d'une annonce émise à de jeunes patients ; les nouveaux critères diagnostiques ainsi que la précision des examens actuels rendent plus facilement compte de la dissémination spatiale et temporelle des lésions actives, afin d'émettre un diagnostic plus précoce de la maladie ; il en résulte une annonce du diagnostic de plus en plus fréquente à des patients mineurs :

« *l'âge moyen de diagnostic est 15-32 ans* » (N12, femme, 48 ans, l.27-28)

Ces expériences d'annonce à de jeunes patients s'avèrent être plus anxiogènes pour les médecins que l'annonce émise à des patients plus âgés, une annonce plus « compliquée », « dur à gérer » :

« *L'information quant au diagnostic, c'est vrai que pour moi,* ***c'est dépendant de l'âge*** »
(N1, homme, 45 ans, l.27)
« *Quand j'annonce une sclérose en plaques chez quelqu'un qui est déjà un peu plus âgé, c'est plus facile pour moi que de l'annoncer à un jeune*. » (N1, homme, 45 ans, l.4-6)
« *les enfants, c'est un peu* ***plus compliqué*** » (N3, homme, 46 ans, l.313)
« *dès qu'il y a les enfants qui sont atteints c'est toujours beaucoup plus dur à gérer*. »
(N2, femme, 51 ans, l.75-76)

La crainte exprimée par les neurologues d'annoncer la maladie à de très jeunes patients s'explique en partie pour ces derniers par les doutes exprimés au sujet du diagnostic de la pathologie – angoisse d'une erreur de diagnostic, ainsi que les conséquences à plus long terme de la pathologie, une inconnue alors qu'il est déjà difficile de se projeter dans l'avenir pour des patients plus âgés :

« *C'est toujours difficile par rapport à quelqu'un de jeune, de 10-12 ans,* ***il faut vraiment être sûr du diagnostic*** *pour pouvoir évoquer une pathologie inflammatoire évolutive* » (N15, homme, 65 ans)
« *C'est toujours bien* ***difficile*** *parce que les pathologies qui surviennent chez lésion jeune enfants qui auront donc une* ***évolution plus longue*** *que les autres* » (N15, homme, 65 ans, l.60-62)

J'ai tendance à me projeter

Les neurologues expriment par ailleurs un vécu difficile de l'annonce à de jeunes patients du fait également de la mobilisation de l'identification à ces derniers, les amenant ainsi à se représenter les conséquences psychiques de cette rencontre traumatique et les

répercussions éventuelles de la maladie sur le parcours de vie des individus, au travers du prisme de leurs propres craintes :

« *j'ai tendance à me projeter, et je me dis si j'avais 20 ans, et qu'on me dit que j'ai une sclérose en plaques, je crois que ça me mettrait un petit coup dans le moral* » (N1, homme, 45 ans, l.140-142)

« *quand on annonce une sclérose en plaques à quelqu'un qui a trente ans, qui* ***a le même âge que moi*** *(…) à un moment donné, forcément, on se dit que ça pourrait être moi, ça pourrait être ma sœur, ça pourrait être je ne sais pas qui en face de moi, et* ***on se souvient des sentiments qu'on crée*** » (N8, homme, 33 ans, l.316-320)

« *il y a des gens qui ont à peu près de mon âge, ou un peu plus jeune. (…) ils sont insérés dans une vie professionnelle, donc ce n'est pas des gens où on est très éloigné en fait. Parfois* ***on se met un peu à leur place*** *en se disant : « qu'est-ce que ça pourrait me faire à moi si j'étais de l'autre côté ?* » (N16, homme, 41 ans, l.218-222)

Souvent des jeunes avec des projets de vie **et** ***hors AMM***

La détresse des neurologues se cristallise alors sur l'impact de l'entrée dans la maladie sur les projets de vie des individus, alors bousculés voire annihilés, autant de rêves brisés ou de destins déchirés pour des personnes alors actives professionnellement au moment de l'annonce, « en pleine activité sociale, professionnelle, affective », « une problématique » pour les médecins :

« *c'est un jeune qui a encore une paire d'années devant lui et qui était actif. (…) si maintenant c'est quelqu'un de vieux qui a déjà bien vécu, (…) j'arrive à annoncer le diagnostic beaucoup plus facilement* » (N1, homme, 45 ans, l.38-48)

« *surtout que c'est souvent des sujets jeunes avec des projets de vie* » (N13, femme, 33 ans, l.24)

« *c'est toujours une problématique, parce que c'est toujours annoncer une maladie chronique à des patients qui sont souvent jeunes, en pleine activité sociale, professionnelle, affective* » (N15, homme, 65 ans, l.3-5)

La jeunesse des patients est alors considérée comme un facteur potentiellement négatif dans leur prise en charge, les médecins ne disposant pas assez de recul concernant l'efficacité des traitements actuels, provoquant alors un profond sentiment d'injustice chez certains praticiens :

« *C'est des* ***patients jeunes*** *et que malgré tous les progrès qu'on a fait,* ***il n'y a pas vraiment de guérison****. Il n'y a pas d'amélioration, il y a une stabilisation, mais* ***tôt ou tard ils peuvent être rattrapés par cette maladie****. Et que* ***ce n'est pas juste****.* ***Quand est-ce que c'est juste*** *?* »
(N2, femme, 51 ans, l.141-144)

D'autres craintes évoquées par les neurologues concernent les aspects légaux de la mise en place de traitements auprès de si jeunes patients, ne disposant pas assez de données encadrant alors leur pratique :

« *il n'y a pas vraiment de protocole pour les enfants. On est avec tous les traitements,* ***on est presque hors AMM****, parce qu'il n'y en a qu'un seul pour lequel il y a des études avec les enfants.* »
(N2, femme, 51 ans, l.71-73)

C'est une bonne chose

Si la jeunesse des patients reste un facteur d'anxiété auprès de la majorité des neurologues de la recherche, certains d'entre eux considèrent toutefois, comme le souligne Docteur R., que ces patients disposent alors de plus grandes capacités d'adaptation à la pathologie, du fait d'un soutien social plus important, d'une plus grande accessibilité aux informations relatives à la SEP, leur activité professionnelle étant évaluée positivement, comme un facteur de meilleure intégration sociale :

« *La sclérose en plaques finalement, c'est des patients plus jeunes, ça c'est une bonne chose.* »
(N19, homme, 30 ans, l.321-322)

« *Ils sont plus au fait de ce qui leur arrive, ils arrivent mieux à s'informer, et ils sont mieux entourés quand même. Et puis ils travaillent, je pense qu'il y a une intégration sociale et familiale qui est meilleure, ils ne sont pas isolés. (…) ce sont des patients qui sont un peu plus flexibles* »
(N19, homme, 30 ans, l.340-343)

7. Gestion des réactions et attitudes des proches du patient au moment de la consultation d'annonce

Une autre situation clinique difficile pour le neurologue réside dans la gestion des réactions et attitudes des proches des patients, mineurs ou majeurs, même si les médecins rapportent certaines nuances dans leur rapport à ces deux rencontres. Si l'expérience d'annonce à des enfants accompagnés est qualifiée de « difficile » pour nombre d'entre eux,

leur attitude diffère en ce qui concerne la proposition faite aux patients d'accepter ou non qu'ils soient accompagnés :

> « ***ce qui est le plus difficile*** *c'est pour les enfants ou les gens qui sont assez jeunes, ils sont souvent accompagnés par les parents (...) est-ce qu'il faut vraiment que les parents soient là pour tout ? En fait* ***je leur laisse le décider***. » (N16, homme, 41 ans, l.266-269)

Certains médecins vont faire le choix d'évoquer le diagnostic aux parents avant d'en parler aux enfants, afin d'éviter d'avoir à faire face à la souffrance de l'ensemble des individus concernés par cette événement qui va bouleverser l'équilibre familial :

> « *on peut le voir tout seul, mais la plupart du temps il est quand même accompagné par ses parents ou par sa famille. Et là il faut peut-être préparer les parents, de façon isolée déjà, avant de parler avec l'enfant et les parents*. » (N15, homme, 65 ans, l.58-60)

La démarche consistant à proposer aux proches un espace d'échange propice à saisir leur expérience subjective de cette situation perturbante est également partagée par Docteur L. (« répondre à leurs inquiétudes »), Docteur B. se montrant par ailleurs vigilant aux réactions des patients dans leur rapport à leurs proches, dans le but de prévenir des difficultés d'acceptation de la maladie, un manque de soutien social ou un risque de rupture de l'alliance thérapeutique :

> « *Je dis toujours : « amenez qui vous voulez ». Je pense que ce n'est pas mal d'avoir aussi l'autre à côté. Mais si eux ils disent : « non ça ne le regarde pas », je ne vais pas insister. (...) après je peux voir pourquoi ils ne veulent pas de leur présence. Ça* ***c'est un autre souci, pour l'entrée dans la maladie ou les traitements***. » (N2, femme, 51 ans, l.122-125)

> « *la famille proche, les parents ou les conjoints, on peut aussi prendre du temps pour les voir seuls et répondre à leurs inquiétudes. (...) et après faire un entretien groupé s'ils acceptent, en général ça se passe bien comme ça* » (N13, femme, 33 ans)

La question du soutien social semble essentielle pour les médecins, dans une pathologie où le sentiment d'abandon prévaut et où le soutien d'un aidant pour les tâches du quotidien - alors que s'installe progressivement un handicap, n'est pas négligeable :

> « *ça permet d'évaluer aussi le lien entre les deux, de voir la stabilité… Ce qui est important parce que ça permet de voir si ça va être un bon soutien ou pas*. »

(N19, homme, 30 ans, l.77-81)

Les parents s'effondrent, c'est un peu lourd

Les réactions des proches sont alors source de détresse pour le médecin, des manifestations émotionnelles intenses, associée parfois à un sentiment de culpabilité identifiée par Docteur L. (« *l'entourage, des fois c'est très difficile, (...) souvent les parents s'effondrent, il y a un sentiment de culpabilité des fois chez les parents* », N12, femme, 48 ans, l.87-89), des parents qui vivent l'annonce avec brutalité, une réalité qui suspend l'existence, frappe avec violence les proches, une expérience de non-sens, hors de toute symbolisation, chaque membre de la famille va alors être touché par la détonation de la maladie :

> « *Pour les très jeunes adolescents, (...)* ***ce sont les parents pour le coup qui encaissent le plus****, qui prennent le coup. (...) chez les enfants, même les adolescents, ils ont une espèce d'affrontement avec le diagnostic. (...)* ***ce sont les parents qui prennent de plein fouet cette expérience hors du commun*** »
> (N14, homme, 54 ans, l.280-285)

Des parents qui vont endosser de nouveaux rôles, des parents anxieux impliqués dans la prise en charge de leurs enfants, un quotidien qui se cristallise autour des problématiques de la maladie, un investissement et des vécus négatifs qui vont être pris en considération par les médecins au moment de l'annonce du diagnostic aux enfants :

> « *la mère a beaucoup pleuré, ils pleuraient. En fait la petite ne pleurait pas, c'était la mère et le père. La mère fait tout maintenant, c'est elle qui fait les piqûres, (...) elle le fait à ses heures, il y a toujours une pression. Et il y a une anxiété, générale*. » (N2, femme, 51 ans, l.107-111)

Sa mère a une sclérose en plaques

Le médecin va être projeté à des situations parfois plus touchantes encore, éprouvantes, comme dans l'exemple clinique cité par Docteur E. qui est en charge de l'annonce du diagnostic de la SEP à jeune patiente de 16 ans, accompagnée par son père. Une patiente dont la mère est atteinte de la maladie, « quasiment grabataire » selon le neurologue, et à laquelle la fille n'aura de cesse de s'identifier. Le père est alors touché successivement pas le vécu dramatique de la maladie de sa femme et à présent de sa fille, une expérience bouleversante pour le médecin :

« *Elle avait (…) 15, 16 ans. Elle était venue avec son papa et il se trouve que sa mère a une sclérose en plaques, mais de forme très évoluée. (…) sa mère qui est quasiment grabataire. A 15-16 ans, vous donnez un diagnostic de sclérose en plaques, alors qu'elle voit sa mère. Et vous avez le père à côté qui déjà doit s'occuper de son épouse qui est handicapée et voit sa fille qui a une sclérose en plaques. C'est vrai qu'il faut essayer de gérer, de dédramatiser. (…) des situations comme ça,* ***c'est un peu lourd***. » (N5, homme, 50 ans, l.354-362)

C'est mieux qu'il y ait l'entourage

La présence des proches reste pour certains praticiens un facteur rassurant ; en effet, le neurologue va considérer les proches du patient comme une ressource d'étayage, lui permettant alors de s'assurer de la bonne compréhension des informations dispensées,

« *S'il y a des informations qu'il a un peu zappé, on peut se dire que la personne accompagnante ne les a pas zappées* » (N10, homme, 55 ans, l.175-176)

voire d'une possibilité d'élaboration psychique de l'expérience alors vécue, le neurologue ayant alors la possibilité de ne pas investir psychiquement cet espace interpersonnel :

« *c'est mieux qu'il y ait l'entourage, ça permet d'avoir quelqu'un d'autre qui pourra en reparler avec le patient tout de suite après* » (N12, femme, 48 ans, l.92-93)

J'ai subi de la pression

Toutefois, l'entourage du patient peut constituer parfois une entrave au bon déroulement du processus d'annonce, le neurologue étant alors pressé parfois par les parents de dissimuler des informations aux patients, des expériences insoutenables, qui le mettent en contradiction avec ses propres aspirations professionnelles, un « rapport de force », manquant de franchise, pouvant d'emblée altérer la relation de confiance naissante avec son patient :

« *Si la famille proche me dit : « ne le faites pas s'il vous plaît ! » Je ne le fais pas mais là je vais discuter avec face au patient, parce que ça devient un rapport de force, ce n'est plus franc ; je ne peux pas lui parler si à chaque fois il faut que je vérifie ce que je peux lui dire* » (N11, homme, 50 ans)

En effet, les demandes insistantes des parents de ne rien divulguer à leurs enfants, poussés par la crainte de cette irruption traumatique et de son cortège de représentations négatives, ont amené le médecin à éprouver des regrets, signe d'une blessure narcissique :

> *« je me souviens d'une jeune femme que je vois encore. La mère était venue me voir : « faut rien lui dire ». (...) et une pression énorme : « elle ne doit pas savoir, ce n'est pas possible, vous allez lui gâcher sa vie ». J'étais jeune neurologue, et je ne le lui ai dit qu'au bout de quelques mois. J'ai subi de la pression, et ça je l'ai toujours regretté.* » (N18, homme, 62 ans, l.50-59)

Les médecins font également savoir que dans certains cas les proches vont se montrer plus vindicatifs que les patients eux-mêmes pour l'obtention du diagnostic de la maladie, une attitude perturbante pour les neurologues qui vont devoir faire face aux attentes des patients et de leurs proches,

> « *souvent il y a une forte pression du conjoint qui veut absolument un diagnostic, parfois ils sont plus revendicatifs que le patient, on voit qu'ils sont plus anxieux.* » (N19, homme, 30 ans, l.75-77)

des proches qui vont parfois anticiper en présence du patient les conséquences de la pathologie, ce qui peut être particulièrement anxiogène pour ce dernier et pour le médecin qui va alors tenter de rassurer les proches, le patient, et éviter que la famille n'amplifie par ses questions le vécu traumatique de l'annonce :

> « *s'assurer que l'entourage (...) va tout faire pour être présent. S'il est trop sollicitant et pose des questions avant même que le patient ne les ait élaborées, il faut peut-être mieux que ces personnes ne soient pas présentes ou soient briffés avant (...) c'était une personne jeune avec un tableau sévère, mais des questions très dures de l'entourage sur le handicap : « est-ce qu'elle va être en fauteuil roulant ? », alors que le patient n'avait pas du tout pensé à cette chose* » (N13, femme, 33 ans, l.60-68)

8. <u>L'annonce en tant que réactualisation d'expériences perturbantes passées ou en cours</u>

L'expérience vécue de l'annonce par le neurologue va à la fois être déterminée par les représentations, croyances, pensées, émotions inhérentes à ce réel qui échappe à toute forme de pensée dans l'ici et maintenant, mais également par l'expérience subjective antérieure de l'individu, de son expérience de la maladie, de son rapport aux médecins, de ses attentes

formulées en tant que patient ou aidant familial, de ses souffrances passées en lien à un épisode médical, une rencontre singulière entre son vécu subjectif personnel et son vécu subjectif de professionnel qui vont s'articuler et influer sur ses attentes et sa vision de la profession. Cette expérience de vie va alors avoir un impact sur la qualité des informations transmises au patient,

> *« je suis **forcément plus sensible**, quand on a un **vécu personnel** (...). C'est pour ça que moi j'arrive bien à me **mettre à la place du patient**. Parce que **en tant que père**, avec son enfant, j'étais médecin, je le suis toujours. On a un **côté paternel** et le **côté médical**, on a **besoin d'infos**, si on sent que ça ne se passe pas bien, mais que personne ne communique, alors ça **nous angoisse** aussi. Je n'ai **pas envie que les patients ou leurs familles** se trouvent dans la **même situation que j'ai vécue** »*
> (N1, homme, 45 ans, l.115-122)
> *« j'ai un truc au genou depuis l'âge de douze ans et en ce temps-là **je l'ai mal vécu** justement **à cause des médecins**, parce que **la communication était merdique** »* (N11, homme, 50 ans, l.443-444)

sur ses attitudes et qualités humaines au moment de l'annonce du diagnostic,

> *« quand on m'annonce mon diagnostic, **ça avait été assez brutal** »* (N14, homme, 54 ans, l.5-6)

et sur l'importance de la prise en compte des croyances du patient afin de mieux saisir sone expérience vécue de l'entrée dans la maladie et tenter d'en atténuer la souffrance psychique :

> *« j'ai pu **expérimenter une maladie chronique**, et on a forcément quand on la reçoit, une idée de ce que c'est, qui est une idée fausse presque tout le temps et quand on rentre dans la maladie »*
> (N14, homme, 54 ans, l.32-34)

9. Vécu émotionnel des neurologues dans l'après-coup de l'annonce

La répétition de ces expériences micro-traumatiques va générer de la souffrance chez les médecins, un épuisement émotionnel important qui va amener le professionnel à user de stratégies défensives comme l'investissement d'une autre activité (« passer à autre chose ») – qui renvoie à l'idée d'évitement de l'événement négatif, la recherche d'un équilibre entre vie personnelle et professionnelle – recherche d'aspects positifs au niveau personnel pour contrebalancer la souffrance éprouvée à son travail, et la « prise de recul » avec cette accumulation d'expérience perturbantes :

« *dans une journée vous avez* ***fait plein de diagnostics*** *(…) A la fin de la journée vous êtes un peu* ***épuisé****, après il faut savoir prendre du recul, passer à autre chose, avoir une vie à côté* »
(N12, femme, 48 ans, l.301-304)

Mieux faire face à l'accumulation d'émotions négatives induite par la répétition de ces expériences micro-traumatiques est possible à condition, selon les médecins, d'identifier ces sources d'épuisement psychique, de reconnaitre ses limites psychologiques, et d'admettre l'existence de limites professionnelles, une réalité qui va à l'encontre de l'idéal professionnel, source de culpabilité, qui prend la forme d'un échec (« **j'assume** ce qu'il y a ») :

« *c'est aussi le moment de dire : « c'est bon j'ai mon quota,* ***j'assume*** *ce qu'il y a mais* ***je n'en prends pas plus*** *», et reconnaître les* ***drapeaux rouges*** *(…) on prend de temps en temps des problèmes du bureau à la maison, et quand ça ne devient un peu trop j'essaie (…) d'être vraiment disponible pour ma vie et ma famille. Et si ça déborde, il ne faut pas aller trop loin et le* ***reconnaître*** »
(N3, homme, 46 ans, l.349-356)

Les ruminations mentales, les rêves font alors également partie des symptômes décrits par certains neurologues dans le cas d'un épuisement psychique :

« *On a quand même des* ***limites****, tu commences à en* ***rêver*** *la nuit, quand cela commence à devenir un peu trop présent c'est que c'est la* ***limite*** *(…), effectivement, oui c'est* ***lourd*** »
(N3, homme, 46 ans, l.343-345)

L'évitement de la source de déplaisir, des pensées et des émotions qui y sont associées – « après je passe très vite à autre chose », peut faire émerger un sentiment de culpabilité chez le neurologue (« je ne sais pas si c'est de l'inconséquence, de la méchanceté ») ; ce dernier rapportera par ailleurs l'existence de répercussions physiques de la répétition de ces expériences singulières, des annonces qui concernent à la fois le diagnostic de la pathologie mais aussi l'inefficacité des traitements (« physiquement des fois c'est dur ») :

« *il n'y a pas de doute que ce sont les deux annonces de diagnostics que j'ai eu dans la journée, ou les autres patients, en dehors des annonces pour qui les traitements ne marcheront pas, ou qui ne vont pas bien. Je pense que* ***physiquement****, des fois, c'est dur. Des fois, c'est* ***très dur****.* »
(N8, homme, 33 ans, l.341-361)

10. Investissement subjectif de la neurologie et de la figure du neurologue

Il est important de saisir les représentations et croyances des neurologues quant à leur profession afin de mieux appréhender leur expérience vécue des annonces de mauvaises nouvelles ; en effet, les limites imposées aux neurologues dans leur missions par la réalité des singularités médicales de la SEP vont, par anticipation, affecter leur vision de la prise en charge de la maladie, une représentation négative des difficultés inhérentes à la sclérose en plaques dont ils ne pourront se départir au moment de l'annonce et qui induiront un vécu de détresse non négligeable.

C'est un métier scientifique et humain à parts égales

Le discours de Docteur H. est représentatif de la vision exprimée par les médecins lorsque la question de la représentation de leur métier est évoquée. Une vision claire dans un premier temps, le biais de désirabilité sociale étant prégnant dans le discours de nombre d'entre eux, puis les propos laissent sous-entendre une certaine ambivalence dans leur pensée. La profession de médecin investit pour la plupart principalement le champ scientifique, et consiste à analyser les symptômes en vue d'établir un diagnostic et ainsi être en mesure de proposer un plan thérapeutique pragmatique et efficace. Toutefois, les médecins ne négligent pas la dimension humaine dans leur rencontre au patient, « un métier scientifique et humain à parts égales » :

« *le métier de médecin, c'est de poser le diagnostic, d'essayer d'établir un traitement, mais ce qu'on oublie souvent dans notre métier, c'est le côté humain* » (N1, homme, 45 ans, l.58-59)

« *C'est un métier scientifique et humain à parts égales* » (N8, homme, 33 ans, l.748-749)

Un grand neurologue, c'est un médecin qui est grand aux yeux de la médecine

Après avoir décrit une profession intégrant à la fois une technicité scientifique de pointe ainsi que les compétences humaines, les neurologues ont, pour la plupart, eu tendance dans un second temps à nuancer leurs propos et à préciser leur pensée, dévoilant alors un plus grand investissement de la dimension scientifique de leur pratique, n'hésitant pas à remettre en question l'importance de compétences empathiques dans la prise en charge des patients :

« *on peut avoir des médecins très humains, très compréhensifs, qui prennent la main de leurs patients, qui les écoutent et qui les voient en consultation tous les mois, (…) ce n'est pas le but d'un médecin* » (N8, homme, 33 ans, l.472-475)

Certains médecins vont alors définir leur rôle en se départissant d'un intérêt porté à la subjectivité des individus, recentrant alors leur mission principalement autour de compétences pour lesquelles ils ont été formés et sélectionnés tout au long de leur cursus universitaire et de leur expérience clinique :

« *Peut-être qu'ils voudraient que je leur pose plus de questions sur eux, je ne sais pas. Je pense pas que ce soit mon rôle* » (N4, homme, 57 ans, l.156-160)

La position de Docteur H. semble la plus radicale parmi l'ensemble des discours recueillis auprès des neurologues de la recherche. Le médecin va alors dépeindre en quelques mots le rapport qui entretient à sa profession, ses représentations et croyances inhérentes à la médecine, et aux objets qu'il investit le plus et qui sont pour lui source de grande satisfaction ; il justifie alors sa posture en alléguant qu'il s'agit là de sa perception des attentes des patients. Aussi, il considère que les attentes des patients à l'égard d'un « grand neurologue » se concentrent essentiellement autour de ses compétences scientifiques, avec une importance prépondérante donnée au regard de ses pairs, aux dépends des désirs et attentes des patients :

« ***un grand neurologue,*** *c'est un* ***médecin qui est grand aux yeux de la médecine****. Pas aux yeux du patient. (…) Qu'est-ce que c'est qu'un grand neurologue aux yeux du patient ? Mais quelle importance ça a ?* (N8, homme, 33 ans, l.808-815)

Cependant, le médecin ne néglige aucunement la prise en considération des problématiques inhérentes à la maladie du patient, et les difficultés qui en découlent pour ce dernier, tout en soulignant cependant que l'atteinte de ses objectifs n'est pas de son ressort ; aussi, il souligne l'importance de la prise en compte de la vie subjective des patients confrontés à la maladie sans toutefois l'intégrer à ses missions de neurologue :

« Je souhaite qu'une chose aux yeux du patient, c'est ***qu'il ait une grande vision de sa vie****. (…) Que sa maladie ne soit pas sa vie, qu'il soit capable d'avoir une grande acceptation de sa maladie (…) je souhaite que* ***le patient soit heureux****, et* ***s'accomplisse pleinement*** » (N8, homme, 33 ans, l.808-815)

Il faut minimiser le rôle du médecin

Les médecins vont alors user d'un discours rationnel basé essentiellement sur le primat de la technicité scientifique, évacuant ainsi toute investissement affectif à de la figure du médecin par les patients et par conséquent en tentant de supprimer les affects naissant au sein de cet espace intersubjectif ; aussi, lorsque le neurologue affirme qu'il faut « minimiser le rôle du médecin », il sous-entend par la qu'il faut en extraire les dimensions affectives, idéalisée, jusqu'à obtenir un substrat purement scientifique. Éviter l'idée d'être une figure essentielle dans la prise en charge des patients lui permet de se prémunir des affects négatifs de ces derniers, et éventuellement de se préserver d'un sentiment d'impuissance voire d'échec en lien à la difficulté de la prise en charge de la maladie :

« *je dis qu'il faut* ***minimiser le rôle du médecin****, on aura beau être le médecin le plus gentil du monde, qui passe le plus de temps avec son patient durant l'annonce,* ***on n'est pas tout dans la vie du patient****.* »
(N8, homme, 33 ans, l.884-990)

Par anticipation, le médecin va alors tenter de sortir de la toute-puissance médicale, par un désinvestissement narcissique de sa propre personne dans le contexte professionnel, afin d'éviter toute blessure narcissique en lien aux déceptions pouvant être rapporté par certains patients, ou d'éviter d'être alors considéré comme à l'origine de l'effondrement du sentiment d'espoir du patient, souvent le dernier rempart avant l'effondrement psychique de ce dernier :

« je *ne suis* ***pas le super-héros*** *qui va les sauver (…) Je dégonfle ce côté : « le discours du médecin peut changer tout vis-à-vis du patient* » »
(N8, homme, 33 ans, l.784-787)

Le médecin remet alors en question l'efficience de l'influence des qualités humaines du médecin sur l'état de santé des patients, tout en rejetant l'idée selon laquelle un neurologue va être évalué au travers de ses compétences relationnelles :

« ***Je n'ai pas envie d'être surinvesti par mes patients****. Je n'ai pas envie qu'ils me mettent un pouvoir que je n'ai pas. Parce que j'aurai été plus gentil ou mieux qu'un autre, parce que j'aurai passé plus de temps avec eux, alors je serais un meilleur neurologue ? C'est simplement ce que je leur dois humainement et scientifiquement* »
(N8, homme, 33 ans, l.836-840)

« *que ce soit le neurologue libéral qui publie pas, qui fait pas de recherche, mais qui a l'intelligence et les compétences pour diagnostiquer une maladie, l'humanité pour être capable de l'expliquer à son patient et de donner les armes à son patient, ou que ce soit le grand ponte parisien qu'on voit dans tous les médias, le*

neurologue des stars, qui fait des millions d'études, et qui est à la tête du service de La Pitié Salpêtrière, qu'est-ce que ça change pour le patient ? Mais rien ! Ou alors, le patient se met dans une situation où on retourne à quelque chose de mystique, où croire que parce qu'il va consulter le professeur Tartempion, il va mieux vivre sa maladie. »

(N8, homme, 33 ans, l.821-831)

La neurologie est faite de nuances, d'incertitudes

Annoncer une pathologie neurologique va alors également être influencé par le maillage des représentations du médecin inhérentes à la discipline médicale dans laquelle il s'inscrit ; il va ainsi intégrer sa vision de la maladie et éprouver un vécu singulier de son interaction aux patients au regard des limites techniques et thérapeutiques imposées par la neurologie dans le champ médical de la sclérose en plaques. Docteur C. précise ainsi sa satisfaction de pouvoir répondre aux impératifs de la prise en charge du patient « de l'ordre de l'attendu », alors que la sclérose en plaques est définie principalement par son caractère insaisissable et aléatoire :

« *j'ai la vague impression d'avoir une bonne conscience on va dire de faire mon boulot de médecin qui est d'apporter quelque chose de* ***l'ordre de l'attendu*** » (N3, homme, 46 ans, l.37-39)

La représentation de la sclérose en plaques selon Docteur R. est alors assimilée à l'image que ce dernier a de cette discipline médicale, à savoir une maladie faite de « nuances, d'incertitudes » :

« *la neurologie c'est fait de* ***nuances****,* ***d'incertitudes****, (…) et la sclérose en plaques, même si on fait beaucoup de progrès, c'est la même chose* » (N18, homme, 62 ans, l.404-406)

Le neurologue met en exergue la richesse de cette discipline, « une passion » qu'il explique notamment par le fait que la neurologie est en pleine mutation scientifique, que la recherche est en plein essor et reste très prometteuse :

« *la neurologie c'est un peu comme ça :* ***une grande armoire****,* ***plein de connaissances****, et à l'intérieur il y a des* ***tiroirs*** *(…) il y a une* ***passion****, parce que c'est* ***en pleine expansion****. Dès qu'on* ***ouvre une porte de la connaissance*** *dans cette maladie comme dans d'autres, on se rend compte qu'il y* ***a plein de portes derrière*** *– il y a eu la génétique à un moment, maintenant il y a les protéinopathies* » (N18, homme, 62 ans, l.400-428)

On joue avec ses limites

Malgré les récentes découvertes et nouvelles possibilités thérapeutiques, la neurologie semble être source de frustration pour les neurologues, qui confronte souvent leur idéal professionnel à des limites considérables et insurmontables, s'agissant des échecs thérapeutiques notables dans la prise en charge de nombreuses pathologies neurologiques ; il en résulte un sentiment d'impuissance partagé par de nombreux médecins de la recherche, une discipline « diagnostique et moins thérapeutique » pour des pathologies dont « on ne guérit pas » :

« *Ça reste une* ***discipline assez diagnostique*** *et* ***moins thérapeutique****. On n'a pas vraiment de solutions pour les maladies ; il reste encore en neurologie plein de maladies qui n'ont pas de vrai traitement. (...) on dirait que le patient vient paralysé chez le neurologue, on trouve ce qu'il a, et il repart paralysé* » (N7, homme, 39 ans)

« *en neurologie, c'est* ***anecdotique*** *le nombre de fois où on a pu dire à quelqu'un : « vous êtes guéri(e), partez, ne revenez jamais me voir » (...) Chaque fois, c'est des maladies chroniques* ***qu'on ne guérit pas »*** (N8, homme, 33 ans)

Pour faire face à ses situations génératrice d'un profond sentiment d'échec, le médecin va alors tenter de redonner du sens à sa pratique et minimiser les conséquences d'actes thérapeutiques voués à l'échec dans de nombreuses situations cliniques, en tentant d'intégrer cet impossible dans sa pratique professionnelle ; n'étant plus « guérisseur », il va trouver de la satisfaction auprès des situations cliniques pour lesquelles il est amené à annoncer un diagnostic négatif :

« le rapport aux maladies qu'on ne guérit pas ? Je ne sais pas, ***c'est ma pratique****. Je fais plutôt dans ma pratique une* ***dichotomie*** *entre les gens qui n'ont rien, et les gens qui ont quelque chose.* » (N8, homme, 33 ans)

Le désir de toute-puissance narcissique est constamment fragilisé par les expériences cliniques mettant le professionnel en échec (« je serai limité »), une réalité qu'il intègre progressivement au cadre de son exercice ; les sources de satisfaction, de gratification portent alors non plus sur ses compétences thérapeutiques mais diagnostiques et relationnelles :

« *on* ***aimerait être tout puissant****. C'est quand même* ***gratifiant****, des fois quand le matin je vois des patients, quand je vois leur nom je sais que je serai bon, mais je sais que du point de vue de ma compétence médicale* ***je serai limité*** » (N14, homme, 54 ans)

L'importance de l'acceptation de se limites est soulignée par certains médecins, comme Docteur Q., afin de ne pas affaiblir ses assises narcissiques et de s'effondrer psychiquement,

« *On n'est* ***pas des machines,*** *(…) on doit être* ***ouvert*** *et* ***accepter nous-mêmes qu'on n'a pas les réponses*** *à tout, et faire accepter aux patients qu'on n'a pas forcément d'emblée les réponses à toutes les questions* » (N17, femme, 36 ans)

les médecins n'étant souvent pas en mesure d'atteindre les objectifs de soins énoncés initialement avec le patient, les attentes et promesses réciproques entre le médecin et leur patient étant inclues dans un « contrat » qui semblait sceller leur relation alors basée sur la confiance ; la remise en question de ce contrat au regard de la réalité clinique de la maladie vient ainsi mettre à mal la qualité de la relation entre les deux individus, avec le risque d'une rupture de l'alliance thérapeutique ; c'est ce qui fait dire à Docteur C. qu'il existe alors un risque d'un excès d'investissement narcissique pour combler les failles narcissiques naissantes (« devenir mégalomane »), tout en ajoutant être conscient de « jouer avec ses limites » professionnelles et in fine personnelles :

« *Si je ne suis pas capable de* ***tenir mon contrat****, je ne veux pas leur faire miroiter des choses que je ne suis pas capable d'assumer. C'est le fond du métier (…), aider des gens qui sont dans une* ***situation pas simple****, et avoir cette activité sans faire n'importe quoi et sans que ça vous prenne le chou au point de devenir soit* ***mégalomane****, soit* ***miné****.* ***On joue avec ses limites*** » (N3, homme, 46 ans, l.360-368)

Coordonner, manager, centraliser

Face aux limites professionnelles imposées par les impasses thérapeutiques de certaines formes de la maladie, certains neurologues vont donner un nouveau sens à leur rôle au moment des annonces (diagnostic initial, changement de forme de sclérose en plaques, …) ; certains médecins donnent une importance prégnante à la coordination des différents examens médicaux recommandés aux patients et à la centralisation des données des différents professionnels, au management des proches des patients, ainsi que la coordination des différents interlocuteurs (et leur multiplication), ce qui permet aussi au médecin une mise à l'écart d'un vécu potentiellement douloureux ; le neurologue réussit ainsi à considérer son action comme essentielle en dépit de l'absence de thérapeutiques efficaces. Le médecin se place en « clé de voûte » dans la prise en charge des patients, élément alors indispensable et incontournable du suivi de ces individus :

« *le neurologue* ***coordonne*** *et* ***essaye de manager l'entourage*** *et* ***multiplier les interlocuteurs*** *pour qu'il y ait possibilité pour le patient de verbaliser les difficultés différemment, qui est peux être une mise à distance qui soulage le neurologue* » (N13, femme, 33 ans, l.224-227)

« *Pour les maladies où il n'y a pas de traitements,* ***manager****, on* ***centralise les données****, les* ***différents praticiens*** *et c'est* ***nous qui faisons le point****. (…). On est « la* ***clé de voute*** *» de tout ça. Le patient nous retranscrit aussi un peu son ressenti et c'est nous qui voyons s'il a besoin de faire autre chose, s'il y a besoin d'un soutien psychologique* » (N13, femme, 33 ans)

A défaut d'être « guérisseur », le médecin endosse le rôle d' « interlocuteur », qu'il décrit alors comme essentiel dans le parcours de soins du patient :

« ça sert toujours au patient d'avoir un ***interlocuteur sur leur problématique****, plutôt que* ***d'errer désespérément****. Il y en a qui ont erré des années avant d'avoir un diagnostic et c'est assez mal vécu* » (N13, femme, 33 ans)

11. Postures du médecin dans sa relation aux patients

C'est la personne in fine qui choisit

Le modèle délibératif semble être le modèle privilégié des neurologues dans leur relation au patient au moment de la présentation de l'arsenal thérapeutique durant la consultation d'annonce ou la consultation suivante, laissant ainsi le choix au patient de son traitement thérapeutique, après une présentation « honnête » des caractéristiques des thérapeutiques – dénué donc de toute tentative d'influence selon Docteur T,

« *il faut simplement le présenter honnêtement puis après on choisit, c'est la personne in fine qui choisit.* » (N20, homme, 52 ans, l.113-114)

Une discussion portant essentiellement sur la présentation de l'ensemble de l'arsenal thérapeutique et des effets secondaires de chacun d'entre eux ; s'en suit alors toutefois un « débat » entre le médecin et le patient pour Docteur S, une « discussion » selon Docteur E., concernant le choix de ce dernier, un patient qui aura tout de même le pouvoir décisionnel final :

« *au lieu de parler d'un seul traitement, on propose plusieurs traitements, et on lui liste un petit peu les effets indésirables, les choses attendues, et on laisse le patient choisir, et quand il a choisi, on débat un peu de son choix, et après on le laisse décider* » (N19, homme, 30 ans, l.301-304)

« *je n'impose pas un traitement à un patient en lui disant « vous allez prendre tel traitement ». On discute.* » (N5, homme, 50 ans, l.216-217)

Certains médecins soulignent l'importance de cette attitude délibérative afin d'optimiser l'adhérence du patient aux traitements existants :

« *c'est le patient qui décide, parce que moi je pars toujours du principe que c'est le patient qui doit prendre ce traitement, il faut quand même qu'il y adhère*. » (N1, homme, 45 ans, l.201-203)

Docteur E. reconnait ainsi que s'il n'avait pas saisit le vécu subjectif du patient en lui octroyant un traitement selon une posture paternaliste, il aurait alors pris le risque d'une non prise en compte des désirs du patient, soulignant ainsi une non-adéquation entre ses représentations des désirs du patient et les réelles attentes de ce dernier :

« *J'ai été parfois surpris de voir des patients qui choisissent d'emblée un traitement nécessitant une injection par jour en me disant : « tiens, c'est bizarre, je ne l'aurais pas vu choisir ça* » (N5, homme, 50 ans, l.223-225)

D'autres médecins vont quant à eux éviter les problématiques liées aux traitements et le risque d'être douloureusement confronté au principe de réalité, en se montrant distant avec la prise en charge thérapeutique, auprès de patients présentant selon eux des formes bénignes de la maladie et pour qui les traitements ne sont pas d'une grande efficacité au regard des effets secondaires :

« *quand quelqu'un a une forme que je ne sens pas très évolutive, qui a des problèmes envers mes traitements, je ne pousse pas trop* » (N18, homme, 62 ans, l.333-334)

Je vais parfois l'orienter

La posture délibérative a pour de nombreux neurologues de la recherche ses limites. Aussi, nombre d'entre eux vont toutefois tenter de maintenir un contrôle sur les décisions des patients, en tentant d'orienter ses choix, Docteur M affirmant d'ailleurs « en général, j'arrive à mes fins » – notons par ailleurs la dénégation usitée par Docteur E. dans la citation suivante, et l'ambivalence qui en découle :

« ***<u>je vais parfois l'orienter</u>*** *en me disant que ça lui conviendrait mieux. Mais* ***j'essaye surtout de ne pas l'orienter*** » (N5, homme, 50 ans, l.218-220)

« *Je dis : « vous avez les éléments de départ qui font* ***craindre*** *la maladie, c'est pourquoi je propose des* ***médicaments plus fort d'emblée*** », mais en général **<u>j'arrive à mes fins</u>** » (N14, homme, 54 ans, l.176-178)

Les médecins vont alors considérer que les patients sont en mesure d'effectuer des erreurs dans leur choix de traitement, même s'ils reconnaissent que ces erreurs sont limitées, ce qui justifie cette posture, qui se rapproche d'une attitude paternaliste :

> « ***On ne le laisse pas prendre les mauvais choix**, **il n'y a pas de grosses erreurs de choix vis-à-vis du traitement,** il y a pas mal de choix de traitements de fond, le plus important c'est que le patient adhère au traitement* » (N19, homme, 30 ans, l.304-307)

Une autre justification avancée pour rendre compte d'une attitude paternaliste consiste à affirmer que les médecins détiennent des informations médicales inaccessibles initialement aux patients : une bien meilleure connaissance de leur état de santé, des mécanismes de la maladie, du fonctionnement physiologique de leur corps, « je sais mieux qu'eux » :

> « *Au début de l'entretien, **j'ai la connaissance de leur état**, j'ai la **connaissance de la maladie qu'ils n'ont pas**. (...) ce n'est **pas une question de pouvoir**, mais une question de **connaissance** sur leur propre corps, leur propre individualité (...) Or moi, **je sais mieux qu'eux** ce qui se passe en eux* »
> (N18, homme, 62 ans, l.369-373)

Je leur prépare un « menu »

Les attentes des patients dans le contexte de la mise en place des traitements sont prises en compte par de nombreux médecins, et vont ainsi contribuer à définir l'attitude des neurologues dans la présentation des traitements aux patients ; ainsi, certains médecins font le choix de se montrer particulièrement directifs, établissant un protocole très rigide afin de se montrer rassurants et atténuer un éventuel vécu d'impuissance éprouvé par les patients. Les neurologues parleront alors de l'établissement d'un « menu », une démarche « très carré(e) », un « protocole bien précis »,

> « *ceux à qui il faut quelque chose de très stricte, je m'adapte. **Je leur prépare un « menu*** » »
> (N2, femme, 51 ans, l.259-263)
> « *il y en a qui ont l'impression que c'est moi qui doit tout leur dire, (...) là **il faut que ce soit très carré**. Ils sont **très contents**, ils ont l'impression que **c'est très strict** dans **un protocole bien précis**.* »
> (N1, homme, 45 ans, l.254-258)

Les médecins n'hésitant pas à user de signifiants issus du champ lexical de la guerre dans le cas de pathologies évolutives ou « agressives » de la maladie, afin de maintenir l'espoir du patient et d'atténuer ses angoisses :

> « *parfois on voit dès le départ que c'est une forme assez agressive. Je leur dis qu'il faut quand même* ***qu'on attaque*** ***ça*** *(...) Et la réaction que j'ai c'est : « merci d'avoir dit ça ». Et ça, ça m'étonne.* »
> (N2, femme, 51 ans, l.244-248)

Leur offrir un partenariat, un contrat

La relation de confiance s'établit au travers la constitution d'un contrat entre le médecin et son patient, un partenariat qui définit les missions du praticien dans la prise en charge de la maladie chronique, la recherche d'une compréhension mutuelle. Elle repose notamment sur la détermination d'objectifs, qui dépassent la seule mise en place d'un traitement :

> « *Ce qui est important c'est de leur offrir un* ***partenariat****, on n'est pas là seulement pour leur* ***flanquer*** *un traitement »* (N15, homme, 65 ans, l.125-131)

Ce partenariat va ainsi également définir le rôle actif du patient dans son rapport à la maladie et à sa prise en charge, mais aussi le rapport que le médecin souhaite entretenir avec ce dernier (« une équipe »), ainsi que le rôle du médecin (« se battre… lutter contre cette maladie »), en insistant sur l'importance de mener ensemble ces expériences médicales afin de renforcer les capacités et compétences du patients :

> *On est là pour dire : « on est là* ***pour lutter*** *contre cette maladie chronique évolutive dont on ne sait pas encore comment elle évoluer, mais* ***on est là pour se battre*** *et vous* ***devez faire partie intégrante de l'équipe*** *pour* ***lutter*** *contre cette maladie. Et qu'ils se sentent* ***concernés*** *par leur traitement, de façon* ***active****.* » (N15, homme, 65 ans, l.125-131)
> « *Ça me paraît essentiel qu'ils comprennent ce message de partenariat. On a plein de choses à leur proposer, mais « il faut aussi que vous vous soyez là avec. Et qu'on y aille ensemble* ». »
> (N15, homme, 65 ans, l.143-145)

Parmi les missions du rôle que le médecin définit alors avec son patient au travers de ce partenariat, de ce contrat, certains médecins vont formuler leur intention de minimiser les représentations de toute-puissance qui pourraient leur être attribuées, mais aussi de se montrer

disponible psychiquement pour recevoir les affects négatifs éprouvés par les patients (« je suis le réceptacle »), dans une relation qualifiée de maternante par le médecin :

> « *Cette manière de prendre en charge les patients sans beaucoup de barrières de la part du médecin.* ***On y va***, ***on fait un contrat***, *c'est un peu* ***maternant*** *: « allez-y****, je suis le réceptacle*** *», peut-être une impression fausse qui peut être donnée au patient de cette* ***surpuissance*** »
> (N3, homme, 46 ans, l.346-349)

Le contrat inclut également, outre une compréhension et une confiance mutuelle, la possibilité de négociations et de discussions ultérieures des traitements en fonction de leurs désirs et craintes, ce qui implique comme nous l'avons déjà énoncé, une participation active du patient dans le projet ainsi défini :

> « *on sera amené à rediscuter de la maladie, de son évolution, des éventuelles modifications thérapeutiques. Il faut qu'ils se rendent compte que c'est à eux de nous tenir au courant régulièrement de l'évolution de leurs symptômes, et qu'ils ont la possibilité de discuter avec nous pour avancer dans la prise en charge*. » (N15, homme, 65 ans, l.146-149)

L'établissement de ce contrat, « c'est essentiel », doit permettre de sceller la relation de confiance, et optimiser l'observance thérapeutique du patient :

> « *c'est essentiel. L'enjeu, de la confiance qu'ils peuvent avoir, et que nous on peut avoir, par rapport à eux, c'est la* ***compliance*** » (N15, homme, 65 ans, l.156-157)

12. Difficultés et satisfactions éprouvées avec l'arsenal thérapeutique

Le rapport que le médecin entretient avec l'objet médicament dans la sclérose en plaques est aussi fondamental que les représentations et croyances des patients. Le vécu du « guérisseur » lors de l'annonce du diagnostic va ainsi dépendre en grande partie de son rapport à l'arsenal thérapeutique existant et des croyances qui vont émerger, parfois hors du cadre scientifique et des théories biologiques sur lesquels s'est fondée sa formation. Le médicament reste central dans sa relation au patient, « un lien », un médiateur dans la communication entre les deux individus,

> « *ce traitement pour moi est lien entre le patient et moi* » (N18, homme, 62 ans, l.315-316)

or si l'évocation de la sclérose en plaques reste bouleversante pour les patients, une situation tout aussi anxiogène pour les médecins, les traitements représentent alors bien plus qu'un lien, mais un espoir pour les patients, que les neurologues vont alors massivement investir, aux dépens parfois de l'échange à propos de la pathologie durant la consultation d'annonce :

> « ***Tout de suite je leur dis*** *: « **mais** **on a quelque chose à vous proposer** par rapport à ça », et je leur parle de tous les malades que je connais qui n'ont* ***pas spécialement évolué défavorablement*** *sous traitement* » (N15, homme, 65 ans, l.261-263)

L'arrêt volontaire d'un traitement reste plus marquant pour Docteur R. que les réactions psychologiques de ces derniers au moment de l'annonce :

> « *ce que je crains le plus c'est plutôt un* ***abandon*** *que la* ***détresse****, c'est plutôt des gens qui vont arrêter d'être suivis, qui ne prennent plus le traitement* » (N19, homme, 30 ans, l.203-205)

a) Sentiment d'abandon dans les formes primaire et secondairement progressives

C'est vraiment difficile

La forme rémittente récurrente est la forme de la sclérose en plaques la plus courante de la maladie, caractérisée par la présence de poussées, des épisodes inflammatoires qui vont engendrer l'apparition de symptômes potentiellement invalidants, qui vont disparaitre progressivement totalement ou en laissant quelques séquelles. Cependant, si la majorité des patients ayant débuté avec une sclérose en plaques rémittente vont garder cette forme de la maladie, de nombreux patients vont entrer dans une nouvelle phase de la maladie, la forme secondairement progressive pour laquelle la maladie évolue sans poussée alors que les séquelles de la pathologie sont plus marquées et qu'un handicap s'installe alors rapidement. Il existe une troisième forme de la maladie, la forme progressive primaire qui s'installe dès le début de la maladie et qui a les mêmes caractéristiques médicales que la forme secondairement progressive. Il est à noter que la forme rémittente récurrente dispose de nombreux traitements destinés à ralentir la fréquence d'apparition des poussées ainsi que leur intensité – la maladie, quelque soit sa forme, reste à ce jour incurable, alors que les traitements pour les formes secondairement progressive et primaire progressive ne sont pour la plupart qu'à un stade expérimental. Ce qui explique les difficultés exprimées par les

neurologues lorsque la forme de la maladie passe en secondairement progressive, une annonce importante pour le patient, et un sentiment de gêne exprimé par le médecin qui se voit démuni face au patient, contraint de lui signifier de façon manifeste ou latente son impuissance face à une pathologie qui n'aura de cesse de progresser sans qu'il ne puisse la contrôler :

> « « ***Je ressens beaucoup de gêne,*** *(…) quand les formes passent en forme secondairement progressive, quand on commence à leur dire que maintenant ils sont dans une phase évolutive de la maladie où il y a moins de traitements. Ça* ***c'est vraiment difficile*** » (N15, homme, 65 ans, l.295-300)

Le neurologue explique ainsi qu'il est conscient de l'inefficacité des traitements qu'il va alors tout de même proposer aux patients, des « solutions de recours » dont l'usage ne se justifie pas selon ce dernier :

> « *dans les formes progressives je ne me présente pas comme quelqu'un qui n'a rien à proposer c'est toujours* ***très difficile****. Une personne qui a une forme progressive lente il n'y a rien à proposer clairement. Toutes ces solutions de recours ne se justifient plus, on sait que ça n'ira pas* » (N14, homme, 54 ans)

Les médecins se disent contraints de spécifier aux patients leur difficulté à prendre en charge cette forme de la maladie, ce qui sous-entend la présence d'un conflit psychique interne intense et donc d'un sentiment de détresse, entre l'envie de masquer l'information et l'obligation morale et éthique d'effectuer cette tâche :

> « *on est* ***content*** *de se trouver dans une forme rémittente. Si on est dans une forme progressive, c'est* ***beaucoup plus difficile****. (…) on est* ***obligé*** *de leur dire que c'est plus difficile à traiter* » (N13, 45 ans)

J'insiste sur le traitement symptomatique

Certains médecins vont alors souligner, afin d'atténuer l'absence de traitements efficaces, la pertinence de redonner le contrôle au patient en le sollicitant afin qu'il reste actif dans le vécu de sa maladie ; se sentant impuissant, le médecin met en exergue les conséquences de l'implication du patient dans sa prise en charge sur l'évolution et les conséquences physiques de la sclérose en plaques :

« *C'est incroyable les différences d'évolution de la maladie sur quelques années entre un* ***patient démissionnaire*** *et un* ***patient actif****, c'est incroyable* » (N14, homme, 54 ans)

Les médecins vont alors axer leur discours sur l'existence de prises en charges spécifiques centrées sur les symptômes développés afin de réduire l'impact de la maladie sur la qualité de vie des patients :

« ***j'insiste sur le traitement symptomatique*** *: kiné, activité physique et* ***j'insiste sur le fait qu'il y a moyen de limiter la progression de la maladie dans ses conséquences*** » (N14, homme, 54 ans)

D'autres neurologues vont spécifier aux patients l'existence d'une recherche dynamique dans le champ de cette forme de la maladie,

« ***On peut toujours leur dire qu'il y a beaucoup de recherches*** *qui sont effectuées même pour la forme progressive* » (N15, homme, 65 ans, l.106-114)

alors que certains médecins vont tout de même prescrire des traitements à l'efficacité relative, mais destinés à rassurer les patients, à maintenir un lien de confiance, des patients qui assimilent cette proposition thérapeutique à l'espoir de maîtriser l'évolution de la SEP, encouragés par les propos de leur médecin (« on peut avoir des surprises ») :

« *on leur donne aussi une* ***possibilité de traitement*** *même si ce n'est* ***pas miraculeux****, ils* ***entendent surtout qu'il y a un possible traitement*** *donc ils fondent beaucoup* ***d'espoir*** *sur ce traitement.* » (N13, femme, 33 ans, l.206-208)

« *Je dis clairement qu'il n'y a* ***pas de médicaments qui sont efficaces*** *à l'heure actuelle, (…) et si la pente d'aggravation est raide* ***je propose un traitement*** *même si au niveau des études ça n'a rien montré au niveau individuel, ça mérite d'être essayé.* ***On peut avoir des surprises,*** *je leur dis exactement ça* » (N14, homme, 54 ans, l.101-107)

Comme nous l'avons souligné, les traitements mis en place par les médecins dans le cas de ces formes le sont avant tout pour éviter l'émergence d'une trop grande souffrance psychique chez les patients, un manque fondamental d'efficacité qui sera progressivement décelé par les patients qui éprouveront alors une détresse à la hauteur des espoirs qu'ils avaient fondé dans ce traitement de dernière intention :

« *Pour les formes progressives (…) C'est beaucoup plus simple, (…) parce qu'on n'a pas de traitement (…), il y a moins le choix… (…) Les patients fondent beaucoup d'espoir sur ce traitement. Quelques*

mois plus tard quand ils se rendent compte qu'il n'y a rien de miraculeux, (…) qu'on arrête et que là il n'y a plus rien, je pense que c'est plutôt que ***c'est ça au final la difficulté*** *pour ces patients*. »
(N13, femme, 33 ans, l.202-212)

b) <u>Satisfaction et craintes exprimées dans la prise en charge de la forme rémittente</u>

Le sentiment d'impuissance est également éprouvé par certains médecins dans le cas de la prise en charge de la forme rémittente récurrente, à l'image de Docteur M. qui se dit « fataliste » face à une expérience qu'il considère comme « difficile » :

« **Je suis très fataliste** et il n'y a pas grand-chose à faire, à leur proposer, donc **c'est le plus difficile**. »
(N13, femme, 33 ans, l.215-216)

C'est le doute permanent

Cependant, les représentations des médecins quant à l'efficacité des traitements proposés aux patients atteints de sclérose en plaques ont grandement évolué au cours des dernières années, ce qui correspond par ailleurs aux progrès considérables des recherches menées dans ce domaine depuis quelques années. Toutefois, il semblerait que les craintes exprimées par certains médecins restent d'actualité ; pour certains, c'est la mise en place de traitements à long terme aux effets secondaires parfois graves qui reste une expérience difficile (« ce n'est pas évident, c'est trop pour moi »),

« ***il m'a fallu 10 ans pour être convaincu****. Ce n'est pas facile, parce que* ***proposer un traitement à quelqu'un toute sa vie****, (…),* ***ce n'est pas évident, c'est trop pour moi****. Et je vais être honnête, mais au début moi je n'y croyais pas. (…) la crédibilité des médicaments dans la société a tout de même baissé. Chacun devient méfiant.* » (N6, homme, 65 ans, l.170-175)

des traitements non curatifs, une situation vécue comme une « déception » par les médecins, qui considèrent alors ces propositions thérapeutiques comme des « traitements d'entretien », à l'efficacité insuffisante, métaphorisée par Docteur C. (« c'est un parapluie qui est percé »),

« *Une déception puisque* ***ce n'est pas curatif, c'est toujours dommage*** » (N13, femme, 33 ans, l.157)
« *on est toujours sur des traitements d'entretien* » (N13, femme, 33 ans, l.158)

« *Le traitement de fond, c'est 30 % de réduction de poussées en moins dans les formes rémittentes comparé au placebo, c'est* ***quand même pas extrêmement efficace****. C'est un* ***parapluie qui est percé*** » (N3, homme, 46 ans, l.156-159)

pour d'autres médecins, un doute subsiste quant à leur efficacité avérée à plus long terme, des traitements qu'ils considèrent comme « agressifs », un constat qui peut altérer le vécu du médecin au moment de l'annonce du diagnostic :

« *on manque un peu de recul pour savoir si clairement sur ces traitements plus agressifs qui calment l'incendie pendant 5 à 10 ans, est-ce qu'au final à 10 ans il y a un gain d'autonomie ? Moins de handicap ? Ou est-ce qu'au final c'est la même chose sauf que les 10 premières années auront été plus agréables ? Pas sûr* » (N13, femme, 33 ans, l.162-165)

L'existence d'effets secondaires aux conséquences potentiellement graves pour le patient, voire mortelles, contribue à alimenter les craintes exprimées par les médecins :

« *mettre en place un traitement, c'est penser aux risques d'effets indésirables qui peuvent être graves (…) derrière on va mettre un traitement qui peut aussi avoir des effets indésirables qui peuvent être mortels, c'est plus cela qui est difficile à doser et qui peut être compliqué.* » (N13, femme, 33 ans, l.149-154)

Une efficacité insatisfaisante, à tel point que Docteur Q. se dit dans l'incapacité de savoir si l'amélioration de l'état de santé de certains patients est naturelle ou induite par ces médicaments,

« *C'est vrai qu'on a de temps en temps des patients qui vont bien,* ***on peut supposer*** *que c'est grâce aux médicaments (rires) qu'ils vont bien* » (N17, femme, 36 ans, l.186-187)

un doute exprimé de façon manifeste par Docteur R., qui incrimine d'ailleurs la puissance des laboratoires pharmaceutiques dans ses choix thérapeutiques, se disant « harcelé » par ces derniers alors qu'il émet des réticences quant à l'efficacité réelle de ces médicaments,

« *je vais peut-être* ***vous étonner****, je ne* ***m'exprime jamais aussi ouvertement****, c'est le* ***doute permanent****. Le doute permanent, avec* ***une crainte primaire de me faire manipuler par les laboratoires*** *(…) On est* ***harcelé*** » (N18, homme, 62 ans, l.305-306)

alors que Docteur N. exprime ses craintes relatives aux répercussions économiques de la non-observance thérapeutique des patients, « un problème de santé publique national » que le médecin semble prendre en considération au moment d'aborder la question des traitements durant la consultation d'annonce :

> « *leur donner un médicament qui n'est pas pris, ou s'il est pris de façon ponctuelle, c'est n'importe quoi, je n'en vois pas l'intérêt. Ce sont des médicaments qui coutent cher, donc il y a le problème de santé publique national, on est obligé d'en tenir compte* » (N15, homme, 65 ans, l.160-164)

Ça a été une révolution et ***c'est plus facile à annoncer***

Cependant, le vécu de l'annonce du diagnostic a été profondément influencé durant ces dernières années par l'essor majeur de la recherche scientifique dans le champ de la sclérose en plaques et la mise sur le marché de nombreux traitements à l'efficacité accrue, un espoir immense pour les neurologues qui ont souligné l'évolution du contenu et de leurs attitudes durant l'annonce du diagnostic, le courage ayant supplanté la peur de cette rencontre au patient,

> « *La seule chose qui a* ***fait évoluer*** *ma manière d'annoncer c'est vraiment l'efficacité du traitement* » (N6, homme, 65 ans, l.245-246)
> « *Le* ***courage*** *vient un peu plus parce qu'on a les* ***moyens pour aider***. » (N6, homme, 65 ans, l.68-69)

Des traitements ayant ainsi pour objectif pour les médecins d'atténuer la blessure du choc traumatique de l'entrée dans la maladie (« mettre en compensation »),

> « ***c'est plus facile à annoncer*** *lorsqu'on a une solution entre guillemets* ***à mettre en compensation*** *au patient qui est donc le traitement de fond* » (N3, homme, 46 ans, l.21-23)

une véritable « révolution » pour les neurologues qui bénéficient actuellement de plusieurs types de traitements en fonction de la gravité de la maladie, des traitements puissants (« bazooka », « une arme ») décrits par les médecins avec des termes empruntés au lexique guerrier, militaire, signe d'une sensation narcissique de contrôle retrouvée, aux effets secondaires toutefois non négligeables,

« *pour nous ça a été presque une* ***révolution****. On a différents traitements comme on dit de "première ligne", de "deuxième ligne", ou de "troisième ligne". On a aujourd'hui des traitements qui sont particulièrement* ***efficaces*** » (N17, femme, 36 ans, l.67-71)

« *on a des traitements qu'on appelle de troisième ligne, c'est vraiment le* ***bazooka****, ils sont encore plus puissants, avec éventuellement encore plus d'effets secondaires*. » (N17, femme, 36 ans, l.183-185)

« c'est *plutôt un traitement qui est* ***une arme*** » (N3, homme, 46 ans, l.159)

une situation clinique source de satisfaction pour les professionnels, qui voient ainsi leurs représentations négatives et croyances disparaitre progressivement,

« *elle est meilleure qu'elle ne l'était avant, où je considérais cette maladie comme une maladie très invalidante, à plus ou moins courte échéance, alors que là* ***j'ai une certaine satisfaction*** *à pouvoir annoncer à quelqu'un qu'il a une maladie évolutive, chronique, qu'on a vraiment quelque chose à leur proposer* » (N15, homme, 65 ans, l.254-257)

un sentiment de contrôle interne retrouvé face aux nombreuses incertitudes encore existantes dans la maladie,

« ***On contrôle quand même mieux les choses****, on a des traitements pour les formes très sévères, ce qui n'était pas le cas avant* » (N13, femme, 33 ans, l.160-162)

et plus globalement une représentation positive de l'efficacité des traitements pour certains neurologues qui vont ainsi se montrer rassurant quant à la préservation de la qualité de vie des patients,

« *je me dis que maintenant si on lui donne un traitement, il va encore avoir une* ***qualité de vie qui est correcte****.* » (N1, homme, 45 ans, l.137-138)

« *on va dire ça marche dans* ***70 % des cas****, donc il y a des* ***médicaments auxquelles je crois*** » (N18, homme, 62 ans, l.309-310)

ils ont montré une efficacité, il y a plein d'études qui l'ont fait. » (N12, femme, 48 ans, l.227-228)

« *je suis quand même convaincue par les traitements sinon je ne les donnerais pas*. » (N12, femme, 48 ans, l.125)

avec l'assurance de repousser le basculement de la forme rémittente récurrente en forme secondairement progressive, signe de l'arrêt des traitements et de l'apparition d'un handicap plus conséquent, une crainte fortement exprimée par la majorité des médecins :

> « *Avec le traitement, la maladie va continuer de progresser, mais 10 ans plus tard. Je ne leur donne pas le traitement comme alibi. Je crois vraiment que ça sert à quelque chose (…) repousser le moment où cette maladie va passer en maladie chronique progressive* » (N2, femme, 51 ans, l.206-208)

13. Considérations des neurologues à propos de l'empathie : De la difficulté du maintien d'une attitude centrée sur l'expérience subjective du patient

a) Qualités humaines et attitudes préconisées par les médecins

La question de l'empathie dans la relation médecin-patient mérite toute notre attention, tant ce concept semble échapper à la définition des médecins. La majorité des neurologues vont considérer l'empathie comme un concept équivalent à celui de la compassion, reconnaissant être impacté psychologiquement par les émotions perçues des patients,

> « *Je ne sais pas si je suis empathique, j'aimerai l'être. Certaines situations me touchent bien sûr, je ne sais pas si on peut parler de compassion peut-être. Je ne sais pas s'il y a une différence entre les deux* » (N4, homme, 57 ans, l.83-86)

Tout en précisant que ces concepts – interchangeables, renvoient à l'idée de « se mettre à place des gens » lors de la consultation d'annonce, « ressentir les sentiments que ressent l'autre » :

> « *L'empathie, la compassion, de se mettre un peu à la place des gens lors de l'annonce* » (N14, homme, 45 ans, l.146-147)
>
> « *L'empathie, c'est être capable de se mettre à la place de l'autre, c'est-à-dire de ressentir, à un moment donné, les sentiments que ressent l'autre. Pour avoir le discours adapté* » (N8, homme, 33 ans, l.715-719)

Docteur Q. va initier une réflexion sur l'importance de l'humanisme, l' « humain » dans l'exercice de son métier, la dimension humaine étant l'essence de sa relation au patient, une

dimension niée lorsque la relation entre le médecin et son patient est réduit au rapport à une pathologie :

> « ***on est dans le cadre d'une relation humaine*** *et* ***pas dans le cadre d'une relation médecin-malade*** »
> (N18, homme, 62 ans, l.366-367)

Une relation qui, pour Docteur A, va être influencée par les mouvements affectifs qui se tissent avec certains patients, en fonction de certaines caractéristiques présentées par les individus, des mouvements pulsionnels qui vont orienter le vécu du médecin lors de l'annonce de mauvaises nouvelles,

> « *on a toujours un relationnel qui est parfois mieux avec certains patients, ou parfois moins bien avec d'autres, quand il y a, je ne dis pas qu'il y a de l'affectif, mais je veux dire que quand il y a un début de quelque chose, c'est un peu plus compliqué à annoncer une mauvaise nouvelle* »
> (N1, homme, 45 ans, l.27-30)

des liens affectifs au sein d'une dyade assimilée à un couple, qui s'est constitué autour d'un objet commun, « la progéniture », à savoir la maladie :

> « *il y a déjà une espèce de, c'est peut-être un mot excessif, mais de* ***couple****. Un* ***couple installé****, dans lequel on va avoir à gérer cette* ***progéniture*** *qui est cette* ***maladie*** » (N18, homme, 62 ans, l.83-86)

Le temps d'apprivoiser cette nouvelle vie

Les qualités inhérentes à une posture humaniste concernent l'accompagnement du patient dans son appropriation de cette réalité sidérante, la prise en considération du temps psychique du patient (« je lui laisse le temps ») :

> « *Il faut qu'il anticipe, il va devoir prendre beaucoup de décisions. Alors moi dans tout ça, je lui laisse le temps. Le temps de l'intégrer, s'il est en mesure, le temps de l'apprivoiser cette nouvelle vie, le temps de la comprendre. C'est un peu comme un nouvel apprentissage pour lui* »
> (N4, homme, 57 ans, l.51-54)

L'écoute et l'honnêteté sont également soulignées par les médecins, même si cette « honnêteté scientifique » reste centrale pour Docteur H, une précision qui met en lumière les

craintes du neurologue quant à l'articulation possible entre la dimension scientifique de son discours et la dimension humaine de sa posture à l'égard du patient :

« *il faut être à l'écoute* » (N17, femme, 36 ans, l.17)
« je pense qu'il faut rester humain et rester honnête avec les patients » (N1, homme, 45 ans, l.59-60)
« *le moteur principal de mon discours face au patient, (…) c'est l'honnêteté scientifique* » (N8, homme, 33 ans, l.466-467)

Je ne pourrai pas recevoir toutes ces émotions constamment

Les difficultés exprimées par les médecins en lien au concept d'empathie concernent tout d'abord le degré de perception des émotions du patient, un concept alors jugé « fumeux » par Docteur H :

« *Je ne sais pas jusqu'à quel point il faut que je saisisse ce que vit le patient. C'est pour ça que je dis que j'ai du mal avec le concept fumeux d'empathie* » (N8, homme, 33 ans, l.312-664-665)

D'autres craintes concernent les conséquences de l'établissement de lien affectifs avec certains patients, que les médecins assimilent à de l'empathie ; certains neurologues soutiennent alors l'idée que se montrer disponible psychiquement pour les patients et être ainsi amené à traiter psychiquement certains affects négatifs exprimés par ces derniers peut entraver leur exercice de la profession – la prise de décisions médicales, la qualité de l'annonce d'un diagnostic, … ; c'est ce qui va justifier une posture favorisant essentiellement la scientificité et la mise à distance des émotions :

« il *y a des petites* ***affinités*** *avec certains patients, c'est plus* ***embêtant*** » (N1, homme, 45 ans, l.45)
« *Je ne pourrai pas recevoir toutes ces émotions constamment, être tout le temps impliqué comme ça avec tous les patients.* ***Vous comprenez ?*** *(…) je ne pourrai pas prendre de bonnes décisions parfois si on est trop touché par certaines situations*. » (N7, homme, 39 ans)
« je pense qu'en tant que médecin, ***on se doit d'être humain*** *bien entendu, mais la première chose* ***qu'attend le patient, c'est ce que peut apporter la science de meilleur*** *(…) à être* ***trop humain*** *(…) j'aurais vite fait d'annoncer le truc avec la* ***voix chevrotante****, ou en* ***pleurant*** » (N8, homme, 33 ans, l.62-67)

L'idée d'une relation médecin-patient basée sur l' « abstraction des émotions » par le médecin est promue par certains praticiens de la recherche, avec la difficulté pour d'autres médecins de

maintenir une distance émotionnelle avec les patients sans toutefois rejeter totalement la perception et les émotions ressenties :

> « *il faut faire* ***abstraction de ses émotions*** *dans ce cas parce que sinon on n'en sort plus, parce que c'est à chaque patient en fait*. » (N10, homme, 55 ans, l.384-385)
> *« il faut garder une certaine distance mais essayer de ressentir un tout petit peu* » (N11, homme, 50 ans, l.298-299)

Ce n'est pas mon discours qui pourra changer la virulence de sa sclérose en plaques

Certains médecins, comme Docteur H, affichent leur difficultés à répondre aux attentes des patients, et affirment se montrer « froid » car n'ayant pas intégré dans leur pratique clinique l'idée de se montrer rassurant avec les patients, un rôle considéré comme en contradiction avec une posture technique et scientifique (« ce n'est pas mon rôle de rassurer ») :

> « *je* ***ne comprends pas ce qu'attend le patient****, ou* ***je comprends mais je n'irai pas dans ce sens-là****, donc il y a un moment où* ***je parais être froid****, quand on ne peut pas rassurer scientifiquement le patient,* ***ce n'est pas un mon rôle de le rassurer*** » (N8, homme, 33 ans, l.963-968)

Les représentations du neurologue quant à la figure du médecin s'articulent essentiellement autour des dimensions scientifiques de la discipline, de la recherche scientifique de nouveaux traitements à la prise en charge optimale des patients, « les vrais médecins » qu'il distingue alors des praticiens ayant investi le domaine relationnel, un domaine qui n'aurait selon ce dernier aucun impact sur la qualité de vie du patient ; le discours du médecin est alors vidé de son essence humaniste dans un mouvement de rejet de l'importance de la prise en considération de la subjectivité du patient :

> « *Je ne dis pas qu'il faut abandonner les patients. Mais* ***les grands neurologues****, c'est ceux qui découvrent des traitements, qui prennent bien en charge leurs patients, et qui savent faire que leurs patients aillent mieux.* ***Les vrais médecins, c'est ceux-là***. » (N8, homme, 33 ans, l.799-801)

> « *si des fois, j'ai la satisfaction de me dire : « J'y ai passé du temps, j'ai répondu à ses questions » etc., mon patient, il ne sera pas plus heureux après. Il se retrouvera avec sa sclérose en plaques, chez lui, la même sclérose en plaques qu'avant. Ce n'est pas mon discours qui pourra changer la virulence de sa sclérose en plaques*. » (N8, homme, 33 ans, l.771-776)

b) Attention portée à la communication non verbale

Aucun neurologue de la recherche n'a souligné spontanément l'importance de porter attention à leurs signaux comportementaux, une communication verbale délaissée alors même que nous avons vu tout au long de cette analyse que les médecins éprouvent de nombreux affects négatifs au moment de la consultation d'annonce et plus globalement durant le parcours de soins, si ce n'est l'importance de maintenir le regard du patient :

> « *je les regarde, il faut avoir ce contact-là mais ça aussi c'est quelque chose que vous apprenez avec le temps*. » (N11, homme, 50 ans, l.292-293)

> « ***Pas durant l'annonce du diagnostic.*** *C'est assez délicat de répondre à ça. (...) je ne me suis jamais posé cette question* » (N7, homme, 39 ans, l.212-215)

> « *Je vous dis la vérité, je n'ai jamais pensé à ça. Dans ce cas, je suis absorbé : « comment je vais sortir de ça ? » Et quand on est dans ce genre de situation, on n'arrive pas à se contrôler.* » (N6, homme, 65 ans, l.186-188)

c) Pensée systémique et prise en considération des désirs du patient

Je fais une petite ouverture sur le plan personnel

Si les neurologues saisissent aisément l'impact de la maladie ou de l'annonce du diagnostic sur l'expérience vécue des patients, avec parfois un vécu de détresse chez le médecin au regard de situations dramatiques,

> « *Elle avait sa mère, et son fiancé avec lequel elle devait se marier 3 semaines plus tard. Dans la salle d'attente, il y avait toute la famille des deux. Il y avait du monde.* ***On se dit « merde, est-ce que le futur marié va se barrer en courant ?*** *» (...) Qu'est-ce que j'annonce alors comme diagnostic ?* ***C'est un peu chaud quand même*** » (N5, homme, 50 ans, l.124-129)

peu de médecins abordent spontanément la vie subjective du patient, qu'il s'agisse de ses activités professionnelles, sa vie familiale, ses intérêts et désirs, préférant laisser l'initiative

aux patients d'aborder ou non ces dimensions (« je ne m'autorise pas à aborder ces questions », « je les laisse venir ») :

> « *Pour essayer de faire une petite* ***ouverture sur le plan personnel*** *et je vois s'ils saisissent ou pas cette occasion, s'ils ne la saisissent pas je n'insiste pas, s'ils ont des questions je réponds, s'ils n'ont pas de questions je n'en soulève pas plus, je les « laisse venir » en leur tendant des bâtons* »
> (N13, femme, 33 ans, l.181-185)

> « *le patient qui vient seul, parce que le conjoint est fatigué, ou est parti, je ne sais pas,* ***je ne m'autorise pas non plus à aller poser ces questions*** » (N3, homme, 46 ans, l.273-275)

L'entourage du patient questionne cependant ne majorité des médecins, le support social ayant une influence fondamentale sur le vécu de la maladie, la maladie amenant par ailleurs souvent les patients au divorce et à des situations familiales dramatiques :

> « ***Je pense surtout à l'entourage social*** *: est-ce qu'ils vivent en famille ? Est-ce qu'ils sont mariés ? Est-ce que sa femme est là ? Est-ce que le mari est là ? Est-ce qu'ils sont divorcés ? Est-ce qu'ils ont des enfants ?* » (N6, homme, 65 ans, l.121-123)

L'évitement d'être mis en échec par certains patients au travers des questions qui lui seraient posées peut être un élément de réponse concernant l'attitude de certains médecins à ne pas investir la sphère privée du malade :

> « *ceux qui sont les plus aguerris vont poser des questions sur l'avenir professionnel, donc ce n'est jamais évident de répondre* » (N13, femme, 33 ans, l.41-42)

Il faut être raisonnable

Une autre dimension est assez spontanément abordée par les neurologues, à savoir le désir de grossesse des patientes, du fait de la complexité de la gestion du suivi thérapeutique en parallèle du projet de grossesse :

> « *quand c'est des femmes je leur demande leur projet de grossesse pour aborder le sujet toute de suite* »
> (N13, femme, 33 ans, l.194-195)

> « *On leur dit simplement qu'il peut y avoir une « poussée » sévère suite à l'accouchement, on ne leur interdit plus d'être enceintes*. » (N10, homme, 55 ans, l.159-160)

Si les neurologues ne s'opposent pas au désir de grossesse, il arrive que certains d'entre eux émettent tout de même des remarques qui pourraient être perçues comme désobligeantes dans certains situations cliniques bin définies :

« *Sauf celles qui sont déjà atteintes depuis un certain temps, qui ne marchent plus vraiment, en fauteuil roulant, on leur dit : « peut-être que maintenant vous êtes avec un compagnon, mais il sera peut-être plus là, celui qui sera avec vous s'occupera peut-être pas du gamin, alors* ***il faut être raisonnable*** » (N10, homme, 55 ans, l.160-164)

d) Disponibilité émotionnelle des médecins

C'est important d'avoir une certaine liberté psychique au moment de l'annonce

Etre en mesure de recevoir les émotions des patients, de s'investir dans une relation authentique, sincère, d'entendre leur angoisses, leurs doutes, ces récits touchants, implique une disponibilité psychique de la part des médecins ; or de nombreux neurologues ont rapporté être épuisés psychiquement par la répétition de ces impacts micro-traumatiques quotidiens, ce qui les amène à éprouver des difficultés à se montrer disponible auprès de leurs patients, une fatigue, une lassitude importante à souligner dans notre recherche, avec une demande latente à peine voilée par Docteur O. :

« *Peut-être qu'on a* ***besoin de soutien psychologique*** *nous aussi* » (N15, homme, 65 ans, l.290-291)

« il faut pouvoir ***se rendre disponible****, et ça ce n'est pas toujours facile* » (N19, homme, 30 ans, l.347)

« *ils me le disent quand ça n'a pas été : « la dernière fois ça n'allait pas (...) ». D'où* ***l'importance d'avoir une certaine liberté psychique*** *au moment de ça. Et des fois on n'en a pas, souvent indépendant de notre volonté (...)* ***ça a un gros impact sur la qualité de la relation et de la confiance*** *qui va s'installer. Vous avez vu,* ***je parle plus de moi que des patients****, ce n'est pas normal ça !* » (N18, homme, 62 ans, l.159-166)

« *Il faudrait pouvoir annoncer ces maladies (...)* ***libéré de certaines contraintes****. Les conditions psychologiques ou physiques, de fatigue du médecin interviennent. Je m'en suis aperçu à de multiples reprises. D'ailleurs les patients me l'ont dit. Et ça on n'en tient pas assez compte je pense.* » (N18, homme, 62 ans, l.8-12)

Les annonces de diagnostics vont alors avoir un impact particulier sur le vécu des praticiens :

« *Ça dépend si ce sont des périodes (…) où on a des soucis personnels. Là,* ***ça peut être plus difficile****. Ça dépend* ***si on a plusieurs grosses annonces dans la journée*** *et ça dépend* ***du patient qu'il y a eu avant*** *et* ***du patient qu'il y aura après****. (…) Il y a des annonces où on peut se sentir un* ***lessivé*** *après* » (N5, homme, 50 ans, l.379-384)

Je leur faisais comprendre que les problèmes, il fallait qu'ils les gardent pour eux

L'épuisement psychique est parfois si intense que Docteur I va alors exprimer manifestement aux patients son refus de recevoir leurs affects négatifs (« je leur faisais comprendre que les problèmes, il fallait qu'ils les gardent pour eux ») :

« *je suis tombé malade il y a un certain moment et j'ai repris le travail, mais lors de la consultation je me suis rendu compte qu'avec des personnes qui étaient réellement insupportables, dans la vie quotidienne, j'absorbais ça, je supportais les choses mais dans ma pratique,* ***je leur faisais comprendre que les problèmes****,* ***il fallait qu'ils les gardent pour eux*** » (N9, homme, 61 ans, l.331-336)

Quand je ne le sens pas, je ne le fais pas

D'autres praticiens vont alors éviter d'émettre l'annonce du diagnostic lorsqu'ils ne sont pas en mesure de faire face aux émotions du patient, en en repoussant l'échéance (« je trouve un prétexte ») :

« *Quand* ***je ne le sens pas, je ne le fais pas****. (…) je repou'… je trouve* ***prétexte*** *(…)* ***Je ne vais pas jusqu'à mentir****, mais dire (…) : « ah, il manque encore un résultat pour prononcer le nom ». Je pense que c'est tellement important qu'il faudrait qu'on soit dans les bonnes conditions pour le faire.* » (N18, homme, 62 ans, l.28-33)

III. Expérience vécue par le neurologue de sa relation au patient tout au long du parcours de soins : Du partenariat aux situations de rupture de confiance

1. Expérience vécue par les neurologues des situations de crise de confiance

Regagner la confiance, c'est compliqué

Les situations impliquant le sentiment de confiance sont variées selon les médecin, Docteur Q évoquant deux situations pouvant induire une rupture de confiance, à savoir le diagnostic de la maladie et la prise en charge qui s'en suit, soit l'intégralité du parcours de soins :

> « *La confiance vis-à-vis du* ***diagnostic*** *et la confiance vis-à-vis de la* ***prise en charge*** »
> (N17, homme, 41 ans)

Les premiers contacts avec le patient peuvent d'emblée remettre en question la confiance de ce dernier à l'égard du monde médical, soit par une mauvaise évaluation de la prise en charge initiale, soit par le vécu du patient d'une situation d'errance diagnostique ; le médecin va alors éprouver des difficultés à regagner cette confiance perdue :

> « *il peut y avoir une* ***perte de confiance du patient*** *envers le médecin.* ***Le premier accès aux soins est très important****, et si ça s'est mal passé initialement, (...) le patient peut se méfier de la prise en charge globale hospitalière* » (N19, homme, 30 ans, l.286-290)

> « *Certains patients sont* ***méfiants****, soit parce que ça s'est mal passé au début comme par exemple une errance diagnostic qui a engendré une sorte de méfiance, et donc* ***regagner la confiance, c'est compliqué*** » (N19, homme, 30 ans, l.258-261)

C'est un rapport conflictuel avec le médecin

Docteur H rapporte l'existence au sein du rapport médecin-patient de nombreuses situations de conflits, de ruptures de confiance, de négociations, des rapports conflictuels qui peuvent aller jusqu'à des situations de crise aiguë, d'insultes, de patients désemparés, des « situations horribles » où le médecin se fait « mettre en défaut complet » du fait de ses limites thérapeutiques et diagnostiques ; l'idéal professionnel est alors brutalisé, les assises narcissiques du médecin vacillent, en résulte un profond sentiment d'impuissance et d'injustice, qui peuvent l'amener à aiguiller le patient vers un confrère :

> « *Il y a énormément de* ***non-dits****, de* ***mensonges****, un* ***rapport particulier****, ce n'est pas du* ***pugilat****, mais c'est un* ***rapport conflictuel avec le médecin****. J'ai des patients en hôpital de jour, des patients* ***que je***

***n'ose même plus aller voir**, où je me suis fait **insulter**, me **mettre en défaut complet** par des patients, qui hurlent, c'est des rapports **compliqués** avec les patients* » (N8, homme, 33 ans, l.941-946)

« *On se retrouve dans des situations : « Et **vous travaillez mal**, **vous faites mal**, et vous **rajoutez dans la souffrance** qu'on peut avoir (...) ». Ce sont **des situations horribles**, **horribles**, (...) je me suis dit : « ok, là ça ne passe pas, on arrive à un **blocage**, je ne peux plus, vous ne voulez plus (...) on va s'arrêter, on va se revoir si vous voulez, où on va voir avec quelqu'un d'autre* » (N8, homme, 33 ans)

D'autres médecins rapportent des situations qu'ils perçoivent comme du chantage, par des patients qui n'hésitent pas à leur mentir, d'où l'émergence d'un sentiment de suspicion et l'effondrement d'une confiance mutuelle (« chantage », « maladie faite de plein de mensonges », « il n'y a pas quelque chose qu'ils veulent de nous derrière ? ») :

« *il y a un **chantage**. **Il y en a en permanence** dans cette maladie. C'est une maladie qui est faite aussi de plein de **mensonges** de la part des patients, **mensonges par omission*** »
(N18, homme, 62 ans, l.932-938)

« *La question qu'on se pose souvent : Est-ce qu'ils nous disent tout ? Est-ce qu'il y a des choses qui ne nous disent pas ? Est-ce qu'il n'y a pas **quelque chose qu'ils veulent de nous derrière** ?* »
(N16, homme, 41 ans, l.337-339)

« *il y avait un problème avec un traitement (...) Je pense que d'un côté **elle ne me faisait plus trop confiance**, et que d'un autre côté, **je ne lui faisais plus trop confiance non plus**, comme dans toutes les relations finalement il n'y en aurait pas un qui arrêterait tout, c'est plutôt quelque chose qui se passe à deux* » (N16, homme, 41 ans, l.306-310)

Ces situations qui impliquent l'idéalité professionnelle font émerger un profond sentiment de frustration auprès de certains neurologues, comme auprès de Docteur N. :

« ***Négocier**, c'est toujours **frustrant**, parce que par conséquent on va perdre du temps avant de pouvoir débuter le traitement*. » (N19, homme, 30 ans, l.264-265)

Le sentiment de confiance peut également s'étioler si le praticien estime que de nombreux patients ne recherchent que des bénéfices secondaires à leur situation clinique, ce que ce médecin semble sous-entendre (« des gens qui sont contents d'avoir cette maladie ») :

« *des gens sont en recherche de **bénéfices secondaires fantastiques**, comme une sclérose en plaques bénigne, qui n'ont rien, comme s'ils avaient une petite arthrose dans le dos (...), qui auront tous les droits sociaux, qui auront pleins de choses, **simplement parce que leurs vécus font qu'ils étaient incapables d'assumer le moindre évènement qui viendrait changer un long fleuve tranquille d'une vie qui ne pouvait pas supporter un petit écart*** » (N20, homme, 52 ans, l.49-56)

« *des gens qui cherchaient ce tout petit écart qui* ***sont très contents d'avoir cette maladie****, ça leur donne une justification dans la vie, avoir une maladie chronique, parce que ça les valorise par rapport à leur entourage. (…) Il y a des tas de gens comme ça*. » (N20, homme, 52 ans, l.56-61)

On est exclu du patient

Certaines situations et attitudes des patients, comme la rétention d'information, vont amener certains médecins à se sentir exclus de leur relation aux patients :

« *ça arrive tout le temps, il arrive forcément le moment où on est plus avec le patient,* ***on est contre le patient****, où on est* ***exclu du patient****, où* ***ils ne nous disent pas tout*** » (N8, homme, 33 ans)

« *Quand le patient va voir d'autres médecins et ne nous le dit pas, ou quand on lui prescrit un médicament et qu'il nous dit qu'il le prend alors qu'il ne le prend pas, ou quand il fait des médecines parallèles, à ce moment-là, on n'est pas exclu à 100 %, mais* ***on est tout de même exclu du patient*** » (N8, homme, 33 ans, l.984-987)

2. Tenter d'asseoir la parole médicale pour atténuer un vécu d'incertitude et de peur

C'est une maladie où les gens partent dans un mysticisme absolu

La crainte exprimée par de nombreux médecins est l'enfermement des patients dans un cercle de croyances profanes qui vont les isoler progressivement des suivis thérapeutiques proposés ; aussi, certains neurologues vont explorer les représentations et croyances initiales des patients afin de mieux saisir leur vécu subjectif de la maladie :

« *ce n'est pas une science exacte la médecine, c'était un art médical* » (N3, homme, 46 ans, l.124-125)

« *je leur redemande un peu de me tracer (…)* ***l'histoire de leur maladie*** *(…) ça me donne déjà* ***l'ancienneté des troubles****, les* ***différents interlocuteurs*** *qu'ils ont pu rencontrer, et les recherches qu'ils ont pu faire aussi de leur côté (…), ce qui me permet d'aborder* ***leur ressenti*** *des choses, de voir comment ils* ***verbalisent leur pathologie et leurs problèmes***. » (N13, femme, 33 ans, l.28-171)

« *la singularité de la sclérose en plaques, (…) c'est une maladie facilement où les gens partent sur un cercle d'un mysticisme absolu* » (N8, homme, 33 ans, l.118-121)

Fauteuil roulant, activité professionnelle, vaccin et hérédité

Toutefois, les représentations et croyances de la maladie exprimées par les patients viennent se heurter à un discours médical particulièrement fragile dans le contexte de cette pathologie chronique, car soumis à des incertitudes importantes, des représentations qui vont mettre en difficulté les médecins qui vont parfois user de discours contradictoires, d'un professionnel à l'autre, qu'il s'agisse de l'apparition d'un handicap et du fauteuil roulant,

> « *on ne peut pas leur dire : « non, vous ne serez pas en fauteuil roulant ». Il faut essayer de leur dire qu'avec les traitements, on essaye vraiment de retarder au maximum cette éventualité* »
> (N17, femme, 36 ans)

la question de la vaccination, face à laquelle les médecins vont utiliser différentes stratégies pour répondre à ces interrogations, et seront contredits par ces mêmes patients,

> « *Est-ce qu'il faut que je me laisse vacciner ?* » (N15, homme, 65 ans)
> « *La problématique du vaccin contre l'hépatite B (…) On sait que ce n'est pas le vaccin qui crée la maladie bien sûr, mais c'est un facteur qui favorise la rapidité d'apparition des symptômes qui seraient venus de toute façon un jour ou l'autre* » (N15, homme, 65 ans, l.267-269)
> « « *moi, parent, j'ai la sclérose en plaques, j'ai cette responsabilité ». Quand même, il y a des petits éléments favorisant : « Est-ce que je vais prendre la décision de faire vacciner mon enfant tout en sachant que éventuellement le vaccin contre l'hépatite B peut avoir un impact pour la maladie ? » « Mais oui, il y a beaucoup d'études qui ont été faites » – « oui, mais quand même, regardez…* »
> (N3, homme, 46 ans, l.282-287)

la question de l'hérédité, qui reste tout de même sensible, même si le discours médical semble imparable à ce sujet, certaines situations cliniques s'avérant perturbantes pour les neurologues,

> « *la question de l'hérédité, (…) on explique aux gens que : « ce n'est pas parce que vous allez transmettre le gène que vous allez transmettre la maladie* » (N17, femme, 36 ans, l.104-106)
> « *Je leur dis qu'il fut un temps, le discours était inverse, on leur disait qu'il valait mieux pas qu'ils aient d'enfants (…) je leur explique qu'il y a un sur-risque chez les enfants par rapport à la population standard, je leur donne ce chiffre, mais ils ne le retiendront pas et c'est tant mieux parce qu'il y a plusieurs études (…) qui est aux alentours de 1,5%* »
> (N8, homme, 33 ans, l.565-576)
> « *La dernière patiente, c'était ça. Elle a deux sœurs qui ont la sclérose en plaques, alors là c'est vraiment…* » (N18, homme, 62 ans, l.100-101)

« *je leur dis qu'il n'existe pas de marqueur(s) déterminant(s) qui nous indique(nt) qu'il y a telle probabilité que l'enfant va développer des plaques, tout en sachant qu'il y a une agrégation familiale* »
(N19, homme, 30 ans, l.150-151)

3. Attitudes et vécu des médecins face aux médecines alternatives et complémentaires

On le découvre par hasard

Les patients ne vont pas spontanément divulguer aux médecins leur usage de médecins alternatives et complémentaires, par crainte notamment des réactions de leur praticien, des dissimulations qui vont être parfois considérées comme allant à l'encontre de la confiance mutuelle définie par le contrat établi lors de l'entrée dans la maladie :

« *Il y a* ***des gens qui nous le disent****, et des* ***gens qui ne nous le disent pas****. Ce sont des choses que l'on découvre parfois par hasard*. » (N17, femme, 36 ans, l.219-220)

Certains neurologues saisissent les raisons qui peuvent amener les patients à placer leur espoir dans ces formes singulières de médecines :

« *il y a des questions concernant les traitements complémentaires qu'on peut essayer, parce que les gens comprennent bien qu'il a un traitement de fond qui ma foi est efficace mais ils savent d'emblée* ***qu'on ne guérit pas de cette maladie totalement*** » (N19, homme, 30 ans, l.159-162)

Il faut rester ouvert

Face à ces postures, les médecins choisissent pour la plupart de se montrer ouvert, afin de ne pas ébranler définitivement les espoirs de patients déjà fortement marqués par l'absence de thérapeutiques efficaces ou toutefois génératrices d'effets secondaires potentiellement graves :

« *je n'ai pas assez de données là-dessus,* ***il faut rester ouvert***. » (N19, homme, 30 ans, l.167-168)

« *Il y a alternative et alternative. Tout ce qui est relaxation, sophrologie, au contraire****, on incite même les patients*** *à y aller et à faire en parallèle et en sus des autres traitements*. »
(N17, femme, 36 ans, l.230-231)

« ***je ne vois pas d'inconvénients*** *si ça leur permet d'améliorer leur qualité de vie. (...) je leur demande : « qu'est-ce que c'est pour vous l'amélioration de la qualité de vie ? Qu'est-ce que vous voulez ?* » (N20, homme, 52 ans, l.135-138)

« ***Le problème,*** *quand on dit à quelqu'un que la médecine alternative en laquelle ils croient ne marchent pas, on* ***effondre*** *une fois de plus* ***un espoir du patient****.* ***Il faut se méfier*** *avec ça. (…) j'essaie d'avoir un discours scientifique. Je n'ai jamais un discours où je dis que ce sont des conneries. Surtout pas. C'est difficile de dealer avec les espoirs des patients, ils ont beaucoup d'espoirs. (…) Il y a toute une partie de la maladie du patient, clairement, qui nous échappe* » (N8, homme, 33 ans, l.521-552)

Situation qui est la plus dangereuse et agaçante

D'autres neurologues vont avoir une attitude hostile à l'égard des médecins alternatives et complémentaires, des situations jugées « agaçante(s) » pour certains, dangereuses pour d'autres (cf. exemple cité ci-dessous par Docteur H), fragilisant encore un peu plus leur relation au patient, même si les arguments avancés peuvent être pragmatiques :

« *il ne faut pas qu'il y ait une prise en charge parallèle parce que* ***ça complique****. Il peut y en avoir une, mais il faut qu'on soit* ***au courant****, et sinon c'est un peu plus compliqué que le patient suive un peu nos recommandations et qu'il y adhère pleinement* » (N19, homme, 30 ans, l.279-283)

« *c'est la situation qui est la plus* ***dangereuse*** *et* ***agaçante****. Dangereuse pour le patient, et agaçante parce que c'est une situation qui met le patient en situation de danger et un patient qui risque alors d'échapper à notre prise en charge et tout simplement qui peut sortir du système de santé classique* » (N17, femme, 36 ans, l.233-236)

« *On leur explique en détail : « les médecines parallèles* ***je n'y crois pas du tout*** *(…) ». C'est des gens qu'on va voir épisodiquement pour une poussée, pour avoir un traitement pour y faire face, mais qui en général n'adhèrent pas du tout à la démarche de chimie* » (N16, homme, 41 ans, l.346-350)

« *J'ai une patiente maghrébine,* ***ça m'avait marqué****. (…) elle se fait soigner localement, je crois que c'était par des lacérations, des trucs mutilants. (…) c'était des coupures à des endroits particuliers. Ça m'avait marqué. Et j'avais beau lui dire qu'il fallait arrêter, je pense que* ***c'était important pour elle*** » (N8, homme, 33 ans, l.516-521)

Ça ne se passe pas toujours bien

Les demandes insistantes de certains patients (« ça ne se passe pas toujours bien »), traduisant alors la présence d'angoisses chez ces derniers que les médecins ne sont pas en mesure de canaliser, les doutes émis par ces individus qui éprouvent une crise de confiance eu égard aux failles de la médecine dans la prise en charge de la maladie, en encore des attitudes jugées

négativement par les patients « vous avez été brutal ») vont expliquer le choix de ces dernies de se tourner vers d'autres neurologues afin de bénéficier d'un nouveau suivi ou d'examens complémentaires, avec des conséquences importantes sur la qualité de leur relation :

> *« J'ai reçu en consultation des patients qui m'ont dit assez rapidement qu'ils étaient déjà voir d'autres confrères. Si certains le disent, beaucoup d'autres n'osent pas* ***l'avouer****. Enfin, avouer, c'est peut-être un peu fort,* ***il n'y a pas eu de crime*** » (N10, homme, 55 ans, l.119-121)
>
> « *J'ai comme tous les neurologues des patients qui vont maintenant voir d'autres de mes confrères, j'essaye d'ailleurs de savoir pourquoi, (...) Une des réponses qui m'a été faite souvent : « vous avez été trop brutal* » (N18, homme, 62 ans, l.153-158)
>
> « *s'ils veulent multiplier les examens, on leur explique le faible rendement et le faible intérêt de ça. (...) on leur explique objectivement que ce n'est pas nécessaire de faire plus.* ***Ça ne se passe pas toujours bien*** » (N19, homme, 30 ans, l.127-130)

2. Analyse interprétative phénoménologique du corpus des entretiens des patients

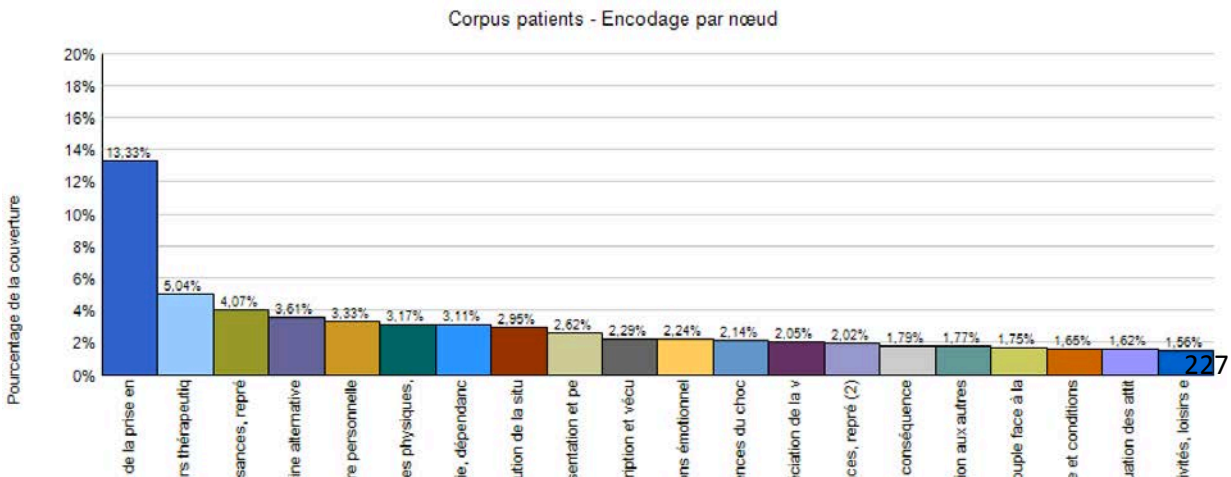

Figure 2 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des patients, à l'aide du logiciel NVivo

L'analyse interprétative phénoménologique des entretiens de recherche des patients, à l'aide du logiciel NVivo, a permis d'obtenir une figure de synthèse de la fréquence d'apparition des sous-thèmes abordés au travers des entretiens semi-directifs de recherche (Figure 2). Alors que la consigne initiale était la suivante : « Pouvez-vous me parler de la façon dont vous avez vécu l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques ? », les cinq sous-thèmes contenant le plus d'éléments codés – et par conséquent les plus approfondis par les patients, sont « Vécu de l'entrée dans la maladie » (13,33% des éléments codés du corpus), « Parcours thérapeutique » (5,04% des éléments codés du corpus), « Connaissances, représentations et croyances relatives à la SEP » (4,07% des éléments codés du corpus), « Médecine alternative et complémentaire » (3,61% des éléments codés du corpus) et le sous-thème « Histoire personnelle des patients et articulation au vécu de la maladie » (3,33% des éléments codés du corpus).

I. Expérience vécue du patient de la période précédant l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques

1. Choc de la survenue des premiers symptômes de la maladie

Je me suis vraiment inquiétée

Une des spécificités de la sclérose en plaques réside notamment dans la diversité des signes cliniques pouvant être éprouvées par les patients, des signes fluctuants au cours du temps à la fois dans

leur intensité et de leur apparition aléatoire, dans leur durée comme dans leur disparition progressive en ne laissant parfois aucune séquelle physique. C'est ce caractère soudain de la survenue des symptômes couplé à la symbolique d'un corps meurtri, devenu incontrôlable qui peut s'avérer particulièrement inquiétant pour les patients voire source d'un bouleversement psychique plus conséquent. Qu'il s'agisse d'une atteinte de la vue, d'une insensibilité, de troubles fonctionnels, ou encore, sans être exhaustif, de fourmillements, l'ensemble de ces troubles vont introduire dans la psyché des patients l'idée de la survenue d'une pathologie encore inconnue à la gravité incertaine, mais toutefois déjà porteuse d'un certain nombre de croyances relatives à son étiologie (vaccination par exemple) ou à ses conséquences (« *je croyais que je vais mourir* ») :

« *Quand j'ai commencé à voir double* ***je me suis vraiment inquiété****, je me suis* ***vraiment inquiété*** » (P18, homme, 45 ans)

« *je suis allée aux urgences parce que je (...) ne pouvais* ***pas soulever mon pied*** » (P21, femme, 36 ans)

« *les premiers symptômes c'était* ***aucune sensibilité*** *dans tout le bras gauche* » (P24, homme, 59 ans)

« *je sens un fourmillement du côté gauche. Tout le côté gauche qui* ***me lâche****. (...) j'avais mon voisin qui regardait toujours par la fenêtre quand je partais (...) Je suis allée vite à la fenêtre pour lui faire signe parce que tout le côté gauche de la face qui m'avait lâché. (...)* ***Je croyais que j'allais mourir****, je ne savais pas ce que j'avais*. » (P8, femme, 58 ans)

Ça ressemble à une sclérose en plaques

L'émergence de ces symptômes préoccupants, impressionnants, incontrôlables, brutaux, vont conduire le patient à s'interroger de façon active sur la pathologie sous-jacente, et ainsi à endosser progressivement le rôle de patient auprès d'un certain nombre de praticiens, ou de professionnels du paramédical, qui seront alors amenés à émettre un certain nombre de préconisations, voire dans certains cas à lui distiller des informations médicales plus précises sur le diagnostic hypothétique. La responsabilité du médecin généraliste est alors prégnante dans le parcours de soins initial du patient, et le contenu de ses propos fondamental pour l'appropriation ultérieure de la réalité d'une pathologie complexe source d'angoisses pour nombre de patients. Ces premiers échanges vont grandement conditionner l'entrée du patient dans la pathologie, son acceptation et donc son engagement dans le projet de soins. D'ailleurs, qu'il s'agisse de l'ophtalmologue décrit par Marie, ou des médecins généralistes évoqués par la grande majorité des patients, le contenu des échanges reste quasi similaire et met en exergue l'émission par certains médecins des termes mêmes de « sclérose en plaques » avant que le patient n'entre dans la phase d'examens à même de confirmer ou d'infirmer le diagnostic de cette pathologie neurologique, dont l'une des caractéristiques est par ailleurs d'être difficilement diagnostiquée. Ces premiers signifiants vont conditionner le rapport du patient au neurologue, et vont

potentiellement engendrer la survenue d'un vécu traumatique bien avant l'annonce du diagnostic par le neurologue :

« *je suis allée chez mon ophtalmo qui m'a fait un fond de l'œil et qui a noté que c'était une névrite : « il faudrait peut-être penser à faire quelques examens en neuro parce que vu votre parcours familial, et dans la mesure où c'est une des premières causes qui permettent de* ***détecter une sclérose en plaques*** » (P13, femme, 35 ans)

« *Je suis retournée chez mon généraliste qui m'a dit qu'il* ***y avait de forte chance pour que ce soit une SEP*** » (P13, femme, 35 ans)

« *c'est (nom du médecin généraliste) en sortant un bouquin qui est parti dès le début sur "neurologique" et il a* ***commencé à parler sclérose en plaques****, (…) et m'a envoyé vers le (nom du neurologue)* » (P16, homme, 41 ans)

« *elle (médecin généraliste) a appelé sa secrétaire en disant : « il faut prendre rendez-vous pour une IRM », ce qui m'a "tilté" tout de suite « IRM », et elle m'a dit : « pour un diagnostic,* ***pour éliminer une SEP****». SEP je ne connaissais pas et après en raccrochant elle m'a dit : «* ***ça ressemble à une sclérose en plaques*** » (P21, femme, 36 ans)

Dans le cas d'Alain, le médecin généraliste va s'octroyer le droit d'émettre le diagnostic de sclérose en plaques, et de dispenser au patient un pronostic alarmiste :

« *j'avais un médecin traitant au village, j'avais été le voir, et il me dit : «* ***la sclérose en plaques****,* ***c'est le fauteuil roulant, dans un an*** » (P10, homme, 54 ans)

2. Parcours médical précédant l'annonce du diagnostic : Impression de non-dits, vécu d'impuissance et d'incertitude

Le médecin entretient quand même le doute

L'apparition des premiers symptômes, les échanges initiaux avec les différentes figures médicale ou paramédicale, vont projeter le patient dans une nouvelle situation clinique, celle du passage d'un être sain à identité d'un être malade, touché dans son altérité, atteint dans sa corporéité, un corps meurtri qui va alors être exposé à de nombreuses des explorations médicales intrusives et parfois douloureuses :

« *j'ai passé quelques jours à l'hôpital, j'ai fait cette fameuse ponction lombaire qui m'a fait un mal fou* » (P24, femme, 32 ans)

Le parcours de soins est alors émaillé de périodes d'attente durant lesquels le patient est projeté face à de nombreuses angoisses profondes qui vont engendrer pléthore de questionnement auquel équipe médicale n'est pas encore à même de répondre. Cette phase exploratoire peut-être particulièrement éprouvante pour ces jeunes patients, d'autant plus que la prise en charge revêt de nos jours un caractère d'urgence eu égard à la gravité de la situation clinique présentée par l'individu par ailleurs encore bouleversé par les conséquences physiques parfois lourdes d'un premier épisode inflammatoire, ou poussée, qui nécessite instamment la mise en place de traitements aux effets puissants :

> « *je suis allée aux urgences, ils m'ont fait attendre 5h (...), je leur ai expliqué : « je vous vois bien, je vous vois double » (...), il m'a dit : « j'ai appelé le neurologue de (nom de la ville), il faut venir demain à 11 heures » et ils m'ont laissé sortir comme ça. A 11 heures, je suis allée à (nom de la ville), ils n'étaient pas contents. J'ai bien spécifié aux urgences (...) : « est-ce que je vais me faire hospitaliser ? », il m'a dit : « non, c'est juste pour vous voir et tout ». Le lendemain, j'arrive à (nom de la ville) : « on va préparer votre chambre, vous êtes hospitalisée une semaine » - ils pourraient plus dire aux personnes : « préparez vos affaires, vous allez être hospitalisée ». J'y suis restée une semaine, j'ai eu le droit à tout : IRM, (...), ponction lombaire, de nouveau à l'IRM, donc* ***c'était du lourd****, et après cinq jours sous cortisone, (...). L'étape suivante, je suis sortie de l'hôpital, on m'a faite patienter trois semaines avec aucun traitement, on m'a dit : « il faut revenir dans trois semaines pour savoir les résultats de la ponction lombaire* » (P14, femme, 24 ans)

Les neurologues vont alors faire preuve d'une prudence extrême durant cette phase afin de réunir les différents indices cliniques leur permettant d'émettre avec certitude le diagnostic de cette pathologie, qui doit répondre à de nombreux critères diagnostiques, dans un contexte médical singulier : si le tableau clinique de la sclérose en plaques se décline en un éventail de symptômes hétérogènes, peu de pathologies neurologiques ne s'expriment initialement par la survenue d'un épisode inflammatoire ; à cela s'ajoute l'ensemble des informations convergentes déjà distillées par d'autres professionnels, ce qui amène de nombreux patients à ressentir de la défiance à l'égard des neurologues accusés de masquer volontairement le diagnostic, de ne pas faire preuve d'honnêteté voire d'entretenir sciemment le doute :

> « *on a dit des choses, mais c'était pas ce que j'aurais voulu entendre.* ***Qu'on me dise franchement****, qu'on me donne un nom. Parce que les « lésions au niveau du système nerveux », c'est un peu facile* » (P11, femme, 64 ans)

> « *quand j'ai été hospitalisée, on m'a dit qu'il y avait trois possibilités : inflammatoire, virale, et je ne sais plus la troisième. Au fur et à mesure le médecin m'a bien fait comprendre que c'était plus inflammatoire (...) et quand je disais : « inflammatoire ça veut dire quoi ? »,* ***il n'osait pas trop me le dire****, j'ai dit : « il y a quoi comme maladie ? », il m'a dit : « il y en a plusieurs* » (P14, femme, 24 ans)

« *le médecin déjà après l'IRM « oui je vais trouver, ce n'est déjà pas une tumeur », on est content, mais quand il m'a dit : « mais », je me suis dit : « ils ont trouvé quelque chose ». Et après* ***il n'a voulu rien dire*** *: « oui il faut faire des examens complémentaires* » (P14, femme, 24 ans)

Ces sentiments profonds d'incertitude et de désarroi éprouvés par le patient, sont alimentés par l'attitude du neurologue qui de son côté distille volontairement certaines indications, voire le nom de la maladie, afin de préparer progressivement durant la phase exploratoire le patient à une annonce devenue suite premiers résultats une certitude et potentiellement traumatique pour ce dernier :

« le médecin **entretient quand même le doute**, c'est ce qui m'avait choqué. (…) on voit à l'IRM les petites taches au cerveau (…) et il vous dit : « **ça c'est une sclérose en plaques** ». Donc le **mot est prononcé quand même**. Mais tout en disant « bon, **c'est peut-être une autre maladie neurologique** ». Donc ils le disent pas, **exprès**, pour **ne pas nous plonger tout de suite**… » (P2, femme, 42 ans)

« il (*le neurologue*) dit : « vous pouvez avoir autre chose », alors je lui dis : « Quoi ? Une sclérose en plaques ? Y'a des plaques ? », il me dit : « **non là on a rien vu du tout mais vous pouvez en avoir plus haut**. Mais ça peut être n'importe quoi », il me dit : « faut pas vous affoler on ne peut pas dire ça comme ça, faut d'abord faire les examens », très bien » (P21, femme, 36 ans)

Le sentiment d'incertitude émerge également auprès de patients décontenancés par ce qu'ils décrivent comme des errances diagnostiques, comme le décrit Sophie à qui l'on avait dans un premier temps évoqué le diagnostic de myélite. Ne disposant que de très peu d'informations à ce sujet, la patiente avait alors exprimé dans son discours un profond soulagement, les médecins ayant dans un premier temps écarté la possibilité d'une sclérose en plaques ; or la sclérose en plaques s'est révélée être le facteur étiologique de l'apparition de la myélite :

« au départ, ils n'ont pas su vraiment, ils ont pensé à une myélite, ils ne pensaient pas du tout à une sclérose en plaques ni autre maladie de ce genre là » (P6, femme, 35 ans)

Le monde s'écroule

Le temps des examens amène son lot de craintes, de doutes, d'angoisses, exacerbées par les premiers résultats médicaux énoncés par les radiologues, dont l'exercice délicat revient à dispenser quelques données médicales aux patients sans toutefois émettre de diagnostic, cette tâche étant réservée aux neurologues. Les signifiants usités par les radiologues vont toutefois conforter les craintes initiales de nombreux patients, autant d'indicateurs de la gravité de la situation clinique. Les signifiants usités par les radiologues sont très hétérogènes, et sont autant d'indications anxiogènes pour les patients, les plus significatifs sont restitués par Caroline ou Audrey :

« *Le radiologue vient me voir il me dit : « il y a différentes* ***tâches blanches****, il faudra voir avec votre médecin* » (P13, femme, 35 ans)

« *le radiologue m'a dit : « ce n'est pas une tumeur au cerveau, mais vous avez des* ***plaques dans la moelle épinière*** *» (...) J'ai pensé tout de suite à une sclérose en plaques* » (P3, femme, 59 ans)

L'attente des résultats reste une expérience profondément bouleversante pour certains patients, qui peuvent éprouver une angoisse de néantisation, une angoisse diffuse qui fait vaciller les instances psychiques de l'individu :

« *vous avez par rapport à la ponction lombaire un moment d'attente. (...) Par rapport à ça, vous êtes bien angoissé, vous avez la pression.* ***Vous avez déjà fait le point avec la famille*** *(...) On a grossi le problème,* ***le monde s'écroule***. » (P2, femme, 55 ans)

La solitude éprouvée par le patient suite à la transmission des premiers éléments diagnostics de la sclérose en plaques laisse sa place au sentiment de frustration et de colère dans le cas de Paul, à qui l'on avait annoncé la pathologie quelques semaines avant notre rencontre. Après avoir attendu patiemment les résultats de son IRM, son interaction à une interne a été jugée profondément révoltante par l'individu qui a insisté sur le manque d'écoute, d'implication, et d'authenticité du discours de cette dernière. Le patient s'est senti abandonné, seul avec cette vérité inconcevable :

« *Après l'examen, on m'a fait attendre pendant près de1h-1h30 seul dans un des petits bureaux de consultation qu'on trouve dans les services. On m'a fait attendre seul. Je connais le poids de l'examen, les conséquences de l'examen, j'étais vraiment très stressé vis-à-vis de ça. (...) une jeune interne est arrivée, (...) c'est véritablement scandaleux (...) qui était extrêmement prétentieuse, extrêmement sûre d'elle, (...) et qui est venu me voir, elle m'a dit : « bon, eh bien vous avez des lésions au cerveau. Avez-vous des questions ? ». Et qui m'a laissé ensuite tout seul. (...) cracher un diagnostic au visage du patient pour partir une minute plus tard et en laissant le patient aussi seul qu'avant, ce n'est absolument pas la manière dont ça devrait se passer* » (P31, homme, 22 ans)

L'angoisse inhérente à l'attente des résultats est alors paroxystique, l'apparition des premiers symptômes ayant pour certains patients engendré de la sidération, face à ce corps qui trahit. Albertine relate dans son discours avoir été projetée fantasmatique au réel de la mort, l'effondrement massif de ses instances narcissiques l'ayant conduit à émettre des idéations suicidaires :

« *je crois que* ***je me serais suicidée*** *à cette époque-là. Franchement je me voyais mourir dans les mois à venir* » (P11, femme, 64 ans)

Face à cet impossible à dire, d'autres patients usent alors de la dénégation, refusant d'admettre l'impensable, en remettant en question l'inéluctable diagnostic qui n'a par ailleurs pas encore été énoncé :

« *au lieu de me l'annoncer tout de suite, de me faire attendre, l'attente c'est dur quand même, (…) on s'attend à ça, après on se dit : « non ce n'est peut-être pas ça », il y a toujours une part qui nous avait dit que ça c'est mauvais quand même* » (P14, femme, 24 ans)

3. Souffrance en lien aux représentations et croyances profanes initiales durant la période précédant l'annonce du diagnostic

Le délai entre l'apparition des premiers symptômes l'annonce de la maladie étend variable, quoi que bien plus rapide qu'il y a quelques années, va permettre au patient d'accéder à pléthores d'informations pertinentes au regard des symptômes présentés, corroborées comme nous l'avons énoncé précédemment par les indices cliniques distillés par les professionnels de santé. Aussi, la plupart des patients vont détenir un faisceau d'indications qu'ils vont usiter au travers de recherches sur Internet ou confronter à des expériences personnelles.

Je m'attendais à ça

L'usage d'Internet avant la consultation d'annonce est rapporté par l'ensemble des patients ayant développé les premiers symptômes de la maladie durant les 10 dernières années. Or, est-il nécessaire de le rappeler, les forums regorgent d'expériences vécues particulièrement douloureuses de patients, et ne reflètent par conséquent qu'une seule forme de vérité. Ainsi, la plupart des jeunes patients vont explorer les méandres de cette pathologie sous le prisme de supports informatifs recélant une réalité crue, éprouvante, parfois dénués d'explications rationnelles et de soutien émotionnel immédiat, en témoigne le discours de Gaël qui rapporte une réaction de stress et de douleur émotionnelle :

« *on a fait la ponction lombaire, il m'a mise sous cortisone, (…) et je regardais sur Google, il y avait marqué "sclérose en plaques" bien gros... je me suis dit que* ***je m'attendais à ça*** » (P14, femme, 24 ans)

« *j'ai pris mon tel j'ai cherché sur internet qu'on trouve toutes sortes d'infos sur la sclérose, il y avait un site internet où* ***il y avait 35 symptômes possibles*** *et j'ai commencé à regarder et j'en remplissais les ¾ donc c'est bon* » (P22, femme, 20 ans)

« *ce n'est pas le médecin, ce sont les « lu », et les « vécus » et les « écrits » que j'ai pu voir sur Internet. C'est ça qui m'a, comment dire, stressé un peu. Quand je vois l'évolution que ça pourrait peut-être avoir,* ***ça fait mal*** » (P15, homme, 46 ans)

Je connaissais une personne…

Les premières représentations et croyances des patients inhérentes à la pathologie peuvent également provenir du processus d'identification à des personnes présentant des symptômes de la maladie. Or, la perte d'autonomie, si elle est très fréquente auprès de la majorité des patients, est extrêmement variable dans son expression. Bien qu'elle témoigne de l'avancée et de la gravité de la pathologie, il faut souligner que l'apparition de déficits moteurs est dans majorité des situations cliniques lentement progressive, d'autant plus que les traitements actuels semblent montrer une efficacité notable dans la réduction du nombre et de l'intensité des poussées. Cependant, les cas cliniques les plus graves aux symptômes les plus visibles concentrent toutes les projections violentes et éprouvantes des croyances profanes véhiculées au sein des associations de patients, et de la sphère médiatique. Les patients les plus atteints sont alors les témoins vivants de cet impossible à vivre, impossible à dire, de cette réalité qui n'est alors plus seulement hypothétique mais matérialisée, synthèse de toutes les craintes, qu'il s'agisse d'un pronostic défavorable, la confrontation au réel de la mort, à un handicap sévère et au vécu de solitude :

« *Je connaissais une personne qui avait cette maladie, (…) cette maladie* ***a évolué très très vite****, elle était* ***grabataire****, elle a eu un enfant après avoir eu sa maladie. (…)* ***elle est décédée très très jeune*** » (P1, femme, 72 ans)

« *j'ai une amie qui a aussi une sclérose en plaques, depuis une bonne dizaine d'année… J'ai* ***vu un peu la maladie évoluer****, je sais où je mets les pieds* » (P2, femme, 55 ans)

« *Quand on a une collègue (…) toute jeune, elle était avec sa sclérose en plaques, elle marchait, ensuite avec le fauteuil roulant. C'est vrai que je l'ai vue baisser. Elle avait du courage aussi, avec son fauteuil roulant sur la fin, elle n'avait pas le choix.* ***Elle était toute seule*** » (P2, femme, 55 ans)

II. Expérience vécue du patient de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la SEP

1. Prolongement de la phase médicale exploratoire et annonce de la maladie : Entre préparation et effroi

A noter que les analyses n'ont révélé que peu de données relatives au contenu de l'annonce, le choc psychologique de l'annonce ayant été si intense que peu de patients n'ont été en mesure de m'en rendre compte.

Pas de choc psychologique, j'étais déjà préparé

Le parcours de soins de Gaël est le plus représentatif afin que l'on puisse saisir l'importance des différentes étapes initialement définies par la passation d'examens médicaux suivis d'une restitution au patient des résultats obtenus, des étapes qui s'avèrent au final être investies par les professionnels de la santé dans l'expectative d'amener le patient à s'approprier progressivement une nouvelle réalité, celle d'un patient porteur d'une pathologie singulière, mais également de permettre au patient un travail d'interprétation des données recueillies en vue de lui permettre d'effectuer un autodiagnostic préalable au processus d'annonce. Aussi, ces étapes, au cours desquelles les termes utilisés en référence à la sclérose en plaques se font de plus en plus précis sans toutefois que le diagnostic définitif ne lui soit communiqué, lui permettraient de se prémunir de la violence de ce verdict insoutenable, ce que Gaël semble confirmer un peu plus tard dans l'entretien (l'annonce a été effectuée quelques mois avant l'entretien) :

> « La première a été faite par une radiologue du service de neurologie. Et la seconde par une interne en radiologie, toujours dans le service de neurologie, (…). Dans ces annonces, rien n'était sûr. La toute première on m'a dit : « il faudra faire de plus amples des examens, il faudra faire une IRM cérébrale pour le savoir ». Après je suis allé dans le service de neurologie pour faire une ponction lombaire, une prise de sang. Et la seconde annonce, on ne m'a pas dit que c'était une sclérose en plaques, mais on m'a dit que j'avais des lésions dans le cerveau, et que ça allait en parallèle avec un diagnostic de sclérose en plaques. Aucun des deux ne m'a dit que c'était bien ça. (…) Ça peut nous faire penser à une phase de pré-annonce, dans le sens où **le mot n'a pas été posé**, mais pour mon vécu, le mot a été posé mais on ne m'a pas dit : « vous avez ». (…) la vraie annonce c'est donc la troisième que j'ai eue (…) J'ai eu un peu plus tard en effet un rendez-vous avec (*nom du neurologue*) » (P31, homme, 22 ans)

> « c'est la troisième et véritable annonce je puis dire, mais **ça n'a pas eu de choc psychologique** sur moi, parce que j'étais déjà préparé par les deux premières annonces. » (P31, homme, 22 ans)

Soyez courageuse, vous avez la sclérose en plaques

La stratégie défensive - évitement - usitée par les neurologues qui consiste à dispenser aux patients de nombreuses informations médicales afin de les amener à appréhender par mêmes le diagnostic de la maladie, rejetant alors toute responsabilité des potentielles conséquences émotionnelles de l'acte d'annonce :

> « *il m'a laissé poser mes mots, il m'a dit : « maladie inflammatoire », avec ma mère on s'est regardées, mon compagnon aussi, il m'a dit : « maladie inflammatoire, maladie inflammatoire, c'est quoi ? C'est la sclérose ? », il m'a dit : « oui* » (P14, femme, 24 ans)

Une autre attitude singulière d'un neurologue au moment de l'annonce du diagnostic est mise en évidence par Eve. La patiente semble s'indigner de la qualité de l'annonce de cette réalité déstabilisante, un message qui peut être interprété comme un manque de reconnaissance de la gravité de son nouveau statut ("c'est tout"). La verbalisation de l'expression "soyez courageuse" peut toutefois résulter d'une souffrance psychique latente chez le neurologue, et d'une tentative de réparer l'objet endommagé par des pulsions destructrices ; en effet, cette expression malheureuse peut traduire la mobilisation par le neurologue d'un mécanisme de réparation destiné à lui éviter d'éprouver des angoisses dépressives ou un sentiment de culpabilité :

« *il me dit : « **soyez courageuse, vous avez la sclérose en plaques** » et **c'est tout*** »
(P20, femme, 36 ans)

*« Continuez à travailler **tant que ça va** »* (P12, homme, 54 ans)

« *Vous **êtes effondré**, on vous dit « **profitez de la vie** » et vous vous dîtes pourquoi elle me dit ça ?* »
(P2, femme, 42 ans)

A la suite de l'annonce, une autre posture consiste rassurer le patient (mécanisme de fausse réassurance) afin de réduire la tension psychique éprouvée par ce dernier. Dans le cas présent rapporté par Vincent, le neurologue tente de redonner au patient la possibilité de maîtriser une situation clinique qui semble totalement lui échapper ; redonner au patient un peu de contrôle afin de l'empêcher d'éprouver un sentiment d'impuissance face à une pathologie à l'étiologie et à l'évolution incertaine :

« *il m'a dit : « **plus on est bien dans sa tête moins la maladie prendra le dessus** ». C'était un peu plus rassurant* » (P12, homme, 34 ans)

Il y a plein de traitements

D'autres patients révèlent la mobilisation par les neurologues de la rationalisation, destinée à supprimer ou du moins réduire fortement la tension psychique inhérente à l'expérience de détresse vécue, en présentant immédiatement au patient l'arsenal thérapeutique existant ainsi que les recherches en cours, afin d'encourager les sentiments d'espoir et de confiance à l'égard du médecin, des éprouvés positifs qui peuvent rapidement faire défaut au nouveau patient dans le contexte si douloureux de la sclérose en plaques :

« *il m'a annoncé ça tranquillement et il m'a dit : « vous êtes jeune, **il y a plein de traitements**, il y a plein de nouveaux traitements qui vont venir, le seul conseil que je peux vous donner c'est d'accepter tous les traitements qu'on va vous proposer et **faites confiance à votre neurologue**. »*
(P12, homme, 54 ans)

Le discours enthousiaste à propos des traitements va alors se substituer à l'espace d'expression de l'expérience vécue du patient, et protéger le médecin des affects négatifs projetés par l'individu meurtri :

« *je suis arrivée et le (nom du neurologue) avait du coup en main les IRM (…). Il m'a dit que j'avais les lésions qui avaient avancée par rapport aux IRM d'avril et qu'il n'y avait plus de doute possible, que c'était une SEP et* ***il m'a presque pas parlé de ça*** *(…)* ***il m'a tout de suite parlé des traitements*** » (P22, femme, 20 ans)

Simplement confirmé par téléphone

D'autres situations cliniques abordées par les patients se doivent d'être relatées, et témoignent de la souffrance et de la colère ressenties par ces derniers. La première expérience relatée par Alexandre rend compte de l'absence de cadre lors de l'annonce du diagnostic, une situation choquante pour le patient qui apprend le diagnostic de sa pathologie au cours d'un entretien téléphonique (cette situation clinique s'est déroulée il y a 10 ans) :

« *n'étant pas réellement averti de ce que c'était,* ***je l'ai très mal vécue****. (…) l'annonce a été faite par téléphone. (…) j'ai eu un appel de ma neurologue, (…) qui a simplement confirmé par téléphone que ce qu'ils cherchaient c'était bien ça, et que j'étais effectivement atteint d'une sclérose en plaques.* ***J'étais choqué*** » (P26, homme, 37 ans)

Dans le cas de Joël, c'est une infirmière qui face à sa détresse et son insistance décide de lui annoncer le diagnostic de la pathologie, se substituant alors à l'autorité médicale :

« *un jour j'ai vu qu'on m'a ramené une perf et un goutte à goutte, je dis : « c'est quoi qu'on me met ? », on m'a répondu : « c'est pour que vous retrouviez la forme », après c'est moi qui ai provoqué : « mais dites-moi » et ce n'est pas un docteur, mais une infirmière (…) qui m'a pris dans un local séparé (…), elle m'a dit : « asseyez-vous », je me suis assis, elle m'a dit : « Monsieur, vous êtes atteint d'une sclérose en plaques* » (P16, homme, 41 ans)

2. Sentiment d'abandon dans le cas de l'annonce de la SEP secondairement progressive

Une autre annonce dans la sclérose en plaques consiste à indiquer au patient son entrée dans une autre forme de la maladie, un basculement entre deux formes de sclérose en plaques aux caractéristiques cliniques distinctes : de la SEP rémittente récurrente à la SEP secondairement

progressive. Je me dois d'apporter une première remarque : une majorité de patients n'étaient pas en mesure de m'indiquer le type de sclérose en plaques pour laquelle ils étaient traités. Les propos des patients rapportés ci-dessous peuvent nous éclairer quant aux facteurs cliniques et psychologiques qui sous-tendent ce défaut d'information. Le désarroi des patients est corrélé à une réalité thérapeutique : il n'existe que très peu de traitements ayant démontré une efficacité dans la prise en charge de cette forme de sclérose en plaques, comme l'exprime Bernard :

> « *Il y a plusieurs types de sclérose**, je ne sais plus**. Au début **il me semble que j'avais** la rémittente, quand on fait des poussées, et maintenant j'ai la primaire progressive. Donc le traitement ça ne sert à rien, je pouvais arrêter, **c'est terrible*** » (P5, homme, 50 ans)

Le caractère soudain de l'évolution de la pathologie est également source de détresse chez les patients, un pronostic négatif qui semble également désarçonner le neurologue qui va parfois tenter de temporiser cette nouvelle annonce, une attitude qui peut engendrer de la défiance de la part du patient :

> « *J'avais l'impression d'être en rémission, j'allais bien. (...)* ***Puis après, d'un coup les choses ont évolué comme ça****, (nom du neurologue) m'a expliqué pas mal de temps après – on va dire quatre ans après, il m'a parlé de progressif (...)* ***il ne pouvait pas me le dire plus tôt ?*** » (P2, femme, 55 ans)

La gravité de cette nouvelle situation clinique va entrainer l'émergence d'un sentiment de doute, le patient refusant d'admettre l'impensable, à savoir vivre une pathologie devenue soudainement plus agressive dans son évolution et ne bénéficiant d'aucun traitement afin d'en ralentir la progression et les séquelles. L'incertitude et l'impuissance peuvent également être éprouvées par les médecins face à cette forme particulièrement virulente de la maladie face à laquelle la médecine est actuellement démunie. Les incertitudes et le manque d'espoir des médecins relatifs à ce type de sclérose en plaques vont alors être interprétés par les patients comme un manque d'honnêteté, de franchise, ce qui va alors un peu plus altérer la relation médecin-patient :

> « ***De la franchise****, on ne peut laisser les gens* ***dans un doute****, à savoir pendant des années on vous dit que je suis secondaire évolutive d'un coup on vous dit : « il y a un grand débat actuellement sur les formes primaires ou secondaires progressives ». Mais en même temps qu'est-ce que ça change, (...) ce n'est pas ça que je leur demande,* ***je demande simplement qu'ils soient clair*** *et que* ***j'arrête de devoir aller moi chercher les informations*** *notamment* ***celles d'espoir sur internet*** *» (P16, homme, 41 ans)*

> *« Le fait de me dire : « vous êtes en primaire évolutive progressive et pas en secondaire » c'est exactement l'exemple concret :* ***ils ne savent pas, ils ne savent pas*** » (P16, homme, 41 ans)

Une autre posture d'un médecin décrite par Fabrice consiste à minimiser la gravité de la situation clinique du patient et les conséquences physiques de la pathologie :

« *je lui reprocherais de* ***pas être assez franc****, de pas le dire clairement.* ***Il minimisait toujours un peu les choses*** *(…), il me dit : « vous revenez quand il y aura du nouveau », mais du nouveau il y en a tout le temps, ça régresse tout le temps. De toute façon on ne peut pas savoir non plus l'évolution donc il restait assez dans le vague, dans le flou, alors que maintenant je sais que j'ai basculé en progressive* »
(P24, homme, 59 ans)

Le doute concernant l'efficacité des traitements vient perturber l'acceptation de l'entrée dans une nouvelle forme de la maladie, en renforçant la défiance à l'égard du médecin, ainsi que les croyances profanes des patients. Le parcours thérapeutique de certains patients peut s'avérer chaotique, fait d'une succession d'essais de traitements, et d'arrêts thérapeutiques. Aussi, il n'est pas rare d'observer un rejet de l'annonce d'une forme secondairement progressive :

*« **il m'a fait supprimer le traitement de fond**, (…) et il m'avait dit : « est-ce que vous en sentez le bienfait ou pas ? » j'ai dit que non, comme les poussées étaient espacées - le traitement de fond c'est pour espacer les poussées. On ne sait pas, rien n'est prouvé non plus, on nous dit que c'est ça, mais dans mon cas je ne pouvais pas savoir. J'ai arrêté le traitement en 2000, j'ai eu ma poussée en 2006 mais là je n'ai rien entre 2006 et 2015 (…) il dit que c'est une forme progressive (…), mais je n'ai pas ça, alors je ne sais pas (…) il m'a dit que* ***si ça me fait plaisir de penser que c'est la rémittente…*** »
(P32, femme, 62 ans)

3. <u>Lorsque la maladie détonne dans la vie des patients</u>

Profond sentiment d'injustice et d'incompréhension

La maladie vient bousculer l'individu dans son rapport à soi, à la collectivité, au monde. L'atteinte de sa corporéité associée à un changement de statut - individu sain-individu malade, vient ébranler le socle de l'identité de la personne (« je ne suis pas une sclérose en plaques, je suis - qui a une sclérose en plaques », P13, femme, 35 ans), détruire ses références, briser les symboles. En résulte alors l'émergence d'un sentiment d'incompréhension et d'injustice :

« j'ai marché droit et j'ai parlé à quelque chose en disant que **c'était putain de dégueulasse** et que j'étais encore dans cette phase très « **c'est la faute de l'univers** », « pourquoi suis-je le jouet du destin ? » en mode très shakespearien donc j'ai dit : « pourquoi ? » et « qu'est-ce que j'ai fait ? » et certainement des choses un peu moins fleuries » (P13, femme, 35 ans)

« Pourquoi moi ? Qu'est-ce qu'il y a ? Est-ce que c'est familial ? Où est-ce que j'ai chopé ça ? ça a duré quelques mois quand même. **Beaucoup d'interrogations** » (P12, homme, 54 ans)

L'incompréhension et l'incertitude du patient sont alors parfois alimentées par des attitudes divergentes des praticiens quant à la gravité de la situation clinique :

« c'est **tellement différent d'une personne à l'autre** qu'on ne sait pas, il y a d**es médecins qui nous disent que ce n'est rien** (…) il faut vivre avec et faut presque l'oublier, il y en a **d'autres qui nous disent que c'est plus grave** et qu'il faut faire attention puisqu'il y a des choses à faire ou à ne pas faire donc **je ne sais pas sur quel pied danser**, je ne sais pas si ce que je fais est bien ou non, (…) on n'est pas assez informé sur notre propre SEP » (P30, femme, 39 ans)

Tout a basculé, c'est une bombe

L'annonce du diagnostic reste le moment d'acmé de la tension psychique du patient, de ses interrogations, de ses peurs, explorant alors cet inconnu qui s'impose à lui, fait de renoncements et de remaniements psychiques importants. La violence de l'événement s'exprime dans le discours des patients par l'usage de métaphores qui rendent compte de l'impact psychique et physique de cette expérience d'anéantissement :

« très mal (…) on était un peu **assommé** ma femme et moi (…) l'annonce, **c'est lourd**. Quand on vous annonce ça, il y a beaucoup de choses qui **s'écroulent** autour de vous. C'est pour ça que j'ai eu ce raisonnement d'aller chez mes amis et de leur annoncer ça » (P12, homme, 54 ans)

« on se prend une **baffe »** (P14, femme, 24 ans)

« un **coup de massue**, tout en sachant que je m'y attendais plus ou moins (…) quand la certitude est arrivée, émise par un professeur, ça fait mal ! » (P15, homme, 46 ans)

« c'est **une bombe** qui vous **tombe sur la tête** » (P20, femme, 69 ans)

« **tout a basculé** (…), en trois jours de temps **tout a valsé**, c'est vrai que j'ai pas eu le temps de me faire du soucis avant. En attendant, quand est-ce que j'aurais la prochaine poussée ? Quand est-ce qu'il faudra commencer à prendre des médicaments ? » (P29, femme, 50 ans)

Pour d'autres patients, c'est la crainte d'être réduit à ce mal enfin identifié qui est source d'angoisse, que cette identité de malade ne se substitue finalement définitivement à son vécu subjectif passé :

« **ça été dur** parce que j'avais l'impression que tout le monde me voyait (prénom)-19 ans-SEP, ça faisait un bloc, j'étais plus une étudiante, j'étais plus passionné d'art, j'étais plus tout ça, j'étais juste (prénom)-SEP on va dire que je pense que ça était beaucoup plus dur une fois l'annonce faite qu'avant mais pour moi » (P22, femme, 20 ans)

Les réactions psychologiques post-annonce sont extrêmement variées auprès des patients de l'étude. L'apparition d'affects dépressifs est relevée dans le discours de nombre d'entre eux, comme en témoignent les vécus d'Albertine et de Jean :

> « *Comment l'avez-vous vécue ?* **Mal**. (…) **je me négligeais complètement**. Complètement. **Je faisais que pleurer**, (…) je me suis dit : « prends sur toi, tu as tes enfants en bas âge, il faut quand même réagir. (…) maintenant tu sais ce que tu as, et tu vas te prendre en main » (P1, femme, 72 ans)
> « **tout s'effondre**, d'abord **vous voyez tout noir**. Tous les projets que vous avez, les projets de vos enfants, leurs études, la maison, tout s'effondre » (P12, homme, 54 ans)

Je ne servais plus à rien

La perte de ses repères, d'une part de son identité engendre une diminution importante de l'estime de soi du patient, une dévalorisation à mettre en lien également aux conséquences physiques de la sclérose en plaques et la crainte du handicap, une situation insoutenable pour de nombreux patients au regard des attentes de notre société :

> « Ça me dégradait (…). Je pensais que **je n'étais plus rien**. Que **je ne servais à plus rien** » (P10, homme, 54 ans)
> « **vous n'êtes rien devant cette maladie**. (…) quand on vous annonce une maladie **vous n'êtes plus rien** » (P12, homme, 54 ans)
> « je me suis dit quand je suis sorti de chez lui : « ça y est, **je suis foutu** » (P27, homme, 59 ans)

Je vais me battre

Les premières déceptions laissent la place chez de nombreux patients à un esprit combatif, déterminés à se réapproprier activement une situation qu'ils ont dû vivre passivement, afin de tenter de donner un nouveau sens à leur vie, un combat mené parfois contre une maladie que ce dernier va alors personnifier, comme Mesut, un « combat permanent » selon Sarah :

> « *j'étais dans un esprit combatif, il ne fallait surtout pas que je laisse de la place à la maladie. C'était quelqu'un d'autre. La maladie je l'avais personnifiée, et c'était quelqu'un d'autre que je voulais exclure de ma vie* » (P26, homme, 37 ans)

> « *depuis deux ou trois mois que je sais que je suis malade, je pense être encore dans la période où* ***j'avale la pilule****. (...) C'est un mélange de bien et de mal, pas trop mal dans le sens où j'essaie de réagir le mieux possible,* ***j'essaie de me battre pour aller de l'avant****, et* ***mal parce que ça ne fait jamais plaisir*** » (P31, homme, 22 ans)

« *ça devient une* ***gymnastique mentale*** *en fait.* ***Tu es en combat permanent*** » (P13, femme, 35 ans)

C'était un soulagement

D'autres patients vont alors rapporter un vécu de soulagement, les premiers symptômes ayant engendré l'émergence d'un certain nombre de croyances à propos de pathologies dont ils seraient porteurs à la gravité souvent amplifiée (« il vaut mieux ça qu'un cancer », P9, femme, 21 ans), l'annonce de la SEP venant ainsi clore ce temps d'incertitudes, de détresse. L'annonce va également formaliser une situation clinique et ouvrir la possibilité de la mise en place de traitements :

« Quand j'ai eu « sclérose en plaques » dans la voiture, là **je me suis mis à pleurer**. Parce que pour moi c'était une **maladie grave voire mortelle** (…) puis en fait **j'étais soulagée** parce que je n'étais pas folle. Quand on m'a dit que j'avais des lésions au cerveau, la première chose que j'ai dit : « alors je ne suis pas folle ». On ne m'a pas dit que j'étais folle, mais que c'est moi qui me créais mes symptômes, que c'était psychologique, donc sur le coup **c'était plus un soulagement**, **d'avoir une « vraie maladie** » (P34, femme, 21 ans)

« **je me suis mise à pleurer**, parce que **je ne m'y attendais pas**. (…) je pensais au bébé (…) j'avais qu'une hantise c'est qu'il me dise que j'avais une tumeur cérébrale, mon mari est mort de ça (…) je ne vais pas dire que **j'ai été soulagée** ce serait malheureux, mais je me disais : « **Au moins je suis vivante** » » (P21, femme, 36 ans)

« c'est peut-être bizarre de dire ça mais **ça a presque été un soulagement** de me dire que tous les problèmes que j'avais s'expliquaient enfin et que maintenant **je pourrais bénéficier de traitements** et espérer que ça aille mieux » (P22, femme, 20 ans)

Je ne voulais pas y croire

Le vécu de cette expérience traumatique peut avoir pour conséquence immédiate le rejet de cette réalité trop violente pour être intégrée dans le maillage des signifiants du sujet. Cette expérience reste de l'ordre de l'impossible, de l'innommable, de l'indicible :

« *Je redoutais que ce soit vrai, je voulais pas y croire, c'était* ***pas possible*** » (P19, femme, 36 ans)

« après on se dit, c'est peut-être quelque chose d'autre » (P14, femme, 24 ans)

« *je ne m'attendais pas à ça, je pensais qu'on allait me trouver une maladie, un cas sur 1 million, que j'aurais cette maladie, mais pas une sclérose en plaques.* ***C'était hors de question que ça soit ça****,* ***ce n'était pas possible****.* ***Pour moi ce n'était pas les symptômes d'une sclérose en plaques*** » (P33, femme, 36 ans)

Sur le moment je n'ai pas réalisé

Le traumatisme de l'annonce s'accompagne souvent d'un vécu de sidération, d'effroi, d'un gel de la pensée. L'appareil psychique n'est plus en mesure de traiter les informations qui lui parviennent, de les élaborer, de les symboliser, de les assimiler :

« *Je me dis qu'on me l'a pas annoncé en fait (rires), mon neurologue c'est apparemment un peu un ours, est-ce que c'est lui qui n'était pas clair ? Est-ce que c'est moi qui n'ai pas voulu comprendre ? (...) c'est peut-être moi qui ait mal compris, qui ait peut-être pas voulu comprendre je ne sais pas (...) je me voyais pas concernée par l'histoire au début, on parlait de quelqu'un d'autre, au fur et à mesure j'ai accepté, j'ai vu que c'était moi*. » (P19, femme, 36 ans)

« j'étais un petit garçon de 17 ans ½. (…) j'ai pris ça comme ça, sans plus. Je suis malade et puis voilà. » (P25, homme, 43 ans)

« **Aucune réaction**. **Sur le moment je n'ai pas réalisé**. (…) on pense « fauteuil roulant », sans savoir ce qu'est vraiment la maladie, et quelles conséquences, **c'était l'inconnu**. J'ai mis du temps à me rendre compte de ce que c'était, ça a mis presque un an après l'annonce du diagnostic où là c'était plus difficile. Et j'ai dû commencer un suivi psychologique. » (P33, femme, 36 ans)

Maladie incurable, qui dit incurable dit mort

Les représentations sociales et croyances des patients relatives à cette pathologie vont amplifier le vécu de détresse des patients, comme le souligne Julia (35 ans), pour qui « La seule chose qui entre en compte c'est l'imaginaire qui est pire que la réalité ». Or les représentations fantasmatiques de la SEP sont négatives pour les patients qui associent immédiatement cette maladie incurable à l'éventualité d'une rencontre avec le réel de la mort :

« **La mort, la mort** (…) initialement on ne se rend pas compte, on n'a pas directement en tête l'évolution de la maladie, on n'est pas au courant des différents types de maladies » (P26, homme, 37 ans)

« c'était synonyme de **maladie grave**, une maladie incurable, finalement **qui dit maladie incurable dit mort** » (P26, homme, 37 ans)

« plus jeune je me disais : « c'est quoi cette maladie ? **Si je l'ai, je me tue** » (P14, femme, 24 ans)

« quand on vous lance "sclérose en plaques", et que c'est comme si maintenant on vous lançait "**cancer"** (…) **un cancer qui ne se soigne pas** » (P29, femme, 50 ans)

Le caractère aléatoire de l'évolution de la pathologie, associé à l'incertitude concernant l'apparition et l'intensité des prochaines poussées, dans le cas d'une sclérose de type rémittente-récurrente, va profondément bouleverser le quotidien de patients qui vont alors vivre dans la crainte de la survenue de cette manifestation symptomatique et de ses conséquences de plus en plus handicapantes :

« tout de suite c'était **la fin de vie**, je me suis dit : « ça y est, mon temps est compté, j'ai **une épée de Damoclès sur la tête**, il faut que **je me dépêche de vivre**, il ne faut pas que je perde de temps » (P26, homme, 37 ans)

Certains patients vont développer une pensée plus mystique quant à l'origine de la pathologie. C'est le cas par exemple de Judith, dont la mère est également atteinte de la pathologie. Dans un élan de désarroi face aux séquelles de sa maladie, Judith va s'adresser à une entité divine en lui demandant instamment de préserver sa mère, en lui attribuant une partie de sa pathologie. « Peu de temps après », Judith va faire l'objet de sa première poussée inflammatoire :

« Peu de temps avant que je développe ma maladie et qu'elle me soit annoncée, ma mère a fait une poussée et elle était vraiment super pas bien. A ce moment-là j'étais peut-être encore plus dans un concept qu'il y a un dieu. Je lui ai juste dit que je voulais bien en prendre une partie si ça pouvait ne pas m'enlever ma maman. Et peu de temps après, je l'ai développée. Donc je pense qu'il y a quand même, fatalement je suis humaine, forcément. Il y a eu un truc qui s'est dit ok, c'est peut-être une coïncidence (…) tu ne peux pas me donner un truc juste gratuitement. Il faut que je te donne quelque chose en échange » (P13, femme, 35 ans)

Je referai confirmer le diagnostic

Le rejet de la maladie couplé aux vécus parfois difficiles de la phase des examens, de parcours d'errance diagnostique ou de la perception de l'incertitude des soignants (« d'abord on me dit : « oui, c'est la SEP », puis on me dit : « c'est une suspicion ») vont amener de nombreux patients à engager une demande d'avis complémentaire :

« j'avais décidé, ce dont j'ai parlé avec mon entourage, donc j'ai dit que s'il me trouvait une sclérose, même s'il me trouvait quelque chose d'autre, de grave, je referais confirmer le diagnostic, ce que je suis allée faire » (P14, femme, 24 ans)

« j'ai eu mon dernier rendez-vous chez le neurologue, je me suis demandé si je ne devais pas aller voir un autre neurologue pour avoir un autre avis, parce que d'abord on me dit « oui, c'est la sclérose en plaques », puis on me dit : « une **suspicion**… » Alors déjà ça ne veut pas dire vraiment c'est une **supposition** » (P6, femme, 35 ans)

« Les parents ou des amis qui sont sur Paris m'ont pris rendez-vous avec un neurologue sur Paris à la Pitié-Salpêtrière et donc on a été le voir en février. (…) quand je suis retournée le voir au mois de mars, je lui ai dit : « écoutez, j'ai été voir le professeur X sur Paris… », et en plus c'est un monsieur très jovial, très très accessible ».

Ce comportement est également lié à la qualité de la relation avec le médecin (« j'avais une boule quand j'y allais, je n'y arrivais pas à avoir de contact avec lui ») :

Alors il n'a pas du tout apprécié. Il m'a dit : « mais pourquoi vous contestez mon… » Je lui ai dit : « non, je voulais avoir un deuxième avis pour savoir exactement et pour comprendre ce qui pouvait m'arriver », mais il n'a vraiment

pas apprécié ! (…) j'ai changé, après la poussée (…) Parce que j'avais une boule quand j'y allais, je n'y arrivais pas à avoir de contact avec lui. » (P3, femme, 59 ans)

Il aurait fallu que l'annonce soit faite en binôme

Le sentiment de solitude et d'abandon est prégnant parmi les patients de notre recherche. Aussi, parmi les attentes des patients inhérentes à l'acte d'annonce et à ses conséquences psychiques immédiates ou différées, on peut noter une demande relative à un soutien psychologique dans l'après-coup traumatique, voire inscrit dans la démarche d'annonce par une complémentarité entre l'annonce émise par le neurologue et la possibilité d'une élaboration du vécu initié par un psychologue qui aurait alors eu l'occasion de saisir les signifiants usités durant la consultation :

« *vous avez besoin de quelqu'un. (...) Vous avez besoin de faire le point avec vous* » (P2, femme, 55 ans)

« à ce moment il aurait fallu que l'annonce soit faite en parallèle, (...) ça doit être fait en binôme, alors je ne sais pas psychologue-neurologue, (...) je pense qu'il doit y avoir ***un protocole qui doit être établi****, quelque chose de plus clair qui réponde aux questions des gens, on ne les laisse pas partir dans cette merde comme ça* » (P16 , homme, 41 ans)

4. Intersubjectivité et empathie perçue lors de l'annonce du diagnostic

a) Qualités humaines et attitudes des neurologues

De nombreux patients ont rapporté la brièveté de leur échange lors de l'annonce du diagnostic de la maladie. Dans le cas présent, Cindy relate la perception d'un manque prégnant d'implication et d'investissement du neurologue dans son interaction, engendrant un vécu d'amertume et de colère pour Cindy qui s'est retrouvée dans une situation de passivité, subissant les agissements désincarnés de son médecin ("bâclé, bouclé en 15 minutes") :

« *le rendez-vous a duré 15 minutes, il était entrecoupé 10 fois par quelqu'un qui ne supportait pas ses corticoïdes (...) une infirmière venait tout le temps, il se perdait dans ses ordonnances. Après il m'avait prescrit tous les trucs pour les effets secondaires et puis : « Au revoir, à bientôt », on refixe un rdv, ça s'est fait très rapidement, lui il m'a annoncé la SEP par rapport aux IRM puis ça a tout de suite été les traitements qu'il faut mettre en place. Ça a été* ***bâclé bouclé*** *en 15 minutes* » (P22, femme, 20 ans)

Il en va de même pour Bertrand qui a éprouvé un sentiment de frustration ainsi qu'un sentiment de colère lorsqu'il est amené à aborder la qualité de son échange à son neurologue, soulignant l'écart existant entre la gravité du moment et l'attitude adoptée par le médecin. Sa colère est importante, il en vient à dépersonnaliser le soignant par l'usage du pronom impersonnel "on" :

> « *j'ai l'impression que c'était pas un sujet tabou mais c'était : « on vous l'a dit, quelqu'un s'en est* ***débarrassé****, et maintenant on va vous faire ce qu'on fait actuellement pour la forme rémittente récurrente* » (P16, homme, 41 ans)

La violence de l'acte d'annonce engendre cette intrusion profonde de l'image traumatique dans le psychisme des patients ("ça m'atteint profondément") à l'origine de profonds remaniements psychiques Aussi, si cette expérience perturbante n'est pas initialement soutenue psychiquement par le neurologue, le patient pourra éprouver un sentiment d'abandon qui va en retour renforcer l'aspect traumatique de l'événement :

> « *C'est peut-être mieux ça que tourner autour du pot. Au moins* ***vous le prenez dans la figure*** *et on n'en parle plus (...) Disons que ça a été «* ***prends-toi ça et c'est tout*** » (P15, homme, 46 ans)

> « *quand on me dit des choses très désagréables et qu'on me traite de façon vraiment très désagréable, ce qui m'est arrivé, (...)* ***ça me choque****,* ***ça m'atteint en profondeur et j'ai pas l'énergie de me battre sur le coup*** » (P23, femme, 53 ans)

Sèchement, franchement, froidement

De nombreux patients ont rapporté le détachement émotionnel de certain neurologue moment de l'annonce de la maladie. Les exemples de discours cités ci-après ne sont qu'une partie des propos rapportés par les patients, convergents tous vers le même état de fait. Cette absence d'investissement émotionnel dans le contexte précis de cette expérience bouleversante va accentuer la brutalité du message délivré le profond sentiment de solitude qui en découle ("à moi de me faire mon opinion sur moi-même") :

> « *5-10 minutes c'était fait. (Silence) ça a été rapide. (...) il a pris les mots que j'aurais pu comprendre à mon niveau* » (P15, homme, 46 ans)

> « *il m'a dit : « suivant les résultats vous avez une sclérose en plaques de type progressive ». (...) il n'a pas fait un roman, je veux dire en une phrase ça suffit (...) le (nom du neurologue) m'a dit : « pas de doutes c'est ça » (...)* ***Sèchement, franchement, froidement*** » (P15, homme, 46 ans)

« *Ma copine (...) était venue avec moi pour les résultats chez mon docteur à (nom de la ville) et elle avait été choquée de la* ***froideur*** *qu'il avait de m'annoncer les choses, elle me dit : « je comprends pas, il n'a pas de sentiments, il n'a pas d'âme ton docteur » (...). En étant* ***froid*** *c'est* ***à moi de me faire mon opinion sur moi-même*** » (P19, femme, 36 ans)

C'était trop brutal

Si cette réalité vient s'immiscer dans le vécu de l'individu, happé par une souffrance innommable, de nombreux patients ont perçu le processus d'annonce comme un acte d'une extrême brutalité. Aussi, il arrive que le vécu de cette rencontre destructrice de l'individu à cette réalité profondément déstabilisante s'articule au vécu d'attitudes du neurologue perçues comme dénuées de certaines qualités humaines :

« c'était (*nom du neurologue*) de (*nom de la ville*) qui est **un peu brut de fonderie**, pour pas dire plus. (…) A part cet aspect psychologique qui est important, (…) je dis juste qu'il a une **approche psychologique qui est un peu dure**. (…) Pour moi (*nom du neurologue*) **était trop brutal** » (P12, homme, 54 ans)

« je lui ai dit qu'il était un peu **trop brutal** de l'avoir annoncé, il a dit « écoutez, les statistiques ont été faites et c'était la meilleure des solutions », il pouvait pas savoir comment moi j'allais réagir parce que chaque personne réagit différemment, **je suis sortie livide de chez lui** » (P29, femme, 50 ans)

Vous avez des médicaments

Toute expérience traumatique engendre un vécu de solitude, d'impuissance face à cette réalité insupportable, insoutenable qui s'est présentée à un patient alors dans l'obligation de la subir passivement. Ce sentiment peut alors être atténué si le neurologue identifie le vécu douloureux du patient, lui le restitue, ce qui aura pour conséquence de légitimer cette expérience et donc permettre au patient de se sentir reconnu dans sa souffrance ("ça va être dur"). Le médecin peut lui signifie sa disponibilité (« sachez que vous n'êtes pas seul »), une attention fondamentale pour réduire un sentiment de solitude commun dans toute rencontre traumatique, et s'il permet au patient de renouer avec l'espoir en lui des attentes formulées par Antoine :

« D'entrée **il faut le dire** (…) : « **ça va être dur ce que vous allez vivre** mais **sachez que vous n'êtes pas seul** » et s'il y a des moyens pour contrer ça. (…) il faut prévenir : « **on ne sait pas comment ça va évoluer** mais sachez que **vous êtes l'acteur principal de votre maladie** » (P16, homme, 41 ans)

Or, si la mission principale du médecin consiste à accompagner médicalement le patient en faisant usage de son art, Antoine relate son vécu de l'annonce en insistant sur l'absence d'humanité du

neurologue dont le discours et l'attitude sont essentiellement centrés sur les propositions thérapeutiques, sans répondre aux attentes précédemment énoncées et qui constituent l'essence d'une relation centrée sur le patient. Le patient souligne alors un sentiment d'abandon et d'impuissance, projeté seul dans cette réalité saisissante, angoissante et assailli de nombreuses questions :

> « si on vous dit juste : **« vous avez des médocs et bonne chance** », pour moi ce n'est pas suffisant : « on vous verra dans 6 mois, on fera une IRM », qu'est-ce que je fais pendant 6 mois-là ? Qui répond à mes questions ? Ce n'est **pas évident** » (P16, homme, 41 ans)

Il m'a très bien annoncé la chose

Si la majorité des jeunes patients sont fortement éprouvés par le processus d'annonce et parfois très critiques à l'encontre des médecins, certains discours plus positifs se doivent d'être relevés, à l'instar de Camille :

> « *dans la forme mon neurologue m'a très bien annoncé la chose, il n'a pas été brutal, (…) il a mis les formes (…) Il a bien présenté les choses* » (P9, femme, 21 ans)

Un facteur important peut contribuer à l'établissement et au renforcement du lien de confiance, dans une pathologie marquée par le doute permanent du patient (« je ne pouvais pas le mettre en doute »), et ainsi optimiser l'engagement thérapeutique du patient : la perception de ce dernier concernant les compétences professionnelles du neurologue en charge de l'annonce et de sa prise en charge.

> « *je vous avoue que j'ai regardé s'il était bon, sur Internet, je me suis quand même renseignée, donc* ***ça m'a plus rassurée*** *d'être devant lui, si c'est lui qui me disait que j'avais vraiment ça, c'était que c'était vrai,* ***je ne pouvais pas le mettre en doute****. (…) c'est un professeur aussi, c'est (grade et activités parallèles du neurologue). Donc c'est* ***rassurant*** *aussi de se dire que c'est lui qui gère (nom de structure) c'est lui qui gère aussi les recherches, il est chercheur aussi* » (P14, femme, 24 ans)

b) <u>Perception de l'état émotionnel du patient et prise en compte de sa singularité : Se sentir considéré</u>

Il minimisait toujours les choses

Certains médecins confrontés à la détresse du patient, à la difficulté de lui signifier certaines singularités potentiellement angoissantes de la pathologie, à l'incertitude du pronostic, vont mobiliser

des stratégies défensives dans cet espace intersubjectif. Ces réactions vont alors être perçues par les patients comme une minimisation de leur vécu, et par conséquent une entrave à la communication, un manque de sincérité et de considération et de reconnaissance d'une situation clinique vécue comme alarmante, une situation qui va être à l'origine d'une défiance importante du patient voir même de la mobilisation par les patients des mêmes défenses, avec le risque d'une mauvaise observance thérapeutique (« j'ai pris ça par-dessus la jambe ») :

> « *j'ai été suivi, c'était à (nom de la ville) par (nom du neurologue)* ***qui m'a absolument pas inquiété****. (…)* ***j'ai pris ça par-dessus la jambe*** » (P18, homme, 45 ans)

> « *au début* ***j'avais l'impression qu'il m'annonçait ça comme s'il m'annonçait que j'avais une grippe*** *ou un truc…* ***comme si ce n'était pas si grave*** *(…), j'avais l'impression qu'il me disait : « oui vous avez la SEP mais ce n'est pas, on n'en meurt pas, y'a des traitements* » (P30, femme, 39 ans)

> « *je lui reprocherais de pas être assez franc, de pas dire clairement (…)* ***il minimisait toujours les choses*** *(…) il* ***restait assez dans le vague, dans le flou*** » (P24, homme, 59 ans)
> « *Je dirai* ***qu'il ne jugeait pas assez cette maladie****, que c'était* ***un cas pas assez important pour lui****. C'est comme ça que je l'ai interprété, peut-être que c'est pour me soutenir ou pas m'attaquer trop brutalement qu'il était comme ça, mais moi j'ai pris ça comme si j'étais un cas pas assez important pour lui,* ***pour qu'il s'en occupe sérieusement*** » (P24, homme, 59 ans)

On n'est pas une maladie ambulante

Le sentiment de déconsidération est prégnant auprès de la grande majorité des patients de la recherche. Or, par cette reconnaissance obtenue auprès des médecins, le patient se voit conforté comme porteur d'une histoire singulière auprès de sa communauté. La souffrance de l'annonce et de la maladie est telle qu'elle fait vaciller la perception que l'individu a de son intégrité, une dépersonnalisation à l'œuvre (« on est des numéros », « on n'est pas une maladie ambulante », …) qui renforce encore un peu plus le vécu de solitude du patient :

> « *Le* ***neurologue****,* ***c'est aussi une attention qu'on vous porte****,* ***se sentir considéré dès l'annonce****.* ***On n'est pas une maladie ambulante*** *(…) le fait qu'un médecin prenne la globalité du truc, c'est vrai que c'est rassurant. Au final, ça* ***estompe le sentiment de solitude*** *par rapport à la maladie* » (P26, homme, 37 ans)
> « *j'attends qu'il prenne en considération le patient dans sa globalité, pas forcément juste un patient, une maladie, un traitement. C'est le* ***patient dans sa globalité****.* ***On peut pas résumer un patient à une maladie****, ce n'est pas possible* » (P26, homme, 37 ans)
> « ***Je suis un être humain*** *qui a une pathologie pas l'inverse. Je pense que c'est* ***primordial*** *dans le rapport soignant-soigné* » (P13, femme, 35 ans)
> « *Partout* ***on est des numéros*** *(…)* ***Je sais qu'on est des numéros*** » (P8, femme, 58 ans)

5. Impressions de non-dits, vécu d'incertitude, et attentes du patient

J'en attendais trop du médecin

L'annonce du diagnostic engendre un vécu de non-sens, accentué par les nombreuses incertitudes éprouvées dans la phase précédant ce temps de vérité, un vécu de solitude profond et d'incompréhension. La figure du médecin est alors parfois massivement investie en tant que figure principale d'attachement, un « sauveur » pour Yves, censé lui apporter de la sérénité, du soutien, des réponses claires dans une pathologie où l'incertitude prime :

*« Un **chercheur**, un **sauveur** presque. Je le vois comme un sauveur. J'espère qu'il se casse un peu la tête et pas qu'il soit passif devant la maladie » (P15, homme, 46 ans)*

Ils ne savent pas

En effet, une des informations essentielles relatives à cette pathologie, est le caractère incurable de la SEP. La médecine est alors mise en échec. Les médecins se doivent de gérer une potentielle crise de confiance avec des patients en grande demande d'informations, de certitudes, de solutions thérapeutiques, afin de se départir du sentiment d'impuissance qui les étreint. L'espoir disparait progressivement, et laisse la place au sentiment de déception voire de désarroi, face à une médecine qui doute et qui peut être alors remise en question ; les médecins sont alors perçus comme hésitants (« il ne sait pas »), tentant de masquer la vérité (« les médecins n'osaient pas trop dire ») :

« *il est clair que j'en attendais trop du médecin, du neurologue parce que je voulais des réponses à tout quoi, il ne les avait pas, donc c'était aussi une certaine déception* » (P24, homme, 59 ans)

« *les médecins **n'osaient pas trop dire**, c'est ça que je leur reproche un peu.* » (P14, femme, 24 ans)

« *J'attends de lui **qu'il me dise les choses**, ce que **je risque ou ce que je n'y risque pas**, la **probabilité** pour que ce **soit de la sclérose au que ce soit quelque chose d'autre**, dans la mesure où le traitement actuel se maintient (...) par contre j'ai un excellent médecin généraliste, en qui j'ai totalement confiance* » (P13, femme, 35 ans)

« *je me souviens encore de ses mots quand je lui ai demandé l'évolution, il m'a dit : « c'est différent de chaque patient, l'évolution ou la stagnation de la maladie est différente sur chaque patient, ça peut durer 10 ans comme ça peut durer 1 an »* ***il ne sait pas***, ***il ne sait pas*** » (P15, homme, 46 ans)

« *quand j'essayer de lui poser des questions pourquoi comment,* ***j'ai pas mes réponses****, il, c'est j'aurais voulu qu'il me dise : « vous avez une sclérose en plaques qui est plutôt comme ça, faudrait faire si, faudrait faire ça », qu'il me donnes des mots, mais non mon neurologue* ***ne m'a jamais rien dit*** *(…) qu'on me dise la finalité de l'histoire peut-être parce que là j'aime pas parce que je sais pas où je vais, ce que j'aurais apprécié (…), une finalité, avoir un nom, quelle type de sclérose que j'ai, (…) il peut pas me le donner* » (P19, femme, 36 ans)

On reste quand même dans le doute

L'entrée dans la maladie engendre l'émergence d'affects négatifs, une effraction psychique qui parait insupportable pour le patient qui usera de stratégies défensives afin de réduire l'état de tension interne qui régit alors son psychisme. L'évitement de cette expérience bouleversante et de son nouveau statut de patient vont le conduire à remettre en question dès l'annonce et tout au long du parcours de soins le diagnostic émis. La recherche active d'une autre pathologie – stratégie centrée sur le problème - permet au patient de surmonter le vécu d'impuissance d'une pathologie évolutive qui leur échappe. Cette défiance inhérente au vécu traumatique est renforcée par les propos de certains médecins lors de la phase d'exploration clinique (« pour vérifier, on va faire une prise de sang pour éliminer une autre maladie ») voire des affirmations erronées lorsque le neurologue écarte d'emblée la possibilité de ce diagnostic qui s'avèrera finalement positif (« il y a très peu de chance que ce soit ça », en fin de compte il s'est avéré que c'était bien ça ») :

« *on reste quand même dans le doute, on se dit : «* ***on me dit une autre maladie*** *» donc évidemment* ***je me suis faite toutes les maladies auto-immunes*** *(…) j'ai regardé toutes les maladies, je les connais toutes par cœur* » (P14, femme, 24 ans)

« *ça peut être autre chose, je cherche d'ailleurs d'autres… à côté aussi quoi* » (P24, homme, 59 ans)

« *à la limite à l'époque j'avais moins de doute sur la sclérose en plaques que maintenant* » (P24, homme, 59 ans)

« *je suis aussi en train de faire une recherche si c'est une maladie de Lyme parce que ça y ressemble beaucoup, les symptômes sont pratiquement les mêmes, mais elle est très très dure à diagnostiquer, surtout en France* » (P24, homme, 59 ans)

« le neurologue a plutôt mis en doute : « oh non de toute façon avec votre âge », j'avais 40 ans - « votre âge et votre sexe, ***il y a très peu de chance que ce soit ça*** *».En fin de compte,* ***il s'est avéré que c'était bien ça*** » (P24, homme, 46 ans)

On n'est qu'un pion dans ce milieu

De nombreux patients expriment alors leur colère à la suite de situations d'errances diagnostiques, d'avis médicaux contradictoires, qui vont alimenter encore un peu plus la méfiance des patients envers les professionnels de la médecine, d'éprouver un sentiment d'impuissance envers ce corps meurtri dont les symptômes de plus en plus présents lui échappent et qui parfois ne sont pas reconnus par le monde médical. Pierre a par exemple consulté plusieurs neurologues avant que le diagnostic de SEP lui ait été confirmé il y a seulement 5 ans. Il éprouve alors le sentiment de ne pas être reconnu dans son expérience subjective de la maladie, « un pion » :

« de la ***colère****, parce (...) que personne n'a trouvé cette maladie assez grave, c'était sérieux, alors j'ai vraiment la rage contre tous les médecins. Je me disais que c'était vraiment pas normal ce qui m'arrivait. Le neurologue à (nom de la ville) regarde l'IRM de la colonne vertébrale et il dit que ce n'est pas normal que l'autre neurologue n'ait rien vu, c'est là que je me suis dit « ce n'est pas normal, ils se foutent tous de moi ». (...)* ***On est qu'un pion dans ce milieu*** *» (P5, homme, 50 ans)*

Le cas de Jérôme est également éloquent et témoigne du parcours parfois erratique des patients avant d'entrer enfin dans le parcours de soins pour la prise en charge de leur pathologie. Alors que les symptômes se multiplient et apparaissent avec une intensité croissante, Jérôme obtient une première consultation auprès d'un ophtalmologue, qui se fait rassurant, puis chez son médecin généraliste qui l'amène à effectuer plusieurs opérations en lien aux symptômes présentés. C'est finalement un acupuncteur qui lui conseillera de se diriger vers un service de neurologie. Cette errance l'amène à exprimer une colère extrême :

« j'étais voir mon médecin traitant, il n'a rien vu, j'étais **jeté** chez un ophtalmo parce qu'un jour (…) j'avais un strabisme, il m'a donné quelques cachées, m'a dit que c'était le stress, il ne m'a rien dit de plus. Apparemment il aurait rédigé un courrier pour mon médecin traitant, je ne suis même pas sûr que mon médecin traitant l'ait eu. Le médecin traitant quand je me suis plaint des problèmes aux mains il m'a envoyé chez un médecin pour faire EMG, (…) j'avais des picotements au bout des doigts, alors j'ai demandé si c'était normal que les deux mains aient le canal carpien en même temps, alors il m'a dit « oui ». J'ai été opéré des deux côtés, j'ai été opéré encore plus tard, parce que j'avais encore des problèmes aux pouces. Alors ils ont pensé que j'avais un coincement au niveau de la colonne vertébrale, alors j'ai fait une IRM, apparemment j'avais des taches blanches mais les médecins n'ont rien vu, les médecins qui m'ont envoyé chez un chirurgien neurologue (…) il a vu un léger déplacement à la colonne vertébrale, mais il n'a pas pu m'opérer. (…) ensuite je suis allé voir un acupuncteur, et l'acupuncteur il a détecté en moins de 10 minutes la sclérose, c'est lui qui m'a envoyé refaire une IRM. Pour vous dire à quel point vraiment j'avais la rage. Tout ça s'est passé en 2010 » (P9, homme, 44 ans)

Une autre situation dramatique m'a été rapportée par Pauline, âgée de 21 ans au moment de l'entretien, à qui l'annonce de la maladie a été effectuée à 18 ans, après un parcours de soins très singulier, durant lequel sa parole a continuellement remise en question par un neurologue dans une

unité psychologique pour adolescents. Le professionnel n'a eu en effet de cesse de considérer l'origine des symptômes présentés par la jeune adulte comme propres à un syndrome dépressif majeur couplé à une régression psychique importante. Une situation clinique éprouvante pour la jeune adulte, qui a ressenti un profond sentiment d'injustice et de colère :

> « j'avais demandé à être hospitalisé en unité pour adolescents dans un hôpital à Metz, unité psychologique pour adolescents, (…) parce que ça n'allait pas. Là-bas ils m'ont dit que je faisais une dépression, m'ont mis sous antidépresseur (…), et directement après les antidépresseurs, alors que j'avais des douleurs à la jambe et au bras, j'ai eu des paresthésies. Sauf que on m'a dit que je me bloquais psychologiquement à cause des antidépresseurs. J'ai donc eu beaucoup de difficultés à parler (…) Ça me faisait vraiment peur, on m'avait dit que ça devait être un effet indésirable des antidépresseurs. J'étais entourée de médecins, d'infirmiers, d'une neurologue pour les enfants, et c'est elle qui venait me voir et me disait que c'était psychologique. Je la revois en train de me dire qu'il n'y a rien de neurologique là-dedans. Je revois un kiné qui me disait que ce qu'il avait vu était inquiétant, qu'il allait en parler à la neurologue et qu'il me tendrait informé de leur échange. Il n'est jamais revenu me voir. Et quand j'ai demandé pourquoi, on m'a dit : « la neurologue a dit que tu n'avais pas besoin de kiné parce que c'était psychologique, donc tu continues les antidépresseurs, tu continues à aller chez le psychiatre ». Au bout de deux semaines et demi, ça valait toujours par, je n'arrivais plus à marcher, je ne mangeais plus parce que je n'étais plus capable de couper ma viande, de manger. Et la neurologue disait qu'il ne fallait pas m'aider. C'est donc plus par rapport à elle que j'ai du ressenti (…). C'est elle qui a dit à ma mère de ne pas m'aider. Parce que c'était psychologique, une régression » (P34, femme, 21 ans)

La situation suivante témoigne également des hésitations du corps médical dans le diagnostic de la maladie pour une jeune patiente, à qui le diagnostic a été dans un premier temps émis, avant que le neurologue ne se rétracte et lui exprime de profonds doutes sur l'exactitude du diagnostic. Aussi, en quelques jours, la patiente a été confronté à l'expérience extrême de l'entrée de la maladie avec des propositions thérapeutiques, avant de se voir retirer cette éventualité et de vivre une expérience d'incertitude anxiogène :

> « le lendemain elle me dit : « **il faut revenir vous décider si vous voulez faire le traitement ou pas** ». Arrivée là-haut, elle me dit : « attendez, **on ne va pas faire de traitement pour l'instant**. J'ai repris votre dossier **on n'est sûr de rien** parce que je m'étais avancée sur le résultat de la ponction lombaire, mais j'avais pas pris votre dossier en main ». Et donc suite après quand elle a repris tout le dossier, il n'y avait pas vraiment de choses qui disaient que c'était vraiment la sclérose en plaques » (P6, femme, 35 ans)
>
> « on a laissé le traitement en suspens parce qu'il ne savait plus trop s'il fallait faire un traitement ou pas, si c'était vraiment la sclérose en plaques ou pas » (P6, femme, 35 ans)
>
> « le dernier rendez-vous j'en ai pleuré, parce que je me dis je me pose des questions, je me dis, est-ce que c'est vraiment ça ? Est-ce qu'il y a pas une autre maladie ? Est-ce qu'il y avait lieu d'avoir tous ces traitements ? » (P6, femme, 35 ans)

III. Expérience vécue du patient de sa prise en charge thérapeutique et de sa relation au neurologue au cours de son parcours de soins

1. Description et vécu du suivi médical post-annonce et de la relation au neurologue

J'attends qu'il me soigne

Dans ce système d'attentes réciproques, dans le contrat qui s'est noué entre les deux protagonistes, les patients formulent distinctement le besoin de bénéficier en premier lieu des compétences médicales de ces professionnels, des buts cependant difficilement atteignables par les médecins dans le contexte de cette pathologie :

« *j'attends qu'il trouve quelque chose* ***qui arrête la maladie*** » (P27, homme, 59 ans)

« *J'attends de mon neurologue qu'il me soigne* » (P19, femme, 36 ans)

« je lui fais **confiance**, j'attends surtout **qu'il fasse en sorte que j'aille mieux »** (P34, femme, 21 ans)

« Même si c'est toujours un rapport médecin – patient, ça fait déjà quatre ans que je vois, **pour moi il m'a sauvée**, même si c'est son métier, (…) il est toujours en train de **très bien m'expliquer** le rapport risques-bénéfices. Il m'explique bien des choses quand j'ai une question » (P34, femme, 21 ans)

J'attends des réponses là où il n'y a pas de réponses

Or le partage de ces connaissances médicales reste à la base de la constitution de la relation de confiance, confrontée dans ce cas à des principes de réalité, à la fois à l'absence d'une thérapeutique propice au rétablissement du patient, à l'impossibilité d'établir un pronostic et donc d'anticiper l'évolution de la pathologie (« *j'attends peut-être des réponses là où il n'y a pas de réponse* »). Si certains patients saisissent cet impossible dans la relation (« *il n'apportait pas de solution, malheureusement il n'y en a pas* », P24, homme, 59 ans ; « le neurologue, je sais qu'il ne va pas me guérir », P27, homme, 59 ans), d'autres ressentent cette impossibilité comme un abandon (« *ça fait comme : « je vous lâche* », P25, 43 ans) :

« on se dit : « est-ce qu'il a tout dit ? Est-ce qu'il ne m'a rien caché ? » (P17, femme, 50 ans)

« Ce que j'attends de mon neurologue, je ne sais pas. Qu'il y ait un nouveau traitement, que des scientifiques aient résolu cette maladie et, je ne sais pas, je ne sais pas. Enfin non, je ne sais pas, c'est

ce que j'ai expliqué à D ***J'attends peut-être des réponses là où il n'y a pas de réponse****. Je ne sais pas. J'ai l'impression que mon neurologue ne peut pas apporter de réponses. Qu'il n'y a pas de réponse. »* (P25, homme, 43 ans)

*« je lui ai expliqué ce que j'avais comme problèmes. En tant que patient, j'ai besoin de réponses, comme n'importe qui. Quand je retransmets mes difficultés pour le travail, dans ma vie et que je ne reçois pas de réponses, ça fait comme : « **je vous lâche** » »* (P25, homme, 43 ans)

2. Empathie perçue : Evaluation et préférences des patients

a) Attitudes et qualités humaines des neurologues et attentes des patients

J'attends de l'espoir et de la franchise

Le suivi médical consiste durant le parcours de soins à des consultations parfois espacées de 6 mois, une obligation pour certains patients (« ça m'oblige »), une consultation source de frustration pour d'autres (« c'est juste pour me prescrire les médicaments… ») :

« le neurologue qui me suit maintenant, je n'ai pas du tout ce souci mais ce n'est pas non plus les mêmes enjeux (…) c'est des visites de suivi, parce que j'ai un traitement et il est le seul à pouvoir me le prescrire, ***ça m'oblige*** *à le voir obligatoirement tous les 6 mois parce que j'ai une prescription de 6 mois » (P23, femme, 53 ans)*

« je le vois une fois tous les 6 mois, ***c'est juste*** *pour me prescrire les médicaments » (P27, homme, 59 ans)*

Or, ce que l'ensemble des patients rapportent au travers de leurs discours au regard de leur vécu de la pathologie, c'est avant tout un échange avec leur neurologue porteur d'espoir et de franchise, alors que la maladie semble leur échapper et que leur relation au neurologue est souvent source de déception et d'impuissance :

« ***de l'espoir****, et de la* ***franchise****, dire clairement les choses car arrivé à un certain moment où la maladie avance, qu'on soit plus clair en disant : « on ne sait pas d'où ça vient, on ne sait pas comment ça va évoluer » mais qu'on soit plus clair, mais « par contre ce que vous pouvez faire c'est* ***traiter les symptômes un par un*** » (P16, homme, 41 ans)

Une autre attente des patients concerne la reconnaissance par les neurologues de leurs propres limites :

« *je ne critique pas le fait de pas savoir, ce que j'apprécie c'est le fait de* ***savoir ses limites*** *ça c'est important, et ce n'est pas l'impression qu'il me donnait, (...)* ***j'aurais accepté qu'il me dise*** *: «* ***Je sais pas*** *», mais il l'a pas dit* » (P24, homme, 59 ans)

C'est un référent, il doit être force de propositions

Le rôle du neurologue semble être parfaitement défini par certains patients. En effet, le partage de ses compétences scientifiques dépasse le seul cadre de la prescription de traitements thérapeutiques. De nombreux patients, désemparés, signifient leur volonté d'être accompagnés dans leur engagement thérapeutique (« un référent »), d'être soutenus, d'être guidés (« orienter »), mais également de percevoir un engagement de la part de leur médecin (« force de propositions », « chercher plus », « fouiller dans la maladie ») :

« *Le neurologue,* ***c'est un référent****. J'attends un appui. Quelqu'un qui est à côté de nous, il ne peut pas corriger réellement l'évolution de la maladie mais il peut être là si ça s'empire. Il peut essayer d'appuyer du bon côté pour ne pas qu'on tombe. Plutôt un* ***appui****, plutôt un* ***accompagnant****, un* ***référent »*** (P26, homme, 37 ans)

« *ce qu'il doit être, mais plus* ***force de propositions****, pour qu'on soit moins tributaire seulement des médicaments* » (P16, homme, 41 ans)

« *c'est vrai, on* ***est perdu****. Donc* ***orienter*** *parce qu'il ne m'a pas dit ce qu'il fallait faire, je ne sais pas si je suis complétement incontinente, je ne sais pas qui je dois aller voir, quels traitements existent…* » (P21, femme, 36 ans)

« *le premier neurologue que j'avais (...) il cherchait beaucoup plus. (...) Il tentait des choses, il me proposait des choses, il me disait : « on va essayer ça, peut-être que vous allez vous sentir mieux ». (...) il avait envie de plus fouiller dans la maladie. Et d'essayer des choses* » (P10, homme, 54 ans)

Savoir qu'il y a toujours quelqu'un qui est là

La disponibilité du médecin est également louée par la majorité des patients. Par disponibilité, les patients entendent que leur médecin soit réactif à leurs demandes, qu'ils puissent les recevoir rapidement en consultation si besoin, qu'il soit psychiquement disponible pour entendre leur souffrance, un échange qui va alors fortement contribuer à ce que les patients perçoivent des médecins qu'ils les reconnaissent dans leur subjectivité (« vous n'êtes pas seul », « il faut que je l'appelle », « il me répond, il me rassure », « être disponible, à l'écoute, se sentir écouté, comprise », prend son temps, c'est rassurant », …) :

« *ça va être dure ce que vous allez vivre mais sachez que* ***vous n'êtes pas seul*** » (P16, homme, 41 ans)

« *il m'a dit que s'il y a quoique ce soit qui ne va pas,* ***il faut que je l'appelle*** *(…) ou* ***qu'on se revoit*** » (P6, femme, 35 ans)

« *il* ***prend toujours le temps de me répondre****. Je lui* ***envoie des mails des fois, parce que je m'inquiète*** *pour les petits trucs, et* ***il me répond, il me rassure****. Si c'est un peu plus* ***inquiétant pour lui****,* ***il me dit de venir****, il trouve toujours du* ***temps*** *pour ses patients. En tout cas pour moi* » (P34, femme, 21 ans)

« *être* ***disponible****,* ***à l'écoute****, de* ***se sentir écouté, comprise*** » (P33, femme, 36 ans)

« *il* ***prend le temps de nous écouter*** *et de ce qui nous est arrivé pendant un an. Il regarde les IRM, il* ***prend son temps****, et* ***c'est rassurant*** » (P3, femme, 59 ans)

« *Etre* ***réactif****, s'il y a un souci, quelqu'un qui est là, pas forcément lorsqu'il y a une poussée, et de façon plus pratique, si je suis en panne de médicaments, de me faire rapidement une ordonnance* » (P32, femme, 62 ans)

Or, la perception de cette disponibilité fait parfois défaut, en dehors de séances de consultation, mais également durant la consultation où l'interaction semble perturbée par des éléments environnementaux ou propres au médecin. Cette attitude amène certains patients à préparer en amont de la consultation une liste de questions afin de n'en oublier aucune :

*« **J'ai l'impression de me sentir seul, complètement**. »* (P32, femme, 62 ans)

« Avec les médecins, on leur fait une liste, on a deux minutes pour causer. ***Faut faire la liste****. (…) j'ai ma petite liste dans le sac, avant de les voir, je relis vite mes petites notes, « tu lui diras ça et ça », parce qu'on n'a pas le temps, parler de tout ça, ça va être compliqué… j'ai ressenti ça, j'ai ressenti ça… »* (P2, femme, 55 ans)

« Les docteurs ***n'ont pas le temps je m'en doute*** *»* (P20, femme, 69 ans)

« En consultation le ***téléphone sonne sans arrêt*** *et il* ***le décroche****. Donc ça* ***c'est embêtant*** *»* (P32, femme, 62 ans)

Il en va de même pour Sarah, qui fait part de sa déception suite à son vécu d'une interaction qu'elle a évalué comme étant dénuée de toute considération à son égard, d'attention, de dimension humaine. Aussi, le neurologue concerné a semblé faire l'économie de l'investissement la relation et par conséquent l'absence de prise en considération de la souffrance de Sarah. La jeune patiente va alors immédiatement désinvestir cette relation naissante, en se gardant de transmettre des informations médicales pourtant essentielles, tout en se refusant de lui poser certaines questions source d'anxiété. La communication s'est interrompue, l'échange étant devenu impossible :

« ***juste*** *qu'il me demande comment que ça allait (…). J'ai eu des poussées, et ma main qui boguait complètement, j'arrivais pas à écrire, ça était dur (…) J'aurai* ***juste*** *aimé* ***qu'il me demande comment ça va****,*

qu'il me demande ça ***pour que je lui dise qu'il y avait encore des petits bogues tous les jours****. Savoir comment les appréhender, comment faire si je devais l'appeler en cas où mes pieds boguent, si c'était normal* » (P22, femme, 20 ans)

Je le trouve juste très froid

En lieu et place d'une situation qui devrait être basée sur un coopération active entre les deux individus, dans cet espace intersubjectif au climat propice à l'expression des demandes et angoisses des patients, d'échanges sincères et authentiques, de nombreux patients rapportent au contraire des attitudes réservées des neurologues, dans l'évitement, qualifiées de « froides » :

« *J'ai changé après j'ai pris un autre une dame mais par contre elle était* ***très très froide.*** *J'ai changé parce qu'elle été vraiment trop froide elle ne me regardait pas, elle s'occupait pas de moi, elle était là juste là pour faire le renouvèlement du traitement et c'est tout. (...) on n'aurait pas pu parler de 3 mots de plus* » (P32, femme, 62 ans)

« *son état d'être, je le trouve juste* ***froid*** *(...) et il répond à vos questions mais il n'approfondira pas sur autre chose. Il répond juste à vos questions (...) Si vous avez 50 questions, il répondra mais* ***il n'ira pas exploiter d'autres terrains*** » (P15, homme, 46 ans)

« *les neurologues ne sont pas toujours sympas, ils sont un peu* ***froids****, je vois autour de moi tout le monde dit qu'ils en sont au 3ème, 4ème neurologue parce que le courant ne passe pas, le dialogue est difficile avec un neurologue* » (P32, femme, 62 ans)

D'autres attitudes de neurologues sont perçues par les patients comme un manque de confiance à leur égard, voire même jugées volontairement déstabilisantes :

« *Quand il s'énerve des fois pour un oui, pour un non, des fois* ***pour vous coincer****. Et là je me dis : « ce n'est pas vrai, mais il joue à quel jeu ?* » (P2, femme, 55 ans)

b) <u>Difficultés dans la perception et la prise en compte par le médecin de l'état émotionnel du patient</u>

Une des composantes de l'empathie perçue réside dans la capacité du neurologue à percevoir et identifier les émotions des patients, une posture préalable à une attitude relationnelle de confiance et humaine. Or, ce processus psychique complexe se heurte aux réactions psychiques des patients, aux mécanismes de défense des neurologues, et à une posture plus globale de non-investissement par ces derniers de la sphère affective du patient. Si certains neurologues acceptent de s'ouvrir à l'état

émotionnel du patient, par identification dans le cas de Marine (« *il est content pour moi parce que j'ai le même âge que ses fils* »), d'autres se montrent plus distants (« il ne m'a pas demandé comment ça allait psychologiquement », « *il aurait pu dire : « écoutez, faite vous accompagner de quelqu'un* ») :

« *il arrive à mon neurologue de voir des fois ce qu'il se passe quand j'arrive chez lui, il me dit des fois : « ça ne va pas », je lui réponds : « si, ça va », il me dit : « non, je sais que là ça ne va pas* »
(P10, homme, 54 ans)

« *je me suis demandé si les neurologues ne devraient pas être atteints de ça pour comprendre* »
(P16, homme, 41 ans)

« *il comprend parce qu'à force il voit les gens, il voit comment ça se passe et je vois qu'il est content pour moi parce que j'ai le même âge que ses fils, (...) On a des bonnes relations* » (P19, femme, 36 ans)

« *au bout de trois mois : « comment ça va ? » Il ne m'a pas demandé comment ça allait psychologiquement. Il m'a seulement demandé comment ça allait physiquement et ne me laissait pas le temps de m'expliquer* » (P3, femme, 59 ans)

« *j'avais déjà des problèmes d'ordre familial, (...) il aurait pu dire : « écoutez, faite vous accompagner de quelqu'un », (...) Il ne m'a absolument rien expliqué, c'est débrouille-toi avec l'annonce* »
(P3, femme, 59 ans)

c) <u>Prise en compte par le neurologue de la singularité du patient : Se sentir considéré</u>

On n'est qu'un malade

Si cette perception est particulièrement vive auprès des nouveaux patients, le manque de considération, le vécu de dévalorisation voire de déshumanisation reste extrême auprès des patients tout au long du parcours de soins. Cette perception inhérente au traumatisme du vécu de la maladie et d'un sentiment de perte de contrôle une fois engagé dans le processus thérapeutique, se traduit par l'utilisation de signifiants forts :

« on est un **malade sur pattes** » (P2, femme, 55 ans)
« on est des **numéros** » (P8, femme, 58 ans)
« je sais très bien que c'est difficile aussi pour les médecins, de ne pas oublier que la personne qui est en face n'est pas qu'un malade, que c'est un humain qui a une maladie et en fait c'est ça que je voudrais surtout » (P23, femme, 53 ans)

Bertrand estime quant à lui ne plus être une priorité pour son médecin :

« (*son propre prénom*) ne doit pas être une priorité pour lui, je ne pense pas » (P15, homme, 46 ans)

Se sentir considéré passe également par la perception du patient quant à l'intérêt porté par le neurologue sur les autres dimensions de sa vie, une posture qui ne semble pas être partagée par tous les professionnels :

« Dans tous les niveaux. Je crois qu'il ne savait même pas que j'ai dû arrêter de travailler » (P2, femme, 55 ans)

« On n'a pas de vie, on n'est qu'un malade. On n'a pas de vie extérieure, on n'a pas de vie de famille. On n'a rien. On ne va pas nous demander si vous avez des enfants, c'est vrai. Ils ne prennent aucun renseignement(s) sur votre vie » (P2, femme, 55 ans)

La sclérose en plaques c'était pas quelque chose d'important pour lui

De nombreux patients soulignent une autre situation source d'incompréhension et de frustration pour ces derniers : l'impression de ne pas être reconnus par les neurologues dans leur identité de maladie. En effet, plusieurs d'entre eux mettent en exergue la minimisation par leur médecin de leur pathologie :

« *trois mois après, j'étais vraiment une maladie, à mon avis la sclérose en plaques c'était pas quelque chose d'important pour lui. Pour moi c'est extrêmement important* » (P3, femme, 59 ans)

« *j'étais pas dans une formes grave, j'avais l'impression que des fois ils minimisaient ce qui m'arrivait médicalement, mais à mon niveau ce n'est pas le minime* » (P23, femme, 53 ans)

C'est rassurant de se sentir écouté

A l'inverse, de nombreux patients rapportent des situations d'échange propices à l'expression de leur vécu, de la verbalisation de leurs craintes, aux questionnements divers, le patient se sentant considéré, entendu, accompagné, une posture qui atténue un profond sentiment d'impuissance et de solitude :

« *il a pris des notes, il m'a posée des questions donc après c'est vrai que c'est rassurant, de se sentir écoutée, il s'intéresse à nous* » (P14, femme, 24 ans)

« *il est exceptionnel, d'une gentillesse et tout, il vous accompagne : « vous avez d'autres questions à poser ?* » (P12, femme, 32 ans)

Peu de patients rendent cependant compte d'attitudes de neurologues s'inscrivant dans un modèle systémique, de prise en considération du vécu du sujet dans sa globalité, inscrit dans un environnement social et professionnel singulier :

« *j'avais de l'estime pour lui, il prenait le patient dans son ensemble (...) : « qu'est-ce qu'il y a à côté de la maladie ? De quoi avez-vous besoin ? Il faut peut-être penser à l'alimentation, faire prendre conscience aussi vos limites (...) on va voir avec les kinés s'ils peuvent proposer un programme* » (P17, femme, 50 ans)

« *Qui me demande ce qui s'est passé même dans ma vie privée* » (P3, femme, 59 ans)

3. Espoirs déchus et désarroi en lien aux traitements médicaux

C'est à vous de choisir

Le modèle délibératif semble minoritaire au travers des discours des patients, une attitude toutefois appréciée par les patients qui se disent satisfaits d'être en mesure de choisir leur traitements au regard des informations transmises par les médecins, de leur mode de vie, des modalités de prise des traitements et de leurs angoisses, une démarche rassurante pour certains,

« on me donnant les avantages et inconvénients de chacun, en me laissant choisir, en étant assez rassurant sur l'efficacité des traitements » (P28, femme, 59 ans)

« mon médecin m'a dit : « c'est à vous de choisir, quelle que soit la décision que vous allez prendre, elle sera bonne, si c'est vous qui l'avez prise, elle sera bonne pour vous » (P17, femme, 50 ans)

à l'origine du renforcement d'un sentiment de confiance mutuel pour d'autres :

« je mesurais ma chance que (nom du neurologue) me faisait confiance, et me dise : « on ne commence pas par les piqures, je vous laisse tester d'abord un autre traitement, si vous le supportez, vous le gardez ». Sur le coup j'étais très contente » (P22, femme, 20 ans)

Je suis un cobaye, en matière de cobaye je joue bien mon rôle

Le signifiant « cobaye » est usité par la majorité des patients de la recherche, et traduit plusieurs idées dans le contexte de leur prise en charge : un sentiment d'impuissance lié à l'absence de traitements curatifs, les changements réguliers de traitements qui amènent les patients à considérer leur prise en charge comme une successions d'essais thérapeutiques

incertains voire hasardeux ; ce signifiant renvoie aussi à la perception des patients d'un intérêt des médecins porté essentiellement sur le biologique, engendrant une sensation de déshumanisation, de n'être qu'un substrat organique :

« ce que je dis à tout le monde, c'est qu'un traitement à proprement parler, il n'y en a pas » (P10, homme, 54 ans)

«on se sent cobaye, on est plutôt un test. (…) des fois ***on se demande si on mérite de vivre*** *(…) jusqu'à maintenant j'ai été, ou je suis un cobaye pourquoi je ne sais pas, en matière de cobaye je joue bien mon rôle »* (P35, homme, 52 ans)

« vu qu'ils ne maîtrisent pas tout, j'ai l'impression qu'on sert tous un petit peu de de cobayes, mais c'est un gros mot » (P12, homme, 54 ans)

« L'impression d'être un cobaye, mais en même temps ça me va bien parce que je ne fais pas de poussée. Donc je continue à le prendre » (P33, femme, 36 ans)

Je suis un protocole

Nombre de patients vont alors être amenés à participer à des protocoles thérapeutiques, une démarche rassurante pour certains, signe de l'impuissance de la médecine pour d'autres, d'autant que les patients ne sont alors pas assurés de résultats satisfaisants, voire au contraire soumis à l'apparition d'effets secondaires :

« pour le moment je suis un protocole » (P5, homme, 50 ans)

« j'ai même fait partie d'une étude pour valider le Tysabri®, parce que ce sont des médicaments validés pour la sclérose en plaques rémittente mais pas pour la sclérose en plaques progressive, des études qui duraient 2 à 3 ans, j'étais le premier inscrit en Lorraine, j'ai fait l'étude pendant 6 mois, on m'a injecté un produit en double aveugle (…) ***à chaque fois ça me rendait de plus en plus malade*** *donc* ***j'ai arrêté au bout de 6 mois*** *»* (P24, homme, 59 ans)

Ça m'a aidé

Peu de jeunes patients ont rapporté un vécu positif des traitements, par manque de recul sur leurs effets et du fait également des faibles séquelles des premières poussées. Aussi, il est difficile pour les patients de saisir la part de la disparition « naturelle » des symptômes des effets consécutifs aux traitements, même si certains affirment avoir perçu une diminution du nombre de poussées, ou pour d'autres des signes d'amélioration relatés par des examens médicaux :

*« **je pense** que ça m'a quand même aidé. Maintenant **je sais pas si c'est vraiment les traitements** qu'ils font ou quoi même le neurologue n'est pas sûr à 100 %, mais c'est vrai que j'ai pas fait énormément de poussées »* (P6, femme, 35 ans)

« apparemment, si on se fie aux examens, apparemment ça va mieux. Question endurance ça va mieux » (P5, homme, 50 ans)

Ça ne donne pas de résultat

La majorité des patients de la recherche vont cependant exprimer une défiance marquée à l'égard des traitements, un rejet des propositions thérapeutiques inhérent au manque perçu d'efficacité par le patient voire le neurologue ; seuls les traitements centrés sur certains symptômes sont alors maintenus par les patients afin d'améliorer quelque peu leur qualité de vie :

*« **je n'ai plus de crainte**, **je n'ai plus envie de rien essayer**. Je prends des gélules pour ne plus que mes jambes ne tremblent, mais comme je ne marche plus, ce n'est plus trop la peine » (P10, homme, 54 ans)*

Au manque d'efficacité s'ajoute l'apparition d'effets secondaires délétères, marquant parfois encore plus un corps déjà trahi par la maladie :

« J'ai fait des bolus pour diminuer les « attaques », j'ai fait le traitement à l'Endoxan® qui n'a rien donné du tout, pendant 8 mois, si ça me rendait malade » (P27, homme, 59 ans)

« Pour les traitements, j'ai commencé, je finis. Franchement je me dis : « ça sert à rien » pour moi je parle, après les jeunes n'ont plus de poussées ou ça ralentit les poussées, c'est mieux » (P11, femme, 64 ans)

Les représentations liées aux traitements sont également élaborées par les individus à partir des considérations cliniques exprimées par les médecins, des résultats obtenus lors d'essais thérapeutiques ou d'arrêts de traitements, soulignant ainsi une défiance grandissante à l'égard du champ médical du fait dans certains cas d'une absence d'apparition de nouveaux symptômes malgré l'arrêt des traitements :

« j'ai passé des IRM dernièrement, et une neurologue a décidé de m'arrêter le traitement pendant 6 mois là pour voir (...) comment ça va se passer vu qu'il n'y a pas d'évolution de la maladie depuis quelques temps. Et pour voir (...) si vraiment c'est le traitement qui fait que la maladie n'évolue pas. Et rien n'a bougé pour l'instant… » (P6, femme, 35 ans)

Les prescriptions sont alors suivies par des patients préférant considérer l'absence de marques de la maladie comme conséquente aux traitements, transformant ainsi l'incertitude en facteur

positif, même si les représentations inhérentes à certains traitements sont éminemment négatives (« la chimio c'est quoi ? du poison ») :

> *« l'Endoxan®, c'est sur trois ans, c'est de la chimio, j'ai entamé ma troisième année, je l'essaye. Pour le moment ça ne donne pas de résultats mais on me dit qu'avec le temps peut-être, si le produit agit, je garderai encore de l'autonomie qu'autrement j'aurais perdue définitivement »* (P11, femme, 64 ans)
>
> *« Des craintes on en a toujours quand on prend des médicaments, c'est toujours du poison, c'est comme la chimio c'est quoi ? c'est du* ***poison****, mais je le fais quand même »* (P11, femme, 64 ans)

Je laissais trop ma maladie prendre le dessus sur ma vie

La prise des traitements implique pour les patients une confrontation au réel de la maladie, une évocation de sa situation clinique vécue parfois comme symboliquement violente pour le patient d'autant plus si la pathologie reste une vérité insoutenable pour ce dernier ; de plus, le suivi thérapeutique peut induire des aménagements dans le quotidien de la personne, une gestion rigoureuse des médicaments couplée dans certains cas à une accessibilité restreinte et contrôlée à ces derniers, un ensemble de facteurs qui vont amener certains patients de la recherche à arrêter leur traitement :

> *« j'ai arrêté le traitement par choix parce que je pense que ce n'est pas ça qui va m'aider au contraire (…)* ***prendre un médicament*** *je trouve que* ***je laissais trop dans ma maladie prendre le dessus sur ma petite vie*** *(…) quand je rentrais le week-end chez mes parents il fallait que je calcule combien d'unités j'avais dans ma plaquette, faut qu'une fois par mois je cours à l'hôpital à Mercy parce qu'il n'y en a pas en pharmacie, un jour ça m'a énervé, alors là j'ai dit : « merde, maintenant stop ! »*
> (P22, femme, 20 ans)

Si le nombre de patients ayant arrêté leur suivi thérapeutique est élevé dans notre recherche, certains d'entre eux soulignent leur vécu positif de la maladie, du fait notamment de l'absence d'effets indésirables et d'une relative stabilité de la sclérose en plaques, comme dans le cas de Gaël ; le patient fait par ailleurs un lien de causalité entre la non-acceptation de sa pathologie et l'émergence d'effets indésirables, d'où le choix de Gaël d'arrêter la prise de ses traitements :

> *« ça fait 13 ans qu'on me l'a annoncé,* ***ça se passe très bien****,* ***je n'ai pas de traitement*** *(…) je me suis dit : « s'il n'y a que ce traitement qu'on me propose, alors je vais prendre ce traitement ». Il faut être pragmatique, une maladie induit la prise d'un traitement. Je n'ai absolument pas supporté de traitement. Les effets secondaires chez moi étaient démultipliés, parce que peut-être que j'acceptais pas*

la maladie (…), parce que j'étais opposé au fait d'être malade, finalement je n'ai pas pris de traitement » (P26, homme, 37 ans)

La majorité des patients rapportent ainsi des parcours thérapeutiques très erratiques, éprouvants pour les patients, des parcours faits d'incertitudes, d'attentes, d'espoirs et de désillusions, de souffrances physiques et d'atteintes psychiques pour ces patients qui décident alors d'arrêter leur suivi :

« *Je ne prends aucun traitement pour la sclérose en plaques. J'ai essayé l'Endoxan®, le Fampyra®, d'autres médicaments, contre la marche, la fatigue, après il m'a dit qu'il fallait le doubler parce que ça fait plus d'effets (…) Fampyra® (…) ça m'a apporté un tout petit bénéfice au bout de 3-4 jours, je l'ai pris pendant deux semaines (…) ce que j'avais gagné je l'ai de nouveau perdu. Mais avec des effets secondaires, autant l'arrêter (…) l'Endoxan® pendant 6 mois, ça ne m'a apporté que du négatif, à l'époque je travaillais encore, j'étais de plus en plus fatigué, j'ai* ***volontairement arrêté*** » (P24, homme, 59 ans)

Me piquer tous les jours, c'est l'enfer

Les modalités thérapeutiques vont parfois altérer l'expérience vécue de la maladie ; en effet, si certains patients rapportent vécu satisfaisant de traitements pris sous perfusion,

« *à la maison j'avais ma perfusion mais je vivais ma vie normalement* » (P30, femme, 39 ans)

nombre d'entre les patients suivent un traitement quotidien par injection intramusculaire, une modalité de prise de traitement jugée contraignante par ces derniers, qui vont associer cette modalité de traitement à la représentation d'un personne droguée, dépendante de la substance et dans l'obligation de se l'injecter régulièrement, une représentation négative partagée par plusieurs patients :

« *le fait d'être piquée tous les jours, c'est contraignant* » (P6, femme, 35 ans)

« *Un toxicomane va se piquer parce qu'il a besoin de sa substance de drogue. (…) je ne suis pas drogué, donc je n'ai pas besoin de me piquer (…) me piquer tous les jours, ça ne dure qu'une seconde, mais je peux vous garantir qu'une seconde c'est l'enfer.* » (P25, homme, 43 ans)

Les effets secondaires de l'injection des interférons engendrent parfois de la fatigue, comme en témoigne Albertine, qui se dit fatiguée (« j'étais cassée ») et doit adapter son quotidien au traitement (« après cette piqure, je vais me coucher »), ou encore Laura pour qui, outre une logistique particulière pour la préservation des traitements, a éprouvé des effets indésirables graves, un suivi qui « allait changer (sa) vie » :

« *Au début, il fallait que je la fasse le matin ma piqûre. Et toujours à un endroit différent. Le matin, je me levais bien. Après la piqure, j'étais cassée. Et puis ça fait quelques temps maintenant que je me la fais le soir. Et le soir vraiment je suis fatiguée ou ça va pas. Après cette piqure, je vais me coucher* » (P8, femme, 58 ans)

« *je savais que ça allait changer ma vie, parce qu'il faut être à la maison au moins 3 soirs par semaine pour pouvoir faire des piqures, il ne faut pas les oublier, si par exemple je pars, il faut prendre la petite sacoche réfrigérée avec. Au bout de 9 mois de traitement j'ai fait une intolérance aux interférons, tous les symptômes qu'on pouvait avoir pendant 2-3 mois, moi je les ai eus 9 mois* » (P9, femme, 21 ans)

Je leur donne peut-être trop d'importance

Les patients vont investir massivement l'objet médicament, seule solution rassurante dans le contexte d'une pathologie qui leur échappe, et qui met parfois le champ médical en échec, d'où l'émergence d'un profond sentiment de déception, d'échec et d'abandon lorsque l'individu est amené à se détacher de cet objet :

*« **Ça me réconforte** qu'il y ait un médicament et qu'il y a un traitement qui est là **pour moi**. **J'attends beaucoup** d'un médicament **peut-être de trop** »* (P12, homme, 54 ans)

« Je leur donne peut-être trop d'importance et je suis vraiment déçu par le résultat » (P15, homme, 46 ans)

Le remède est pire que le mal

Les traitements, ces « remèdes », vont ainsi être considérés comme des produits plus destructeurs que l'action de la maladie, un impact souvent négatif sur la santé des patients qui en viennent à remettre en question le bienfondé de leur consommation, des médicaments « pas anodin(s) », un « remède (qui) est pire que le mal », des médicaments dont l'efficacité reste incertaine pour la grande majorité des patients de notre recherche :

« *j'ai coutume de dire que le remède est pire que le mal en fait* » (P13, femme, 35 ans)

« *les interférons, ce n'est **pas anodin**, j'ai fait de la chimio,, je suis sous Tysabri®, ce n'est **pas anodin**, tout ce qu'on stoppe ce sont des traitements lourds… Est-ce que ça nous aide, ou pas ?* » (P16, homme, 41 ans)

La relation médecin patiente est alors un espace travers duquel le patient va pouvoir exprimer ses angoisses, ses incertitudes, autant d'affects négatifs, d'expression de ses souffrances, de cette mécanique psychique mortifère alors à l'œuvre depuis l'entrée dans la maladie, et qui trouve son apogée au moment de l'appréhension des traitements ; le médecin est alors considéré comme une ressource de soutien essentiel, mais il s'avère que des critiques émises par certains patients concernant l'objet médicament provoque chez ce dernier des réactions parfois virulentes, ajoutant alors un sentiment d'incompréhension aux sentiment d'abandon et d'impuissance fragilisant encore un peu plus une relation de confiance déjà bien fragile :

> L« *en regardant sur le net, je tape Tysabri® - Fampyra® en ce moment c'est horrible, vous en avez peur, c'est ce que je prends actuellement. J'envoie ça au (nom du neurologue), et il me dit « ces articles sont vraiment irresponsables », mais ça existe* » (P16, homme, 41 ans)

Certains patients vont développer des croyances relatives aux effets secondaires, et instituer un lien de causalité entre leur apparition et l'expression d'un rejet des médicaments par le corps biologique, à l'origine de l'arrêt des traitements :

> « *un effet secondaire c'est un signal que le corps renvoie comme quoi il n'est pas tout à fait d'accord qu'on lui donne ça. Quand j'ai commencé à avoir pleins d'effets secondaires au bout de deux mois de prise de ce traitement,* ***je l'ai arrêté*** » (P22, femme, 20 ans)

D'autres patients vont souligner la dangerosité potentielle des traitements oraux actuels pour les femmes, avec une croyance inhérente aux modalités d'élimination des molécules par l'organisme et le retentissement du maintien de ces molécules dans le corps sur la fertilité des patientes, des traitements interdits aux femmes par le passé selon Véronique, d'où une anxiété chez cette patiente :

> « *les traitements oraux comme ça s'évacue moins du corps pour procréer, avoir des enfants encore jusqu'à l'âge de 40 ans en principe ils ne donnaient pas ça aux femmes* » (P30, femme, 39 ans)

Le vécu des effets indésirables des traitements va profondément altérer la qualité de vie des patients, avec des conséquences sur l'humeur voire des réactions psychiatriques pour certains,

> « *je n'étais* ***pas facile à vivre****, je prenais beaucoup de cortisone donc* ***j'étais très irritable*** » (P23, femme, 53 ans)
>
> « *ça m'a rendu vraiment* ***psychologiquement instable****. Et c'est là que je me suis dit :* ***pas de traitement*** » (P26, homme, 37 ans)

des périodes importantes de mal-être dont le vécu est renforcé par un profond sentiment de lassitude, de résignation (« on le fait pour rien ») et de détresse (« c'est inhumain »),

> « *la chimio, je comprends qu'on puisse y renoncer,* ***on le fait pour rien****. On le sait très bien. C'est* ***inhumain*** *de faire subir des trucs comme ça. Vous n'êtes jamais bien. (…). Chaque fois ça vous laisse quinze jours où vous êtes à peu près bien et on recommence* » (P2, femme, 55 ans)

accompagné parfois par la perte importante de cheveux, expérience traumatique pour nombre d'entre eux,

> « ***je les supporte****,* ***je n'ai plus de nausées****,* ***au début j'ai perdu des cheveux*** *(…) Je ne perds plus de cheveux* ***j'en avais des pleines mains****,* ***j'ai eu peur*** » (P11, femme, 64 ans)

des symptômes similaires à une « grippe exagérée » pour d'autres,

> « *Les symptômes, c'est un peu comme si vous aviez une* ***grippe****. (…)* ***on a chaud on a froid, on tremble de froid****, vous êtes dans* ***un état pas possible*** » (P2, femme, 55 ans)
> « *l'Avonex® qui sont des interférons (…) les heures qui suivent étaient assez dures, parce que j****'avais des symptômes de grippe exagérés*** » (P16, homme, 41 ans)
> « *je prends de la Copaxone tous les matins depuis des années et c'est peut-être* ***ce qui m'a fait peur****.* ***Il y en a une de chez nous elle a fait du 40 de fièvre****, elle était* ***malade comme tout*** » (P20, femme, 69 ans)

des séquelles importantes au niveau du foie et un suivi étroit en structure hospitalière,

> « *au* ***niveau du foie*** *comme il faut faire des prises de sang tout le temps, je savais que je devrais être beaucoup à l'hôpital*, (…) *mon foie était attaqué par les interférons, j'ai arrêté le traitement* » (P9, femme, 21 ans)
> « ***je crains un problème au foie*** *pare que j'ai beaucoup de Gamma-GT avec tous les traitements que je prends. On dirait que je bois de l'alcool tous les jours* » (P32, femme, 62 ans)

Et pour terminer, une risque de décès induit par la rencontre entre un médicament et l'existence du virus JC, dont la conséquence principale est le développement rapide d'une leuco-encéphalopathie multifocale progressive qui peut engendrer une mort rapide, d'où l'hyper-vigilance des médecins et des patients porteurs du virus et contraints de poursuivre leur traitement, comme dans le cas de Séverine à qui le neurologue avait annoncé que la prise

du traitement pourrait engendrer sa mort mais qui s'est vue dans l'obligation de débuter le traitement du fait de la progression rapide de la pathologie :

> « *ils ont découvert le virus JC (…). J'étais positive à ce virus, (…) l'autre fois j'ai vu mon neurologue qui m'a dit qu'il y avait eu un premier cas de leuco-encéphalopathie multifocale progressive* » (P34, femme, 21 ans)
>
> « *on a voulu me faire passer au Gilenya®, mais il s'est avéré que la semaine qui a suivie, il y a 2 personnes* ***qui sont décédées*** *qui avaient la sclérose et les médecins pensent que ça a un rapport avec ce cachet* » (P9, femme, 21 ans)
>
> « *il m'a parlé du Tysabri®, le médicament que j'ai maintenant. Il vous expose tous les effets négatifs, les effets positifs étaient amoindris par tous les effets négatifs. Alors j'ai dit : « je ne veux pas le faire ». Il me dit : «* ***tu le fais, tu meurs*** *». Et à la fin je marchais tellement mal, ça n'allait plus, j'ai dit : «* ***on y va quand même*** *». Je croise les doigts parce que là j'ai fait il y a 2 mois de ça une prise de sang pour voir si j'ai le virus JC. Apparemment* ***le virus JC*** *est là, il va falloir regarder* ***s'il a augmenté ou non*** » (P19, femme, 36 ans)

4. Situations potentiellement conflictuelles dans la relation neurologue-patient hors annonces de mauvaises nouvelles : Une relation de confiance souvent fragilisée

Ce qui m'a manqué, c'est vraiment la confiance en mon neurologue

La confiance qui s'établit dans la dyade médecin-patient, une confiance mutuelle basée sur l'honnêteté, la coopération ; mutuelle car cette confiance se dirige du patient au médecin mais également du médecin vers son patient. Or il arrive que nous assistions à des crises de la confiance au sein de la relation dans le contexte de la sclérose en plaques, qui vont avoir une influence sur le vécu des deux protagonistes. Pour Valérie, cette rupture de la confiance peut être attribuée à sa perception de la minimisation de son état de santé par le neurologue, une non-prise en considération de sa souffrance qui induit un sentiment de colère, de frustration chez elle :

> « *ce qui m'a manqué c'est la confiance en mon neurologue. Il ne reconnaît pas, je ne sais pas s'il voulait pas faire en sorte de dire « oui tu étais malade » ou que « oui tu peux avoir des problèmes ». Au début j'avais l'impression que lui aussi il refusait, ça me* ***gonflait grave*** *parce que* ***putain c'était là*** *et j'ai l'impression que c'était off, (…) il refusait lui aussi je pense de dire : « ouais t'es malade pour de vrai* » (P19, femme, 36 ans)

On retrouve également cette colère chez Joël, qui exprime son agacement lié à ce qu'il estime être un mensonge de la part de son médecin, une information dissimulée et toutefois essentielle pour lui, qui va l'amener à adopter des attitudes particulièrement agressives ; il souligne en effet que son médecin ne lui a pas dispensé l'information selon laquelle son traitement serait similaire à de la chimiothérapie, assimilant la posture de son médecin à une position paternaliste, manquant d'honnêteté, ayant eu pour conséquence pour Joël d'avoir l'impression d'être considéré comme un enfant :

> « *il m'avait dit : « on va faire l'Endoxan® ». Il ne m'avait même pas dit le nom "chimio" (...) J'ai été regardé sur internet pour trouver ce que c'était de l'Endoxan® (...), il n'a jamais eu les couilles, je lui ai dit de dire que c'est de la chimio, (...) moi je me fais un malin plaisir à les coincer, et de leur* ***faire cracher le truc****, sans violence (...) ça leur fait peur mais putain on n'est pas des gamins* » (P16, homme, 41 ans)

La confiance se noue également autour d'un contrat associant deux personnes aux rôles alors bien définis ; or il arrive que dans la SEP les compétences du médecin se voient limitées par les singularités de la maladie et les limites imposées par les traitements actuels ; le rôle et les compétences du médecin peuvent alors être remises en question par certains patients, à l'origine d'une nouvelle crise de confiance, comme par exemple dans le cas d'Emilie qui rapporte des décisions contradictoires de neurologues concernant sa prise en charge :

> « *j'avais fait une poussée et il voulait me changer le traitement, (...) et (nom du neurologue 1) aurait voulu m'arrêter le traitement mais mon neurologue (nom du neurologue 2) ne voulait pas trop, il voulait attendre, voir parce qu'il avait peur d'arrêter et de regretter par la suite. En fin de compte il me l'a quand même arrêté.* » (P6, femme, 35 ans)

La résignation de certains médecins concernant la mise en place des traitements, du fait de leur propres réticences ou doute les concernant, peut également créer un contexte propice au rejet de la figure du médecin et de la médecine en général :

> « *j'avais vu le neurologue à (nom de la ville) (...), et elle avait dit « de toute façon, <u>ça ne peut pas vous faire de mal</u> ». Donc je peux prendre, de toute façon, ça ne changera rien. Mais ça ne fera pas de mal.* » (P26, homme, 37 ans)

La confiance se noue également sur la perception des patients des compétences de la personne à qui ils vont faire le don de leur maladie ; or, dans la SEP, « cette maladie vraiment vraiment

atroce », de nombreuses questions restent en suspens, les médecins étant parfois dans l'incapacités d'y apporter une réponse :

> « *Il n'y a* ***pas de suivi avec le médecin****. Il n'y a pas de réponse. Chaque fois qu'on va le voir il n'y a aucune réponse, il n'y a rien. Je vous le dis* ***cette maladie est vraiment, vraiment atroce*** *parce qu'en fin de compte, je fais moi-même mes réponses* » (P25, homme, 43 ans)

Je ne le vois plus du tout, et je ne vois jamais le même interne

La confiance peut par ailleurs être absente de la relation, du fait de l'absence d'une figure récurrente à laquelle le patient peut confier sa santé, sa vie ; c'est le cas d'Edith, qui, agacée, rapporte son expérience de son suivi médical en soulignant le fait qu'elle n'est plus en mesure de consulter son ancien neurologue et qu'elle est alors amenée à rencontrer des internes qui, pour des raisons évidentes, ne restent dans le service que 6 mois, soit le temps s'écoulant entre deux consultations :

> *« (nom du neurologue),* ***je ne le vois plus du tout****. (…) je l'ai croisé dans les couloirs quand j'avais mon traitement, et depuis 2 ans je ne le vois plus. (…) là maintenant j'ai (nom du neurologue), il m'a suivi un petit peu, lui* ***il n'a plus le temps****, donc maintenant* ***ce sont les internes****, c'est 6 semaines qu'ils sont là et quand moi j'y vais une fois par mois, (…)* ***je ne vois jamais le même interne*** *» (P29, femme, 50 ans)*

C'est presque moi qui suis obligé de demander les médicaments

Une autre situation source de conflit et de fragilisation de la relation, est rapportée par de nombreux patients qui estiment se substituer aux neurologues lorsqu'il s'agit de proposer et de tester de nouveaux traitements, devenant eux-mêmes force de proposition :

> *« C'est moi qui me suis battu pour avoir le dernier médicament Fampyra®, d'aide à la marche. Ce n'est pas l'interne qui me l'a proposé ! Je n'ai pas vu de neurologue ! Ce n'est pas normal, (…)* ***C'est presque moi qui suis obligé de demander les médicaments*** *» (P18, homme, 45 ans)*

Le dialogue est difficile

D'autres situations peuvent être source de mécontentement pour les patients, à savoir l'attitude non humaniste de certains médecins (« trop froide, elle ne me regardait pas »), ne

montrant aucun intérêt pour le vécu subjectif du patient (« elle était juste là pour faire le renouvellement des traitements »),

« le courant ne passe pas, le dialogue est difficile avec le neurologue (…) j'ai changé parce qu'elle était vraiment trop froide elle ne me regardait pas, elle s'occupait pas de moi, elle était là juste pour faire le renouvèlement du traitement et c'est tout le reste elle faisait la consultation comme il fallait, on aurait pas pu parler de 3 mots de plus » (P32, femme, 62 ans)

ou se montrant agacé lorsque certains patients, au travers de leur demande, peuvent laisser supposer qu'ils remettent en question ses compétences :

« quand on a demandé la photocopie de la ponction lombaire, ça avait l'air de le gêner » (P14, femme, 24 ans)

Il a pris une décision, on arrête là

La décision d'arrêter les traitements du patient, parfois à l'encontre des désirs de ce dernier, va induire un sentiment de trahison et de méfiance à l'égard du neurologue perçu comme allant à l'encontre de ses intérêts, une relation asymétrique, la confiance est perdue :

« Au bout d'un an il n'y a eu aucune amélioration voire une dégradation normale je dirai donc que ce n'est pas ce traitement qui a arrêté la progression, on a, enfin IL a pris la décision de me bifurquer sur un traitement beaucoup plus lourd, et ça n'a pas marché non plus, puis IL a pris une décision, on arrête là » (P15, homme, 46 ans)

5. Sentiment d'impuissance et violence de la pathologie : usage des médecines alternatives et complémentaires, et des pratiques non conventionnelles

Je me méfie de la médecine

De nombreux facteurs vont amener les patients à faire usage de médecines alternatives et complémentaires ; outre les sentiments d'impuissance ressentis dans la maladie, d'abandon inhérent au trauma de l'entrée dans la maladie, à l'absence de traitements curatifs et par conséquent d'une perte de l'espoir de guérison, du rejet des traitements du fait de la perception d'une faible efficacité, d'effets indésirables potentiellement graves et affectant profondément la qualité de vie des patients, certains vont finalement éprouver de la défiance à l'égard de la médecine conventionnelle, et le besoin de redevenir « acteur » de sa vie et d'une pathologie qui lui échappe :

*« **je me méfie** de la médecine mais c'est qu'elle m'apporte aucunes solutions, donc je cherche autre part »* (P24, homme, 59 ans)

« Je ne suis tellement pas médicament(s), quand je prends un doliprane c'est l'exploit parce qu'il y a rien d'autre qui a marché. C'est vrai que je suis plus attentive à mon corps à ce qu'il m'envoie comme signaux » (P22, femme, 20 ans)

*« je pense que c'est bien de se rendre acteur. Il faut être **acteur** de sa maladie, on a besoin de l'être »* (P21, femme, 36 ans)

Je suis passé du côté obscur de la force pour les médecins

Les représentations relatives à l'usage de médecines complémentaires et alternatives amènent certains patients à penser leur action comme indésirable, malveillante pour les neurologues (« côté obscur de la force »), l'idée d'être marginalisé(e), décrédibilisé(e) (« il va me prendre pour une illuminée ») :

« je suis passé du côté obscur de la force pour les médecins » (P26, homme, 37 ans)

*« **je pense qu'il va me prendre pour une illuminée** si je lui dis que je vais très bien avec ma petite médication en prenant soin de mon corps, **en faisant attention à ce que mon corps me dit** »* (P22, femme, 20 ans)

Les formes de médecines complémentaires sont variées, à l'exemple du shiatsu,

« on m'a proposé d'aller voir d'autres personnes que des neurologues. Par exemple des gens qui massent ou shiatsu, ou des trucs comme ça » (P12, homme, 54 ans)

de l'automédication comme l'homéopathie, les vitamines, le curcuma, le magnésium, les compléments alimentaires,

« Après on y croit on n'y croit pas, je suis très homéopathie et vitamine, je prends des vitamines, du curcuma, du magnésium » (P22, femme, 20 ans)

« j'ai pris des compléments alimentaires,» (P26, homme, 37 ans)

des thérapies psychocorporelles comme la méditation, le yoga, le Do-In, la sophrologie,

« j'ai un ami qui a pu m'initier à la méditation, c'est vrai que du coup je suis très adepte de tout ça. Après on y croit ou pas mais moi ça m'aide » (P22, femme, 20 ans)

« j'ai commencé à faire du yoga (...) avant, je faisais du Do-In » (P1, femme, 72 ans)

« En sophrologie, on a eu des séances, il (le sophrologue) nous a appris à nous endormir sans cachet » (P8, femme, 58 ans)

Je pense que le bénéfice du doute devrait prévaloir

Certaines croyances inhérentes à la SEP vont justifier pour les patients d'un changement alimentaire, une maladie assimilée à « un asticot qui te mange de l'intérieur », un « asticot » que le patient alimente, d'où l'intérêt de repenser son alimentation :

« *la prise de conscience de se dire : « mais attend,* ***tu donnes à manger à un asticot qui te mange de l'intérieur*** *et tu lui donnes encore à manger ». Je me suis dit :* ***il faut faire quelque chose***. » (P15, homme, 46 ans)

D'autres croyances véhiculées par certains professionnels de la santé (diététicienne) soutiennent qu'il existe des huiles alimentaires destinées à permettre à la myéline de se « réparer » :

« *la nutrition, c'est une ancienne amie qui est devenue diététicienne, qui me dit les bonnes choses qu'il faut manger,* ***la gaine de myéline pour qu'elle se répare*** *il faut de bonnes huiles* » (P21, femme, 36 ans)

La nutrition reste très évoquée par les patients de la recherche, citant alors divers régimes ; la nutrition dont les effets certes contestés sur la qualité de vie des patients atteints de SEP par les médecins français, semblent accueillis favorablement dans d'autres pays comme le Canada ou l'Italie par exemple, ce qui fait dire à un jeune patient que « le bénéfice du doute devrait prévaloir » :

« *j'ai été voir une nutritionniste à Metz, et elle m'a donné un plan à suivre que j'essaie de respecter (…), suivre un régime alimentaire précis. C'est un peu méditerranéen (…) sinon je suis intéressée par le régime Seignalet (…) c'est ce qui correspondrait à ma situation* » (P15, homme, 46 ans)

« *je regrette qu'en France les neurologues sont peut-être un peu trop orgueilleux pour admettre que les régimes alimentaires, on ne sait pas forcément comment ça fonctionne (…). Dans le doute, si des régimes alimentaires peuvent avoir des conséquences positives sur l'évolution de la maladie du patient, je pense que* ***le bénéfice du doute devrait prévaloir***. » (P31, homme, 22 ans)

De nombreux patients vont alors revoir leur régime alimentaire, favorisant les produits bio, une réduction de la consommation de viande, un arrêt des produits laitiers, avec des conséquences positives selon la patiente, qui voit ses constations retoquées vivement par son médecin (« c'est n'importe quoi ») tout comme la prise de vitamine D, qui représente un

espoir pour la jeune patiente (« elle n'y croit pas du tout »), une attitude de rejet qui va être évaluée négativement par la patiente, du fait d'une confrontation directe entre sa vérité et la réalité du neurologue :

> *« c'était McDo 3 fois par semaine, les pizzas, les bières (…). Maintenant j'ai changé d'alimentation (…), légumes, fruits, j'ai éliminé la mauvaise alimentation, en soirée je bois plus autant qu'avant, sinon le lendemain je suis trois fois plus mal.* ***Je mange bio****, (…) pratiquement* ***pas de viande****, je* ***ne mange plus de produits laitiers*** *(…) et j'ai remarqué une sacrée différence maintenant que j'ai arrêté - j'en ai parlé à (nom du neurologue) elle a dit : «* ***c'est n'importe quoi*** *», c'est comme la vitamine D* ***elle n'y croit pas du tout****, moi je remarque une différence après, est-ce que c'est psychologique ou pas* ***je sais pas en attendant ça m'aide*** » (P22, femme, 20 ans)

On a dépensé de l'argent

D'autres patients vont révéler l'usage de diverses méthodes de « guérison », comme une technique onéreuse - un traitement par les astres,

> *« on en a dépensé de l'argent. (…) on lui a acheté des cassettes, on est allé à l'amphithéâtre de Colmar écouter ses conférences et tout. Et moi je voulais sauver ma vie. Mon mari était en train de prendre des notes. Il me soignait de par les astres. » (P1, femme, 72 ans)*

ou l'usage d'un gaz inoculé en intraveineuse,

> *« c'était des petites piqûres de gaz, de xénon… (…) ces piqûres je pouvais me les procurer qu'à Stiring dans une certaine pharmacie, les deux piqûres que l'infirmière me faisait sur le ventre »* (P1, femme, 72 ans)

Ou encore une opération très populaire auprès des patients au moment de cette recherche, issue des travaux de Paolo Zamboni, pour qui la SEP tirerait son origine de l'artériosclérose des veines jugulaires, d'où l'intérêt selon ce dernier de décalcifier ces veines :

> *« c'est un docteur italien qui s'appelle Zamboni, qui avait fait des recherches sur des gens qui étaient atteints de la sclérose en plaques et il en était arrivé à la conclusion que les gens atteint par la sclérose avait tous des sténoses aux niveaux des jugulaires (…) je suis allée jusqu'à Bordeaux faire une angio-IRM, donc on m'a fait une IRM des jugulaires et effectivement aux vues des résultats on a constaté que j'avais une jugulaire qui était « sténosée » à hauteur de trente pour cent et celle-là de dix pour cent (…) j'ai reçu après les clichés chez moi, ce qui était proposé après c'était l'opération pour « désténoser » (P15, homme, 46 ans*)

IV. Expérience vécue par les patients de la pathologie : Sentiments d'impuissance, d'incertitude et de solitude au quotidien

1. Sentiment d'incertitude, d'impuissance et de désarroi

On m'a greffé cette petite chose qu'est la SEP

L'expérience vécue de la maladie va également être déterminée par les représentations et croyances qui y sont liées, associées aux éprouvés négatifs de cette chevauchée par le patient d'un réel bouleversant, d'où résulte un sentiment d'impuissance et de frustration :

« *Je reproche un petit peu à je ne sais pas qui, mais je le reproche* » (P25, homme, 43 ans)

Une pathologie considérée parfois avec affection, comme dans le cas de Laura, sa « petite maladie », et développe certaines croyances relatives à l'étiologie de la pathologie, tentant ainsi de redonner du sens au non-sens le plus total, en laissant sous-entendre que son apparition n'était pas fortuite, et que la SEP, presque douée de raison, disparaitrait une fois sa « mission » achevée (« elle saura repartir quand il le faudra »),

« *Je dis toujours que* ***c'est ma "petite maladie"****. C'est presque affectif, je ne considère pas ça comme quelque chose de négatif dans ma vie. (…) c'est ma petite maladie, je me lève le matin, elle est là, je me couche le soir elle est là mais je pense qu'un jour, elle sera plus là. Je suis absolument convaincue qu'elle est venue mais elle saura aussi repartir quand il faudra* » (P22, femme, 20 ans)

Une maladie porteuse de sens pour conjurer la souffrance et l'incompréhension de son apparition, avec un sens spirituel pour de nombreux patients, « une étape » à franchir :

« *La maladie, c'est une étape comme une autre de la vie* » (P2, femme, 55 ans)

Laura décrira également la SEP comme d'une greffe, une entité qui ne peut être séparé de son corps biologique et de son identité,

« *on m'a greffé cette petite chose qu'est la SEP* » (P22, femme, 20 ans)

Une maladie souvent personnifiée par les patients ; une fois identifiée, il leur est alors plus facile de la combattre, même si cette entité reste constamment présente, une partie

indissociable de la personne, qui « fait partie de nous » et avec laquelle la personne est « obligé(e) de vivre,

> « *on se rend vite compte que ce n'est pas la peine de lutter, parce que c'est une personne qui fait partie de nous, c'est une autre personne. On est obligé de vivre avec, c'est comme ça* » (P26, homme, 37 ans)

Une pathologie qui est inscrite dans la vie de l'individu, même si les certains patients comme Laura ou Brigitte qui refusent l'idée d'organiser leur quotidien en fonction des impératifs et expressions de la maladie, une pathologie qui accompagne mais qui ne dirige pas, qui « marche à côté », une patiente qui « dirige sa vie avec elle » :

> « *je considère que la maladie fait partie de ma vie, et ce n'est pas ma vie qui doit se faire en fonction de ma maladie* » (P22, femme, 20 ans)

> « *je ne vis pas avec la maladie, c'est la maladie qui vit avec moi donc il faudra qu'elle fasse en fonction de ce que je veux faire. Ce n'est pas elle qui dirige ma vie, mais je dirige ma vie avec elle (…). C'est un point fort de l'avoir acceptée et de dire « tu marches à mes côtés, je n'ai pas le choix, tu seras toujours là* » (P29, femme, 50 ans)

C'est une épée de Damoclès au-dessus de la tête

L'impossibilité pour les médecins de prédire l'évolution de la pathologie, le moment d'apparition des prochains épisodes inflammatoires ainsi que les séquelles de ces derniers vont engendrer un profond sentiment d'incertitude, que les patients vont exprimer de façon manifeste à de nombreuses reprises dans leurs discours, « une épée de Damoclès » constamment présente à leur esprit, un couperet qui n'aura de cesse de les menacer au quotidien :

> « *c'est une épée de Damoclès au-dessus de la tête, on ne sait jamais quand on aura les poussées (…) on ne sait pas si demain je vais pouvoir marcher, si je vais rester couchée parce que je ne me sens pas bien, alors que là aujourd'hui je peux courir, sauter en l'air, faire la folle* » (P14, femme, 24 ans)
> « *c'est une épée de Damoclès au-dessus de ma tête qui restera toujours* » (P13, femme, 35 ans)
> « *cette expérience m'a appris qu'on ne sait jamais, on peut jamais savoir ce qui va venir, c'est l'inattendu* » (P23, femme, 53 ans)

On sait qu'on en meurt

Les représentations et croyances de la maladie relatives à la mort sont fréquemment exprimées par les patients atteints de SEP ; la maladie étant incurable, les représentations profanes des patients vont se heurter au discours rassurant des médecins, et vont exprimer leurs angoisses face à ce réel de la mort ; si certains patients maintiennent que la SEP n'est « pas une maladie mortelle », nombreux sont ceux qui affichent des positions plus tranchées :

« ***ce n'est pas une maladie mortelle****, là c'est juste des poussées et on* ***essaye de relativiser*** *comme ça* » (P14, femme, 35 ans)

« on sait qu'on en meurt, (...) parce que tout se paralyse » (P20, femme, 69 ans)

« c'est comme quand vous apprenez un cancer, cancer c'est le mot « mort ». Sclérose on dit qu'on n'en meurt pas, mais ma cousine en est morte quand même » (P20, femme, 69 ans)

J'en suis responsable

S'octroyer la responsabilité de la maladie et de sa gestion va permettre aux patients de se réapproprier une réalité qui s'est imposée à eux et qu'ils ont subi passivement, une annonce brutale associée au sentiment d'impuissance et de désarroi de son évolution incertaine ; aussi, de nombreux patients vont développer des croyances relatives à son étiologie, également inconnue dans le contexte de la maladie,

« ***je suis l'acteur de ma vie*** *et des choses qui vont et qui ne vont pas, et* ***j'en suis responsable****, je suis celle qui est au gouvernail et les choses qui ne vont pas. Je peux en accuser l'univers mais les choses qui vont je peux aussi m'autoriser à penser que c'est parce que j'acte pour les rendre jolies* » (P13, femme, 35 ans)

une maladie dont le patient pense être responsable de la survenue, d'où le sentiment de pouvoir également être en mesure d'en guérir,

« *Je pense que c'est comme beaucoup de maladie auto-immune, je pense qu'on se les créées on peut aussi s'en guérir soi-même* » (P22, femme, 20 ans)

une punition divine pour d'autres :

« *La maladie, je n'en n'ai pas eu peur, je me suis dit : « je suis catholique, je me suis dit : « c'est une punition du bon dieu c'est à moi de relever* » (P35, homme, 52 ans)

La maladie pour moi a été une alarme

Une maladie qui va être perçue comme un événement heureux afin d'en atténuer la portée, ayant même permis à certains patients d'engendrer une réflexion sur soi, une prise de recul dans une vie mouvementée, tourmentée, « une alarme » qui vient sanctionner les comportements de l'individu, avec l'espoir que cette « alarme » s'estompera une fois la paix intérieure retrouvée, « je suis née sans la SEP, je mourrai sans la SEP » :

> « *Je pense que la maladie ça a été* ***une alarme****,* ***un truc*** *qui est arrivé là pour que je vois différemment ma vie, que je fasse les choses différemment, parce que je pense que j'allais droit dans le mur. Une fois que j'aurais changé tout ce qu'il fallait,* ***elle n'aura plus de raison d'être*** » (P22, femme, 20 ans)
> « *Je pense que je me suis rendue malade. J'ai la conviction que je saurais me guérir aussi. Je ne veux pas l'avoir à vie parce que je suis née sans la SEP et je mourrai sans la SEP* » (P22, femme, 20 ans)

Nombreux sont les patients à établir un lien de causalité entre l'état d'esprit, les tensions internes, un vécu traumatique et l'apparition voire l'évolution négative de la maladie :

> « *c'est une maladie qui est comme beaucoup de maladies, très sensible à un état d'esprit, au moral, je pense que ça a un impact vraiment très important. (…) Je le remarque quand je suis en période de « bad », je sens que j'ai plus de manifestations physiques* » (P13, femme, 35 ans)

> « *on se pose la question d'où vient cette SEP, je sais pas si ça vient du divorce ou de mon fils qui a eu des problèmes psychologiques, qui a fait que* ***ma SEP sorte*** » (P29, femme, 50 ans)
> « *avoir le moral c'est quelque chose de très important, dans cette maladie encore un peu plus parce que c'est une maladie vicieuse, (…) on ne sait pas de quoi est fait le lendemain* » (P12, homme, 54 ans)
> « *le neurologue m'a dit que je l'avais peut-être déjà mais que le fait d'avoir trop de soucis ça a pu déclencher quelque chose, (…) j'avais une vie de chien à la maison, il (son mari) m'a fait une vie impossible*» (P3, femme, 59 ans)

Une maladie qui traduirait une « défaillance » chez l'individu :

> « *il y a peut-être une faille quelque part* » (P15, homme, 46 ans)

« Un signe » pour d'autres, qui associent les signifiants « sclérose » aux traits de leur personnalité :

> « *une sclérose en plaques, si ce n'est pas* ***un signe****, je crois très fermement que le corps développe des pathologies qui sont en rapport avec les défaillances de l'esprit, et « sclérosée » c'est un mot qui me va finalement très bien : (…) statique, immobile, enfermée* » (P13, femme, 35 ans)

La sclérose en plaques a un rapport avec le vaccin de l'hépatite B

Les croyances en lien à l'étiologie vont être source de fragilisation de la relation de confiance avec le médecin ; en effet, les discours des patients se cristallisent presque tous autour de la question des facteurs d'apparition de cette pathologie, incertains car multiples ; le vaccin contre l'hépatite B reste le facteur le plus décrit et décrié des patients, une position qui se heurte aux discours des médecins pour qui il n'existe pas de lien de causalité entre la vaccination et l'apparition de la pathologie,

> « *la question si on doit faire le vaccin de la grippe, ou celui de l'hépatite B aussi. Et il y a aussi la question du Gardasil. Le Gardasil, (…) il a eu des problèmes. Il y a aussi un lien de cause à effet* » (P14, femme, 24 ans)

malgré les nombreux exemples rapportés par les patients, qui viennent alors renforcer leurs certitudes ainsi que leur attitude véhémente à l'égard de la médecine,

> « *première cause pour moi c'est le vaccin contre l'hépatite B, (…) il y a une dame qui travaillait dans un hôpital, les agents hospitaliers sont obligés de se faire vacciner contre l'hépatite B. Suite au vaccin il y a 8 cas qui se sont déclarés dans son service, ça ne provoque peut-être pas directement la sclérose en plaques mais ça y incite fortement* » (P24, homme, 59 ans)

Et les positions ambigües de certains médecins :

> « *il y a un neurologue de (nom de la ville) qui s'est fait un petit peu taper sur les doigts parce qu'il avait fait le rapprochement entre le vaccin de l'hépatite B et la sclérose en plaques. (…) il s'est fait un petit peu enguirlander, maintenant il dit que « non, il n'y a pas de rapport »* » (P4, homme, 61 ans)

Je ne voudrais pas que ma fille ait la même chose que moi

Les angoisses rapportées par les patients au sujet de cette pathologie sont nombreuses ; or la question de l'hérédité, même si elle est annihilée par les médecins, reste prégnante auprès de chacun d'eux (« ce serait catastrophique ») :

> « *La portée sur ma fille, est-ce qu'elle va peut-être l'avoir ?* ***Ça aussi, ils n'ont aucune réponse****. Les réponses qu'ils nous avaient fournies, comme quoi ce n'était pas héréditaire. (…) mais ça pouvait sauter une génération, donc peut-être pas ma fille, mais peut-être mes petits-enfants. On n'en sait rien.*

(…) Je ne voudrais pas que ma fille ait la même chose que moi, au même âge que le mien quand j'ai eu cette maladie. ***Ce serait catastrophique*** » (P25, homme, 43 ans)

2. Sclérose en plaques, dépendance et handicap : Conséquences émotionnelles, cognitives et comportementales de la maladie

Est-ce qu'il y a de l'espoir ? Pour moi non

L'absence d'espoir émaille le discours des patients de la recherche, une maladie « de merde » qui va bouleverser leur destin :

« c'est là, ça existe, ça a impacté ma vie quand même (…) j'ai cette pathologie merde ! » (P13, femme, 35 ans)

« Est-ce qui y a de l'espoir ? (…) Pour moi, non. (…) le destin de chacun est très différent dans la maladie » (P21, femme, 36 ans)

C'est l'incertitude, la peur

L'incertitude reste le sentiment dominant auprès des personnes atteintes de la maladie (« l'incertitude c'est ça le pire »), couplée à la peur chez Sophie, qui va alors placer son espoir dans la découverte d'un traitement curatif, une attente génératrice de détresse au quotidien :

« *C'est l'incertitude, la peur, c'est ça avec cette maladie. Je ne sais pas où elle va me mener et si j'en guérirai un jour, je vois de temps en temps « là il y a un vaccin ou il y a tel traitement » donc on se dit : « oui, ça va venir, on va guérir… » Et la plus belle chose qui pourrait m'arriver serait de me dire : « on va pouvoir être vacciné, il y aura un médicament miracle et du jour au lendemain je n'aurai plus ça » (…)* ***l'incertitude****, je ne sais pas comment elle va évoluer,* ***c'est ça le pire*** » (P30, femme, 39 ans)

Les attitudes de certains médecins vont également avoir une influence sur le vécu d'incertitude de certains patients ; en effet, la « minimisation » par certains praticiens de la virulence de la forme de SEP présentée par le patient entre en dissonance avec le vécu dramatique éprouvé par le patient d'une situation évaluée par ce dernier comme particulièrement grave :

« *quand on me disait : « mais vous, ça va, ce n'est pas une forme grave », il y avait un côté de moi qui se révoltait et qui me disait : « finalement personne ne sait si ça va être grave ou pas ». Comment peut-*

on me dire : « mais non il ne faut pas le prendre comme ça », ce côté-là m'a souvent énervé, et on me disait : « vous êtes malade » mais en même temps « ne vous considérez pas comme malade » (P23, femme, 53 ans)

J'ai l'impression d'être un imposteur

Le vécu du handicap va se substituer progressivement à l'identité de maladie de l'individu, une réalité visible, donc contrôlable, acceptable, d'un corps touché, meurtri, mais dont la souffrance peut être reconnue, contrairement aux symptômes non visibles et insidieux de la sclérose en plaques,

« Je ne me sens pas malade, je me sens plus handicapé » (P30, femme, 39 ans)
« je ne suis pas vraiment malade. Je suis handicapé, mais pas malade » (P10, homme, 54 ans)

Une non-reconnaissance d'une souffrance physique parfois invisible qui va faire dire à de nombreux patients leur sentiment d'être perçus comme « profiteuse –eure », « un parasite de la société », des menteurs :

« j'ai l'impression d'être un imposteur en fait. (...) Je suis presque à m'excuser en fait, c'est vrai. (...) je ne porte pas les stigmates de la maladie de façon assez visible et assez évidente. Ce qui fait que j'ai parfois l'impression ***de pas mériter le statut de personne handicapée*** *»* (P13, femme, 35 ans)
« Les gens te regardent immédiatement comme si tu étais un ***parasite de la société****. Et* ***c'est gênant****, très. Alors forcément, tu es* ***une profiteuse****,* ***un parasite de la société****. »* (P13, femme, 35 ans)
« Il y en a qui peuvent penser ***qu'on fabule*** *parce que ça ne se voit pas »* (P20, femme, 69 ans)

Je suis une merde

Les représentations de cette atteinte de leur corporéité sont déchirantes, bouleversantes, des images dures, des mots violents pour autant de vies brisées (« légume », « je suis une merde », « déchéance », …) :

« *le fait d'avoir été touchée physiquement, on est plus fragile comme un verre qu'on aurait fissuré* » (P28, femme, 59 ans)
« *Je me vois en légume* » (P15, homme, 46 ans)
« *je suis handicapé par la marche et je refuse d'aller dans une chaise roulante, c'est quelque chose d'inimaginable. (...) si je me mets là-dedans* ***je suis une merde*** » (P27, homme, 59 ans)
« *on se voit dégrader de semaine en semaine et il n'y a rien pour l'enrayer, c'est un peu dur à accepter* » (P24, homme, 59 ans)
« *La dépendance, la* ***déchéance****, le handicap, (...) la diminution, et la fatigue, la lassitude* »

(P28, femme, 59 ans)

Les autres angoisses, c'est de mettre ma famille matériellement à l'abri

D'autres angoisses concernent alors la crainte de ne plus être en mesure de subvenir aux besoins de la famille par crainte de l'installation d'un handicap trop intense :

« *il suffit que je sois en fauteuil roulant, qu'est-ce que je fais ? On est fini. Ma femme est finie, ma fille est finie. On est grillé, on perd la maison. C'est ce qui est incroyable* » (P25, homme, 43 ans)

« Les autres angoisses, c'est de mettre ma famille matériellement à l'abri avant que je ne puisse plus le faire. Je peux encore travailler, on a acheté une maison qu'on est en train de rénover, les banques et les assurances de prêt ne sont pas très sympa avec les malades » (P26, homme, 37 ans)

Le suicide, j'y pense souvent

La douleur accumulée suite à l'annonce du diagnostic, du long parcours de vie dans la maladie, l'exaspération des séquelles parfois lourdes suite aux épisodes inflammatoires ou aux effets indésirables de traitements, va amener certains patients à exprimer des idéations suicidaires voire à tenter d'en incomber à leur vie :

« *j'en ai vraiment eu marre de vivre. Je me suis dit : « attends, j'ai voulu faire une vie à peu près normale (...) Un travail, une femme, des enfants, et là l'annonce de la sclérose, ça m'a coupé l'herbe sous les pieds ». Et en février 2004 j'ai pris des cachets, de l'alcool et je me suis dit : « demain j'oublie de me réveiller* » (P4, homme, 61 ans)

« *je me dis : « mais quel plaisir que tu as à vivre, tu es là dans ta baraque* » » (P1, femme, 72 ans)

« *le suicide, j'y pense souvent, je ne le ferai peut-être jamais. (...) s'il faut en arriver là (...) mais je me dis que si un jour j'ai besoin de quelqu'un pour tout et j'ai souvent en tête ce mot, je ne le dis pas à mon mari* » (P1, femme, 72 ans)

« *Si je n'avais pas eu des collègues du boulot, j'aurais peut-être fait la bêtise. C'est pas passé loin quand même. J'y ai pensé (...) j'étais vraiment au fond du trou* » (P5, homme, 50 ans)

« *je ne veux pas non plus noircir le tableau non plus, parce que là, je me mets une balle et on n'en parle plus* » (P15, homme, 46 ans)

« *on en a marre et c'est des fois difficile, on le prend moins bien, (...) on est tout de suite à plat (...), c'est trop, des fois c'est trop. Des fois tu te dis faut que ça s'arrête* » (P20, femme, 69 ans)

C'est un long chemin, avec plein d'angoisses, de questions, de souffrances

3. Face à la souffrance éprouvée : la croissance post-traumatique

Face à cette expérience de néantisation, le patient va tenter de donner des significations plus acceptables de la survenue de cette pathologie qui vient s'emparer de leur quotidien, de leur vie, de leurs espoirs, de leurs aspirations, « un rendez-vous » que le patient se décide à saisir, et ainsi trouver une utilité à l'impensable et à l'irreprésentable :

> « *je pense que dans la vie il n'y a pas de hasard, il y a que des rendez-vous. Et c'est à nous de les saisir. La sclérose en plaques, je peux en faire un étendard de misérabilisme et de platitude qui feront peut-être du bien à deux - trois personnes parce qu'elles vont pouvoir me réconforter en me disant : « mais non, et t'es courageuse ». Ou je peux juste faire avec et me servir de ce qu'elle peut m'apporter de positif.* » (P13, femme, 35 ans)

- Appréciation de la vie

Plusieurs patients vont rendre compte d'une plus grande appréciation de leur vie, après avoir été confronté à cette mort symbolique au moment de l'annonce du diagnostic, une mort qu'ils ont fantasmatiquement côtoyé, qui « fait partie de la vie », qu'ils « relative(nt) beaucoup » :

> « *la mort fait partie de la vie donc j'en ai pris conscience* » (P22, femme, 20 ans)
> « *Je relativise beaucoup la mort, le rapport qu'on peut avoir avec la mort* » (P26, homme, 37 ans)

Certains patients vont développer de nouvelles compétences et qualités, de respect, de tolérance, de rejet de la rancune, vont cultiver le bonheur, l'optimisme,

> « *une partie de sa vie se détruit, ça fait mal mais je suis d'un éternel optimisme, je suis content d'être là, la maladie m'a appris beaucoup de choses sur la tolérance, le respect de l'autre, et je prends la vie comme elle est, je souris (...) Je suis heureux de vivre* » (P18, homme, 45 ans)
> « *j'ai occulté tout ce qui était rancune* » (P26, homme, 37 ans)

Se contenter de plaisirs simples mais vécus intensément, comme être en mesure de marcher, d'apprécier les instants où les symptômes de la pathologie se font supportables :

> « *Je me lève le matin, j'arrive à marcher c'est déjà du positif pour la journée, voilà comment je vois les choses* » (P12, homme, 54 ans)
> « *je vois autour de moi des gens où la maladie évolue très vite, donc j'ai de la chance, chaque jour qui passe est gagné* » (P20, femme, 69 ans)

Une pathologie qui vient redonner du sens à la vie, qui vient rétablir un équilibre intérieur :

« *La vie me met une petite claque pour me dire « du calme » Fais les choses à ton rythme, ne gaspille pas l'énergie trop vite* » (P4, homme, 61 ans)

Profiter intensément de la vie, la redécouvrir, en jouir pleinement, « la vie est belle », des changements profonds du rapport de l'individu à son environnement que l'on retrouve dans les discours des jeunes patients dont l'annonce a été effectuée dans l'année précédant l'entretien ou auprès de patients ayant une expérience plus importante de la SEP :

« *on profite de la vie au jour le jour, avant je me tracassais trop, (...) j'étais tout le temps à me dire qu'il faut que je trouve un travail, maintenant je le trouve c'est parfait, je ne le trouve pas ce n'est pas grave. J'essaye de plus relativiser, de profiter de la vie, je vis ma vie* » (P14, femme, 24 ans)

« j'ai pris beaucoup de recul avec tout. A prendre plus mon temps de tout, de profiter (...) J'ai encore soixante ans de vie devant moi, à peu près. (...) ça a beaucoup changé mon rapport à la vie » (P22, femme, 20 ans)

« *j'ai complètement changé. Il faut profiter de la vie. La vie est belle. Avec le soleil, on voit les fleurs maintenant, c'est le printemps* » (P8, femme, 58 ans)

« *Profiter de chaque instant sans se poser de questions, j'ai envie de sortir, j'ai envie d'aller à la piscine, je vais à la piscine, profiter vraiment, profiter de mes proches* » (P14, femme, 24 ans)

« *quand je vais au restaurant, je pense que j'apprécie plus le fait d'être bien entouré dans une bonne ambiance, que le repas en lui-même. Parce que je suis conscient que je suis malade et que je suis presque favorisé par rapport à certains qui ont cette maladie et qui ne peuvent plus se déplacer* » (P12, homme, 54 ans)

« *une fois par jour au moins j'essaie de me dire que j'ai de la chance. (…) ça passe par un coucher de soleil, la forme d'un nuage dans le ciel, un échange de regards (…). J'essaie de voir du beau, de toujours voir du beau quand même (…) quand il y a quelque chose de négatif, j'essaie de contrebalancer avec de petits choses positives. (…) C'est donner de la valeur aux choses qui ne sont pas forcément matérielles* » (P13, femme, 35 ans)

- Changements spirituels

On note également des changements spirituels auprès de quelques patients, mais il serait inexact d'affirmer qu'il s'agit là d'attitudes et de pensées présentées par la majorité des patients de la recherche.

Certains patients vont en effet considérer la survenue de la maladie comme une épreuve, ayant un « but bien précis » comme celui de réussir à faire face à la SEP :

> « *C'est pas parce qu'on m'a diagnostiqué une maladie que j'ai demandé au Bon Dieu, pas du tout. (…) je pense qu'on est maitre de son destin. Peut-être que c'est une épreuve qui a été mise sur ma route, peut-être ou pas mais je me suis pas plus tourné vers Dieu* » (P26, homme, 37 ans)

> « *peut-être que la vie qu'on est en train de passer actuellement elle a un but bien précis, peut-être que le but pour moi c'est de surpasser cette maladie, c'est ce qui m'attend dans la prochaine vie, peut-être, si tant est qu'il y ait une prochaine vie* » (P26, homme, 37 ans)

Si les questions de spiritualité ont été prégnantes au début de la pathologie pour de nombreux patients, elles se sont rapidement estompées par la suite :

> « *je crois en dieu, je n'en sais rien. Je ne pense pas, je ne sais pas. Questions spirituelles, non, je ne me suis pas dirigée vers ça pour répondre à certaines questions et je ne pense pas que ce sera le cas un jour* » (P9, femme, 21 ans)
> « *C'est vrai qu'au début, quand j'étais hospitalisée, je me suis dit : « si je sors, je lirais bien la Bible » mais après c'est vrai que... Je ne sais pas* » (P14, femme, 24 ans)

> « *Je ne suis pas une croyante fervente ou autre mais c'est que je perçois plus la religion comme un cadre de vie avec des valeurs véhiculée qu'une croyance dans l'au-delà ou autre… Je n'ai pas ressenti ça pour l'instant puisque je pense que je suis encore peut-être trop loin* » (P28, femme, 59 ans)

- Force intérieure

La majorité des patients de l'étude ont par ailleurs rapporté le sentiment d'avoir éprouvé une force intérieur jusque-là insoupçonnée, la maladie les ayant contraint à explorer des ressources intérieures inexploitées, dans une rencontre avec soi qui génère alors beaucoup de satisfaction et de fierté chez ces derniers, face à ce courage et cette témérité, à ces changements parfois profonds et positifs de leur état d'esprit, et faire de cette pathologie « une force », « se surpasser », « montrer ce que l'on vaut vraiment » :

« *ça fait partie de soi, il faut l'accepter, il faut gérer avec et je ne pense pas que ce soit quelque chose de dramatique. Je pense que ça nous aide finalement (…), il faut savoir en faire une force, ce n'est pas forcément une faiblesse d'être malade. Je veux dire que moi je considère qu'à 19 ans que je suis plus mature et plus forte que beaucoup d'autres* » (P22, femme, 19 ans)

« *on peut se surpasser, se surprendre. (…) les moments les plus difficiles où on est confronté à soi-même, on peut compter que sur soi, on se rend compte qu'on peut se dépasser, comme depuis que j'ai fait mes premiers pas dans la maladie* » (P26, homme, 37 ans)
« *je me suis toujours trouvée battante donc c'est comme ça je n'arrive pas à comprendre. Avec du recul je me dis : « purée t'as quand même bien tenu le coup* » (P20, femme, 69 ans)

« *c'est quand même quelque chose avec laquelle tu te bats plutôt bien et t'as pas à t'excuser d'essayer de te battre pour ça. T'as pas à t'excuser d'avoir un instinct de survie. Non mais vraiment, c'est ce que je dirais à la personne, à cette (prénom de la personne)* » (P13, femme, 35 ans)

« *c'est vrai que la maladie m'a amené à porter un nouveau regard sur moi-même, de développer ma force intérieure (…). Depuis que je suis avec ma femme, j'ai toujours voulu lui expliquer ce que la SEP induit dans ma vision de la vie et dans mon fonctionnement au quotidien. Après c'est difficile d'être en couple,* ***de montrer ce qu'on vaut vraiment*** *à la personne avec qui on vit,* ***ce qu'on est vraiment****,* ***ce qu'on est devenu****,* ***ce n'est pas évident*** » (P25, homme, 43 ans)

- *Nouvelles possibilités*

Les carcans sociaux volent en éclat, l'individu se retrouve sans repères, les symboles sont brisés, les buts de vie changent, les valeurs auxquelles aspirent les sujets sont bousculées ;

certaines personnes vont se recentrer sur la recherche de sérénité, de recherches introspectives,

« *pour la moi la maladie n'est pas forcement quelque chose de mauvais, de négatif (…) je me dis que ça m'aide maintenant à vivre correctement mon quotidien. J'étais adolescente, les études et je sortais tous les trois soirs. Maintenant je suis plus posée, j'ai toujours la sclérose en plaques, c'est un mal pour un bien. (…) Elle était là je pense pour me faire prendre conscience de certaines choses qui n'allaient pas dans ma vie* » (P22, femme, 20 ans)

De bien-être, d'équilibre psychique et physique,

« *je donne une plus grande valeur au bien être, pas à la vie, mais au bien être, qu'il soit mental, même physique. Disons que je mets plus d'importance aux choses essentielles de la vie que je ne le faisais avant* » (P15, homme, 46 ans)

une importance prépondérante étant attribuée aux relations au sein de la cellule familiale, au dépens de l'activité professionnelle, à l'investissement de la vie de couple :

« *j'essaie de m'occuper de ma petite famille* » (P2, femme, 55 ans)

« *je me consacrai vachement au ménage, et maintenant j'essaye un peu de profiter un peu de ma famille, de ma fille* » (P6, femme, 35 ans)

« *maintenant mes priorités c'est ma vie, mes enfants* » (P30, femme, 39 ans)

« *c'était le coté professionnel et maintenant c'est plutôt la famille, surtout trouver l'équilibre entre le travail et la vie de famille (…) c'est mieux pour mes enfants et ma santé* » (P28, femme, 59 ans)

« *la preuve c'est qu'on divorce. Il y a un nouvel amour, tout va changer, les habitudes, tout. Il y a un nouveau chemin. (…) Une nouvelle vie, amoureuse, sentimentale, et faire d'autres choses que je ne faisais pas avant (…) Cette fois je ne passerais pas à côté* » (P15, homme, 46 ans)

« *j'en ai eu marre de continuer à travailler. Pourquoi travailler ? j'essaie de faire quelque chose de correct de ma vie* » (P4, homme, 61 ans)

- *Relation aux autres*

Les personnes sont résolument tournées vers l'extérieur, à la recherche de soutien social, d'échanges, de plaisir éprouvé au travers des relations sociales, se montrant disponibles, à l'écoute, « j'ai changé mon rapport aux autres » :

« *Je vais vers les gens, je discute, j'ai beaucoup de connaissances, mais après, me sentir plus proche non. Je suis un peu solitaire aussi, j'aime bien être seule parfois* » (P14, femme, 24 ans)

« *être froid, ça c'est fini ça. Maintenant j'écoute (…), j'attache beaucoup plus d'importance (…) aux gens plutôt qu'au matériel. (…) avant, je survolais peut-être les gens ! Tandis que maintenant je fais beaucoup plus attention aux gens* » (P15, homme, 46 ans)

« *je fais beaucoup plus attention à d'autres personne qu'avant. Avant j'y attachais beaucoup moins d'importance* » (P15, homme, 46 ans)

« *j'ai changé mon rapport aux gens* » (P22, femme, 20 ans)

Le partage est ainsi devenu important pour les sujets, ayant alors pris conscience de sa vulnérabilité et de la fragilité de la vie :

« *je m'occupe de tout le monde, même quand je me promène dans le village, je discute avec tout le monde. Le partage est devenu important pour moi* » (P10, homme, 54 ans)

« Je me sens plus proche parce qu'on voit qu'on n'est pas infaillible, on n'est pas grand-chose, se dire que la personne en face de nous l'est aussi » (P19, femme,36 ans)

3. Analyse clinique individuelle des entretiens des neurologues

1. Analyse clinique de l'entretien de Dr A. – N1

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur A. est un homme de 45 ans au moment de l'entretien. Il travaille en milieu hospitalier uniquement, et estime émettre environ deux annonces du diagnostic de sclérose en plaques par mois. Il affirme : 1. n'avoir jamais participé à un groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, 2. ne pas avoir participé à une formation ou sensibilisé à l'annonce de mauvaises nouvelles/à la communication médecin-patient, 3. n'a jamais participé à un entretien ou répondu à un questionnaire relatif à l'annonce de mauvaises nouvelles / à la communication médecin patient dans le cadre d'une recherche.

b) Tonalité de l'entretien

Ce médecin a rapidement accepté de me rencontrer dans le cadre de cette recherche, malgré un emploi du temps très chargé et a su me mettre rapidement à l'aise. Il s'agissait de mon premier entretien de recherche. La question de recherche initiale ayant été posée, le médecin fait rapidement preuve d'humour, d'ironie, au sujet de certaines problématiques, tout au long de notre échange. Docteur A. précisera à cet effet être totalement conscient de la mobilisation de cette défense psychique, qu'il use à de très nombreuses reprises durant l'ensemble de ses échanges avec les patients, arguant par-là vouloir absolument mettre les patients dans un état de relative sérénité, et de « dédramatiser » des situations parfois

traumatogènes. Le médecin a présenté une détresse psychique importante au moment d'aborder certaines problématiques : 1. la difficulté d'annoncer le diagnostic de sclérose en plaques à de jeunes patients, avec comme nous le verrons par la suite l'utilisation massive du clivage et l'identification au patient ; la question de la « bonne » distance avec ses patients a égrené les situations cliniques qu'il m'a présentées. L'entretien a alors mis en évidence les difficultés que le neurologue semblait éprouver, une situation particulièrement castratrice pour le médecin, qui n'a eu de cesse après chaque expérience clinique vécue comme bouleversante ou engendrant de la frustration, de décrire une situation clinique qu'il illustrait alors un contrôle parfait de sa pratique et de ses émotions. D'autres signifiants étaient au cœur de notre échange et semblaient également être investis par le médecin : la transparence, l'honnêteté, l'humanisme, des qualités souvent malmenées selon lui par les professionnels. En effet le médecin n'a eu de cesse durant tout l'entretien de souligner ces manquements, justifiant cette posture par un vécu personnel extrêmement douloureux qui l'a amené à repenser sa pratique et son rapport à l'autre, et tenait à signifier sa désapprobation face à ce qu'il qualifie de dérive, à savoir l'ultra-technicisation de la pratique médicale. Je me suis montré sensiblement en retrait lors de la passation de cet entretien. J'ai en effet rapidement saisi les difficultés inhérentes à la passation d'un entretien de recherche avec des professionnels qui ne disposent que d'un temps restreint pour y participer. Je me suis par ailleurs surpris à hésiter à plusieurs reprises à amener le médecin à approfondir son vécu, ses émotions, ses difficultés, avec la crainte d'entrer dans l'intimité d'un professionnel qui n'a guère d'attrait pour élaborer ses ressentis, en témoigne un discours très objectif durant une grande partie de l'entretien. Toutefois ce neurologue semblait sensibilisé à l'importance que revêt la dimension psychologique dans la relation médecin-patient, et me dira par la suite que c'est d'ailleurs la raison pour laquelle il a accepté de me rencontrer aussi rapidement. Durant notre échange, Docteur A. précise être en mesure de mieux saisir l'angoisse de certains patients confrontés à la situation perturbante qu'est l'annonce du diagnostic d'une maladie grave du fait d'un contexte personnel singulier : en effet, le médecin affirme avoir éprouvé une phase d'incertitude suivie d'une détresse intense au moment de l'annonce du handicap de sa fille. C'est ce qui lui permet de mieux définir à présent les qualités humaines du médecin et son rapport au patient (*« j'ai peut-être aussi mon propre vécu. Moi j'ai une fille handicapée, donc je suis déjà passé par là, j'ai déjà vécu beaucoup de stress, et j'aime pas rester dans le flou »* (l.56-57) ; *« je suis forcément plus sensible, quand on a un vécu personnel que quand on n'a jamais vécu ces choses. C'est pour ça que moi j'arrive bien à me mettre à la place du*

patient » (l.115-117) ; *« Moi, le métier de médecin, c'est de poser le diagnostic, mais ce qu'on oublie souvent dans notre métier, c'est le côté humain. »* (l.56-58)).

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

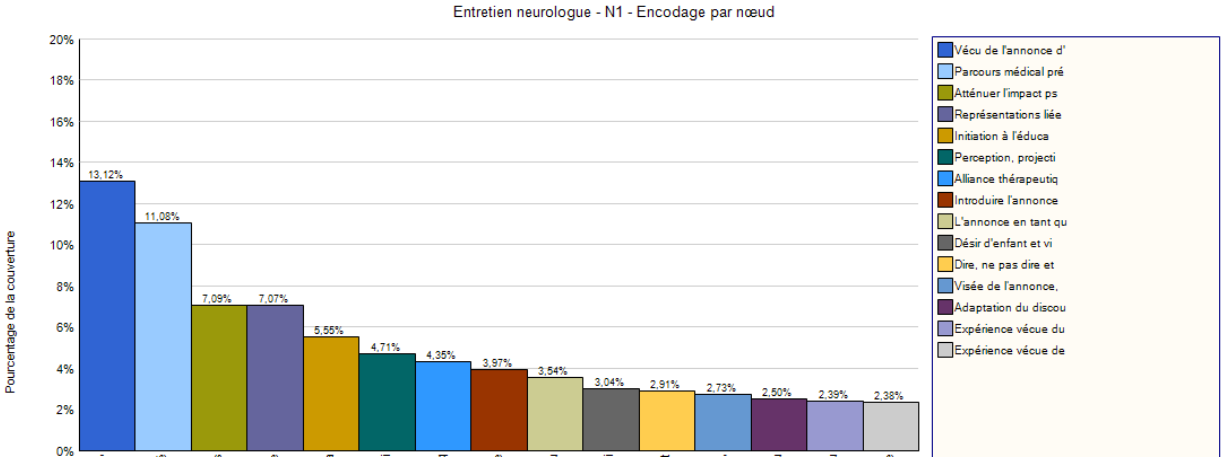

Figure 3 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr A. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr A. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Vécu de l'annonce d'un syndrome cliniquement isolé », « Parcours médical précédant l'annonce du diagnostic », « Atténuer l'impact psychique de l'annonce » et « Représentations liées aux traitements » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 3).

La consultation d'annonce se prépare en amont, durant la phase des examens médicaux. Le neurologue affirme dispenser progressivement certaines informations aux patients, afin de les préparer à au diagnostic de sclérose en plaques : « *au début j'annonce un bilan, quand ils reviennent me voir avec les résultats, ils sont déjà honnêtement assez prêts psychologiquement. Ils s'y attendent déjà* » (l.160). L'anticipation des réactions psychologiques parfois intenses des patients amène Dr A. à les laisser avancer par eux-mêmes

dans l'appréhension progressive de la gravité de leur situation médicale : « *les patients, ils savent très bien qu'on ne fait pas une ponction lombaire pour rien. (...) ils savent très bien que ça peut être important comme maladie* » (l.176-177). Par ailleurs, il argue avec certitude, en intellectualisant (par généralisation notamment) le vécu des patients, que ces derniers sont tous en mesure d'accueillir le diagnostic de la maladie au moment de la consultation d'annonce. L'acte d'annonce ne constituerait alors plus une expérience violente pour le malade, qui n'a eu de cesse de s'approprier progressivement cette nouvelle identité.

Dr A. affirme qu'annoncer le diagnostic de la sclérose en plaques s'avère être une expérience perturbante, source de déplaisir (« c'est toujours embêtant d'annoncer une mauvaise nouvelle. (…) ça ne fait pas plaisir », l.155). Toutefois, il mobilise le renversement dans son contraire, qui amène la pulsion conflictuelle refoulée à être remplacée par une pulsion opposée, positive, en l'occurrence la gratification par un investissement de sa profession : « ça ne me fait pas plaisir, mais ça fait partie du travail » (l.155). Le neurologue considère que les modalités d'annonces de la maladie sont avant tout dépendantes des caractéristiques propres aux patients (« *c'est quand même patient-dépendant* », l.4). On découvre alors que le premier facteur source de détresse chez le neurologue est lié à l'âge du patient, le médecin mobilise alors le clivage : plus le patient est jeune, et puis il lui est difficile d'annoncer le diagnostic de la pathologie ; le bon l'objet est alors représenté par les patients plus âgés, auprès desquels il annonce la maladie dans des conditions plus favorables (« *C'est plus facile pour moi que de l'annoncer à un jeune* », l.6). Le neurologue éprouve également une difficulté supplémentaire à émettre l'annonce en fonction des résultats obtenus à l'IRM. En effet, plus les images radiologiques présenteront de lésions, plus la maladie pourra être considérée comme grave, et plus il lui sera difficile de rester optimiste dans son discours au patient, malgré l'existence de traitements pharmacologiques. À ce sujet, le neurologue use du signifiant « embêtant » à deux reprises lorsqu'il aborde son angoisse face à deux situations cliniques singulières, à savoir une IRM révélant de nombreuses lésions et le jeune âge de certains patients, signe de la mobilisation de la minimisation pour tenter de réduire la tension psychique alors éprouvée. Le neurologue souligne alors à maintes reprises un autre facteur anxiogène dans la prise en charge de la maladie : l'incertitude quant à l'évolution de la SEP, ainsi que les effets aléatoires des traitements d'un patient à l'autre (« *il y a des patients qui vont avoir une ou deux poussées, ils vont avoir une vie normale, et il y a des patients qui vont faire beaucoup de poussées, qui vont moins bien répondre aux traitements.* », l.13-15), qui engendre un vécu d'impuissance chez ce dernier, en témoigne la mobilisation du refoulement

portant sur une représentation à l'origine d'un conflit psychique important : « *il y a des patients qui vont faire beaucoup de poussées, qui vont moins bien répondre aux traitements. On a déjà du mal à…* ». Le vécu douloureux de l'annonce de la maladie est également renforcé par les représentations et croyances négatives des patients à propos de la SEP : « *souvent, les patients ont peur, ils connaissent la maladie, ils en ont déjà entendu parler, ils se voient paralysés* » (l.16-17), « *c'est un diagnostic qui fait peur* » (l.21). La dynamique de la relation médecin-patient n'a de cesse d'évoluer, le patient détient de plus en plus d'informations, ce qui par ailleurs engendre une angoisse de castration chez le neurologue (« *les patients, ils* ***contrôlent*** », l.26). Cette nouvelle forme d'autonomisation et de responsabilisation des patients influence considérablement le moment de l'annonce et son contenu : « *c'est plus comme il y a dix, quinze ou vingt ans, où les patients ils ne savaient pas, ils n'avaient pas accès à l'information (…) pour moi on ne peut pas se permettre de dire des bêtises* » (l.24-25). Le neurologue a tendance à fortement s'identifier aux patients, et rapporte également des investissements libidinaux importants à l'égard de certains d'entre eux, un rapport qui va précipiter un vécu négatif de la situation : « *il ne faut pas se cacher, on a toujours, enfin parfois, relationnel qui est mieux avec certains patients (…) quand il y a, je ne dis pas qui est de l'affectif, mais je veux dire quand il y a un début de quelque chose, c'est un peu plus compliqué à annoncer une mauvaise nouvelle* » (l.29-30). L'âge du patient au moment de l'apparition des premiers symptômes est également un facteur d'appréciation de la gravité de la situation médicale du patient, qui conditionne la difficulté d'annoncer le diagnostic à ce dernier : « *et là je me dis s'il a vécu jusqu'à 50 ans, et qu'il a eu des petites poussées qu'il a négligées, c'est que la maladie n'est pas si évolutive que ça. Par contre le jeune quand on le lui annonce, on le sait pas (…), c'est peut-être pas bien, mais on se projette toujours* » (l.133-137) Cette identification au patient passe à la fois par l'âge du patient, mais également par sa condition socioprofessionnelle : « *si c'est un* ***petit*** *pépé a été qui a déjà bien vécu, on peut lui donner le diagnostic. Enfin pour moi, c'est plus facile de donner ce diagnostic que si maintenant c'est un jeune qui a encore une paire d'années devant lui et qui est actif* » / « *je suis un peu sportif aussi, il y a des petits patients, c'est plus embêtant* » (l.44-45). Cette posture pourrait laisser supposer une rétention d'information une fois le neurologue confronté à un jeune patient, mais il n'en est rien : « *dans tous les cas j'annonce toujours le diagnostic* » (l.48). La difficulté d'annoncer le diagnostic de la pathologie s'articule également autour des représentations négatives du neurologue quant aux pathologies chroniques (« *c'est vrai que trouver beaucoup de choses positives à être malade… j'en vois pas beaucoup* », l.79-80), ainsi que des représentations des patients (« *c'est de finir paralysé*

(...) ils se voient surtout (...) en fauteuil. Paralysé avec perte d'autonomie », l.87-88). L'annonce du diagnostic s'avère plus perturbante encore pour le médecin lorsqu'il s'agit de l'annonce d'une forme progressive de la maladie, pour laquelle il n'existe que très peu de traitements. Outre des sentiments d'impuissance et d'échec exacerbés, Dr A. doit faire face aux demandes des patients présentant cette forme de la pathologie, concernant par exemple le désir de paternité, comme décrit au travers d'une vignette clinique particulièrement marquante pour le neurologue. Le médecin use du renversement dans le contraire, la pulsion source de conflit étant remplacée par la pulsion opposée : l'impossible prédiction de la trajectoire de la maladie et de la survenue des prochaines poussées induit le maintien d'un espoir quant à une progression plus lente de la pathologie, des conséquences physiques plus limitées, ce qu'il illustre par une méthaphore (« *la touche positive, si on a toujours peur, (...) on a même peur de traverser la route, il peut y avoir un accident (...) Il était motard, il peut tomber en moto, il faut savoir prendre des risques* », l.97-99 »).

Le neurologue redéfinit alors la gravité de la sclérose en plaques progressive pour atténuer sa détresse, au regard de l'angoisse d'anéantissement qui l'étreint et reste prégnante auprès des patients : « *si la maladie évolue, il ne va pas mourir. Je veux dire la sclérose en plaques, ça réduit la qualité de vie mais ça ne fait pas mourir beaucoup plus rapidement qu'une personne qui n'est pas malade* » (l.101-102). Le médecin affirme percevoir l'angoisse du patient, et mobilise massivement l'identification au patient comme mécanisme de défense. Par conséquent, la perception et l'identification des émotions, qui reste soumises à la subjectivité de l'individu, sont influencées par l'histoire personnelle du neurologue qui a était confronté il y a quelques années à une situation d'annonce douloureuse, à savoir l'annonce du handicap de sa fille. Cet événement angoissant amène le médecin à moins scinder sa vie personnelle et professionnelle. La perception de l'angoisse du patient est à l'origine d'une détresse de Dr A., tout comme le manque de communication ou la difficulté à identifier les émotions du malade durant la consultation : « *on a besoin d'infos, si on sent que ça ne se passe pas bien, mais que personne ne communique, alors ça nous angoisse aussi* » (l.118).

Le neurologue n'hésite pas à montrer les résultats des examens (images radiologiques) aux patients pour les amener à être confronté à la réalité de leur situation clinique (« *j'aime bien même leur monter les images, comme ça les patients se rendent compte eux-mêmes de ce qu'ils ont* », l.49-50). L'utilisation de cet outil de médiation lui permet par ailleurs de s'extraire un tantinet du rôle de la personne seule détentrice d'une information traumatique, et de la culpabilité qui peut résulter de la violence de l'acte d'annonce, par la mobilisation de la rationalisation. Le discours du neurologue s'articule également autour des qualités humaines

que le médecin présente comme indispensables dans son rapport au patient, mais aussi des qualités de l'information transmise, avec honnêteté (*truth-telling*) et humanisme : « *je pense qu'il faut rester humain et honnête avec les gens. Je préfère dire les choses clairement* » (l.58-59). Cette posture est inhérente à son vécu personnel : « *j'ai une fille handicapée, donc je suis passé par là, j'ai vécu beaucoup de stress, et j'aime pas rester dans le flou* » (l.55-57), ce qui sous-tend la mobilisation récurrente de l'identification au patient chez ce neurologue (« *je me mets de l'autre côté, j'essaie toujours de me projeter moi de l'autre côté de la barrière. Et moi si je suis de l'autre côté de la barrière, je préfère qu'on me dise les choses comme elles sont* », l.53-55). La préoccupation principale du médecin est d'apporter de l'espoir au patient durant la consultation d'annonce, une « note positive » (l.60), conscient de l'impact délétère du diagnostic (« *il faut quand même pas saper le moral des patients* », l.61). Dr A. investit alors massivement les traitements existants, soulignant par ailleurs le bien-fondé de sa démarche, usant ainsi de la réassurance (« *ce qui est vrai en plus, ça n'est pas des bêtises, il y a beaucoup de traitements* », l.62-63), mais aussi les traitements futurs, insufflant de l'espoir dans un contexte qui reste anxiogène pour ce dernier, à l'origine des tourments du patient (« on leur donne une maladie », l.66). Le neurologue développe alors sa pensée sur l'importance de son attitude

Le médecin se sent ainsi impliqué dans la souffrance de ses patients, et les amène à rencontrer obligatoirement le psychologue du réseau LORSEP, ne serait-ce qu'au travers d'un entretien unique (« *ça je trouve que c'est important. (...) on aura le sentiment d'avoir fait le boulot comme il faut* », l.75-76), lui permettant à nouveau d'obtenir de la satisfaction même dans un contexte de culpabilité et de déplaisir.

Le neurologue évoque alors le pronostic de la pathologie, en mobilisant principalement la fausse réassurance dans le désir d'atténuer l'angoisse générée par l'entrée dans la maladie, s'appuyant pour ce faire sur l'incertitude de l'évolution de la SEP (« *de leur dire que ce n'est pas toujours catastrophique, faut attendre* »), pour ainsi repousser le spectre de la perte d'autonomie (« *je leur dis que, forcément, ils ne vont pas finir sur un fauteuil comme ils le voient à la télé ou dans leur entourage* », l.81-82), une situation qu'il désire « dédramatiser » (l.84).

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Identification au patient - Anticipation de la réaction émotionnelle du patient :renforce le vécu négatif du neurologue - Entraine investissement massif de sa relation à certains patients - Influence les modalités d'annonce (contenu-vérité)	« c'est clair, comme **je suis un peu sportif aussi**, il y a, c'est toujours pareil, **il y a des, des petites affinités avec certains patients**, **c'est plus embêtant**. » (l.44-45) « Moi **j'ai tendance à me projeter**, et **je me dis, si j'avais 20 ans, et qu'on me dit que j'ai une sclérose en plaques, je crois que ça me mettrait un petit coup dans le moral**» (l.137-139) « j'aime bien que les choses soient claires, même si maintenant, moi, **je me mets de l'autre côté**, **j'essaie toujours de me projeter moi de l'autre côté de la barrière**. Et moi *si je suis de l'autre côté de la barrière, je préfère que l'on me dise les choses comme elles sont*. Après, j'ai peut-être aussi mon propre vécu. » « Moi j'ai une fille handicapée, donc je suis déjà passé par là, **j'ai déjà vécu beaucoup de stress**, et j'aime pas rester dans le flou » (l.52-57) « C'est pour ça que **moi j'arrive bien à me mettre à la place du patient**. » (l.114) « C'est pour ça que **moi j'ai pas envie que les patients ou leurs familles se trouvent dans la même situation que moi j'ai vécue personnellement.** C'est peut-être pour ça que je réagis comme ça. » (l.117-119)
Réassurance du patient suite à une **identification-projection** au malade	« On leur donne une maladie. Mais on reste quand même sur une petite **touche positive**, **pour pas leur saper le moral**. (l.66-67) « Mais après, c'est vrai que **trouver beaucoup de choses positives à être malade**… J'en vois pas beaucoup » (l.79-80)
Clivage entre bons objets (patients âgés) et mauvais objets (jeunes patients – nombreuses lésions) **par identification au patient et intellectualisation**(ses représentations de la vieillesse facilitent l'annonce)	« Quand j'annonce une sclérose en plaques chez quelqu'un qui est déjà un peu plus âgé, je l'annonce plus facile… C'est plus facile pour moi que de l'annoncer à un jeune. » (l.4-5-6) « c'est vrai que, pour moi, **c'est dépendant de… selon l'âge**. » « Après ça dépend aussi des images radiologiques, si maintenant je vois une IRM où il y a deux-trois petites lésions de rien du tout, on arrive toujours à être positif mais quand je vois une IRM où il y a des tâches partout, où, ouais effectivement, la maladie est plus grave, (…), c**'est toujours un peu plus embêtant de rester positif** ». (l.6-11) « **Si maintenant c'est un petit pépé qui a déjà bien vécu, on peut lui donner le diagnostic**. Enfin pour moi, **c'est plus facile de donner ce diagnostic** que si maintenant c'est un jeune qui a encore une paire d'années devant lui et qui était actif. » (l.36-38) « Bon **si maintenant c'est quelqu'un de vieux qui a déjà bien vécu**, on peut, on a, enfin moi je, **j'arrive à annoncer le diagnostic beaucoup plus facilement** » (l.46-47)
Bases d'un investissement positif – relation empathique (identification-projection…)	« Après il ne faut pas cacher, on a toujours, parfois, un relationnel qui est parfois mieux avec certains patients, ou parfois moins bien avec d'autres, quand il y a, **je ne dis pas qu'il y a de l'affectif,** mais je veux dire que quand il y a un début de quelque chose, **c'est un peu plus compliqué à annoncer une mauvaise nouvelle** » (l.27-30)
Evitement	« Alors je sais qu'il y a des confrères qui restent dans le vague, moi je préfère que les choses soient claires, à la limite **j'aime bien même montrer les images, comme ça les patients se rendent compte eux-mêmes de ce qu'ils ont**. » (l.48-50)
Réassurance du neurologue au travers de la réassurance du patient Investissement des traitements existants et traitements futurs pour insuffler de l'espoir dans l'annonce(« touche positive ») « je me dis » : retour sur soi, dialogue intérieur pour atténuer un affect négatif, se rassurer	« Donc, dans les scléroses en plaques, **je leur explique quand même qu'il y a beaucoup de traitements**, ce qui est vrai en plus, **ça ce n'est pas des bêtises**, il y a beaucoup de traitements : les interférons, les immunoglobulines. Et y'a encore de nouveaux traitements, en général, c'est de l'injectable, y'a encore des traitements oraux qui sortent, donc il y a quand même un arsenal thérapeutique ça, **ça donne quand même pour le patient un côté positif**, c'est-à-dire **il ne perd pas espoir**. » « Et là je me dis s'il a vécu jusqu'à 50 ans, et qu'il a eu des petites poussées qu'il a négligées, c'est que la maladie n'est pas si évolutive que ça. » (l.132-134) « Alors je me dis que maintenant si on lui donne un traitement, il va encore avoir une qualité de vie qui est correcte. » (134-135)

	« mais, non je leur parle surtout du traitement qui est en général relativement efficace, et je leur dit que, forcément, ils ne vont pas finir sur un fauteuil comme ils le voient à la télé ou dans leur entourage » (l.80-82) « j'essaye de parler de l'évolution, de **leur dire que ce n'est pas toujours catastrophique**, faut attendre » (l.78-79)
Mobilisation de l'humour avec les patients	« j'aime bien plaisanter avec les patients » (l.226)
Identification projective	« Alors moi je pars du principe si, surtout pour ceux qui, qui ont beaucoup d'images à voir, de pathologie, je préfère si ils ne le demandent pas spontanément de ne rien dire, comme ça **je pense que pour le moral c'est mieux**. » (l.146-148)
Mécanisme **d'anticipation** permettant au neurologue d'expérimenter par avance les réactions du patient et ses propres réactions, qui l'amène à dispenser progressivement des informations médicales au patient durant toute la phase des examens - **mécanisme de rationalisation,** et de penser être en mesure par **projection** de saisir ce que vivent les patients, **évitant ainsi au médecin d'être trop impliqué émotionnellement par cette expérience**	« Au début j'annonce un bilan, quand ils reviennent me voir avec les résultats, ils sont déjà, **honnêtement** assez prêts psychologiquement. Ils s'y attendent déjà, voilà. » (l.158-160) « Si c'est positif, **ils s'y attendent**, donc en général là, là… j'ai l'impression qu'ils… Comment dire… Ils ne le prennent pas trop mal. » (l.161-163) « Pour la ponction lombaire, **je leur dis qu'on charge des marqueurs inflammatoires**, c'est toujours pareil, **une maladie inflammatoire neurologique, une sclérose en plaquesY'a pas beaucoup** de… **C'est pour ça, ils sont déjà prêts**. Même s'ils ne le remarquent pas pendant qu'ils sont hospitalisés, entre le moment où ils quittent l'hôpital, parce qu'en général ça dure quand même quelques jours, le temps d'avoir les résultats. (…) **ils rentrent chez eux**, je les revois en consultation après. **Entre temps, ils ont le temps d'y réfléchir, ils cherchent sur Internet, et ils savent**. » (l.177-184) « les patients **ils savent très bien qu'on fait pas une ponction lombaire pour rien**. Ils savent déjà que, que ça peut être important comme maladie, on l'a dit donc, **ils sont psychologiquement déjà prêts** » (l.175-177)
Anticipation des réactions du patient et mobilisation de la rationalisation	« Souvent les patients ont peur, ils connaissent la maladie, ils en ont déjà entendu parler, **ils se voient paralysés** » (l.16-17)
Perception des émotions **Identification-projection**	« **c'est mon ressenti à moi** je ne sais pas si le patient ressent la même chose, mais **il vient pas stressé Il vient détendu**. » (l.231-232) « **Je sens de l'angoisse, l'angoisse du patient** » (l.111)
2 mobilisations du refoulement : - difficulté exprimée quant à l'incertitude du pronostic - honte quant au sentiment de soulagement éprouvé	« **On a déjà du mal à**… » (l.15-16) « au début on ne parle pas de sclérose en plaques, parce que c'est un diagnostic qui fait peur. On parle de maladie inflammatoire, **c'est clair que si on…** » (l.20-21) « c'est clair que quand c'est quelqu'un de jeune qui va tout bien, quand on annonce une mauvaise nouvelle, **c'est plus difficile à l'annoncer que…** »

Traumas, micro-traumas, conflits, expression de l'idéal professionnel et blessures narcissiques	**Extraits**
Conflit principe de réalité – Idéal professionnel ⇨ Sentiment de frustration car angoisse de castration ⇨ Juge les patients – Loi du Père ⇨ **Leur octroie le pardon – maintien du contrôle** (Réfractaires = Patients résistent/désobéissent/refusent la soumission)	« En général ça se passe bien dans la sclérose en plaques, mais il y a toujours quelques patients **réfractaires**. Souvent c'est des jeunes, parce qu'il y a un déni, ça arrive » (l.208-209) « y'a des patients que j'ai vus, enfin des patientes, que j'ai vues, où je pensais au début, qui avaient déjà le diagnostic de sclérose en plaques, **ils ont laissé tomber**, et ensuite ils ont refait une poussée, je les ai vus, **je les ai repris en consultation**, j'ai essayé de leur… » (l.210-213)
Sentiment **d'impuissance** inhérent à l'impossibilité d'émettre un diagnostic très probable de SEP, ce qui le met en **échec** face au patient et en conflit avec son Idéal professionnel – **blessure narcissique**, expérience source d'insatisfaction Mobilisation de la **dénégation** qui laisse émerger progressivement l'affect négatif source de conflit (« peut-être » > « toujours » - « ça » > « on ») Conflit : **violence psychique de l'annonce** mais **acte d'annonce obligatoire** ; mobilisation de la	« si le patient ne répond pas à tous les critères, **on ne peut pas dire à 100 % qu'il a une sclérose en plaques**, **pourtant on le sait souvent** mais on ne peut pas poser de diagnostic avec certitude. C'est pour ça que parfois **la sclérose en plaques c'est…** » (l.265-267) « il y a une fille qui arrive, je crois qui a fait une amaurose, enfin une névrite optique, quand elle avait une vingtaine d'années, et là elle a quarante ou quarante-deux, elle n'a plus fait aucun signe clinique depuis. Effectivement **elle a peut-être une sclérose en plaques mais elle n'a plus aucun signe**. Elle n'a plus présenté d'autres signes. C'est pour ça parfois c'est… **On annonce parfois une pathologie**, ou **on fait peut-être même peur**, **ça fait toujours un peu peur**, **on fait peur aux gens**, **aux patients**, mais parfois, enfin **c'est bien pour eux**. Mais s'ils ont de la chance ils n'entendront plus jamais parler de la maladie. » (l.290-296) « Alors quand je fais la lettre de sortie, moi je donne le symptôme, alors je dis, je sais pas, « parésie du membre supérieur gauche » par exemple, « probablement en rapport avec une maladie inflammatoire du système nerveux central » parce que je peux pas l'affirmer et donc dans ce cas-là je ne mets pas de

formation réactionnelle (« c'est bien pour eux »)	traitement non plus. On ne peut pas traiter si on n'a pas de diagnostic » (l.276-280) « Je l'annonce comme ça, je dis que **pour l'instant on n'a pas de critères**, on a vu effectivement une lésion mais **ce n'est pas suffisant pour dire que c'est une sclérose en plaques.** Alors on va dire que c'est **probablement** une maladie inflammatoire, mais on n'est pas sûr. » (l.282-284)
Patient également détenteur de l'information : redéfinition de la relation médecin-patient et pression accrue pour le neurologue (erreur de diagnostic)	« C'est plus comme il y a dix, ou quinze, ou vingt ans, où les patients ils ne savaient pas, ils n'avaient pas accès à l'information donc je pense… **pour moi on ne peut pas se permettre de dire des bêtises** » (L.23-25)
Le neurologue exprime la souffrance engendrée par cette action source de déplaisir (« embêtant » = minimisation), en témoigne le **relâchement de la tension psychique** qui s'en suit « ça fait partie de mon travail » = renversement dans con contraire => pulsion conflictuelle refoulée remplacée par une pulsion opposée, positive, en l'occurrence, gratification	« c'est toujours **embêtant** d'annoncer une mauvaise nouvelle » (l.153) « **ça ne me fait pas plaisir**, mais **ça fait parti du travail**, les patients viennent pour un diagnostic, on ne peut pas leur dire qu'ils n'ont rien » (l.155-156) « Bon une fois que moi j'ai annoncé le diagnostic, pour moi, j'avoue qu'il y a toujours un **sentiment de soulagement**, je me dis « **c'est quelque chose qui est passé, c'est fait** », voilà. » (l.149-151)

Relation d'objet	Extraits
Anaclitique, pour atténuer le vécu de l'annonce – **rejet** d'une **posture paternaliste** Ou craintes quant au poids de son rôle et implications de son statut ? Recherche d'une **relation symbiotique**, fondée sur des mouvements pulsionnels positifs	« Ça fait un climat un peu plus, on va dire **un peu moins universitaire**, **un peu moins « moi je suis médecin toi tu es patient** » (l.226-228) « Il y a une relation où moi aussi **je suis abordable** » (l.228) « en général moi comme **je travaille beaucoup sur le relationnel** » (l.225-226) « si je les vois la première fois en consultation, comme moi **j'essaie d'être assez cool**, ça fait que ça se passe donc déjà assez bien, moi en général » (l.234-236) « il ne faut pas cacher, on a toujours, parfois, **un relationnel qui est parfois mieux avec certains patients**, ou **parfois moins bien avec d'autres**, quand il y a, **je ne dis pas qu'il y a de l'affectif**, mais je veux dire que quand il y a un début de quelque chose, **c'est un peu plus compliqué** à annoncer une mauvaise nouvelle » (l.27-30)
Anaclitique, le neurologue amène chaque patient à rencontrer la psychologue – processus systématisé	« on a la chance d'avoir une psychologue ici, alors, souvent ce n'est pas, ce n'est pas systématique, je leur propose, enfin, je ne dis même pas propose, **je leur impose quasiment** parce que je dis souvent, quand on leur dit : « vous voulez parler à la psychologue ?», souvent c'est « non ». Alors je préfère dire : « je vous envoie la psychologue », et après ils lui parlent. **Si après ils ont envie de la revoir, tant mieux, mais au moins ils l'ont vue une fois**. **Ça je trouve que c'est important** » (l.68-73)
Relation **d'autonomisation** et de **responsabilisation**	« **c'est le patient qui décide**, parce que moi je pars toujours du principe que c'est le, comme c'est le patient qui doit prendre ce traitement, il faut quand même qu'il y adhère. Alors on va pas maintenant lui imposer, parce qu'on a une affinité avec le visiteur médical, de lui dire il faut prendre ça et pas un autre. Bon, en fait moi je ne suis pas comme ça » (l.197-201)

Angoisse	Extraits
Angoisse d'anéantissement	« Quand j'annonce une sclérose en plaques chez quelqu'un qui est déjà un peu plus âgé, je l'annonce plus facile… **C'est plus facile pour moi que de l'annoncer à un jeune**. » (l.5-6) « Mais après, c'est vrai que **trouver beaucoup de choses positives à être malade**… **J'en vois pas beaucoup** » (l.79-80) « **j'ai un jeune patient** qui, qui, qui n'a pas quarante ans, qui lui malheureusement à une forme qui n'évolue pas par poussée, mais une forme lentement progressive, donc **pour lui il n'y a pas beaucoup de traitements**, **malheureusement**. (l.91-94)
Angoisse de castration, mise en péril de la toute-puissance du médecin	« Déjà, **les patients ils contrôlent**, et donc par rapport à **l'information** quant au diagnostic » (l.25-26)
La **difficulté d'identifier les réactions du patient** est anxiogène pour le médecin	« on a un côté **paternel** et le côté **médical**, on a **besoin** d'infos, si on **sent** que ça ne se passe pas bien, **mais que personne ne communique**, alors ça nous **angoisse** aussi » (l.115-117)
Absence de distance avec le patient – investissement mutuel important : difficulté accrue de l'acte d'annonce	« Après il ne faut pas cacher, on a toujours, parfois, un relationnel qui est parfois mieux avec certains patients, ou parfois moins bien avec d'autres, quand il y a, je ne dis pas qu'il y a de l'affectif, mais je veux dire que **quand il y a un début de quelque chose**, c'est un peu **plus compliqué à annoncer une mauvaise nouvelle** » (l.27-30)

Rappel à la loi – crainte quant à mise en place d'un traitement sans diagnostic de SEP avéré, même si l'évolution de la situation clinique tend vers ce diagnostic, et que les traitements sont plus efficaces s'ils sont administrés tôt =>sentiment de frustration du neurologue	« Il faut quand même rester fixé sur les critères pour introduire un traitement. Je veux dire, si on introduit un traitement immunomodulateurs et que le patient ne répond pas aux critères diagnostiques, dans ce cas-là **on prescrit le traitement on va dire hors AMM** – autorisation de mise sur le marché. » (l.161-164) « si le patient ne répond pas à tous les critères, on ne peut pas dire à 100 % qu'il a une sclérose en plaques, pourtant on le sait souvent mais on ne peut pas poser de diagnostic avec certitude. C'est pour ça que parfois la sclérose en plaques c'est… » (l.265-267)
Angoisse d'anéantissement du patient	« On annonce parfois une pathologie, où **on fait peut-être même peur**, **ça fait toujours un peu peur**, **on fait peur aux gens**, aux patients, mais parfois, enfin c'est bien pour eux. » (l.294-296)

2. Analyse clinique de l'entretien de Dr B. – N2

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur B. est une femme de 51 ans, qui est amenée à émettre environ trois annonces de diagnostic de SEP par mois, qui n'a jamais participé : 1. à aucun groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, 2. à une formation à l'annonce ou à la communication médecin patient, 3. à un entretien/questionnaire relatif à cette problématique avant de participer à cette recherche. Ce médecin pratique à la fois en milieu hospitalier et en cabinet, et sans trop en dévoiler, s'investit beaucoup envers ses patients : elle a ainsi mis en place un groupe de paroles destinées aux patients atteints de cette pathologie neurologique, qu'elle anime seule.

b) Tonalité de l'entretien

La neurologue a montré un très vif intérêt pour une participation à cette recherche, en justifiant sa position par l'envie de partager son regard sur les pratiques actuelles, de transmettre sa vision de l'annonce de l'accompagnement des patients atteints de cette pathologie, et également de percevoir en retour ma réflexion, ou du moins la posture de ses confrères sur cette même problématique. Docteur B. s'est montrée sensible à la prise en considération des dimensions humaines tout au long du parcours de soins dans la sclérose en plaques, et s'est montré éprouvée lorsqu'elle a abordé son expérience de l'annonce de la maladie auprès d'un public très jeune, enfants et adolescents. Le médecin s'est alors ému de ses situations cliniques, s'est montré déstabilisée par la détresse des parents, notamment de la

mère, et m'a rapidement partagé le sentiment d'impuissance qui l'habitait dans ces rencontres singulières et destructrices, pour elle et son patient. Il s'agissait de mon second entretien de recherche et j'ai été déstabilisé par la franchise de ce médecin, par son honnêteté à me divulguer au bout de quelques secondes seulement un vécu émotionnellement intense, de me permettre d'appréhender une part de son intimité, de se dévoiler ainsi au regard du contexte d'une recherche. J'ai été marqué par la confiance dont elle m'a témoigné, par sa détermination à aborder les questions éthiques auxquelles elle est confrontée dans le contexte de la prise en charge de jeunes patients, et de sa défiance à l'égard des patients non observant. J'ai donc été amené à la fois à maintenir ma posture de chercheur, mais également à endosser mon rôle de clinicien, dans le respect d'une neutralité à l'égard de mon objet de recherche, tout en lui permettant d'exprimer un vécu traumatique, et de l'amener à verbaliser ses angoisses et limites professionnelles.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

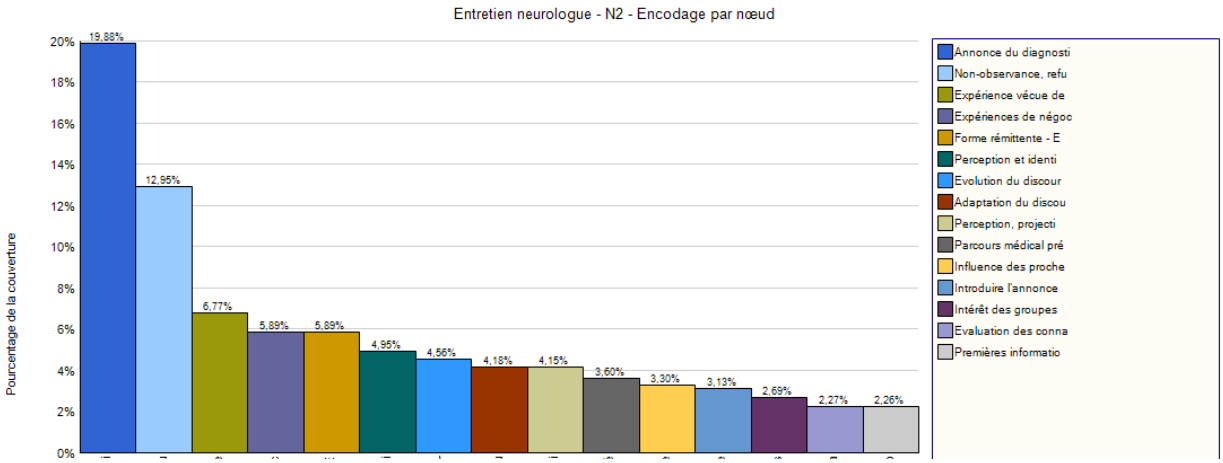

Figure 4 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr B. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr B. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Annonce du diagnostic à de jeunes patients », « Non-observance, refus de soins », « Expérience vécue

l'annonce du diagnostic de la SEP» et « Expériences de négociation » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 4).

Dès le début de l'entretien, le neurologue insiste sur l'adaptation constante des modalités d'annonce en fonction de la situation et des caractéristiques du patient. Pour ce dernier, « *il n'y a pas d'annonce type* » (l.3), ce qui démontre à la fois la flexibilité dont il fait preuve et son adaptation constante au discours et aux réactions du patient, ou alors la mobilisation par le neurologue d'une anticipation anxieuse, qui l'amènerait à préférer évoluer sans cadre pour ne pas avoir à préparer mentalement la consultation d'annonce, source potentielle d'angoisse pour ce dernier. Il évoque alors une suspicion de la maladie, soulignant par-là la présence d'éléments clinique présupposant le tableau clinique d'une pathologie qu'il décrit comme inflammatoire (« *c'est la notion de maladie inflammatoire, ils savent qu'il y a quelque chose mais le mot 'sclérose en plaques' n'a pas encore été prononcé* », l.5-6), indiquant ainsi au patient la présence incontestable d'une pathologie, tout en limitant alors de façon drastique le spectre des maladies potentiellement présentées par ce dernier, par l'usage des signifiants « maladie inflammatoire ». Le neurologue affirme alors qu'à de nombreuses reprises, ce sont les patients qui lui proposent le diagnostic de la sclérose en plaques, une situation qu'il semble favoriser («*Ils viennent là et ils disent : « et alors, qu'est-ce que qui se passe ? » et là ça dépend ; « est-ce que c'est la sclérose en plaques ? » Souvent il y a un groupe qui dit : « c'est vrai ? Est-ce que c'est ça ? » Parce ce qu'ils connaissent, parce qu'ils ont lu des choses à ce sujet. Et dans ce cas-là, je leur dis : « oui, c'est ça. On appelle ça la sclérose en plaques* » (l.11-14). Dans ce contexte, ce sont les patients qui sont amenés à effectuer un diagnostic différentiel, à se renseigner sur la pathologie au travers de diverses démarches – discussion avec d'autres patients, consultation d'information sur Internet…, et à inciter le neurologue à valider, à confirmer le diagnostic alors proposé. L'anticipation anxieuse mobilisée par le neurologue, par crainte des conséquences de l'impact psychique de l'annonce du diagnostic sur le patient mais également sur lui-même, l'amène donc à privilégier l'autonomisation extrême du patient, avec le risque de laisser le patient intégrer de nombreuses croyances erronées sur la pathologie et d'éprouver des angoisses qu'il lui sera par la suite difficile d'atténuer. Toutefois, cette préparation psychologique du patient semble précaire : « *Ils disent alors que même s'ils le pensaient, Le fait de l'entendre ça les anéantit. Ils ne savent plus, il y a plein de choses, c'est l'angoisse, la peur* » (l.30-31).

Une fois le diagnostic confirmé, le médecin mobilise la rationalisation en expliquant au patient la grande hétérogénéité forme de la maladie ainsi que de l'incertitude existante quant au pronostic de la sclérose en plaques. Il affirme alors être dans l'impossibilité de connaître par avance la forme dont est porteur le patient, et met l'accent sur la pluralité de facteurs par ailleurs inconnus pour justifier de l'absence de contrôle possible de la trajectoire de la SEP. L'incertitude est donc usitée comme facteur d'optimisme, d'espoir (« *mais je dis qu'il n'existe pas qu'une seule maladie, qu'il y a plein de formes de sclérose en plaques (…), que pour le moment, on a posé le diagnostic, il faut maintenant… C'est le temps qui va nous dire quelle est la forme de la maladie* », l.15-18). Le médecin promeut alors l'aléatoire, l'inconcevable, trahissant son incapacité à maîtriser une pathologie neurologique aux symptômes parfois graves. Toutefois, en incluant dans l'annonce cette incertitude, il la légitime d'une certaine façon, et se décharge de toute responsabilité : ses compétences ne sont pas remises en cause, c'est la médecine qui est pour le moment mise en échec par cette pathologie imprévisible. C'est cette crainte qu'il amène à mobiliser la fausse réassurance auprès du patient lorsqu'elle évoque la possible évolution de la pathologie, minimisant par-là la gravité probable que cette dernière : « *en principe, il y a des formes très très très très gentilles de la maladie, où ils font qu'une poussée* » (l.19-20). La fausse assurance atteint alors ses limites au regard de la violence de l'entrée dans la maladie, ce que le neurologue admet volontiers : « *ils n'entendent rien* » (l.20).

La question du traitement est prégnante chez ce neurologue, un objet massivement investi par ce dernier («*je ne donne pas le traitement comme alibi. Je crois vraiment que ça sert à quelque chose* », l.186-187). Or, il arrive que certains patients refusent les traitements proposés. Le neurologue se montre alors maternant, mobilisant tout de même l'identification projective pour justifier de la bonne posture à adopter, sans faire preuve de rage narcissique ou d'une quelconque colère : « *si je considère qu'on loupe une occasion. Traitement je leur dis quand même que cette maladie avec toutes les données qu'on a aujourd'hui, il faut quand même un traitement. Il faut quand même traiter* » (l.40-42). L'injonction médicale apparaît alors par l'usage répétitif du signifiant « *quand même* », faisant alors basculer cette relation vers un modèle plus paternaliste assumée par le praticien. Le médecin introduit alors un exemple clinique au travers duquel il illustre une situation de nom d'observance thérapeutique par une patiente atteinte de la SEP qui a refusé de suivre les traitements par crainte de devoir annoncer le diagnostic de la pathologie à ses proches. Le médecin se montre alors compréhensif, ayant identifié les difficultés émotionnelles que pouvait engendrer le vécu de

cette pathologie est l'annonce de la pathologie aux membres de la famille, des aidants familiaux s'avérant parfois être extrêmement affectés par la situation. L'annonce de la maladie apporte chez le médecin qui mobilise alors l'humour : « *des fois je me dis que j'aurais préféré vendre des fleurs au Leclerc* (rires). *Ça je le ressens toujours, il y a mieux dans le métier de médecin, mais ça fait partie de regarder quelqu'un dans les yeux de lui dire* : « *oui c'est ça, ce que je peux faire, c'est ce qu'on ne peut pas faire… »* (l.135-137) Cet extrait du discours de la praticienne significatif de cette posture à l'égard du patient et de son vécu de l'annonce de la maladie : il traduit alors la violence perçue de l'acte d'annonce, en faisant référence à l'angoisse des fractions, de destruction en lien à la pulsion scopique, mais également de la mobilisation de la rationalisation pour tenter de justifier logiquement l'action et masquer la détresse qui en est inhérente. On retrouve également un vécu d'impuissance (« *ce qu'on ne peut pas faire…* »), corroboré par une autre citation de la neurologue dans le cas précis de recherche de jeunes patients : «*je ne patient, malgré tous les progrès qu'on a faits, il n'y a pas vraiment de guérison. Il n'y a pas d'amélioration, il y a une stabilisation mais tôt ou tard ils peuvent être rattrapés par la maladie* » (l.132-134). Ces constatations ont un effet micro traumatique pour le médecin, en témoigne son questionnement sur la notion du juste ou de l'injuste quant à l'émergence de la sclérose en plaques auprès des enfants, amenant le médecin à interroger les dimensions spirituelles.

Le sentiment d'impuissance éprouvée par le neurologue est alors compensé par la mise en place active d'un groupe de paroles destiner à réinvestir activement latéraux pour aléatoire d'une pathologie que le neurologue subissait passivement, par une relation de contrôle non pas sur la maladie en elle-même, mais sur le vécu des patients, pour colmater cette blessure narcissique à l'origine même de ce sentiment d'impuissance voire de culpabilité éprouvés dès l'annonce de la pathologie : « *on a un groupe de paroles, on ne se voit pas toutes les semaines et une fois par mois, et on parle de tout ce que, comment on accepte la maladie, comment la famille accepte ou pas la maladie, et quel est le rôle de la famille pour accepter la maladie* » (l.55-56). Cette démarche permet également aux neurologues de mieux appréhender l'usage par les patients de certaines techniques alternatives et complémentaires, reconnus ou non par la médecine conventionnelle : « *Beaucoup se tourne vers les guérisseurs, il y a des régimes qui sont vendus sur Internet pour soigner la maladie, et qui préfère faire ça que…* » (l.55-59). La mobilisation du refoulement à ce moment du discours du neurologue, traduit de ce dernier face à la non-acceptation de traitement qu'il considère également parfois comme engendrant des déconvenues pour les malades. Le refoulement porte également sur le

vécu d'impuissance que le neurologue a du mal à admettre face à la non observance de certains patients. Le neurologue aborde alors une situation clinique si la profondément affectée, par identification à la mère d'une jeune patiente atteinte de sclérose en plaques, à qui elle a émis le diagnostic de cette pathologie neurologique grave. La détresse éprouvée par la neurologue trouvait à la fois sa source dans la difficulté de la mise en place d'un traitement dans cette situation clinique exceptionnelle, les traitements pour de jeunes patients étant soumis à une législation très forte, pouvant toutefois être dépassé, mais plaçant alors le praticien dans une situation délicate dans le cas où les effets secondaires s'avéraient désastreux pour le patient. : « *il n'y a pas vraiment de protocole pour les enfants. On est avec tous les traitements presque hors AMM, parce qu'il n'y en a qu'un seul pour lequel il y a des études avec des enfants* » (l.70-71). Ce qui a amené le neurologue à faire appel à un collègue ayant une pure expérience dans le contexte de la prise en charge des jeunes patients atteints de la sclérose en plaques, mobilisant ainsi le mécanisme de défense de l'affiliation. La neurologue s'identifie alors à la mère de la patiente, une femme qui culpabilise de la pathologie de son enfant, qui montre des réactions émotionnelles très intenses durant les consultations, mais qui continue à se battre pour sa fille malgré une grande anxiété : « *la mère a beaucoup pleuré, elle pleurait, pleurait… Elle fait tout maintenant, elle fait tout… Il y a toujours une pression, il y a toujours une pression. Et il y a une anxiété générale* » (l.104-106). Ce qui amène la neurologue à exprimer les affects très négatifs : « *je vis la situation très difficilement, très difficilement*. (…) Dès qu'il y a les enfants qui sont atteints c'est toujours beaucoup plus dur à gérer » (l.68-74). S'identifiant à la mère comme nous l'avons énoncé auparavant, la situation clinique de cette fille semble la perturber profondément : « *ce n'est pas une vie pour une petite de 12 ans non plus. (...) En dehors de l'angoisse de l'avenir, ça change quand même la vie de tous les jours* » (l.113-114). L'angoisse d'abandon étreint également à de nombreuses reprises le médecin, lorsque la situation clinique le contraint à ne plus pouvoir proposer de traitement au patient (« *elle s'aggrave malgré ça. Il faut qu'on n'arrête des traitements, (...) le bénéfice risque, je l'avais plus en danger en continuant secrètement que sans ce traitement, et elle ne comprend pas (...) c'est de de plus en plus difficile, de plus en plus difficile (...) c'est plus dur, on a l'impression qu'on leur propose plus rien (...) c'est comme un abandon* ») (l.154-167). La non-observance de certains patients de tout de même déstabiliser la relation au médecin par la fragilisation du sentiment d'omnipotence et de toute-puissance de ce dernier, engendrant alors une blessure narcissique que le médecin tentera d'atténuer par une tentative de reprise de contrôle d'un objet perçu comme mauvais, en témoigne les réactions d'agacement de la part du professionnel : « *quand*

il venait, il ne me disait pas qu'il n'avait pas pris son traitement. (...) La dernière fois il a « craché le morceau » (l.195).

Le neurologue décrie la maladie, évoque les différentes formes d'évolution, et propose au patient de le revoir dans un délai de deux semaines pour le temps d'intégrer la nouvelle, éventuellement de se renseigner sur la pathologie et de préparer quelques questions, mais également pour ne pas introduire dès la première consultation la question des traitements (« *Ils me disent qu'il y a plein de choses, plein de questions qui leur viennent après, quand il laisse décanter les choses, de façon plus pratique. Ou même des choses que je leur dis, mais dont ils ne se souviennent plus parce qu'ils sont trop émus trop perturber par ce qu'ils viennent d'apprendre* » (l.32-36) / « *il y a une différence dans ce que je peux voir, dans leurs réactions* » (l.250-251)). Le neurologue identifie alors des réactions très hétérogènes chez les patients, mais également des attentes très diverses : alors que certains se montrent agressifs envers elle, d'autres se montre satisfait de l'établissement d'un protocole très précis, d'une planification très poussée quant aux différentes étapes de la prise en charge thérapeutique proposée voire des possibilités de prise en charge alternatives ; un agenda « *très carré, sont très contents, ils ont l'impression que c'est strict dans un protocole bien précis (...) Il faut quelque chose de très strict, je m'adapte, je m'adapte. Je leur prépare un « menu »* », (l.232-237).

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Intellectualisation (généralisation à tous les patients du vécu de la phase précédant l'annonce) **Identification-projection** de la souffrance physique et psychique endurée par les patients	« Et ces patients quand ils arrivent, et que je les convoque pour l'annonce du diagnostic, **ils ont déjà un vécu**, ils ont déjà fait, ils ont des signes cliniques, ils ont déjà fait des examens, on a fait une ponction lombaire, et ça veut dire **qu'il y a eu quand même des mesures assez envahissantes pour eux** (l.8-11)
Anticipation anxieuse des réactions du patient – le neurologue favorise alors son **autonomisation** dans la recherche d'informations et sa réflexion concernant son état de santé, jusqu'à ce que le patient émette son propre diagnostic et ne fasse que de demander au neurologue de valider la proposition clinique ainsi émise	« je les convoque pour l'annonce du diagnostic, ils ont déjà un vécu, ils ont déjà fait, ils ont des signes cliniques, ils ont déjà fait des examens, on a fait une ponction lombaire, (…) Ils viennent là et **ils disent : (…) « est-ce que c'est la sclérose en plaques ?** » Souvent, il y a un groupe qui dit : « **c'est vrai ? Est-ce que c'est ça ?»Parce qu'ils connaissent, parce qu'ils ont lu des choses à ce sujet.** Et dans ce cas-là, je leur dis : « **oui, c'est ça**. **On appelle ça la sclérose en plaques** » (l.8-11)
Rationalisation – justifie logiquement cette situation clinique et insiste sur **l'incertitude** qui en découle pour masquer ses propres affects et prévenir	« Mais je dis **qu'il n'existe pas qu'une seule maladie, qu'il y a plein de formes de sclérose en plaques**. **On ne peut pas dire si on connaît tel ou tel qui est atteint de cette maladie** – je sais pas, voisin, cousine, qu'un jour ça va être le même cas avec **vous** (…) C'est le temps qui va nous dire

les réactions du patient Use du signifiant «**très** » pour minimiser la gravité de certaines formes de la maladie	quelle est la forme de la maladie » (l.15-19) « Et là je dis tout de suite **qu'en principe** il y a des formes **très très très très très très gentilles** de la maladie, où ils font une poussée. (l.18-20)
Affiliation : situation clinique singulière aux conséquences dramatiques pour le patient ; s'appuie sur les compétences d'un collègue spécialisé	« Et là **je les ai quand même envoyés voir X**. X, c'est le professeur à Strasbourg qui s'occupe de... (...) Ils étaient le voir assez rapidement, parce que tous les traitements, **il me fallait pour moi aussi une couverture** parce que en dehors de la cortisone, à cet âge-là, il n'y a pas de recul par rapport (...) Hors protocole… (l.97-102)
Souffrance de la neurologue par **identification à la mère** de la patiente avec **refoulement** sur la représentation conflictuelle **Identification-projection** aux réactions psychologiques de la patiente et de son entourage, durant la consultation et même dans leur nouveau quotidien	« … Disons avec **la mère, elle a beaucoup pleuré**, **c'était, c'était…** il pleurait, il pleurait… En fait la petite ne pleurait pas, c'était la mère, le père… Elle fait tout maintenant, elle fait tout… Elle la pique, c'est elle qui fait les piqûres, ils n'ont pas fait venir d'infirmières, c'est la mère qui le fait, elle le fait à ses heures… (...) (l.102-105) « ils ont, ils ont peur. Ils ont toujours, ils ont peur. (l.109) « Il y a toute la vie pratique, « comment ça va se passer ? », elle le fait vraiment, elle le fait très bien. Elle fait ça le vendredi soir, donc tout le week-end la petite elle est un peu fatiguée mais elle est à la maison. » (l.110-112)
Anticipation des conséquences de la maladie sur le quotidien futur du patient, d'autant plus difficile que la neurologue s'est identifiée à la mère de l'enfant	« C'est pas une vie pour une petite de 12 ans non plus. De passer le week-end au lit ou à peu près, mais il y avait plein plein plein… En dehors de l'angoisse de l'avenir, ça change quand même la vie de tous les jours. » (l.112-114)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	**Extraits**
Conflit entre conséquences de l'autonomisation du patient et, par identification projective, l'Idéal professionnel du médecin (diagnostic suivi de la mise en place d'un traitement avec pour but d'endiguer la progression de la pathologie) Sentiment de **frustration** et **angoisse de castration** => amène le neurologue à se montrer plus vindicatif pour retrouver un sentiment de contrôle (« il faut »)	« Si moi je considère qu'on loupe une occasion pour un traitement, je leur dis quand même que cette maladie, avec toutes les données qu'on a aujourd'hui, **il faut quand même** avoir un traitement. **Il faut quand même traiter** (l.40-42) « et là aussi **ils ne vont pas tous vouloir entendre ça**. Il y en a qui disent « oui oui » (l.44-45)
Intellectualisation – use de l'incertitude du développement des traitements	« Oui, c'est que je leur propose quelque chose en disant « c'est ce qu'on a aujourd'hui », comment ça va évoluer, on sait que si on ne fait rien, on joue un peu au loto, mais on peut faire quelque chose, on peut la stabiliser. Mais malgré tout, disons 15 ans plus tard ils vont quand même avoir une aggravation. » (l.138-141)
Conflit idéal professionnel – principe de réalité dans le contexte de la SEP progressive ou dans au autre contexte médical ⇨ Impossibilité de proposer un traitement au patient vécue comme une contrainte ⇨ Engendre un profond sentiment de culpabilité Incompréhension de la patiente qui avait massivement investi l'objet médicament, dernière défense avant l'effondrement de sa psychée Situation clinique qui induit un **conflit psychique perturbant** : - Balance bénéfice risque en défaveur de la patiente - Mais importance essentielle de la consommation de ce médicament pour le maintien de l'espoir de cette dernière	« **De ne rien faire, c'est plus difficile que de faire quelque chose**. De se **sentir contraint de ne plus rien pouvoir faire**, c'est comme les **abandonner**. (l.169-170) « délicats, ils sont tous **délicats**. Par exemple **l'annonce que je ne peux pas lui donner un autre traitement** (l.152-153) **« C'est plus dur**, parce que normalement on y va, on peut faire quelque chose, là on dit, **on a l'impression que, qu'on leur propose plus rien** (l.165) c'est comme un **abandon »** (l.164-165) « **J'ai une patiente qui a la sclérose en plaques depuis un peu plus longtemps**, elle l'a en même temps avec une épilepsie, elle aimerait… et **elle s'aggrave malgré ça**. Il faut qu'on lui arrête le traitement, parce qu'il y a des risques maintenant, après deux ans si elle est positif, il faut qu'on arrête. Et puis elle, **elle veut un traitement**. Et puis ça, **ça me, là ça me pose un problème** parce que je sais que maintenant il faut voir le côté risque, le bénéfice-risque, **je la mets plus en danger en continuant ce traitement que sans ce traitement**, et elle ne comprend pas. Elle ne comprend pas. Elle me dit : « il me faut, j'ai besoin… ». **Et ça c'est l'annonce de « je ne peux pas, je ne peux plus »** (l. **« De plus difficile, de plus difficile**. » (l.162)
Annonce de mauvaises nouvelles crée de l'insatisfaction	« Des fois je me dis que **j'aurais préféré vendre des fleurs au Leclerc** (rires). Ça **je le ressens**

Violence de l'acte – pulsion scopique, angoisse d'effraction, de destruction **Rationalisation** : justifie logiquement l'action, pour masquer la détresse qui en est inhérente	**toujours**, il y a du mieux dans le métier de médecin, mais ça fait partie de **regarder quelqu'un dans les yeux de lui dire : « oui c'est ça, c'est ce que je peux faire, c'est ce qu'on ne peut pas faire**… » ça fait partie… (l.126-128)
Profond sentiment **d'impuissance** et **d'injustice**, signe d'une expérience micro-traumatique vécue passivement – **absence de contrôle**, **conflit avec l'Idéal professionnel**	« Disons que c'est des patients jeunes et que **malgré tous les progrès qu'on a fait, il n'y a pas vraiment de guérison**. Il n'y a pas d'amélioration, il y a une stabilisation, mais tôt ou tard ils peuvent être rattrapés par cette maladie. Et que, oui, **ce n'est pas juste**. **Quand est-ce que c'est juste ?** (l.134)

Investissement libidinal	Extraits
Une jeune patiente – identification avec la mère et relation maternante avec la fille atteinte de SEP	« J'ai une gamine qui est au collège, elle va passer cette année son brevet. 12-13, elle doit avoir 13 ans. Ça c'est ma plus jeune, ça c'est… » (l.65-66)
Les traitements représentent une source de satisfaction libidinale du médecin, même si l'échéance existe toujours	« Je **ne leur donne pas** le traitement **comme alibi**. **Je crois vraiment que ça, que ça sert à quelque chose**, de repousser le moment où cette maladie va passer en maladie chronique progressive » (l.185-187)
Mise en place et animation d'un groupe de parole de patients atteints de sclérose en plaques	« **On a ungroupe de parole** aussi. On ne se voit pas toutes les semaines mais une fois par mois, et on parle de tout ce que, de comment on accepte la maladie comment la famille accepte ou pas la maladie, et quel est le rôle de la famille, pour accepter la maladie. (l.53-56)

Relation d'objet	Extraits
Maternante, qui vient renforcer la souffrance de la neurologue dans l'identification à la mère de la patiente	« J'ai une gamine qui est au collège, elle va passer cette année son brevet. 12-13, elle doit avoir 13 ans. Ça c'est **ma plus jeune**, ça c'est… » (l.65-66)

Angoisse	Extraits
Angoisse de persécuter le patient	« Je me suis dit : « est-ce qu'il faut encore faire une ponction lombaire quand c'est tellement clair ? **Est-ce qu'il faut l'embêter encore** ? » (l.86-88)
Angoisse d'anéantissement, en différée Défiance par rapport aux traitements	« Avec le traitement, **la maladie va continuer de progresser**, mais 10 ans plus tard. » (l.185)
Investissement important d'une situation clinique impliquant une très jeune patiente => « j'ai une… » **1. Angoisse d'être hors AMM – illégale-fautive** **2. Angoisse liée aux fluctuations imprévisibles de la maladie**	« **J'ai une gamine** qui est au collège, elle va passer cette année son brevet. 12-13, elle doit avoir 13 ans. Ça c'est ma plus jeune, ça c'est… (...) **Très difficilement, très difficilement**. (l.65-68) « Après il y a plein de choses, il y a **la mère qui culpabilise**, la petite qui est très courageuse, **il n'y a pas vraiment de protocole pour les enfants**. (...)On est avec tous les traitements, **on est presque hors AMM**, parce qu'il n'y en a que un seul pour lequel il y a des études avec les enfants. » (l.68-71) « Et puis on se dit, si elle commence à cet âge-là il y a quand même des statistiques qui disent que d'ici, quand elle aura 10 ans, et dans 10 ans elle sera **quand même**… ça c'est vrai, dès qu'il y a les enfants qui sont atteints c'est toujours beaucoup plus dur à gérer. » (l.71-74)

3. Analyse clinique de l'entretien de Dr C. – N3

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur C. est un homme de 45 ans, médecin militaire, qui est amené à émettre le diagnostic de sclérose en plaques à quatre patients en moyenne par mois, et qui a été sensibilisé à la question de l'annonce du diagnostic. Ce médecin est très investi dans la recherche thérapeutique, et a d'ailleurs été sollicité à plusieurs reprises par la sphère médiatique pour s'exprimer sur les prospectives thérapeutiques dans la sclérose en plaques. Pour des raisons évidentes d'anonymat, nous ne nous épancherons pas sur le rôle exact de ce praticien hospitalier au sein de sa structure. Il nous semble pertinent de préciser le parcours professionnel initial du neurologue ainsi que la profession de ses parents pour nous permettre de mieux appréhender son vécu de neurologue et l'importance qu'il octroie aux dimensions psychologiques dans la rencontre humaine : *« J'ai commencé très précocement par la neuropsychologie, indice mes parents sont psychologues (sourires), et ensuite la neuro, et secondairement la sclérose en plaques et on fait souvent un travail sur la neuropsychologie dans la sclérose en plaques. Et puis à l'âge de 40-45 ans, j'en ai 46, j'ai commencé à m'intéresser à la neuro-écologie »* (l.317-321).

b) Tonalité de l'entretien

Ce médecin a accepté de participer à l'étude, non sans avoir émis au préalable un certain nombre de réticences du fait notamment de son indisponibilité. J'ai vécu cette

rencontre comme étant éminemment déstabilisante, et cela pour plusieurs raisons. Avant d'introduire l'entretien, le médecin s'est adonné à une discussion que l'on pourrait qualifier d'agrément, si je n'avais pas éprouvé l'impression d'être évalué par mon interlocuteur, à la fois sur mes compétences de chercheur mais également sur mes connaissances relatives à la pathologie. Le neurologue à alors eu l'occasion de déplier sa pensée tout au long de cet entretien, d'exprimer ses convictions de manière extrêmement structurée, me laissant craindre d'emblée le délaissement de la question du vécu au détriment d'un discours médical formaté ayant sans doute déjà été élaboré, voir prononcé à d'autres occasions. Toutefois, d'une manière tout aussi construite, le neurologue a poursuivi sa démonstration en abordant cette fois son expérience de l'annonce, ses questionnements au regard de la prise en charge des nouveaux patients, jeunes voire très jeunes pour certains d'entre eux, de ses limites émotionnelles, et donc d'une réflexivité à laquelle je ne m'attendais absolument pas. Et cela d'autant plus que je n'ai alors eu l'occasion de n'émettre qu'un nombre extrêmement restreint de relances. Avec beaucoup de pudeur, le neurologue s'est dit, s'est raconté, s'est dévoilé. L'annonce de la maladie à des enfants a provoqué un certain émoi chez ce professionnel au moment de son évocation tout comme la difficulté d'asseoir une parole médicale parfois malmenée par des croyances profanes profondément ancrées chez le patient. Le neurologue a également affirmé avec détermination, teintée de frustration, les situations de non observance thérapeutique, ainsi que son impuissance grandissante et de ses espoirs déchus concernant les traitements actuels. Tout cet échange s'est déroulé dans une atmosphère extrêmement bienveillante, dans un souci de transmission de savoir et d'expérience, propice à la confidence et à l'expression de sa vie subjective.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

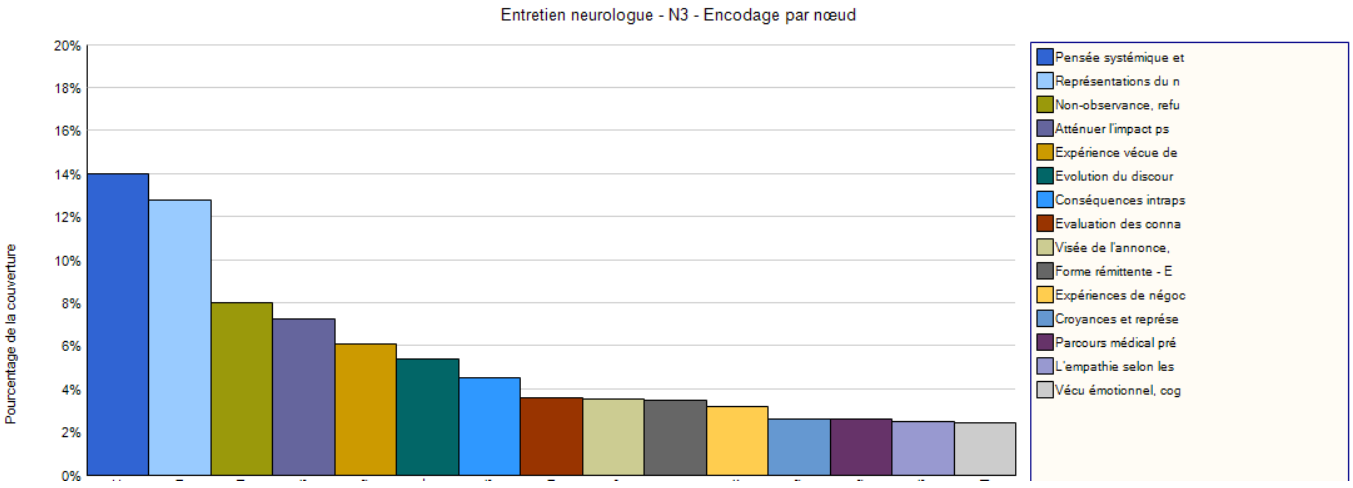

Figure 5 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr C. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr C. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Pensée systématique et expression empathique », « Représentations du neurologue quant à l'efficacité des traitements », « Non-observance et refus de soins » et « Atténuer l'impact psychique de l'annonce » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 5).

Le temps précédant la consultation d'annonces est un temps précieux pour le neurologue, qui va alors poser les jalons d'une relation de qualité avec le patient, basée sur l'honnêteté, sur des valeurs humanistes, d'écoute, de disponibilité, une disponibilité physique dans un rapport quasi fusionnel entre les deux protagonistes : « *c'est un dialogue singulier, bien que le patient (...) c'est un dialogue entre quatre cieux, en tête-à-tête, où il y a une disponibilité* » (l.98-102). Le médecin dit alors le processus de perception et d'identification des émotions éprouvées par le patient, en indiquant qu'effectivement cette perception est cette identification est basée avant tout sur des critères subjectifs : « il est hors de question d'aller plus en avant que ce que je ressens subjectivement, sur la manière dont les mots sont entendus, interprétés, prêt à être compris, déniés », tout en soulignant la difficulté de cette entreprise : « *c'est un exercice pas très simple, un exercice lacrymal où il peut y avoir des déceptions* » (l.109-110).

Le neurologue introduit son propos par la présentation des représentations anciennes relatives à la maladie et aux prises en charge alors existantes, très limitées et inefficaces, qui avait pour conséquence la non divulgation du diagnostic aux patients : « *pendant extrêmement longtemps la sclérose en plaques était réputée comme une maladie très difficile à traiter pour laquelle il n'y avait pas de traitement de fond. Les urologues se sont bien gardés de délivrer ce genre de diagnostic et avec un aspect très mystérieux* » (l.7-10). À cela s'ajoutait une déconsidération des patients, un manque total d'empathie : *« c'était très mal vécu, en disant qu'ils étaient considérés comme un numéro, comme quelqu'un qui n'était pas adulte vis-à-vis de la maladie et avaient l'impression d'avoir était niés* » (l.14-17). Ce qui amène le

neurologue actuellement à se montrer prompt au moment d'effectuer l'annonce du diagnostic aux patients, et à se montrer satisfait d'être en mesure de proposer des traitements aux patients, « *en compensation* » (l.21) à cette annonce bouleversante pour ces derniers, sorte de don effectué aux malades destiné à réparer un objet meurtri. Le neurologue prend également en compte la représentation de la maladie au travers de la société, une représentation jugée négativement qui aura pour effet d'influencer la perception de l'annonce par le patient, et d'en renforcer l'aspect potentiellement traumatique. Le neurologue mobilise alors la rationalisation lorsqu'il s'appuie sur les critères de diagnostic de McDonald pour émettre un diagnostic qui l'amènera à une satisfaction prononcée, atténuant ainsi l'émergence d'éventuels affects négatifs inhérents au contexte même de l'annonce de mauvaises nouvelles : « *on a 87 % de ne pas se tromper, et en a 13 % d'être excessif et anormalement zélé dans la manière d'annoncer les choses. Dans ce vécu de ma part, j'ai la vague impression d'avoir une très bonne conscience, très bonne conscience, bonne conscience en me dire de faire mon boulot de médecin* » (l.37-38). Le rappel de l'utilisation des critères de diagnostic cités précédemment, traduit par ailleurs la présence d'une crainte, d'un doute, concernant l'annonce d'un mauvais diagnostic face à la complexité du dépistage de cette maladie : « *donc je suis conscient qu'il y a de la violence, (...) était conscient que je peux me tromper* » (l.47-48). La rationalisation lui permette également de considérer les traitements ou plutôt leur actuelle disponibilité comme une source intarissable de plaisir, par comparaison à des temps passés où le praticien aurait été mis en échec dans la tentative de satisfaire son Idéal professionnel : «*je suis de la génération par le fait d'heureux hasard on va dire, je n'ai pas été confronté l'annonce de diagnostic d'une maladie beaucoup plus difficilement traitable* » (l.60-61). Le médecin va alors anticiper les réactions des patients, et en dévoiler les aspects les plus toxiques pour ce dernier : « *vivre avec un diagnostic pour le patient, c'est vivre avec, contre, et pour* » (l.114-115), conscient de la violence de son acte auprès des patients («*je pense qu'il est utile d'aborder le terrain, d'aborder la réalité de ce que ça peut vouloir dire pour le patient, de répondre aux questions, tout en sachant qu'il y a un aspect violent* », l.126-128). Une violence pour le patient, mais également une violence ressentie par le médecin, au travers de la mobilisation de l'identification au patient. Le praticien sont alors contraint d'amener cette vérité bouleversante au patient, une situation qui semble source de déplaisir pour ce dernier, qu'il rationalise en recontextualisant cette tâche comme faisant partie des missions de sa profession, usitant par ailleurs un signifiant trivial, marquant alors c'est un agacement : « *il faut bien un jour que je quelqu'un se le coltine c'est aussi mon but, c'est aussi ma tâche à moi*

et c'est ma responsabilité » (l.135-136); contraint à cette tâche, il se doit de l'assumer pleinement, quels qu'en soient les retombées émotionnelles pour l'une ou l'autre des parties.

Conscient de la satisfaction importante qu'il retire de l'existence d'un arsenal thérapeutique actuellement plus conséquent et efficace que par le passé, il semble affecté par le manque de considération de la vie subjective des patients au moment de leur proposer un traitement thérapeutique, son discours relatant une angoisse d'effraction d'un sujet rendu vulnérable et passif dans le contexte présent : « *avec cette précipitation très enthousiaste, candide de dire « courage, j'ai un truc on va vous traitait-la tout de suite » ; et avec au début presque, pas du violent mais (...) quasiment du viol médical de dire on va pouvoir traiter il y a un problème, on a la solution* » (l.139-140). Ses propos sont également à mettre en lien au vécu des certitudes quant à l'efficacité avérée des traitements et de l'existence d'effets secondaires parfois très incommodants pour les patients (« *pour la plupart des traitements que l'on a encore… et qui n'étaient pas forcément bien supportés* », l.142-143). Le médecin émet en effet des doutes quant à l'efficacité du traitement ce qui va également contribuer à influencer négativement son vécu l'annonce (« *30 % de réduction des poussées en moins dans les formes rémittentes comparé au placébo, ce n'est quand même pas extrêmement efficace. C'est quand même un parapluie qui est percé* », l.150-152). Le médecin use alors d'une métaphore singulière lorsqu'il aborde les traitements, associant les traitements à des armes : « *c'est plutôt un traitement qui est une <u>arme</u>, qui est donné au patient pour se protéger (...) on n'est pas tous des américains, <u>armés</u> jusqu'aux dents avec nos <u>Colts</u> (...) pour certains, <u>l'arme</u> c'est l'objet du délit, et pour lesquels il est hors de question de prendre une arme* » (l.152-155). Pour le médecin, l'arme est tantôt considérée comme une stratégie défensive face à la maladie, mais peut également faire l'objet d'un rejet du patient, l'associant à un « *objet de délit* » (l.164), dont l'usage irait à l'encontre des intérêts de l'individu. Le conflit psychique qui émerge alors de la confrontation entre le principe de plaisir, à savoir pléthore de propositions thérapeutiques, et le principe de réalité, inhérent ici à l'expression de la subjectivité d'un patient étreint par la douleur psychique de l'entrée dans la maladie et son refus des traitements, conduit le neurologue à éprouver un sentiment de candeur, d'humilité face à une situation qui lui échappe : « *j'ai deux ou trois patients qui auraient une indication absolue sur le papier à mettre en place un traitement et malgré ce beau discours bien rôdé je pense encore être candidat sur la façon dont on peut faire face à cette maladie* » (l.158-160). Il en résulte également un sentiment vif de culpabilité, l'impression de forcer le patient à suivre les préconisations thérapeutiques, avec l'expression d'une angoisse d'effraction, de

pénétration du psychisme de cet autre (« *avec cette précipitation très enthousiaste, candide, de dire courage, j'ai un truc on va vous traiter tout de suite, et avec au début presque pas du violent et, enfin quasiment du viol médical de dire qu'on va pouvoir traiter* », l.138-139). L'usage du signifiant « quasiment » ou l'expression « pas du viol mais » est une indication de la mobilisation de la dénégation, qui laisse entrevoir la perception par le neurologue de l'acte d'annonce en tant qu'acte violent, associé à un profond sentiment de culpabilité, relatif aux sentiments de tromper le patient, de lui mentir, de le duper. En résulte aussi la fragilisation de son sentiment de toute-puissance médicale, une angoisse de nature anale ; le médecin se sent dépossédé de son omnipotence sur la maladie et le patient, une perte de contrôle difficilement admissible pour ce dernier : « *des patients qui estiment que ça leur appartient le traitement de fond, qui ne veulent pas prendre de traitement (...) mon beau discours est complètement vidé de son sens* » (l.166-167). Le neurologue va alors poursuivre sa réflexion relative au refus des traitements par l'expression d'une mise en échec de ses compétences de médecin, par ailleurs perçue comme volontaire, par les patients : « *le jour où je voudrai prendre un traitement, c'est le jour où j'aurai vu que cette maladie ne m'appartient plus et que je ne serai plus que l'objet de la médecine. Bien docteur, mais ce jour-là ce sera un échec pour moi, donc pour l'instant moi, patient, c'est de mettre en échec la maladie et la médecine, allons-y, on va mettre en échec les deux* ». L'expression de cette colère, comparable à une rage narcissique à l'égard d'un mauvais objet ayant porté atteinte à son intégrité de soignant, révèle une angoisse de persécution, qui alimente la blessure narcissique : « *et vas-y ma belle, tu fais ce que tu veux. Et on verra à quel moment tu reviendras, tel le fils prodigue à la maison. Ça a bien dû m'arriver de l'avoir pensé* » (l.188-190).

Le médecin s'identifie alors au patient, et laisse entrevoir la difficulté perçue de vivre avec l'incertitude de l'évolution de la pathologie, de la survenue des prochaines poussées, des séquelles de la pathologie : « *c'est comment il est possible de vivre avec cette réalité, de la poussée qui peut venir, mais pas seulement la poussée, aussi les séquelles qui peuvent rester dans la forme progressive* » (l.194-196). Cette identification aux réactions émotionnelles des patients sous-tend une angoisse de castration du fait de son statut de médecin militaire, renforçant ainsi sa détresse au moment de l'annonce du diagnostic : « *en tant que médecin militaire, je suis doublement castrateur : castrateur car j'annonce un diagnostic, et castrateur parce que je vais leur amputer une partie de leur capacité de carrière* » (l.211-212). Une posture et des prises de décision considérées comme une « monstruosité » par le neurologue. Or il tente alors d'atténuer cette culpabilité en diluant la responsabilité de cette annonce entre

ses compétences et celle du médecin de travail. La problématique du couple et de l'annonce aux enfants reste également une source de déplaisir pour le médecin, qui décide d'inclure rapidement le conjoint dans le processus d'annonce (« *c'est une affaire de famille* », l.239-240). L'annonce de la pathologie des parents à leurs enfants représente une « *grosse difficulté* » (l.291), du fait notamment sentiment de culpabilité des parents inhérent à la possible transmission de la maladie à leurs enfants, alors même que le facteur héréditaire est un élément parmi d'autres dans l'étiologie de la pathologie : « *je dis que les enfants, c'est un peu plus compliqué. Je ne suis pas du tout la puissance médicale, et je ne peux pas porter la misère du monde*. » (l.297-298).

Le neurologue estime qu'il est essentiel d'aborder au plus vite la plupart des aspects inhérents à la pathologie, en évitant de travestir la réalité ou de rassurer à outrance le patient : « *un, il est hors de question de prendre les patients pour les enfants immatures ; deux, parce qu'il est hors de question de ne pas leur donner une perspective ; trois, c'est hors de question de leur laisser mettre sans mot de la part des médecins des idées fausses* » (l.29-31). L'usage à plusieurs reprises du signifiant « mystère » lorsque le médecin estime qu'il est important d'apporter rapidement des éléments concrets aux patients, souligne la part d'imprévu et d'aléatoire propre au diagnostic et au pronostic de la pathologie, source d'appréhension pour le praticien : « *il est hors de question que l'on soit dans une espèce de divination, dans un mystère, dans un décryptage des cris de la pythie et que vous, hommes, femmes, par ailleurs patients vous ayez à "décryptager"* » (l.42-44). Conscients de la violence de l'acte d'annonce, il préconise l'usage de termes accessibles, clairs, destiné à atténuer un tantinet la perception dramatique de la consultation d'annonces. Dans un second temps, le neurologue précise que l'absence de critères pronostiques, source évidente d'anxiété et d'angoisse pour les patients, peut, avec la mobilisation du renversement en sens contraire, peut s'avérer être un facteur salvateur et protecteur pour ces derniers : « *essayer de faire de cette incertitude non pas une épée de Damoclès, mais possiblement un allié c'est-à-dire la certitude qu'il faut que je puisse avoir* » (l.79-80).

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense	Extraits
Rationalisation : le neurologue étaye sa pratique clinique sur un tableau clinique récent et des résultats statistiques, évitant ainsi l'angoisse générée par d'éventuelles erreurs de diagnostic possibles dans le cas de la SEP	« Moi, je suis amené à leur en parler dés que j'ai cette quasi-certitude, quasi-certitude, **ça veut dire qu'on essaye de se fonder quand même sur les critères diagnostic de McDonald, des critères cliniques et para-cliniques qui permettent d'avoir une certitude à 87 %, c'est une donnée statistique lorsqu'on a ces critères là on a 87 % de... de ne pas se tromper, et on a 13 %, d'être excessif et anormalement zélé dans la manière d'annoncer les choses**. Dans ce vécu de ma part et **j'ai la vague impression d'avoir une très bonne conscience, très bonne conscience, bonne conscience on va dire de faire mon boulot de médecin qui est d'apporter quelque chose de l'ordre de l'attendu quand même** » (l.32-39)
Rationalisation : permet de justifier de façon logique ses conduites pour éviter l'apparition d'angoisses inhérentes à des annonces de mauvaises nouvelles	« Cet élément-là aussi est important. En tant que médecin militaire, **je suis doublement castrateur** : castrateur car j'annonce le diagnostic, et castrateur parce que je vais leur amputer une partie de leur capacité de carrière, et qu'il y a ce deuxième élément-là qui est un peu spécifique mais qui mérite d'être dit, avec les avantages et les inconvénients de cela. **Avantages : je vais commencer par les aspects positifs.** (…) **on voit le patient dans une certaine globalité**, autrement je me dirais, moi je ne suis pas médecin du travail, le médecin du travail doit savoir ce qu'il a affaire, **je me déculpabilise**. (…) Du coup **ça nécessite de devoir avoir des épaules un peu plus larges, parce que la situation est complexe,** parce qu'on est d'une part en train de leur annoncer une maladie et d'autre part quasiment dans la foulée de leur annoncer un changement d'orientation professionnelle » (l.220-230)
(Dé)négation, qui laisse entrevoir la **violence** de l'acte et **l'angoisse d'envahissement** qui étreint le neurologue, associé à un profond sentiment de **culpabilité – sentiment de tromper le patient, de lui mentir, de le duper**	« Et donc avec cette précipitation très enthousiaste, candide, de dire, on va, « courage, j'ai un truc, on va vous traiter là tout de suite » et avec **au début presque, pas du viol mais, enfin** (…) **quasiment du viol médical de dire : « on va pouvoir traiter**, y a un problème, on a la solution, on sait ce qui arrive… » (l.143-147)
Réassurance dans ses compétences, destinée **à atténuer le sentiment de culpabilité** inhérent au vécu potentiellement traumatique vécu par le patient	« **je pense néanmoins ne pas le faire forcément très mal, en tout cas j'essaie de faire du mieux que je peux**, **la bonne conscience, la bonne conscience, c'est facile**. Je sais la bonne conscience à tout prix, mais, mais, sincèrement, je pense que je ne suis pas en train de délivrer un message médical » (l.291-294)

Conflits psychiques	Extraits
Principe de plaisir (propositions thérapeutiques) – **principe de réalité** (subjectivité du patient : vécu douloureux de l'entrée dans la maladie et décision parfois négative quant à l'acceptation des traitements) **Ce conflit induit :** • Sentiment de candeur éprouvé par le neurologue • Culpabilité – impression de forcer le patient à suivre les préconisations thérapeutiques • Angoisse de nature anale – fragilisation de la toute-puissance médicale	« j'ai deux ou trois patients qui auraient une indication absolue sur le papier à mettre en place un traitement et malgré ce beau discours très rôdé et **malheureusement** et ce jusqu'à ma retraite je pense encore **candide** sur la façon dont on peut faire face à cette maladie »(l.164-167) « Il y a encore des patients qui fuient, des patients qui estiment que ça leur appartient le traitement de fond, qui ne veulent pas prendre de traitement, et donc on se retrouve dans une situation tout autre, et tout **mon beau discours est complètement vidé de son sens**. Je vous parle de votre maladie, « oui j'ai bien compris je sais, mais je veux pas traitement. Parce que prendre le traitement c'est avouer, c'est m'avouer que cette maladie ne m'appartient plus. » (l.164-169) « Et donc **avec cette précipitation très enthousiaste, candide**, de dire, on va, « courage, j'ai un truc, on va vous traiter là tout de suite » et avec au début presque, pas du viol mais, enfin (…) **quasiment du viol médical de dire on va pouvoir traiter**, y a un problème, on a la solution, on sait ce qui arrive… » (l.143-147)
Conflit **principe de réalité** (réactions subjectives du patient) et **idéalité professionnelle** Identification projective du médecin sous-tend : - angoisse d'anéantissement perçue chez le patient suite à la progression de la pathologie + sentiment de dépossession de leur pathologie et de leur corps par le champ médical vécu comme un échec - engendre apparition angoisse de persécution - blessure narcissique à l'origine d'une rage narcissique	« « **le jour où je voudrai prendre un traitement, c'est le jour où j'aurai vu que cette maladie ne m'appartient plus et que et je ne serai plus que l'objet de la médecine**. Bien docteur. **Mais ce jour-là ce sera un échec pour moi, donc pour l'instant, moi, patient, c'est de mettre en échec la maladie et la médecine**, allons-y, on va mettre en échec les deux ». Et **c'est un autre deal qui se passe : on va mettre en échec la maladie, et moi, médecin, j'accepte. J'accepte d'être mis en échec** dans toute la parole que je viens de vous dire, avant même, ils me renvoient quelque chose de tout à fait décalé. Donc que **je me fais rentrer dans mes buts** (…) C'est aussi un petit peu pour ces éléments difficiles sinon on fait autre chose mais, donc **c'est intéressant parce que c'est un peu déstabilisant**… (…) **Et vas-y ma belle, tu fais ce que tu veux… Et on verra à quel moment tu reviendras, tel le, le fils prodigue à la maison**, **ça a dû bien m'arriver sûrement… de l'avoir pensé..** » (l.183-200)
Angoisse d'être source de castration	« En tant que médecin militaire, **je suis doublement castrateur : castrateur car j'annonce le diagnostic,**

pour les personnes atteintes de SEP dans l'armée : - De les projeter dans une pathologie grave - De précipiter parfois la fin de leur carrière professionnelle militaire ⇨ Détresse et culpabilité chez le neurologue ⇨ Relation anaclitique	**et castrateur parce que je vais leur amputer une partie de leur capacité de carrière**, et qu'il y a ce deuxième élément-là qui est un peu spécifique (…) je vais commencer par les aspects positifs c'est que on voit le patient dans une certaine globalité, autrement je me dirais, **moi je ne suis pas médecin du travail, le médecin du travail doit savoir ce qu'il a à faire, je me déculpabilise**. Chacun fait son job » (l.200-227) « du coup **ça nécessite de devoir avoir des épaules un peu plus larges, parce que la situation est complexe,** parce qu'on est d'une part en train de leur annoncer une maladie et d'autre part quasiment dans la foulée de leur annoncer un changement d'orientation professionnelle, même si ce n'est pas la fin de leur carrière militaire » (l.227-231) « j'ai fait partie des trois neurologues militaires sur les 15 qu'il y a, à, à avoir demandé une réunion, une réunion au sommet si vous voulez pour obtenir l'autorisation de changer les aptitudes des militaires qui ont une sclérose en plaques, pour permettre d'avoir une attitude meilleure pour leur permettre d'avoir une intégration. Car il y a encore quatre ou cinq ans c'était carrément une voie de garage voire un tapis rouge en direction de la sortie de la carrière. **Ce qui n'était pas tellement indiqué pour nos patients s'il voulait continuer à vivre aussi normalement que possible... Parce que la casquette de médecin et la casquette de militaires c'était devenu intenable, intenable. C'en était à ce point.** » (l.231-239)
Idéalité professionnelle (être en mesure de prendre en charge de nombreux patients) – instance du Moi : - Fatigue émotionnelle - Remise en question du sentiment d'omnipotence du médecin et doute sur sa capacité à faire face à la souffrance des patients	« **je ne suis pas du tout la puissance médicale** et que **je ne peux pas supporter la misère du monde**, cela dit c'est un peu de l'apostolat, environ 250 patients qui ont une sclérose en plaques, environ 50 patients… Vous voyez, ces dossiers, **ces patients et ces vécus qu'on a dans notre vie quotidienne et avec la nécessité que notre vie quotidienne soit équilibrée entre la vie professionnelle et la vie privée**. C'est la conclusion : **je n'ai fait cela qu'à partir du moment où je pensais que je pouvais le faire, on peut se gourer !** » (l.
Expérience passée bouleversante pour le médecin dans le cas de l'annonce d'une tumeur lui a fait prendre conscience de la gravité de l'annonce du diagnostic d'une pathologie grave et d'un discours de vérité pour le patient et sa famille	« Et je me souviens dans le temps lorsque j'ai démarré dans ce domaine, je me souviens d'un vieux neurochirurgien - et vieux n'a rien de péjoratif, il avait une expérience extrême, mais je me souviens qu'il disait dans le cadre de tumeurs cérébrales peu actives, il disait : « vous avez une tumeur bénigne ». Et que le patient pensait qu'il avait une tumeur bénigne, bénigne et que le patient décédait, moi neurologue qui étais à la fin de la chaîne **je me suis fait tuer par les familles**… qui m'ont dit « vous n'avez rien compris »… Le grand professeur a dit que c'était bénin, donc **l'annonce de diagnostic qui reste infiniment ancrée, elle est, on l'a pour la vie, c'est un cadeau ou une bombe à retardement pour les patients et pour tous les médecins**, je pense que l'on ne doit faire que ce que l'on peut faire » (l.331-339)
Manifestations psychosomatiques liées à l'accumulation de situations micro-traumatiques Envahissement de sa vie familiale par des affects négatifs liés à la non-intégration d'événements forts **Anticipe d'éventuelles blessures narcissiques par ébranlement de son Idéal du Moi soignant** **Conséquences sur le Moi de la répétition de rencontres entre l'invulnérabilité triomphante du Moi et la réalité** **Remise en question de l'investissement libidinal massif dans l'objet travail induit par une blessure narcissique infligée au Moi par l'intermédiaire d'un idéal du Moi déçu**	« **il vient un moment donné où il faut dire stop, j'en ai trop on a quand même des limites tu commences à en rêver la nuit c'est**… Non, mais **quand cela commence à devenir un peu trop présent c'est que c'est la limite où il m'a semblé qu'il était question de ne pas en faire trop car effectivement c'est quand même oui c'est lourd** ! Cette manière de prendre en charge les patients c'est une manière, **sans beaucoup debarrières** de la part du médecin c'est… **On y va, on fait un contrat, c'est un peu maternant**, c'est un peu « allez-y, **je suis le réceptacle** », peut-être une impression fausse qui peut être donnée au patient de cette **surpuissance**. Bon, s'il se passe quelque chose, il y a l'infirmier qui est là. On est là on vous prend en charge, mais c'est aussi un moment de dire « **bon c'est bon là, j'ai mon quota, j'assume ce qu'il y a mais je n'en prends pas plus** » et reconnaître les drapeaux rouges et il y en a. Il y en a dans la vie des drapeaux rouges pour beaucoup d'autres choses et pas seulement dans le métier médical dans tous les métiers, et et et on prend de temps en temps des problèmes du bureau à la maison et quand ça ne devient un peu trop cette règle la j'essaye de ne pas être trop contraint, et d'être vraiment disponible pour ma vie et ma famille et tout (…) ***Pour vous protéger aussi…*** Oui, oui, oui car sinon je ne serai pas aidant, **je ne serai pas à la hauteur** de ce que je peux essayer de leur proposer comme **contrat** si je ne suis **pas capable de tenir mon contrat** - c'est une question de de contrat ; **je ne veux pas leur faire miroiter des choses que je ne suis pas capable d'assumer**. (…) Pour aider des gens qui sont dans une situation pas simple, et d'avoir cette espèce d'activité faire quelque chose, qui est apparemment extérieurement un petit peu difficile à faire à faire bouger, sans faire n'importe quoi et sans que ça vous prenne le chou au point de **devenir soit mégalomane, soit miné**. **On joue avec ses limites là** et j'ai le souvenir de cet été pour une question tout autre **qui était presque de l'ordre de la diversité de vision thérapeutique sur un patient dans l'équipe médicale et paramédicale**. **Là il y avait plus qu'une remise en cause de ce pourquoi je m'investis, est-ce que je comprends bien ce que je fais ? Est-ce que c'est bien ce que je fais ? Est-ce que je ne suis pas en train de, d'en faire trop ? Je menais si en ce qui me concerne du trop, je ne me méfie pas du… pas assez, je pense que je crois me connaître, je suis plutôt un peu dans le trop, que dans le pas assez** » (l.340-372)
	« l'annonce de diagnostic qui reste infiniment ancrée, elle est, on l'a pour la vie, c'est un **cadeau ou une bombe à retardement pour les patients et pour tous les médecins** » (l.337-339)

Relation d'objet	Extraits
Maternant, contenant, à partir de l'élaboration d'un contrat avec le patient, avec questionnement de la distance relationnelle entre les deux protagonistes	« Cette manière de prendre en charge les patients **c'est une manière sans beaucoup de barrières de la part du médecin** c'est, on n'y va **on fait un contrat**, **c'est un peu maternant**, c'est un peu allez y, je suis le réceptacle » (l.344-346)
Phallique (complétude et puissance) En résulte une rage narcissique si l'objet le castre	« Et au contraire ça permet d'aller voir… Et il… **vas-y ma belle, tu fais ce que tu veux, un… Et on verra à quel moment tu reviendras, tel le, le fils prodigue à la maison** » (l.196-198)
Investissement narcissique professionnel : « tâche »/ »responsabilité »/ »but »	« Dans l'extrême majorité des cas je pense qu'il est utile d'aborder le terrain, d'aborder la réalité de ce que ça peut vouloir dire pour le patient, de répondre à ses questions, tout en sachant qu'il y a un aspect violent. Mais de tergiverser n'est pas non plus très éclairant pour le patient et que ce **terme** il faut bien un jour que quelqu'un se le **coltine** **c'est aussi mon but**, **c'est aussi ma tâche à moi, et c'est ma responsabilité**. » (l.131-136)
Fusionnelle avec sa profession	**« Est-ce que je ne suis pas en train d'en faire trop ? Je menais si en ce qui me concerne du trop, je ne me méfie pas du… pas assez, je pense que je crois me connaître, je suis plutôt un peu dans le trop, que dans le pas assez** » (l.370-372)
Relation d'emprise avec angoisse de manipulation, de contrôle de la pensée, de pénétration de la psyché du patient	« Et donc avec cette **précipitation** très **enthousiaste, candide,** de dire : « on va… courage, j'ai un truc, on va vous traiter là tout de suite » et avec au début presque, pas du **viol** mais, enfin ce terme dire ce qu'il veut dire quasiment du **viol médical** de dire on va pouvoir traiter, y a un problème, on a la solution, on sait ce qui arrive, on y va, on va, on va, on va entrer dans une histoire qui est celle du traitement, et avec finalement des traitements qui sont, pour la plupart des traitements que l'on a encore et qui n'était pas forcément très très bien supportés… et avec la claire évidence après six mois, un an, que les patients, pour lesquels on voyait dans le regard, que **« on veut bien vous faire plaisir pour le traitement », mais que c'était pas leur choix, c'était le mien** » (l.143-151)

Angoisses	Extraits
Idéal du Moi professionnel mis en échec – vécu d'impuissance	« **c'est plus facile à annoncer lorsqu'on a une solution** entre guillemets à mettre en compensation au patient, qui est donc le traitement de fond, qui n'est pas simplement le diagnostic, **et dire qu'on est là pour des poussées mais qu'on ne peut rien faire** » (l.21-24)
Angoisse de l'envahissement de la pensée, d'effondrement	« il vient un moment donné où **il faut dire stop, j'en ai trop… On a quand même des limites. Tu commences à en rêver la nuit c'est, non mais quand cela commence à devenir un peu trop présent, c'est que c'est la limite**… Il m'a semblé qu'il était question de ne pas en faire trop, car effectivement, **c'est quand même oui c'est lourd** ! » (l.340-343)
Angoisse d'anéantissement du patient	« La vie elle est comme ça, on se nourrit de nos erreurs, et parfois **même après 10 ans d'annonces de diagnostics on fait, on fait des erreurs**… Dans l'extrême majorité des cas **je pense qu'il est utile d'aborder le terrain, d'aborder la réalité de ce que ça peut vouloir dire pour le patient**, de répondre à ses questions, **tout en sachant qu'il y a un aspect violent**. » (l.130-134)
Angoisse de persécution : mise en échec volontaire du patient de sa pratique, de son statut, de la médecine	« je suis comme ça, avec le nombre de poussées qu'il y aura, et le jour où je voudrai prendre un traitement, c'est le jour où j'aurai vu que cette maladie ne m'appartient plus et que et je ne serai plus que l'objet de la médecine. Bien docteur, mais ce jour-là ce sera un échec pour moi, donc **pour l'instant moi patient c'est de mettre en échec la maladie et la médecine**, allons-y, on va mettre en échec les deux » (l.182-187)
Angoisse de castration à l'encontre du patient : - Annonce d'une pathologie chronique, rupture dans l'histoire de vie du patient et entrave de son avenir - Conséquence directe sur sa situation professionnelle	« En ce qui concerne ceux qui prennent les traitements, il y a une image du corps, le corps, il est trahi. Il ne faut pas oublier qu'on est dans un hôpital militaire, (…) Et que les militaires investissent un peu plus que la moyenne de la population de leur corps dans le physique et qu'ils ont fondé toute une partie de leur carrière sur le corps. Et que tout à coup ce corps devient une trahison. (…) En tant que médecin militaire, **je suis doublement castrateur : castrateur car j'annonce le diagnostic, et castrateur parce que je vais leur amputer une partie de leur capacité de carrière**, et qu'il y a ce deuxième élément-là qui est un peu spécifique mais qui mérite d'être dit » (l.215-223)
(identification au patient) **Détresse du médecin et limites éprouvées dans son rapport aux enfants** : - Annoncer la maladie du parent à ses enfants - décision de vacciner les enfants – risque majoré de développer une SEP => limite du neurologue	« Reste un problème plus délicat que **je ne sais pas faire, qui est d'aborder le problème de la vision de la maladie avec les enfants**. Comment ils voient leurs parents ? Comment les parents voient les risques inhérents aux enfants ? On peut le voir de manière indirecte que la vaccination… « **Moi parents, j'ai la sclérose en plaques, j'ai cette responsabilité, même si comme je l'ai dit…** » Quand même, il y a des petits éléments favorisant etc. **Est-ce que je vais prendre la décision de faire vacciner tout en sachant que éventuellement que peut-être le vaccin contre l'hépatite B** ? Mais oui, il y a beaucoup d'études qui ont été faites oui mais quand même regardez, et sous ce biais là **il y a effectivement une grande culpabilité** et je ne sais pas trop faire, **c'est une limite, ce n'est pas mon domaine, c'est une de mes limites sur ce discours là avec les enfants** (…) chez les patients qui ont une sclérose en plaques, j'ai pas eu les patients qui m'ont dit : « **appelez-les, parlez à mes enfants** ». **J'ai pleinement conscience que le chemin est long, douloureux, pentu et que l'annonce de diagnostic, c'est une grosse difficulté** » (l.277-291)
Angoisse d'envahissement de la pensée	« il vient un moment donné où **il faut dire stop, j'en ai trop… On a quand même des limites. Tu**

et d'un effondrement psychique	**commences à en rêver la nuit c'est, non mais quand cela commence à devenir un peu trop présent, c'est que c'est la limite**… » (l.340-342)

4. Analyse clinique de l'entretien de Dr D. – N4

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur D. est un homme âgé de 57 ans, qui a 28 années d'expérience dans cette profession. Il annonce en moyenne le diagnostic de SEP à 3 patients par mois et officie exclusivement dans un cabinet de neurologie. Il affirme n'avoir jamais participé 1. à un groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, 2. à une formation ou sensibilisé à l'annonce de mauvaises nouvelles/à la communication médecin-patient, 3. à un entretien ou répondu à un questionnaire relatif à l'annonce de mauvaises nouvelles/à la communication médecin patient dans le cadre d'une recherche. Durant l'entretien, le médecin soulignera qu'aborder la problématique de l'annonce de la maladie grave actuellement fait sens pour lui, du fait d'un vécu personnel particulièrement éprouvant. Sa femme est en effet atteinte d'un cancer :

chercheur : Pas de préparation particulière donc. A quoi pensez-vous lorsque vous êtes en face du patient au moment de lui annoncer ce diagnostic ?

neurologue : A rien de particulier en fait. Si en ce moment oui, parce que ma femme à un cancer donc bon… la situation n'est pas plaisante. Mais avant que ça lui arrive, à rien. » (l.61-64)

b) Tonalité de l'entretien

L'entretien s'est déroulé les conditions assez particulières. Le neurologue a abordé la question de son vécu avec beaucoup de défiance, et une certaine agressivité. Mobilisant de nombreux mécanismes de défense rigides comme l'évitement, l'humour, et l'identification projective, la tonalité de son discours n'a eu de cesse d'alterner entre des phases mêlant des affects mélancoliques, et un profond sentiment de frustration et de colère lors de l'évocation de situations cliniques au travers desquelles le médecin a eu l'impression d'être mis en échec par ses patients, qu'il nomme à de nombreuses reprises et avec froideur « les gens ». Or cette

angoisse de castration a été omniprésente dans son discours, l'amenant à faire preuve d'une agressivité marquée dans ses propos et le choix des signifiants usités. En effet, le médecin a fait preuve à certains moments d'une certaine trivialité dans ses paroles au moment d'évoquer des expériences ayant engendré une blessure narcissique importante, une expérience perçue par ce dernier comme une attaque de cette toute puissance fantasmée. Le médecin semblait aux prises à des tensions psychiques importantes au moment de notre rencontre, perturbé par un événement personnel traumatique en cours lors de notre échange. Cette rage, cette colère inhérente à cet événement particulièrement déstructurant a également été projeté sur ma personne et sur les patients évoqués au travers des exemples cliniques présentés. Autant d'affects négatifs actuels qui ont ravivé des blessures narcissiques passées accumulées depuis de nombreuses années, qui trouvent leur origine dans sa relation aux patients. Ce mouvement pulsionnel négatif, peut-on seulement parler d'un transfert négatif dans un entretien unique de recherche, cumulé à des mécanismes de défense rigides, m'ont mis en échec face à ce neurologue. Il m'a en effet été très difficile d'accéder à son vécu subjectif, en témoigne la piètre qualité de mes relances qui se sont résumées principalement à des questions, certes ouvertes. De plus, le médecin m'avait signifié avant de débuter l'entretien qu'il ne disposait que de quelques minutes pour que l'on puisse échanger, amplifiant encore la difficulté de ma tâche.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

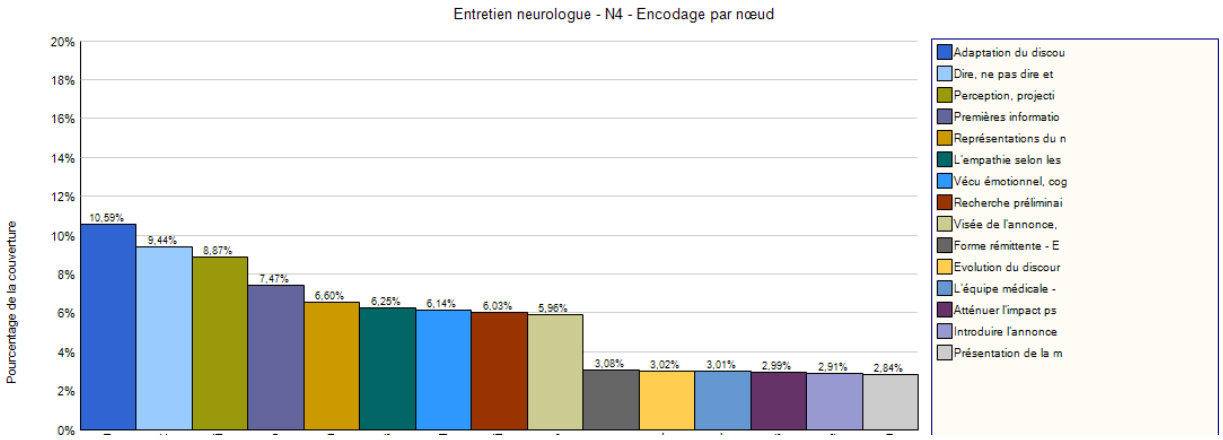

Figure 6 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr D. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr D. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Adaptation du discours d'annonce », « Dire, ne pas dire, et que leur dire ? », « Perception, projection et identification des émotions du patient » et « Premières informations dispensées aux patients » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 6).

Dès le début de l'entretien, le neurologue use de la locution adverbiale « grosso modo », qui introduit une approximation dans ses propos, lorsqu'il est amené à préciser les modalités d'annonce du diagnostic de la maladie. L'utilisation de cette locution va permettre au médecin d'avancer une idée dont il sait par avance qu'elle aura un impact sur le chercheur ; il peut s'agir soit d'un acte de provocation, soit de l'expression d'une stratégie défensive qui consiste à éviter les désagréments émotionnels engendrés par une AMN en en annulant l'action (mécanismes de défense de l'évitement). Si l'on se réfère au paradigme théorique de la psychologie de la santé, on pourrait parler de coping centré sur le problème (« *Je n'annonce jamais de diagnostic* », l.3). L'acte d'annonce, un acte qui semble violent pour le neurologue, est alors substitué par un processus conversationnel, dont il ne décrit cependant aucune modalité. Le neurologue justifie sa démarche en affirmant que les patients font usage d'internet pour se renseigner sur leur état de santé, et compte par conséquent sur ce transfert de compétences - il généralise par ailleurs ce comportement auprès de l'ensemble des patients atteints de la maladie, pour préparer les malades à l'annonce d'une pathologie qu'il considère comme grave (« *Ils savent à peu près ce qu'ils ont. Ils s'en doutent* », l.5). Le médecin éprouve toutefois des difficultés face aux demandes insistantes de certains patients pour qui l'attente du diagnostic peut s'avérer angoissante, une attitude que réprouve le médecin, confronté à des affects négatifs qu'il n'est pas encore prêt à recueillir : « *certains insistent lourdement pour que ce soit du premier coup, vraiment lourdement* » (L.6-7). L'usage à deux reprises du signifiant « lourdement » souligne l'angoisse du praticien et renvoie ainsi à l'intensité de cette épreuve, induite par certains patients alors qu'il n'est pas encore préparé émotionnellement à traiter ces affects toxiques. Il ressent alors de l'impuissance dans une situation où il est détenteur de l'objet, un diagnostic qui ne peut encore être émis à un patient très demandeur, le mettant en position d'échec, un sentiment

inhérent à l'angoisse de castration. Le neurologue tente alors de justifier l'attitude des patients, en banalisant toutefois leur réaction émotionnelle : « *après, c'est normal, ils ont un peu peur quand même* » (l.8-9). Le médecin semble mobiliser massivement l'anticipation anxieuse, un mécanisme de défense qui l'amène à anticiper les réactions psychiques des patients, des affects, cognitions, comportements des patients, à évaluer ces réactions négativement et à réagir en conséquence par la mise en place d'attitudes et de comportements pouvant s'avérer inadaptés : ici, le neurologue semble donner aux patients un temps important au cheminement personnel, à leur réflexion pour leur permettre progressivement d'intégrer une vérité qui tend à s'imposer à eux, jusqu'à la consultation d'annonce. Une autonomie qu'il semble donc favoriser dans l'espoir d'atténuer l'impact psychologique de l'annonce.

Le contenu de l'annonce répond également à une évaluation subjective par le médecin de certains facteurs, comme le « *type de personne* », de leur caractère, ou encore le respect de la volonté du patient d'obtenir certaines informations ou non. Par « *type de personne* », Dr D. désigne les patients qui ne disposeraient pas d'une capacité de réflexion suffisante pour ne pas intégrer toutes les informations souvent erronées qui leur parviennent en lien à la maladie, une situation qui l'amène à tenir des propos très durs à l'égard de certains patients : « *il y en a qui encaissent facilement un tas de conneries* » (l.12-13), « *ils sont allés lire des conneries* » (l.17), sans tenir compte de la fragilité émotionnelle et de la vulnérabilité d'individus parfois profondément angoissés car dans l'attente d'un diagnostic qui risque de bouleverser durablement leur parcours de vie. Lorsqu'il mentionne le « *caractère des gens* », le neurologue désigne les patients qui désirent obtenir le diagnostic et ceux qui ne le souhaitent pas ; une fois de plus, la question des affects est éludée pour laisser sa place à l'idée vague de « *caractère* » qu'il semble utiliser dans ses propos sans fondement théorique particulier.

Le médecin fait également preuve de cynisme (humour) lorsqu'il rend compte des facteurs qui vont moduler les réactions psychologiques du patient à l'annonce de diagnostic, notamment les recherches entreprises par ce dernier sur Internet, en utilisant l'expression « *avec un peu de pot* ». L'usage de cette expression rend compte de l'ambivalence que le neurologue entretien avec les démarches entreprises par les patients avant l'annonce de la maladie : à la fois ces démarches lui permettent de se prémunir d'une réaction émotionnelle trop excessive du patient en le préparant progressivement à cette nouvelle réalité médicale, mais peut également amener le patient à développer des croyances profanes et des représentations singulières de la maladie, renforçant ainsi la détresse du patient dans la période précédant l'annonce et le caractère potentiellement traumatique de l'événement si le

diagnostic s'avère exact (« *il est allé sur internet et il se dit : je vais finir en fauteuil roulant* », l.19). Le neurologue se montre alors agacé par l'acquisition du patient d'informations médicales incorrectes, une situation qu'il n'a pas pu contrôler, en témoigne sa réaction virulente : « *on essaie de remettre les pendules à l'heure* » (l.20).

Au moment de présenter la pathologie, le neurologue élude les pronostics existants dans cette dernière, évitant ainsi d'aborder la question de la gravité possible de la sclérose en plaques : «*je leur parle un peu de l'évolution de la maladie, mais pas trop, parce que la maladie est déjà patient dépendante, et que la sévérité de la sclérose en plaques ne peut pas être prédite* » (l.23-25). En effet, le médecin mobilise l'évitement, mécanisme destiné à détourner de façon active une pensée chargée de conflit, en l'occurrence l'évolution possible de la pathologie et ses conséquences sur la vie du patient : « *on fait attention à ce qu'on doit dire, ce qu'on ne doit pas dire, comme par exemple l'ensemble des conséquences de la SEP. Parce que c'est de l'ordre du possible du probable mais pas de certitude. Son avenir, professionnelle, familiale, à ce moment, il ne se doute de rien, il pense sans doute il a raison. Il faut qu'il anticipe, il va devoir prendre beaucoup de décisions. Alors moi dans tout ça je lui laisse le temps* » (l.46-51). Le médecin use alors du discours de l'universitaire au travers duquel il affirme accompagner le patient dans le développement de nouvelles compétences, de nouveaux apprentissages, dans une forme de relation très ritualisée précédant l'entrée dans la maladie (« *c'est un peu comme un nouvel apprentissage pour lui. Je me comporte avec lui comme si je lui faisais acquérir de nouvelles compétences. Déjà la découverte de la maladie. J'y vais étape par étape* », l.53-55). Cette posture à l'égard des patients ainsi que la ritualisation de l'entrée dans la maladie dans une sorte de protocolisation d'un transfert de compétences voire d'un développement personnel sont avant tout mises en place inconsciemment par le neurologue pour se protéger de l'angoisse d'anéantir psychiquement le patient.

Notons par ailleurs que pour le neurologue, il n'est pas nécessaire de penser par avance le déroulement de l'annonce (« *pas de préparation particulière de dispositifs particuliers* » l.59-60). L'annonce du diagnostic de la maladie est une tâche anxiogène pour ce médecin, qui précise toutefois l'existence de certains facteurs protecteurs, que nous considérerons comme autant de mécanismes de défense destinés à atténuer l'impact psychique de l'annonce. Par anticipation anxieuse des réactions psychologiques parfois brutales des patients, le neurologue les amène progressivement s'approprier la pathologie au travers d'un certain nombre d'informations-clés, maintenant ainsi un discours du maître certes

fragmenté mais toujours effectif pour les patients sont alors amenés à se renseigner par eux-mêmes sur la pathologie : « *les gens s'attendent souvent déjà un peu à ce qu'on va leur dire, la maladie et tout. Ils sont déjà renseignés, ils en ont déjà parlé avec leurs proches* » (l.33-34). Si cette expérience n'est pas particulièrement éprouvante pour le médecin, ce dernier souligne toutefois la libération d'une tension psychique en lien à l'élucidation de cette situation clinique (« *je me sens surtout soulagé d'avoir élucidé une situation médicale singulière* », l.39-40). Le médecin mobilise alors massivement la rationalisation : il obtient une satisfaction narcissique grâce aux aspects techniques de sa profession, à savoir l'émission d'un bon diagnostic et la proposition de traitements adaptés, seules sources de plaisir dans sa relation au patient : « *ce qui m'importe le plus ce qui ne quittera jamais mon esprit quand j'échange avec un patient c'est d'être efficace dans le diagnostic que je pose, et dans les traitements que je lui propose. En gros l'idée c'est ça. Le reste…* » (l.42-45). Le moment de l'annonce du diagnostic est également propice à la définition des rôles et attentes des deux protagonistes. A ce sujet, le neurologue s'interroge sur les attentes du patient, et mobilise ainsi l'identification et la projection pour avancer une supposition selon laquelle les attentes du patient sont avant tout centrées sur ses compétences techniques, au détriment des compétences relationnelles (« *je pars du principe que c'est de lui trouver le diagnostic le plus rapidement possible (…) et de lui proposer les thérapeutiques les plus efficaces et adaptées à son profil* », l.146-147). Une supputation qui montre ses limites lorsqu'il la confronte à son vécu de certaines situations cliniques durant lesquelles il a « *l'impression qu'on n'est pas sur la même longueur d'onde lui et moi, qu'il y a des moments de flottement durant la consultation* » (l.149-150). Le neurologue pense un cadre d'annonce propice à l'échange, centré sur le vécu dans l'ici et maintenant du patient, le médecin ayant au préalable espacé la consultation d'annonces de la consultation du patient suivant : « *il faut que le patient sente qu'on est là pour lui, qu'il se construit quelque chose dans ce temps privilégié* » (l.199), une disponibilité et une prise en considération du vécu subjectif du patient qui sont des dimensions du concept d'empathie. D'ailleurs, le neurologue tente d'atténuer la détresse perçue du patient, en usant de différentes stratégies conscientes et inconscientes : l'évitement, mécanismes de défense destinés à détourner des pensées chargées de conflit dans le contexte de la divulgation potentielle du pronostic de la pathologie, la rationalisation lorsqu'il s'agit de présenter les traitements efficaces destinés à réduire le nombre de poussées et améliorer leur qualité de vie, avec l'idée de définir un plan avec le patient, afin de recouvrir un sentiment de contrôle sur une maladie imprévisible et marquée du sceau de l'incertitude.

Le contenu de l'annonce du diagnostic se cristallise essentiellement autour d'une proposition thérapeutique, le neurologue mobilisant alors le mécanisme de mise à l'écart des affects, évitant ainsi de recueillir voire d'élaborer des émotions qui seraient susceptibles de perturber : « *je ne m'attarde pas trop longtemps pour leur parler, j'ai pas envie de rendre le moment trop lourd en fait. Très vite je leur parle des traitements* » (l.65-67). L'énonciation de cette posture singulière l'amène alors à questionner le concept d'empathie, qu'il dissocie alors du concept de compassion sans toutefois être en mesure d'en définir exactement les contours théoriques : « *quoi qu'il en soit, empathie ou non, le plus important c'est que le message passe* » (l.85). Le neurologue décrit alors une situation clinique qui lui permet d'interroger la question de l'honnêteté et de la vérité dans le discours adressé au patient. Il s'agit d'un jeune patient qui semble en état d'impréparation à l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques. L'identification par le neurologue de cet état d'impréparation fragilisant alors le patient et propice à un vécu traumatique va l'amener à ne pas lui divulguer certaines informations : « *il pense clairement que son avenir n'est pas trop menacé pour le moment. (...) Bien entendu, dans ce cas, je n'apporte que très peu d'évolution de la maladie* » (l.99-101). Ce qui l'amène alors à interroger les limites de l'honnêteté dans le message d'annonce, trahissant dans ces justifications la prise en considération de sa seule subjectivité : «*jusqu'où doit-on être honnête ? (...) mon expérience me fait penser qu'à certains moments la franchise et cette recherche effrénée de vérité peut parfois être contre-productive pour l'acceptation de la maladie* » (l.106-107). Une posture communicationnelle qu'il assume, tout en rejetant toute association fortuite avec la mobilisation du mensonge, mécanisme de défense souvent usité par les médecins, qu'il associe à une rétention d'information, pratique courante lors des 30 dernières années en neurologie dans le cadre de la SEP : « *c'est ce qui était commun il y a 30 ans maintenant (...) de temporiser les informations concernant le diagnostic (...) parce qu'on était démuni au niveau des traitements* » (l.109-112). Si cette expérience s'est avérée perturbante pour le neurologue, c'est aussi parce que la consultation d'annonce a été stoppée par le patient, une situation exceptionnelle pour le médecin, démuni face à cette réaction («*j'étais un peu abasourdi, et j'ai effectivement arrêté de parler* », l.128), une situation de non-sens qui échappe au symbolique lacanien. Le médecin est alors en proie à d'innombrables interrogations, sous-tendues un sentiment de culpabilité («*je dois entendre quoi par : on s'arrête là ? Qu'il veut éviter ce que je lui dis ? Que je lui en ai déjà trop dit ?* », l.126-127). Le neurologue signifie alors ses difficultés à saisir les capacités du patient à recevoir et à faire face aux informations qu'il lui dispense, avec la crainte affichée d'une fragilisation de sa relation à ce dernier, et du risque d'une non-acceptation de la maladie : « *si je lui donne trop*

d'informations, ou plutôt si les informations que je luis donne sont trop difficiles pour lui, je risque alors tout de suite qu'il se braque et qu'il n'accroche plus avec ce que je vais lui amener comme éléments seront capitaux pour notre gestion de la maladie »; « *c'est une alchimie, essayer d'évaluer si je ne vais pas trop loin, s'il est prêt, s'il est en mesure d'entendre (…) ce n'est pas simple du tout* » (l.136-139).

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Evitement – cadre de l'annonce trop anxiogène pour le neurologue – temps de l'annonce se transforme en discussion, en échange avec le patient	« Bah disons que grosso modo, je n'annonce jamais le diagnostic, pour le coup, j'en parle avec les gens » (l.3-4)
Identification projective et intellectualisation (généralisation à l'ensemble des patients): Etat émotionnel des patients avant l'annonce du diagnostic, suite aux stratégies mises en place par le neurologue durant la phase des examens	« Bon parce qu'à l'heure actuelle, les gens se baladent beaucoup sur internet, alors bon pour le coup **ils savent à peu près ce qu'ils ont**. **Ils s'en doutent** » (l.4-5) « Ma foi en général je les laisse réfléchir un petit peu, je fais des examens complémentaires, puis quand je les revoie avec les examens, l**es mecs ils commencent à se douter un petit peu de ce qui les attend quoi** » (l.9-11) « Si on part de ce constat, c'est vrai que ça pourrait être marquant pour ceux qui sont en charge d'annoncer. Mais il y a plusieurs facteurs qu'il faut prendre en compte. **Le premier, c'est que les gens s'attendent souvent déjà un peu à ce qu'on va leur dire, la maladie et tout. Ils se sont déjà renseignés, ils en ont déjà parlé avec leurs proches**. »
Perception, identification, projection des émotions du patient au moment de l'annonce, avec mobilisation de la **minimisation**	« Après, c'est normal, ils ont **un peu peur** quand même » (l.34)
Humour (ironie/cynisme) 1. Qui traduit ici un profond sentiment de frustration et la difficulté qu'il éprouve face aux croyances ancrées des patients, qui renforcent l'impact psychique de l'acte 2. Humour face à la violence du vécu de la sclérose en plaques et de ses conséquences sur la vie de couple	« Quand on annonce à quelqu'un qu'il a une sclérose en plaques, **avec un peu de pot**, il est allé sur le net et il se dit : « je vais finir en fauteuil roulant » » (l.18) « avec un de mes copains, je lui avais dit une fois à Michel, **c'est vachement rigolo, mais ce n'est pas rigolo** - on fait une annonce de sclérose en plaques à quelqu'un, le premier jour le mari est à côté : « t'en fais pas chérie, on sera fort », la deuxième fois qu'on les voit le mari reste dans la salle d'attente, la troisième fois elle a divorcé ». Le gars il se dit : « peut-être elle va finir en fauteuil roulant, elle a une sclérose en plaques, j'ai 32 ans ou 33 ans, je ne vais pas me taper ça toute ma vie, je divorce » (l.228-233)
Réassurance (« le bon côté des choses ») et **dénégation**, qui traduit les craintes du neurologue (représentations négatives liées au pronostic de la maladie)	« **j'essaie de prendre le bon côté des choses** et **pas de leur dire « vous avez une sclérose en plaques, vous finirez en fauteuil roulant** » (l.22-24)
Dissimulation d'informations relatives au pronostic de la pathologie	« **Je leur parle un peu de l'évolution de la maladie, mais pas trop**, parce que la maladie est déjà patient-dépendante, et que la sévérité de la SEP ne peut pas être prédite, sauf si c'est une forme progressive d'emblée » (l.24-26) « Bien entendu, dans ce cas, je n'aborde que très peu l'évolution de la maladie. » (l.104)
Evitement de l'accueil et du traitement des émotions du patient	« **Je ne m'attarde pas trop longtemps pour leur parler**, j'ai pas envie de rendre le moment trop lourd en fait » (l.67-68) « Jusqu'au moment ou je lui ai dit : « tout semble nous dire qu'il s'agit de la sclérose en plaques ». J'ai

	vu que son visage se décomposer littéralement sous mes yeux, **je n'ai pas attendu très longtemps pour enchaîner directement** sur la présentation de la maladie et son fonctionnement. » (l.123-126)
Mécanisme de l'agir : **passage à l'acte**	« je prends peut-être plus de précautions en fait, parce **qu'avant je balançais les diagnostics alors que maintenant non**. Je leurs dis : « Vous revenez et on verra, on en reparlera » » (l.192-193)
Perception, identification des émotions et adaptation du discours et de la quantité des informations transmises au patient	« Quand je vois qu'ils s'effondrent en face de moi, j'essaie de les ménager un peu. Je le fais de plusieurs manières, je donne moins d'informations sur la maladie la première fois, je leur donne rendez-vous quelques jours plus tard. » (l.213-215)
Rétention d'informations (n'aborde pas le pronostic de la maladie) et **rationalisation** (investissement des traitements)	« **J'évite d'aborder l'évolution possible de la maladie** et j'appuie surtout sur les progrès effectués depuis quelques années dans le domaine des traitements. Je leur dis qu'on dispose aujourd'hui de traitements efficaces pour réguler la sclérose en plaques, pour en limiter l'évolution, pour réduire le nombre de poussées, pour améliorer leur qualité de vie. » (l.215-219)
Rationalisation et **annulation des affects** : mise en place active d'un plan thérapeutique va supprimer tous les affects négatifs	« dès la première consultation on met en place des traitements, pour lui montrer qu'il ne doit pas être désemparé, qu'on va trouver des stratégies efficaces, qu'on a un plan. » (l.220-221)
Difficultés de percevoir, d'identifier et de gérer les réactions et attentes du patient mobilisation de **l'identificationprojective pour tenter d'appréhender le vécu des patients**	« Ça arrive à de nombreuses reprises, **qu'on a l'impression que tout est bien compris**. » (l.95-96) « A ce moment, c'est assez silencieux, il me regarde avec insistance, et **je comprends qu'il ne se doute absolument pas du diagnostic** » (l.97-98) « c'est une **alchimie**, **essayer d'évaluer si je ne vais pas trop loin** » (l.140-141) « **Hélas le patient m'a stoppé**. En fait il me dit clairement : « c'est bon, on arrête là pour l'instant ». **Là je ne sais pas comment réagir**, c'est la première fois que quelqu'un me fait cette remarque. (…) J'étais un peu étonné, et j'ai effectivement arrêté de parler » (l.126-133) «**je me dis qu'ils attendaient peut-être encore autre chose**. **Peut-être qu'ils voudraient que je leur pose plus de questions sur eux, je ne sais pas**. Mais <u>je ne pense pas que ce soit mon rôle</u>. » (l.158-160)
Evitement de l'implication émotionnelle du neurologue par mobilisation de la **rationalisation**, pour justifier de sa posture à l'égard du patient	« Quoi qu'il en soit, **empathie ou non**, **<u>le plus important c'est que le message passe</u>**, c'est que les patients comprennent bien ce qu'on leur dit. » (l.86-88)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	**Extraits**
Sentiment de **frustration** du neurologue en tant que sujet supposé savoir se devant de garder le silence face au patient – sentiment **d'impuissance**, éprouvé par le détenteur du discours du Maître	« Disons que c'est la deuxième fois que je les vois, il est rare que je l'annonce la première fois, encore que **certain insistent lourdement** pour que ce soit du premier coup, **vraiment lourdement** » (l.5-7) « **Ce n'est pas toujours facile** de ne rien dire du tout, **parce qu'ils veulent savoir** » (l.7-8)
Expression de **ragenarcissique** suite au sentiment éprouvé par le neurologue d'une remise en question de son discours, le discours du Maître	« Après certains m'ont dit qu'ils vont sur internet, et ils disent : « bon le diagnostic c'est ça, qu'est-ce qu'on fait ? ». Il m'est arrivé de leur répondre « faites-vous soigner sur le net alors » (l.201-203)
Conflit pulsions du ça (pulsions de mort) – **principe de réalité** (incertitude)	« Le reste… Le reste **on fait attention, attention à ce qu'on doit dire**, ce qu'on dit, que qu'on ne doit pas dire, comme par exemple l'ensemble des conséquences de la SEP. **Parce que c'est de l'ordre du possible, du probable, mais pas de la certitude**. » (l.47-49)
Expression émotionnelle négative du neurologue face à une situation clinique bouleversante Anticipation anxieuse par identification au patient => renforce le caractère micro-traumatique de la situation vécue	« J'aborde alors très rapidement les premiers résultats des examens, il pense clairement que son avenir n'est pas trop menacé pour le moment. **Je me souviens très bien de la scène, parce que j'ai été un peu désarçonné**. » (l.99-102) « Je me suis rendu compte qu'il fallait tout reprendre depuis le début, et **je pensais déjà à sa réaction quand je lui parlerai de la maladie, et de son évolution possible**. » (l.102-103)
Conflit entre **Surmoi professionnel** (éthique) et **pulsions du ça** (pulsions de mort)	« J'ai déjà tenté de lui présenter la situation, **de façon honnête** mais pas **trop directe**. » (l.104-105) « il faut **trouver le juste équilibre** entre **ce qu'il est prêt à entendre**, le **fait de rester honnête**, et **ce que je dois absolument lui dire**. » (l.143-145)
Exemples de situations cliniques éprouvantes pour le médecin	« J'étais un peu abasourdi, et donc j'ai effectivement arrêté de parler, et je me souviens avoir **abrégé cette consultation**. » (l.132-133)

Introduction du concept de compassion	« Et puis **il y a des expériences plus marquantes encore**. C'est une dame, elle avait tout elle. Elle avait un cancer du sein, elle avait une sclérose en plaques et je sais plus encore ce qu'elle avait chopé… » (l.161-163) « A la fois je me suis dit qu'elle accepterait plus facilement ce qui lui arrive, et en même temps **j'étais atterré pour elle**. » (l.170-171) « Certaines situations me touchent bien sûr, alors je ne sais pas si on peut parler de **compassion** peut-être. » (l.84-85)

Investissement libidinal	**Extraits**
Recherche d'efficacité dans son rapport au patient (diagnostic et traitements)	« **Ce qui m'importe le plus**, ce qui ne quittera jamais mon esprit quand j'échange avec un patient, c'est d'être efficace dans le diagnostic que je pose, et dans les traitements que je lui propose. » (l.44-46) « Comme je l'ai dit, à la **satisfaction** déjà de poser le bon diagnostic. » (l.66-67)
Construction d'un lien privilégié et authentique avec le patient durant le moment douloureux de l'annonce	« Il faut que le patient sente qu'on est là pour eux, qu'il se construit quelque chose dans ce temps privilégié, hors du temps justement. » (l.207-208)

Relation d'objet	**Extraits**
Relation d'objet de type sadique-anale : relation de contrôle, angoisse d'affecter l'objet	« Mais ils sont étonnés de ne pas finir en fauteuil roulant. On essaie de remettre les pendules à l'heure » (l.20-21)
Discours de l'universitaire (Lacan)	« Je me comporte avec lui comme si **je lui faisais acquérir de nouvelles compétences**. » (l.55-56) « Le temps de l'intégrer, s'il est en mesure, le temps de l'apprivoiser cette nouvelle vie, le temps de la comprendre. **C'est un peu comme un nouvel apprentissage pour lui. C'est ça en fait, un apprentissage**. » (l.53-55)
Relation anaclitique avec le patient, basée sur la confiance, l'honnêteté, l'écoute, la patience	« Il y a certains patients qui ne veulent tout simplement pas avoir trop de détails sur ce qui les attend sur la situation. **Alors je ne dis pas qu'il faut mentir aux patients, ça absolument pas**. » (l.110-112) « Il faut qu'il anticipe, il va devoir prendre beaucoup de décisions. Alors moi dans tout ça, **je lui laisse le temps**. » (l.51-53)

Angoisse	Extraits
Incertitudes initiales quant au diagnostic de la pathologie : Retournement dans son contraire avec investissement de l'acte d'annonce source de satisfaction narcissique Craintes d'amener le patient à se projeter dans une pathologie grave par erreur, avec des conséquences psychiques intenses	« Et je me sens surtout soulagé d'avoir élucidé une situation médicale singulière » (l.40-41) « Déjà la découverte de la maladie. J'y vais étape par étape. Parce que j'avance aussi doucement pour réunir tous les critères qui me permettront d'affirmer qu'il s'agit d'une SEP. On ne peut pas se permettre de les amener à penser la maladie, avec ce que ça a comme conséquences pour eux, et ensuite d'attendre pour obtenir un tableau complet qui n'arrivera peut-être jamais. Ou qui définira une autre pathologie. » (l.56-60)
Angoisse d'anéantissement dans le cas de la forme progressive de la maladie	« sauf si c'est une forme progressive d'emblée. Là c'est différent, c'est plus rapide et plus violent pour la personne. Mais bon, ce n'est pas la majorité des cas » (l.26-28)
Incertitude quant au pronostic et à l'impact de la pathologie sur l'expérience de vie du patient	« Son avenir, professionnel, familial, à ce moment, il ne se doute de rien, il y pense sans doute, et il a raison. Tout peut évoluer rapidement, ou doucement, ou ne pas évoluer du tout. » (l.49-51)
Crainte de ne pas être contenant et empathique, et questionnements à propos de ce concept	« En tant que médecin, il y a des questions qu'on se pose à cet instant. Par exemple, l'empathie, on en parle beaucoup, les psychologues en parlent beaucoup, je suis même certain que vous vous y intéressez ! Je ne sais pas si je suis empathique, j'aimerai en fait l'être, mais je ne sais pas si je le suis. » (l.81-84)
Angoisse d'effracter l'objet, d'anéantir le patient, et réflexions éthiques : remise en question du concept de vérité – honnêteté	« Et là, je pose toujours la même question : jusqu'où doit-on être honnête ? Est-ce que le patient veut vraiment connaître tous les détails de ce dont il est porteur ? » (l.105-107) « On parle très souvent de la franchise en médecine, le côté « on doit la vérité aux patients, on doit tout dire aux patients ». Respecter cet adage, mon expérience me fait penser qu'à certains moments,

	la franchise et cette recherche effrénée de vérité peut parfois être contre-productive pour l'acceptation de la maladie. » (l.107-110)
Sentiment d'impuissance face au réactions émotionnelles, cognitives et comportementales parfois extrêmes du patient suite à l'annonce ; Difficultés de gestion de ces situations cliniques singulières	« le patient m'a stoppé. En fait il me dit clairement : « c'est bon, on arrête là pour l'instant ». Là je ne sais pas comment réagir, c'est la première fois que quelqu'un me fait cette remarque. D'un autre côté, c'est peut-être la première fois que quelqu'un ose le dire. » (l.126-129) « Ils restent assis, ou se lèvent comme des automates, sans broncher. Alors je me dis qu'ils attendaient peut-être encore autre chose. Peut-être qu'ils voudraient que je leur pose plus de questions sur eux, je ne sais pas. » (l.157-160)
Difficultés d'évaluer la quantité d'informations à transmettre au patient et craintes de l'influence de ces données porteuses du Réel lacanien sur l'acceptation de la maladie	« Si je lui donne trop d'informations, ou plutôt si les informations que je lui donne sont trop difficiles pour lui, je risque alors tout de suite qu'il se braque et qu'il n'accroche plus avec ce que je vais lui amener comme élément qui seront capitaux pour notre gestion de la maladie. » (l.137-140) « Ce n'est pas simple du tout. » (l.143)
Angoisse d'être castrateur Crainte de ne pas respecter le temps psychique du patient, de se montrer castrateur, de renforcer l'aspect traumatique de l'annonce	« Je suis peut-être rapide au moment des rendez-vous, je ne sais pas. » (l.155) « Parfois ils ont des questions, ils réagissent à ce que je leur dis. D'autres fois non, et quand je leur dis qu'on s'arrête là, j'ai l'impression que je les mets dehors, ça fait le même effet. » (l.155-157)

5. Analyse clinique de l'entretien de Dr E. – N5

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur E. est un homme de 50 ans au moment de l'entretien. Le médecin a 19 ans d'expérience professionnelle, travaille en milieu hospitalier et en cabinet, et estime émettre environ deux annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois. Il affirme avoir participé à un groupe de réflexion et à une formation sur l'annonce de mauvaises nouvelles dans la maladie neurologique.

b) Tonalité de l'entretien

Le praticien affiche une certaine assurance et prend visiblement plaisir à s'entretenir sur sa pratique, ne semble éprouver aucune gêne à aborder les éprouvés émotionnels qui en découlent, et montre de bonnes capacités d'introspection. Les réflexions dont il nous fait part dans cet entretien, rendent compte d'une remise en question constante de sa pratique clinique. Mettant un point d'honneur à tendre vers un certain idéal, son implication dans notre rencontre est authentique, et d'une grande richesse ; il livre ses émotions, ses angoisses, ses doutes avec honnêteté. Ce médecin a libéré une plage horaire très importante pour notre rencontre, des délais que nous avons amplement dépassés, sans que ce dernier ne mette fin à l'échange malgré mes demandes à ce sujet. Il se montre disponible, curieux envers les retombées de cette recherche et les réponses déjà obtenues par certains patients et par ses confrères, et intéressé par l'orientation phénoménologique de cette dernière. Très à l'écoute et se montrant enclin à élaborer ses expériences cliniques, il a souligné l'importance qu'il accordait à la prise en considération de l'état émotionnel des patients pendant et dans l'après-coup de la consultation d'annonce, et m'a permis d'approfondir sans difficultés l'ensemble des dimensions préalablement déterminées pour cette étude. Docteur E. a exprimé des affects positifs au moment d'évoquer les récentes découvertes thérapeutiques et l'efficacité à moyen voire long terme de certains traitements proposés depuis une dizaine d'années aux patients atteints de SEP. Une tension émotionnelle est toutefois apparue lorsque le médecin a

mentionné certaines situations cliniques en lien à d'autres pathologies neurologiques, l'annonce d'un cancer pendant la période de Noël ou encore l'annonce d'une sclérose latérale amyotrophique, pour lesquelles le pronostic s'est avéré mauvais pour le patient.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

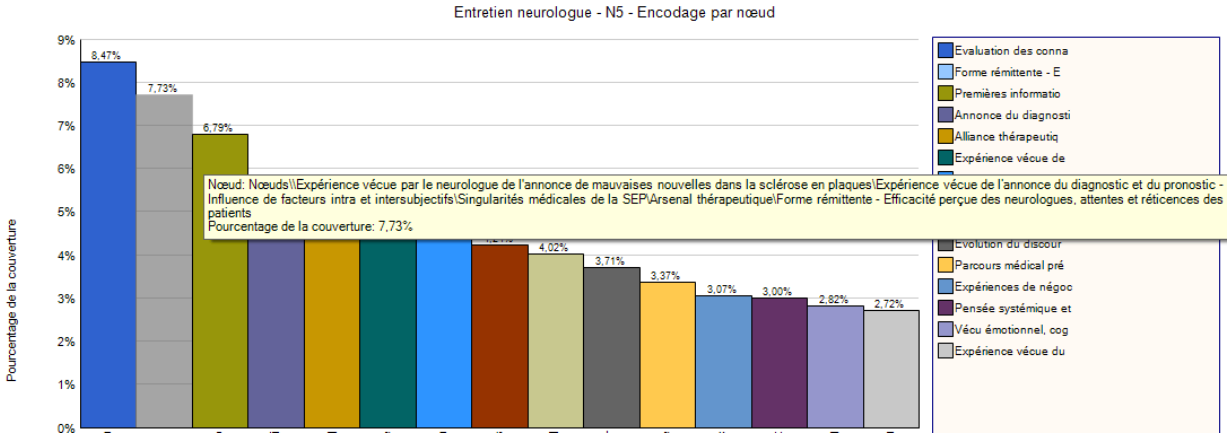

Figure 7 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr E. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr E. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Evaluation des connaissances », « Forme rémittente : Expérience vécue du patient », Premières informations dispensées au patient » et « Annonce du diagnostic de la maladie : Contenu de l'annonce » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 7).

Le neurologue souligne d'emblée que son vécu de l'annonce sera modulé par un premier facteur essentiel propre au patient : son niveau de connaissances et de croyances préliminaires au sujet des symptômes qu'il présente, au moment de débuter la phase des examens médicaux. Ces connaissances initiales peuvent être le fait de recherches personnelles ou d'informations transmises par leur médecin généraliste. Que le patient ait déjà commencé à intégrer la possibilité de la pathologie ou qu'il n'ait aucune idée préliminaire à ce sujet, le neurologue affirme procéder par étapes avant d'émettre le diagnostic de la pathologie. Aussi, par anticipation anxieuse des réactions émotionnelles du patient, le médecin va distiller au

travers de son discours un certain nombre de signifiants qui vont restreindre progressivement l'éventail des diagnostics de pathologies neurologiques possibles pour la symptomatologie présentée par le patient, usant alors des signifiants « *inflammation du système nerveux* » ou « *maladie inflammatoire du système nerveux* ». Ainsi, le neurologue espère amener le patient à se préparer psychologiquement au diagnostic de la SEP, tout en maintenant le discours du Maître par l'énonciation de certains signifiants-clés, afin de responsabiliser progressivement le patient à la pathologie : « *Ça permet de voir les gens à plusieurs reprises, de pouvoir évoluer dans les hypothèses diagnostics, d'orienter en évoquant une possible sclérose en plaques ou en donnant le nom parmi d'autres pathologies inflammatoires et faire rentrer éventuellement l'idée au patient* » (l.54-57)Cette pratique est sous-tendue par la mobilisation du mécanisme de mise à l'écart des émotions suscitées par les patients, « *il y a effectivement des gens qui arrivent avec l'idée en tête (...), c'est vrai que c'est peut-être plus facile d'aborder la chose* » (l.57-61). Aussi, le neurologue précise que les termes de « sclérose en plaques » ne sont jamais prononcés devant le patient lors de la phase préliminaire des examens, sauf si le nom de la pathologie est exprimé par le patient lui-même, du fait notamment de la difficulté de réunir l'ensemble des signes cliniques lui permettant d'émettre ce diagnostic.

Docteur E. mobilise alors la rationalisation, qui consiste en la justification logique destinée à camoufler les vrais motifs des sentiments du neurologue, avec dans le cas présent un investissement massif de l'objet médicaments : «*je pense que le diagnostic se donne beaucoup plus facilement maintenant, enfin quand je dis : « maintenant », depuis une quinzaine d'années parce qu'on a des traitements à proposer aux gens*. » (l.38-40). Ces processus sont facilités par le clivage, entre le bon objet (existence des traitements actuels) et le mauvais objet (absence de traitements il y a quelques années) : « *A une époque effectivement et c'était peut-être aussi avant les IRM, le diagnostic n'était peut-être pas toujours aussi certain. Mais, même quand il était certain, on parlait pareil* » (l.46-48). Cette situation amène le neurologue à éprouver un sentiment de plaisir, antagoniste aux pulsions de mort – source de grande détresse, exprimée par ce dernier au début de sa profession. Il exprime alors clairement la mobilisation du mensonge à l'égard de situations cliniques pour lesquelles le diagnostic de la sclérose en plaques était clairement défini, l'information n'étant volontairement pas transmise aux patients faute de médicaments. On retrouve une expression inconsciente de la blessure narcissique inhérente à cette posture, source de conflit entre Idéal moïque professionnel (émettre le meilleur diagnostic et proposer rapidement des traitements),

source de gratification libidinale importante, et le principe de réalité, au travers du relâchement des tensions psychiques et plus précisément de l'expression par le neurologue de sentiments profonds de satisfaction qui s'avèrent être alors une défense adaptée à la présente situation. La situation clinique de la sclérose en plaques amène le neurologue à éprouver un certain nombre d'angoisses. Par projection et identification aux patients, il exprime la crainte de l'existence de faux diagnostics et par là, l'angoisse d'anéantissement de sujets parfois très jeunes. Il profère également la difficulté d'émettre le diagnostic de la SEP. En effet, la symptomatologie très hétérogène d'un patient à l'autre, la trajectoire de la pathologie extrêmement fluctuante, et surtout la difficulté d'identifier les premiers signes de la maladie semble mettre le neurologue en échec ; l'angoisse de castration est alors à son paroxysme. On note toutefois la mobilisation de la dénégation dans les propos du médecin : s'il évoque cette difficulté du diagnostic, il la projette essentiellement sur la figure du radiologue, cause de tous les maux : « *il arrive parfois que les gens aillent faire une IRM, tombent sur le radiologue, entre guillemets lambda, qui n'est pas forcément hyper spécialisé dans le système nerveux, qui va parler de sclérose en plaques au patient, alors que ce dernier n'a pas ça. Le radiologue s'est planté dans l'interprétation de l'IRM* » (l.89-93). Une autre crainte exprimée par le neurologue est la mise en échec de son discours, le discours du maître, par un transfert de compétences favorisées par les médias : le recours fréquent à Internet par les patients. Ce transfert de compétences non voulues par ce dernier va fragiliser son sentiment d'omnipotence, au travers de l'élaboration par le patient de croyances erronées qui lui sera difficile d'appréhender par la suite, et qui renforceront le caractère traumatique de l'expérience d'annonce. L'expérience d'annonce semble toutefois éprouvante pour le neurologue, à la fois par les conséquences parfois dramatiques de l'entrée dans la maladie pour les patients mais également, comme nous venons de le souligner, par l'émergence de représentation de croyances erronées autour desquelles les angoisses profondes vont alors se cristalliser. Le neurologue mobilisera alors de nouvelles défenses destinées à atténuer l'angoisse du patient mais également des siennes ; la minimisation du vécu du patient ou la fausse réassurance sont usitées par ce dernier : « *il faut dédramatiser les choses parce que tous les gens n'ont pas de forme invalidante, loin de là et expliquer un peu ce que c'est* » (l.113-114). Une situation particulière semble avoir plus particulièrement marqué le neurologue. Peut-on alors parler d'une situation micro traumatique ? Elle témoigne en tout cas de la prise en considération du praticien d'un contexte social auquel il semble s'être identifié, un contexte bouleversant, dont l'intensité émotionnelle ressentie par le médecin était amplifiée par la gravité de la situation clinique du patient. Il s'agit alors d'une jeune femme,

sur le point de se marier, et qui au moment de l'annonce exprime sa crainte de l'annoncer à son mari (« *merde, est-ce que le futur marié va se barrer en courant ? »/« Qu'est-ce que j'annonce alors comme diagnostic ? C'est un peu chaud quand même* » (l.126–127)). Comme nous avons déjà eu l'occasion de l'aborder précédemment, de nombreux facteurs vont moduler la perception et le vécu du neurologue, à savoir l'âge des patients, mais également leurs conditions socio-économiques, leur situation familiale, etc. : « *l'annonce est de dire que c'est une maladie qui peut être handicapante et qu'il va falloir envisager de changer de mode de vie, de mode de travail, un certain nombre de choses pas toujours faciles à porter* » (l.138–140). Le neurologue distingue alors l'annonce de la pathologie et l'annonce des conséquences de cette dernière sur l'expérience de vie du patient. Cette seconde annonce se révélant alors plus perturbante pour ce médecin : « *on n'est plus tellement dans l'annonce du diagnostic parce qu'on l'a déjà annoncé. C'est vrai que ça remet en cause pas mal de choses* » (l.141–142). Face à la tâche d'annonce, le médecin va également mobiliser le clivage d'objets afin de tenter de diminuer la tension émotionnelle vécue :

- Le mauvais objet : les pathologies neurologiques dont l'annonce du diagnostic n'est pas précédée par une phase de préparation psychologique du patient, ou du moins une phase perçue comme telle par le neurologue – « *je pense que ce qui le plus dur c'était pour la maladie de Parkinson, ce qui est le plus dur c'est quand les gens ne s'attendent pas du tout au diagnostic. Par exemple, diagnostiquer une maladie de Parkinson à quelqu'un qui a 35 ou 40 ans, a priori il ne s'y attend pas du tout surtout quand il ne tremble pas* » (l.166-170)
- Les bons objets : a contrario, le neurologue semble être en mesure de minimiser la tension émotionnelle qui émane de l'annonce en exprimant une satisfaction toutefois relative à émettre le diagnostic de SEP au regard des problématiques soulevées par l'annonce du diagnostic d'autres pathologies neurologiques du fait de la possibilité de divulguer progressivement des informations au patient afin de l'amener à s'approprier graduellement cette nouvelle réalité, notamment par l'utilisation du signifiant « intéressant », signe de la satisfaction du principe de plaisir (« c'est pour ça que c'est intéressant dans cette maladie de pouvoir avoir des examens qui se font à des temps un peu différents. Ça permet de revoir les gens souvent et de pouvoir avancer petit à petit… », l.174-176).

Le médecin évoque alors les réactions émotionnelles perçues auprès des patients suite au diagnostic de la pathologie, de la colère au soulagement, des expressions émotionnelles qui lui sont semble-t-il faciles à identifier. L'annonce du diagnostic de latéraux en plaques n'est

pas source d'appréhension pour le neurologue, notamment du fait de la mobilisation de la rationalisation : il justifie ainsi son vécu par l'amélioration notable au cours des 15 dernières années de l'efficacité des traitements ainsi que de l'affinement des critères de diagnostic, lui permettant ainsi de ne plus ressentir d'impuissance face à la pathologie et d'échec dans sa relation au patient, et d'investir à nouveau l'objet maladie (« *Maintenant, je pense qu'on le donne le diagnostic d'autant plus facilement et c'est le cas pour beaucoup de maladies, qu'on a quelque chose à proposer derrière au patient. C'est plus facile de donner un diagnostic quand on a quelque chose à proposer* », l.48-51). Par la mobilisation de l'intellectualisation, il va par ailleurs généraliser la situation clinique de certains patients à l'ensemble de la population des personnes présentant la maladie ; ainsi, il exprime une moindre tension émotionnelle au moment de l'annonce du diagnostic du fait également d'une faible expression des symptômes présentés par les patients qu'il est amené à recevoir en consultation, même s'il admet qu'une part sans doute importante de ses patients, dont ceux présentant les symptômes les plus graves, ont quitté le parcours de soins par manque de propositions thérapeutiques.

Le médecin évoque le type de relation qu'il entretient avec ses patients, une relation qu'il admet fragilisée du fait des changements récurrents de traitements ; aussi, dans la perspective d'une relation complémentaire au sein de la dyade médecin–patient, il promeut le libre choix éclairé des traitements proposés aux individus (« *on discute. Peut-être que je vais parfois l'orienter en me disant que ça lui conviendrait mieux, mais je sais surtout de ne pas l'orienter parce qu'il faut vraiment que le traitement lui convienne le mieux possible* », l.219-223). Il explique cette posture par les difficultés qu'il éprouve à évaluer certaines situations cliniques, les désirs et besoins des patients ; il relate à cet effet des erreurs de jugement quant aux potentielles difficultés qu'auraient pu éprouver certains patients au regard de leur contexte familial et professionnel, dans le choix des modalités thérapeutiques, et donc l'échec de la mobilisation de l'identification projective (« *j'étais parfois surpris de voir des patients qui choisissent d'emblée à traitements nécessitant une injection par jour en me disant : "c'est bizarre, je ne l'aurais pas vu choisir ça*" », l.225-227). D'autres situations cliniques sont amenées à saisir les enjeux d'une plus grande liberté pour le patient dans le choix des modalités thérapeutiques, notamment en termes de qualité d'observance, très souvent défaillante auprès de patients ayant été contraints dans leur choix. Il fait également fi de toute frustration lorsqu'il est face à des patients refusant de se soumettre aux injonctions médicales, acceptant alors, sans pour autant rendre compte d'une quelconque blessure narcissique, que le patient ne prenne qu'un traitement. Une autre situation potentiellement conflictuelle et pour laquelle il exprime là aussi aucune colère narcissique, réside dans le refus par le patient

d'effectuer une seconde IRM afin d'observer une potentielle évolution de la pathologie (« *ce n'est pas grave. On a peut-être perdu un peu de temps, mais ce n'est pas sur la limite* », l.266-267). En effet, le neurologue est déterminé par un rapport singulier à la temporalité, qu'il explique par l'inconstance de l'évolution de la pathologie, soumise à de nombreuses inconnues.

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Anticipation anxieuse des réactions du patient : préparation psychologique du patient, tout **en maintenant le discours du Maître par l'énonciation de certains signifiants-clés**, amenant progressivement le patient à se **responsabiliser** face à la pathologie **Mise à l'écart des émotions** suscitées par les patients, par **l'autonomisation** du malade Ce dernier va progressivement intégrer la possibilité d'être atteint de la SEP, au travers d'indices cliniques distillés par le médecin Mobilisation de la **rationalisation** : pour le neurologue, être « préparé » au diagnostic permet de mieux vivre l'annonce	« pour le diagnostic, j'ai l'habitude, mais peut-être que pour certains de mes confrères aussi que vous avez déjà vus, **d'annoncer ça un peu en plusieurs étapes**. C'est-à-dire qu'il y a une première étape où on voit les symptômes et on va vers les examens complémentaires qui sont souvent nécessaires, en parlant au départ souvent d' « **inflammation du système nerveux** » ou d'une « maladie inflammatoire du système nerveux » (l.10-15) « Ça permet de voir les gens à plusieurs reprises, de pouvoir évoluer dans les hypothèses diagnostics, d'orienter en évoquant une possible sclérose en plaques ou en donnant le nom parmi d'autres pathologies inflammatoires et faire rentrer éventuellement l'idée au patient. » (l.54-57) « **il y a effectivement des gens qui arrivent avec l'idée en tête** parce qu'ils ont été voir sur internet, parce que leur médecin traitant leur en a parlé, parce qu'il y a éventuellement des gens autour d'eux qui ont ça parce que c'est une maladie fréquente et qui viennent en posant franchement la question. Alors là, **c'est vrai que c'est peut-être plus facile d'aborder la chose** » (l.57-61) « le fait de parler de maladie inflammatoire ou de commencer à évoquer cette maladie en disant que c'est une possibilité, mais qu'il y a d'autres maladies inflammatoires, permet parfois de donner le nom de la maladie sans pour autant être formel et de ne pas forcément asséner un diagnostic d'un coup. » (l.24-27)
Rationalisation : justification logique qui camoufle les vrais motifs de certains de ses sentiments, avec ici investissement de l'objet médicament **Isolation** : élimination de l'affect négatif lié à l'annonce alors que la représentation reste consciente Ces processus sont facilités par le **clivage**, entre le bon objet (existence des traitements actuels) et le mauvais objet (absence de ttt il y a quelques années)	« je pense que **le diagnostic se donne beaucoup plus facilement maintenant**, enfin quand je dis : « maintenant », depuis une quinzaine d'années **parce qu'on a des traitements à proposer** aux gens. » (l.38-40) « **Maintenant**, **je pense qu'on le donne le diagnostic d'autant plus facilement** et c'est le cas pour beaucoup de maladies, **qu'on a quelque chose à proposer derrière au patient**. **C'est plus facile de donner un diagnostic quand on a quelque chose à proposer**. » (l.48-51) « A une époque effectivement et c'était peut-être aussi avant les IRM, le diagnostic n'était peut-être pas toujours aussi certain. Mais, même quand il était certain, on parlait pareil de maladie inflammatoire, mais sans plus parce qu'il n'y avait pas de traitement. Parfois, le diagnostic n'était pas donné. » (l.45-48)
Identification au patient + **intellectualisation** basée sur des facteurs socio-démographiques : atténue la tension émotionnelle du neurologue, qui semble alors minimiser l'impact psychique de l'AMN auprès de patients plus âgés dans la maladie	« C'est là où c'est effectivement un peu plus difficile surtout quand ce sont des gens plus âgés qui n'y pensent pas du tout. Ça arrive. Mais, c'est vrai que chez des patients jeunes, ce n'est pas facile parce que ce sont des gens qui sont actifs, qui travaillent ce qui pose beaucoup de problèmes vis-à-vis de leur vie familiale, leur vie professionnelle, etc., surtout quand ils commencent à être gênés par la maladie. » (l.134-138) « L'annonce est de dire que c'est une maladie qui peut être handicapante et qu'il va peut-être falloir envisager de changer de mode de vie, de mode de travail, un certain nombre de choses et ce n'est pas toujours facile à aborder. On n'est plus tellement dans l'annonce du diagnostic parce qu'on l'a déjà annoncé. » (l.143-146)
Rationalisation : diminution des craintes éprouvées par :	« En général, je n'appréhende pas tellement les annonces diagnostics parce **qu'il faut le faire, sinon je fais autre chose**. C'est sûr qu'en neurologie, **il y a des maladies qui ne**

- la mise en exergue de **l'évolution positive des traitements proposés durant la dernière décennie** et de **l'efficacité des thérapeutiques actuelles**, **au regard des autres pathologies en neurologie** - **tâche obligatoire inhérente à sa profession**	**sont franchement pas drôles et ce n'est pas forcément facile de les annoncer**. Maintenant, dans la sclérose en plaques, je pense que c'est peut-être un des diagnostics que j'appréhende le moins à donner parce qu'encore une fois, ça a quand même beaucoup bougé si on regarde sur les 15 dernières années. » (l.190-194) « Puis encore une fois, **le fait d'avoir des choses à proposer** tout de suite derrière en disant « **j'ai des traitements** » fait que je n'appréhende pas tellement. » (l.206-208)
Intellectualisation : généralisation du vécu de certains patients atteints de la SEP à l'ensemble de la population, ne présentant pas de troubles physiques et n'affectant pas leur vie professionnelle	« Mais, je vois tellement de gens qui ne sont pas si mal que ça, qui arrivent encore à travailler bien ou avec peu de gêne que je n'ai peut-être pas du coup beaucoup d'appréhension pour donner ce diagnostic. » (l.204-206)
Perception identification et projection des réactions émotionnelles du patient => affecte émotionnellement le médecin	« des difficultés, il peut toujours y en avoir. **Il y a des gens avec qui on n'est pas forcément toujours très à l'aise dans la relation**. Il y a **des gens qui sont extrêmement anxieux** par exemple, **donc cela se transmet un petit peu**. **Quand vous avez quelqu'un de très anxieux en face de vous, vous pouvez vous-même devenir un peu anxieux** ou vous sentir un peu physiquement mal à l'aise. » (l.245-249)
Difficultés à percevoir et identifier les réactions des patients source d'impuissance et de détresse pour le neurologue	« Ce n'est pas que ça se passe mal d'annoncer un diagnostic à des gens qui finalement ne disent rien. A la limite, **là où ça se passe peut-être le plus mal, c'est quand les gens ne disent rien ou ont une petite mimique, un petit sourire, un petit rictus, ou ils ne disent pas grand-chose ou ils n'affichent pas beaucoup d'émotion**. Ce sont des gens qui ont l'air de se renfermer. » (l.318-322)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	**Extraits**
Sentiment d'échec dans sa relation au patient : limites des prises en charge actuelles	« Peut-être que quand les gens deviennent très handicapés, je ne les vois plus parce que je n'ai plus grand-chose à leur proposer » (l.200-201)
Difficultés d'amener certains patients à être observants : rationalisation leur personnalité, sans tenir compte de la vécu subjectif (« rebelles », vision dichotomique de la situation, … **Mobilisation de l'identification projective**	« si **un patient a du mal à faire ses examens ou à prendre son traitement, on essaye d'en discuter ensemble**. Moi, **j'ai déjà eu des gens qualifiés de « rebelles » et un peu bruts de décoffrage pour qui c'était ou tout blanc ou tout noir et ce n'est pas facile de leur faire comprendre certaines choses**. » (l.249-252) « **Si un patient ne veut pas bien prendre son traitement, je lui explique qu'à la limite, autant ne rien prendre plutôt que de se faire une injection une fois toutes les 3 semaines. Ça ne sert à rien**. Mais, je peux respecter son choix de ne pas prendre de traitement si ça ne lui convient pas. Après, je lui explique le pourquoi du comment et si je pense que c'est mieux dans son cas » (l.253-256)
Conflit principe de réalité/idéal professionnel (non prise en considération de la parole médicale pouvant induire chez le praticien un sentiment de frustration) **Mise à l'écart des affects négatifs** par rationalisation	« Ou faire les examens. Cela m'est arrivé d'avoir des gens qui ont fait une première IRM. **Je leur dis « il faut en faire une deuxième » et ils ne la font pas puis je ne les revois plus ou je ne les revois plus ou 3 ans après parce qu'il se passe quelque chose de nouveau »** (l. **Ce n'est pas grave. On a peut-être perdu un peu de temps, mais ce n'est même pas sûr à la limite**» (l.259-260)
Conflit Idéal professionnel/principe de réalité (mise en évidence de l'incertitude liée aux limites médicales et aux traitements)	« C'est toujours le même problème des SEP, dites bénignes où finalement on voit des gens chez qui on aurait pu mettre en route un traitement très tôt. Mais, finalement, pendant des années, il se s'est rien passé. » (l.262-264) **« finalement, on ne sait pas si ce qu'on sait sert à quelque chose ou pas. C'est sûr que statistiquement, on dit qu'il faut traiter le plus tôt possible, mais avec chaque patient pris individuellement finalement, ce n'est pas toujours si évident que ça**. » (l.267-270)
Mobilisation de **l'humour** (tentative possible d'atténuation de la charge traumatogènes de l'annonce) Expérience éprouvante pour le neurologue : annonce de la maladie à une jeune patiente dont la mère est atteinte de la maladie, et qui n'a de cesse de s'identifier à cette dernière, qui par ailleurs présente une symptomatologie	« C'est vrai qu'**il faut essayer de gérer, de dédramatiser. Je ne dis pas qu'on rigole pendant les consultations, mais j'arrive à faire rigoler les gens. Je ne sais pas si c'est forcément une bonne chose. Mais, des situations comme ça, c'est un peu lourd**. » (l.351-353) « **J'avais plus une appréhension par rapport à comment allait réagir le père de la gamine qui pouvait se dire « deux scléroses en plaques à la maison …** » (l.360-361) « **il y a des cas où effectivement c'est plus difficile. Moi, j'ai une jeune fille à qui j'ai annoncé le diagnostic. Elle avait, je ne sais plus, 15, 16 ans. Elle était venue avec son papa et il se trouve que sa mère a une sclérose en plaques, mais de forme très évoluée. Donc, elle a à la maison sa mère qui est quasiment grabataire.** » (l.345-348)

Mise en évidence d'un sentiment de soulagement post-annonce : relâchement de la tension psychique accumulée	« Ça m'est déjà arrivé de me sentir effectivement **« ouf ! » (*il souffle*) et surtout quand vous passez une heure ou une heure et demie avec quelqu'un, ça peut être des fois très, très long**. » (l.378-380)
Expression d'une fatigue psychique importante induite par l'accumulation d'AMN dans le contexte d'un vécu personnel singulier	« si ce sont des périodes où on est en forme ou des périodes où on a des soucis personnels. Là, ça peut être plus difficile. Ça dépend si on a plusieurs grosses annonces dans la journée et ça dépend du patient qu'il y a eu avant et du patient qu'il y aura après. Ça dépend de plusieurs facteurs. De ses propres soucis à soi. » (l.381-384)

Relation d'objet	**Extraits**
Contenante (mise en exergue d'un accompagnement bienveillant de la part du praticien dans des situations cliniques pouvant engendrer de la frustration chez ce dernier)	« Je n'engueule pas les patients en général. Celui qui n'a pas son IRM, il y a 3 ans, il ne l'a pas faite et on l'a faite maintenant. **Je lui explique qu'on aurait peut-être pu mettre en route un traitement qui aurait pu éviter l'épisode qu'il est en train de faire. C'est comme ça, on reprend les choses au moment où on en est. C'est comme ça. De toute façon, il ne faut pas culpabiliser les gens, ça ne sert à rien**. (…) Enfin, moi, personnellement, en général je ne culpabilise pas les gens.» (l.272-276)
Relation anaclitique : étaie son rapport au patient sur les compétences élargies de l'infirmière d'éducation thérapeutique	« qu'il y a l'infirmière également qui repasse derrière pour éduquer les gens au traitement. **Elle ne fait pas que l'éducation au traitement, elle fait une éducation à la maladie, c'est-à-dire qu'elle reprend un peu aussi. Elle demande ce que le médecin a dit : « qu'est-ce qu'il vous a dit ? Qu'est-ce que vous avez compris ? » On a donc aussi des retours par le biais de l'infirmière et parfois par le biais de la psychologue (…) Elle me dit « il faudrait que tu revoies tel patient, ça serait bien ». Mais, c'est vrai que comme on s'est pas mal organisé sur la région, qu'il y a un réseau, on n'est pas forcément tout seul non plus. C'est important**. » (l.290-299)

Angoisse	**Extraits**
Craintes inhérentes à une erreur de diagnostic	« Donc, des gens qui se baladent avec des faux diagnostics, il y en a aussi. **C'est un diagnostic qui n'est parfois pas toujours facile. Parfois, il est très facile, mais parfois il n'est pas toujours facile.** » (l.86-87) « Je ne dis pas qu'on fait tous bien. Moi, ça m'arrive encore de temps en temps d'avoir des surprises. Je pense qu'on arrive à peut-être mieux cerner les patients en ayant fait aussi ce genre de formation**, mais on peut toujours se planter dans une annonce de diagnostic.** » (l.161-163)
Angoisse de castration : discours du Maître perd son essence face à la multitude d'informations dispensées par les autres professionnels de la santé rencontrés par le patient durant la phase des examens, qui amènent ce dernier en quête de sens à s'attribuer parfois trop précocement la maladie	« il y a des diagnostics différentiels. Il arrive parfois que les gens aillent faire une IRM, tombe sur le radiologue, (…) qui n'est pas forcément hyper spécialisé dans le système nerveux qui va parler de sclérose en plaques au patient, alors que ce dernier n'a pas ça. (…) Ou alors, le radiologue va mettre sur le compte-rendu « plaques de démyélinisation ». Quand le patient a son IRM, il ne sait pas ce que veut dire « démyélinisation », il va alors regarder sur internet et tomber sur « sclérose en plaques ». **Ou le radiologue ne va pas marquer « sclérose en plaques », mais « les critères de Barkhof sont remplis » (…) quelqu'un qui voit marquer « hypersignaux de la substance blanche » avec les critères de Barkhof, il dit « mais, c'est quoi ? Je ne comprends rien ».** Il va taper « critères de Barkhof » sur internet et il va tomber sur « sclérose en plaques » (l.91-97)
Par anticipation des conséquences de la pathologie, angoisse de profondément bouleverser l'existence du patient : - conséquences sur la vie de couple - conséquences professionnelles - modifications des habitudes quotidiennes	« Elle avait sa mère, je crois, et son fiancé avec lequel elle devait se marier 3 semaines plus tard**. Dans la salle d'attente, il y avait toute la famille des deux. Il y avait du monde. Du coup, on se dit « merde, est-ce que le futur marié va se barrer en courant ? ». Bon, ils se sont mariés, ils ont des enfants, ça va. Mais, c'est vrai que des fois, il y a des situations un peu chaudes comme ça. Elle a dit « je me marie dans 3 semaines ». Qu'est-ce que j'annonce alors comme diagnostic ? Voilà, c'est un peu chaud quand même. »** (l.122-127) « L'annonce est de dire que **c'est une maladie qui peut être handicapante** et **<u>qu'il va peut-être falloir envisager de changer de mode de vie, de mode de travail, un certain nombre de choses et ce n'est pas toujours facile à aborder.</u>** On n'est plus tellement dans l'annonce du diagnostic parce qu'on l'a déjà annoncé. » (l.143-146)
Angoisse inhérente à l'état d'impréparation psychique du patient au moment de l'annonce du diagnostic ⇨ traumatisme psychique intense	« De toute façon, quelles que soient les précautions qu'on prenne, je pense que de temps en temps, on fait bien et de temps en temps, on fait mal en pensant bien faire. **Je dirais que ce qui est parfois un peu plus inattendu pour les patients, c'est quand ils ne s'y attendent pas du tout.** » (l.131-134) « C'est pareil dans une maladie chronique**. Quand on annonce un diagnostic à quelqu'un qui ne s'y attend pas du tout, ce n'est pas facile.** » (l.170-171) « C'est pour ça que c'est intéressant dans cette maladie de pouvoir avoir des examens qui se font à des temps un peu différents. **Ça permet de revoir les gens souvent ou en tout cas, plusieurs fois, et de pouvoir avancer petit à petit dans l'énoncé des maladies inflammatoires** » (l.171-174)

6. Analyse clinique de l'entretien de Dr F. – N6

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur F. est un homme de 64 ans au moment de l'entretien. Le médecin a 28 années d'expérience, travaille dans un cabinet de neurologie en France et en Allemagne, et estime émettre environ quatre annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois (environ 2 en France et 2 en Allemagne). Il affirme n'avoir jamais participé 1. à un groupe de réflexion sur la question de l'annonce du diagnostic, 2. à une formation à l'annonce de mauvaises nouvelles/à la communication médecin-patient, 3. A un entretien ou répondu à un questionnaire relatif à l'annonce de mauvaises nouvelles/à la communication médecin patient dans le cadre d'une recherche.

b) Tonalité de l'entretien

Il est intéressant d'analyser la demande latente du neurologue l'ayant amené à accepter de participer à cette recherche. En effet, cet entretien fut l'occasion pour Docteur F. de déposer dans cet espace psychique une part de sa souffrance émotionnelle, de partager son expérience professionnelle ponctuée d'innombrables micro-traumatismes psychiques inhérents aux annonces de diagnostics de sclérose en plaques, et de sa difficulté de faire face à l'intensité de ces afflux d'excitation mis en branle, à ces angoisses profondes d'anéantissement et de castration qui émaillent sa clinique quotidienne. Le médecin n'aura de cesse durant tout l'entretien de mettre en exergue son mal-être, ses interrogations, son impuissance face à une pathologie dont les caractéristiques cliniques vont à l'encontre de ses idéaux professionnels. Amené régulièrement à émettre une annonce porteuse d'un impossible, incompatible avec sa vision fantasmée de la médecine, on note dans le discours du médecin la présence d'une lassitude, voire d'une rage narcissique inhérente à l'atteinte de ses idéaux moïques. L'attitude et les comportements non verbaux du neurologue durant cet échange étayent mes constatations : gestes vifs, discours logorrhéique, tics de nervosité, mouvements

corporels incessants traduisant une anxiété particulièrement marquée. Cet entretien a donc été l'occasion pour le neurologue d'élaborer ces expériences psychiques traumatiques, de partager sa fatigue émotionnelle et son vécu de frustration quotidienne. Il m'a fallu dans ce cadre très particulier établir une relation de confiance suffisamment solide pour lui permettre de déposer avec confiance cette souffrance, sans perdre de vue les objectifs que je m'étais fixés avant de débuter cet entretien de recherche. Avant de conclure entretien, j'ai décidé d'amener le neurologue à explorer sa vision de la neurologie, ses attentes dans cette discipline, pour tenter de mettre en exergue les facteurs psychologiques à l'origine de sa détresse émotionnelle, de sa frustration, de sa colère, mais également de tenter de déterminer l'existence potentielle de facteurs protecteurs destinés à atténuer un tant soit peu son vécu traumatique.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

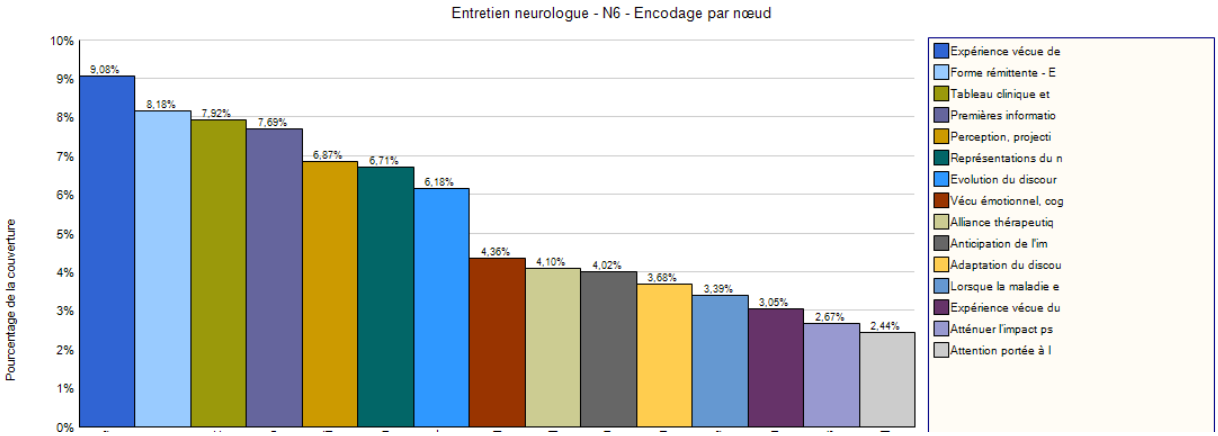

Figure 2 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr F. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr D. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Expérience vécue de l'annonce », « Forme rémittente : Expérience vécue du patient »,

« Tableau clinique et singularités de la pathologie » et « Premières informations dispensées au patient » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue.

Docteur F mobilise principalement l'anticipation anxieuse des réactions des patients, avec la crainte affirmée de mentir aux patients : « on peut leur dire : « c'est une maladie inflammatoire, ou ça peut être telle ou telle maladie, on n'est jamais sûr, une inflammation ça peut avoir plusieurs… », ce qui est vrai. » Le médecin tente alors de se rassurer en utilisant l'expression "ce qui est vrai", ce qui présuppose la présence d'un sentiment de culpabilité, inhérent à une blessure narcissique. Le discours du maître est alors maintenu au travers de signifiants qui sont destinés à préparer progressivement le patient à l'entrée de la maladie : « je parle de processus inflammatoire, parce que ça veut tout et rien dire en même temps ». On ressent alors une tension psychique importante chez le neurologue, qui soulignera à plusieurs reprises avec difficile de l'annonce du diagnostic, notamment du fait du jeune âge des patients et de la mobilisation de l'identification aux patients :" très mal, très mal. Parce que ce sont des jeunes, il faut vous imaginer qui peuvent être votre fils. Moi, c'est la première chose qui arrive dans ma tête. » L'identification au patient dans le cas de ce neurologue s'explique en partie par la rencontre entre une histoire personnelle source d'angoisse, une situation qui semble bouleverser le médecin, d'autant plus que le neurologue laisse sous-entendre la présence dans sa famille d'une personne atteinte de la maladie, ce qui amplifie alors son vécu négatif de l'annonce : « le médecin peut avoir dans sa famille des personnes qui sont comme ça, (…) et il vit ça mal » (l.13). Ce mécanisme de défense concerne alors à la fois les réactions émotionnelles intenses du patient, des membres de sa famille, mais également les conséquences de la maladie sur le vécu de la personne : « Il avait des projets dans sa tête, tout parent comme ça, ce n'est pas évident » (l. 103–104). Le neurologue délivre également une représentation personnelle de sclérose en plaques, qu'il considère comme « un vieillissement accéléré », « une maladie vicieuse » qui engendre alors des difficultés dans son interaction patient. En effet, le choc de l'annonce et la sidération qui l'accompagne vont empêcher le patient de bien saisir l'ensemble des informations qui lui sont dispensées, une angoisse pour le neurologue. En effet, si cette expérience s'avère être trop perturbante, il serait amené à éprouver une forte culpabilité du fait de sa part active dans cet acte brutal, imposé voire projeté dans la réalité du patient. Aussi, le neurologue va mobiliser d'autres mécanismes de défense comme la fausse réassurance par exemple, au travers de laquelle il va être tenté d'effectuer une comparaison entre les caractéristiques médicales et les conséquences

physiques de la sclérose en plaques à d'autres pathologies chroniques, dont il considère la gravité comme similaire, et qui sont selon lui est bien acceptée par les patients : « je lui dis qu'il y a des personnes qui ont des maladies du sucre, ce n'est pas un argument convaincant, mais on peut l'utiliser ». En effet, il va mettre en parallèle les modalités thérapeutiques de la sclérose en plaques à celle du diabète, en comparant les injections sous-cutanées quotidiennes et invasives inhérentes à la pathologie neurologique, aux injections communément utilisées dans le cas du diabète. Il justifie alors cette comparaison en affirmant que « ça soulage les gens ; moi je suis hypertendu, je prends mon médicament depuis des années tous les jours, ça peut les aider, parce que c'est réel ». Le médecin précise rapidement qu'user de cette comparaison n'est en aucun cas un mensonge ; or par ce procédé, il élude totalement les représentations et croyances potentiellement angoissantes des patients qu'ils peuvent déjà éprouver à ce stade de la maladie. Le médecin éprouve toutefois de la satisfaction au moment de l'annonce, lorsqu'il aborde la question des traitements existants. En effet, contrairement aux annonces passées où il était parfois dans l'impossibilité de présenter un arsenal thérapeutique efficace, à ce jour il peut enfin jouir de traitements prometteurs, ce qui va quelque peu atténuer la tension psychique éprouvée : « même si c'est toujours difficile, je suis plus à l'aise pour annoncer, je peux dire qu'il existe des médicaments maintenant ; je ne croyais pas à ça avant l'an 2000 » (L. 220–223). Par cette stratégie, le médecin use de la rationalisation en rendant une place centrale à l'usage des traitements. Le médecin va alors présenter une autre source de conflit intérieur, à l'origine d'une nouvelle angoisse : sa propre expression émotionnelle face aux réactions du patient lors de l'annonce. En effet, son cursus universitaire et clinique, son expérience l'ont amené à un contrôle total des émotions, par peur d'une fragilisation de la confiance que le patient peut lui témoigner ; en effet, le neurologue considère qu'exprimer ses émotions aux patients engendrerait pour le patient un accroissement d'une tension émotionnelle déjà latente. Ce conflit entre les pulsions du ça et le principe de réalité semble particulièrement éprouvant pour le neurologue qui, comme nous l'avons précédemment énoncé, vit très mal le processus d'annonce du diagnostic de la maladie. On note également un profond sentiment de frustration, face à la lenteur des recherches dans la sclérose en plaques, qui induit, alors dans l'impossibilité tout de même de proposer des traitements efficaces au jeune patient, de ressentir un profond sentiment d'échec dans sa relation à ce dernier : « c'est difficile à lui dire, et je comprends que ce délai peut lui paraître long avant que l'on découvre de nouveaux traitements, ce délai nous paraît déjà long ». Par anticipation anxieuse, on peut également mettre en exergue l'émergence d'un conflit entre l'idéal professionnel du neurologue et le principe de réalité. En effet, il exprime une grande

difficulté à énoncer le pronostic de la pathologie, en usant sans doute alors de diverses stratégies défensives qu'il va considérer comme un mensonge : « vous ne leur dites pas la vérité », qui va provoquer chez ce médecin une profonde culpabilité et un vécu d'amertume. Pour se justifier, il précise alors sa crainte d'un pronostic marqué par l'incertitude, ou au contraire négatif avec pour conséquence un vécu traumatique pour le patient : « si vous dites la vérité, ça peut casser le patient, jamais de la vie chez moi » (l.48-49). Cette rétention d'informations est alors accompagnée de la mobilisation de la dénégation en affirmant qu'il ne le fait pas pour lui, « je fais ça pour le patient ». Le neurologue affirme alors que la mobilisation de cette défense représente pour lui une charge émotionnelle très importante, qui signe alors un conflit intérieur avec son surmoi : « ça me coûte beaucoup, vous voyez ce que je veux dire, psychiquement. Parce que vous voyez que vous ne racontez pas la vérité ». La non observance thérapeutique du patient peut alors être associé à l'idée d'un délit au regard de la Loi du Père, par le neurologue alors mis en échec par ce qu'il considère alors comme un mauvais objet, un patient qui a échappé à son contrôle mais qui a par la suite « avoué à l'hôpital" (l.158-159). Un autre micro-traumatisme se révèle être pour le médecin la confrontation réelle symbolique de la mort, par l'anéantissement du patient qui serait symbolisé par la confrontation au réel lacanien, même si le neurologue utilise alors se signifiant pour désigner la réalité : « c'est difficile d'annoncer ça parce que jusqu'au dernier moment il y a un refus, un refus du réel, surtout quand on ne peut rien faire » (L. 10–11). Cette confrontation au réel lacanien va également s'exprimer au travers d'autres situations cliniques éprouvantes pour Docteur F, notamment lors de l'annonce du diagnostic par un radiologue à une patiente. En effet, le neurologue affirme alors avoir été profondément bouleversé, n'étant plus en mesure de préparer progressivement la patiente au diagnostic final, qui s'est toutefois avéré le même que celui énoncé par le radiologue : « cette femme était affolée par l'avis du radiologue qui lui dit que cette maladie était incurable : « vous serez dans un fauteuil roulant ». Moi j'étais complètement affolé, je lui dis que ça peut être une inflammation… ». L'expression traumatique de l'annonce du diagnostic pour le neurologue se précise lorsqu'il décrit un envahissement de la pensée par ces idées à long terme, une intrusion qui semble s'incruster profondément dans l'appareil psychique du médecin : « je n'arrive pas à limiter ça dans le temps. À chaque fois que j'y pense, s'enclenche des réactions négatives en moi qui vont durer même jusqu'à maintenant » (L. 230–232). Cette intrusion traumatique s'accompagne par de la tristesse, l'image traumatique étant très souvent présente à l'esprit du médecin. Il relate également d'autres angoisses, en lien à des annonces effectuées par d'autres neurologues à des patients qui viennent ensuite le consulter dans l'espoir d'obtenir un autre

diagnostic ; l'angoisse est alors une angoisse de castration, car dans l'obligation d'émettre le même avis que ses confrères et ainsi de castrer symboliquement les derniers espoirs de ces personnes. Outre le fait qu'il investisse massivement son métier, représentant alors un bon objet introjecté qui lui procure beaucoup de satisfaction, il souligne une relation anaclitique avec l'appel à des confrères lorsqu'il est face à une situation émotionnellement complexe, ou source de conflit. Dans le cas du refus par un patient du diagnostic énoncé, il n'éprouve aucune frustration, mais se montre ouvert à l'égard du patient, à qui il propose même de consulter l'un de ses confrères. Il signifie tout de même que la pathologie est sujette pour lui à des représentations très négatives notamment quant à sa trajectoire, et précise à cet effet sa difficulté à maintenir un discours optimiste, même si le temps de se rassurer en rappelant le caractère inéluctable de la mort de chacun pour mieux gérer encore cette situation très inconfortable pour lui : « les gens s'habituent vite, on va tous mourir un jour ».

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Identification au patient : rencontre entre histoire personnelle angoissante et vécu de l'annonce par projection et identification au patient : ⇨ Réactions émotionnelles du patient, de sa famille ⇨ Conséquences de la maladie sur son vécu personnel	« Le médecin est comme les autres, il peut avoir dans sa famille des personnes qui sont comme ça. Il faut prendre tout ça en compte, **et il vit ça mal**, il a besoin de beaucoup de temps. » (l.13) « Il y a certains patients plus jeunes où on sait qu'on utilise les interférons, certains médicaments, sous forme orale, ça arrive. Parce qu'il faut quand même quelques années avant que tout soit vraiment bon. Et ce délai peut nous paraître long, **pour les patients c'est la même chose**. » (l.75-76) « Et je me mets toujours à la place de ces gens, un gamin, qui est obligé de rentrer dans un processus… Et si on se met à la place, si on a un enfant, imaginez vous vous êtes à la place de ce monsieur-là de cette fille, sa famille, tout le monde. Il avait des projets dans sa tête, après « pschitt ! », tout part comme ça, ce n'est pas évident » (l.103-104) « Très mal, très mal. Oui. **Parce que ce sont des jeunes, il faut vous imaginer qu'ils peuvent être votre fils**. Moi, **la première chose qui arrive dans ma tête, c'est ça**. » « **C'est de se mettre à la place de ces gens-là**, pour moi c'est un problème. Et ce n'est pas seulement la sclérose en plaques, la maladie de Charcot aussi, là où on ne peut rien faire, c'est mauvais. » (l.8) « Parfois il y a plein de choses, **plein d'ambition, avec l'âge, c'est un vieillissement accéléré la SEP**. **Après tout chute quand ils ont mon âge, les rêves et les ambitions avec.** » (l.128)
Anticipation anxieuse des réactions des patients **Discours du Maître est maintenu au travers de signifiants destinés à préparer progressivement le patient à l'entrée dans la maladie** ⇨ **Crainte de mentir aux patients**	« Il faut faire d'abord de façon concentrique, vous voyez, comme un énorme cercle très très loin, très très lointain, on peut leur dire : « **bon, c'est une inflammation ou ça peut être tel ou tel maladie**, on n'est jamais sûr, **une inflammation ça peut avoir plusieurs**… », ce qui est vrai. » « Pour la SEP ? **Je parle de processus inflammatoires, parce que ça veut tout et rien dire en même temps**. Et bon, théoriquement c'est vrai. » (l.29-38)
Difficultés à percevoir et identifier les émotions du patient + difficultés à établir une relation	« **A mon avis il ne saisit pas tout ça**, comme ça c'est un choc, **il avale mais il y a plein de choses qui lui échappent**. **Si on arrive à se rejoindre, si lui il part vers moi et moi vers lui, il y a bien un point au milieu où on se rencontre**. Sauf que là ça dure un peu plus longtemps, mais

de bonne qualité	ce n'est pas grave. » (l.137-140)
Mobilisation de la fausse réassurance : - **Par comparaison à d'autres pathologies** - **Par comparaison à d'autres patients atteints de la pathologie**	« **Je lui dis qu'il y a des personnes qui ont des maladies du sucre, ce n'est pas mal, ce n'est pas un argument convaincant toujours, mais on peut l'utiliser**. (…) Si je dis : « il y a quelqu'un qui est blessé ici », un autre qui a une balle dans la tête, il s'en fou, bon. Faut pas en arriver à ce niveau-là, mais… Dire à quelqu'un ça, ça facilite les choses. **Par exemples pour l'injection, je dis : « les gens qui ont du diabète, ils prennent ça aussi, trois fois par jour, ou plus, ou parfois une fois tous les deux jours ». Ça soulage les gens,** (…) Moi je suis hypertendu, je prends mon médicament depuis les années tous les jours, des choses comme ça qui peuvent aider, parce que c'est réel. **Ce n'est pas mentir**. » (l.145-154) « **Qui n'a pas vu dans sa famille une personne diabétique, ou un de ses voisins, qui doit s'injecter trois fois par jour ou deux fois par jour, et de tous les âges ?**Ça, ça facilite les choses aussi de lui dire bon, il n'y a pas que moi, pour d'autres maladies. » (l.155-158)
Mobilisation de l'humour	« **Des blagues, pour le ramener de nouveau dans ma position de départ**. Mais c'est très difficile » (l.193-194)
Rationalisation : le neurologue place centrale des médicaments	« Maintenant, je suis à l'aise pour annoncer, par exemple, je peux dire : « oui, **il existe des médicaments maintenant** », ça je peux dire, avant je n'avais pas à dire ça. Parce que je ne croyais pas à ça. Maintenant depuis 2000, je dirai : « **oui, en fin de compte ce n'est pas comme avant** » » (l.220-223)
Anticipation anxieuse des réactions du patient : ⇨ Entraine contrôle de la pensée et des émotions du neurologue	« J'essaie autant que possible de cacher mes émotions, parce que ce n'est pas bien si il les perçoit, une fois qu'il a su et tout, si il y a un blocage momentané, après tout revient à la normale » (l.107-109)
Identification au patient, par collusion entre vie personnelle et professionnelle	« **Le médecin est comme les autres, il peut avoir dans sa famille des personnes qui sont comme ça.** Il faut prendre tout ça en compte, et il vit ça mal, il a besoin de beaucoup de temps. » (l.12-14)
Intellectualisation : généralise à l'ensemble des patients le constat d'une reconfiguration de leurs aspirations de vie, de leur système de valeurs – sans tenir compte de la singularité de leur vie subjective	« La plupart des gens quand ils voient ça, ils s'adaptent psychologiquement, leurs exigences baissent, il y a des exceptions, parce qu'avec la maladie on s'affaiblit presque automatiquement, je veux dire les exigences baissent spontanément. » (l.113-115)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	**Extraits**
Sentiment de frustration face à la lenteur de la recherche dans le SEP, et ressenti d'un sentiment d'échec face au patient dans	« Il y a certains patients plus jeunes où on sait qu'on utilise les interférons, certains médicaments, sous forme orale, tout ça, ça arrive. **Parce qu'il faut quand même quelques années avant que tout soit vraiment bon**. **Et ce délai peut nous paraître long**, pour les patients c'est la même chose. » (l.72-76)
Par **anticipation anxieuse**, émergence d'un conflit : **Idéal professionnel – principe de réalité :** **=> mensonge entraine un sentiment de regret, de culpabilité** **=> mobilise alors la dénégation (« je ne fais pas ça pour le patient »)**	« C'est parce que **vous ne dites pas la vérité**, et **il y a donc de l'amertume**. **Si vous dites la vérité, ça peut casser le patient**, **jamais de la vie chez mo**i. » (l.48-49) « C'est que **je ne dis pas la vérité tout de suite, quand je fais ça ce n'est pas une mauvaise intention, je fais ça pour le patient**. Si je fais ça pour voler son argent, ce n'est pas ça du tout ! *(rires)*. C'est une situation désagréable, c'est difficile. » (l.98-100)
La non-observance du patient est associée à l'idée d'un délit au regard de la Loi du Père, par un neurologue mis en échec par un mauvais objet – « il a avoué »	« c'est rare que les gens ne suivent pas leur traitement. Je sais qu'il y a des gens qui arrêtent, là j'ai un patient qui a arrêté au mois de mars. Bon, il n'a pas eu de chance, il a eu une nouvelle poussée, il est revenu, **il a avoué** à l'hôpital. » (l.158-161)
Confrontation au réel symbolique de la mort, de l'anéantissement du patient et **qui prend la forme d'une confrontation au Réel lacanien**	« Oui, c'est-à-dire que c'est difficile d'annoncer ça parce que j'ai jusqu'au dernier moment un refus, un refus du réel, surtout quand on ne peut rien faire » (l.10-11)
Mobilisation de la fausse réassurance suite à l'annonce prématurée de la pathologie par un radiologue ayant par ailleurs émis un pronostic particulièrement négatif	« Cette femme là, elle était affolée. Elle a vu le radiologue qui lui a dit que cette maladie était incurable : « vous serez dans un fauteuil roulant ». Moi j'étais complètement affolé, parce qu'après, elle est venue chez moi, et je lui dis que ça peut être une inflammation… » (l.30-33)
Charge émotionnelle très importante pour le neurologue qui semble émailler l'annonce du diagnostic d'informations qu'il perçoit comme autant de mensonges pour le patient -	« **Mais ça me coûte beaucoup**. Vous voyez ce que je veux dire, à moi. (…) **Psychiquement**. Parce que **vous voyez que vous ne racontez pas la vérité, vous racontez une partie**, vous racontez… (…) Ça, ça laisse de **l'amertume** vous voyez, mais **le seul qui est concerné, c'est moi**. Et vous prenez ça vous-même, c'est mieux que, que ce soit les autres. » (l.40-44) « C'est que **je ne dis pas la vérité tout de suite**, quand **je fais ça ce n'est pas une mauvaise**

conflit Surmoi –principe de réalité	**intention, <u>je fais ça pour le patient.</u>** Si je fais ça pour voler son argent, ce n'est pas ça du tout ! *(rires)*. **C'est une situation désagréable, c'est difficile.** » (l.98-100)
Charge émotionnelle très importante pour le neurologue de l'annonce du diagnostic de SEP : envahissement de la pensée du médecin à long terme **Ces expériences s'apparentent à autant d'événements micro-traumatiques avec incrustation de l'image traumatique**	« mais **à chaque fois qu'il y a un cas nouveau, c'est la même situation psychologique qui est dure pour moi**. » (l.95-96) «**je n'arrive pas à limiter ça dans le temps**. A chaque fois que j'y pense, ça enclenche des **réactions négatives en moi, qui vont durer** même jusqu'à maintenant. je suis toujours mal à l'aise avant et pendant l'annonce. » (l.230-232) « On dit toujours qu'il faut mettre une limite entre le professionnel et le personnel. Mais **quand je suis en face d'une personne, je suis authentique**, c'est ma personnalité qui s'exprime, avec des **conséquences négatives pour moi.** Alors oui, j'y repense, et ça dépend de la fréquence des rappels, l'histoire reste, il y a toujours un écho, triste… » (l.230-236) « Au début oui c'est de la **tristesse**, une **grosse connotation négative**. Je ne vais pas dire que je pleure toute la nuit après, mais **il y a un côté négatif**. Et **c'est ce qui reste dans la mémoire c'est ce côté négatif, affectif**, c'est votre domaine. Quand on se rappelle, quand on essaie de se rappeler, il y a d'abord la charge affective. Pour moi il y a cette atmosphère triste, et après il y a le souvenir. **<u>La seule chose qui n'est pas déformée, c'est l'affectivité</u>**. » (l.238-242)
Sentiment **d'impuissance**et **angoisse de castration**lorsque <u>des patients le consultent pour un second avis médical qui s'avère également positif à la SEP :</u> situation éprouvante pour le neurologue qui annonce alors une seconde fois le diagnostic de la maladie au patient ; angoisse de castration – derniers espoirs du patient s'évanouissent	« J'ai déjà reçu **des patients qui venaient d'autres neurologues, et qui étaient écrasés. Ils viennent chez moi, <u>et là c'est encore plus délicat</u>, parce qu'ils viennent chez moi en espérant entendre autre chose**. Et ce n'est pas moi, parce qu'ils espèrent que s'ils étaient chez un premier médecin et que ce n'est pas ce qu'ils voulaient, alors ils vont chez un autre et ça changera. **<u>Et là c'est encore plus difficile, ça devient vraiment difficile. Parce qu'il y a un choc, il faut l'amortir, sans mentir,</u>** c'est mieux si c'était moi dès le début qui gère les choses. » (l.201-207)

Investissement libidinal	Extraits
Investissement libidinal de sa profession : ce bon objet introjecté lui procure beaucoup de satisfaction	« **C'est un métier que je trouve intéressant**. La neurologie… Moi je ne voulais pas faire un autre métier en médecine, je voulais vraiment la neurologie. Comme ouverture, comme discipline. » « Il n'y a pas d'épiphénomène dans les autres branches. C'est fini l'épiphénomène dans la cardiologie. Il y a des cathéters qui rentrent partout et on a un diagnostic. La neurologie c'est la seule spécialité ou l'épiphénomène devient de plus en plus important, et plus la science monte, et plus l'imagerie évolue, et plus l'épiphénomène devient intouchable. Il faut toujours aller vers la clinique pour comprendre ce qui se passe dans le côté complémentaire, dans les autres disciplines c'est l'inverse. **C'est ça l'intérêt dans la neurologie**. » (l.251-260)

Relation d'objet	Extraits
Attitude maternante, contenante, d'ouverture, d'écoute	« avec les patients j'ai une attitude réceptrice, j'écoute, je le laisse parler, et après… Vous voyez, je ne l'affole pas. Ça c'est sûr, je ne l'affole pas. » (l.188-189)
Relation anaclitique : le neurologue a fait appel à un collègue face à une situation	« Je n'étais pas là, j'étais malade deux ou trois semaines, elle m'a envoyé quatre mails où il y avait écrit urgent. Normalement, il n'envoie pas le compte rendu et là elle l'avait lu, donc là je l'ai appelée. Alors je lui dis : « vous allez venir, on va voir le spécialiste, je ne peux pas raconter beaucoup de choses au téléphone ». Le spécialiste c'est Mr X à Nancy. Lui il l'a prise directement. » (l.214-218)
Technicisation des soins et du rôle du neurologue	« Si maintenant vous me donnez demain un traitement de sclérose en plaques qui fait tout, alors là vous pouvez déjà prévoir que tout va changer. **Quel autre service peut-on rendre à un patient ?** » (l.246-248)
Relation anaclitique pour validation du diagnostic émis	«**j'envoie parfois des patients dans d'autres centres**, comme par exemple à Nancy, où ils ont une expérience, et ils sont très gentils. » (l.19-21)

Angoisse	Extraits
Représentations négatives du neurologue quant à la trajectoire de la maladie et difficultés éprouvées de ce dernier à maintenir un discours optimiste **Rationalisation**du caractère inéluctable de la mort pour mieux gérer cette situation inconfortable	« on peut dire que c'est mieux parce que les gens s'habituent vite. **On va tous mourir un jour**. Il n'y a pas une course, le patient ne voit pas les choses sur le côté longitudinal, il voit directement la profondeur, et moi, ici, c'est la chose la plus importante pour moi, car c'est difficile de dessiner un but pour le patient quand il a cette approche. **À long terme, il est malade. Il est en fauteuil roulant. Qu'est-ce que vous voulez aller chercher, pourquoi vous voulez**… » (l.50-55)
Faire face aux représentations négatives et croyances du patient	« Le courage vient un peu plus parce qu'on a les moyens pour aider. Ici la conviction générale… Moi j'ai 65 ans, j'ai vécu dans une phase où la sclérose en plaques, l'idée, c'est que c'est fini pour le patient, il est « absorbé par cette mortalité ». **Alors que maintenant, il y a eu du progrès, mais ce progrès ne s'est pas encore trop propagé**, de façon à ce que le patient lui-même ait de

	l'espoir avec ça. » (l.68-72)
Craintes relatives au diagnostic lui-même : similarités avec d'autres pathologies neurologiques	« Par exemple, j'ai un patient qui fait des poussées complètes comme à la SEP, mais ce n'est pas une SEP. Il y a beaucoup de maladies qui se ressemblent, qui sont auto-immunes. » (l.91-93)
Par **identification au patient** : le neurologue exprime de nombreuses interrogations et craintes propres au vécu quotidien, social et professionnel de la maladie	« je me pose des questions et lui aussi, pour l'avenir, pour le travail, celui qui peut travailler encore, qu'est ce qu'il peut faire ? Est-ce qu'il peut changer sa façon de travailler ? Qu'il s'agisse de l'ouvrier, du professeur, etc. Le côté professionnel. Et comment vivre avec ça ? Ces capacités, comment s'adapter à cette maladie ? » (l.109-113)

7. Analyse clinique de l'entretien de Dr G. – N7

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur G. est un homme de 39 ans au moment de l'entretien. Il travaille depuis 9 années en tant que neurologue en milieu hospitalier uniquement, et estime émettre environ quatre annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois. Il affirme n'avoir jamais participé à un groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, ni participé à une formation ou sensibilisé à l'annonce de mauvaises nouvelles/à la communication médecin-patient.

b) Tonalité de l'entretien

J'ai éprouvé de nombreuses difficultés à amener le neurologue à explorer son vécu subjectif de l'annonce de mauvaises nouvelles, les réponses de ce dernier étant particulièrement brèves, les défenses mobilisées extrêmement rigides, ce dernier se montrant parfois défiant à l'égard de la psychologie en générale et de mon statut de psychologue clinicien en particulier. Ce qui m'a amené à plusieurs reprises à lui notifier que je m'adressais à lui avant tout en tant que chercheur, et que mon objectif dans cette recherche n'était pas, initialement en tout cas, de l'amener à un travail d'analyse de la pratique et d'introspection. Dans un premier temps, je m'en suis tenu à lui permettre de s'exprimer de façon objective sur le déroulement de l'annonce du diagnostic, sur les caractéristiques médicales et techniques de la prise en charge des patients, laissant libre cours à la mobilisation des défenses d'intellectualisation et de rationalisation du médecin, avant de l'amener progressivement à

aborder le sens donné à l'acte d'annonce, au vécu des patients, de leurs proches, de ses difficultés d'appréhender les conséquences émotionnelles et cognitives de cette expérience singulière, ce qui l'a amené par la suite à amorcer par lui-même une réflexion rapide sur l'impact de cet événement sur sa vie psychique avant, pendant et dans son après-coup. Toutefois, je me suis rapidement aperçu de la mobilisation constante de stratégies défensives rigides par le neurologue, qu'il s'agisse par exemple de l'évitement ou de la mise à l'écart, empêchant ainsi un retour sur soi, et la restitution de la dynamique des processus psychiques à l'œuvre dans sa pratique clinique. Les réponses brèves voire lapidaires de Dr G. m'ont amené à stopper l'entretien de façon prématurée.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

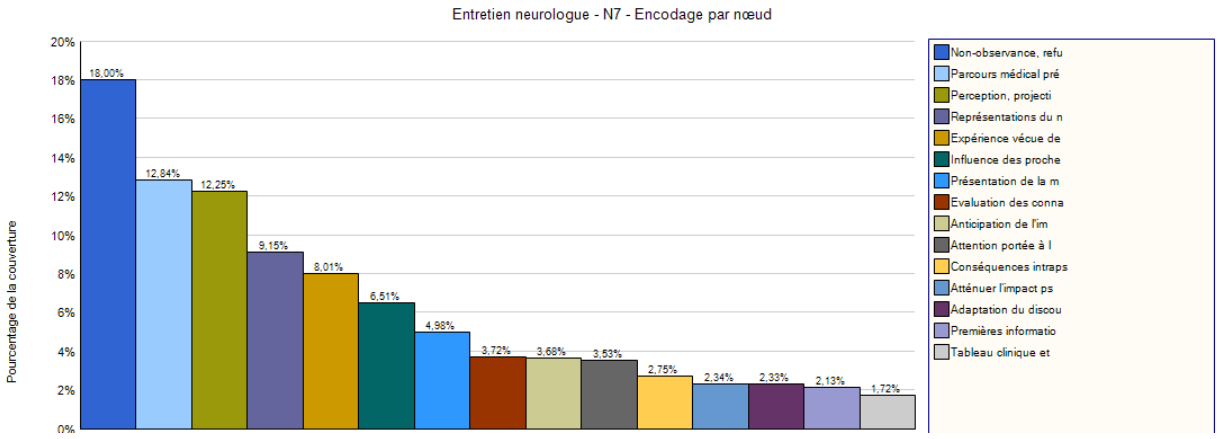

Figure 8 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr G. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr G. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Non-observance, refus de soins », « Parcours médical précédant l'annonce », « Perception-projection-identification des réactions psychologiques des patients » et « Expérience vécue de l'annonce » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 8).

Comme la majorité des neurologues, ce médecin va mobiliser l'anticipation anxieuse, pour mieux appréhender les réactions psychiques du patient suite à l'acte d'annonce, qui

peuvent être évalués par ce dernier comme particulièrement violent pour le patient : « l'énoncé tellement violent » (l.117–219). Il va alors distiller progressivement des signifiants appartenant au discours du maître dans le but de préparer psychologiquement le patient au diagnostic : « au fur et à mesure qu'on avance dans la recherche, on annonce au patient si ça infirme ou ça confirme le diagnostic », il témoigne alors de la pratique d'un diagnostic différentiel non plus confiné à sa propre réflexion, mais annoncé de façon manifeste aux patients. L'anticipation anxieuse amène alors le neurologue qui introduit également le pronostic de la maladie ainsi que des répercussions possibles de la sclérose en plaques avant même la consultation d'annonce : « je commence déjà à évoquer une suspicion, à lui expliquer et lui parler de l'évolution possible de la maladie et des répercussions sur sa vie privée et professionnelle aussi » (L. 93–95). Cela sous-entend alors que le médecin évite l'acte d'annonce, en diluant l'essence de la consultation d'annonce au travers d'interactions avec le patient, avant même que le diagnostic final ne lui soit annoncé. Il va également mobiliser la rationalisation, par un investissement libidinal important des traitements actuels qu'il considère comme « encourageant », insignifiant qui indique tout de même la présence à sentiment d'impuissance voire même d'une détresse psychique chez ce médecin, qui usera également du signifiant « prometteur » qui confère alors à une satisfaction à l'intensité extrêmement faible. Le médecin va, pour faire face au vécu de souffrance inhérente à la relation aux patients, mobiliser le mécanisme d'isolation, par lequel il lui est alors possible de mettre à distance inconsciemment les affects de leur représentation qui porte sur le vécu des annonces de mauvaises nouvelles par crainte d'un effondrement psychique plus massif : « j'ai appris à me détacher de tout ça, de mettre un peu quand même une distance », témoignant tout de même de sa difficulté à se distancer de l'implication émotionnelle que cela sous-tend. Il justifie alors cette posture par la rationalisation, arguant que cette mise à distance les affects est propre à sa profession : « c'est mon métier » (L. 77–79). En effet, cet espace inter subjectif semble être à l'origine de certaines tensions psychiques pour le médecin, qu'il tente de canaliser par la mobilisation également du clivage entre idéal du moi professionnel et est le ça : « rester plus professionnel que de m'impliquer sentimentalement, parce que là on ne peut pas, je ne pourrai pas recevoir toutes ces émotions constamment » (L. 79–81). De cette difficile mise à distance des émotions ressenties et d'une implication au patient qui nécessiterait un investissement émotionnel trop important pour le médecin, le neurologue va alors préciser son comportement au regard des impératifs de sa profession, et plus généralement du groupe soignant, à savoir de garder le contrôle sur tout élément psychique ou émotionnel qui pourrait entraver sa pensée, sa réflexion. Une perte de contrôle pourrait

impliquer un échec, une blessure narcissique qui lui semblerait insurmontable. Il va alors tenter de spécifier ses compétences concernant l'appréhension des réactions émotionnelles des patients, et de son adaptation à ces dernières. Ainsi, il va mobiliser la perception, la projection et l'identification des réactions psychiques du patient non sans faire usage de sa propre subjectivité, au risque d'une mauvaise interprétation : « j'essaie de lire sur son visage, c'est ce qui me fait plus insister sur certaines choses » (L 90–92). Il va alors par identification projective évaluer les réactions psychiques possibles du patient au travers de son propre vécu qu'il estime potentiellement similaire : « est-ce que ça va être bon ? Est-ce qu'il va y avoir quelque chose ? Tout comme moi, certains patients peuvent aussi vivre comme ça » (L2 124–227). Différentes difficultés éprouvées par le neurologue vont également s'inscrire dans une démarche plus globale d'une explicitation de ses angoisses quant à une mise en échec de ces idéaux professionnels. Alors que le médecin tente de se départir de l'idée selon laquelle il aurait adopté une posture paternaliste, de contrôle à la fois des réactions du patient mais aussi de ses choix, il confirme sa difficulté à être bousculé dans l'idée qu'il se fait de sa position dans son rapport aux patients et même au sein de son institution.

Le neurologue va alors tenter de préciser sa pensée concernant à la fois sa relation aux patients au travers d'une redéfinition de ses missions, afin de paraître cohérent avec ses propres intentions, notamment lorsqu'il émet de nombreuses informations avant le temps de l'annonce, qu'il justifie par la possible accessibilité du patient à de nombreuses informations dispensées sur des supports extrêmement différents, mais aussi, il tente alors de redonner du sens à l'innommable, cet acte profondément destructeur, en lui attribuant une vertu : celle de clore pour le patient l'insoutenable phase d'examen parfois source d'angoisse existentielle pour l'individu. Le médecin va alors agrémenter son discours par un repositionnement de sa place au sein du dispositif, en affirmant qui n'est alors qu'un des rouages de ce processus, diluant alors sa responsabilité à l'ensemble du groupe. Par ailleurs, malgré ses stratégies défensives, il éprouve un sentiment d'effroi, de fascination, face à ce réel lacanien induit par la découverte d'un nouveau cas de sclérose en plaques : « bien sûr, je suis impressionné chaque fois que je découvre un nouveau cas de la maladie » (7-9). Il éprouve également une blessure narcissique lorsque qu'il est remis en question dans ses compétences par certains patients après leur avoir dispensé l'annonce de la maladie : « Ils mettent en doute notre capacité et nous demandent si on ne s'est pas trompé ». Il reconnaît en outre ses propres limites professionnelles au moment de leur présenter les différentes options thérapeutiques : « moi je n'ai pas de promesses ». Il précise alors qu’une situation clinique la plus profondément

marquée, à savoir de ses premiers cas cliniques ; il écrit alors une situation éprouvante lorsqu'il avait découvert la sclérose en plaques auprès d'une adolescente de 16 ans, sa première rencontre avec cette pathologie, une jeunesse volée qui l'avait marqué.

S'il semble investir narcissiquement de façon importante sa profession, qu'il décrit comme inaccessible à de nombreux autres professionnels de santé, il précise à cet égard vivre de nombreuses frustrations, qui dénote la fragilisation du sentiment de toute-puissance du médecin, par conséquent la présence d'un profond sentiment d'impuissance lorsqu'il se retrouve dans l'impossibilité de contrôler l'évolution de nombreuses pathologies dans cette discipline. En effet, il considère la neurologie comme une profession dénuée de thérapeutiques efficaces, « une discipline assez agnostique et moins thérapeutique » : ouvrez les guillemets on dirait que le patient vient paralyser chez neurologue, on trouve ce qu'il a, mais il repart paralysé » (L. 248–252).

Le médecin décrit alors une relation basée sur le modèle délibératif avec ses patients, lui permet alors d'atténuer sa responsabilité quant aux conséquences potentiellement inexistantes voire néfastes des traitements actuels : « des fois il peut choisir, on lui explique, on choisit ensemble ; au moins il se passe quelque chose… ». Il use d'une relation anaclitique par une demande de soutien à des pairs lorsqu'il émet un doute quant au diagnostic émis.

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Anticipation anxieuse des réactions psychiques du patient suite à l'acte d'annonce **évalué par le médecin comme particulièrement violent pour le patient :** ⇨ Le médecin va distiller progressivement des signifiants du discours du Maître dans le but de préparer psychologiquement le patient au diagnostic ⇨ L'anticipation anxieuse amène le neurologue à introduire le pronostic et les répercussions possibles de la maladie avant la consultation d'annonce	« On annonce aussi aux patients, donc on lui dit : « voilà, on suspecte que vous avez une maladie inflammatoire du système nerveux central, il faut encore faire tel ou tel examen ». **Et au fur et à mesure qu'on avance dans la recherche, on annonce au patient si ça infirme ou si ça confirme le diagnostic.** Donc je n'attends pas d'avoir toutes les données pour lui annoncer d'un seul coup, **je préfère le faire pas à pas, et on va dire le « préparer » petit à petit qu'on peut s'attendre à ça.** » (l.17-22) « J'ai préparé la patiente qu'on peut s'attendre à ça, et entre-temps moi j'ai reçu les résultats et ça se confirme. » (l.26-27) « je n'ai pas l'habitude de leur dire tout brutalement. Le diagnostic en général, eux, **ils ont aussi le temps de se préparer un petit peu psychologiquement** et je n'ai pas eu, on va dire des réactions spectaculaires de la part des patients » (l.63-65) « je commence déjà, quand j'ai la suspicion, à lui expliquer, à lui parler de l'évolution possible de la maladie qui peut avoir des répercutions sur sa vie privée et professionnelle aussi. » (l.93-95) « Même si on garde à l'esprit qu'il y a des paramètres à prendre en compte en fonction du patient qu'on a en face de nous, **l'annonce est tellement violente** » (l.217-219)
Rationalisation : investissement	

libidinal important des traitements actuels Usage du signifiant « encourageant » qui indique tout de même la présence d'un sentiment d'impuissance et plus généralement d'une détresse psychique chez le neurologue	« Ce qui est le plus **encourageant**, ce sont les traitements. Les traitements qui apparaissent en ce moment, surtout ceux de la deuxième étape sont assez... ça **promet** beaucoup... ça promet, on a des bons résultats avec les malades qu'on suit donc c'est assez **encourageant**. » (l.35-38)
Isolation : mise à « distance » inconsciente de l'affect/séparation affect-représentation portant sur le vécu des AMN par **crainte de l'effondrement psychique** **Rationalisation** : justification logique de cette attitude – normalise cette stratégie défensive dans le contexte de son activité professionnelle, sorte de condition sine qua none pour pratiquer sa clinique Clivage entre idéal du Moi professionnel et Idéal du Moi de l'individu	« psychologiquement si on parle du point de vue psychologique *(rire)*, psychologiquement **j'ai appris à me détacher de tout ça**, de mettre **un peu quand même une distance** voilà, **c'est mon métier**. » (l.77-79) « de **rester plus professionnel que de m'impliquer sentimentalement parce que là on ne peut pas**, **on est obligé de se mettre comme une carapace. Je ne pourrai pas recevoir toutes ces émotions constamment, être tout le temps impliqué comme ça avec tous les patients**. Vous comprenez ? » (l.79-81)
Perception, projection et identification des réactions psychiques du patient	« la première chose c'est le changement d'humeur du patient que **j'essaie de lire sur son visage**, c'est ce qui me fait plus insister sur certaines choses, et de ne pas le laisser décompenser tout d'un coup sans avoir un appui derrière. » (l.90-92)
Dénégation : refus de reconnaître comme siens une pensée, un désir source de conflit =>**certaines décisions semblent éprouvantes pour le médecin**	« c'était surtout des jeunes filles, des jeunes femmes, des jeunes adultes et on a découvert la maladie. Je pense qu'elles se sentaient encore sous la couverture protectrice de la mère, de ses parents et qu'elles voulaient quand même que eux décident… Bon dans leur subconscient elles voulaient que eux ils décident. **Quand même c'est facile la vie d'enfant, on n'est pas amené à prendre des décisions importantes**. » (l.99-103)
Identification projective : le neurologue évalue les réactions psychiques possibles du patient au travers de son propre vécu d'une situation clinique qu'il estime quasi-similaire	« même si je fais une banale prise de sang, **j'attends comme ça : « est-ce-que ça va être bon ? Est-ce qu'il va y avoir quelque chose ?** » **Certains patients peuvent aussi le vivre comme ça**, et c'est surtout qu'on ne parle pas d'une banale prise de sang, on parle d'une maladie plus sérieuse. » (l.224-227)
Isolation de l'affect	« C'est une question vaste, mais on est des médecins, **on ne peut pas mettre de sentiments dedans.** » (l.6)
Tentatives d'explorer le vécu subjectif des patients et d'identifier leurs craintes dan le cas de non-observance thérapeutique ou de rejet du monde médical suite à l'annone **Identification projective**lors d'une situation de non-observance thérapeutique	« il y a aussi **des patients qui ont refusé le traitement de fond, des patients qui n'ont pas suivi le traitement de fond, qui ont arrêté à un moment donné, des patients qui disparaissent, qui ne veulent plus être suivi** parfois ça arrive. Donc, j'ai vu des cas comme ça qui réapparaissent plusieurs années plus tard : « bon, maintenant j'ai réfléchi ! » (l.49-53) « quand ils me le disent... je leur explique encore au cas où il y a des choses qui sont pas claires. J'essaie de répondre à ses questions et de voir si on peut trouver une raison pour ses craintes et **quand même essayer de le convaincre après**. » (l.55-57)
Rationalisation fondée sur les progrès thérapeutiques	« Je lui explique l'évolution possible, après je lui explique les traitements qu'on a à disposition à ce jour, après je lui explique aussi que c'est une maladie où, ce qui est vrai, **on fait beaucoup de progrès dans la recherche en ce moment. Donc il y a de l'espoir**. » (l.28-31)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	**Extraits**
Sentiment d'effroi, de fascination, de jouissance face au réel (lacanien) induit par la découverte d'un nouveau cas de SEP	« bien sûr, je suis impressionné chaque fois quand je découvre un nouveau cas de la maladie, mais après **il faut rester professionnel**, donc **il faut passer au dessus** et essayer de faire tout pour aider le patient. » (l.7-9)
Sentiment de frustration face au refus de certains patients de permettre au médecin de tendre vers son Idéal	« On avait la suspicion et on devait faire des examens, et il y a des patients qui ont refusé de faire la ponction lombaire, des patients qui ne voulaient pas refaire l'IRM de contrôle. Donc **pour mettre une distance dans l'avancé du diagnostic de certitude**, parce que bon, après ça peut rester une suspicion

professionnel – émettre un diagnostic avec certitude **Blessure narcissique par remise en question des compétences du praticien** ⇨ **Nomadisme médical**	pendant des années, il existe des cas comme ça... Donc c'était surtout des difficultés comme ça » (l.177-181) « il y a certains patients qui ne se rendent pas compte qu'on ne fait pas tout ça pour notre intérêt mais qu'on le fait quand même pour leur intérêt. **Il y a des patients qui sont devant un diagnostic comme ça, ils ne sont pas sûrs, ils mettent en doute notre capacité et nous demandent si on ne s'est pas trompé**. Et **ils veulent par la suite un deuxième avis**. Donc on les envoie à Strasbourg ou à Nancy chez des professionnels, ou ils y vont eux-mêmes parfois, ils n'osent rien dire, ils disent « oui... oui». » (l.188-193)
Reconnaissance de ses propres limites techniques **Dénégation** : ne reconnaît pas ses propres réactions, inhérentes à sa blessure narcissique	« Je les laisse choisir, parce qu'après c'est clair, **moi je n'ai pas de promesses** » (l.197) «**je lui dis pas que je suis pas content s'il revient** parce que je sais que c'est mal parti, et comme la maladie a une longue évolution, c'est clair que s'il n'y a pas de confiance dès le départ, ça va être difficile. Après je lui laisse le choix parce que s'il préfère aller là-bas,« allez-y ! », c'est dans ce sens-là ! » (l.199-202)
Situation traumatique pour le patient : première annonce auprès d'une très jeune patiente atteinte de la SEP	« **Ce qui m'a impressionné c'est peut-être un des premiers cas**. C'était à l'époque où je faisais de la neurologie pédiatrique, et **on avait retrouvé cette maladie chez une adolescente de seize ans qui avait fait une première poussée, et on a découvert la maladie**. Et d'un côté c'était un de mes premiers cas que j'ai vu et d'un autre côté c'était vraiment l'âge très jeune. » (l.68-72)
Sentiment de **frustration** (« quand même ») dénotant la fragilisation du sentiment de toute-puissance du médecin, et par conséquence présence d'un profond sentiment **d'impuissance** au regard de l'impossibilité de contrôler l'évolution de nombreuses pathologies dans cette discipline	« Ça reste ***quand même*** une... **discipline assez diagnostique et moins thérapeutique**. En fait, on a pas vraiment beaucoup de solutions pour les maladies ; il reste encore en neurologie plein de maladies qui n'ont pas de traitement, un vrai traitement au moins. **Il y a des progrès mais quand même on dirait en gros que le patient vient paralysé chez le neurologue, on trouve ce qu'il a, mais il repart paralysé***(rire)***Il repart paralysé**. » (l.248-252) « Parfois, **c'est un peu frustrant** mais... C'est clair, il y a encore du progrès à faire et en neurologie, on le voit plus que dans d'autres disciplines qu'il y a quand même plein de progrès à faire sur le corps humain et sur la découverte. » (l.254-256)

Investissement libidinal	Extraits
Investissement narcissique important de sa profession, lui procure une satisfaction intense	«si je le pratique, si je l'ai choisie… Je vois très bien, dans mon métier, on se rend souvent compte que **lorsque les autres spécialités n'arrivent pas à trouver un truc souvent ils font appel à nous** » (l.234-236) « Mais après, c'est quand même l'importance qu'on voit, **c'est que les problèmes neurologiques, personne ne veut s'en mêler**. » (l.238-239) « Nous, on est parfois **amené à faire un peu de cardio basique, un peu de médecine interne basique, un peu de néphro basique,** par contre les autres dès **qu'il y a le moindre truc neurologique, ils ne veulent plus s'en mêler et laissent les neurologues s'en occuper**. » (l.239-242)

Relation d'objet	Extraits
Relation anaclitique suite à l'angoisse d'anéantissement inhérente à l'annonce du diagnostic ayant entrainé l'émergence d'un sentiment de culpabilité	« après avoir annoncé le diagnostic justement **on ne peut pas le laisser comme ça**, bien sûr je lui propose un traitement. » (l.
Relation basée sur le modèle délibératif Cette forme de relation permet également au médecin de diluer sa responsabilité quant aux conséquences potentiellement inexistantes voire néfastes des traitements actuels, en laissant le patient choisir en pleine conscience son traitement	« **Des fois il peut choisir**, on lui explique et **on choisit ensemble** un traitement de fond. Ça, c'est valable pour le traitement de fond bien sûr ! Je lui parle une première fois du traitement, ensuite il réfléchit **un peu** et on le revoit de nouveau pour entrer dans les détails et comme ça je réponds à d'éventuelles questions qui apparaissent ou d'éventuelles craintes. » (l. « **Je les laisse choisir**, **parce qu'après c'est clair, moi je n'ai pas de promesses**. Bon s'il ne fait pas confiance, après il faudra pas que je force pour le garder comme patient parce que s'il n'a pas confiance, je ne pourrai pas trop l'aider. » (l.
Relation anaclitique induite par la présence des familles : - Pour la compréhension de la pathologie - Mise à l'écart de la dimension subjective	« Quand il y a les familles, il y a plus de questions et parfois c'est quand même mieux parce que les familles arrivent plus à rester objectives. Elles posent plus de questions et comme ça les choses sont bien plus claires. » (l.
Relation anaclitique : soutien des pairs lorsque le neurologue émet des doutes	« Parce que, après bien sûr, **nous aussi on envoie quand on a des doutes dans le diagnostic**, ou **on envoie pour un deuxième avis au professeur X pour les difficultés diagnostiques**. » (l.

quant au diagnostic émis	

Angoisse	Extraits
Angoisse d'envahissement de la pensée par les émotions perçues des patients : - Relation empathique entraverait la rationalité de ses décisions	« **Je ne pourrai pas recevoir toutes ces émotions constamment, être tout le temps impliqué comme ça avec tous les patients**. Vous comprenez ? Et en plus je ne pourrai pas prendre de bonnes décisions parfois si on est trop touché par certaines situations. » (l.

8. Analyse clinique de l'entretien de Dr H. – N8

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur H. est un homme de 31 ans au moment de l'entretien, a une expérience professionnelle de 1 an ½, et travaille exclusivement en milieu hospitalier. Il estime émettre environ trois annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois, et affirme n'avoir jamais participé : 1. à un groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, 2. à une formation à l'annonce de mauvaises nouvelles / à la communication médecin-patient ;3. à un entretien ou répondu à un questionnaire relatif à l'annonce de mauvaises nouvelles / à la communication médecin patient dans le cadre d'une recherche. Docteur H. précise durant l'entretien que certaines personnes de son entourage sont atteintes de la SEP, ce qui peut également conditionner son discours aux patients et son vécu de neurologue : *« Parce que je connais des gens qui ont une sclérose en plaques dans mon entourage extra-professionnel, donc oui, je vois un petit peu ce que vivent les patients »*

b) Tonalité de l'entretien

Le neurologue m'a demandé d'emblée de le tutoyer, ce que j'ai accepté avec une certaine réticence tout de même. L'entretien a duré un peu plus de deux heures, et s'est déroulé dans des conditions optimales, je m'explique : contrairement à la majorité des praticiens ayant débuté

l'entretien par des propos relatifs à une vision objective de leur pratique, Dr H. a directement abordé son vécu subjectif de l'annonce de mauvaises nouvelles avec de très bonnes capacités de verbalisation, d'introspection, et d'élaboration. En effet, la demande latente au travers de l'acceptation de cet entretien était semble-t-il d'obtenir un regard extérieur sur sa manière d'interagir avec le patient, sur les stratégies mises en place afin de tenter d'atténuer l'impact psychique de l'annonce, et ainsi d'être rassuré quant à ses compétences dans cet art si particulier. Au risque de me répéter, ce médecin s'est livré avec franchise et intelligence, questionnant par exemple le concept d'empathie sur un ton éminemment provocateur, critiquant le statut de toute puissance que lui confèrent les patients, ou encore exprimant son désarroi face à certaines situations cliniques comme l'annonce d'un syndrome cliniquement isolé, ou encore l'annonce d'autre pathologies neurologiques au pronostic bien plus compromis que dans la sclérose en plaques. L'intérêt de cet entretien réside également dans le travail d'élaboration constante de ce médecin, qui au travers de mes relances, a été amené à identifier et penser certains conflits internes et pensées ambivalentes, à identifier les processus psychiques mobilisés dans sa rencontre au patient, et à élaborer des expériences psychiques non intégrées car profondément déstabilisantes voir traumatiques, laissant entrevoir un vécu d'échec, et une rage narcissique manifeste. Cet entretien permis un véritable travail réflexif pour le neurologue, qui à l'orée de sa carrière a été amené à penser et à s'exprimer sur sa position à l'égard du patient, son regard sur la maladie, à reconnaître et définir ses limites émotionnelles, à identifier les mécanismes défensifs mobilisés, ses attentes et les frustrations qui en découlent, et finalement d'apporter un regard sur sa pratique clinique. L'entretien a été l'occasion d'une véritable co-construction et d'un travail de perlaboration particulièrement intense.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

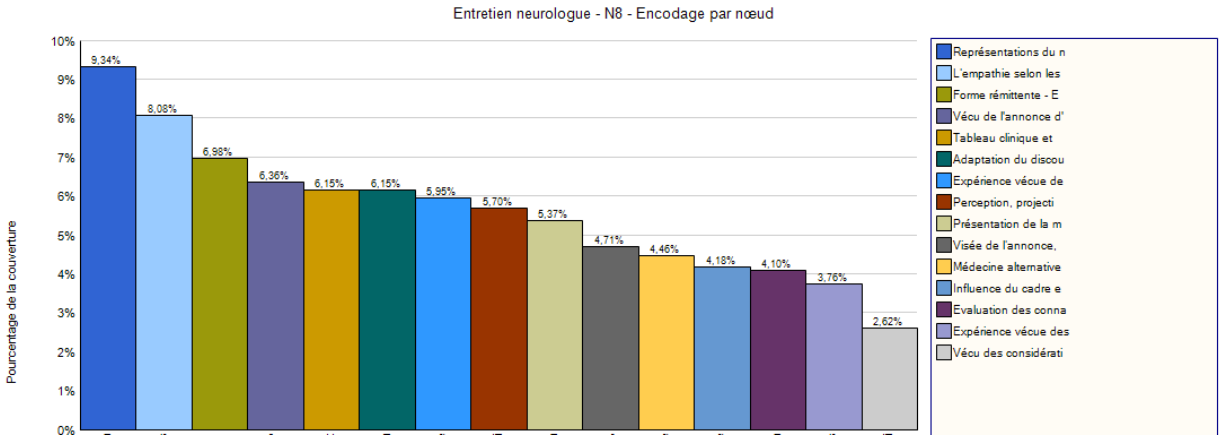

Figure 9 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr H. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr H. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Représentations du neurologue quant à l'efficacité des traitements », « L'empathie selon les neurologues », « Forme rémittente : Expérience vécue des patients » et « Vécu de l'annonce d'un syndrome cliniquement isolé » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 9).

Le neurologue va immédiatement décrire dès le début de l'entretien sa difficulté de maintenir une distance émotionnelle avec le patient, et plus précisément l'instant du basculement entre la perception qu'il a de la situation clinique lorsqu'il mobilise la rationalisation–« on reprend le dossier du patient, on voit l'IRM, et on voit les plaques, et on se dit c'est une sclérose en plaques », et l'instant où il prend conscience qu'il s'agit là non pas du simple résultat un examen médical, mais d'une personne dotée d'une subjectivité, d'une pensée, d'émotions ; cette ressource pour lui d'une anxiété manifeste, par la mobilisation notamment de l'identification patient, au travers de laquelle il exprime sa crainte quant aux émotions engendrées par l'annonce : « forcément on se dit que ça pourrait être moi, ça pourrait être ma sœur, ça pourrait être je ne sais pas qui en face de moi, on se souvient un petit peu des sentiments qu'on crée » (L.289–291).

Le neurologue critique alors la posture humaniste dans la relation médecin–patient, explicitant alors sa crainte d'un envahissement de sa pensée par des affects négatifs inhérents à l'annonce, qui pourraient alors potentiellement perturber l'activité psychique du neurologue ; il va alors tenter de s'en prémunir à la fois en remettant en question le concept d'humanité, au travers duquel il attaque la notion d'empathie, par le maintien d'une distance relationnelle et émotionnelle avec le patient, afin de réduire les mouvements d'investissement pulsionnel de ces derniers : « à être trop humain, j'aurais vite fait d'annoncer notre quelque chose avec la voix chevrotante en pleurant, ou je ne sais pas ». C'est donc la crainte d'une perte de contrôle du fonctionnement de son appareil psychique et l'expression émotionnelle qui en découle, qui ont décidé de neurologue à tenter de mobiliser également la mise à l'écart des affects : l'expérience d'annonce va alors rapidement faire l'objet d'une activité psychique destinée à en atténuer l'intensité, en amenant le neurologue à s'investir rapidement libidinalement dans une autre tâche : « bien sûr que c'est éprouvant. Mais quand la consultation est finie, je passe

clairement à autre chose. Ça se fait inconsciemment. Je n'ai pas d'effort à faire pour ça. Je passe facilement à autre chose. » (l.316-321).

Il mobilise alors la rationalisation par la redéfinition du rôle des missions du médecin, afin d'éviter la survenue de sentiment de culpabilité alliant des patients de pauvres " mon rôle, ce n'est pas le rôle d'un ami, c'est le rôle du médecin, c'est-à-dire de leur dire ce qu'ils ont, leur dire ce qu'on va faire pour eux, succomber ensemble pour qu'ils aillent mieux » (l.434-439). Il va alors se désinvestir affectivement de son rapport aux patients (« ils ont des tas de gens pour leur tenir la main, ils ont des tas de gens pour les rassurer »), accompagné d'un investissement de la prise en charge thérapeutique. S'il avance la difficulté d'appréhender l'expérience vécue du patient (« je pense qu'on ne sait jamais. On ne sait jamais comment il vit ça, on a des indices, parce qu'il est des passions qu'on connaît mieux que d'autres »), il exprime un sentiment d'impuissance quant à cliniquement isolé. Cette situation engendre de la détresse chez neurologue, par la possibilité de mettre en place un suivi thérapeutique alors même que tout laisse présager de l'émergence de ce héro en plaques, une détresse à mettre également en lien à l'angoisse qui apparaît chez le patient alors projeté à l'orée de la maladie : « on suspecte fortement la sclérose en plaques, on n'a pas tous les critères pour leur proposer un diagnostic, et donc on se retrouve à devoir dire aux patients que peut-être on pense que c'est ça, que peut-être ce n'est pas ça. Et qu'on va attendre et voir ». C'est le temps de mobiliser la rationalisation afin d'atténuer l'angoisse de dans une sclérose en plaques par la comparaison et des propositions thérapeutiques faible voire inexistantes dans d'autres pathologies neurologiques (" poser un diagnostic qui proposait traitement, ce n'est pas souvent neurologie. Et les maladies probablement bien pires que la sclérose en plaques. Tout ça on n'en est bien conscient quand on annonce le diagnostic, l.26-30).

Le discours du médecin indique également la présence confie psychique induit par l'impact émotionnel de l'annonce vie subjective de ce dernier : « Il est tout un temps après cette annonce où je me force… quel traitement va-t-on utiliser ? Je me force à ça... ». L'utilisation à plusieurs reprises du signifiant "force" traduit alors la tentative de maintien d'un cadre d'annonce alors que le neurologue semble bouleversé par cette tâche. On note également un conflit entre idéal professionnel et le principe de réalité, par la mobilisation de l'intellectualisation pour réfuter les croyances des patients, mais on saisit toutefois l'émergence d'un sentiment d'impuissance concernant l'absence du contrôle de l'évolution de la maladie, et d'un profond sentiment d'échec face aux patients, par l'expression d'une rage narcissique (" c'est ridicule") ainsi qu'un sentiment d'incertitude, il utilise alors à de nombreuses reprises l'expression "c'est un point d'interrogation", une expression qu'il va d'ailleurs prononcer à de multiples repris aux patients au moment de lui énoncer le pronostic.

On observe également dans le discours du neurologue un conflit entre les pulsions fortes du ça et son surmoi, lorsqu'il tente de justifier son comportement de mise à l'écart des affects après avoir émis une annonce : « je ne sais pas si c'est de l'inconséquence, de la méchanceté, je ne pense pas » (l.310-311).

Le médecin énonce également à de nombreuses reprises ses craintes liées aux poursuites juridiques possibles suite à l'annonce du diagnostic de la maladie ; les pulsions du Moi sont alors confrontées au surmoi de la communauté, représentée par l'éthique et la Loi : "cette responsabilité avant tout morale, humaine, mais aussi juridique. S'ils se tapent un faux diagnostic, on leur pourrit leur vie. Il y a préjudice moral" (l.409-412).

Une situation clinique semble toutefois plus vive à l'esprit de médecin, trace d'une ancienne expérience micro traumatique : les réactions d'une patiente suite à l'annonce d'un syndrome cliniquement isolé. En effet, il souligne dans son récit le fait qu'il ait été remis en question de ses compétences de façon virulente par une patiente, ce qui a fortement accentué son sentiment d'impuissance, notamment face à l'agressivité de la patiente : « ça a été une catastrophe, ça été une mise en accusation de moi, de ce que je pouvais dire, ce que je pouvais faire. Elle essayait de m'arracher les mots de la bouche, et moi je lui disais que je ne pouvais pas le lui dire » (l.264-267).

On est alors dans les propos du médecin les traces d'un conflit interne à l'œuvre, entre le principe de plaisir, qui serait alors d'annoncer le diagnostic d'une pathologie en faisant abstraction de certaines données médicales et de son devoir de réserve, et l'idéal professionnel, qui se traduit dans son discours par l'usage répété des signifiants "honnête" et "scientifique". Cette remise en question de son idéal professionnel va avoir des conséquences psychiques importantes pour le neurologue, avec de nombreuses manifestations physiologiques et comportementales (« c'est quelque chose qui m'a marqué, parce que c'était vraiment éprouvant physiquement, psychologiquement », l.276-279).

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Anticipation anxieuse des conséquences psychiques de l'annonce du diagnostic pour le patient	« Et après ça reste grosso modo, dans la majorité des cas, je me dis que généralement c'est quelque chose qui bouleverse leur vie. À un moment, à un instant T, on dit la chose qui va à partir de là jusqu'à la fin de leur vie, qui va les accompagner et changer énormément de choses, certainement pas dans le positif » (l.20-23)
Anticipation anxieuse des réactions émotionnelles du patient, par **identification** à ce dernier	« c'est un moment qui est difficile, en plus dans l'immense majorité des cas, dans la grande majorité des cas c'est des jeunes patients qui se mettent à pleurer, où il y a forcément un vécu difficile de ça » (l.23-25)
La mobilisation initiale de la rationalisation laisse place à l'émergence du **processus empathique – perception, projection, identification** au patient et à ses réactions psychiques	« il y a une **grande différence entre le moment où on est seul dans son bureau** et on reprend le dossier du patient, on voit l'IRM, et on voit les plaques et on dit « oui », les résultats de la ponction lombaire **et on se dit « oui, c'est bon, c'est une sclérose en plaques »**, **et le moment où, enfin c'est comme ça que je le perçois, on prend conscience que c'est une personne à qui on va l'annoncer et que ce n'est pas qu'un dossier sur lequel on a pu mettre un tampon "sclérose en plaques"**. Et le moment où on en prend réellement conscience, c'est le moment où on le dit au patient. » (l.42-48)
Dénégation : l'angoisse d'envahissement de la pensée est à l'œuvre, les affects négatifs ébranlent le neurologue qui tente	« À un moment donné, quelles sont les possibilités de la science. Sous-entendu, **à être trop humain, enfin à être trop humain**, à être trop, au même niveau que le patient, comme le serait un ami, un frère, etc., en fait **j'aurais vite fait d'annoncer le truc avec la voix chevrotante, ou en**

de s'en prémunir en questionnant le concept d'humanité – maintien d'une distance relationnelle avec le patient, réduction des mouvements d'investissements pulsionnels Toutefois : **relation d'ambivalente** : reconnaît l'importance de cette posture dans sa relation au malade pour mieux saisir l'expérience subjective du patient et mieux adapter le contenu de son discours	**pleurant, ou je ne sais pas** » (l.59-62) « Après **c'est un travail d'humanité** pour percevoir ce que pense le patient, dans quel sens il va falloir amener le discours, etc. » (l.80-82)
Mise à l'écart : les expériences d'annonce font rapidement l'objet d'un traitements psychique en vue d'en atténuer l'intensité, en amenant le neurologue à s'investir libidinalement dans une autre tâche afin de ne pas en ressentir les affects négatifs	« C'est-à-dire qu'au moment où, **bien sûr que c'est éprouvant**. Mais quand **la consultation est finie, je passe clairement à autre chose**. **C'est fait inconsciemment**. Je n'ai pas un effort à faire pour ça. Par exemple, ce matin, la première petite jeune qui s'est effondrée en larmes, dix minutes après, j'en avais une deuxième. Donc je n'allais pas arriver "en larmes", entre guillemets, ou bouleversé. **Il faut, à un moment donné, passer à autre chose**. Donc **je passe facilement à autre chose** » (l.316-321)
Dénégation par critique du concept d'empathie alors même que son attitude, ses réactions et mécanismes psychiques mobilisés rendent compte d'une attitude empathique à l'égard des patients	« Enfin, **on pourra reparler de l'empathie**. C'est un **concept fumeux auquel j'ai du mal à croire, l'empathie**. Mais en pratique, probablement que je suis, de fait, empathique, parce que quand on annonce une maladie d'Alzheimer… Encore, **quand on annonce une maladie d'Alzheimer à quelqu'un qui a soixante-quinze ans, on peut se dire : « ça pourrait être ma grand-mère** ». **Mais quand on annonce une sclérose en plaques à quelqu'un qui a le même âge, qui a trente ans, qui a le même âge que moi…** Forcément, il y a cette espèce de barrière salutaire qui est la blouse blanche et le bureau » (l.282-289)
Identification au patient : Perception des émotions engendrées par l'annonce	« Mais à un moment donné, forcément, **on se dit que ça pourrait être moi**, **ça pourrait être ma sœur**, **ça pourrait être je ne sais pas qui en face de moi**, et donc en fait, on se souvient un petit peu des sentiments qu'on crée » (l.289-291)
La fausse réassurance : le neurologue va optimiser certains résultats afin de maintenir la maîtrise de la situation et se protéger des affects négatifs	« en insistant d'ailleurs sur le message que ça change pas grand-chose, que s'ils veulent des enfants, ils peuvent, que s'ils veulent les vacciner contre je ne sais quoi, ils peuvent, que s'ils veulent **bouffer** gras, boire de l'alcool, et aller **s'éclater** en boîte, ils peuvent, que s'ils veulent partir en vacances, ils peuvent, etc. » (l.364-367)
Rationalisation : redéfinition du rôle et des missions du médecin pour éviter la survenue d'un sentiment de culpabilité à l'égard des patients : - Désinvestissement affectif de son rapport au patient - Investissement de la prise en charge thérapeutique	« Parce **qu'on peut avoir des médecins très humains, très compréhensifs, qui prennent la main de leurs patients, qui les écoutent** et qui les voient en consultation tous les mois, **s'ils ne leur disent pas les choses, s'ils ont pas les compétences pour assurer un meilleur traitement**, » (l.431-434) « ce n'est pas le but d'un médecin. **Ils auront des tas de gens pour leur tenir la main, ils auront des tas de gens pour les rassurer**, bien plus compétents que moi, bien plus légitimes que moi. Mon rôle, ce n'est pas le rôle d'un ami, c'est le rôle du médecin, c'est-à-dire leur dire ce qu'ils ont, et leur dire ce qu'on va faire pour eux, ce qu'on va faire ensemble pour qu'ils aillent mieux » (l.434-439)
Difficultés à appréhender l'expérience vécue du patient	« je ne pense pas. Je ne pense pas. Je pense qu'on ne sait jamais. On ne sait jamais comment vit le patient. Après, bien sûr, on a des indices, parce qu'il y a des patients qu'on connaît mieux que d'autres, enfin, qu'on connaît depuis plus longtemps, et qui nous disent un petit peu, etc., » (l.589-591)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	**Extraits**
Sentiment d'impuissance dans le contexte d'un syndrome cliniquement isolé : cette frustration engendre de la **détresse** chez le neurologue ⇨ Impossibilité de mettre en place un suivi thérapeutique ⇨ engendre de l'angoisse chez le patient projeté à l'orée de la SEP	« qu'il y a aussi des « non-annonces diagnostiques », c'est-à-dire des gens chez qui on suspecte fortement la sclérose en plaques, on n'a pas tous les critères pour leur proposer un diagnostic, et donc on se retrouve à devoir dire au patient que peut-être on pense que c'est ça, et que peut-être ce n'est pas ça. Et qu'on va attendre et voir. » (l.12-16) « c'est un aspect de l'annonce ou plutôt de la non-annonce de diagnostic qui pose problème » (l.16)
Rationalisation : angoisse de l'annonce de la SEP atténuée par comparaison aux propositions thérapeutiques faibles voire inexistantes dans d'autres pathologies neurologiques	« **c'est bien de faire un diagnostic, d'avoir fait un diagnostic, de l'annoncer et de proposer la prise en charge qui en découle au patient**, par rapport à un très grand nombre de fois en neurologie où on n'a pas de diagnostic, où il faut attendre » (l.8-11) « **Poser un diagnostic qui propose des traitements, ce n'est pas souvent en neurologie**. Il y a beaucoup de maladies pour lesquelles soit on ne sait pas vraiment ce que c'est, soit on sait ce que c'est mais il n'y a pas beaucoup de traitement(s). **Et les maladies probablement bien pires que la sclérose en plaques, la maladie de Charcot par exemple**. **Tout ça, on en est bien conscient quand on annonce le diagnostic.** » (l.26-30)
« je me force » => indique la présence d'un conflit psychique induit par l'impact émotionnel de l'annonce sur la vie subjective du	« il est tout un temps après cette annonce, l'annonce a été la même, c'est une sclérose en plaques, il y a tout un temps après cette annonce où **je me force**, parce que la personne n'est pas en état de recevoir. A partir du moment où je sais que la personne fait face, où **je me force** dans un laps de temps court, parce

médecin ⇨ tente de maintenir un cadre d'annonce alors qu'il semble bouleversé par cette tâche	que le but n'est pas de les noyer sous des informations, et de leur donner une information claire, objective sur ce qu'est la maladie, sur ce qu'est la sclérose en plaques. » (l.90-95) « Qu'est-ce que, voilà, de quel traitement va-t-on parler, etc., ça **je me force à ça**, parce qu'à essayer d'adapter son discours à tout ça, je trouve que moi personnellement en tout cas je fais des bêtises, à donner les informations qui sont parcellaires, et **qui ne sont pas je trouve loyales** » (l.95-98)
Conflit Idéal professionnel et principe de réalité (**croyances erronées des patients**) ⇨ mobilisation de l'intellectualisation pour réfuter les croyances des patients	« C'est important dans la consultation d'annonces d'avoir **un moment très scientifique**, (…) ils reçoivent une information compréhensible, parce que la singularité de la sclérose en plaques, (…) c'est une maladie facilement où les gens partent sur un cercle d'un **mysticisme absolu** » (l.107-111)
Sentiment **d'impuissance** inhérent à **l'absence de contrôle** de l'évolution de la pathologie, et sentiment d'échec face au patient ⇨ **rage narcissique** (« c'est ridicule ») ⇨ **incertitude** (« c'est un point d'interrogation »)	« ce que je pense des traitements est issu de ça, de deux ans. Le problème de la sclérose en plaques, c'est une maladie, quand on l'annonce à trente ans, qui va durer quarante-cinq, cinquante ans. Donc comment dire à un patient comment il sera dans dix ans ? Vingt ans ? Trente ans ? Quarante ans ? Grâce à ces traitements-là, c'est **ridicule**. » (l.166-169) « il y aura eu des tas d'autres traitements, qui seront apparus sur le marché, on en aura essayé probablement plusieurs auprès du patient. Les patients de sclérose en plaques ont régulièrement trois, quatre, cinq traitements différents au cours de leur vie. Donc **c'est ridicule de se projeter si loin**. » (l.171-173) « savoir ce **que fait le médicament au bout de deux ans, c'est une vision qui est trop "court-termiste". Donc c'est le problème.** Moi, je veux bien parler de la maladie à deux ans, trois ans, quatre ans, mais j'ai du mal à parler de la maladie à plus long terme. » (l.179-182) « Donc je leur dis: « **c'est un point d'interrogation** que le plus long terme » (l.182-183) « Déjà, le patient doit répondre à ce traitement, et surtout, est-ce que le traitement a une efficacité préservée à dix, vingt ans ? Ça, **c'est un point…** C'est ce qui me gêne avec ces traitements » (l.184-185) « Je leur dis pas que ça peut être un point d'interrogation, je leur dis que **c'est un point d'interrogation** » (l.200)
Pulsions fortes du ça Vs. Surmoi (confronté de surcroit au jugement du chercheur – désirabilité sociale) Tentative de mise à l'écart de l'affect	« **Honnêtement, je pense qu'après une annonce, je passe très vite à autre chose**. Je ne sais pas si c'est de l'inconséquence, de la méchanceté, **je ne pense pas** » (l.310-311)
Pulsions du Moi Vs. « Surmoi de la communauté » (éthique et Loi) : confrontation reste omniprésente à l'esprit du neurologue au moment de l'annonce du diagnostic	« elle est en permanence dans l'esprit des médecins » (l.407) « C'est une responsabilité avant tout morale, humaine, mais aussi juridique. Si un jour, je vais au tribunal parce que quelqu'un… Parce qu'on en entend toujours parler, des gens qui portent plainte parce qu'on a annoncé une sclérose en plaques, on leur a pourri leur vie. S'ils se tapent un faux diagnostic, on leur pourrit leur vie. Il y a un préjudice moral » (l.409-412)
Expérience micro-traumatique induite par l'annonce du syndrome cliniquement isolé : - **remise en question des compétences du médecin, qui accentue alors le sentiment d'impuissance de ce dernier** - **forte agressivité du patient à l'égard du neurologue** - **conflit interne : principe de plaisir (mensonge) – Idéal professionnel (honnêteté)** - **conséquences psychiques importantes pour le médecin, avec manifestations physiologiques et comportementales**	« j'ai une situation, mais de non-annonce, qui m'a tout particulièrement marqué. (…) d'une personne de trente ans, qui était passée dans le service (…) C'est-à-dire qu'elle **m'a dit que j'étais incompétent**, que la **médecine était incompétente**, que **c'était inadmissible**, qu'elle avait une sclérose en plaques et que je voulais pas lui dire, (…) je lui ai dit que potentiellement, c'était ça, que oui, c'est ce que j'avais derrière l'idée. Mais que si ça n'était pas ça et que je m'avançais en disant que c'était ça, que je lui affirmais quelque chose qui était faux, qu'elle allait se mettre dans une disposition, logiquement, elle pensait qu'elle avait cette maladie, que je voulais pas qu'elle se mette dans cette disposition » (l.248-256) « si je lui affirmais que c'était une sclérose en plaques, logiquement, **il fallait** que je lui parle de traitement. Que là, de toute façon, **je ne pouvais pas** lui parler de traitement » (l.257-259) « ça a été une **catastrophe**. Ça a été une **mise en accusation de moi**, et de ce que je pouvais dire, et de ce que je pouvais faire. Elle essayait de m'arracher le mot de la bouche, et moi, je lui disais que je ne pouvais pas lui dire. » (l.264-267) « Manifestement, il y a un problème entre vous et moi, c'est que mon discours ne vous va pas. Je vous assure que c'est le discours le plus **honnête**, le plus **scientifique** qu'on peut vous donner. Si ça ne vous va pas, si vous voulez, peut-être, qu'on vous dise les choses autrement, que **si vous remettez simplement en question mes compétences**, vous avez tout à fait le droit d'aller voir quelqu'un d'autre » (l.270-274) « c'est quelque chose **qui m'a marqué**, parce que c'était vraiment **éprouvant physiquement**. **Psychologiquement, donc physiquement**. C'est-à-dire qu'au bout d'une heure et demie, je suis sorti, j'étais en feu. J'ai dû fumer cinq cigarettes d'affilée pour… » (l.276-279)

Vécu des situations d'annonce de diagnostics de SEP : ⇨ **Situations micro-traumatiques** ⇨ **Expériences perturbantes dont l'intensité peut être amplifiée par l'état émotionnel initial du médecin** **L'annonce s'est effectuée hors du cadre de consultation habituel, annihilant l'ensemble des rituels protecteurs du médecins, ce qui a amplifié le vécu traumatique de cette rencontre**	« Mais en fait, **c'est horrible**, enfin, je veux dire, mais c'est vrai, je ne suis pas en train de faire du lyrisme, **mais honnêtement, toutes les annonces me marquent**. » (l.279-281) « **il y a des moments, ou il y a des jours, qui sont pas tout à fait comme les autres,** (…) **parce qu'on est crevé, parce que dans la vie personnelle, il y a des choses qui…** (…) **Et ces jours-là, c'est éprouvant**. C'est-à-dire qu'**à la fin de la journée, c'est plus physique, une espèce de tension physique** » (l.321-325) « il n'y a pas de doute que ce sont les deux annonces diagnostiques que j'ai eu dans la journée, ou les autres patients, en dehors des annonces pour qui les traitements ne marcheront pas, ou qui ne vont pas bien, etc. Et ouais, je pense que **physiquement**, des fois, **c'est dur**. **Des fois, c'est très dur** » (l.326-328) « On peut rien faire, **quand il y a quelqu'un qui s'effondre en pleurs devant soi à cause de ce qu'on vient de lui dire, forcément, ça marque**. » (l.291-293) « sinon, oui, **il y a une autre annonce qui m'a touchée**. C'est une jeune qui devait avoir 28 ans, que j'ai vue aux urgences, (…) donc qui avait déjà été éprouvée par son passage aux urgences » (l.293-295) « depuis 4 jours, elle avait une anesthésie complète de son corps jusqu'au niveau du visage, avec une faiblesse des bras et des jambes qui s'accompagnait de ça, plus des vertiges, plus une perte de vision d'un œil, etc. Donc vraiment **une poussée très sévère** » (l.295-298) « **ça a été très dur**, parce que j'étais pas… ça, je pense que c'est signifiant. **Au moment où je l'ai vue, j'étais pas dans mon milieu habituel** » (l.300-302) «J'étais pas en hospit' de jour, où on a notre bureau, nos machins, nos infirmières, nos repères » (l.302-303) «**c'était dur à gérer**, **la détresse de cette fille à ce moment-là** » (l.305-306)

Relation d'objet	Extraits
Sentiments ambivalents dans l'annonce du diagnostic : - Plaisir narcissique d'avoir atteint son Idéal professionnel (diagnostic pertinent, propositions thérapeutiques existantes) - Douleur psychique en lien aux conséquences de l'entrée dans la maladie pour le patient	« Et c'est **ambivalent**. A la fois pour **avoir posé le bon diagnostic**, **à la fois pour ces traitements**. (…) Voilà, il y a une **satisfaction** de se dire : « Ok, on va pouvoir mettre en place des traitements », **mais c'est jamais agréable de faire pleurer les gens**. » (l.25-32) « il y a ce **hiatus entre la satisfaction du médecin et la tristesse de ce qu'on annonce pour le patient**. Ça, c'est compliqué » (l.51-52)
Relation au patient basée essentiellement sur une approche technique – rationalisation	« Moi je pense qu'en tant que médecin, on se doit d'être humain bien entendu etc., mais la première chose qu'attend le patient, c'est je pense, c'est ce que peut apporter la science de meilleur » (l.58-59)
Satisfaction exprimée suite à l'entretien de recherche, au travers duquel le neurologue a bénéficié d'un espace d'élaboration conséquent	« Je suis désolé, je parle énormément… Il n'y a aucun souci, c'est… Ça fait du bien. » (l.398-400)

Angoisse	Extraits
Réaction émotionnelle du neurologue dans sa représentation des maladies neurologiques	« Enfin, **les maladies neurologiques, c'est horrible**. (…) Donc je pense qu'on se prédispose quand même assez rapidement à se blinder contre ça » (l.314-316)
Crainte d'une erreur de diagnostic et des conséquences judicaires qui pourraient s'en suivre	« Si on considère que c'est une sclérose en plaques, **on dit aux patients que c'est une sclérose en plaques, et après, on assume**. **Si on s'est planté, ce sera à moi de ramer, après, ou d'aller devant les tribunaux** si jamais il faut aller devant les tribunaux. » (l.350-352) « **il en suffit d'un pour que j'aille au tribunal**, et que je vive ça horriblement, et que ça coûte des sous, du temps, du stress. Donc oui, on a tous ça en permanence à l'esprit. » (l.421-423)
Angoisse d'emprise, de perte de contrôle, de fragilisation de son omnipotence	« Au bout d'un moment, adapter le discours, ça peut partir dans un écueil qui est : ne pas dire les choses, ne pas dire objectivement les choses, et dire, surtout, ce que veut entendre le patient. Parce que **les patients, ils arriveront très vite à nous attirer vers ça**. Ça, c'est quelque chose qui est très perceptible. **Ils vont très vite nous attirer vers ce qu'ils veulent qu'on leur dise** » (l.625-628)
Angoisse d'envahissement de la pensée par les émotions perçues du patient	« Le problème, c'est que si je me mets face, si je me mets à la place de la personne à qui j'annonce la sclérose en plaques, enfin, je me mets à chialer. Clairement. Donc pour moi, il y a une limite. » (l.657-659)
Crainte d'être idéalisé par les patients et d'être mis en échec par ces derniers – d'éprouver un sentiment massif d'impuissance	« Le jour où ils appelleront ici parce qu'ils ont une poussée, ou ils ont un machin, si je ne suis pas là, si je suis en vacances, ou ce genre de truc, voilà, je ne suis pas le super-héros qui va les sauver. » (l.719-721) « Moi, je dégonfle un peu ce côté : le discours du médecin peut changer tout vis-à-vis du patient. » (l.723-724)

9. Analyse clinique de l'entretien de Dr I. – N9

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur I. est homme de 61 ans au moment de l'entretien, dont 30 années en tant que neurologue. Il travaille actuellement en cabinet de neurologie uniquement, et affirme émettre environ deux annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois. Il affirme avoir déjà participé à une formation à l'annonce de mauvaises nouvelles il y a une dizaine d'années maintenant.

b) Tonalité de l'entretien

J'ai éprouvé un sentiment profondément ambivalent lors de ma rencontre avec ce neurologue. Avant de débuter notre entretien, nous avons échangé quelques paroles, et très rapidement certaines remarques, son attitude générale ainsi que son discours ont contribué à l'asseoir dans la position de maître. Etre confronté au discours du maître ainsi qu'au discours de l'université ont alors eu comme conséquence de faire émerger en moi la crainte quant à mes capacités à sortir de la place à laquelle il tentait de me maintenir, et d'arriver en quelques minutes seulement à l'amener à explorer sa vie subjective aux prises à l'expérience d'annonce. Malgré la défiance qu'il semblait me porter au début de l'entretien, le neurologue a su verbaliser un certain nombre de situations cliniques éprouvantes, qui ont induit lors de leur évocation une grande nervosité chez ce professionnel, notamment lorsqu'il aborde l'annonce de la maladie de Parkinson, une tension psychique également à l'évocation du syndrome cliniquement isolé, de l'annonce du diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique et de la problématique de l'hérédité au travers d'une vignette clinique qui semble-t-il l'a profondément marqué, tout comme son vécu de sa rencontre manquée avec une patiente atteinte de sclérose en plaques à qui il venait d'annoncer le diagnostic, du fait de l'agressivité et des demandes perçues comme insoutenables de la part de son conjoint qui l'accompagnait lors de la consultation d'annonce.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

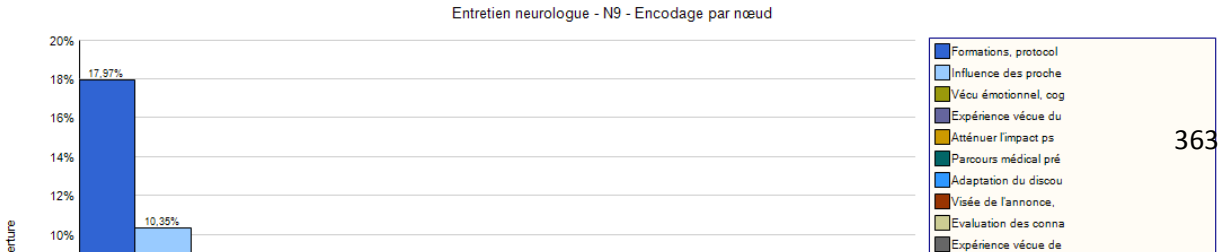

Figure 10 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr I. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr I. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Formations, protocoles d'annonce », « Influence des proches au moment de l'annonce », « Vécu émotionnel, cognitif et comportemental dans l'après-coup de l'annonce » et « Expérience vécue du pronostic » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 10).

Le discours du neurologue traduit la mobilisation de nombreuses défenses psychiques, notamment la mise à l'écart hors du champ de la conscience des affects qui vont être provoqués par l'annonce de mauvaises nouvelles, qui amène alors le neurologue à ne pas penser le cadre de la consultation d'annonces (« il n'y a pas de précautions particulières de la mesure le processus d'annonces ce n'est pas un processus instantané »), il ne va d'ailleurs pas anticiper le déroulement ni le contenu de l'annonce (« ça se fait comme ça, en fonction de ce qui m'est apporté par le patient, pas de préparation particulière, je préfère cette situation »), et va alors dispenser progressivement les signifiants importants en vue de préparer le patient au diagnostic de maladie, espérant ainsi tenter de le préparer psychologiquement à la violence de cette tâche : « lors de la première consultation, on lui subodore qu'il peut s'agir de ça, parce que bon les gens ont l'habitude de se renseigner rapidement ».

Il exprime alors ses craintes concernant les conséquences psychiques de l'entrée de la maladie pour le malade, une angoisse de castration du patient au regard notamment des bouleversements socioprofessionnels à venir (" on informe déjà un petit peu les gens, on sait ce que ça va avoir comme conséquences au niveau professionnel et familial »). Ces angoisses vont alors l'amener à mobiliser la rationalisation par un investissement libidinal important des propositions thérapeutiques. Ils vont également mobiliser l'évitement afin que les patients ne soient submergées par des affects négatifs qui pourraient alors engendrer l'apparition d'idées suicidaires (« on n'entre pas forcément dans les détails,

il faut quand même ménager une porte ouverte sinon les gens se flinguent »), mais également la rétention d'informations, par la non divulgation d'informations essentielles pour la prise en charge la maladie : « quand il n'y en a pas, on est pas obligé de dire qu'il n'a pas de traitement » (l.104–105). Comme dans le cas du neurologue précédent, la station clinique d'un syndrome cliniquement isolé est une expérience qui va être source de détresse pour le médecin, qui suppose une probabilité important d'évolution vers le chaos en plaques, sans toutefois l'annoncer aux patients, ce qui va amener l'émergence d'un sentiment d'impuissance, surtout lorsqu'il est remis en question par le patient dans ses compétences de praticien : « ils ont du mal à comprendre, et ils ne se privent pas de nous le dire ». Une autre situation clinique va nous être restituée par le neurologue, qui ne concerne pas le vécu de l'annonce d'une sclérose en plaques, mais de la maladie de Charcot. Dans l'exemple présenté par le médecin, ce dernier s'est alors senti contraint d'effectuer cette tâche médicale allant à l'encontre de son idéal professionnel, car poussé par les proches du patient ; il a en effet été contraint d'émettre un diagnostic qui se révélera d'ailleurs par la suite négatif : « c'était catastrophique », « c'était dévastateur pour moi ». Cette situation bouleversante a eu des conséquences psychologiques très fortes pour le médecin à plus long terme.

Il va également faire état de sa crainte d'accentuer la détresse du patient (« le problème ensuite de savoir ce qu'on va lui dire, et ce qu'il faut lui dire, on va peut-être en rajouter une couche »), du fait notamment de son incertitude quant au pronostic de maladie qui reste là également une source d'angoisse importante pour le médecin, ainsi que du non contrôle des attentes, crainte et réaction psychique des patients en lien au processus d'annonces de la maladie.

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Tentative de **mise à l'écart hors du champ de la conscience des affects suscités par l'AMN**, par **anticipation anxieuse** des réactions psychiques des patients : - Ne pense pas le cadre de la consultation d'annonce - N'anticipe pas le déroulement - contenu de l'annonce - Dispense progressivement des signifiants « significatifs » en vue de préparer le patient au diagnostic de la maladie, afin de tenter de le préparer psychologiquement à la violence de l'annonce - Mobilisation de l'évitement : le nom de la pathologie n'est pas prononcé, mais rationalisation par évocation de la possibilité de traitements pour atténuer les angoisses éventuelles du patient	« **Il n'y a pas de précautions particulières** dans la mesure où le processus d'annonce ce n'est pas un processus instantané, c'est-à-dire quand on fait une annonce d'un Alzheimer, d'un Parkinson ou d'une SLA, **c'est un processus qui s'étale dans le temps**. » (l.3-5) « Pareil pour ce qui est de la sclérose en plaques qui nécessite une IRM ou une ponction lombaire, ou un Alzheimer où l'on fait des tests de mémoire et des choses comme ça. **Alors ce temps, cet étalement dans le temps permet quand même de préparer, même si on a une arrière-pensée dès la première consultation, cela permet quand même de préparer le terrain**. » (l.18-22) « Imaginons une personne qui a un problème d'Alzheimer ou de sclérose en plaques potentielle, **déjà lors de la première consultation, on lui subodore éventuellement qu'il peut s'agir de ça parce que bon les gens quand même ont l'habitude de se renseigner à droite et à gauche,** justement du fait de la crainte de cette maladie, **on leur dit « bon écoutez aujourd'hui je ne sais pas ce qu'il en est, on va faire des examens, mais sachez qu'il y a des possibilités de traitements** » (l.106-111)
Anticipation anxieuse : - Conséquences psychiques de l'entrée	« Si vous voulez il faut pas non plus… le problème… c'est ma conception... quand on pose un diagnostic en général, **on assomme déjà un petit peu les gens**, donc personnellement je

dans la maladie pour le malade ⇨ Angoisse de castration/castrer le patient au regard des bouleversements sociaux-professionnels à venir ⇨ Mobilisation d'emblée la rationalisation (voire compensation) par investissement libidinal important des propositions thérapeutiques	ne suis pas pour en rajouter une couche en leur disant : « **dans tant de temps vous n'allez plus pouvoir faire cela dans tant ou tant de temps etc.** », parce que c'est un peu comme ça que les choses vont se passer dans un certain nombre de maladies » (l.81-85) « On essaie plutôt de dire : « il y a cette maladie mais on a un traitement », **de cette manière on essaie d'alléger un peu la consultation**… enfin le diagnostic, donc on ne va pas non plus leur rajouter de l'anxiété en leur disant qu'il va y avoir des problèmes même si c'est le cas » (l.89-92)
Mobilisation de **l'évitement** : détournement d'informations chargées d'affects négatifs et de conflits, par **identification projective**	« On n'entre pas forcément dans les détails, ce n'est pas le moment, mais il faut quand même ménager une porte ouverte sinon les gens se flinguent. Il faut quand même ménager un peu d'espoir. » (l.111-113)
Mensonge : non divulgation d'une information essentielle dans la prise en charge de la maladie	« **Quand il n'y en a pas on est pas obligé de dire qu'y a pas de traitement**, s'il y en a, vous les donnez et c'est souvent quelque chose qui est dit beaucoup plus tôt. » (l.104-105)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	Extraits
Situation clinique source de détresse pour le médecin : l'annonce d'un syndrome cliniquement isolé ⇨ Probabilité d'évolution vers une SEP et par conséquent sentiment d'impuissance pour le neurologue + remise en question par le patient de ses compétences de clinicien	« Ce qui **est beaucoup plus difficile à énoncer c'est un diagnostic incertain ou en période transitoire**. Dans la sclérose en plaques, **c'est ce qu'on appelle le syndrome cliniquement isolé avec des gens qui ont fait un seul épisode avec une certaine probabilité d'évoluer vers une sclérose en plaques mais dans l'incertitud**e… » (l.24-27) « ça constitue en soi un diagnostic, mais **qui est plus difficile à expliquer au patient**. Mais une période où il est plus, on va dire le derrière entre deux chaises et **c'est une situation qui est difficile** dans la mesure où on lui dit qu'il y a une *forte probabilité* d'évoluer vers la maladie constituée mais pour autant on ne lui donne pas de traitements. Ça ils ont du mal à comprendre. » (l.29-33)
Situation clinique à l'origine d'une **rage narcissique** et d'une grande détresse émotionnelle car : - S'est senti contraint d'effectuer une tâche médicale allant à l'encontre de son Idéal professionnel - Le diagnostic s'est avéré inexact : mise en échec de ses compétences médicales	«ce qui intervient beaucoup ce sont les accompagnants qui veulent avoir confirmation de ce qu'ils pensent. Et il y a aussi les accompagnants qui ont un effet très délétère, ça m'est déjà arrivé une fois où dans un **diagnostic grave**, c'est-à-dire la maladie de Charcot, le patient avait l'air de pas trop vouloir savoir, ou en tout cas de me laisser le temps de gérer la situation, alors que l'accompagnant a vraiment insisté pour avoir un diagnostic, ce qui fait que finalement j'ai annoncé quelque chose trop tôt ou une possibilité de diagnostic qui s'est avérée par la suite négative et là c'est **catastrophique**, mais ça n'a pas été totalement de ma faute. » (l.40-47) « **C'était dévastateur pour moi quand même**. Je n'ai pas pour habitude de vivre les choses de façon trop marquante émotionnellement, mais là je dois dire que **ça m'a poursuivi un peu**. Ce n'est pas tant l'annonce de cette maladie qui m'a marqué que **le fait d'avoir été contraint d'effectuer une annonce, enfin une possibilité de diagnostic** – alors qu'on sait que le patient n'entend pas le mot « possibilité », **qui en plus, je dis bien en plus, s'est avérée être négative, c'est à dire fausse** » (l.49-54)

Angoisse	Extraits
Spectre important des attentes, craintes et réactions psychiques des patients : difficulté inhérente à la tâche d'annonce	« il y a le problème de l'âge aussi et la façon dont les gens se présentent et ce qu'ils veulent savoir aussi de la maladie. Certains ne veulent pas savoir grand-chose, d'autres pour lesquels on le dit mais ils sont persuadés qu'ils l'auront pas et il y a le degré d'anxiété qui… » (l.37-40)
Crainte d'accentuer la détresse du patient	« Le problème ensuite c'est de savoir ce qu'on va lui dire et ce qu'il faut lui dire parce que bon… on va peut-être pas en rajouter une couche » (l.66-67)
Incertitude quant au pronostic de la maladie est source d'angoisse pour le neurologue	« Il y a quand même beaucoup de maladies, les maladies neurodégénératives ce n'est pas compliqué, on sait à peu près comment ça va se passer. La sclérose en plaques on sait pas » (l.78-80)

10. Analyse clinique de l'entretien de Dr J. – N10

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur J. est un homme de 55 ans au moment de l'entretien. Neurologue depuis 29 ans, il travaille dans un cabinet de neurologie, et estime émettre environ deux annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois. Il affirme n'avoir jamais participé à un groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, ni même participé à une formation sur cette problématique.

b) Tonalité de l'entretien

L'entretien s'est déroulé dans d'excellentes conditions, le neurologue se montrant particulièrement enclin à répondre aux attentes de cette recherche. Toutefois, ce dernier s'est montré hésitant au moment d'exprimer ses ressentis sur l'annonce du diagnostic de nombre de pathologies neurologiques, l'entretien ayant été marqué par de longs moments de silence durant lesquels le neurologue s'est laissé le temps d'une réflexion approfondie et d'un retour sur soi, pour une verbalisation authentique d'expériences passées qu'il n'avait encore jusque-là jamais éprouvée. En effet, le neurologue semble avoir été marqué par de nombreuses expériences micro traumatiques en lien à un sentiment profond d'impuissance face à des pathologies neurologiques pour lesquels il n'existe encore que très peu de thérapeutique, comme la sclérose latérale amyotrophique, et à relater des ressentis négatifs lors du diagnostic de la maladie de Parkinson voire d'Alzheimer. Son discours est d'ailleurs marqué à certains moments par de la frustration, quand il évoque des situations cliniques éprouvantes, déchirantes, comme lorsqu'il a été contraint d'émettre une annonce de diagnostic de SLA, une expérience à ce point déchirante pour le neurologue qu'il en viendra à taper du poing sur la table et à verser quelques larmes, un discours alors marqué durant tout notre entretien par des hésitations, des silences, pour un homme profondément marqué par l'ensemble de ces situations.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

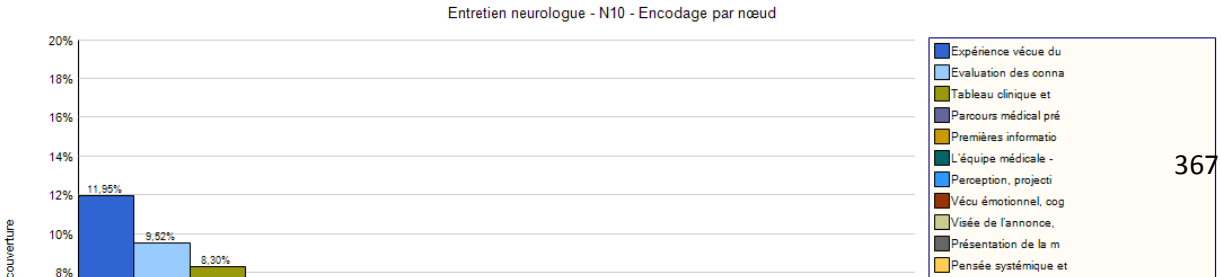

Figure 11 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr J. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr J. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Expérience vécue du pronostic », « Evaluation des connaissances du patient », « Tableau clinique et singularités de la maladie » et « Parcours médical précédant l'annonce » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 11).

Pour tenter d'atténuer une possible souffrance en lien à l'annonce de diagnostic, le médecin va user du clivage entre le bon objet - à savoir la situation clinique actuelle propice à un diagnostic rapide et efficace, et le mauvais objet représenté par les situations médicales passées qui étaient sources de grandes tensions psychiques pour ce dernier. Le neurologue va parfois mobiliser le mensonge par omission ou l'évitement ("si je vois vraiment si je sens moi-même que ça va être défavorable, je ne leur dis pas, je préfère mentir… mentir, disons que ce n'est pas un mensonge, mais je préfère un peu botter en touche en leur disant : « écoutez on a le temps de voir, on refera un examen dans six mois »).

Par le mécanisme d'anticipation anxieuse, qui va permettre au neurologue de penser être en mesure de saisir par avance les réactions du patient et ses propres réactions, il va être amené à dispenser progressivement les informations médicales du patient durant toute la phase des examens (« je revois le patient. Souvent je dis au patient : on est dans un cas inflammatoire, c'est le terme un peu générique pour introduire quelque chose qui n'est pas tumorale qui n'est pas vasculaire, et qui n'est pas infectieux » ; « je pense que les passions sont presque préparées »). Un processus qui selon le neurologue permettrait aux patients de saisir rapidement les réalités de la maladie, et de les amener à effectuer des recherches par eux-

mêmes afin de de ne pas les éprouver de grandes tensions émotionnelles une fois le verdict annoncé. Cette fragmentation des informations médicales va amener des patients à entrer alors dans le processus de découverte d'excitation progressive d'une nouvelle réalité, d'une nouvelle vérité, évitant ainsi aux médecins d'être trop impliqué émotionnellement par cette expérience. Aussi, le médecin va compléter la mobilisation de l'ensemble de ces stratégies défensives par la mobilisation de la fausse réassurance, en affirmant au patient : « ce sont des maladies chroniques sur 10,15, 20,25 ans », repoussant alors l'échéance d'une situation de handicap hypothétique et d'une souffrance conséquente pour les personnes qui en sont atteintes. S'il tend d'intellectualiser les réactions des femmes atteints de sclérose en plaques en affirmant que « la plupart du temps c'est effectivement des pleurs, mais très rapidement la fois suivante on voit qu'ils sont apaisés » lui évitant ainsi les déconvenues trop brutales si toutefois cette projection s'avérait erronée, il estime alors, dans un évitement de situations préoccupantes, qu'il n'y a pas urgence à traiter rapidement certains patients, « on peut donner le traitement au bout de trois mois on n'est pas pressé » (L2 154–256). S'il affirme tenter de faire abstraction de ses émotions, et de réussir par la mobilisation de l'évitement de « rapidement passer à autre chose », il souligne toutefois les situations cliniques qui sont propices à une fragilisation de la relation confiance entre les médecins et leurs patients, lorsqu'il évoque des hésitations de sa part dans le diagnostic de la maladie, ou alors sa confrontation à un syndrome cliniquement isolé, qui a amené le patient à se détourner de sa présence et à aller consulter un de ses confrères.

Il s'unit également des difficultés dans la perception identification sur certains patients et plus précisément l'appréciation du vécu de ces derniers, lorsqu'ils usent du signifiant « impression » dans son discours : « quand je revois les patients, on a l'impression quand même que globalement ils ont digéré », ce qui laisse présupposer de l'absence d'échanges à propos de la subjectivité du patient, et ainsi dévoiler de façon latente la présence de certaines craintes à ce sujet. Cette hypothèse est alors confirmée lorsqu'il évoque une angoisse d'effraction lors du processus d'annonce, une tâche vécue comme imposée avec violence aux patients, d'où l'émergence de sentiment de culpabilité avec usage l'expression « sale rôle » : « on entre de force dans ce processus, je dis de force car eux ils n'y peuvent rien » (l.121-124).

S'il semble investir massivement dans les traitements existants source de grandes gratifications car lui permettant d'atteindre rapidement les buts et aspirations de son Moi (« je leur en parle assez rapidement. Très rapidement (...) donc du coup, très rapidement évoqué le traitement…», l.173-177), relève principalement deux types de relations d'objets dans le

discours du neurologue : une relation de type anaclitique avec ses pairs (" je veux que le patient commence à être un peu comme ça dans le déni, c'est là que je l'envoie à Nancy en leur disant : écoutez aller voir X, vous verrez avec lui c'est de savoir »), ou avec l'infirmière en charge de l'éducation thérapeutique des patients, sur laquelle il semble s'appuyer pour amener les patients à une élaboration psychique à propos de leur expérience de l'entrée de la maladie, et une relation d'omnipotence renforcée par l'expression d'une relation de dépendance du patient médecin établissement d'un contrat entre ces deux protagonistes : « vous avez besoin de moi, et vous me faites confiance (…) ou bien vous me cacher des choses parce que vous n'allez pas confiance auquel cas ce n'est plus la peine qu'on continue la consultation » (l.385-391).

Il stipule alors être en proie à une détresse émotionnelle importante au moment de l'annonce, qui l'amène à minimiser la gravité potentielle de la pathologie, mobilisant alors à nouveau le mensonge par omission. Il précise également user de cette posture afin d'éviter aux patients avec une incertitude supplémentaire, étant lui-même déjà assailli d'incompréhensions, d'incertitudes et d'un vécu d'impuissance face à la sclérose en plaques.

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Mécanisme **d'anticipation** permettant au neurologue d'expérimenter par avance les réactions du patient et ses propres réactions, qui l'amène à dispenser progressivement des informations médicales au patient durant toute la phase des examens - **mécanisme de rationalisation,** et de penser être en mesure par **projection** de saisir ce que vivent les patients **L'anticipation** et la préparation du patient est parfois poussé à l'extrême par le neurologue qui mobilise alors **l'évitement** au moment de l'annonce (évitement : se détourne d'une situation chargée de conflits) Cette fragmentation des informations médicales amène les patients à entrer dans le processus de découverte et d'acceptation progressive de leur état de santé, **évitant ainsi au**	« Et puis souvent les IRM ne sont pas faites à ce moment-là, donc **je revois le patient. Souvent je dis au patient : « on est dans un cas inflammatoire »**, **c'est le terme un peu, je dirai générique pour introduire quelque chose qui n'est pas tumoral, qui n'est pas vasculaire, qui n'est pas infectieux**. Voilà donc inflammatoire ça ne veut rien dire de particulier. Ce terme-là, je vais l'utiliser au moins lors des deux premières consultations, à moins que le patient lui-même ait déjà une idée précise de ce qu'il a. » (l.81-87) « je **pense** que **les patients sont presque préparés**, et en plus comme je vous ai dit il y a une au moins trois consultations, donc première consult' de base, donc après une deuxième avec IRM, une troisième avec la ponction, à la clinique Saint Elisabeth je revois le patient, le jour de la ponction je discute à peine et le **lendemain je les revois et là je rediscute avec eux**. Donc du coup c'est vrai qu'au moment où on dit réellement ce qu'il en est c'est comme si**ça avait été dit de façon sous-jacente**. » (l.280-285) « Mais c'est vrai que bon, **très rapidement** le patient, (…) en ce qui concerne la sclérose en plaques, **ils ont déjà une idée**. Parce que bon, ou bien ils ont fait leurs recherches eux-mêmes, ou bien on leur a dit plus ou moins : « ça ressemble à… ». C'est de plus en plus rare qu'ils arrivent complétement… qu'ils soient totalement surpris qu'à un moment donné, qu'on leur dise que ça peut être éventuellement ça » (l.39-l.44) « Bon après, il faut presque passer très rapidement à la deuxième étape, c'est-à-dire : « **bon d'accord j'ai une sclérose, je sais, je le savais avant d'arriver chez vous**, mais où est-ce que j'en suis de la maladie ? C'est grave ? Ça va évoluer vite ? ». (…) « mais je suis à quel stade de la maladie ? Est-ce que c'est progressivement progressif ? ». Ils ont déjà des éléments. Donc en fait, très rapidement on n'arrive plus vraiment au stade de l'annonce du diagnostic, mais de l'annonce du stade de la maladie. **Ça va beaucoup plus vite** » (l.52-58)

médecin d'être trop impliqué émotionnellement par cette expérience **Stratégie de standardisée**	« Après je pense que c'est l'expérience. Je sais **qu'il y a 20 ans, j'aurai peut-être pris moins de gants**, j'aurai peut-être été plus abrupte : « écoutez, c'est ça et il faut traiter tout de suite là ». Bon et **maintenant on peut donner le temps au patient**. » (l.102-104) « **Je procède par étape**, c'est le **processus normal**finalement. Le patient se prépare à l'annonce. Malgré le fait que ça ne soit pas plaisant à effectuer (…) » (l.186-188)
Clivage entre le bon objet – situation clinique actuelle, et le mauvais objet – situation médicale passée source de grande tension psychique	« Donc, d'emblée en l'espace de deux IRM, on peut avoir un diagnostic très rapide alors **qu'avant il fallait un certain temps pour être sûr que les plaques étaient actives**, mais maintenant c'est **tellement performant qu'on a le diagnostic tout de suite**. » (l.75-77)
Mobilisation de **l'anticipation** qui amène le sujet à prévoir par avance les conséquences de l'annonce Frustration car conflit principe de plaisir (atteinte idéalité médicale) – principe de réalité (réactions des patients) par **identification**	« Quand on entre dans cette maladie, ou dans d'autres, parce que je ne pense pas que ce comportement ne soit cantonné qu'à la SEP, **on entre quand même dans le processus destructeur d'une maladie** chronique qu'on peut quand même considérer comme grave. Enfin moi je la considère ainsi. » (l.116-120) « Alors quand on connaît l'évolution potentielle de la maladie, qu'elle soit réelle ou fantasmée, parce que les choses évoluent tout de même positivement dans sa prise en charge, **le patient lui a bien du mal à accepter sa nouvelle situation** » (l.122-124)
Le neurologue mobilise le **mensonge par omission**, ou **évitement**	« qu'en fonction de telle ou telle image de l'IRM cérébral, on peut dire : « bon ça va évoluer comme ça… ». Et puis à la limite je dirai que c'est mettre vraiment, presque la guillotine devant le patient, est-ce que c'est vraiment utile de… à la limite **si je vois vraiment, si je sens moi-même que ça va être défavorable je ne leur dis pas**, **je préfère mentir** à ce moment-là. Enfin, **mentir, disons que ce n'est pas un mensonge, mais je préfère un petit peu botter en touche** en disant : « écoutez, on voit, on a le temps de voir, on refera une IRM dans six mois » (l.131-136)
Réassurance, par investissement libidinal massif des traitements futurs	« Mais souvent je leur dis que… ce sont des maladies chroniques sur 10, 15, 20, 25 ans, en plus comme je disais tout à l'heure par rapport au traitement, il y a une telle explosion de médicaments, notamment pour les phases les plus agressives de la maladie, que ça a totalement changé le pronostic à long terme. D'ici 1 ou 2 ans, il peut y avoir des traitements nouveaux… » (l.136-140)
Intellectualisation (par abstraction et généralisation) des réactions des jeunes patients	« Bon pour la sclérose en plaques, souvent **il n'y a pas de soucis** parce que **le patient est jeune** donc il a une bonne compréhension de la problématique, **ça va vite**. » (l.189-191)
Intellectualisation (par abstraction et généralisation) et **anticipation** des réactions des femmes atteintes de SEP	« Alors bon dans le cadre de la sclérose en plaques, **c'est quand même presque 2/3 de femmes**, donc **la plupart du temps c'est effectivement pleurs**, des choses comme ça, mais à la limite **très rapidement la fois suivante on voit qu'elles sont apaisées**, si on peut dire, de savoir ce qu'il se passe, qu'elles mettent un nom sur leurs problèmes » (l.224-227)
L'urgence de la prise en charge est perçue comme anxiogène par le neurologue **Clivage** entre bons objets - SEP (pas d'urgence) et mauvaise objets – autres pathologies neuro (urgence), permet une **minimisation** des effets psychiques de l'annonce de la SEP pour le neurologue	« Dans la sclérose en plaques, il n'y a pas vraiment d'urgence donc on peut donner le traitement au bout de 3 mois, ce n'est pas pressé, là dans ce cas on était pressé, fallait essayer de faire quelque chose mais malheureusement pour la dame c'était déjà trop tard » (l.254-256) « Bon alors nous on a que ça comme cancer, mais c'est vrai que pour des pneumologues, des gastroentérologues, annoncer, je ne sais pas comment ils font, parce que là on est quand même plus dans l'urgence. Alors que bon la SEP : non, et la SLA, la gravité est aussi importante mais on est moins dans l'urgence parce que bon il n'y a pas de traitement. » (l.256-260)
Mise à l'écart des émotions	« Je pense **qu'il faut faire abstraction de ses émotions** dans ce cas parce que sinon alors là on n'en sort plus parce que c'est à chaque patient en fait. Je pense qu'il faut **mettre son « émotif » de côté**. » (l.367-368)
Evitement d'une situation traumatogène, suivi de **l'activisme** (gestion situation potentiellement traumatique par recours à l'action)	« Et très rapidement je continue l'annonce, **très rapidement je passe à autre chose**, je me dis : « **bon voilà ça, c'est fait** » et **on passe au traitement**, parce que très rapidement il faut positiver et **prendre à bras le corps la maladie**. » (l.369-371)
Mobilisation de la **rationalisation** – justification logique destinée à masquer une réalité qui induirait de l'anxiété, et **banalisation** des statistiques (singularité des patients + investissement libidinal des traitements)	« C'est quasiment la plupart du temps sur l'évolution, à savoir : « qu'est-ce que je vais devenir ? Dans combien de temps je vais être dans une chaise roulante ? Est-ce que je peux avoir des enfants ? Est-ce que je vais pouvoir continuer à travailler ? ». Voilà, c'est ce genre de questions. **Parfois je peux leur donner des documents avec des statistiques** en leur disant : « voilà, voyez, il y a des études qui sont faites sur 15, 20 ans, 25 ans », donc bon lorsque ça les projette si loin, pour eux ça dit plus grand-chose, **du coup ça les rassure**. **Je leur dis : « voilà, peut-être dans 5 ou 10 ans y'aura d'autres traitements, plus performants** ». » (l.374-380) « Donc là **je leur dis, mais c'est sous forme de statistiques**, à savoir je leur dis : « écoutez bon, **chaque patient est uniquedonc après l'évolution pff**… et **ce sera en fonction de la réponse au traitement qu'on va vous donner**, **si vous l'acceptez ou pas, si vous êtes tolérant ou pas au traitement** » (l.127-130)
Difficulté de perception et d'identification les émotions de certains patients, et plus généralement d'appréciation du vécu de ces derniers	« En ce qui concerne les mecs, pff… ils parlent moins, c'est très difficile de savoir ce qu'ils ressentent » (l.229-230) « je peux être surpris, mais en fait bon, surpris de la réaction du patient mais le problème c'est que le patient peut montrer une réaction un peu fausse, en prenant presque les choses à la rigolade, après tout dépend comment le patient réagit en lui-même. » (l.364-366) « mais bon, je perçois des pleurs, ça ne signifie pas grand-chose » (l.314-315) « quand je revoie le patient, **on a l'impression quand même que** globalement ils ont digéré, c'est très rare qu'un patient mette beaucoup de temps à se convaincre qu'il a ça, qu'il a telle maladie » (l.316-318)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	**Extraits**
Blessure narcissique en lien à une remise en doute par le patient de ses compétences, avec apparition d'un	« si vous voulez absolument qu'on vous donne un diagnostic certain, voyez le professeur X à Nancy, avec lui vous verrez ce qu'il vous dit, s'il confirme mon impression ». Donc là aussi ce n'est pas botter en touche, mais parfois le patient il aime bien avoir un deuxième avis, voir un troisième avis, **moi ça me gêne plus**. »

sentiment de **frustration** qu'il tente de **minimiser (« pas eu de crime »)** **Contrôle** d'une situation qui pourrait mettre en échec son Idéal professionnel (avis d'un confrère + remise en question de ses compétences)	(l.107-111) « Avant, **peut-être que mon amour propre en aurait pris un coup** mais plus maintenant. » (l.111-112) « J'ai déjà reçu en consultation des patients qui m'ont dit assez rapidement qu'ils étaient déjà voir d'autres confrères. Si certains le disent, beaucoup d'autres n'osent pas l'avouer. Enfin, avouer, c'est peut-être un peu fort, **il n'y a pas eu de crime** (rires) » (l.114-116) « Alors **si c'est par rapport à moi je leur dis : « si vous avez des doutes par rapport à ce que je vous dis, je vous conseille alors fortement de voir quelqu'un du CHU de Nancy, voire à Paris** qui est vraiment un spécialiste, voire le spécialiste de ce problème-là ». En tout cas je lui dis que moi ça me gêne pas qu'il aille voir quelqu'un d'autre, éventuellement pour infirmer ce que j'ai dit au départ, **c'est possible que je me trompe, je ne suis pas infaillible**. » (l.398-403)
Mobilisation de **l'évitement** (ou mensonge par omission) suite à la survenue d'un **conflit psychique entre Idéal professionnel** (annonce du diagnostic) et **principe de réalité** (potentialité d'un trauma)	« qu'en fonction de telle ou telle image de l'IRM cérébral, on peut dire : « bon ça va évoluer comme ça… ». Et puis à la limite je dirai que c'est **mettre vraiment, presque la guillotine devant le patient**, **est-ce que c'est vraiment utile de… à la limite si je vois vraiment, si je sens moi-même que ça va être défavorable je ne leur dis pas**, je préfère mentir à ce moment-là. Enfin, **mentir**, disons que ce n'est pas un mensonge, mais je préfère un petit peu **botter en touche** en disant : « écoutez, on voit, on a le temps de voir, on refera une IRM dans six mois » (l.131-136)
Situations cliniques propices à la fragilisation de la relation de confiance entre le médecin et son patient et au nomadisme médical : - Hésitation dans le diagnostic émis au patient - Syndrome cliniquement isolé	« Et je pense que c'est peut-être le fait de lui avoir montré une hésitation qui n'était d'ailleurs pas nécessaire, mais parce que c'était un patient très angoissé, très anxieux et donc du coup je ne l'ai plus revu. Mais j'ai su qu'il était allé ailleurs. Je vous disais, je ne suis pas susceptible et je pense que bon je me suis dit peut-être que là il y a eu un loupé » (l.302-306) « Voilà un exemple où peut-être que là il y a eu un diagnostic qui n'a pas été complet qui fait que le patient soit allé voir ailleurs sans que je lui dise. On est toujours sur le fil avec les patients. » (l.308-309)
Angoisse d'effraction Annonce vécue comme une situation imposée avec violence au patient Sentiment de culpabilité avec l'usage de l'expression « sale rôle »	« Donc on entre **de force** dans ce processus. Je **dis de force**, car eux, ils n'y peuvent rien. C'est nous qui nous en chargeons. **On a le sale rôle**. Alors quand on connaît l'évolution potentielle de la maladie, **qu'elle soit réelle ou fantasmée**, parce que les choses évoluent tout de même positivement dans sa prise en charge, le patient lui a bien du mal à accepter sa nouvelle situation » (l.121-124)
La préparation progressive du patient à l'éventuelle annonce de la pathologie durant la phase des examens permet également au médecin d'atténuer progressivement sa propre détresse face à cette situation clinique, qui par ailleurs est élevée lorsqu'il s'agit d'un jeune patient Par anticipation anxieuse, le neurologue craint les conséquences émotionnelles de ces AMN sur sa vie psychique (« on est kaputt »)	« Moi **je ressens rien au moment de l'annonce**, c'est le moment où je sais ce que le patient a, quand je subodore ce que le patient a, dès la première consultation d'ailleurs, lorsque le patient m'exprime un certain nombre de symptômes qui sont tout à fait typiques, c'est là que je peux éventuellement ressentir, entre guillemets, quelque chose en disant : « voilà **je me retrouve avec une petite jeune de 18 ans et elle a une SEP** ça c'est clair », c'est à ce moment-là que **je ressens quelque chose en me disant « merde quoi** ! ». » (l.353-358) « Après donc du coup **je suis moi-même déjà préparé depuis un certain nombre de semaines**, donc du coup au moment de l'annonce du diagnostic, moi **je ressens plus… pas grand-chose**, mais **j'ai déjà ressenti, un mauvais ressenti si on peut dire**, mais pas souvent sinon après on vit plus, à la fin de la journée, on est « kaputt » » (l.358-361)

Investissement libidinal	Extraits
Investissement massif des traitements existants source de grande gratification car permettant d'atteindre les buts et aspirations du Moi	« Pour le traitement, je leur en parle assez **rapidement**. **Très rapidement**, parce que bon en fait on sait que dès la première poussée il faut traiter. La plupart des traitements, l'indication c'est dès la première poussée. Donc du coup, **très rapidement** on va évoquer le traitement. A partir du moment où on aborde le diagnostic, **d'emblée** on aborde la question du traitement. » (l.173-177)
Réassurance en ses bons objets internes avec **projectiond'affects négatifs** sur d'autres professionnels dont la l'action pourrait engendrer l'émergence d'un conflit interne de type Idéal professionnel – principe de réalité	**« Je pense qu'à partir du moment où on a choisi de faire médecine**, **on est formé pour annoncer n'importe quoi en fait**, aussi bien qu'il y a trop de plaquettes, qu'il y a une sclérose en plaques » (l.235-237) « **des psychologues qui viennent je crois même au domicile des patients**. **Je n'ai jamais eu vraiment l'impression que le patient avait besoin de ça** ou alors c'est que bon il pige pas tout, mais ça fait partie quand même du boulot de médecin, du coup celui qui sait pas annoncerje sais pas, il doit faire autre chose. Enfin moi c'est comme ça que je vois les choses » (l.238-242)

Relation d'objet	Extraits
Relation d'étayage par les accompagnants lors de l'annonce	« Bah disons que souvent le patient ne vient pas tout seul, soit avec le parent et la plupart du temps il y a le conjoint. Si pour le patient il y a des informations qu'il a un peu zappé, on peut se dire que la personne accompagnante elle ne les a pas zappé. » (l.165-167)
Relation d'omnipotence par identification projective : le neurologue amène le patient à suivre ses recommandations	« On leur dit simplement qu'il peut y avoir une poussée sévère suite à l'accouchement, mais bon, on ne leur interdit plus d'être enceintes. Sauf bien sûr celles qui sont déjà atteintes depuis un certain temps, qui ne marchent plus vraiment, en fauteuil roulant, on leur dit : « peut-être que maintenant vous êtes avec un compagnon, mais il sera peut-être plus là, celui qui sera avec vous s'occupera peut-être pas du gamin, alors il faut être raisonnable quoi » (l.150-155)
Relation anaclitique avec certains pairs – **évitement** d'une situation qui le met en échec – difficultés de gérer le vécu du patient	« Alors parfois il y a des patients qui sont dans le déni : « mais vous êtes sûr docteur ? ». C'est là que bon quand je vois que le patient commence à être un peu comme ça dans le déni, c'est là que j'envoie à Nancy, à X, en leur disant : « écoutez, vous allez voir le professeur et vous verrez avec lui », lui c'est le savoir. » (l.211-215)

Relation d'objet orale : le patient perçu comme anxieux est considéré comme un mauvais objet, ce qui augmente l'anxiété du neurologue et fragilise sa relation au patient	« je dirai par exemple un patient là justement… Je lui ai fait comprendre qu'il avait une sclérose en plaques et où je lui ai dit qu'il fallait malgré tout compléter par une ponction lombaire, alors que l'IRM était déjà très parlante, mais je voulais quand même vérifier s'il n'y avait pas une maladie auto-immune, comme la "SEP-like" qui donne ou des symptômes ou des images d'IRM, ou d'ailleurs dans la ponction lombaire des éléments qui sont "SEP-like", donc c'est-à-dire qui y ressemblent mais qui ne sont pas une SEP. Et **je pense que c'est peut-être le fait de lui avoir montré une hésitation qui n'était d'ailleurs pas nécessaire**, mais **parce que c'était un patient très angoissé, très anxieux et donc du coup je ne l'ai plus revu**. » (l.297-304)
Relation anaclitique : s'appuie sur les compétences des IDE pour amener les patients à élaborer leur expérience de l'entrée dans la maladie **Intellectualisation** : généralise la représentation que certains patients ont des IDE à l'ensemble de la population	« Après en ce qui concerne les traitements, je leur dis : « si jamais vous avez un souci… », alors en ce qui concerne le traitement injectable, auto-injectable, c'est **l'infirmière de LORSEP qu'ils joignent**. **Elle vient à domicile pour enseigner le geste, donc du coup elle-même aussi leur parle de la maladie pendant une heure, une heure et demie**. Donc **ils ont le temps de poser toutes les questions qu'ils veulent, peut-être de façon plus libre**, sachant qu'une infirmière, je ne dénigre absolument pas le métier d'infirmière**, pour eux dans leur subconscient, une infirmière c'est peut-être plus accessible qu'un médecin** » (l.324-330)
Relation d'omnipotence renforcée par l'expression d'une relation de dépendance du patient au médecin et l'établissement d'un contrat entre les deux protagonistes	« Bah de toute façon je leur dis : « **ou vous avez besoin de moi**, auxquels cas **vous me faites confiance et là c'est donnant donnant**, **vous me dites ce qu'il en est, vous me dites tout**, dans ce cas **on se cache rien** et moi je vous propose concrètement une conduite à tenir avec des examens complémentaires et un traitement ; **ou bien c'est plus du donnant donnant, vous me cachez des choses parce que vous n'avez pas confiance**, pas forcément en moi mais dans le corps médical en général, **auquel cas c'est plus la peine qu'on continu la consultation, moi je peux pas faire grand-chose pour vous** ». » (l.385-391)

Angoisse	Extraits
Angoisse d'anéantissement liée à l'annonce : - **Evitement : non présentation au patient de la gravité potentielle de la maladie – violence de l'acte (« guillotine »)** - **Incertitude quant à l'étiologie de la pathologie et des facteurs déclenchant les poussées** - **Incertitude quant à l'évolution de la pathologie**	« **on entre quand même dans le processus destructeur d'une maladie** chronique **qu'on peut quand même considérer comme grave**. Enfin moi je la considère ainsi. **Je ne la présente pas comme ça au patient, les forums s'en chargeront**. » (l.118-121) « Il y a des grands professeurs qui vont dire qu'en fonction de telle ou telle image de l'IRM cérébral, on peut dire : « bon ça va évoluer comme ça… ». Et puis **à la limite je dirai que c'est mettre vraiment, presque la guillotine devant le patient, est-ce que c'est vraiment utile** de… à la limite si je vois vraiment, si je sens moi-même que ça va être défavorable je ne leur dis pas, je préfère mentir à ce moment-là. » (l.130-134) « Il faut d'emblée que les mots utilisés soient justes, je veux dire par là que **chaque mot utilisé a son importance bien évidemment**. (…) **Il y a déjà trop d'incertitudes parfois de notre côté, pour en rajouter encore au patient**. Parce que dans **cette maladie, pour l'instant ce n'est pas clair du tout**, on ne sait pas quelles sont les bases elles-mêmes de la maladie, alors après **on sait très bien que le système de l'immunité et des émotions, enfin le centre des émotions et de l'immunité sont proches dans le tronc cérébral et c'est vrai que suite à un gros stress, il peut y avoir l'apparition d'une nouvelle « poussée »**, ça c'est clair. » (l.335-344) « bon que vont devenir ces patients dans 15 ou 20 ans ? Seront-ils aussi bien que ceux qui ont pris les traitements qui sont sortis il y a une quinzaine d'années et qui étaient beaucoup moins actifs ? » (l.140-142)

9. Analyse clinique de l'entretien de Dr K. – N11

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur K. est un homme de 50 ans au moment de l'entretien. Il une expérience professionnelle de 21 ans, travaille exclusivement en milieu hospitalier, estime émettre environ trois annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois, et affirme avoir participé à une formation à l'annonce de mauvaises nouvelles.

b) Tonalité de l'entretien

L'entretien s'est parfaitement déroulé, je n'ai éprouvé aucune difficulté durant mon interaction au neurologue, qui par ailleurs a semblé parfaitement à l'aise durant notre échange, n'hésitant pas à déplier sa pensée notamment au sujet de l'efficacité perçue des traitements actuels - se distançant alors du discours médical, et à approfondir son vécu de situations cliniques parfois délicates.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

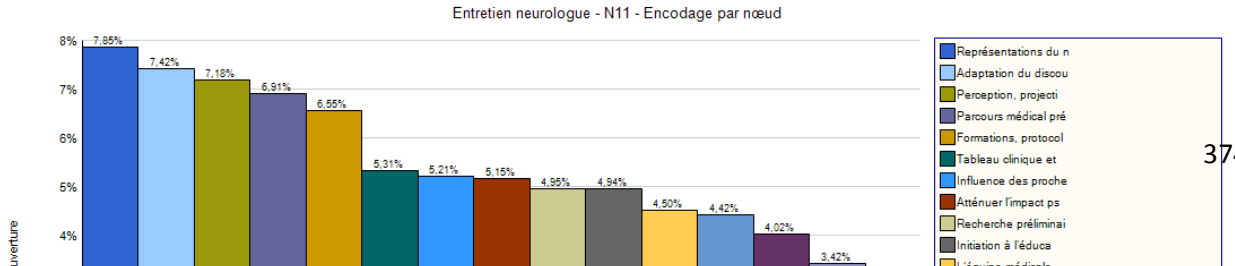

Figure 12 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr K. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr K. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Représentations du neurologue relatives à l'efficacité des traitements », « Adaptation du discours d'annonce », « Perception-projection-identification des réactions psychologiques des patients » et « Parcours médical précédant l'annonce du diagnostic » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 12).

Le début de l'entretien est assez révélateur des stratégies mises en place par le neurologue pour préparer l'annonce du diagnostic de la sclérose en plaques. Lorsque je lui adresse la question initiale relative à son expérience vécue de l'annonce, le médecin débute directement sa réponse par la mobilisation de l'évitement, qui l'amène à ne pas me parler d'une quelconque expression émotionnelle, aux dépens d'une stratégie qui consiste à préparer progressivement le patient à l'annonce de la maladie, en distillant lors de l'émission des résultats obtenus aux examens médicaux des informations suggérant la maladie, sans toutefois user des signifiants tant redoutés : « *En fait, ce n'est pas quelque chose qui se fait à la première fois, jamais (...) souvent on commence déjà à la première entrevue, voir plus tard à la deuxième entrevue, d'aller un tout petit peu dans cette direction et d'expliquer que ça peut être comme maladie (...) on ne va pas dire le mot « sclérose en plaques »* » (l.1-8). La préparation progressive des patients au diagnostic de SEP amène le patient à effectuer ses propres recherches et parfois même à s'approprier la maladie avant la consultation d'annonce, avec des conséquences ambivalentes pour les médecins : « *c'est toujours à double tranchant (...) : je vois beaucoup plus de patients qui viennent avec de fausses idées comme quoi ils auraient une sclérose en plaques et que des patients pour qui on pose vraiment le diagnostic (...) ça génère beaucoup d'angoisse, de peur (...), chez les patients pour qui on pose vraiment le diagnostic ça nous facilite aussi la communication bien sûr* » (l.36-40). Cette stratégie permettrait donc au médecin d'atténuer l'impact potentiellement traumatique de l'annonce à la fois pour le patient mais également de diminuer

sa propre détresse dans cet exercice particulièrement délicat. La difficulté d'annoncer le diagnostic peut-être parfois majorée par l'identification du médecin aux conditions sociales et professionnelles du patient, en témoigne l'exemple développé par le praticien relatif à une situation clinique éprouvante pour ce dernier, concernant un patient d'une trentaine d'années. Cette expérience clinique, marquée par une demande manifeste et une angoisse importante du patient, et un sentiment d'agacement chez le praticien qui se refuse à traiter ces éléments bêta toxiques (« *il demandait sans cesse ce qu'il avait* », l.84), un patient présentant une situation professionnelle confortable et une vie de couple stable, qui amène le clinicien à émettre une réflexion concernant la dimension pronostique du diagnostic. Le médecin insiste **fortement** sur **l'importance** d'évoquer le pronostic de la maladie dès la consultation d'annonce : « *ce qui est très important, pour moi c'est très important, c'est de parler de l'évolution de la maladie aux patients, dès l'annonce* » (l.90-91). Toutefois, il ne s'agit pas de plaider pour la vérité et de combattre une certaine dissimulation d'information, mais d'informer le patient quant à l'incertitude de l'évolution de la maladie pour tenter de réduire l'impact psychologique de cet événement. Le pronostic est donc utilisé par le médecin comme une stratégie défensive, et l'incertitude pouvant au demeurant être considérée comme anxiogène pour le patient, s'avérer un facteur protecteur d'un éventuel débordement des mécanismes des défense du sujet par des excitations pulsionnelles non liées : « *C'est très important de leur dire : « ça peut aussi bien aller dans une direction tout à fait bénigne, la dévolution du tout de la maladie, voir pendant des années vous n'allez pas avoir de poussée* » (l.91-92). Le signifiant « important » est par ailleurs utilisé à quatre reprises lorsque le neurologue aborde la question du pronostic et en explicite l'usage principalement défensif auprès du patient, révélant encore un peu plus le l'investissement libidinal majeur de ce processus par le médecin et son vécu difficile de cet acte : « *c'est surtout la réaction des patients qui fait que ça me touche* » (l.115) ; « *il y a d'autres éléments qui viennent compliquer un peu l'annonce : le pronostic* » (l.116). Le pronostic fait toutefois l'objet d'une rétention d'information du praticien dans le cas des formes les plus sévères de la SEP (« *je ne veux pas leur dire : « maintenant chez vous ça a commencé de façon très importante, vous avez un mauvais pronostic* »), où la gravité de la situation clinique n'est pas restituée aux patients, mais banalisée (« *probablement chez vous ce ne sera pas si grave que ça. Je ne veux pas leur faire peur (...), je ne veux pas les stresser encore plus (...)* », l.122-124). Le médecin justifie cette attitude par la volonté d'insuffler de l'espoir au patient (« *je veux leur communiquer un peu de force pour qu'ils partent avec quelque chose de positif* »), et, par identification, lui permettre de se préserver d'affects négatifs et d'être confronté à un sentiment d'impuissance trop précoce. L'annonce du diagnostic reste une expérience particulièrement perturbante pour ce dernier au début de sa profession (« *avec le temps, ça devient… c'est normal… moi j'ai plus le cœur qui bat très fort lorsque je dois annoncer ça* », l.114-115), mais reste sujette à la mise à l'écart des émotions du médecin (« *il faut à partir d'un moment éliminé ces idées-là (...) a tout de suite que ça peut avoir au niveau psychologique pour le patient (...) parce que ça moi je ne pourrais pas m'en occuper* », l.167-

171). Docteur K. clive alors les situations cliniques avant l'annonce, sous l'influence d'une angoisse, faisant alors coexister ces deux parties ainsi séparées sans formation de compromis possible :

- le bon objet : ici, les patients informés de la maladie («*c'est en allant dans cette direction, quand je vous avais parlé de la première entrevue, les patients regardent déjà, sa forme déjà avant et là c'est beaucoup beaucoup plus facile de leur maladie (...), ils sont de forum des patients dont le diagnostic a déjà été posé, déjà téléphoné d'autres patients (...), ils sont plus calmes et là ça se passe plus facilement* » (l.150-155)
- le mauvais objet : 1. les patients plus âgés, qui représentent alors des cas neurologiques plus singuliers, dans cette pathologie neurologique qui touche plus particulièrement les jeunes (« *on a quand même des SEP qui se diagnostiquent à 40 ans voire même au-delà et la difficile parce que on est dans l'inhabituelle, dans l'atypique et là ça devient difficile », l.158-160*) ; 2. Les patients dons la maladie commence avec des symptômes graves et face auquel les premiers traitements n'ont qu'un effet très limité, avec mise en échec de l'Idéal professionnel des praticiens (« *ça reste quand même difficile et là souvent c'est mal pris par les patients (...) de bien que dans ces cas là ça va être difficile (...) je ressentirai quelque chose de négatif* », l.159-165).

Dire, ne pas dire et que leur dire ? Cette question rend compte d'un autre conflit interne face auquel le neurologue est projeté. Dr K. affirme en effet prendre en considération l'état émotionnel du patient au moment du diagnostic, mais il semblerait que cette posture ait ses limites et s'avère contraignante pour le neurologue : «*je fais très attention par rapport à la réaction du patient (...) mais on est quand même très rationnel, en même temps je sais ce que je dois raconter, les informations qui doivent passer* » (l.105-107). Le médecin partage alors sa crainte de ne plus être en mesure de dispenser au malade des informations fondamentales sur la SEP, source potentielle d'anxiété, s'il fait preuve d'une empathie excessive. En généralisant cette posture (prise en considération des émotions engendre des difficultés à transmettre un discours clair et honnête au patient), mobilise la rationalisation, et l'intellectualisation au regard des informations privilégiées dans son rapport au nouveau patient. Le moment de l'annonce du diagnostic va dépendre de certains critères, laissant entrevoir une évaluation par le médecin des capacités ou des compétences du patient à recevoir ces mêmes informations, une mobilisation des mécanismes de perception, d'identification de projection permettant aux neurologues de juger de l'état émotionnel voire psychologique du patient, ainsi que de l'abstraction et la généralisation fasse à cette situation émotionnellement éprouvante pour le patient et le médecin, à savoir la mobilisation du mécanisme d'intellectualisation, une décision qui repose intégralement sur la subjectivité du médecin : « *le leur dire après la deuxième ou troisième entrevue, ça dépend toujours de la personne que vous avez en face (...) si vous avez quelqu'un (...) qui n'est pas très stable ou qui angoissée, qui a peut-être déjà comme souvent lu sur Internet comme quoi il y a cette maladie (...) il regarde sur Internet et loi tout de suite que sa sclérose en plaques* » (l.9-15).

Si je on constate que l'information peut être livrée plus ou moins rapidement, plus ou moins abruptement, selon le jugement d'un neurologue qui est lui-même en proie à la mobilisation de nombreux mécanismes défensifs destinés à diminuer la tension psychique éprouvée : «*quand tout vous avait quelques années, vous commencez à juger les patients qui sont en face, comment leur annoncer, si vous pouvez y aller assez vite, si vous pouvez y aller mollo mollo* » (l.75-77), alors même que plus tard d'entretien, Dr K. souligne la difficulté de percevoir et d'identifier les réactions psychiques du patient (« se mettre un tout petit peu de la peau de celui en face, c'est très difficile », l.73) ainsi que ses difficultés à formuler l'annonce (« *on n'a jamais de certitude sur la manière d'annoncer* », l.82). Le médecin considère par ailleurs qu'adopter une attitude empathique (« *avoir le feeling avec le patient* », l.193), s'investir dans une relation avec le patient, percevoir-identifier et amener le patient à exprimer son vécu (« *de voir dans quelle situation il se trouve, d'entrer dans le domaine des émotions, est-ce qu'on peut le faire aujourd'hui ?* ») constitue un facteur de risque prédisposant à un éventuel burn-out (« *il faut quand même une certaine distance, si soi-même on est trop marqué par l'annonce de la maladie ce n'est pas bien (...), autrement en tant que médecin avec les années vous êtes cassés (...), vous tombez malade* »(l.193-200). Le neurologue se désubjectivise avec le signifiant « cassé », et laisse entrevoir une angoisse de morcellement latente. Toutefois, le médecin s'évertue à évaluer les connaissances réelles du patient relatives à la maladie, ou du moins les informations qui lui ont déjà été évoquées par d'autres professionnels de la santé : « *ou alors même que le médecin traitant leura dit ce qu'ils avaient, et là tout de suite on voit qu'ils ont déjà regardé, ils ont eu plein d'informations bonnes ou mauvaises aux fausses sur Internet et c'est quelque chose de très important de regarder sa. On leur demande si souvent qu'est-ce que vous avez déjà vu ? Ou est-ce que vous vous êtes déjà renseignés ? Qu'est-ce que vous savez sur cette maladie ?* » (l.26-31) Sa relation au patient se fragilise dans le cas où la mise en place d'un traitement s'avère infructueuse, émerge alors un profond sentiment d'impuissance, issu du conflit entre l'image de son moi professionnel et son Idéal professionnel, autrement dit entre les idéaux introjectés de sa profession et une situation qui le plonge face à un échec, confronté au principe de réalité. Une impuissance d'autant plus vive qu'il investit libidinalement massivement son métier, dans lequel il dit s'épanouir (« *j'ai envie de faire, j'ai plaisir à faire ça* », l.354).

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense	Extraits
Identification au patient : expérience vécue d'une annonce de mauvaise qualité durant la jeunesse du médecin	« Je ne suis pas très malade, **j'ai un truc au genou depuis l'âge de douze ans et en ce temps-là je l'ai mal vécu justement a cause des médecins**, parce que **la communication c'était merdique**, c'était des chirurgiens : ils vous voient, ils voient votre genou, ils le bougent dans tous les sens, mais ils font pas du tout attention à la personne ! je pense qu'il faut parler de ça... » (l.424-428)
Anticipation anxieuse : amener le patient à s'approprier la réalité de la maladie	« Les patients regardent déjà, ils s'informent déjà avant et là, c'est beaucoup, beaucoup plus facile de leur annoncer la maladie parce qu'ils sont déjà informés ; peut-être qu'ils ont déjà contacté dans les forums des patients qui ont déjà... dont le diagnostic a déjà été posé... Ils ont déjà téléphoné à d'autres patients et là ils viennent, ils sont plus calmes et là ça se passe plus facilement, ça on le voit assez fréquemment ! » (l.151-155)
Détachement : retrait de l'investissement libidinal au patient, par le maintien d'une distance thérapeutique – distance psychique	« **Il faut quand-même une certaine distance**, si soi-même on est trop marqué par l'annonce de la maladie elle-même, ce n'est pas bien, il faut avoir une certaine distance pour justement faire attention au patient en face, » (l.194-197)
Mobilisation de la fausse réassurancecentrée sur les conséquences symptomatologiques de la pathologie (gravité de la pathologie)	« Mais comme je vous ai déjà dit avant, la partie la plus importante et là où **je parle beaucoup plus c'est sur le côté positif : « il se peut que vous n'ayez rien du tout dans dix ans !** » (l.231-233) « **Il faut quand même rester positif aussi pour que les patients le prennent aussi de façon pas trop négative** je pense que ça a un impact important, il faut pas le faire en souriant et en faisant des blagues, non ! **Mais de façon positive en les laissant partir avec des idées positives, c'est beaucoup plus facile, ça me rend à moi aussi la vie plus facile** même si c'est dans un contexte autre » (l.371-375) « **Je ne veux pas leur dire : « maintenant chez vous ça a commencé de façon très importante, vous avez un mauvais pronostic...** », non... Je leur dis les possibilités qu'il y a et je pars surtout à la fin sur tous les entretiens sur le côté positif c'est-à-dire : « voilà... **probablement chez vous ce ne sera pas si grave que ça !** » Je ne veux pas leur faire peur » (l.119-125) « **Je ne veux pas les stresser encore plus** que je leur dis tout par contre c'est plutôt à la fin, quand ils partent, **je veux leur communiquer un peu de forcepour qu'ils partent avec quelque chose de positif** ; même avec le diagnostic qui a été posé » (l.123-125)
Perception-identification-projection des émotions suscitées auprès du patient suite à l'AMN	« si je vois ça, si je vois qu'ils sont vraiment surpris et angoissés par ça, je prends un peu plus de temps pour expliquer un peu plus en détail » (l.244-246) « si par contre je vois un patient qui est très bien informé, qui a déjà pris des informations là-dessus... C'est plus court ! Mais c'est surtout cette idée de surprise et d'angoisse à laquelle je fais très attention, quand je vois ça je prends mon temps. » (l.246-248) « Si vous n'avez pas tout de suite une réaction directe par rapport à ça, c'est-à-dire le patient il reste là, puis souvent il réagit pas ; quand j'ai l'impression qu'il est surpris, je parle là d'annonce définitive » (l.248-251)
Fausse réassurance : le neurologue élude la possibilité d'un pronostic défavorable	« et ça je le communique aussi, c'est-à-dire que je leur dis : « je ne sais pas, je ne peux pas vous dire, ça peut être soit ça, c'est-à-dire dans dix ans vous revenez, vous avez fait peut-être une poussée, pas plus ; mais il se peut aussi que dans quelques années...» je leur dis pas dans deux ans, je leur dis : « dans dix ans, dans quinze ans vous aurez peut-être aussi un handicap ! » (l.228-231)

Traumatismes, micro-traumatismes, conflits, Idéal professionnel	Extraits
Relation empathique Vs. discours rationnel dans l'annonce ⇨ Angoisse d'envahissement de la pensée par les affects du patient	« Je fais très attention par rapport à la réaction des patients, mais on est quand même très rationnel, mais en même temps je sais ce que je dois raconter, les informations qui doivent passer » (l.104-107)
Conflit principe de plaisir – principe de réalité : Plaisir : être en mesure d'explorer le vécu du patient, de l'accompagner Réalité : neurologue confronté à des limites institutionnelles	« Moi personnellement, je fais juste plus attention à la personne qui est en face. Ce qu'il faudrait, c'est d'avoir régulièrement en fait la possibilité - quand on a le sentiment que c'est mal pris, qu'il faudrait approfondir un tout petit peu. Parce que de toutes façons ils doivent accepter la maladie, s'il faut un suivi là… » (l.331-334)
Sentiment d'impuissance inhérent à la fragilisation du rapport omnipotent entretenu avec les patients, du fait des singularités de la pathologie ⇨ Rage narcissique l'amène à faire référence à la puissance divine	« C'est surtout au **niveau pronostic où ils peuvent me poser des questions : « comment ça va continuer ?** » Euh... **mon attitude envers ça et pour d'autres maladies graves comme la SEP c'est toujours d'être très humble parce que moi je suis pas Dieu**, je ne sais pas, **je ne sais pas comment ça va évoluer** » (l.225-228)

Expression d'une fatigue psychique importante du neurologue : - Ritualisation de la consultation d'annonce - Mise à l'écart des conséquences psychiques de l'annonce pour le patient - L'annonce vécue comme un **acte violent** par le neurologue - Mobilisation de la **dénégation**dans l'extrait : refuse de s'attribuer le vécu décrit – souffrance psychique évidente	« et c'est devenu avec le temps quelque chose **de bien planifié et de très rationnel**, parce que **sinon vous ne pouvez pas fonctionner si à chaque fois vous pensez justement à toutes ces suites** que ça **peut avoir au niveau psychologique pour le patient**. Il faut à partir d'un certain moment éliminer un tout petit peu ces idées-là et faut vraiment y aller en pensant au patient mais en éliminant toutes ces suites parce que ça moi je ne pourrai pas m'en occuper ! » (l.167-171) « si vous dites au patient après l'avoir vu deux minutes : « c'est peut-être une SEP » **c'est une claque ça** ! Parce qu'ils ont quand-même une image de la SEP qui est quand-même grave, une maladie grave importante, mais ce n'est pas toujours le cas, il y a aussi des évolutions tout-à-fait positives, et ça il faut pas l'oublier » (l.259-262) « **annoncer à des parents comme quoi leur enfant est très malade, c'est des trucs que moi j'éprouve beaucoup de difficultés à faire** » « **Je pense qu'autrement en tant que médecin avec les années vous êtes cassés si vous n'arrivez pas à faire ça**. C'est comme si... moi je sors d'ici et temps libre... je ne m'occupe plus et je ne me fais plus d'idées sur les patients, sur leur devenir parce que sinon vous devenez fou, sinon vous tournez 24 sur 24 et ça, ça marche pas, ce n'est pas possible, vous tombez malade. » (l.198-202)

Relation d'objet	Extraits
Relation anaclitique : le médecin s'appuie sur l'équipe pour amener le patient à élaborer l'expérience perturbante de l'entrée dans la SEP, et ainsi éviter d'appréhender la vie subjective du patient ⇨ Justifie sa posture par des contraintes institutionnelles	« C'est d'avoir ça ! C'est-à-dire, d'avoir une équipe qui suit le patient dans son cheminement psychologique un tout petit peu, pour accepter la maladie, **pour ne pas avoir peur, pas être angoissé, parce que ça après, ça me facilite le travail à moi**, dans un premier temps c'est à moi de faire attention mais après dès que le diagnostic est posé et qu'il est communiqué au patient ce serait bien d'avoir... **parce que là moi, je n'ai jamais le temps de... de faire ça** ! » (l.135-140)
Prise en considération des demandes de la famille pour justifier de la non-divulgation de l'annonce du diagnostic au patient ; Toutefois répondre aux exigences de la famille aux dépens du droit à l'information du patient semble être une situation perturbante pour le médecin, une expérience source de conflit, en témoigne l'usage répétitif du signifiant « gêne », qui évoque l'expression d'un sentiment de culpabilité	« **Il faut que le patient le sachemais je ne vais pas passer au-delà de la famille. Si la famille toute proche me dit : « non ne le faites pas s'il vous plaît ! » je ne le fais pas** mais là je vais discuter avec... Face au patient parce que ça devient un rapport, ce n'est plus franc ; je ne peux pas lui parler si à chaque fois faut que je vérifie ce que je peux lui dire, ce que je ne peux pas lui dire » (l.299-303) « **Une gêne**, oui ça souvent ! Je n'ai pas beaucoup de cas **mais je suis gêné**, oui ! Par contre c'est souvent des patients que vous voyez pas très souvent après, c'est la maladie qui fait qu'on ne les voit plus très souvent mais oui... oui j'ai une gêne, **ça me gêne** même énormément de pas pouvoir dire au patient, de pas pouvoir communiquer » (l.307-310) « J'essaie toujours de communiquer quand même mais pas au patient, à la famille ; c'est-à-dire de leur faire passer mon point de vue... Après, ils connaissent le patient mieux que moi vu qu'ils sont de la famille, moi je les vois un certain temps, je ne les connais pas très très bien, je connais pas toute leur vie, je n'ai pas le temps de connaître tout ça et je laisse cette liberté à la famille bien sûr, » « mais j'essaie quand même de leur dire : « vous avez bien pensé à ça ou à ça ? » et comment il va vivre les prochaines semaines, qu'il va avoir un traitement et **qu'il va se douter quand même de quelque chose et que c'est mieux de lui communiquer**. » (l.321-323) « bien sûr si vous avez un patient qui est dément ou qui ne comprend pas bien, qui est confus, que ce soit à cause de cette maladie ou à cause d'autre chose, **là non ça me gêne moins parce que je sais qu'il va pas bien comprendre ou qu'il va oublier et qu'il faudra...** non là c'est autre chose et si là l'entourage familial ou social est bien fait, bon... on peut discuter » (l.312-315)
Relation anaclitique : Partage des craintes et du vécu avec des pairs	« **j'ai l'habitude de partager ces moments, les annonces, je discute beaucoup avec mon associée Madame C**., mais dans le temps aussi j'ai appris à faire ça avec mes chefs, et ça persiste toujours. J'ai aussi des collègues qui sont spécialisés dans la SEP du côté allemand, que je vois aussi régulièrement pour voir des nouveaux trucs, pour avoir aussi des retours d'eux par rapport plus au parcours des malades, voilà... **pour les changements de traitements, « comment annoncer ça ? » - « Comment leur expliquer ça ?** ». (l.401-406)

Angoisse	Extraits
Situation ambivalente : censée préparer psychologiquement le patient au diagnostic de la SEP, la phase des examens durant laquelle des informations sont progressivement divulguées par le médecin peut être angoissante pour le patient	« c'est toujours à double tranchant, c'est à dire : c'est bien d'un côté qu'ils aient la possibilité... mais souvent... Je vois beaucoup plus de patients qui viennent avec des fausses idées comme quoi ils auraient une sclérose en plaques que des patients pour qui on pose vraiment le diagnostic par la suite. Ça génère quand même aussi beaucoup d'angoisse, de peur, ces informations qui sont multiples et peut-être pas toujours bien faites » (l.35-39)
Expérience ancienne de confrontation à la mort réelle d'un patient suite à une annonce de diagnostic, vient raviver à chaque annonce **l'angoisse de détruire psychiquement le patient**	« **des suicides... Un** ! C'était justement un des problèmes juridiques qui a suivi par la suite mais ce n'était pas un de mes patients. Je le suivais à côté, j'étais encore en formation en fait, pour devenir neurologue. Oui, c'est peut-être aussi pour ça que je suis sensible par rapport à ça et que je fais attention dans ces cas-là. » (l.385-388)
Par anticipation anxieuse, un mauvais pronostic est source d'une angoisse d'anéantissement pour le médecin, qui va alors s'appuyer sur l'incertitude de	« Bon, comme j'ai dit avant en fait, il y a d'autres éléments qui viennent compliquer un peu l'annonce : le pronostic. Même si on voit déjà que c'est une maladie qui commence lourdement, hum… moi je le fais pas, c'est-à-dire, je leur dis : « ça peut commencer comme ça, ça peut se finir comme ça ! », mais je ne dis pas que eux ils se trouvent quelque part, je ne veux pas leur dire : « maintenant chez vous ça a commencé

l'évolution de la pathologie dans la présentation de cette dernière au malade	de façon très importante, vous avez un mauvais pronostic », non » (l.115-120)
Les effets secondaires des traitements actuels sont une source d'angoisse pour le neurologue	« Peut-être plus **par rapport au traitement parce que les effets secondaires faut y faire attention** ! Euh… oui là **on pense à ces choses-là, mais ça à chaque fois que vous mettez un traitement en route, il faut penser à pas faire plus de mal que de bien**, à chaque fois il faut juger de ça : « est-ce-que tu ne risques pas de faire plus mal au patient avec ce traitement que tu risques de lui faire du bien ? » (l.328-332)
Représentations négatives de la forme progressive de la pathologie pour le neurologue : séquelles physiques et psychiques importantes avec un risque de suicide non négligeable	« j'ai un patient qui a une **forme progressive**, **qui a complètement perdu la vue**, qui a beaucoup de difficultés, qui est aussi dépressif, même là je ne le laisse pas partir avec ce côté négatif, là comme je le connais très bien, **je blague**, je le laisse partir toujours un petit peu avec des idées positives c'est important et **aussi pour moi** ! (…) C'est justement pour avoir le sentiment que le patient ne parte pas complètement écroulé, pessimiste, qu'il va se suicider dans les dix minutes, c'est face à ça aussi qu'on peut se retrouver de temps en temps, des idées suicidaires par rapport à des maladies neurologiques. » (l.391-398)

12. Analyse clinique de l'entretien de Dr L. – N12

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur L. est une femme de 48 ans au moment de l'entretien. Elle travaille en milieu hospitalier uniquement, a 19 ans d'expérience et estime émettre de 5 à 10 annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois. Elle affirme avoir participé à un groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, et avoir participé à une formation à l'annonce de mauvaises nouvelles.

b) Tonalité de l'entretien

Les principales difficultés de verbalisation du neurologue sont apparues lorsque le médecin a débuté une réflexion portant sur les éléments à dispenser ou non au patient durant la consultation d'annonce. Le neurologue a alors paru déstabilisé par cette thématique, une expérience qui génère des affects négatifs chez le praticien qui va les canaliser en avançant des postures très affirmées à cet égard.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

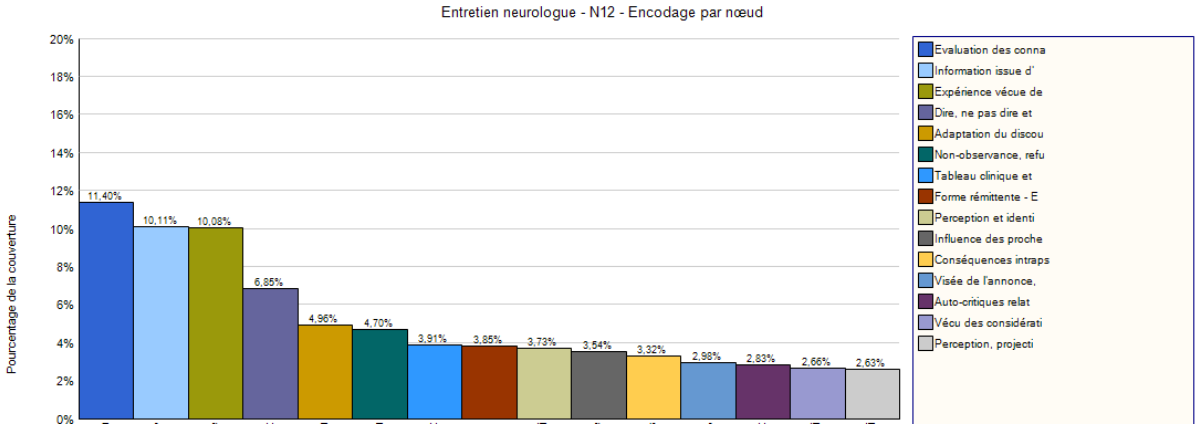

Figure 13 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr L. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr L. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Evaluation des connaissances

initiales du patient », « Informations issue d'internet », « Expérience vécue de l'annonce » et « Dire, ne pas dire, et que leur dire ? » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 13).

Le neurologue fait à plusieurs reprises usage du refoulement, qui porte alors sur les conséquences psychologiques de l'annonce sur son vécu actuel (« c'est un vécu, c'est humainement… » l.11), sur les conséquences éprouver de l'annonce du diagnostic lors du début de sa formation médicale (« au début oui c'est quand même… je pense que oui, quand j'ai commencé ça devais être...", l.174-175), sur la possibilité d'émettre un pronostic et se montrer rassurant avec le patient (« il y a des choses, on ne peut pas tout dire non plus mais non, je leur dis qu'ils peuvent refaire une… », l.204-225), sur la survenue de poussées, et sur les réactions psychologiques possibles des patients (« c'est à chaque fois pour moi une nouvelle annonce chaque fois c'est différent, c'est difficile parce que les réactions du patient ne sont pas toujours… », « on parle avenir, mais après on ne peut même pas donner vraiment de… »). Le médecin va considérer l'annonce du diagnostic comme un événement éprouvant, difficile, notamment du fait du jeune âge des patients, et usé du mécanisme de projection en supposant connaître les pensées immédiates de ces individus : « elle est difficile parce que c'est des jeunes gens. Vous imaginez, l'âge moyen du diagnostic et de 15–32 ans, on ne pense pas trop à la maladie à cet âge », « à cet âge ce n'est vraiment pas dans les préoccupations des gens d'être malade (…) vous le fauteuil roulant un peu, pour les patients c'est comme ça ».

Aussi, il va axer son discours sur l'hétérogénéité clinique entre différentes formes de la maladie (« des messages d'espoir, et tout un tas de message en disant que toute manière toutes les formes sont différentes »), ainsi que sur le panel important de traitements et sur les progrès actuels dans la recherche (« ces messages d'espoir, c'est qu'il y ait tout un tas de traitements, il y a quand même un essor nouveau dans la recherche thérapeutique ces dernières années dans la sclérose en plaques »). L'usage d'un pléonasme qui va accentuer la mise en exergue des caractéristiques citées précédemment ainsi que la présence d'une angoisse qui s'y rattache, concerne alors sa perception des traitements : « j'explique vraiment la vraie vérité que les médicaments diminuent le nombre de poussées que ça peut retarder l'évolution à moyen terme, qu'on n'a pas de données à long terme ».

L'annonce du diagnostic de la maladie semble être source de détresse pour le neurologue, du fait de l'utilisation par ce dernier des processus de perception–identification–projection quant aux réactions psychiques des patients : il exprime alors la présence d'un sentiment de culpabilité perçue chez les patients ou les membres de leur famille (« il y a un sentiment de culpabilité des fois chez les patients mais il y en a encore quand c'est des enfants, les parents ont l'impression que c'est de leur faute », identification d'un choc émotionnel suite à l'annonce de maladie avec un état de sidération (« quand on dit le mot sclérose en plaques, après il y a la sidération émotionnelle et je pense qu'il y a plein de choses qu'ils n'entendent pas », l.98-99), ainsi qu'une mise à l'écart de la situation source de

souffrance du conflit (« il y en a certains qui disent qu'ils n'aiment pas revenir parce que ça rappelle qui sont malades "). L'expérience d'annonce est alors source de souffrance émotionnelle pour le médecin notamment suite à l'accumulation d'éléments micro-traumatiques tout au long de sa journée : « si dans une journée vous avez fait plein de diagnostics, au bout d'un moment, à la fin de la journée vous est épuisé quand même » (l.282-286). Aussi, sous couvert d'un message de vérité, médecin nommé volontairement de spécifier aux patients la gravité de certaines formes de la sclérose en plaques (« je ne vais pas leur dire qu'il y a des formes supers graves »), l'efficacité moyenne des traitements actuels à long terme, la susceptibilité de transmission héréditaire de maladie (« il y a une susceptibilité génétique mais c'est rare, héréditaire dans un très faible pourcentage de cas, on les rassure, tout en sachant qu'il y a un risque un peu plus élevé par rapport à la population générale »), ainsi que l'évolution probable vers une forme progressivement secondaires au bout de quelques années (« je ne vais pas leur dire que 70 à 80 % des patients évoluent vers une forme secondairement progressive, il y a des choses qu'on ne peut pas dire »).

Il use alors d'une relation contenant empathique, tentant de délivrer des messages d'espoir aux patients, « essayer d'avoir des messages d'espoir malgré la gravité de la situation ", afin de répondre à une demande de réconfort, même s'il évoque l'obligation pour lui de parler des conséquences éventuelles de la maladie en termes de handicap, et donc d'usage potentiel du fauteuil roulant, l'utilisation à plusieurs reprises du signifiant « obligé » traduit alors un conflit psychique interne entre le principe de plaisir et le principe de réalité dans le contexte du pronostic : il y a alors émergence d'une angoisse chez le neurologue qui se voit contraint d'évoquer une réalité porteuse de souffrance pour le patient. Il précise à cet effet ses difficultés à se détacher émotionnellement du processus d'annonce, et ainsi d'une détresse relative à la potentialité d'une relation fusionnelle avec le patient et les conséquences émotionnelles qui en découleraient.

Il évoque également son expérience difficile de l'arrêt de traitement lorsque la sclérose en plaques est dans une forme peu évolutive, une angoisse de castration, l'arrêt des traitements pouvant mettre en péril la stabilité du Moi du patient, car ce dernier a tendance à massivement investir l'objet médicaments perçu comme une dernière défense face à une angoisse, celle du handicap : « des fois l'enlever, c'est difficile, il n'ont pas envie ; par la crainte de la poussée ; ils ont cette image en disant : « je n'ai pas envie d'être en fauteuil roulant dans 10 ans ou 20 ans », l.143-145).

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	Extraits
Refoulement porte sur : - Les conséquences psychologiques de l'AMN sur son vécu actuel - Les conséquences de l'ANM au début de sa formation médicale - L'impossibilité d'émettre un pronostic et se montrer rassurant avec le patient - La survenue de poussées - Réactions possibles des patients	« C'est un vécu, c'est humainement… » (l.11) « C'est à chaque fois pour moi une nouvelle annonce et à chaque fois c'est différent, et parfois ça peut être difficile parce que les réactions du patient ne sont pas toujours... » (l.10-12) « On parle de l'avenir, mais après on ne peut même pas donner vraiment de... » (l.150-151) « Au début oui c'est quand même... Je pense que oui, quand j'ai commencé, ça devait être... » (l.174-175) « il y a des choses, on ne peut pas tout dire non plus mais non, je leur dis qu'ils peuvent refaire une... » (l.204-205)
Anticipation anxieuse, qui amène le médecin à ne pas préparer le déroulement de l'AMN et la mobilisation excessive de l'identification-projection	« C'est très différent d'un patient à l'autre et on doit s'adapter à chaque fois. Je n'ai pas de feuille de route pour faire mon annonce, l'annonce est vraiment faite en fonction de la personne elle-même en face de laquelle je suis, en fonction de ses réactions » (l.15-18)
Projection : le médecin expulse sur de jeunes individus ses affects, pensées, inhérents à l'angoisse latente du handicap	« Donc quand vous avez 20 ans, 30 ans, c'est difficile de se projeter dans l'avenir en se disant : « ça y est moi mon avenir c'est d'être handicapé ». » (l.36-37)
Rationalisation : le neurologue justifie de manière logique les vrais motifs de ses affects négatifs et conflits psychiques ayant émergé avant et pendant la consultation d'annonce : - Hétérogénéité clinique entre les différentes formes de la maladie - Panel important de traitements et essor actuel de la recherche **<u>Pléonasme</u>** accentue la mise en exergue des caractéristiques citées précédemment, et la présence de l'angoisse qui s'y rattache « ça nous permet de gagner du temps sur l'avenir » => souligne tout de même le caractère incertain de l'évolution de la pathologie, ainsi que l'efficacité moyenne des traitements actuels sur le long terme	« délivrer des **messages d'espoir**, et tout un tas de messages en disant que de toute manière **toutes les formes sont différentes** même si on a, il faut bien insister sur le fait que toutes les formes sont différentes et que les choix individuels, on ne peut pas prédire comment le patient va évoluer lui-même. » (l.40-43) « Ces **messages d'espoir**, c'est le fait qu'il y ait déjà tout **un tas de traitements**, beaucoup de traitements qui..., il y a eu quand même un **essor au niveau de la recherche thérapeutique ces dernières années** sur la sclérose en plaques » (l.46-48) « Moi j'explique vraiment la **<u>vraie vérité</u>**, c'est-à-dire que les médicaments diminuent le nombre de poussée, l'apparition des lésions à l'IRM, que ça peut retarder l'évolution à moyen terme, qu'on n'a pas de données à long terme mais quoi qu'il en soit, il y a quand même des médicaments qui ont quand même prouvé une efficacité, et qu'il y en a plein d'autres qui vont sortir. Pour eux, c'est très important ça, ils l'entendent très bien. » (l.50-54) « Enfin moi **je trouve ce qui est important, c'est vraiment de leur faire comprendre que les traitements sont efficaces**, ils ont montré une efficacité, il y a plein d'études qui l'ont fait. Et ça je leur dis, et que ces traitements, ça **nous permet de gagner du temps sur l'avenir**, c'est-à-dire que ça va ralentir l'évolution mais qu'on a que des données à moyen terme. » (l.214-218)
Perception-identification-projection des réactions psychiques des patients : - Sentiment perçu de culpabilité chez les patients - Choc émotionnel suite à l'annonce de la maladie : état de sidération - Mise à l'écart de la situation source de souffrance et de conflit	« il y a un sentiment de **culpabilité**, des fois il y a un **sentiment de culpabilité des fois chez les patients**, mais il y en a encore plus quand c'est des enfants... enfin quand c'est des jeunes ou même, enfin quand c'est des jeunes, c'est toujours des jeunes, mais quand le parent est présent, ils ont **l'impression que c'est eux, c'est de leur faute**. » (l.85-88) « quand on a dit le mot "sclérose en plaques" après il y a la **sidération** émotionnelle et je pense qu'il y a plein de choses qu'ils n'entendent pas. » (l.98-99) « Après une fois que la vie a repris, que les choses ont repris, si ça se passe bien, s'il y a moins de poussées, s'il n'y a plus de poussées, des choses comme ça, après les gens reprennent une vie normale. Et **d'ailleurs il y en a certains qui disent qu'ils n'aiment pas des fois revenir parce que ça leur rappelle qu'ils sont malades, qu'ils n'ont plus l'impression d'être malade**. » (l.165-168)
Rationalisation : le médecin, sous couvert d'un message de vérité, omet volontairement de spécifier au patient : - la gravité de certaines formes de la SEP - l'efficacité moyenne des traitements actuels à long terme - susceptibilité de transmission héréditaire de la maladie - évolution probable vers une forme progressive secondaire au bout de quelques années	« Après oui, je ne vais pas leur dire : « bon il y a des formes super graves, vous avez des formes… » (l.212-213) « je leur dis : « mais ce n'est pas ça qui va vous empêcher, vous pouvez refaire des poussées, le traitement diminue… Pour les interférons, c'est 30%. Donc ça veut dire que si vous faites trois poussées dans l'année, vous n'allez en faire plus que deux", non je leur dis réellement donc je leur dis "non mais ça agit aussi sur l'IRM" enfin j'essaye... » (l.209-212) « il y a plus de risques parce **qu'il y a une susceptibilité génétique mais c'est rarement, enfin c'est héréditaire dans un très faible pourcentage de cas**, donc non **<u>ça on les rassure</u>**, tout en sachant qu'il y a quand même une susceptibilité génétique et qu'il y a un risque quand il y a eu quelqu'un dans la famille, **il y a un risque un petit peu plus élevé par rapport à la population générale** » (l.75-78) « il faut prendre le temps, être le plus clair et surtout **le plus sincère possible**. Je crois que c'est ça, ça **j'ai appris que c'était très important pour le patient**. (…) Oui, oui. **Très très important, ne pas lui raconter des trucs en lui faisant croire… ça je crois que c'est très très important.** (…) Vraiment, moi je pense que c'est vraiment... **Je dis vraiment les choses**. Après, enfin quand je dis vraiment les

	choses**, je ne vais pas leur dire que 70 à 80% des patients évoluent vers une forme secondairement progressive, il y a des choses, on ne peut pas tout dire non plus mais non,** je leur dis qu'ils peuvent refaire une... Enfin je ne leur dis pas : « le traitement ça va être magique ». (l.195-205)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	Extraits
Expérience passée source de déplaisir pour le neurologue, qui conditionne sa pratique actuelle : - **non-annonce du diagnostic** en cancérologie	« Je trouve ça très bien, moi j'ai été, quand j'étais jeune interne, dans un service de cancéro, enfin de médecine inter-cancéro, où le chef de service ne disait jamais le diagnostic au malade, j'ai jamais autant mal vécu ce stage. A l'époque, il n'y avait pas internet, et j'ai trouvé ça vraiment... j'ai trouvé que c'était... moi je n'aurais pas aimé être malade, parce que les gens... enfin... on leur doit la sincérité, on leur doit d'être loyal » (l.225-229)
Expériences potentiellement micro-traumatiques pour le médecin notamment du fait du jeune âge des patients	« Elle est difficile parce que c'est des gens jeunes. Vous imaginez, l'âge moyen de diagnostic est 15-32 ans, donc quand on a 32 ans, quand même, on ne pense pas trop à la maladie chronique. » (l.25-26) « C'est quand même une maladie du sujet jeune, donc on en diagnostique parfois même avant 20 ans, voire à 15 ans, donc à cet âge-là ce n'est vraiment pas dans les préoccupations des gens d'être malade. Et puis c'est une maladie chronique qui est handicapante. Quand vous dites « sclérose en plaques », vous dites fauteuil roulant un peu, pour les patients c'est ça quand même. » (l.26-30)
Sentiment de culpabilité inhérent aux reproches formulées par les patients à son encontre suite à l'annonce de diagnostics	« Et il y a des fois où j'ai passé beaucoup beaucoup de temps, et ça a été finalement l'inverse, ou genre on m'a reproché, enfin on m'a reproché non… **Après ça c'est des petites expériences, ce n'était pas un gros reproche mais en disant : « ah quand même, sortir un diagnostic comme ça, c'est quand même...** ». C'est le vécu des gens aussi. Il faut faire attention parce que le vécu des gens est très... enfin ce que les gens vont percuter, vont avoir vécu pendant l'annonce, ce n'est pas du tout... » (l.183-188)
Souffrance émotionnelle du médecin suite à l'accumulation d'éléments micro-traumatiques	« mais je trouve qu'on y arrive, mais **après si dans une journée vous avez fait plein de diagnostic, au bout d'un moment c'est... A la fin de la journée vous êtes un peu épuisé quand même, on peut être épuisé**, mais après il faut savoir prendre du recul, passer à autre chose, avoir une vie à côté, parce qu'autrement oui on pourrait... » (l.282-286)
Conflit principe de plaisir – principe de réalité dans le contexte du pronostic : ⇨ angoisse du neurologue qui se voit contraint de l'évoquer au patient	« Oui, l'avenir bien sûr qu'on en parle. De toute manière, on est **obligé** d'en parler parce qu'eux déjà ils se projettent en fauteuil roulant pour la plupart. On est **obligé** d'en parler en leur disant : « non » (l.165-167)

Relation d'objet	Extraits
Relation contenante et empathique : « délivrer des messages d'espoir » « cherchent plutôt du réconfort que l'inverse »	« le but c'est quand même de **lui délivrer des messages d'espoir** puisque de toute manière quand on va lui annoncer la sclérose en plaquesça va être difficile. » (l.18-19) « Voilà c'est quand même **d'essayer d'avoir des messages d'espoir malgré la gravité de la situation** pour le patient et tout l'accompagnement qu'on peut proposer aussi à côté. » (l.19-20) « De toute manière **ils cherchent plutôt du réconfort que l'inverse** . » (l.241)
Relation anaclitique avec l'entourage du patient	« enfin **c'est mieux qu'il y ait l'entourage à la rigueur**, ça permet d'avoir quelqu'un d'autre qui pourra en reparler avec le patient tout de suite après » (l.89-90)
Relation fondée sur la responsabilité morale et éthique du médecin à l'égard de son patient	« Je pense qu'humainement, on a une personne en face et qu'il faut assumer la responsabilité de lui annoncer, ça fait partie aussi de notre travail » (l.194-195)
Difficultés pour le neurologue de ne pas s'impliquer psychiquement dans sa relation au patient : - angoisse d'une relation fusionnelle avec le patient - signe d'une relation empathique, mais risque prégnant de fatigue émotionnelle	« **on ne peut pas être détaché**, franchement oui, après disons que pour le coup, ça c'est une expérience, avec le recul on essaye de vraiment se détacher, enfin d'avoir beaucoup de recul » (l.270-272) Après je n'ai jamais pleuré avec le patient quand même, franchement ça ne m'est pas arrivé, de pleurer avec le patient non. Mais bon c'est vrai que oui, on peut... ça peut quand même, ça touche mais encore maintenant je veux dire, c'est quand même... quand vous... Parfois c'est difficile mais on essaye de garder le recul parce qu'autrement si on commence à fusionner dans la relation, c'est trop compliqué là, je pense que le jour où je ferais ça, il faudrait que je m'arrête » (l.272-277) « Non mais si c'est vrai, c'est... mais bien sûr on a tous nos émotions, enfin je veux dire on ne peut pas rester insensible, on est toujours... il y a toujours le fait d'être sensible mais bon, **il ne faut pas trop s'impliquer quand même dans la relation, rester dans l'empathique mais sans aller dans la relation, non.** » (l.277-281)

Angoisse	Extraits

Angoisse d'anéantir psychiquement le patient du fait des représentations et croyances de ce dernier	« C'est un message qui est vraiment très clair, déjà **quand vous prononcez le mot sclérose en plaques, de toute manière les gens savent ce que c'est**. » (l.33-34) « Et c'est ce que je disais c'est que pour eux la sclérose en plaques, **c'est rattaché au fauteuil roulant, c'est vraiment le handicap, c'est la personne qui va être handicapée**. » (l.37-38)
Angoisse de castration : - arrêt des traitements peut mettre en péril la stabilité du moi du patient car investissement massif de l'objet médicament perçu comme la dernière défense face à l'angoisse du handicap	« Et même **quand des fois on veut leur enlever le traitement parce qu'il y a des patients qui resteront dans une SEP peu évolutive, des fois l'enlever c'est difficile, parce qu'ils n'ont pas envie**. » (l.139-141) « **Ils n'ont pas envie, pour la crainte de la poussée**. Oui, c'est la poussée, surtout la poussée, **c'est la poussée qui s'aggrave**. **Ils ont cette image en disant : « je n'ai pas envie d'être en fauteuil roulant dans dix ans ou vingt ans** ». (l.143-145)

13. Analyse clinique de l'entretien de Dr M. – N13

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur M. est une femme de 33 ans au moment de l'entretien, neurologue depuis 1 ½ an. Elle travaille en milieu hospitalier uniquement, et estime émettre environ deux annonces de diagnostic de

sclérose en plaques par mois. Elle affirme avoir été sensibilisée à l'annonce de mauvaises nouvelles durant son cursus universitaire, mais n'avoir jamais participé un groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, ni à un entretien ou répondu à un questionnaire relatif à l'annonce de mauvaises nouvelles/à la communication médecin patient dans le cadre d'une recherche.

b) Tonalité de l'entretien

L'entretien a particulièrement été marqué par le vécu de souffrance et d'ambivalence du praticien dans le cas de la gestion des réactions émotionnelles des membres de la famille présents - ou non, au moment de l'annonce du diagnostic. Le discours empreint de colère et de sincérité rendait compte de situations cliniques déchirantes pour la famille du patient et surtout pour le neurologue, réalisant alors que la relation de confiance naissante avec son patient est parfois fragilisée d'emblée du fait des attentes et demandes fortes exprimées par les proches et auxquelles le médecin se doit de se distancer. Un autre moment délicat de l'entretien fut lorsque le médecin aborda la question de la gestion du désir d'enfant et de la grossesse durant la maladie, des étapes de mise en danger du patient qui nécessitent des précautions particulières et une gestion rigoureuse des traitements et d'un protocole pensé spécifiquement pour ces expériences, des situations cliniques possiblement éprouvantes pour le médecin qui prend en considération leur existence au moment de l'annonce du diagnostic de la SEP.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

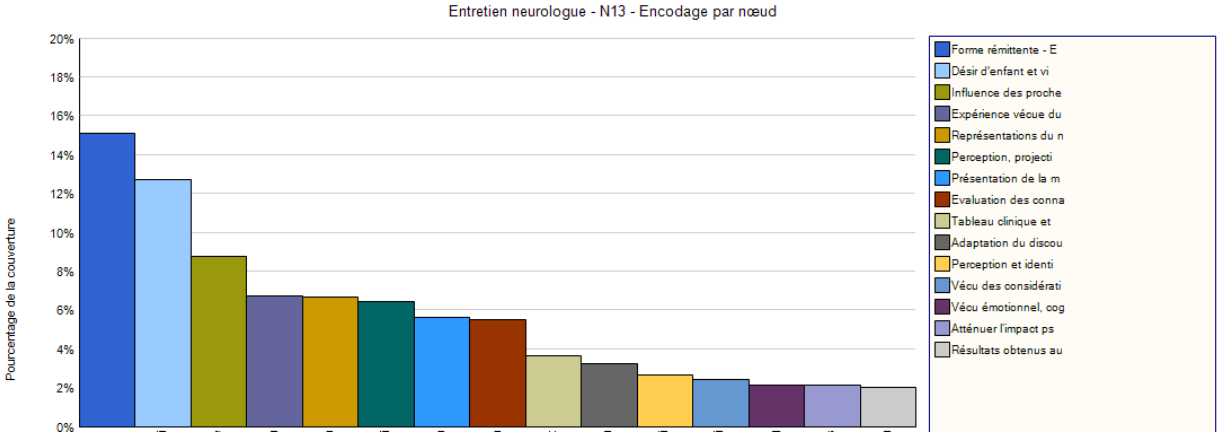

Figure 14 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr M. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr M. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Forme rémittente : Expérience vécue des patients », « Désir d'enfant et vie conjugale », « Influence des proches au moment de l'annonce » et « Expérience vécue du diagnostic » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 14).

Dès les premières paroles du neurologue, on note la mobilisation de l'identification dans l'émergence d'une souffrance psychique par ce dernier, au travers de l'identification à la détresse présentée par le patient : « c'est sûr que plus celui-ci sera pénible, plus ça me sera pénible », une transmission émotionnelle qui l'amène à mobiliser de nombreux mécanismes afin de se prémunir de ce vécu délétère. Il va alors mobiliser le renversement dans le contraire, l'absence de traitement efficace dans la prise en charge de la forme progressive pouvant s'avérer être source de détresse pour le neurologue, il va alors éprouver de la satisfaction à ne pas être contraint de négocier avec le patient quant à une éventuelle mise en place d'une option thérapeutique. Il distingue alors deux types de patients, pour lesquels il va éprouver des affects différents au moment de l'annonce par mobilisation du clivage : les bons objets étant représentés par les patients ayant intégré la possibilité de la sclérose en plaques, ou dont les symptômes se sont résorbés avec une proposition thérapeutique (forme rémittente) pour lesquelles les diagnostics vont être plus faciles à être annoncés (« les diagnostics faciles, ce qui savent qu'il y a des anomalies, qui ont déjà fait leur recherche, un travail de réflexion, ils ont récupéré, ils en sortent indemnes », l.17–21), et les mauvais objets représentés par les patients présentant une forme sévère de sclérose en plaques, jeunes et avec des projets de vie : « c'est plus

simple que les patients qui font une poussée très sévère, les imageries successifs s'aggravent, ce sera plus compliqué surtout que c'est souvent des sujets jeunes avec des projets de vie »). Afin de redonner du sens à une expérience qui on est profondément dépourvue selon le neurologue, ce dernier va leur redéfinir les missions de sa profession ; il y a donc transformation de la posture initiale du neurologue pour éviter ainsi la mobilisation du refoulement, et par la redéfinition des visées de prise en charge de ces patients : « je dirais que le neurologue coordonne et essaie de manager l'entourage, et multiplie les interlocuteurs pour que le patient puisse verbaliser ses difficultés, ça peut être aussi une mise à distance qui soulage le neurologue… » (l.215-217), « on centralisait les données de différents praticiens et c'est nous qui faisons le point (...) on est la clé de voûte » (l.307-310).

Le neurologue évoque également des difficultés quant à la perception et l'identification des réactions psychologiques du patient, difficulté à recueillir et gérer les émotions exprimées par ce dernier, ou de faire face à un déni de la maladie. Il met alors en n'exergue la possibilité de fractionner l'information, de la répéter, de se montrer plus progressif dans la transmission des informations lorsque le patient n'est plus en mesure émotionnellement de saisir des préconisations qui sont émises. La pathologie reste même source de frustration pour le neurologue, contraint d'admettre qu'elle atteint la qualité de vie des patients, en témoigne la mobilisation du refoulement centré sur les limites inhérentes à une prise en charge dénuée de traitements thérapeutiques : « on fait beaucoup avec leur rééducation, les kinés pour le confort, (…) ça permet une autonomie une qualité de vie toujours meilleure que rien du tout, mais c'est sûr que… voilà » (l.301-305). Une difficulté exprimée par le neurologue réside dans la posture à endosser face patient, afin à la fois de le préserver de la violence de l'annonce, toutes en faisant preuve d'honnêteté quand à gravité de la situation : « on ne peut pas être trop optimiste non plus, mais il faut pas être défaitiste » ; cette attitude rend compte d'une relation d'ambivalence à l'égard de la pathologie : il s'agit d'atténuer l'impact psychique de la maladie par une mise à l'écart des situations source de conflits, de se montrer optimiste tout en gardant à l'esprit le risque d'émergence d'une angoisse d'anéantissement si cet espoir massivement investi par le patient s'effondre.

Le neurologue exprime également des difficultés inhérentes à la gestion des réactions de certains membres de la famille des patients au moment de l'annonce : il relate alors une fragilisation possible du cadre de l'annonce, voire d'une difficulté à devoir gérer le temps psychique du patient et celui de sa famille : « des questions des fois très dures de l'entourage, ils se rendent pas compte, sur le handicap alors que le patient n'avait pas du tout pensé à cette chose », tout en n'étant satisfait du soutien possible procuré par ses membres dans le cas de difficultés de compréhension d'un patient alors en état de sidération suite au traumatisme de l'entrée de la maladie. Il énonce alors quelques caractéristiques d'une situation potentiellement traumatique, une expérience perturbante pour lui également, du fait d'un état d'impréparation du patient à l'acte d'annonce dans le cas où ce dernier est hospitalisé, ou lorsque la situation clinique est évaluée comme sévère par le neurologue, ou lorsque ce

dernier use du processus d'identification–projection quant aux émotions éprouvées par un jeune patient. La rencontre entre une histoire personnelle marquante et le contexte médical présent va parfois leur amplifier le vécu négatif du médecin, en témoigne la description d'une situation clinique relative à une patiente sur le point de se marier, à qui il était dans l'obligation d'annoncer une pathologie chronique potentiellement invalidante et pour laquelle les traitements n'auraient que très peu d'effets. Le neurologue se révèle alors dans une posture de recueil et d'écoute d'écran du patient, une relation empathique au travers de laquelle il va explorer au rythme des patients, les perspectives de ce dernier, qu'elles soient professionnelles ou familiales : « je leur demande s'ils ont des questions, des interrogations, je leur parle éventuellement de travail, savoir comment ça se passe pour essayer de faire une petite ouverture sur le plan personnel » (l.172-177).

Il aborde les traitements sous l'angle de ses craintes relatives aux effets indésirables qui peuvent parfois s'avérer graves pour le patient, malgré leur efficacité : « on va mettre un traitement qui peut très efficace mais qui peut aussi avoir des effets indésirables, qui peuvent être mortels » (l.143-148).

Aussi, il souligne l'importance d'expliquer les effets indésirables, que le praticien note dans une lettre à destination du patient, et privilégie les rencontres avec les proches du patient afin que l'ensemble des membres de la famille soit sensibilisé aux risques inhérents à ces traitements, limitant alors d'éventuelles incompréhensions du patient qui pourraient lui être fatales.

D'autres craintes verbalisées par le médecin concernent alors l'ensemble des risques liés à la grossesse, une grossesse en cours ou désirée, notamment pour les jeunes patients, avec une anticipation des conséquences fonctionnelles à plus long terme de la pathologie, les conséquences de l'arrêt des traitements durant la grossesse, avec la possibilité d'une accentuation de l'intensité des poussées et de l'aggravation rapide de la pathologie par la suite. Comme le précise le neurologue, « on sait que ce n'est pas la peine de perdre du temps, et qu'attendre c'est jamais bon », toutefois le maintien des traitements reste impensable, la volonté de la patiente d'allaiter étend un facteur supplémentaire de crainte pour le neurologue, car nécessitant alors une anticipation thérapeutique plus grande encore. En effet, le neurologue rend également compte de ses craintes inhérentes à l'arrêt des traitements en tant qu'échec est donc blessure narcissique, et du fait de réactions des patients concernés :"je suis très fataliste, il n'y a pas grand-chose à faire, donc c'est le plus difficile », quelques années plus tard il n'y a pas rien eu de miracle, on arrête, il n'y a plus rien, je pense que c'est au final la difficulté pour ces patients », avec la crainte alors énoncée d'abandonner les personnes à une pathologie progressive pour laquelle les traitements s'avèrent inutiles.

Le médecin souligne par ailleurs une crainte concernant un trop grand investissement de l'objet médicament par les patients, à cela le médecin émet alors de nombreuses réticences et réserves à leur égard, les représentations du praticien étant alors négatives.

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Identification à la souffrance psychique perçue du patient lors de l'AMN	« elle va dépendre du patient que j'ai en face de moi en fait, **de son ressenti à lui et c'est sûr que plus ça lui sera pénible et plus ça me sera pénible** » (l.3-4)
Ambivalence dans les propos du médecin : - Perçoit la détresse du patient (« ils savent qu'il y a quelque chose qui ne va pas ») - Estime que le diagnostic rassure les patients ⇨ **Renversement dans le contraire**	« c'est une maladie qui est quand même mieux connue que d'autres et les patients ont déjà un vécu de la maladie, vu qu'ils ont déjà fait une ou deux poussés. Donc **ils savent déjà qu'il y a quelque chose qui ne va pas**. » (l.8-10) **Quand ils viennent ça fait déjà des années qu'ils se rendent compte que ça ne va pas donc quelque part ils ont un nom sur leur maladie**. **<u>Quelque part pour eux c'est une bonne nouvelle au milieu de toutes les difficultés qu'ils ont eues</u>** » « Donc, **d'abord l'annonce, quelque part ça les rassure**. » (l.9-10)
Rationalisation : fait référence aux traitements, avec une certaine retenue tout de même, en témoigne le **<u>refoulement</u>** <u>de la représentation de fin de phrase (impossible pour le médecin de signifier les conséquences positives des traitements)</u>	« Puis <u>il y a les traitements, et il y a déjà pas mal de possibilités de traitement donc c'est quand même…</u>Ce n'est pas toujours bien vécu, dès qu'on entre dans la maladie **mais c'est moins dur que d'autres maladies que je peux voir comme les maladies génétiques**. » (l.11-14)
Clivage entre bons objets externes et mauvais objets externes avant l'annonce du diagnostic : - Bons objets : patients ayant intégré la possibilité de la SEP, dont les symptômes se sont résorbés, avec une proposition thérapeutique (forme rémittente) - Mauvais objet : patients présentant une forme sévère de la SEP, jeunes, avec des projets de vie	« les **diagnostics faciles**, c'est ceux qui ont des manifestions, qui ont déjà fait leurs imageries, **qui savent qu'il y a des anomalies**, qui **ont récupéré intégralement**, qui **viennent voir le médecin**. Mais **ils ont déjà fait leurs recherches et leur travail de réflexion**, donc ils viennent me voir **ils ont récupéré**, donc quelque part ils sont **indemnes** et **on leur donne un traitement**. » (l.17-21) « C'est plus simple que les patients qui vont faire **une poussée très sévère** et qui vont se retrouver 3 semaines en hospitalisation avec le bilan et **les imageries successives qui s'aggravent** et leur clinique qui s'aggravent donc pour eux **ça sera plus compliqué** surtout que c'est **souvent des sujets jeunes** avec **des projets de vie**. » (l.21-24)
Rationalisation : par comparaison entre efficacité des anciens traitements Vs. traitements actuels	« C'est qu'on a plein de nouveaux traitements qui arrivent et qui marchent très bien, pas sans effets indésirables mais qui ont quand même une efficacité non négligeable. Je leur dis que quelque part ça arrive au bon moment aussi, c'est mieux maintenant qu'il y a 30 ans et non au niveau des traitements j'essaie plutôt d'être assez optimiste au final sur le traitement » (l.181-184)
Renversement dans le contraire : - Le manque de traitements dans la forme progressive devrait être source de détresse pour le neurologue ⇨ Satisfaction tirée de l'absence de négociation avec le patient concernant la mise en place de traitements	« **Pour les formes progressives, bien… C'est beaucoup plus simple, beaucoup moins compliqué parce qu'on n'a pas de traitement et pas grand-chose**, ça marche moins facilement donc il y a moins le choix… (l.194-198)
Formation réactionnelle dans le cas des formes les plus virulentes de la pathologie (formes progressives) pour lesquelles il n'existe que très peu de traitements : ⇨ Transformation de la posture initiale du neurologue pour éviter ainsi la mobilisation du refoulement, par la redéfinition des visées de la prise en charge de ces patients	« Je dirai que **le neurologue coordonne et essaye de manager l'entourage et multiplier les interlocuteurs pour qu'il y ait possibilité pour le patient de verbaliser les difficultés différemment**, qui est peux être aussi **une mise à distance qui soulage le neurologue…** » (l.215-217) « Pour les maladies où il n'y a pas de traitements ? Oui, **manager, on centralise les données, les différents praticiens et c'est nous qui faisons le point.** Par exemple pour les problématiques musculaires il y a un suivi respiratoire et cardiaque, entre autres, indispensables avec le médecin rééducateur et **on est « la clé de voute »** » (l.307-310) « un peu de tout ça, et le patient nous retranscrit aussi un peu son ressenti et c'est nous qui voyons s'il y a besoin de faire autre chose, s'il y a besoin d'un soutien psychologique…Oui, **plus ce rôle central de « clé de voute », à défaut d'avoir des traitements on manage**. » (l.310-313) « ça sert toujours au patient d'avoir un **interlocuteur** sur leur problématique, plutôt que d'errer désespérément à droite et à gauche. » (l.310-311)

	« quand on a des traitements tant mieux, **après quand on n'a pas de traitement, on a quand même des soins annexes**. On travaille beaucoup avec la rééducation, les kinés **pour le confort**, on a un encadrement familial, une adaptation du domicile. » (l.312-315) « Bien je suis compatissant, je dirai que **c'est vrai qu'on n'a pas grand-chose et c'est vrai que ça ne va pas être drôle et qu'on a rien à leur proposer d'intéressant**, qu'on fait surtout, qu'on essai de rebondir après avec le médecin rééducateur, le kiné qui apporte un certain confort. Et puis qu'il y a des psychologues, il y a LORSEP» (l.210-213)
Difficultés quant à la perception-projection-identification des réactions psychologiques du patient, de recueillir et gérer les émotions exprimées par le patient, ou de faire face à un déni de la maladie	« c'est sûre que **si on a quelqu'un qui fond en larmes devant nous et qui est détruit on va essayer d'être plus progressif**, **de le revoir plus précocement,** faire un entretien psychologique en parallèle un peu plus… Enfin de façon plus obligatoire, soutenue et plus rapproché. **On va fractionner l'information, la répéter, c'est sûr que c'est plus compliqué pour ces patients** là. » (l.220-224) « **il y a ceux qui ne semblent pas du tout réagir et c'est guère plus confortable**. L'entretien est plus court certes, mais on a l'impression que le message n'est pas passé, **c'est toujours un peu gênant**. » (l.228-230) « **On ne sait pas s'ils n'ont pas entendu ou s'ils ne veulent pas entendre**, alors quand ils ne veulent ne pas entendre faut les revoir etc. » (l.232-233) « Et des fois il y a aussi…**Il n'y a pas de compréhension de la problématique et de la pathologie sur laquelle on s'engage**, c'est vrai que c'est des fois quand même aussi plus gênant… » (l.233-235)
Refoulement centré sur les limites inhérentes à une prise en charge dénuée de traitements thérapeutiques	« **On travaille beaucoup avec la rééducation, les kinés pour le confort, on a un encadrement familial, une adaptation du domicile.** C'est sûr que ce n'est pas miraculeux mais pour en voir arriver régulièrement en prise en charge, c'est quand même mieux quand ils ont ces soutiens là. **Ça permet une autonomie et une qualité de vie toujours meilleurs que rien du tout**, **<u>mais c'est sûr que… Voilà</u>** » (l.301-305) »

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	Extraits
Relation d'ambivalence à l'égard de la pathologie : - Atténuer l'impact psychique de la pathologie par une mise à l'écart des situations source de conflit ⇨ Se montrer optimiste ⇨ Mais risque de l'émergence d'une angoisse d'anéantissement si cette idée massivement investie par le patient s'effondre	« quand on est en aigue sur une poussée, il faut se donner le temps de la récupération, voir comment ils vont évoluer aussi. Donc **on ne peut pas être trop optimiste** non plus, **mais faut pas être défaitiste et nier**. Il faut plutôt partir sur un accompagnement en restant objectif et se donner du temps, un recul nécessaire, ce qu'ils acceptent moins facilement. » (l.42-46)
Gestion difficile des réactions des membres de la famille des patients au moment de l'annonce : ⇨ Fragilisation possible du cadre de l'annonce ⇨ Difficulté à devoir gérer le temps psychique du patient et celui de sa famille	« **s'assurer que l'entourage qui est des fois plein de bonne volonté va tout faire pour être présent. S'il est trop sollicitant et qu'il pose des questions avant même que le patient ne les ait élaborées, il faut peut-être mieux que ces personnes là ne sois pas forcément présentesou soient briffés avant** pour que les choses se passent au mieux. » (l.57-60) « **mais des questions des fois très dures de l'entourage, ils ne se rendent pas compte**, sur le handicap : « est-ce qu'elle va être en fauteuil roulant ? », **alors que le patient n'avait pas du tout pensé à cette chose-là.** Donc **c'est des choses qu'il faudrait essayer de stopper avant que ce soit formulé, je pense** » (l.62-65) « **Quand c'est moins bien compris**, **c'est des personne qui sont généralement proches et qui n'ont pas leur place dans l'entretien** » (l.71-72)
Expérience perturbante car : - état d'impréparation du patient à l'acte d'annonce car hospitalisation - situation clinique évaluée comme sévère par le neurologue - par anticipation : identification-projection – émotions éprouvées par un jeune patient	« C'est plus simple que les patients qui vont faire une poussée très sévère et qui vont se retrouver 3 semaines en hospitalisation avec le bilan et les imagerie successives qui s'aggravent et leur clinique qui s'aggravent donc pour eux ça sera plus compliqué surtout que c'est souvent des sujets jeunes avec des projets de vie. » (l.21-24)
L'histoire personnelle et le	« la personne à qui je pensais qui a une forme très sévère et qui a eu beaucoup de soucis, c'est parce qu'elle

contexte médical de la patiente vont amplifier le vécu de détresse du médecin au moment d'annoncer le diagnostic de la maladie	était en préparatif de mariage, donc elle avait des dates de prévu à 6 mois. Mais 6 mois avant elle était dans un lit plutôt « tétra » que prête à monter à l'église donc c'était plutôt un peu plus compliqué. C'était ce temps un peu difficile, tout le temps de la dégradation au final, on était sur la mauvaise pente avec son inquiétude et surtout l'inquiétude de l'entourage qui majorait son inquiétude à elle. » (l.46-51)

Relation d'objet	Extraits
Relation de contrôle retrouvée de la pathologie – satisfaction narcissique, avec toutefois des zones d'incertitude	« Ça chronicise les choses mais il faut aussi garder à l'esprit que les traitements qu'on a à l'heure actuelle sont quand même nettement meilleurs que ceux qu'on avait à l'époque. On contrôle quand même mieux les choses, on a des traitements pour les formes très sévères, ce qui n'était pas le cas avant, » (l.152-156) « Après c'est plus en fonction de leur imagerie, c'est vrai **qu'on peut avoir un ressenti de la possible évolution<u>sans pouvoir être formel</u>**. » (l.88-89) « Puis on sait de toutes façons **qu'on va être sur des traitements un peu plus lourds mais qui donneront plus de résultats**, et **<u>qui seront nécessaires pour que les choses soient le mieux contrôlées possibles</u>**. » (l.90-93)
Relation anaclitique avec le patient, empathique : - recueille les craintes du patient - explore au rythme du patient ses perspectives professionnelles et projections personnelles dans le contexte clinique de cette pathologie	« je leur redemande s'ils ont des questions, des interrogations, je leur parle éventuellement du travail, savoir comment ça se passe pour voir comment... Pour essayer de faire une petite ouverture sur le plan personnel et je vois s'ils saisissent ou pas cette occasion, s'ils ne la saisissent pas je n'insiste pas, s'ils ont des questions je réponds, s'ils n'ont pas de questions je n'en soulève pas plus, je les « laisse venir » en leur tendant des bâtons. A eux de voir s'ils le saisissent ou pas. » (l.172-177)

Angoisse	Extraits
Pour le patient : **Angoisse liée au handicap** Pour le neurologue : **angoisse par identification-projection**	« Naturellement, **plus la manifestation va être sévère et plus il va falloir du temps pour qu'ils récupèrent, tout ça va susciter une angoisse** et au final **c'est plutôt le handicap généré par la maladie que la maladie en elle-même qui leur pose problème<u>de ce que j'en ressens</u>** » (l.14-16)
Angoisse de mort au travers des effets secondaires parfois graves des traitements actuels	« Pas l'annonce en tant que telle, c'est plus l'annonce et surtout l'annonce qui va en découler, c'est plus cela qui… parce que **mettre en place un traitement, c'est penser aux risques d'effets indésirables qui peuvent être graves et au delà de l'annonce**, puisque l'annonce quelque part, la maladie est là, qu'on le dise ou pas elle est là, **derrière on va mettre un traitement qui peux être très efficace mais qui peut aussi avoir des effets indésirables qui peuvent être mortels**, c'est plus **cela qui est difficile a doser et qui peut être compliqué** » (l.143-148)
Les problématiques liées à la grossesse (en cours, désirée, …) sont source d'inquiétude pour le neurologue	« Sinon pour les points qui causent un peu plus de soucis, c'est sûr que pour l'avoir vu mais plus de loin, puisque là je n'ai pas encore eu ces questions là pour les patients, ça va être tout ce qui est en rapport à la grossesse. » (l.110-113)
L'arrêt des traitements source d'angoisse pour le patient et le neurologue	« **ils sentent bien qu'on change de traitement** et que **si on change de traitement ils se doutent bien que ce n'est pas forcément une bonne chose** » (l.107-108)
Angoisse liée à la problématique de la grossesse dans le contexte de la maladie : - jeunes patients : anticipation des conséquences fonctionnelles à plus long terme de la pathologie - conséquences de l'arrêt des traitements durant la grossesse	« Globalement **c'est des maladies où on est en âge de procréer** et **on sait que ce n'est pas la peine de perdre du temps** et **qu'attendre c'est jamais bon** mais **qu'il faut avoir un bon contrôle de la maladie**, **arriver à coordonner les projets personnels**, l'activité de la maladie. » (l.113-116) « **qu'une fois que l'accouchement s'est passé, on se retrouve avec un risque de poussées et une activité de la maladie qui peux rattraper un peu cette « lune de miel ».** Donc **on est moins serein** et la question est de savoir si on reprend un traitement d'emblée dès que l'accouchement a eu lieu, ou est-ce qu'on peut, comme pour cette patiente là, laisser une fenêtre pour qu'elle puisse allaiter puisqu'il y a cette question là aussi, des traitements qui ne sont pas… » (l.134-139)
Craintes liées à l'arrêt des traitements	« mais c'est quelques mois plus tard quand ils se rendent compte qu'il n'y a rien de miraculeux, et quelques années plus tard qu'il n'y a rien eu de miraculeux et qu'on arrête et que là il n'y a plus rien, je pense que c'est plutôt que c'est ça au final la difficulté de ces patients. » (l.201-204) « Je suis très fataliste et il n'y a pas grand-chose à faire, à leur proposer et à faire oui, donc c'est le plus difficile. » (l.206-207)
Craintes liées aux conséquences des effets secondaires de traitements mis en place	« Pour les traitements, c'est vrai **qu'il est important d'expliquer les effets indésirables**, **moi je le mets dans le courrier pour être sûr qu'il n'y ait pas de quiproquo** et surtout **quand on est sur des lignes de traitements qui peuvent avoir des effets indésirables sévères**. » (l.257-259) « Quand c'est plus sévère **je m'arrange en générale pour voir le patient et les proches**, pour que tout le monde soit bien au fait du traitement, **de ce qu'on peut en attendre et des risques qu'on prend.** » « ce n'est pas la même chose un traitement qui ne marche pas qu'un traitement qui fait plus de mal » (l.272-273)

Craintes quant à un trop grand investissement des traitements par les patients, alors que le médecin émet beaucoup de réserves à leur égard concernent leur efficacité ⇨ **Mobilisation du refoulement**	« on leur donne aussi une possibilité de traitement même si ce n'est pas **miraculeux**, eux ils entendent surtout qu'il y a un possible traitement donc ils **fondent beaucoup d'espoir sur ce traitement**. Quelque part ce n'est pas là que c'est forcément le plus compliqué » (l.206-207) « Je suis parfois plus défaitiste alors que je leur donne un traitement qui marche bien **mais…Mais …** » (l.273-274)

14. Analyse clinique de l'entretien de Dr N. – N14

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur N. est un homme de 54 ans, qui travaille en milieu hospitalier depuis 25 ans, et estime émettre environ deux annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois. Il affirme n'avoir jamais participé à un groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, ni participé à une formation ou sensibilisé à l'annonce de mauvaises nouvelles / à la communication médecin-patient, et n'a jamais participé à un entretien ou répondu à un questionnaire relatif à l'annonce de mauvaises nouvelles / à la communication médecin patient dans le cadre d'une recherche.

b) Tonalité de l'entretien

Le neurologue n'a eu de cesse durant l'entretien de se référer à sa propre expérience de patient, afin de mettre en exergue sa vision de la médecine, la compréhension des attentes des patients et leurs craintes au regard de son vécu de l'annonce du diagnostic et son vécu de la maladie chronique (*« Moi quand on m'annonce mon diagnostic, ça avait été assez brutal »). Il précise alors être en mesure de mieux appréhender les représentations et croyances erronées de la pathologie, et leur influence sur le vécu de l'annonce, une idée « fantasmée » : « Personnellement ça sort assez facilement parce que j'ai pu expérimenter une maladie chronique, et on a forcément, quand on la reçoit, une idée de ce que c'est, qui est une idée fausse presque tout le temps et quand on rentre dans la maladie, on a expérimenté quelque chose de différent et qui n'est pas si terrible que ce qu'on avait fantasmé ».* Le médecin s'est montré particulièrement compréhensif avec l'objet de recherche, et a immédiatement fait de nombreux liens avec sa propre pratique. Le neurologue s'est montrée particulièrement à l'écoute, prenant son temps afin de répondre à mes interrogations, et n'hésitant pas à aborder sa propre expérience subjective des annonces de mauvaises nouvelles. J'ai alors pu lui permettre de déplier facilement sa pensée, le médecin faisant preuve d'une bonne verbalisation de l'ensemble ses émotions. Les thèmes ont pour la plupart été abordés spontanément par le médecin, il m'a donc été possible de les approfondir avec clarté et d'insister sur son expérience vécue au travers d'exemples cliniques riches mais douloureux pour le praticien.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

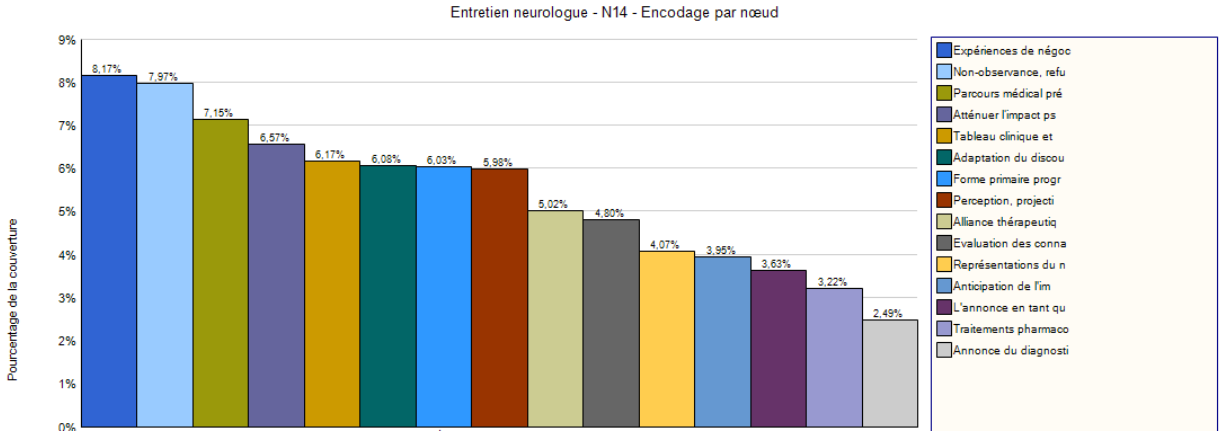

Figure 15 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr N. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr N. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Expériences de négociation », « Non-observance, refus de soins », « Parcours médical précédant l'annonce » et « Atténuer l'impact psychique de l'annonce » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 15).

L'annonce du diagnostic induit pour ce neurologue une décharge pulsionnelle importante source de plaisir sur le mode de la rétention–expulsion (pulsion anale) : "personnellement, ça sort assez facilement" (l.31-35). Le neurologue précise à cet effet mobiliser l'identification–projection aux pensées et représentations initiales du patient sur la sclérose en plaques moment du diagnostic, s'identifiant à ce dernier, et précisant à cet effet avoir également éprouvé des difficultés dans l'annonce d'une pathologie chronique notamment par la perception des conséquences émotionnelles chez un patient de son entrée dans la pathologie : « ça avait été assez brutal » (l.5-6).

Une première expérience négative de la pathologie pour le neurologue concerne, par identification aux ressentis du patient, l'attente du diagnostic ; l'ambivalence de la position du médecin repose à user volontairement de certains signifiants afin de préparer psychologiquement le patient à l'entrée dans la maladie, ce qui, pour le neurologue, revient alors à " les mettre dans un état d'attente difficile " (l.281-286).

La représentation de la maladie par le neurologue est celle d'une pathologie qu'il décrit comme " très déconcertante, très capricieuse ". Il va alors mobiliser la rationalisation, en réduisant l'anxiété liée à l'entrée dans la maladie et les affects négatifs qui s'y rattachent par la mise en exergue de l'incertitude sur l'évolution de la pathologie, l'installation des symptômes étend parfois lente ; il souligne également, pour minimiser l'impact de cet événement inaugural pour la nouvelle identité du patient, que de nombreux symptômes étaient déjà présents avant que le diagnostic ne soit enfin posé. Il tend alors de déconstruire l'idée d'une transformation obligatoire de l'identité d'une personne alors malade, en stipulant que cette identité était déjà là alors que le patient n'en avait alors aucunement conscience.

Une autre stratégie défensive destinée à atténuer l'état de détresse du patient consiste à insister sur l'existence des formes bénignes de la maladie : il s'agit alors de la mobilisation d'une fausse réassurance destinée à centrer l'attention du patient sur les formes les moins virulentes de la sclérose en plaques, qui ne représente malheureusement qu'un faible pourcentage des formes de la pathologie.

Face à des formes progressives de la maladie, le médecin n'hésite pas à proposer tout de même un traitement même s'il avoue que leur efficacité est alors extrêmement faible ; il privilégie alors l'idée de faire émerger chez le patient un sentiment d'espoir, notamment par crainte de paraître castrateur à leur égard : « je ne me présente pas comme quelqu'un qui n'a rien à proposer, c'est toujours très difficile ça » (l.117-120). Une autre stratégie consiste alors à proposer aux patients présentant une forme progressive le maintien d'une activité physique importante, qui devient alors centrale dans la prise en charge de ce dernier ; il s'agit là encore pour le médecin de tenter de maintenir le contrôle sur l'évolution de la pathologie, et pour le patient de rester acteur de la sclérose en plaques, en évitant ainsi l'émergence immédiate d'affects négatifs ; une dernière stratégie consiste alors à redéfinir les visées de la prise en charge de ces patients, en se centrant essentiellement sur une gestion des symptômes émergeant. Ces stratégies font suite aux risques d'ébranlement des assises narcissiques du médecin, une blessure potentielle que le médecin tente d'éviter on amenant progressivement certains patients présentant une forme secondairement progressive à évaluer par eux-mêmes de la nécessité de l'arrêt du traitement : « *si l'arrêt du traitement s'est fait brutalement ça peut être très mal vécu ; je prends le temps parfois en un an, deux ans, trois ans* », « *pour que les patients aient eux-mêmes le pouvoir de se faire leur opinion, qu'ils aient un doute par eux-mêmes sur l'intérêt du traitement* ». Le médecin reste alors sensible à la souffrance éprouvée par les patients lors de l'arrêt de ces traitements, du fait d'un investissement important de cet objet, dernier rempart avant une plongée dans l'inconnu d'une pathologie transcendée par l'incertitude, et pourvoyeuses de sentiments d'impuissance. Dans ce cas clinique singulier, le praticien affirme ressentir parfois de la frustration, avec un risque accru de conflits avec le patient.

Si le médecin souligne l'importance lors de l'annonce d'un discours adapté aux patients, ce qui nous amène à nous interroger sur les facteurs qui vont lui permettre d'évaluer les capacités de compréhension du patient - si ce n'est une évaluation essentiellement subjective, le praticien sous-entend tout de même rassurants une posture paternaliste, lorsqu'il soupçonne être en présence d'une forme progressive sévère de la pathologie, avec la mise en place d'un traitement « plus fort » : « j'arrive alors à mes fins ».

Les craintes du médecin se concentrent alors sur la gravité potentielle de la pathologie et les conséquences importantes pour la qualité de vie du patient, mais également par anticipation, sur les réactions psychologiques du patient liées à l'annonce : « il y a une appréhension de toute façon, j'ai toujours peur de mal faire parce que c'est un moment important », « j'essaie d'être le moins brutal possible » ; à cela s'ajoute alors certaines difficultés exprimées par le neurologue relatives à la perception et l'identification du vécu subjectif du patient avant de débuter le processus annonce, ainsi que l'évaluation de la compréhension par le patient des informations dispensées durant la consultation d'annonce ; en effet, le praticien affirme alors se fonder sur son propre ressenti pour tenter de saisir les réactions et celle du patient et les processus psychiques qui les sous-tendent.

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Par **anticipation anxieuse** de l'impact psychique de l'annonce pour le patient, le neurologue lui dispense des informations qui vont amener le patient à progressivement intégrer la réalité d'une maladie perçue comme Toutefois l'attente du **diagnostic peut s'avérer anxiogène pour le patient**	« D'ailleurs, j'essaie de plus en plus pour le diagnostic de la SEP de le faire par étape. On fait rarement un diagnostic de SEP du premier coup. (…) c'est souvent, c'est rarement un diagnostic qui n'est pas un peu attendu par la personne qui est devant moi. Elle l'a toujours en tête pratiquement toujours. » (l.6-10) « Je fais très souvent une annonce en deux temps, c'est-à-dire que je dis : «**parmi les choses auxquelles il faut pense par rapport à ce qui vous arrive, il y a la SEP et il y a d'autres choses**». Le diagnostic de SEP c'est un diagnostic qui s'inscrit dans le temps puisqu'on attend des évènements ou certains examens complémentaires qui vont confirmer l'idée initiale. » (l.10-14) « C'est une **maladie très déconcertante très capricieuse** pour une personne donnée donc je familiarise la personne avec la maladie pour qu'au moment où le diagnostic se confirme, s'il se confirme » (l.17-19) « mais sinon **une situation qui est petit peu difficile pour une personne, c'est justement l'attente diagnostic**. (…) D'autant plus que souvent **je vais formuler un discours en disant que ça pourrait être ça**, mais en faisant cela on pourrait **les mettre dans un état d'attente difficile**. » (l.281-286)
Annonce du diagnostic induit une **décharge pulsionnelle importante** sur le mode rétention-expulsion (pulsion anale) **Identification-projection** des pensées et représentations initiales du patient sur la SEP au moment du diagnostic	« Personnellement **ça sort** assez facilement parce que j'ai pu expérimenter une maladie chronique, et on a forcément, **quand on la reçoit, une idée de ce que c'est, qui est une idée fausse presque tout le temps** et quand on rentre dans la maladie, on a expérimenté quelque chose de différent et qui n'est pas si terrible que ce qu'on avait fantasmé. » (l.31-35) « Je pense qu'au fond l'idée que se font les gens de la maladie, elle est juste mais il y a une orientation vers le pire c'est toujours parce que dans ce parcours d'annonce progressive ils vont regarder sur internet, donc ils ont une somme d'informations très inquiétants finalement. Et finalement ce qu'ils voient c'est l'idée que « c'est le pire qui va m'arriver de toute façon ». Je pense que tout le monde a

	cette idée moi je personnellement quand j'étais jeune, très jeune enfant, j'ai vu un garçon plus jeune que moi faire une crise d'asthme j'étais hyper impressionné pourvu que ça m'arrive jamais c'est invivable c'est l'horreur absolue. » (l.43-50)
Rationalisation : banalise l'entrée de la maladie et les affects négatifs qui s'y rattachent par la mise en exergue de l'incertitude sur l'évolution de la pathologie, l'installation des symptômes étant parfois lente	« Ce que j'aime bien surtout, **c'est que la maladie existe certainement depuis plusieurs années avant l'annonce du diagnostic et qu'il y a peu de choses qui ont change depuis,** pour remettre un peu les choses en perspective. » (l.41-43)
Perception-projection-identification de l'expérience vécue du patient	« Alors **quand bien même la SEP c'est abominable**, **il y a des tas de choses qu'on n'apprécie pas bien de l'extérieur** : la fatigue, les troubles cognitifs, **des choses qui semblent je pense dur à porter au quotidien** mais je pense qu'on peut difficilement se mettre à la place de quelqu'un réellement » (l.54-57)
Perception et **identification** des émotions du patient suite à l'annonce du diagnostic : état de sidération propre à la rencontre traumatique	« Là **les choses sortent**, c'est vrai que bon clairement une fois que là l'annonce est faite il y a beaucoup de choses qu'on peut dire après et qui ne rentrent plus **parce qu'il y a une espèce de sidération**. » (l.62-65)
Identification au patient suite à une expérience personnelle perturbante similaire	« Moi quand on m'annonce mon diagnostic, **ça avait été assez brutal**. » (l.5-6)
Fausse réassurance : mise en évidence des formes les moins virulentes de la pathologie, qui ne représentent qu'un faible pourcentage des pathologies	« Je laisse toujours la porte ouverte aux formes bénignes, j'insiste quand même bien sur les formes bénignes et bien sur dès l'annonce je parle des thérapeutiques qui vont modifier l'histoire naturelle de la maladie, on ne peut pas ne rien faire. » (l.80-83)
Mobilisation de **l'anticipation** pour amener le patient à mieux s'approprier l'objet médicament	« Et **je leur dis aussi qu'on se traite pour demain** parce qu'au début ils sont bien, alors se traiter alors qu'on ne sent pas malade ce n'est pas facile, mais c'est se traiter non pas pour aujourd'hui mais pour la suite. Pour les motiver. » (l.90-92)
Dans le contexte clinique des formes progressives de la maladie : - Propositions de traitements même si leur efficacité n'est pas avérée avec cette forme de SEP, pour maintenir une relation de confiance avec le patient et ne pas être soumis à un sentiment de culpabilité trop prégnant - Propositions d'activités thérapeutiques complémentaires pour rester dans une gestion active de la pathologie - Redéfinir les visées de la prise en charge : se centrer sur une gestion des symptômes	« Il y a une barrière de temps, de toute façon c'est l'expérience que j'ai et si la pente d'aggravation est raide **je propose un traitement même si au niveau des études ça n'a rien montré au niveau individuelle, ça mérite d'être essayé**. » (l.103-106) « C'est vrai que même dans les formes progressives **je ne me présente pas comme quelqu'un qui n'a rien à proposer** c'est toujours très difficile ça. » (l.117-120) « Toutes ces **solutions disons de recours ne se justifie plus du tout on sait que ça n'ira pas, j'insiste sur le traitement symptomatique** : kiné, activité physique et j'insiste sur le fait qu'il y a moyen de limiter la progression de la maladie dans ses conséquences c'est effectivement de **garder une activité physique importante que ça c'est le pilier du traitement**. » (l.122-125)
Identification au patient : va moduler le contenu de l'annonce et l'attitude du neurologue dans sa relation au patient, dans le contexte d'une pathologie qui perturbe la corporalité et la corporéité	« **Si moi j'étais un peu en face, c'est quand même une annonce qui change tout une vie entière**. J'essaie toujours de projeter la maladie sur la vie entière. Déjà vous allez vivre, votre corps est malade, vous avez une maladie, c'est vous qui êtes malade. Il faut l'intégrer, vous êtes avec et vous cheminez avec, vous rentrez avec. » (l.145-148)
Dénégation : le neurologue et le patient éprouvent de la frustration dans le contexte clinique d'une forme progressive de la SEP	« dans les formes progressives je continue à voir régulièrement pour qui je n'ai plus rien à proposer mais disons, pas de médicaments pour la maladie on va dire. Bon là je peux sentir une frustration des gens, une frustration des gens. » (l.193-195)
Sentiment d'impuissance amène le neurologue à mobiliser la limitation des fonctions du Moi (professionnel), avec pour conséquence une redéfinition des buts de la prise en charge du patient	« Je sais que je serai bon, mais je sais que **du point de vue de ma compétence médicale je serai limité**. Alors ces patients là je leur demande de me dire ce qui est lourd à porter dans la vie quotidienne par rapport à leur maladie, les symptômes, leur état psychologique et on essaie de voir ensemble ce qu'on peut faire sur ces petites choses. **Si on peut essayer d'améliorer leur qualité de vie, c'est mon objectif principal**. » (l.215-220)
Intellectualisation avant l'annonce de la pathologie	« Avant de donner le nom de la maladie, **je fais une explication physiopathologique abordable** : « c'est vous, votre organisme fait une erreur, ça provoque de la fatigue ». J'explique ce qui se passe avant de dire : « cette maladie, elle a un nom » (l.252-254)
Mobilisation de **l'évitement** de l'annonce de l'arrêt des traitements : Le neurologue laisse le patient émettre par lui-même la proposition de l'arrêt des traitements ⇨ Evite ainsi d'être perçu comme l'objet castrateur, source de l'expérience	« **L'arrêt de traitement, si c'est fait brutalement ça peut être très très mal vécu**, et donc **je prends le temps, parfois un an, deux ans, trois ans**. **Pour que la personne, la personne puisse rentrer en accord avec moi en me disant : « on a l'impression que le traitement vous aide plus beaucoup »,** et j'explique pourquoi en disant : « finalement les quelques inconvénients sont toujours là, le bénéfice n'est plus là et on pourrait ne plus traiter » (l.291-295) « Je prends beaucoup de temps pour à un moment donné aborder cette question, **pour que les patients aient eux même le pouvoir de se faire déjà leur opinion, qu'ils aient un doute par eux même sur**

micro-traumatique	**l'intérêt du traitement**. » (l.298-301) « Il y a des gens pour qui **ça reste très difficile parce qu'ils sont accrochés comme à une espèce de bouée de sauvetage purement psychologique** » (l.295-297)

Relation d'objet	Extraits
Relation empathique	« j'essaie de, bon, j'essaie de me, personnellement, peu importe le diagnostic de maladie de chronique, **j'essaie me mettre en situation d'empathie**. » (l.3-4)
Relation de contrôle de l'objet	« Je dis : « vous avez les éléments de départ qui font craindre la maladie, c'est pourquoi je propose des médicaments plus fort d'emblée », mais **en général j'arrive à mes fins** » (l.174-175)
Relation contenante, compréhensive, empathique	« je crois que ce que je veux, **c'est de ne jamais culpabiliser quelqu'un par rapport à un refus de traitement**, ça ce n'est pas possible. Donc ne pas les traiter. » (l.180-182)
Sentiment d'omnipotence, de toute-puissance source de **gratification narcissique** mis en échec par les limites de la prise en charge de la pathologie Angoisse de castration, notamment dans les formes progressives de la maladie Perception d'un sentiment de frustration auprès des patients	« **on aimerait être tout puissant**. **Ça c'est quand même gratifiant**, oui des fois, oui je vois quand le matin je vois des patients, quand je vois leur nom. Je sais que je serai bon, mais je sais que du point de vue de ma compétence médicale je serai limité. » (l.214-216) « **Je continue à voir des gens tétraplégiques du bout du bout de leur maladie** qui continuent à venir me voir, c'est vrai que **les gens qui continuent à venir** jusqu'à leur mort. Alors que comme neurologue très sincèrement **je n'ai plus grand-chose à leur apporter, comme neurologue**. Plutôt dans une perspective palliative dans les soins, et une **attitude compassionnelle**. A l'évidence tout le monde a bien compris, c'était même au-delà des choses nouvelles. » (l.198-203) « **dans les formes progressives** je continue à voir régulièrement pour qui **je n'ai plus rien à proposer** mais disons, pas de médicaments pour la maladie on va dire. Bon là **je peux sentir une frustration des gens**, une frustration des gens. C'est difficile, parce que personnellement je n'ai pas, **je n'arrive pas à faire sortir quelque chose d'une relation réellement conflictuelle**. » (l.193-197)
Angoisse d'abandon – par projection-identification	« Ça arrive donc c'est là qu'on met des trucs en route, enfin on a quelque chose à petite dose, juste pour que la personne soit pas abandonnée (…). Pour eux, c'est important. » (l.303-306)

Angoisse	**Extraits**
Angoisse en lien à la gravité de la pathologie	«**Il y a des cas où la maladie est grave**, mais on le sait, les éléments de l'IRM initiale **peuvent nous déjà nous faire craindre certaines conséquences graves pour le patient**. » (l.35-37)
Angoisse par anticipation des réactions psychologiques du patient liée à l'annonce	« il y a une appréhension de toute façon, une appréhension, j'ai toujours peur de mal faire parce que c'est un moment important, il ne faut pas se louper, parce que je vois parfois des gens qui ont eu une annonce et qui l'ont mal vécu. » (l.129-131) « Et donc pour essayer de faire en sorte que la vie continue, de toute façon je vois bien que ce n'est pas possible mais c'est un peu mon souci quand j'annonce, d'être le moins abrupte possible. Pour faire une annonce moins brutale, j'essaie d'être le moins brutale possible » (l.247-250)
Difficultés exprimées par le neurologue : - d'être en mesure de saisir le vécu subjectif du patient avant de débuter l'annonce - d'être en mesure d'évaluer la compréhension du patient des informations dispensées durant la consultation ⇨ dit se fonder sur son propre ressenti	« c'est difficile une annonce quand même c'est difficile et c'est important **de donner l'annonce de « jauger » la personne**, voir ce qu'elle peut entendre, **ce qu'elle est capable d'entendre pas forcément d'aller au-delà de ce qu'elle veut entendre**. » (l.131-134) «Oui alors c'est là qu'on peut se tromper quand même, c'est là qu'on peut se tromper. Moi je n'ai pas de recette, c'est un peu là **franchement je n'ai pas de recette je n'ai pas de formation d'annonce donc c'est un peu suivant le ressenti**. Et donc il y a un risque d'erreur. » (l.138-140) « **c'est très difficile de savoir ce qu'il a entendu**, **ce qu'il n'a pas entendu**, je ne leur fais pas répéter ce que j'ai dit, donc ce sont les questions qui peuvent arriver justement sur les choses que j'avais dites mais qui n'ont pas été comprises. Donc ça je peux m'en rendre compte par les questions posées lors de la consultation suivante (…) Et **parfois je ne sens pas capable de l'évaluer, et pendant l'annonce encore moins, c'est pour moi parfois impossible** » (l.313-319)
Par identification, angoisse d'anéantir le patient : - dans le contexte de l'annonce	« **L'arrêt de traitement, si c'est fait brutalement ça peut être très très mal vécu**, et donc je prends le temps, parfois un an, deux ans, trois ans. » (l.291-292) « mais sinon **une situation qui est petit peu difficile pour une personne, c'est justement l'attente**

- de l'arrêt des traitements durant la période d'attente du diagnostic	**diagnostic**. (…) Des fois je me suis dit que j'ai été un peu trop loin, on voit que les gens sont dans une situation d'angoisse dans l'attente de la nouvelle. C'est un peu à double tranchant cette façon de faire » (l.281-288)

15. Analyse clinique de l'entretien de Dr O. – N15

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur O. est un homme de 65 ans, neurologue depuis 36 ans au moment de l'entretien. Il travaille en milieu hospitalier uniquement, et estime émettre de 5 à 10 annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois. Il affirme n'avoir jamais participé à un groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, ni à un entretien ou répondu à un questionnaire relatif à l'annonce de mauvaises nouvelles. Toutefois, il a pris part à une formation à l'annonce de mauvaises nouvelles il y a une dizaine d'années.

b) Tonalité de l'entretien

L'entretien a été particulièrement complexe à mener ; en effet, le médecin s'est montré réticent durant tout l'échange à aborder son vécu, m'amenant constamment à me positionner sur les faits. Au regard de la faible verbalisation de ce dernier voire d'une forme de défiance, j'ai été amené à lui soumettre de nombreuses consignes durant l'entretien afin de l'amener progressivement à se positionner sur les problématiques définies par le guide d'entretien, sans me montrer insistant sur son vécu de certaines situations cliniques, au risque d'un blocage définitif du praticien et de la fin prématurée de l'entretien.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

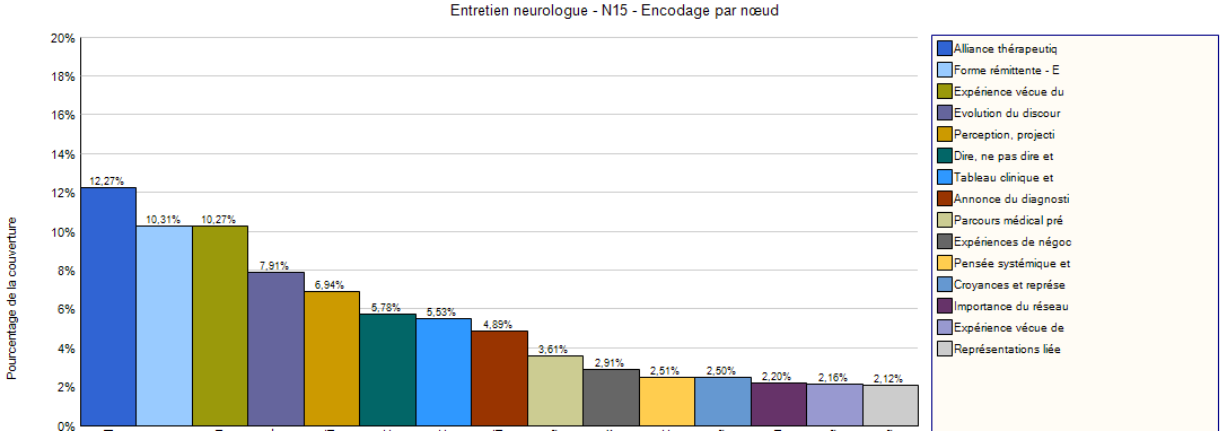

Figure 16 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr O. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr O. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Alliance thérapeutique », « Forme rémittente : Expérience perçue des patients », « Expérience vécue du neurologue de l'annonce du diagnostic » et « Evolution du discours des neurologues » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 16).

Le neurologue souligne dès le début de l'entretien sa vision singulière du processus d'annonce, une annonce effectuée en plusieurs étapes, en multipliant le nombre d'interlocuteurs avec le patient : il s'agit ainsi de diluer une part de sa responsabilité, mais également d'éviter une consultation d'annonce effectuée selon un schéma plus classique, un échange singulier entre le patient et son médecin propice à la projection d'affects négatifs du patient sur le neurologue, une expérience unique, inaugurale pour l'entrée du patient de la maladie mais également source potentielle de détresse pour le professionnel de la santé. Le neurologue va mobiliser à plusieurs reprises la rationalisation, ce mécanisme défensif qui consiste à « une justification logique mais artificielle qui camoufle, à l'insu de celui qui l'utilise, les vrais motifs de ses jugements, de ses conduites, ses sentiments, car ces motivés table pourraient être connus sans anxiété » (Ionescu et al., 2007) : l'anxiété éprouvée avant l'annonce du diagnostic par le médecin a été atténuée par une justification inhérente aux progrès thérapeutique effectués ces dernières années, des données médicales qui semblent rassurer le médecin (« c'est comme plus facile, plus facile d'évoquer ce diagnostic, parce que maintenant il y a des possibilités thérapeutiques existait pas auparavant. Donc notre attitude par rapport à cette prise en charge diagnostic et thérapeutique a complètement été modifiée », l.6-9). Les sentiments négatifs ressentis par le médecin avant l'annonce vont voir leur intensité diminuer du fait de la rationalisation, qui amène le médecin à comparer

l'annonce de la sclérose en plaques à l'annonce d'autres pathologies neurologiques aux conséquences plus dramatiques pour le patient, notamment l'annonce de la sclérose latérale amyotrophique : « c'était plus facile par rapport à d'autres maladies neurologiques, notamment la sclérose interne à l'amyotrophique est une maladie bien plus invalidante et beaucoup plus évolutive qui évolue vers le décès systématiquement en quelques mois ou quelques années, donc c'est sûr que par rapport à de telles pathologies on préfère annoncer un diagnostic de sclérose en plaques » (l.9-13). La rationalisation est également mobilisée par ce médecin pour justifier de ses incertitudes lors de la mise en place de traitements thérapeutiques pour les patients atteints de sclérose en plaques ; face à un sentiment d'impuissance latent relatif à l'efficacité des traitements alors questionnée par le médecin, ce dernier tente de légitimer ses ressentis négatifs en évoquant le coût de ces traitements : « surtout que ce sont des médicaments qui coûtent cher, il est le problème quand même de santé publique nationale, on est obligé d'en tenir compte quand même » (l.152-154).

Le médecin va également aborder la question des informations transmises ou non au patient, en évoquant un échange avec son frère, agrégé de philosophie, qui soutenait que l'on doit la vérité au patient, de façon identique, une position fortement critiquée par ce neurologue, qui préfère user de la rétention d'informations par identification projective : « ce n'est pas parce qu'un patient demande la vérité qu'il faut la lui dire. Au contraire, il veut peut-être savoir exactement le contraire » (l.208-212).

Un autre mécanisme défensif mis en place par les structures psychiques du praticien consiste à atténuer l'impact psychologique éventuel de l'annonce en transformant l'affect négatif en affect positif par une réaffirmation de ses missions, à savoir émettre rapidement un diagnostic et disposer de nombreux traitements afin de mieux faire face à la maladie : « à la limite en est presque content de dire que c'est ce diagnostic parce que ça va déboucher sur une thérapeutique précise plutôt que de rester dans le flou avec des étiquettes plus ou moins précises en disant il faut attendre on n'a pas suffisamment d'arguments pour annoncer un diagnostic » (l.83-86).

Le discours du médecin révèle de nombreux micro-traumatismes et conflits psychiques internes, notamment la crainte du risque de rupture de thérapeutique par l'installation d'une lassitude chez le patient de la prise de traitements parfois lourds dans le contexte d'une pathologie pouvant être asymptomatique sur de longues périodes, ou dans le contexte d'un changement de traitement, des situations cliniques à risque et potentiellement anxiogènes pour le patient : « il y a toujours des difficultés quand il y a échappement thérapeutique, et qu'il faut passer à une autre thérapeutique. Aussi par rapport à une lassitude du traitement. Et c'est là qu'il faut bien leur faire comprendre que ça se passe bien, il faut leur faire comprendre que c'est parce qu'il y a le traitement » ; d'autres craintes concernent les nouvelles modalités thérapeutiques des traitements par voie orale qui font craindre au médecin une banalisation du suivi avec pour conséquence des effets négatifs sur la maladie, contrairement aux traitements par injection intramusculaire, qui nécessitent un investissement plus conséquent du patient ; le praticien élude alors la question de la souffrance physique et psychique élevée chez ce dernier induite par la prise quotidienne de ces piqûres : « maintenant les formes par

voie orale il faut bien qu'ils comprennent que ce n'est pas des bonbons qu'on leur donne, que ces médicaments sont d'autant plus efficaces qu'il faut absolument qu'ils les prennent » (l.139-143). Le discours du médecin révèle également un conflit entre le principe de plaisir - dans ce cas, une rétention d'information, et le principe de réalité, à savoir l'obligation éthique d'informer le patient : « je pense qu'on est obligé de toute façon d'annoncer des diagnostics », des expériences qui semblent affecter le médecin qui va alors formuler une demande manifeste de soutien psychologique suite à la répétition de ces événements anxiogènes : « peut-être qu'on a besoin de psychologique nous aussi. Ça peut poser plus de problèmes par rapport aux annonces de scléroser à l'amyotrophique. Je me souviens de cas très précis où je ne peux pas rester, il fallait que je sorte, on était plusieurs à… s'aider pour pouvoir tenir dans certains cas » (l.290-295). Ces microtraumatismes l'amènent à développer une relation anaclitique avec d'autres membres de l'équipe, notamment l'infirmière d'éducation thérapeutiques dont il espère qu'elle aura un échange relatif aux informations alors transmises durant la consultation d'annonce, la missionnant ainsi de façon latente d'élaborer le vécu du patient suite à son entrée dans la maladie, substituant alors le rôle du psychologue à celui de l'infirmière. Le neurologue va également centrer son action sur une relation de partenariat, amenant le patient à s'inscrire dans une relation de dépendance à l'objet qui induit une relation basée sur la confiance mutuelle ne pouvant être remise en question par le neurologue afin d'amener le patient à s'approprier les enjeux de sa maladie et à y prendre une part active : « c'est vraiment très important qu'ils se sentent concernés au même titre que toute l'équipe qui est autour d'eux », « qu'ils se sentent concernés par leur traitement de façon active. Hors de question qu'ils soient complètement passifs par rapport à leur maladie ».

Les angoisses principales rapportées par le neurologue concernent l'angoisse de castration, avec la crainte d'induire un bouleversement profond dans les sphères de vie du jeune patient ainsi qu'une difficile projection dans l'avenir de ces individus alors soumis essentiellement aux injonctions médicales, pour les patients mineurs dont le futur se voit alors fortement affecté : « c'est toujours difficile par rapport à quelqu'un de jeune, de 10–12 ans », « parce que c'est toujours annoncé une maladie chronique des patients qui sont souvent jeunes, en pleine activité sociale, professionnelle, affective ». Il explicite également d'autres craintes, notamment liées à un potentiel échec thérapeutique dans le contexte des formes progressives, avec la possibilité d'une remise en question de ses compétences ; aussi, il va centrer son discours auprès de ses patients sur la dynamique des recherches actuelles, même s'il concède que ces situations cliniques restent éprouvantes pour lui : « on se dit que ça sera bien difficile de mettre en place des traitements adaptés pour ces formes là », « c'est vraiment difficile ».

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	Extraits
Rationalisation : « justification logique, mais artificielle, qui camoufle, à l'insu de celui qui l'utilise, les vrais motifs de ses jugements, de ses conduites, de ses sentiments, car ces motifs véritables ne pourraient être reconnus sans anxiété » ((Ionescu et al., 2007). L'anxiété éprouvée avant l'annonce du diagnostic est atténuée par des justifications inhérentes aux progrès thérapeutiques des dernières années.	« **C'est quand même plus facile, plus facile d'évoquer ce diagnostic, parce que maintenant il y a des possibilités thérapeutiques qui n'existaient pas auparavant**. Donc notre attitude par rapport à cette prise en charge diagnostique et thérapeutique a complètement été modifiée. » (l.6-9) « surtout que maintenant je vous dis qu'on a quand même des possibilités thérapeutiques qu'on avait pas avant. Avant, avant les avancées thérapeutiques, moins on voyait les malades mieux c'était si je puis dire. » (l.13-15) « Mais autant ça m'était difficile quand on n'avait pas de thérapeutiques précises à proposer, maintenant je dois dire que depuis 20 ans quasiment **avec l'avènement de ces thérapeutiques centrées sur le profil évolutif de la maladie ça me semble plus facile quand même d'annoncer un diagnostic en disant : « oui, c'est ce diagnostic là** » (l.79-83)
Rationalisation : l'anxiété éprouvée avant l'annonce du diagnostic est atténuée par une comparaison à d'autres pathologies aux symptômes plus dramatiques pour le patient	« Je dis que c'était plus facile par rapport à d'autres maladies neurologiques, notamment la sclérose latérale amyotrophique qui est une maladie bien plus invalidante et beaucoup plus évolutive, qui évolue vers le décès, systématiquement en quelques mois ou quelques années, donc c'est sûr que par rapport à de telles pathologies on préfère annoncer un diagnostic de sclérose en plaques » (l.9-13)
Rationalisation : les affects négatifs exprimées par le neurologue quant à la mise en place de traitements aux effets pafois dévestateurs sont déplacés et émergent au travers du coût de ces derniers	« Surtout que ce sont des médicaments qui coutent cher, donc il y a le problème quand même de santé publique national, on est obligé d'en tenir compte quand même. » (l.152-154)
Anticipation anxieuse : Par crainte des réactions psychologiques possiblement négatives des patients suite à l'annonce et de leur difficulté hypothétique à accepter la maladie, le neurologue va amener le patient à progressivement s'approprier la pathologie en lui distillant des informations médicales approximatives mais essentielles pour, après recoupement des informations, lui permettre d'identifier la maladie	« De toute façon, il faut parler du diagnostic quand on en est sur, sinon **auparavant il faut parler de « pathologie inflammatoire du système nerveux** », mais de toute façon on peut toujours évoquer le diagnostic de sclérose en plaques parce que **de toute façon les gens se renseignent, ont toujours ça en tête**. » (l.26-29) « En fait ça se fait en plusieurs étapes. On ne les voit pas tout d'un coup, et « hop », on leur balance tout de A à Z sur la maladie. De toute façon il faut y aller très progressivement, leur parler d'une **pathologie neurologique**, d'une **pathologie inflammatoire**, d'une **pathologie éventuellement chronique**, et il faudra les revoir plusieurs fois, parce que quand on leur **assène** un diagnostic » (l.64-67) « il faut y aller d'autant plus de façon la plus douce possible, la plus progressive possible, pour leur faire accepter une maladie qui est difficile à accepter pour eux spécialement » (l.182-185)
Affiliation : l'annonce du diagnostic est répartie entre plusieurs professionnels afin de diminuer l'anxiété du neurologue et optimiser l'entrée dans la maladie du patient	«Il faut faire ça en plusieurs étapes, en plusieurs étapes personnellement et en plusieurs étapes avec plusieurs intervenants. » (l.69-70)
Rétention d'information par **identification projective**	« je m'étais à l'époque disputé avec mon frère qui est agrégé de philo, et qui disait : « on doit la vérité aux patients, de la même façon, leur dire de la même façon ce qu'on a à leur dire ». Là je lui ai dit : « tu es gentil, mais tu n'es pas dans mon bureau, tu ne vois pas ce que c'est qu'un patient, et **ce n'est pas parce qu'un patient demande la vérité, qu'il faut lui dire** ». **Au contraire, il veut peut-être savoir exactement le contraire**. » (l.208-212)
Annulation rétroactive : l'impact psychologique éventuel de l'annonce sur le neuorlogue est atténuée par ce dernier qui va alors transformer cet affect négatif en affect positif par réaffirmation de ses missions (bon diagnostic, possibilité de traitements)	« À la limite, on est presque content de dire que c'est ce diagnostic là, parce que ça va déboucher sur une thérapeutique bien précise, plutôt que de rester dans le flou, avec des étiquettes plus ou moins précises, en disant : « il faut attendre, on n'a pas suffisamment d'arguments pour annoncer un diagnostic » (l.83-86)
Fausse réassurance	« alors on dit : « si, maintenant on peut vous le dire, maintenant on a le diagnostic, **mais il ne faut pas prendre ça de façon catastrophique**, parce que maintenant avec les thérapeutiques, il y a beaucoup de malades qui évoluent très bien » (l.86-88)

Affiliation virtuelle grâve à l'usage par les patients d'internet et d'un accès quasi infini à l'information	« avec les possibilités d'aller voir sur internet ce qui se passe, les malades eux-mêmes sont moins angoissés quand même quand ils arrivent. Et à nous d'abonder dans ce sens. » (l.15-16)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	**Extraits**
Risque de rupture de l'alliance thérapeutique par installation d'une lassitude chez le patient dans la prise de traitements parfois lourds, dans le contexte d'une pathologie pouvant être asymptomatique sur de longues périodes	« Il y a toujours des difficultés quand il y a échappement thérapeutique, et qu'il faut passer à une autre thérapeutique. Aussi par rapport à une lassitude du traitement. Et c'est là qu'il faut bien leur faire comprendre que si ça se passe bien, il faut leur faire comprendre que ça se passe bien parce qu'il y a le traitement, et surtout pas qu'ils disent : « je vais bien donc j'arrête le traitement » (l.139-143)
	« maintenant les formes par voie orale, il faut bien qu'ils comprennent bien que ça n'est pas des bonbons qu'on leur donne, que c'est des médicaments d'autant plus efficaces et qu'il faut absolument qu'ils les prennent » (l.143-146)
Blessure narcissique par remise en question de l'alliance thérapeutique très investie par le médecin	« C'est pas tout de leur donner un médicament qui n'est pas pris, **je n'en vois pas l'intérêt**. Ou s'il est pris de façon ponctuelle, épisodique, comme ça, **c'est n'importe quoi** » (l.150-152)
Conflit principe de plaisir (rétention d'informations) – principe de réalité (obligation d'informer le patient) avec utilisation tout de même	« **Je pense qu'on est obligé de toute façon d'annoncer des diagnostiques** » (l.182-185)
Demande manifeste de soutien psychologique exprimée par ce neurologue, suite au vécu d'expériences anxiogènes	« Peut-être **qu'on a besoin de soutien psychologique nous aussi**. Ça peut poser beaucoup plus de problèmes par rapport aux annonces de sclérose latérale amyotrophique. Alors là je me souviens de cas très précis où je ne pouvais pas rester, il fallait que je sorte, **on était plusieurs à…** ***(soupirs)* … à s'aider pour pouvoir tenir dans certains cas** » (l.290-295)

Relation d'objet	**Extraits**
Relation ambivalente : phallique du fait de son statut mais soumis à des attentes du patient et à la loi (=> sentiment de contrainte)	« Mais je crois qu'on se doit de dire la vérité aux patients, à partir du moment où on est sûr du diagnostic, bien évidemment **on est <u>bien</u> obligé de le leur dire**, surtout que ça va déboucher sur des traitements, on est obligé de leur dire qu'ils ont une maladie qui permet certaines thérapeutiques » (l.46-48)
Relation anaclitique avec d'autres membres de l'équipe	« C'est pour ça que dès qu'on a une annonce de diagnostic, on les met en rapport avec une infirmière d'éducation thérapeutique pour qu'elle reparle de la maladie. Elles ont des mots différents de nous pour en parler, de façon plus pratique, de leur parler de différentes thérapeutiques » (l.70-73)
Relation anaclitique à l'égard du patient	« on reste toujours à l'écoute de ces patients, toujours à leur disposition s'ils ont besoin de parler. » (l.73-74)
Le partenariat proposé par le neurologue amène le patient à s'inscrire dans une **relation de dépendance à l'objet** (objet = neurologue) ; induit une relation basée sur la confiance mutuelle qui ne peut être remise en question pour le neurologue, afin d'amener le patient à s'approprier les enjeux de sa pathologie	« Ce qui est important c'est de leur offrir un **partenariat**, on n'est pas là pour leur flanquer un traitement et : « débrouillez-vous ! » On est là pour dire : « bon, vous avez une maladie, on est là pour lutter contre cette maladie chronique évolutive dont on ne sait pas encore comment elle va être évolutive, mais on est là pour se battre et vous devez faire partie intégrante de l'équipe pour lutter contre cette maladie » (l.118-122) « Et qu'ils se sentent **concernés** par leur traitement, de façon active. Hors de question qu'ils soient complètement passifs par rapport à leur maladie » (l.121-122) « je crois que c'est vraiment très important qu'ils se sentent **concernés** au même titre que toute l'équipe qui est autour d'eux, qu'ils se rendent compte qu'il y a toute une équipe qui est là aussi, et que l'équipe ne peut pas faire grand chose si eux-mêmes ne se sentent pas responsables et impliqués dans leur maladie. Ça me paraît essentiel qu'ils comprennent ce message, de **partenariat** » (l.131-135) « Et ça la compliance c'est essentiel. L'enjeu, c'est la confiance qu'ils peuvent avoir, et que nous on peut avoir, par rapport à eux. » (l.146-147)

Angoisse	Extraits
Angoisse de castration : risque de bouleversement profond des sphères de vie du jeune patient et difficile projection dans le futur pour ces situations cliniques potentiellement grave	« Cette problématique de l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques, c'est toujours une problématique, parce que c'est toujours annoncer une maladie chronique à des **patients qui sont souvent jeunes, en pleine activité sociale, professionnelle, affective**, par rapport à d'autres maladies neurologiques. » (l.3-6) « C'est toujours difficile par rapport à quelqu'un de jeune, de 10 – 12 ans » (l.51) « C'est toujours bien difficile parce que les pathologies qui surviennent chez lésion jeune enfants qui auront donc une évolution plus longue que les autres, avec ce qu'on sait de la maladie *(longue hésitation) » (l.56-58)* « c'était quand même très particulier, très difficile de leur dire, parce que bon, par rapport à cette maladie potentiellement évolutive… ces jeunes qui choisissent leur destinée sur le plan professionnel, c'était difficile de leur dire qu'il n'y a aucun problème. » (l.221-224) « Eh bien perturbé, par rapport aux enfants, ça c'est sûr. C'est toujours difficile quand même, parce qu'on ne sait pas comment ils vont évoluer, et comment ils vont comprendre » (l.180-181)
Crainte d'un échec thérapeutique dans les formes progressives et d'une remise en question de ses compétences ;	« Même si on peut leur dire que la recherche évolue, et qu'on voit le processus est bien différent des formes évoluant par poussées, on se dit que ce sera bien difficile de mettre en place des traitements adaptés pour ces formes là » (l.110-112) « **On peut toujours leur dire qu'il y a beaucoup de recherches qui sont effectuées** même pour les formes progressives, mais pour l'instant ce sera difficile à prendre en charge. Ça c'est sûr. » (l.104-106) « Par rapport à la sclérose en plaques, c'est moins, c'est devenu en tout cas moins difficile… *(long silence)* … et j'arrive plus à gérer, **sauf quand les formes passent en forme secondairement progressive, quand on commence à leur dire que maintenant ils sont dans une phase évolutive de la maladie, où il y a moins de traitements. Ça c'est vraiment difficile**. » (l.277-282)
Gestion des réactions de la famille avant d'annoncer le diagnostic de la pathologie à leur enfant	« on peut le voir tout seul, mais la plupart du temps il est quand même accompagné par ses parents ou par sa famille en tout cas. Et donc là il faut peut-être préparer les parents, de façon isolée déjà, avant de parler avec l'enfant et les parents. » (l.53-56)

16. Analyse clinique de l'entretien de Dr P. – N16

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur P. est un homme de 41 ans, travaille en milieu hospitalier uniquement, et estime émettre environ trois annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois. Il affirme n'avoir jamais participé à un groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, ni participé à une formation ou sensibilisé à l'annonce de mauvaises nouvelles / à la communication médecin-patient, et n'a jamais participé à un entretien ou répondu à un questionnaire relatif à l'annonce de mauvaises nouvelles / à la communication médecin patient dans le cadre d'une recherche.

b) Tonalité de l'entretien

Le médecin a tout d'abord mis en place des stratégies défensives suffisamment solides pour éviter la verbalisation initiale de sentiments et de ses pensées relatives aux mauvaises nouvelles mais aussi aux situations de rupture de confiance avec le patient. Il m'a fallu dans ce cadre très particulier établir une relation de confiance suffisamment solide pour lui permettre de déposer rapidement sa souffrance, sans perdre de vue les objectifs que je m'étais fixés avant de débuter cet entretien de recherche. Les premières minutes de l'entretien se centrent alors sur des questions très objectives inhérentes au dispositif d'annonce, avant d'avancer progressivement vers l'élaboration de son vécu au travers d'exemples cliniques ; le médecin affirme être amené à émettre régulièrement des annonces de diagnostic dans le contexte de la sclérose en plaques, une annonce porteuse d'un impossible à dire, d'un impossible à vivre, incompatible avec sa vision fantasmée de la médecine. Aussi, on note dans le discours du médecin la présence d'une lassitude, voire d'une rage narcissique inhérente à l'atteinte de ses idéaux du Moi. Cet entretien a donc été l'occasion pour le neurologue d'élaborer ces expériences psychiques traumatiques, de partager sa fatigue émotionnelle et son vécu de frustration quotidienne. J'ai décidé d'amener le neurologue à explorer sa vision de la neurologie, ses attentes dans cette discipline, pour tenter de mettre en exergue les facteurs psychologiques à l'origine de sa détresse émotionnelle, de sa frustration, de sa colère, mais également de tenter de déterminer l'existence potentielle de facteurs protecteurs destinés à atténuer un tant soit peu son vécu traumatique.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

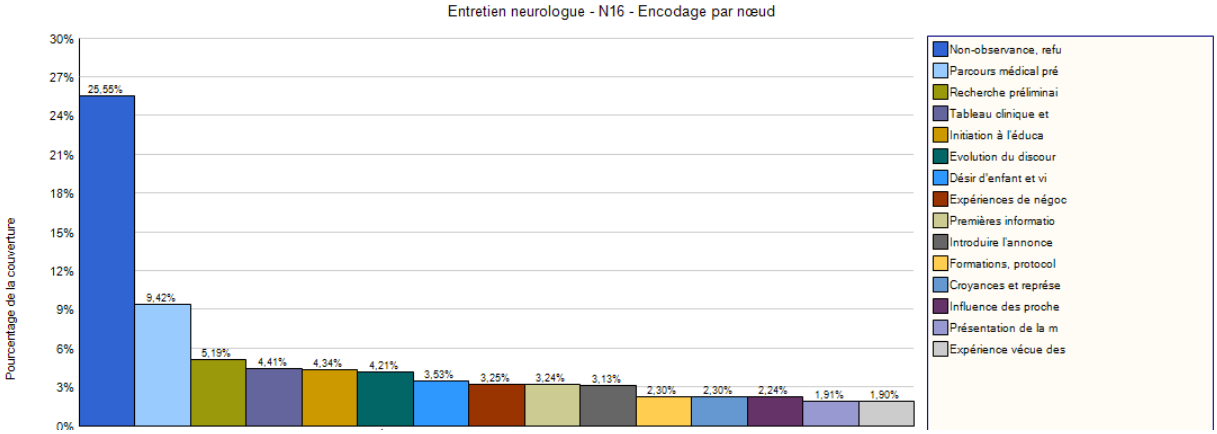

Figure 17 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr P. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr P. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Non-observance, refus de soins », « Parcours médical précédant l'annonce du diagnostic », « Recherche préliminaire d'informations par le patient » et « Tableau clinique et singularités de la maladie » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 17).

Comme la majorité des neurologues, le médecin use de l'anticipation anxieuse quant aux conséquences psychiques annonce du diagnostic, ce qui va l'amener à tenter de préparer psychologiquement le patient l'annonce de la maladie notamment par élimination progressive du diagnostic d'autres pathologies neurologiques, sorte de diagnostic différentiel qu'il présente au patient, en indiquant de façon manifeste l'évocation de ces pathologies neurologiques dans le compte rendu rédigé suite à la passation de l'IRM et au travers de nombreux autres échanges informels : « on peut déjà lui dire que ce n'est pas tel et tel maladie, ce n'est peut-être pas une maladie de Parkinson, peut-être pas ceci, ce n'est pas une tumeur parce qu'il était de telles choses qui me disent que ce n'est pas ça, il faut qu'on fasse quelques examens supplémentaires pour le savoir... ».

Le médecin va également mobiliser la fausse réassurance, afin de tenter d'atténuer les ressentis négatifs des patients, dans une tentative de minimisation de l'aspect dramatique des conséquences de la maladie, ce mécanisme étant alors couplé à la dénégation par l'usage de

certains signifiants forts qui trahissent l'anxiété du médecin au moment de l'annonce : « on va pouvoir commencer à parler de la maladie en expliquant : « si c'est cette maladie, ce n'est pas non plus forcément quelque chose de dramatique » ; le risque étant un refoulement par le patient de la négation et l'émergence d'une phrase particulièrement inquiétante associant les signifiants "forcément" et "dramatique". Ces expériences révèlent éprouvante pour le médecin, notamment par la mobilisation de l'identification au patient, des patients jeunes auxquels il va donc s'identifier, ce qui aura pour conséquence de renforcer la détresse du médecin, l'amenant alors à tenter de s'imaginer qu'elles pourraient être ses propres réactions : « il y a des gens qui ont à peu près mon âge ou un peu plus jeune, ils sont insérés souvent dans une vie professionnelle donc ce n'est pas des gens dont on est très éloigné en fait. Parfois on se met un peu leur place en se disant qu'est-ce que je pourrais ressentir si j'étais de l'autre côté ? » (l.207-211). Aussi, s'il affirme arriver à percevoir et identifier les émotions des patients, notamment l'angoisse de ces derniers, il va également se protéger des conséquences émotionnelles négatives de sa rencontre singulière au patient en mobilisant le clivage, entre de bons objets et de mauvais objets ; dans le cas présent, il mobilise clivage entre des patients dits « rationnels » et des patients dits « émotifs » : les patients rationnels sont alors de bons patients souvent observant, contrairement aux patients dits émotifs, qui mettent souvent le neurologue en échec. Le discours du neurologue met également l'exergue la présence d'une relation d'objet de type anal avec la pathologie, un besoin de contrôle proportionnel au sentiment d'impuissance qui peut parfois ressentir, avec l'usage en dernier recours de traitements de troisième ligne qui viennent alors rassurer le professionnel ; il exprime également une crainte d'être mis à distance par l'objet représenté par le patient, avec la crainte d'un désinvestissement de ce dernier de la figure de médecin, une angoisse de type paranoïaque portant ainsi sur la confiance mutuelle entre ces deux individus : « en fait à confiance entre le patient et le médecin, on leur dit certaines choses mais est-ce qu'ils le croient complètement ? ». Il souligne également certaines situations cliniques singulières qui l'amènent alors à une tentative de recouvrement d'un sentiment de toute-puissance potentiellement mise à mal par les patients dans le cas par exemple d'une non-observance thérapeutique, avec les signes d'une blessure narcissique, d'une fragilisation de son idéalité professionnelle par la rupture du lien de confiance qui le lie au patient : « parfois j'essaie de leur tirer les vers du nez, est-ce qu'il n'y a pas quand même un autre problème ? »/« Chez eux c'est un peu difficile d'arriver à leur sortir les vers du nez ». La question de la confiance revient de nombreuses reprises au travers du discours du neurologue, signe d'une crainte relative à la perte de contrôle et de maîtrise de l'objet patient, avec là également une angoisse

inhérente aux informations dissimulées par le patient : « certains vont dire que ça leur arrive de temps en temps d'oublier les traitements, ne pas les prendre, je pense que ce qui ne nous le disent pas ses ce qui peut-être ne le prennent pas, des patients où il n'y a finalement peut-être pas une confiance énorme dans le médecin » (l.265-268). Le neurologue relate alors une situation clinique délétère pour ce dernier, au travers de laquelle il s'est vu contraint de ne pas répondre favorablement aux attentes d'une patiente qui demandait un certificat médical lui permettant de bénéficier d'un arrêt longue maladie, une requête que le neurologue a refusée induisant de fait une rupture de confiance mutuelle, pour une patiente dont l'état de santé lui permettait encore, selon le médecin, de poursuivre son activité professionnelle : cette expérience est ainsi révélatrice du conflit interne qui s'est noué entre l'expression de l'idéal professionnel du médecin, à savoir dans le cas présent la satisfaction des attentes du patient et le principe de réalité, une attitude perçue comme malhonnête, le médecin se sentant utilisé et contrôlé par la patiente. Le médecin relate par ailleurs une angoisse de destruction inhérente aux effets indésirables de certains traitements (« ensuite ment, ils ont des effets indésirables. En particulier les injections ou en effet ce n'est pas forcément évident, essentiellement au début de la maladie », l.173-175).

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
L'anticipation anxieuse des conséquences psychiques de l'annonce du diagnostic amène le neurologue à tenter de préparer psychologiquement le patient à l'annonce de la SEP ⇨ Par élimination progressive du diagnostic d'autres pathologies neurologiques et indirectement par les éléments cliniques inscrits sur le CR de l'IRM ⇨ Permet également au neurologue de se préparer émotionnellement à l'annonce	« Au début on lui dit : « bonvous avez ce problème ». Ça dépend de ce que c'est, parce que si c'est quelque chose qui n'est pas vraiment très très gênant, oui, il se pose des questions. On peut déjà lui dire que ce n'est pas telle et telle maladie : « c'est peut-être pas une maladie de Parkinson, c'est peut-être pas ceci » *(rires)*. (…) « Ce n'est pas une tumeur parce qu'il y a telle et telle chose qui me disent que ce n'est pas ça, par contre on ne sait pas encore ce que c'est. Il faut qu'on fasse quelques examens pour le savoir ». Et donc après, sur l'IRM on dit : « bonvoilà, il y a des anomalies de signal, il y a ceci, ce n'est pas tout à fait normal, il y a peut-être une inflammation, il faut qu'on aille plus loin ». (…). D'un côté on est rassurant en disant : « bonce n'est pas des choses graves dont ils ont peur (…) … » (l.39-49) « Après il y en a certains où dès le début ils se disent : « j'ai lu le compte-rendu de l'IRM, ils parlent de maladie démyélinisante, j'ai regardé sur internet », et ils évoquent une sclérose en plaque. Et donc après en effet, on va quand même parler de la maladie et dire : « ça peut quand même être une sclérose en plaques bien sûr, c'est même possible en fait, mais on n'en est pas encore sûr, on n'en n'est pas encore là » (l.47-51) « **En fait, nous aussi, en gros, ce n'est pas cinq minutes avant qu'on a su qu'il fallait qu'on leur annonce**. Mais en effet, ça paraît petit à petit. Et donc, parfois, même dès la première fois, on aborde déjà les choses en disant « sur l'IRM il y a ça, ça peut être une sclérose en plaques, ce n'est pas sûr ». **Et donc on commence déjà à parler de la maladie la première fois. On en parle déjà un peu plus le jour de la ponction lombaire, et ensuite… Le terrain est un peu préparé en fait**. » (l.199-204)
Perception et identification de l'angoisse des patients	« Alors je vois souvent des patients que je ne connaissais pas avant, mais on les a connus assez bien sur une petite période, parce qu'entre le moment où on les a vus pour la première fois, souvent ils sont assez angoissés » (l.190-192)
Fausse réassurance	« Il faut encore faire cet examen, la ponction qui va nous donner la réponse ». **Après on va pouvoir commencer à parler de la maladie parfois, en expliquant : « si c'est cette maladie, ce n'est pas non plus forcément quelque chose de dramatique**. Ça va récupérer, le problème que vous avez, et après il va falloir avoir un traitement de fond, et ensuite on va contrôler cette maladie avec le traitement » (l.51-

	55)
Identification aux jeunes patients atteints de la SEP au moment de l'annonce ⇨ Renforce la détresse du neurologue	« **la plupart ne sont quand même plus jeunes, il y a des gens qui ont à peu près de mon âge, ou un peu plus jeune**. Donc des gens d'à peu près du même âge, où **ils sont insérés souvent dans une vie professionnelle, <u>donc ce n'est pas des gens où on est très éloigné en fait</u>. Donc parfois on se met un peu à leur place en se disant** : « bonqu'est-ce que ça pourrait me faire à moi si j'étais de l'autre côté ? » en fait. » (l.207-211)
Clivage entre bons objets-mauvais objets Clivage entre patients dits « rationnels » et patients dits « émotifs » ⇨ Patients rationnels : bons patients, observants ⇨ Patients « émotifs » : mauvais patients, mettent en échec le neurologue	« je pense que ça dépend de la personnalité de chacun. Moi je pense… Après **il y a des patients qui sont assez rationnels, qui disent : « bon, bah, voilà… »**. Ce patient en particulier, avec son épouse qui n'était pas d'accord, il disait : « ok, il y a ça, il y a ce truc, **maintenant je sais, il faut que je prenne ce traitement** ». Et il y a **d'autres personnes où en fait ils sont peut-être un peu plus dans une relation un peu plus émotive, en disant : « non, je n'ai pas envie d'avoir cette maladie, donc je ne veux pas l'avoir », mais il n'y a pas de solutions en fait***(sourire) »* (l.213-218)
Projection du neurologue quant aux réactions psychiques des patients, et du lien existant entreces réactions et l'observance thérapeutique	« on essaye de trouver s'ils adhèrent ou comment ça se passe. **Il y a des patients ils vont en effet dire : « ça m'arrive de temps en temps de l'oublier, de ne pas le prendre** ». Et puis **<u>je pense</u> que ceux qui ne nous le disent pas, c'est ceux-là qui peut-être ne le prennent pas, c'est chez ceux où il n'y a finalement peut-être pas une confiance énorme en fait.** » (l.265-268)

Relation d'objet	Extraits
Relation d'objet de type anale avec la pathologie	« Ça va récupérer, le problème que vous avez, et après il va falloir avoir un traitement de fond, et ensuite **on va contrôler cette maladie** avec le traitement » (l.54-55)
Sentiment de mise à distance par l'objet patient ; crainte d'un désinvestissement par le patient de sa personne	« En fait la confiance entre finalement le patient et le médecin en fait. On leur dit certaines choses mais est-ce qu'ils le croient complètement ? » (l.281-282)
Investissement de la figure du patient dans une relation de type duelle (dynamique importante des relations transférentielles)	« c'est des patients où finalement sur cette période là on a quand même des contacts assez réguliers avec eux quand même. Et où finalement on va quand même s'attacher d'une certaine façon. » (l.193-195)
Tentative de recouvrement d'un sentiment de toute-puissance potentiellement mise à mal par les patients (non-observance thérapeutique)	« Il y a des gens, en particulier des hommes, où souvent : « bonvoilà, c'est clair c'est ça, il y a le traitement », ils reviennent régulièrement pour prendre le traitement ça se passe parfois très bien avec, mais parfois j'essaye un peu de leur **<u>tirer les vers du nez</u>**, est ce qu'il y a quand même pas un problème ? *(rires)* Est-ce qu'il n'y a pas ceci ? Est-ce qu'il n'y a pas cela ? » (l.231-235) « Mais elle ne vient plus que tous les six mois, ça veut dire que oui, il y a des périodes où elle ne le prend pas régulièrement, et pourtant quand je lui pose différentes questions : « est-ce qu'il y a quelque chose qui va mal avec le traitement ? Parce que ce n'est pas » - « non non, tout se passe bien, il n'y a pas de problème » *(rires)*. Donc chez eux **c'est un peu difficile d'arriver à leur sortir les vers du nez**. » (l.270-275)
Relation délétère pour le neurologue avec cette patiente : perte de confiance mutuelle, les deux individus se considérant mutuellement comme un mauvais objet	« Je me souviens d'une patiente, elle ne travaillait pas en fait. C'était quelqu'un d'assez jeune, elle n'a jamais vraiment travaillé, elle avait des enfants, elle était en adulte handicapée, et c'est le docteur L. qui lui a dit : « vous avez une sclérose en plaques, nous on vous examine, et on considère que vous pourrez retravailler ». Et donc ça, ça a été difficile pour elle. Après bon d'accord, j'ai fait un certificat en rapport à sa maladie. (…) Je pense en effet que d'un côté elle ne me faisait plus trop confiance, et que d'un autre côté, je ne lui faisais plus trop confiance non plus, comme dans toutes les relations finalement il n'y en aurait pas un qui arrêterait tout, c'est plutôt quelque chose qui se passe à deux » (l.285-296)

Angoisse	Extraits
Craintes quant à l'intensité de l'impact psychologique de l'annonce	« Ils viennent pour un problème, peut-être un accident vasculaire, au départ c'est très centré sur un accident vasculaire, et on leur dit : « finalement c'est une sclérose en plaques » *(rires)* et ça peut être en effet brutal. Le patient par exemple que j'ai vu à Freyming à l'époque, ça a été un diagnostic un peu rude, après ça va mieux, mais après ils reparlent de cette période un peu… douloureusement en fait *(sourire) »* (l.29-34)
Angoisse de destruction en lien aux effets secondaires des traitements	« Après c'est sûr qu'ensuite tous ces traitements, ils ont des effets indésirables. En particulier les injections et où en effet ce n'est pas forcément évident, essentiellement au début de la maladie. » (l.173-175)

Angoisse d'envahissement de sa relation au patient par les parents de ces derniers	« Alors ce qui est le plus difficile c'est peut-être pour les enfants ou les gens qui sont assez jeunes, ils sont souvent alors accompagnés par les parents, s'ils ne sont pas en couple, et de se dire est-ce qu'il faut vraiment que les parents soient là pour tout ? Et alors là en fait je leur laisse le décider. C'est vrai qu'il y a certains cas où ça serait peut-être mieux de les voir tout seul. » (l.252-256)

17. Analyse clinique de l'entretien de Dr Q. – N17

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur Q. est une femme de 36 ans, dont 7 années en tant que neurologue. Elle travaille en milieu hospitalier uniquement, et estime émettre environ deux annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois. Elle affirme avoir participé à une formation à l'annonce de mauvaises nouvelles.

b) Tonalité de l'entretien

L'entretien s'est parfaitement bien déroulé, si ce n'est une difficulté liée à la durée qui m'a été octroyée initialement pour la passation de l'entretien ; j'ai été touché par son discours concernant les « non-annonces de diagnostics », ses hésitations et son impuissance qui m'ont amené à approfondir ces situations cliniques singulières, mais également son désarroi lors de l'annonce du diagnostic à une jeune patiente dont la mère est atteinte de la maladie depuis de nombreuses années, et dont le handicap physique est notable.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

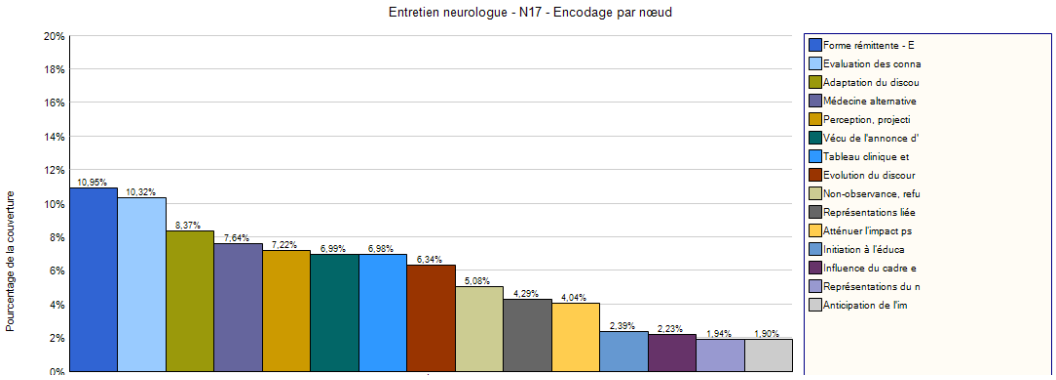

Figure 18 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr Q. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr Q. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Forme rémittente : Expérience vécue des patients », « Evaluation des connaissances initiales du patient », « Adaptation du discours d'annonce » et « Médecine alternative et complémentaire » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 18).

On note immédiatement dans le discours du neurologue la mobilisation de la rationalisation qui va l'amener à donner une explication cohérente à l'espoir qu'il éprouve dans la sclérose en plaques actuellement, notamment en investissant libidinalement les traitements, et en soulignant au patient les progrès importants réalisés dans ce domaine depuis quelques années ; il s'agit alors d'une réassurance pour le médecin (« pour nous ça a été presque une révolution ») ainsi qu'une mise à l'écart du sentiment d'échec face aux patients (« vis-à-vis des patients, le fait de dire : on vous annonce ça, mais il y a des traitements ; c'est le jour et la nuit par rapport à il y a 20 ans vous aviez ça : on ne sait pas ce que ça va donner, de toute façon il n'y a pas de traitement », l.67-74). Le neurologue va également mobiliser l'identification au patient lorsqu'il évoque la violence de l'acte d'annonce, une identification aux émotions du patient qui projette le médecin dans une réalité bouleversante, glaçante : « Il faut bien qu'on se mette à la place du patient et qu'on se dise que pour lui c'est quelque chose d'assez violent quand on annonce ». Toutefois, le médecin relate également sa difficulté à saisir le vécu subjectif du patient, dont les réactions lui semblent incompréhensibles ou non congruentes avec les réactions attendues. Le neurologue va par ailleurs relater certaines craintes lorsque les patients, usant de la généralisation, associent l'image de la maladie au fauteuil roulant ; le

médecin rapporte alors un profond sentiment d'impuissance induit par un vécu d'incertitude quant aux conséquences physiques de la maladie et de l'apparition tout aussi hypothétique d'un handicap ("même si on ne peut pas leur dire : "non, vous ne serez pas en fauteuil roulant"), et exprime une détresse en lien à la difficulté pour lui de se montrer optimiste avec le patient : « il faut quand même **essayer** de leur dire qu'avec les traitements... » (l.76-80). On note également la perception négative par le médecin des traitements alternatifs et complémentaires, un contexte singulier qui peut fragiliser la relation de confiance entre les deux protagonistes, fragiliser le sentiment d'omnipotence du médecin et mettre en danger le patient ; en résulte un sentiment de contrariété : "**agaçante** parce que c'est une situation qui met le patient en situation de danger et un patient qui risque alors d'échapper à notre prise en charge, et tout simplement qui peut sortir du système de santé classique" (l.234-241). Une autre situation clinique à l'origine d'une détresse émotionnelle intense pour le médecin consiste en l'annonce au patient d'un résultat négatif, alors que ce dernier présente des croyances erronées fortement ancrées relatives à son état de santé : « à la limite, c'est des non-annonces, des gens qui arrivent et qui sont persuadés qu'ils ont la SEP. Et au contraire c'est encore plus perturbant pour nous d'essayer de les convaincre qu'ils n'ont pas ça. C'est presque plus perturbant et plus fatiguant bien entendu psychologiquement d'essayer de convaincre quelqu'un qu'il n'a pas la maladie que l'inverse » (l.245-253). Le médecin exprime alors le difficile travail d'acceptation qu'il se doit d'effectuer lorsqu'il n'est pas en mesure de répondre aux attentes et sollicitations des patients, avec l'avènement d'une angoisse de castration, la diminution de l'écart entre l'image de son idéal du moi professionnel et le principe de réalité afin de réduire le sentiment d'impuissance : « on n'est pas des machines (…) et d'accepter nous même qu'on n'a pas les réponses à tous, et faire accepter au patient qu'on n'a pas forcément d'emblée des réponses à toutes les questions ». Le médecin relate alors une expérience bouleversante lorsqu'il était en charge de l'annonce de la maladie à une patiente dont la mère était atteinte également de la pathologie, avec pour conséquence l'identification de la jeune patiente à sa mère très touchée par la sclérose en plaques, une très jeune patiente qui était d'ailleurs gravement atteinte dès le début de la maladie, étant alors en fauteuil roulant. Le médecin va investir une relation de type anaclitique par la prise en considération des craintes et l'élaboration des expériences vécues des patients grâce à l'infirmière du réseau ainsi que de la psychologue, égard d'une relation d'ambivalence à l'égard de la pathologie : s'il tente de mobiliser la mise à l'écart des affects liés à la gravité de la pathologie dans un premier temps lors de l'annonce de la maladie, il va dans un second temps réinvestir les singularités cliniques négatives de la SEP afin d'amener les patients à maintenir le suivi de

leur traitement : « en début de la maladie, on essaye de ne pas trop noircir le tableau, et de leur dire qu'il il y a des traitements, ça va aller ; à l'inverse il faudrait presque trop noircir le tableau pour les convainc de continuer le traitement, on est toujours dans un jeu d'équilibriste ».

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Identification au patient dans le vécu de la violence de l'acte d'annonce Mobilisation du **refoulement**au moment d'aborder les conséquences fonctionnelles possibles de la pathologie dans le cas d'un patient atteint depuis 30 ans de cette pathologie	« Mais c'est beaucoup plus brutal pour le patient que pour nous, mais effectivement **il faut bien qu'on se mette à la place du patient** et q**u'on se dise que pour lui c'est quelque chose d'assez violent quand on l'annonce** » (l.6-8) « Il n'y a pas de réponse toute faite ! *(Rires)* Il y a autant d'annonce que de patients ! *(Rires)* et comme on dit : **ce n'est pas au patient de se mettre à notre place, mais c'est à nous de nous mettre à la place du patient**. » (l.122-124) « on leur explique qu'il y a des traitements qui peuvent permettre de stopper l'évolution, de freiner l'évolution de la maladie. Chose qu'il n'y avait pas il y a 20 ans quand ils se réfèrent - **ou à mon grand-père, - ou ma grande tante, - ou à mon voisin qui est malade depuis 30 ans, et qui est…** » (l.58-61)
Difficultés de saisir le vécu subjectif du patient de l'annonce du diagnostic, et **déni de l'action des processus psychiques inconscients**	« **Il y a un certain nombre d'éléments qu'il ne veut pas**… Enfin, on ne peut pas dire qu'il ne veut pas, c'est qu'effectivement, nous on lui explique des choses, et lui il est **peut-être** déjà en train d'anticiper, **peut-être** en train de réfléchir à autre chose » (l.21-23)
Rationalisation : le neurologue va donner une explication cohérente à l'espoir existant dans la SEP actuellement en investissant libidinalement les traitements existants, et en soulignant au patient les progrès importants réalisés dans ce domaine depuis quelques années ⇨ Réassurance pour le médecin (« pour nous ça a été presque une révolution ») ⇨ Mise à l'écart du sentiment d'échec face au patient	« Mais **au début il n'y avait pas les traitements**, **aujourd'hui il y a des traitements. Et leur dire que ça évolue**, même si ça n'évolue jamais aussi vite que tout le monde le voudrait, **on a aujourd'hui bien plus de possibilités de traitement, et une bien meilleure prise en charge qu'il y a 20 ans**. » (l.61-65) « Et bien les traitements **pour nous ça a été presque une révolution**. Et on a différents traitements comme on dit de "première ligne", de "deuxième ligne", ou de "troisième ligne". **On a aujourd'hui des traitements qui sont particulièrement efficaces** avec malheureusement toujours la contrepartie d'éventuels effets indésirables, d'inconvénients qu'il faut aussi savoir gérer. **Mais vis-à-vis des patients, le fait de dire au patient :** « on vous annonce ça, mais il y a des traitements », c'est le jour et la nuit par rapport à il y a 20 ans où vous aviez ça : « on ne sait pas ce que ça va donner, de toute façon il n'y a pas de traitement » (l.67-74)
Perception, projection, identification des réactions émotionnelles des conjoints	« Quelquefois on voit bien que c'est presque le conjoint qui est plus stressé que le patient lui-même » (l.131-132)
Stratégies mises en place par le neurologue pour apprécier les réactions émotionnelles des patients	« On voit bien que… Enfin, on voit bien… Voilà, on voit comment le patient se comporte, est-ce qu'il pose des questions ? Ou au contraire. Est-ce qu'il est plus en retrait ? Est-ce qu'il attend ? Est-ce qu'il attend qu'on lui explique ? On explique, et il repose 10 fois les mêmes questions derrière… C'est tout ça qui nous fait… » (l.138-141)
Mise à l'écart de l'affect : Atténuation de	

l'angoisse d'annonce par comparaison à l'annonce d'autres pathologies	« Encore une fois, **il y a beaucoup d'autres maladies qu'on appréhende beaucoup plus à annoncer** » (l.153-154)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	Extraits
Remise en question de l'existence de processus psychiques inconscients dans les réactions du patient ⇨ Angoisse : absence de contrôle du patient	« Il n'entend pas, oui, **volontairement ou pas**, ça c'est difficile à dire. » (l.23-24)
1. **Intellectualisation** : généralisation des représentations négatives perçues auprès des patients 2. **Sentiment d'impuissance** induit par un vécu d'incertitude quant aux conséquences physiques de la maladie chez le patient ⇨ **Détresse qui se traduit par la difficulté du neurologue à se montrer optimiste avec le patient**	« En général, la première idée qui vient dans la tête des patients : « sclérose en plaques = fauteuil roulant ». Même si on ne peut pas leur dire : « non, vous ne serez pas en fauteuil roulant ». **Il faut quand même essayer de leur dire**qu'avec les traitements, en essaye vraiment de retarder au maximum cette éventualité qui n'est pas inéluctable. » (l.76-80)
Perception par le neurologue des traitements alternatifs et complémentaires Contexte clinique singulier qui peut fragiliser la relation de confiance entre le médecin et le patient : - Fragilisation du sentiment d'omnipotence du médecin - Mise en danger du patient	« Il y a alternative et alternative. (…) La seule chose qui me dérange c'est s'ils vont voir quelqu'un qui leur dit : « il n'y a que moi qui ait la bonne parole, et arrêtez le reste ». Alors ça c'est justement la situation qui est la plus dangereuse et agaçante. Dangereuse pour le patient, et **agaçante parce que c'est une situation qui met le patient en situation de danger** et **un patient qui risque alors d'échapper à notre prise en charge et tout simplement qui peut sortir du système de santé classique** » (l.234-241)
Situation clinique à l'origine d'une détresse émotionnelle intense pour le médecin : l'annonce au patient d'un résultat négatif, alors que ce dernier présente des croyances erronées fortement ancrées	« A la limite je dirais que c'est dans des non-annonces. (…) C'est des gens qui arrivent et qui sont persuadés qu'ils ont ça. Et il faut au contraire, **et c'est encore plus perturbant pour nous, d'essayer de les convaincre qu'ils n'ont pas ça**, (…) **C'est presque si j'ose dire des fois presque plus perturbant et plus fatigant bien entendu psychologiquement, d'essayer de convaincre quelqu'un qu'il n'a pas la maladie que l'inverse**. » (l.245-253) « il est difficile de, alors je sais que ce n'est pas le bon terme, mais de les "dé-persuader", de les convaincre qu'ils n'ont pas ça » (l.254-255)
Travail d'acceptation par le neurologue qu'il n'est pas en mesure de répondre aux attentes et sollicitations des patients ⇨ faire face à l'angoisse de castration ⇨ diminuer écart entre image de l'idéal du moi professionnel et Idéal professionnel pour réduire sentiment d'impuissance	« **On n'est pas des machines**, et c'est bien la personne qui est en face qui nous fait nous adapter et prendre le temps, et d'être ouvert, et **d'accepter nous-même qu'on n'a pas les réponses à tout**, et **faire accepter aux patients qu'on n'a pas forcément d'emblée les réponses à toutes les questions** : « dans quel état je serai dans 5 ans, dans 10 ans ? » – « Eh bien, on ne sait pas ». Donc ce n'est pas simple mais on est là pour ça, sinon on ne serait pas là. » (l.272-277)
Expérience bouleversante pour le médecin : annonce de la maladie à une patiente et sa mère atteintes toutes deux de la pathologie, ce qui amène la jeune patiente à s'identifier à sa mère très touchée par la maladie	« C'est vrai que malheureusement la sclérose en plaques touche des gens jeunes. Et c'est vrai que j'ai eu à faire un diagnostic avec une jeune patiente qui n'était même pas majeure à ce moment-là, qui était vraiment très très touchée, qui n'arrivait plus à marcher, elle était en fauteuil. » (l.45-48) « Et dans son entourage, c'était sa grand-mère qui avait la maladie » (l.48)

Relation d'objet	Extraits
Relation anaclitique : - prise en considération des craintes et élaboration de l'expérience vécue des patients par l'infirmière du réseau et de la psychologue	« **Il s'agit de revoir rapidement les patients après**. Nous, on a avec le LORSEP, l'avantage d'avoir toute l'équipe avec nous. Et entre **autres l'infirmière d'éducation, la psychologue, qui peuvent redonner avec d'autres mots** la même chose que nous. » (l.29-32) « **Le patient pourra sûrement poser des questions à l'infirmière ou à la psychologue** qu'il n'a pas voulu, ou pas eu le temps, ou pas osé nous poser à nous. » (l.32-33)

	« Chez nous, **ils sont recontactés par l'infirmière, la psychologue, pour rediscuter avec eux, pour reformuler ce que nous on a pu dire, ce qu'ils n'ont pas bien entendu ou bien compri**s, pour qu'au final on soit en mesure de nous dire : « le patient a bien saisi telle ou telle information » (l.144-147)
Relation d'ambivalence l'égard de la pathologie : - **au moment de l'annonce : mise à l'écart des affects liés à la gravité de la pathologie** ⇨ risque d'engendrer une mauvaise observance du patient ⇨ **dans un 2nd temps : réinvestissement des singularités cliniques négatives de la SEP**	« Parce **qu'en début de maladie, on essaye de ne pas noircir trop le tableau, et de leur dire que : «non, il y a des traitements, ça va aller »**. Et là, **à l'inverse, il faudrait presque trop noircir le tableau pour les convaincre de continuer le traitement.** On est nous aussi toujours dans **un jeu d'équilibriste** » (l.203-206) « dans **un premier temps, on va surtout amener un certain nombre d'éléments positifs.** En ce qui concerne la seconde position, ça dépend des gens. (…) Des moments où ils étaient vraiment avec de grosses poussées, paralysés, très handicapés. **C'est de leur dire : « ça risque de revenir comme c'était avant, vous risquez de nouveaux d'être dans le même état »** (l.209-217)

Angoisse	Extraits
Angoisse **d'anéantissement en lien à la violence de l'acte d'annonce, notamment auprès des jeunes patients**	« **C'est toujours un petit peu difficile**, parce qu'on sait que même si nous ça nous arrive malheureusement très régulièrement, **pour le patient c'est quelque chose de très brutal qui va lui arriver** » (l.3-5) « Ça peut arriver. **Ça peut arriver, quand en annonce ça à une gamine de 17 ans, on ne sait jamais…** Même si ce n'est pas forcément là que ça se passe le plus mal et qu'il n'y a pas un costaud de 30 ans qui va plus mal de vivre. » (l.149-151)
Angoisse liée à la symptomatologie aléatoire de la SEP	« Alors justement, même **pour nous c'est une maladie à l'évolution un peu… Aléatoire…** Et que … Même si on essaye, voilà… De temporiser, de dire qu'on a des traitements et tout, **on sait très bien au fond de nous-même que ça peut éventuellement mal se passer.** » (l.165-167)
Le neurologue se questionne sur l'efficacité avérée des traitements proposés au patient	« C'est vrai qu'on a de temps en temps des patients qui vont bien, grâce aux médicaments, **on peut supposer que c'est grâce aux médicaments *(rires)* qu'ils vont bien**, » (l.190-192)
Angoisse de castration : arrêt des traitements par les patients et sortie du parcours médical ⇨ Blessure narcissique avec projection agressive sur le patient (« piqure de rappel ») ⇨ Sentiment d'omnipotence fragilisé	« des fois on se trompe, et on est persuadé que c'est important de continuer les traitements, et comme ils vont bien, ils se disent : « comme je vais bien, je peux les arrêter ». Et finalement, on les perd de vue. Tant qu'ils ont les traitements, ils reviennent pour qu'on fasse des prescriptions et qu'on les revoit régulièrement. On peut rediscuter à chaque fois, pour parler vulgairement « faire **une piqûre de rappel** » (l.188-193) «il y a des gens qui me disent : « j'arrête le traitement », on les perd de vue, et on ne peut plus rediscuter avec eux, et parfois on les voit revenir un peu trop tard. » (l.193-195)

18. Analyse clinique de l'entretien de Dr R.

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur R. est un homme de 62 ans. Neurologue depuis 33 ans, il travaille uniquement en milieu hospitalier, et estime émettre environ trois annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois. Il affirme n'avoir jamais participé à un groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, ni participé à une formation ou sensibilisé à l'annonce de mauvaises nouvelles / à la communication médecin-patient, et n'a jamais participé à un entretien ou répondu à un questionnaire relatif à l'annonce de mauvaises nouvelles / à la communication médecin patient dans le cadre d'une recherche.

b) Tonalité de l'entretien

J'ai eu l'impression durant l'entretien que le médecin a tenté de justifier auprès de moi certaines de ses attitudes ayant pu être perçues par les patients - il savait par ailleurs que je rencontrerai également de nombreux patients dans le cadre de cette recherche, comme blessantes ou du moins malheureuses au moment de l'annonce du diagnostic de la maladie. Les intonations de sa voix trahissent alors de profonds regrets ainsi qu'une vive lassitude d'un vécu personnel (« Ma femme, on lui trouve un truc que je ne connais pas, je vais aller voir… Il n'y a pas très longtemps, on lui a trouvé quelque chose, ce n'était pas grave, mais je ne

connaissais pas, j'ai fait comme tout le monde » (il tape du poing sur son bureau) et professionnel émotionnellement intense qu'il ne parvient pas toujours à canaliser. Il exprime alors, outre des regrets, une prise de conscience d'un fonctionnement psychique altéré par la récurrence de ces situations professionnelles douloureuses et des difficultés à ne pas toujours être en mesure de recevoir ces émotions et à les symboliser durant l'entretien, à être disponible psychiquement pour ces expériences singulières. C'est ce qui m'a amené à introduire la question de la disponibilité psychique comme faisant partie du processus empathique, et de l'explorer au travers d'autres entretiens.

Ce neurologue rapporte avoir éprouvé des périodes de grande fatigue psychique qu'il associe au burn-out, des manifestations qui semblent avoir fortement altéré sa relation aux patients et la qualité des annonces émises :

« *Donc quelque fois je suis… Et je crois que ce n'est pas bon. Que l'état d'esprit… Il faudrait pouvoir annoncer ces maladies nous-mêmes un peu, enfin, libéré de certaines contraintes. Les conditions psychologiques ou physiques, de fatigue du médecin interviennent. Moi je m'en suis aperçu à de multiples reprises. D'ailleurs les patients me l'ont dit. Et ça on en tient pas assez compte je pense. Parce que d'une part on est surbooké, d'autre part les gens veulent le diagnostic, et je pense que l'état, je m'en suis rendu compte plusieurs fois, l'état dans lequel je suis moi peux influencer.* »

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

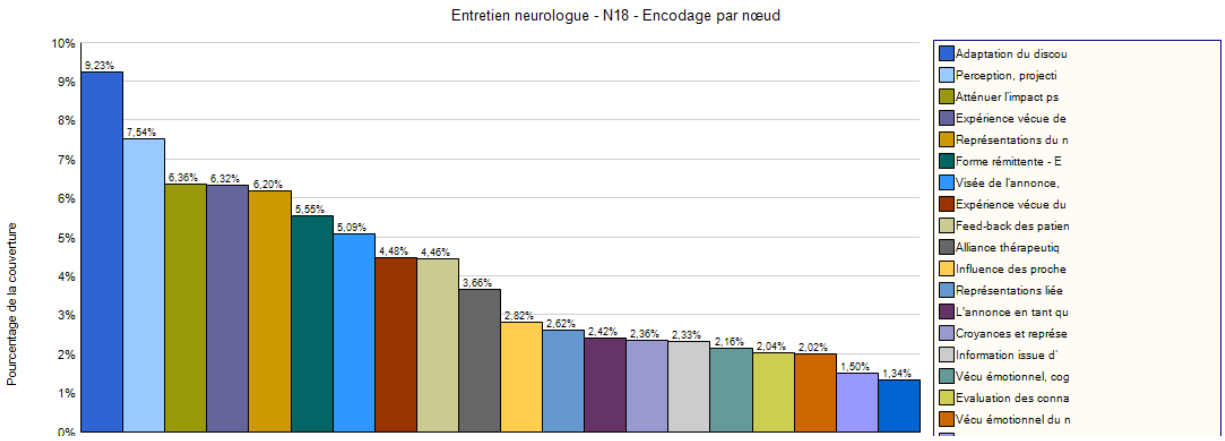

Figure 19 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr R. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr R. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Adaptation du discours d'annonce », « Perception-projection-identification des réactions psychologiques du patient », « Atténuer l'impact psychique de l'annonce » et « Expérience vécue de l'annonce du diagnostic » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 19).

Le médecin va mobiliser l'intellectualisation, lorsqu'il généralise les conséquences de l'annonce du diagnostic dans le cadre d'une hospitalisation à l'ensemble des situations cliniques similaires, afin d'atténuer l'anxiété qui l'étreint : « je sais que j'ai dans ma liste de patient une personne à qui je vais avoir annoncé une maladie, alors quand je sais qu'elle est hospitalisée à la limite ça se passe mieux ». Outre l'intellectualisation, il va également mobiliser la mise à l'écart des affects négatifs lui permettant alors de prendre du recul avec les annonces émises durant l'ensemble de sa carrière afin d'en relativiser l'impact. En plus de ces mécanismes de défense, il va aussi mobiliser la rationalisation qui consiste à présenter un discours scientifique destiné à tempérer la gravité potentielle de la situation clinique présentée par le patient : « je tourne autour de 200, aucun n'est pareil, et je leur dis : voilà, on peut prendre 30 IRM de personnes qui ont la sclérose en plaques, et on ne trouvera pas d'IRM similaire, avec des lésions au même endroit pour avoir les mêmes symptômes », mais également la formation réactionnelle ; l'incertitude initiale pouvant être à l'origine d'un état de détresse du patient va être utilisé comme une stratégie d'atténuation des affects négatifs, il affirme alors individualiser le problème précisant qu'il y a toujours de l'incertitude au début de la pathologie, une incertitude dont il va alors se servir positivement comme source potentielle d'espoir pour le patient : « c'est votre maladie, il se peut donc que tout se passe bien ». S'il mobilise alors autant de mécanismes différents, il relate également avoir déjà éprouvé un épuisement psychique important à l'origine de difficultés dans la gestion des annonces de mauvaises nouvelles ; le neurologue précise alors ne pas avoir été en mesure de recevoir les émotions des patients et de ne pas s'investir dans son interaction à ces derniers du fait de la répétition de situations que nous pourrions qualifier de micro-traumatiques : « *j'interviens aussi dans des périodes dites de burnout, il faudrait pouvoir annoncer ces maladies nous-mêmes libérer de certaines contraintes. Les conditions psychologiques physiques de fatigue*

médecin interviennent. Je m'en suis aperçu à de nombreuses reprises, ce sont d'ailleurs des patients qui me l'ont dit ». On note également dans son discours l'existence d'un conflit entre le principe de plaisir et le principe de réalité ; ainsi, le principe de plaisir serait de temporiser voire de dissimuler le diagnostic dans un premier temps, un acte éthiquement impossible qui le conduit alors au principe de réalité, à savoir une obligation de divulguer ces informations aux patients : « *les gens veulent diagnostic, ils doivent avoir le diagnostic* ». Le médecin relate alors certaines situations cliniques qui induisent une fragilisation de son idéalité professionnelle, notamment lorsque les patients sont en mesure de se réapproprier des éléments médicaux qui vont les amener à devenir pleinement acteurs de leur pathologie : « *au début j'ai observé, je suis passé par des phases de rejet un petit peu d'Internet, j'ai l'aura du médecin qui est un peu…* », avant d'émettre une autocritique quant à son attitude au moment de l'annonce de mauvaises nouvelles et la blessure narcissique qui en découle ; le médecin semble alors tenter de réparer narcissiquement des erreurs effectuées dans son rapport aux patients, des expériences qu'il semble regretter, et qu'il découvre lorsque certains de ses patients décident de consulter d'autres médecins : « *ça m'interpelle, je sais tout de même de chercher à comprendre pourquoi ils ont ce comportement. Une des réponses qui m'a été faites souvent : vous avez été trop brutal. C'est de la brutalité* (…) *et vous devez l'entendre ça, c'est ce que disent les gens* » (l.153-172). On note deux types de relation d'objet de discours du médecin ; une relation que l'on pourrait décrire comme fusionnelle, duelle avec le patient, une dynamique transférentielle forte en témoigne l'utilisation par le neurologue des termes « couple » et « progéniture » lorsqu'il décrit la maladie : « *il y a une espèce de, c'est peut-être un mot excessif, mais de couple. Un couple installé, dans lequel on va avoir à gérer cette progéniture qui est la maladie* » (l.82-85), mais également une relation de type anaclitique lorsqu'il s'appuie sur les compétences d'autres professionnels du réseau afin de permettre aux patients de leur poser certaines questions, d'élaborer son expérience, des professionnels qui vont alors pouvoir également s'assurer de la bonne compréhension des informations transmises ; le risque étant alors pour le neurologue de se désengager un peu de sa relation aux patients : « *il s'agit de revoir rapidement les patients après (...) avec entre autres l'infirmière d'éducation, la psychologue, qui peuvent redonner avec d'autres mots la même chose que nous* », « *pour discuter avec eux, pour reformuler ce que nous on a pu dire, ce qu'ils n'ont pas bien entendu ou bien compris* ».

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Anticipation anxieuse de l'état émotionnel du patient suite à l'annonce	« Quand je vais chercher une jeune femme dans la salle d'attente qui a 18 ans, je sais que quand elle sortira de mon bureau ça ne sera plus comme avant » (l.6-7)
Mise à l'écart des affects négatifs	« Maintenant j'ai suffisamment annoncé de choses dans ma vie de médecin pour relativiser certaines choses, j'espère à temps » (l.14-15)
Intellectualisation : le neurologue généralise les conséquence de l'annonce du diagnostic dans le cadre d'une hospitalisation à l'ensemble des situations cliniques similaires, afin d'atténuer l'anxiété qui l'étreint	« mon état d'esprit fait que quand moi je sais que j'ai dans ma liste de patient : « tiens je vais avoir à annoncer à une malade… ». Alors **quand je sais qu'elle est hospitalisée à la limite ça se passe mieux**. (…) je vais y aller, au moment où je prends le temps » (l.20-24)
Evitement - Rétention d'information	« Ce qui est un sérieux problème, c'est l'annonce en consultation, on l'annonce au milieu de 10-15 consultations, parce qu'on n'a pas de dispositif spécial. (…) Alors je sais que c'est un élément déterminant et ça m'arrive, je dois le dire, (…) Quand je ne le sens pas, je ne le fais pas. C'est-à-dire que **je repou'… Que je trouve prétexte** pour dire « bon… »… Je ne vais pas jusqu'à mentir, mais dire je suis surbooké, je sais que je n'aurai pas le temps de répondre à toutes les questions, **je préfère ne pas annoncer tout de suite et trouver un prétexte** » (l.25-31)
Evitement : ne pas poser de cadre, ne pas se préparer à l'annonce, éviter ainsi les affects négatifs qui y sont liés	« n'avoir aucune stratégie préalable. De le faire entre guillemets « au feeling ». (…) je ne me mets pas dans des dispositions particulières pour me préparer à l'annonce » (l.66-70)
Rationalisation : discours scientifique destiné à opacifier la gravité potentielle de la situation clinique présentée par le patient	« j'en tourne autour de 200, et aucun n'est pareil, je leur montre leur IRM, l'emplacement des lésions, en leur disant : « eh bien voilà, on peut prendre 10, 20, 30 IRM de personnes qui ont la sclérose en plaques, et on ne trouvera pas d'IRM similaire, avec des lésions au même endroit pour avoir les mêmes symptômes, etc. », pour faire simple »
Sublimation : pour combler les blessures narcissiques inhérentes aux remarques négatives d'anciens patients et de confrères, le médecin va investir narcissiquement différentes activités en lien à ses domaines de compétence	« J'essaie de mettre en place une consultation « Parkinson + » ! Je suis entouré, j'ai construit des choses, je suis très ouvert et je soutiens de nombreuses associations. Et je vais à des conseils d'administration par exemple pour France Alzheimer ; il y a deux ans j'ai fait un topo et la présidente m'avait prévenu, et je le savais bien » (l.180-183)
Perception-identification des répercusions de la maladie	« elles n'ont pas annoncé qu'elles avaient cette pathologie parce qu'elles veulent le garder… et donc c'est ça la double peine, parce qu'elles sont très mal » (l.222-223)
Formation réactionnelle : l'incertitude initiale pouvant être à l'origine d'un état de détresse du patient peut être usitée comme stratégie d'atténuation des affects négatifs	« il faut peut-être de suite désamorcer le mot « sclérose en plaques ». (…) Déjà, en individualisant le problème : « donc c'est votre maladie ». Il y a toujours la petite marge d'incertitude au début, et puis l'incertitude pronostic » (l.247-251)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	**Extraits**
Fatigue psychique exprimée par le neurologue, à l'origine de difficultés dans la gestion des annonces de mauvaises nouvelles **Conflit entre principe de plaisir**	« J'interviens aussi dans des périodes dites entre guillemet « de burnout », on en a tous. (…) Il faudrait pouvoir annoncer ces maladies nous-mêmes un peu, enfin, libéré de certaines contraintes. Les conditions psychologiques ou physiques, de fatigue du médecin interviennent. Moi je m'en suis aperçu à de multiples reprises. D'ailleurs les patients me l'ont dit. Et ça on en tient pas assez compte je pense. Parce que d'une part on est surbooké, d'autre part **les**

(temporiser voire dissimuler le diagnostic dans un premier temps) – **principe de réalité** (obligation de divulguer ces informations selon la loi)	**gens veulent le diagnostic** » (l.5-12)
Auto-critique quant à son attitude au moment de l'annonce de mauvaises nouvelles, et blessure narcissique qui en découle : aussi, il anticipe mon regard sur sa pratique afin de tenter de préserver son idéal du Moi et de se préserver d'un sentiment de culpabilité latent	« J'ai comme tous les neurologues des patients qui vont maintenant voir d'autres de mes confrères, j'essaye d'ailleurs de savoir pourquoi, **moi ça m'interpelle**, comme tous les médecins. Pas dans le sens de, quand j'en suis déjà à plus de 200 patients, je n'en suis pas à chercher, mais j'essaye tout de même de chercher à comprendre pourquoi ils ont ce comportement. Une des réponses qui m'a été faite souvent : « **vous avez été trop brutal ». C'est de la brutalité** » (…) c'est souvent ça qui revient : « c'est trop vite, vous n'avez pas passé assez de temps », ou des choses comme ça. C'est souvent ça, et **vous devez l'entendre ça, c'est ce que disent les gens** » (l.153-172)
Idéal professionnel fragilisé par la réappropriation par les patients d'éléments médicaux les amenant à devenir pleinement acteurs de leur pathologie	« au début j'ai observé, j'ai un peu fait comme tout le monde, je suis passé par des phases de rejet un petit peu. **j'ai l'"aura" du médecin qui est un peu…** Moi je dis les choses, ils n'ont qu'à me faire confiance… Et puis j'ai rapidement évolué, j'ai rapidement tenu compte… J'ai écouté beaucoup, et j'ai maintenant une attitude anticipatoire. « Voilà, vous allez aller sur internet, et vous devez y aller » (l.199-204)

Relation d'objet	**Extraits**
Relation duelle avec le patient, la dynamique transférentielle est forte, en témoigne l'utilisation par le neurologue des termes « couple » et « progéniture » lorsqu'il décrit la maladie	« On a déjà rencontré des gens quand même, tous assez préparé quand même, c'est préparé. Et donc il y a déjà une espèce de, c'est peut-être un mot excessif, mais de couple. **Un couple installé**, dans lequel on va avoir à gérer cette **progéniture** qui est cette maladie » (l.82-85)
Relation anaclitique : prise en considération des craintes et élaboration de l'expérience vécue des patients par l'infirmière du réseau et de la psychologue	« **Il s'agit de revoir rapidement les patients après**. Nous, on a avec le LORSEP, l'avantage d'avoir toute l'équipe avec nous. Et entre **autres l'infirmière d'éducation, la psychologue, qui peuvent redonner avec d'autres mots** la même chose que nous. » (l.29-32) « **Le patient pourra sûrement poser des questions à l'infirmière ou à la psychologue** qu'il n'a pas voulu, ou pas eu le temps, ou pas osé nous poser à nous. » (l.32-33) « Chez nous, **ils sont recontactés par l'infirmière, la psychologue, pour rediscuter avec eux, pour reformuler ce que nous on a pu dire, ce qu'ils n'ont pas bien entendu ou bien compri**s, pour qu'au final on soit en mesure de nous dire : « le patient a bien saisi telle ou telle information » (l.144-147)

19. Analyse clinique de l'entretien de Dr S.

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur S. est un homme de 30 ans, qui vient de débuter sa profession de neurologue depuis moins d'une année. Il travaille en milieu hospitalier uniquement, et estime émettre environ 5 annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois. Il affirme n'avoir jamais participé à un groupe de réflexions sur la question de l'annonce du diagnostic, ni participé à une formation ou sensibilisé à l'annonce de mauvaises nouvelles / à la communication médecin-patient, et n'a jamais participé à un entretien ou répondu à un questionnaire relatif à l'annonce de mauvaises nouvelles / à la communication médecin patient dans le cadre d'une recherche.

b) Tonalité de l'entretien

L'ensemble de l'entretien a été marqué par la mobilisation principale d'un mécanisme de défense par ce jeune neurologue : l'évitement, avec pour conséquence une difficulté profonde d'aborder son vécu voire même l'explorer le temps de l'annonce. La distance qu'il a maintenue avec moi durant l'entretien n'est alors que le corolaire de la distance émotionnelle

qui a émaillé son discours lorsqu'il me relatait ses expériences cliniques ou de l'évitement mobilisé de façon récurrente dans son interaction aux patients.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

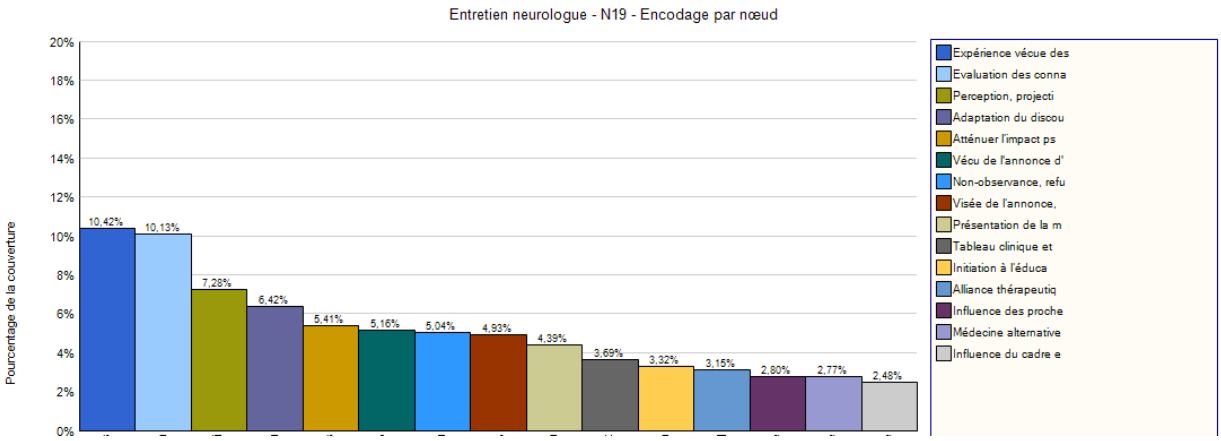

Figure 20 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr S. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr S. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « Expérience vécue des annonces de mauvaises nouvelles », « Evaluation des connaissances initiales du patient », « Perception-identification-projection des réactions psychologiques des patients » et « Adaptation du discours d'annonce » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 20).

Le neurologue mobilise essentiellement l'évitement, afin de temporiser la tenue de la consultation d'annonce, avec parfois des informations non divulguées relatives à l'étiologie de la pathologie, et des informations non divulguées dans le cas d'un mauvais pronostic : « *je pense qu'il faut temporiser, il n'y a pas d'urgence à poser le diagnostic, c'est comme ça que je le présente, il n'y a pas d'urgence* », « *on leur dit un petit peu ce qui est connu, s'ils ont des facteurs pronostic mauvais d'emblée, c'est un peu la carte à la limite* ». Il va également mobiliser la transformation en son contraire en tentant de transformer un ressenti négatif en facteur d'espoir, par évitement de l'annonce, estimant que le patient est rassuré à l'idée de ne

pas connaître la sentence toutefois inéluctable de la maladie : « *j'ai le sentiment qu'ils sont assez contents qu'on ne sache pas tout de suite, parce que ça leur donne de l'espoir* » ; l'incertitude est également utilisée par le neurologue afin d'atténuer son vécu négatif de la perception du vécu du patient, une incertitude non pas source de déplaisir, mais potentiellement source de satisfaction pour le patient : « *ils resteront dans l'incertitude, ils n'auront pas une vision péjorative je pense enfin une vision pessimiste* » (l.188-191). Dans un premier temps, il relate au travers de l'échange ses difficultés à identifier les réactions psychologiques des patients : « il y en a d'autres qui sont plus difficiles à cerner ce sont des gens qui sont tout de suite saturée d'informations on voit bien qu'il ne faut pas trop en leur dire » ; il signifie également ses difficultés à accueillir et gérer les réactions psychologiques des patients : « là ce sont plutôt des patients en état de sidération, ou quelque chose comme ça, c'est un peu plus délicat » (l.219-220). L'évitement est également mobilisé lorsque l'angoisse générée par l'annonce du diagnostic est alors atténuée en transposant la responsabilité du neurologue au patient, alors en charge de poser son propre diagnostic : « l'annonce à la limite, c'est plutôt le patient qui doit faire sa propre annonce, il fait sa propre annonce et on voit si on est d'accord ou pas, est en complète un peu en ne disant pas trop d'informations. Et après en le laissant savoir jusqu'où il veut aller » (l.230-232).
On observe également dans le discours du neurologue un conflit entre les pulsions fortes du ça et son surmoi, lorsqu'il tente de justifier son comportement de mise à l'écart des affects après avoir émis une annonce : « je ne sais pas si c'est de l'inconséquence, de la méchanceté, je ne pense pas » (l.310-311). Le médecin énonce également à de nombreuses reprises ses craintes liées aux poursuites juridiques possibles suite à l'annonce du diagnostic de la maladie ; les pulsions du Moi sont alors confrontées au surmoi de la communauté, représenté par l'éthique et la Loi : « cette responsabilité avant tout morale, humaine, mais aussi juridique. S'ils se tapent un faux diagnostic, on leur pourrit leur vie. Il y a préjudice moral » (l.409-412).

Une situation clinique semble toutefois plus vive à l'esprit de médecin, trace d'une ancienne expérience micro-traumatique : les réactions d'une patiente suite à l'annonce d'un syndrome cliniquement isolé. En effet, il souligne dans son récit le fait qu'il ait été remis en question dans ses compétences de façon virulente par une patiente, ce qui a fortement accentué son sentiment d'impuissance, notamment face à l'agressivité de la patiente : « *ça a été une catastrophe, ça été une mise en accusation de moi, de ce que je pouvais dire, ce que je pouvais faire. Elle essayait de m'arracher les mots de la bouche, et moi je lui disais que je ne pouvais pas le lui dire* » (l.264-267).

Le médecin souligne ses difficultés dans la perception et l'identification des réactions psychologiques de certains patients dans l'après-coup de l'annonce, lorsqu'il use du signifiant « impression » dans son discours : « *quand je revois les patients, on a l'impression quand même que globalement ils ont digéré* », ce qui laisse présupposer de l'absence d'échanges à propos du vécu subjectif du patient, et ainsi dévoiler de façon latente la présence de certaines craintes à ce sujet. Cette hypothèse est alors confirmée lorsqu'il évoque une angoisse d'effraction lors du processus d'annonce, une tâche vécue comme imposée avec violence aux patients, d'où l'émergence d'un sentiment de culpabilité avec usage l'expression « sale rôle » : « *on entre de force dans ce processus, je dis de force car eux ils n'y peuvent rien* » (l.121-124).

L'annonce du diagnostic de la maladie semble être source de détresse pour le neurologue, du fait de l'utilisation par ce dernier du processus de perception–identification–projection quant aux réactions psychiques des patients : il exprime alors la présence d'un sentiment de culpabilité perçu chez les patients ou les membres de leur famille (« *il y a un sentiment de culpabilité des fois chez les patients mais il y en a encore quand c'est des enfants, les parents ont l'impression que c'est de leur faute* »), l'identification d'un choc émotionnel suite à l'annonce de maladie avec un état de sidération (« *quand on dit le mot sclérose en plaques, après il y a la sidération émotionnelle et je pense qu'il y a plein de choses qu'ils n'entendent pas* », l.98-99), ainsi qu'une mise à l'écart de la situation source de souffrance du conflit (« *il y en a certains qui disent qu'ils n'aiment pas revenir parce que ça rappelle qui sont malades* »). L'expérience d'annonce est alors source de souffrance émotionnelle pour le médecin comme en témoigne les conséquences psychiques de l'accumulation d'éléments micro-traumatiques tout au long de sa journée : « *si dans une journée vous avez fait plein de diagnostics, au bout d'un moment, à la fin de la journée vous est épuisé quand même* » (l.282-286). Aussi, sous couvert d'un message de vérité, médecin omet volontairement de spécifier aux patients la gravité de certaines formes de la sclérose en plaques (« j*e ne vais pas leur dire qu'il y a des formes supers graves* »), l'efficacité moyenne des traitements actuels à long terme, la susceptibilité de transmission héréditaire de maladie (« *il y a une susceptibilité génétique mais c'est rare, héréditaire dans un très faible pourcentage de cas, on les rassure, tout en sachant qu'il y a un risque un peu plus élevé par rapport à la population générale* »), ainsi que l'évolution probable vers une forme progressivement secondaires au bout de quelques années (« *je ne vais pas leur dire que 70 à 80 % des patients*

évoluent vers une forme secondairement progressive, il y a des choses qu'on ne peut pas dire »).

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Difficultés à identifier les réactions du patient et **déni du vécu du patient**	« Parce qu'on peut ne pas se rendre compte, on peut ne pas comprendre pourquoi il ne comprend pas, ou refuse le diagnostic, parfois ils sont en état de sidération… Alors **on ne sait pas s'il ne veut pas***(rires)*, ou s'il ne comprend pas consciemment ou inconsciemment » (l.47-50)
Evitement : - temporise la tenue de la consultation d'annonce - informations non divulguées relatives à l'étiologie de la pathologie (car caractère incertain) - informations non divulguées dans le cas d'un mauvais pronostic	« c'est dans ce sens-là, **je pense qu'il faut temporiser, il n'y a pas d'urgence à poser le diagnostic**, donc c'est un peu comme ça que je le présente, il n'y a pas d'urgence. **Il n'y a pas d'urgence pour poser le diagnostic**. » (l.61-63) « Et puis éventuellement parfois ils ont beaucoup de questions sur l'origine de la maladie, **on leur dit un petit peu ce qui est connu**, et sur les **facteurs pronostics connus, s'ils ont des facteurs pronostics mauvais d'emblée, ou pas, donc ça c'est un peu à la carte à la limite** » (l.92-95)
Transformation en son contraire (formation réactionnelle) : Rires – signes d'une détresse intense du médecin, transformation de l'angoisse en plaisir Cette angoisse provient des conséquences de l'acte d'annonce sur la vie conjugale du patient, renforçant encore un peu plus son sentiment d'abandon et de solitude	« Surtout pour les femmes en fait, mais c'est une idée un peu que j'ai. Ils sont souvent laissés… *(Rires)* très très souvent ils se séparent… Je pense plus aux femmes. Ça permet aussi un peu de voir la stabilité… *(Rires)* » (l.76-78) « Ce qui est important parce que finalement ça permet de voir aussi un peu si ça va être un soutien, un bon soutien ou pas » (l.78-79)
Transformation en son contraire : L'incertitude, facteur d'optimisme	« Mais j'ai le sentiment que… *(Rires)* qu'il soit assez content qu'on ne sache pas tout de suite, parce que ça leur donne l'espoir… » (l.180-182) « Ils n'auront pas une vision péjorative, je pense, enfin pas une vision pessimiste, (…) mais ils resteront dans l'incertitude. Enfin je le vois comme ça. » (l.184-185) « Il y a des gens qui vont se dire : « c'est complètement incertain, je suis perdu », et qui sont totalement anxieux ; soit il en a d'autres qui se disent : « finalement on va voir un peu ce qui se passe ». C'est comme ça que je le perçois, une vision assez manichéenne et grossière, mais c'est un peu comme ça que je le perçois » (l.188-191)
Difficultés à identifier les réactions psychologiques des patients	« des gens de bon niveau socio-éducatifs, bien documentés, ou qui ont d'emblée une démarche assez active, dans leur prise en charge, d'emblée, (…) **on a l'impression finalement qu'ils vont finir par craquer***(rires)*. (l.208-211) « et **il y en a d'autres qui sont plus difficiles à cerner**. Ce sont des gens qui sont tout de suite saturés d'informations, on voit bien qu'il ne faut pas trop en leur dire, parce que de toute façon ils n'enregistrent

Difficultés à accueillir et gérer les réactions psychologiques des patients	plus rien, et la conscience de cette incompréhension, je pense que ça peut pas mal les perturber » (l.211-214) « **Plutôt une personne qui ne va plus trop parler durant l'entretien, et qui ne va pas trop réagir** » (l.221-222) **« Enfin des comportements un peu lisses, il y a plus trop de retour.** »(l.224) « Et puis quelqu'un qui accepte tout (…) **Là ce sont plutôt des patients en état de sidération, ou quelque chose comme ça, là c'est un peu plus délicat** » (l.219-220)
Evitement : angoisse générée par l'AMN est atténuée en transposant la responsabilité du neurologue au patient, alors en charge de poser son propre diagnostic	« L'annonce à la limite, c'est plutôt le patient qui doit faire sa propre annonce, il fait sa propre annonce et on voit si on est d'accord ou pas, et on complète un peu, en ne disant pas trop d'information. Et après en laissant le patient savoir jusqu'où il veut aller. » (l.230-232)
Renversement en son contraire + intellectualisation : tous les jeunes patients sont évalués comme étant en mesure de bien faire face à la pathologie ⇨ Réduction de la détresse de ce jeune neurologue	« La sclérose en plaques finalement, c'est des patients plus jeunes, ça c'est une bonne chose » (l.314) « Ils sont plus au fait de ce qui leur arrive, ils arrivent mieux à s'informer, j'imagine, et ils sont mieux entourés quand même. Et puis ils travaillent, je pense qu'il y a une intégration sociale et familiale qui est meilleure, ils ne sont pas isolés ou des choses comme ça. C'est ça, et un peu plus flexibles, ce sont des patients qui sont un peu plus flexibles et qui savent s'informer peut-être un peu plus » (l.332-336)
Renversement de la pulsion en son contraire, par comparaison de la gravité du pronostic dans la SEP au pronostic d'autres pathologies neurologiques	« Ce n'est pas un pronostic qui est si mauvais non plus, comparé à d'autres maladies, les tumeurs cérébrales et d'autres choses comme ça (sourires), c'est un peu plus… *(rires)* Le pronostic est un peu moins bon. » (l.319-321)
Facteurs protecteurs : - Age des patients (**rationalisation**) - Efficacité des traitements (**rationalisation**) - Travail en réseau (**relation anaclitique**)	« ça c'est des **points positifs : jeunesse des patients, et pas mal de traitements. Et puis 3e point positifc'est le réseau LORSEP**, ça, ça aide pas mal, dans l'annonce elle-même et plus tard. Tout ça c'est des choses qui font que je suis plutôt optimiste dans l'annonce *(rires)*. » (l.316-319)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	**Extraits**
Conflit entre la satisfaction des attentes des patients et l'angoisse d'anéantissement du médecin	**« il y en a qui veulent voir les imageries**, ça a beaucoup de valeur les imageries cérébrales pour certaines personnes, **on essaye de leur montrer s'ils le veulent**, **mais peut-être pas d'emblée, parce que c'est un peu confondant**. Ils peuvent être inquiets, ou **faussement rassurés**, comme ce n'est pas forcément corrélé à l'évolution de la maladie, **il faut être un petit peu prudent** » (l.88-92)
Mise en échec de l'Idéal du moi soignant : - Remise en question du par le patient du diagnostic, corroborée par l'incertitude du médecin quant au diagnostic émis ⇨ Mobilisation de la rationalisation pour justifier ce comportement ⇨ Situation source de conflit avec le patient	« **Il y en a aussi qui se posent la question de rechercher d'autres maladies absolument**, d'en trouver, comme on leur explique qu'il n'y a pas de marqueur spécifique la sclérose en plaques *(rires)*, (…) **Et effectivement si ça se trouve ils n'ont pas ça, mais c'est très très peu probable**. Alors du coup ils se disent : « on ne peut pas faire d'autres tests ? On ne peut pas revérifier ? » Alors ça, ça arrive » (l.110-115) « Alors oui, **ça a pas mal négocié**. Il y en a qui peuvent demander, alors ça m'est arrivé à moi, parce que **je suis plus jeune, un avis complémentaire**. Un patient qui est allé à Paris pour aller vérifier. Mais souvent **ça part d'un bon sentiment bien sûr**, mais c'est d'être sûr s'il n'y a pas autre chose, ils se disent qu'on s'est peut-être trompé, une sorte d'espoir comme ça dans un diagnostic alternatif. » (l.117-121) « **Souvent en se basant non pas sur sa propre expérience, on peut être pris en défaut**, mais **on leur explique objectivement que ce n'est pas nécessaire de faire plus**. **Ça ne se passe pas toujours bien** ! » (l.125-127)
Les rires du neurologue traduisent dans ce contexte la présence chez le professionnel d'une certaine nervosité, relative à l'absence de contrôle et de connaissance quant aux facteurs à l'origine du développement de la pathologie, et donc de l'incertitude relative à la	« **Qu'il n'existe pas de marqueur *(rires)*, aucun marqueur déterminant qui nous indique que l'enfant peut développer le truc** tout en sachant qu'il y a une agrégation familiale, mais **il n'y a pas de marqueur déterminant qui va dire qu'il y a telle probabilité que l'enfant, le fils ou la fille va développer des plaques. J**e pense que les patients comprennent ça » (l.145-148) « en fait **ils comprennent bien que ce n'est pas une maladie génétique dans la vision classique qu'on en a** » (l.148-149)

probable transmission par les patients de la pathologie à leurs enfants	
L'incertitude est également mise en exergue au moment d'aborder la question du pronostic durant la consultation d'annonce	« dans les formes classiques de sclérose en plaques, souvent le pronostic "évolution", on va pouvoir le prévoir mais avec un peu de recul. **Il faut au moins un an, des contrôles radiologiques, il faut au moins des lésions un peu plus spécifiques, et quand on n'a pas ces critères-là, on ne peut pas prévoir la maladie**, c'est ce qu'on leur explique » (l.177-180)
Les attentes et désirs du patient peuvent fragiliser le sentiment d'omnipotence du neurologue ⇨ Remise en question du modèle délibératif ⇨ Blessure narcissique	« Négocier, c'est toujours un peu frustrant en quelque sorte, parce que par conséquent on va perdre du temps avant de pouvoir débuter le traitement. Donc ça c'est un petit peu… **Ça c'est assez difficile à gérer**. » (l.257-259) « **Nous, on est convaincu du diagnostic**, on a envie de traiter, on a envie de traiter le plus rapidement possible. **Mais on ne peut pas brusquer non plus le patient**, quand on voit que le patient n'a vraiment pas envie, **il faut prendre un peu sur soi** » (l.259-261)
Limites du modèle délibératif : - Repose sur une confiance mutuelle dans la relation médecin-patient	« La **confiance vis-à-vis du diagnostic et la confiance vis-à-vis de la prise en charge**. Il **faut** que le patient adhère à la prise en charge, qu'il prenne part activement à toutes les modalités de prise en charge, des traitements, et pas seulement des traitements, donc c'est l'objectif un. Et il **faut** que ce soit bien complet, il ne **faut** pas qu'il y ait une prise en charge parallèle parce que ça complique » (l.268-272) « Il peut y en avoir une, mais il **faut** qu'on soit au courant, et si on n'est pas au courant c'est un peu plus **compliqué**. Que le patient suive un peu nos recommandations et qu'il y adhère pleinement, et **qu'il n'y ait pas une errance médicale ou un suivi en parallèle, ou des traitements dont on n'est pas au courant**, ça c'est un peu plus **compliqué** » (l.280-283)
Conséquences de l'errance diagnostic sur la qualité de la relation médecin-patient : - Défiance à l'égard du corps médical - Déni de la pathologie - Expérience perturbante pour le patient	« Alors j'ai un exemple à propos d'une patiente dans la **démarche diagnostic a été laborieuse**. Et qui a, à un moment donné, on lui a annoncé d'emblée le diagnostic alors qu'il n'y avait pas tous les critères. Ça avait été fait ailleurs dans un autre hôpital par des non-neurologues, c'était aux urgences en fait, et du coup **le message était très mal passé**, elle a d'emblée **refusé le diagnostic**, et elle est repartie chez elle. Et puis elle était de nouveau ré-adressée rapidement à l'hôpital puisqu'elle n'était pas du tout autonome, et à ce moment-là **on lui a dit que effectivement il n'y avait pas tous les critères de sclérose en plaques**. Et après l'histoire de la maladie se poursuivant, et la patiente ayant finalement tous les critères nous a été à nouveau adressée, et on est amené à reposer le diagnostic. **C'était assez difficile parce que c'est une incompréhension totale pour la patiente, avec des discours contradictoires**. (…) **c'est un mauvais souveni**r dans le sens où le message à faire passer était extrêmement difficile. (l.17-29) « Ce qui peut être un frein c'est **la méfiance des patients** quand même. Certains **patients sont méfiants quand même**, soit parce que ça fait mal passé un peu au début comme le premier exemple dont on a parlé, **un peu une errance diagnostic initialement qui a engendré une sorte de méfiance**, et donc d'abord regagner la confiance, ça, c'est un peu plus compliqué » (l.251-254)

Investissement libidinal	Extraits
Investissement libidinal massif du neurologue de la compréhension par le patient du caractère évolutif et imprévisible de la pathologie, notamment pour une meilleure gestion des périodes de récupération fonctionnelle, entre les poussées	« les premières choses que je veux savoir c'est s'ils ont bien **compris** le **caractère récurrent évolutif, récurrent tout en sachant qu'on a du mal à le prévoir**. C'est ça qui est le plus **important** je crois, une fois qu'ils ont compris ça, on peut parler éventuellement des symptômes que ça peut provoquer, des choses comme ça, les différents traitements, mais le plus **important** en fait si on pourrait résumer, le plus **important** c'est qu'ils comprennent la maladie. C'est le plus **important**. » (l.242-247)

Relation d'objet	Extraits
Ambivalence dans la posture du médecin : - Se montrer rassurant dans ses propos, alors même que l'incertitude est au cœur du rapport entre le neurologue et la SEP	« c'est-à-dire ne pas le poser trop précocement, et une fois qu'il est posé et qu'on est en mesure de traiter, pour ne pas perdre trop de temps, pour ne pas faire d'errance diagnostique, comme en début de sa prise en charge. **C'était une situation qui était effectivement très délicate**, où **il faut à la fois gérer des éléments très flous concernant la maladie**, mais **garder une certaine détermination dans les propos qu'on lui distille** » (l.33-37)
Modèle délibératif : instauration d'un dialogue avec le patient, avec temporisation possible de la mise en place du traitement	« Généralement, de ne pas mettre en place de traitement, de temporiser et de lui laisser une palette de réflexion, où il peut se poser des questions, ou il peut aller se renseigner ailleurs, et de pouvoir rapidement re-débattre et voir si ça avance un petit peu, s'il comprend mieux, et s'il accepte finalement » (l.41-44)
	« Et parallèlement, **j'essaie de leur parler très rapidement du réseau LORSEP dans lequel on peut**

Relation anaclitique : - Importance de proposer au patient un soutien psychologique au travers des professionnels du réseau LORSEP - Toutefois, glissement des tâches entre psychologue et infirmière(s)	**<u>proposer d'emblée une prise en charge psychologique</u>** pour **parler, ou essayer de détecter d'autres barrières, de causes de résistance, de refus de la maladie ou d'incompréhension, ça, ça aide souvent** » (l.44-47) « **D'emblée lui proposer un suivi psychologique par le réseau, ça lui permet en fait d'avoir et de voir les problèmes un peu différemment**, et ça permet parfois de décoincer un refus ou une résistance, ou des barrières psychologiques, de faire mieux passer le message. Oui, c'est un peu comme ça que je fonctionne » (l.50-53) « Il y en a qui **sont un peu inquiets quand il faut débuter un traitement, et souvent il y a les infirmières,** ça peut se faire en hôpital de jour » (l.103-105)

Angoisse	Extraits
Etre seul au moment de l'annonce du diagnostic	« en secteur hospitalier, c'est un tout petit peu différent parce qu'on est plusieurs praticiens, plusieurs intervenants qui peuvent annoncer, et dans l'annonce, on peut ne pas être seul. Notamment, on est avec l'interne. Bon, l'externe, ou avec l'infirmière éventuellement, donc c'est un peu différent. En consultation, on est tout seul ! *(Rires) (...)* Souvent en consultation, en plus, il y a la famille » (l.4-8)
Angoisse d'abandon si arrêt des traitements	« mais ce que je crains le plus c'est plutôt un abandon que la détresse, c'est plutôt des gens qui vont arrêter d'être suivis, qui ne prennent plus le traitement, c'est plutôt ça que moi je crains, plutôt qu'une détresse. » (l.198-200)
Gérer les réactions psychologiques du patient ayant mobilisé le déni ou la dénégation : ⇨ Sentiment d'échec	« ce qui peut un peu poser problème, ce sont les patients qui n'écoutent pas, c'est-à-dire qu'ils viennent pour entendre certaines choses, et qui n'écoutent pas, qu'ils n'entendent par le reste, ça c'est assez difficile » (l.254-257)

20. Analyse clinique de l'entretien de Dr T. – N20

a) Facteurs socio-démographiques

Docteur T. est un homme de 52 ans au moment de l'entretien, travaille en milieu hospitalier uniquement, et estime émettre environ 10 annonces de diagnostic de sclérose en plaques par mois. Il affirme avoir participé à une formation à l'annonce de mauvaises nouvelles. Sans trop en dévoiler sur son identité, ce médecin assure le suivi de plus d'un millier de patients atteints de SEP, s'implique fortement dans des réseaux de professionnels et de patients, ainsi que dans de très nombreuses recherches thérapeutiques.

b) Tonalité de l'entretien

L'entretien a été particulièrement éprouvant pour moi, le neurologue n'ayant de cesse de remettre en question mes compétences, ma qualité de psychologue, l'objet de ma recherche, se montrant agressif, trivial, évitant fortement d'aborder son vécu et se montrant critique à l'égard de certains patients. Je me suis senti happé par ce comportement d'omnipotence, bousculé dans mes relances, un échange sous tension dont je suis sorti éprouvé émotionnellement.

c) Analyse clinique d'orientation psychodynamique des processus psychiques

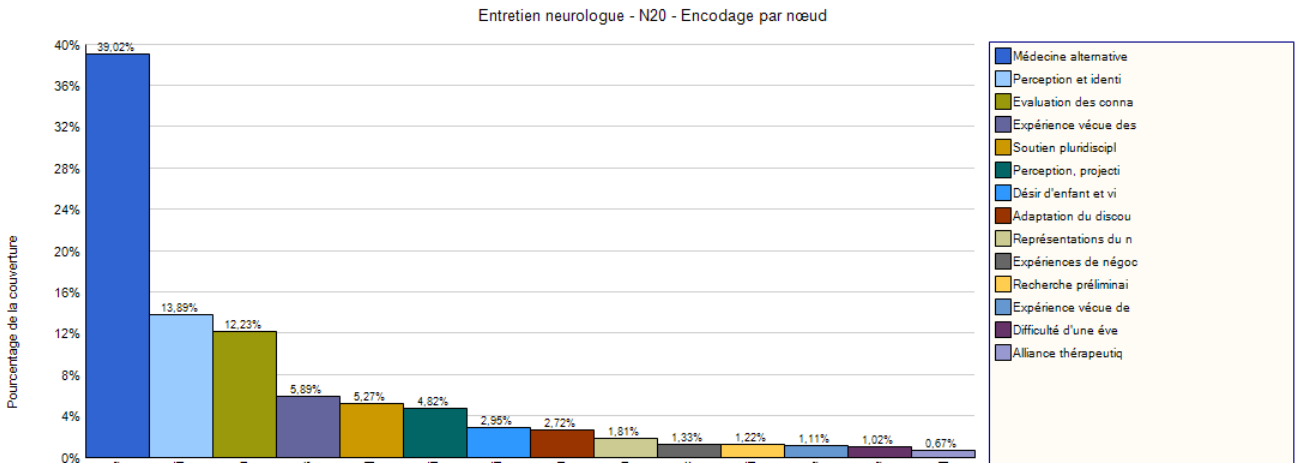

Figure 21 : Fréquence d'apparition des sous-thèmes issus de l'analyse IPA du corpus des entretiens des neurologues, dans le discours de Dr T. (encodage par nœud, logiciel NVivo version 10)

L'analyse interprétative phénoménologique effectuée à partir du discours de Dr T. à l'aide du logiciel NVivo, peut nous permettre de mieux saisir les objets et problématiques les plus investis par le médecin. Aussi, cette analyse nous indique que les sous-thèmes « médecine alternative et complémentaire », « Perception-identification-projection des réactions psychologiques du patient », « Evaluation des connaissances initiales du patient » et « Expérience vécue des situations de conflits » sont les sous-thèmes les plus décrits par le neurologue (Figure 21).

Le neurologue va dans un premier temps mobiliser l'évitement, afin de détourner activement sa pensée de l'objet la recherche et par conséquent de son expérience subjective de l'annonce qui peut être source de conflits : « *ce n'est pas une question de vécu. Je ne pense pas que ce soit la bonne question* ». Cet évitement est alors essentiel à la compréhension des attitudes de ce médecin, qui va durant l'ensemble de l'entretien éluder tout rapport aux dimensions relationnelles, affectives, émotionnelles. À ce sujet, le médecin spécifie d'ailleurs faire le choix d'une attitude qui s'oppose totalement au désir de contrôle de la situation afin de ne pas ritualiser une expérience qui s'avère alors source de détresse pour lui : « *il n'y a pas de déroulement de l'annonce* » (l.7). Si l'on retrouve des expériences perturbantes pour le médecin, il mobilise parfaitement la perception-projection-identification aux réactions psychiques des patients dans le contexte des mauvaises nouvelles ; aussi, il considère l'arrêt des traitements comme un événement important de sa relation aux patients (« *vous n'avez plus le traitement de fond, et c'est ce moment qui est le problème* »), ou alors la mise en place d'un

auto-sondage urinaire (« *il faut envisager des autos sondages urinaires, et ça va être ça le vrai moment qui va être émotionnellement fort* »), voir la progression du handicap et l'usage d'un fauteuil roulant (« *pour un autre, ça sera le fauteuil roulant, passage aux fauteuils roulants qui sera important* »). Le médecin se détourne alors du moment inaugural de l'annonce comme événement essentiel dans l'entrée de la maladie pour le patient avec comme conséquence possible l'émergence d'angoisses chez ce dernier, en identifiant d'autres sources également perturbantes pour les patients afin de vider la consultation d'annonce de son essence. À cela s'ajoute le déplacement d'affects négatifs inhérents à la consultation d'annonce du diagnostic, vers une consultation hypothétique ultérieure : « *ils vont vivre avec ce diagnostic comme si c'était quelque chose de très extérieur à eux, puis un jour il y aura une poussée sévère, (...) va entraîner des conséquences de leur vie personnelle sont très différents de ce qui s'est passé jusqu'à présent et là les gens me diront : j'ai la sclérose en plaques, et là ce sera le moment finalement qui sera l'annonce du diagnostic qui pourra être 20 ans après le début de la maladie* » (l.31-36). Le médecin va alors décrire différentes situations cliniques qui ont ébranlé sa confiance au patient, qui vont influencer son attitude à leur égard, et fragiliser son idéalité professionnelle : à la fois la perception de la recherche de bénéfices secondaires (« *des gens qui cherchent ce petit écart qui sont très contents d'avoir cette maladie, c'est leur donné une justification dans la vie, avoir une maladie chronique parce que ça dévalorise par rapport à leur entourage* »), la participation du conjoint vécu du patient et ainsi une fragilisation du sentiment d'omnipotence du neurologue (« *vous avez la personne qui demandera toujours à son conjoint, c'est monsieur ou madame qui décidera absolument pour tous, qui ne dira jamais l'inverse de ce qui sera dit par le conjoint* »), ou encore les représentations et croyance ancrée chez les patients (« *les gens qui vont aller lire 1500 pages qui montrent sur Internet sur la sclérose en plaques ou il y aura 1488 pages fausses et de pages réelles bonnes mais peu importe, ils auront de la considération pour les 1498 autres pages* »).

Il affirme user d'une relation contenante et empathique avec ses patients, tentant de délivrer des messages d'espoir à ces derniers, « essayer d'avoir des messages d'espoir malgré la gravité de la situation », afin de répondre à une demande de réconfort, même s'il évoque l'obligation pour lui d'aborder les conséquences éventuelles de la maladie, la possibilité de l'installation d'un handicap, et donc l'usage potentiel d'un fauteuil roulant, l'utilisation à plusieurs reprises dans son discours du signifiant « obligé » traduit alors un conflit psychique interne entre le principe de plaisir et le principe de réalité dans le contexte du pronostic : il y a

alors émergence d'une angoisse chez le neurologue qui se voit contraint d'évoquer une réalité porteuse de souffrance pour le patient. Il précise à cet effet ses difficultés à se détacher émotionnellement du processus d'annonce, et d'une détresse relative à la potentialité d'une relation fusionnelle avec le patient et les conséquences émotionnelles qui pourraient en découler.

Le neurologue évoque également des difficultés quant à la perception et l'identification des réactions psychologiques du patient, difficulté à recueillir et gérer les émotions exprimées par ce dernier, ou de faire face à un déni de la maladie. Il met alors en exergue la possibilité de fractionner l'information, de la répéter, de se montrer plus progressif dans la transmission des informations lorsque le patient n'est plus en mesure émotionnellement de saisir des préconisations qui sont émises. La pathologie reste même source de frustration pour le neurologue, contraint d'admettre qu'elle atteint la qualité de vie des patients, en témoigne la mobilisation du refoulement centré sur les limites inhérentes à une prise en charge dénuée de traitements thérapeutiques : « *on fait beaucoup avec leur rééducation, les kinés pour le confort, (…) ça permet une autonomie une qualité de vie toujours meilleure que rien du tout, mais c'est sûr que… voilà* » (l.301-305).

d) Récapitulatif des processus psychiques issus du discours du sujet

Mécanismes de défense et éléments d'empathie (perception-projection-identification)	**Extraits**
Evitement : le neurologue détourne activement sa pensée de l'objet de la recherche source de conflit	« Non, **ce n'est pas une question de vécu**. **Je ne pense pas que ce soit la bonne question**. Après les gens vont te raconter des choses particulières là dessus, mais ce n'est pas comme ça qu'on peut procéder » (l.3-5)
Formation réactionnelle : choix d'une attitude qui va s'opposer au désir de contrôle de la situation	« **Il n'y a pas de déroulement**. » (l.7)
Identification au patient	« Le médecin peut donner sa conviction, souvent les patients renvoient à la question : « si c'était vous ? » En son âme et conscience, on doit dire : « **qu'est-ce qu'on ferait si on était dans la même situation médicale que la personne qui est en face ?** » (l.109-111)
Rationalisation de la recherche menée et **mépris de l'objet pour en discréditer les visées et annihiler l'importance de se centrer sur ses affects**	« Non mais ce que je veux dire c'est que l'annonce de diagnostic n'est pas… Il faut, **c'est un sujet très à la mode parce que des choses ont été faites y compris au niveau réglementaire et au niveau des tutelles, y compris des budgets spécifiques**, bon. » (l.1)
Déplacement de l'affect négatif inhérent à la consultation d'annonce à une consultation hypothétique ultérieure	« Ils vont vivre avec ce diagnostic comme si c'était quelque chose de très extérieur à eux, puis un jour, il y aura une poussée sévère, cette poussée sévère va entrainer des conséquences dans leur vie personnelle qui sont très différents de ce qu'il s'est passé jusqu'à présent. Et là, les gens me diront : « oui, j'ai la sclérose en plaques ». Et là, ça sera ce moment-là finalement qui sera l'annonce du diagnostic, qui pourra être vingt ans après le début, parce que c'est là qu'ils auront pris conscience que oui, c'est ça » (l.31-36)

	« Et que le soignant qui aura généré l'annonce, sera très content parce que les gens vont parfaitement bien, aucune question, super. Et ça sera l'autre soignant qui se tapera la vraie annonce du diagnostic vingt ans après, donc on sera dans une logique de changement de situation complète » (l.36-39)
Perception, projection et identification aux réactions psychiques intenses des patients dans le contexte de mauvaises nouvelles : arrêt des traitements mise en place d'un auto-sondage urinaire progression du handicap et usage d'un fauteuil roulant	« Il y a des gens qui vivent une maladie, qui ont un traitement, qui vont très bien, puis un jour, la maladie se dégrade, puis on leur dit : «vous n'avez plus de traitement de fond », et **c'est ce moment-là qui est le problème**. » (l.39-42) « D'autres gens où, bon, là aussi ils ont des problèmes, puis un jour on leur dit : «vos problèmes urinaires deviennent embêtant et je pense que pour votre qualité de vie, **il faut envisager des auto-sondages urinaires », et ça va être ça le vrai moment qui va être émotionnellement fort**, ça va être de passer à des auto-sondages urinaires » (l.42-45) « Pour tel autre, ça sera un fauteuil roulant. Le passage au fauteuil roulant, c'est ça l'important, ce n'est pas le fait qu'il ait une étiquette de sclérose en plaques » (l.45-47)
Rationalisation : l'evidence based medicine comme seule proposition thérapeutique	« « ce qui va l'aider, après on croit ou on n'y croit pas à la médecine simplement, on croit aux preuves scientifiques, l'Evidence Based Medecine auquel on est formaté. Enfin formaté, il n'y a pas d'alternatives de ça » (l.84-86)
Perception, projection et identification aux réactions psychiques intenses des patients du vécu de leur pathologie et de **leur sentiment d'impuissance face à cette dernière**	« C'est comme pour voter Front National, pareil, de toute façon, au point où on en est, c'est le principe du « **au point où on en est** », **au point où on en est**, **on est capable de tout**. » (l.162-163) « Mais c'est pareil finalement pour quelqu'un qui a la sclérose ne plaques et qui est dans un état clinique qui ne le satisfait pas. « **Au point où j'en suis, je ne risque rien bon** » (l.166-168)
Humour	« L'urine fraiche du matin, ce n'est pas très agréable. » (l.156)

Traumas, micro-traumas, conflits, Idéal professionnel et blessures narcissiques	**Extraits**
La médecine est comparée à une religion par le neurologue qui cite d'ailleurs Dieu Ne pas croire en la médecine serait aussi criminel que soutenir l'Etat Islamique	« l'alternative c'est **de ne pas y croire et de croire n'importe quoi**, **croire à ce qu'on veut croire, on croit en Dieu ou on ne croit pas en Dieu**, **ou on veut croire à des médecines X ou Y**, on est exactement dans les mêmes façons. Ou on croit à ce que l'état islamique veut faire, il n'y a aucun problème, (…) **ça ne me pose aucun souci à ce qu'on croit aux états islamiques**, après c'est simplement que nous on représente le corps de santé de la république française, donc on fonctionne avec l'Evidence Based Medicine » (l.89-95)
Conflit principe de plaisir – principe de réalité : **Les objectifs non atteints des patients**amènent le neurologue à redéfinir de nouveaux objectifs pour ne pas ressentir d'échec	« **chacun a un certain nombre de modèles qu'il veut avoir dans sa vie.** Bon, et donc **il faut poser ces questions pour voir finalement ce que les gens attendent**, et de dire : «**écoutez, en toute honnêteté, si c'est ça votre objectif, je ne peux pas y répondre, je ne suis pas en capacité de vous proposer quelque chose qui vous amènera sur cet objectif précis**. **Par contre, si vous m'aviez dit que c'était notre objectif là, peut-être que ça pourrait vous aider** » (l.140-144)
Expression d'un sentiment d'impuissance face à la progression de la maladie par identification projective	« Je définissais actuellement le principe de qualité de vie de quelqu'un, **quelqu'un qui ne peut pas supporter le fauteuil roulant, l'impression d'être devenu quelqu'un qui n'a aucun intérêt pour personne**. Il va dans la rue, on le traite d'alcoolique, il ne gagne plus un rond, sa femme est partie, ses enfants le prennent pour un moins que rien, etc. **se tourner vers les médecines traditionnelles n'a fait que révéler l'aggravation de sa maladie et on n'a rien pu faire pour l'aider, techniquement parlant**. C'est fréquent. » (l.154-159)

Relation d'objet	**Extraits**
Relation anaclitique avec les autres membres de l'équipe Mise en exergue de **l'importance du travail pluridisciplinaire**, pour se dégager du conflit relatif à la non-acceptation de la pathologie, d'éventuels problèmes de compréhension, voire des difficultés relationnelles	« une bonne annonce, elle n'est jamais faite par une personne. Le médecin peut très bien avoir un certain manque de vocabulaire qui n'est pas adapté. L'infirmière pourra reprendre un certain nombre de choses, avec sa propre terminologie, le psychologue peut intervenir avec sa propre terminologie pour penser qu'il y ait une cohérence entre les soignants. » (l.19-22) « Et donc le problème c'est juste de s'adapter à tout ça, le soignant doit s'adapter à tout ça et si ce n'est pas la personne adéquate, etça sera un autre soignant, simplement, il faut qu'il y ait une équipe. » (l.27-29)
Relation de type schizo-	« Comment tu fais toi ? » (l.9)

paranoïde **Projection d'affects négatifs** : Agressivité, accusations, **pulsions de destruction** à l'œuvre durant tout l'entretien dirigées vers le chercheur et son identité de psychologue – mauvais objet ⇨ **angoisse de persécution**	« C'est la seule, le seul mot clé c'est : pluridisciplinarité. Le reste je m'en fou, après c'est du baratin : le truc avec les processus de deuil, les machins, les psychologues. » (l.23-24) « Vous savez, les profils vous les connaissez mieux que moi William, c'est votre boulot et les profils psychologiques après vous avez pleins de trucs là-dessus et des tonnes de littératures qui tournent un petit peu en rond, ça dit toujours un peu la même chose. » (l.69-72) « être complice d'un truc comme ça… Et donc William vous êtes sous couvert de la loi, je peux porter plainte contre vous parce que vous êtes soignants quelque part même si le psychologue a un statut un peu particulier » (l.182-184)
Situations cliniques qui vont ébranler la confiance du médecin à son patient et influencer l'attitude du neurologue : - perception de la recherche de bénéfices secondaires - difficultés du patient à faire face à la maladie - participation du conjoint au vécu du patient (fragilisation du sentiment d'omnipotence du neurologue) - représentations et croyances ancrées chez les patients	« **Vous avez des gens qui sont en recherche de bénéfices secondaires fantastiques**, **comme une sclérose en plaques bénigne qui n'ont rien, pratiquement riencomme s'ils avaient une petite arthrose dans le dos et c'est finalement la même gêne**. Et puis qui vont faire des trucs extraordinaires avec plein de papiers administratifs qui auront tous les droits sociaux, qui auront certainement pleins de choses, simplement parce que **leurs vécus font qu'ils étaient incapables d'assumer finalement le moindre évènement qui viendrait changer un long fleuve tranquille d'une vie qui ne pouvait pas supporter un petit écart** » (l.48-54) « Ou à l'inverse peut-être des gens qui cherchaient ce tout petit écart qui sont très contents d'avoir cette maladie, au moins ça leur donne une justification dans la vie, avoir une maladie chronique, parce que ça les valorise par rapport à leur entourage » (l.56-59) « Vous avez la personne qui demandera toujours à son conjoint, homme ou femme, pareil. C'est Monsieur ou Madame qui décidera, absolument pour tout, qui ne dira jamais l'inverse de ce que le conjoint dira, c'est des gens qui ne vont voir que la conséquence sociale : « je suis un boulet, je deviens un boulet pour la personne aimée, pour les enfants parce que peut être j'ai rien, parce que peut être que voilà, je deviens un boulet » (l.64-68) « les gens qui vont aller lire 1500 pages qui vont trouver sur internet sur la sclérose en plaques où il y aura 1498 pages fausses et les deux pages réelles bonnes mais peu importe, ils auront lu les 1500 pages. Après qu'est-ce que vous voulez, on s'adapte finalement, **c'est notre seul rôle de soignant** qui est finalement de **respecter la personne** et de **dire ce qu'on pense nous comme professionnel de santé** » (l.79-84)
Rappel à la loi dans le contexte des thérapies alternatives et complémentaires – **remise en question de l'EBM et donc des compétences du médecin** Usage du signifiant « **payer** »	« On a un **devoir d'information**, **c'est la loi**. On a un devoir d'information, on est obligé d'informer donc si vous faites ça, **vous avez le droit de le faire mais vous pouvez mourir parce que d'autres patients sont morts à cause de cette technique**, que deuxièmement, elle a été évalué pour le coup et que on a montré que ça ne servait à rien sur l'évolution de votre maladie et troisième chose, **et tout à fait scandaleux, est-ce que la sécurité sociale vous rembourse ? Vous devriez payer** tout ça normalement. » (l.173-178)

Partie III : Synthèse des résultats et validation des hypothèses

Chapitre 1 : Synthèse des résultats

L'une des spécificités de la sclérose en plaques réside notamment dans la diversité des signes cliniques pouvant être éprouvés par les patients, des signes fluctuants au cours du temps à la fois dans leur intensité et de leur apparition aléatoire, dans leur durée comme dans leur disparition progressive en ne laissant parfois aucune séquelle physique. C'est ce caractère soudain de la survenue des symptômes couplé à la symbolique d'un corps meurtri, devenu incontrôlable qui peut s'avérer particulièrement inquiétant pour les patients voire source d'un bouleversement psychique plus conséquent. L'ensemble de ces troubles vont introduire dans la psyché des patients l'idée de la survenue d'une pathologie encore inconnue à la gravité incertaine, mais toutefois déjà porteuse d'un certain nombre de croyances relatives à son étiologie ou à ses conséquences. L'émergence de ces symptômes préoccupants, impressionnants, incontrôlables, brutaux, vont conduire le patient à s'interroger de façon active sur la pathologie sous-jacente. La responsabilité du médecin généraliste et du radiologue est alors prégnante dans le parcours de soins initial du patient, et le contenu de leurs propos fondamental pour l'appropriation ultérieure de la réalité d'une pathologie complexe. Ces premiers échanges vont en effet grandement conditionner l'entrée du patient dans la pathologie, son acceptation et donc son engagement dans le projet de soins. En effet, les premiers signifiants usités vont conditionner le rapport du patient au neurologue, et vont potentiellement engendrer la survenue d'un vécu traumatique bien avant l'annonce du diagnostic par le neurologue. L'apparition des premiers symptômes, les échanges initiaux avec les différentes figures médicales ou paramédicales,

vont projeter le patient dans une nouvelle situation clinique, celle du passage d'un être sain à identité d'un être malade, touché dans son altérité, atteint dans sa corporéité, un corps meurtri qui va alors être exposé à de nombreuses explorations médicales intrusives et parfois douloureuses.
C'est ce caractère soudain de la survenue des symptômes couplés à la symbolique d'un corps meurtri, devenu incontrôlable qui peut s'avérer particulièrement inquiétant pour les patients voire source d'un bouleversement psychique plus conséquent. Qu'il s'agisse d'une atteinte de la vue, d'une insensibilité, de troubles fonctionnels, ou encore, sans être exhaustif, de fourmillements, l'ensemble de ces troubles vont introduire dans la psyché des patients l'idée de la survenue d'une pathologie encore inconnue à la gravité incertaine, mais toutefois déjà porteuse pour le patient d'un certain nombre de croyances relatives à son étiologie (vaccination par exemple) ou à ses conséquences (« *je croyais que je vais mourir* », « *je me suis vraiment inquiété* »).
L'émergence de ces symptômes préoccupants, impressionnants, incontrôlables, brutaux, vont conduire le patient à s'interroger de façon active sur la pathologie sous-jacente, et ainsi à endosser progressivement le rôle de patient auprès d'un certain nombre de praticiens, ou de professionnels du paramédical, qui seront alors amenés à émettre un certain nombre de préconisations, voire dans certains cas à lui distiller des informations médicales plus précises sur le diagnostic hypothétique. La responsabilité du médecin généraliste est alors prégnante dans le parcours de soins initial du patient, et le contenu de ses propos fondamental pour l'appropriation ultérieure de la réalité d'une pathologie complexe source d'angoisses pour nombre de patients. Ces premiers échanges vont grandement conditionner l'entrée du patient dans la pathologie, son acceptation et donc son engagement dans le projet de soins. D'ailleurs, qu'il s'agisse d'un ophtalmologue, ou des médecins généralistes évoqués par la grande majorité des patients, le contenu des échanges reste quasi similaire et met en exergue l'émission par certains médecins des termes mêmes de « sclérose en plaques » avant que le patient n'entre dans la phase d'examens à même de confirmer ou d'infirmer le diagnostic de cette pathologie neurologique, dont l'une des caractéristiques est par ailleurs d'être difficilement diagnostiquée. Ces premiers signifiants vont conditionner le rapport du patient au neurologue, et vont potentiellement engendrer la survenue d'un vécu traumatique bien avant l'annonce du diagnostic par le neurologue.

L'ensemble des neurologues de la recherche ont appuyé l'importance fondamentale de la période précédant l'annonce du diagnostic, un temps marqué par son lot d'incertitudes, et d'examens cliniques parfois intrusifs et désagréables pour les patients. L'idée de préparer psychologiquement progressivement le patient au diagnostic de la maladie durant la phase exploratoire reste prégnante au travers du discours de la majorité des médecins. Ces derniers vont ainsi distiller des signifiants essentiels à la compréhension d'une situation potentiellement bouleversante pour les patients, en usitant les signifiants médicaux « marqueurs inflammatoires », « pathologie éventuellement chronique » ou encore « maladie inflammatoire neurologique » propres à la sclérose en plaques. Outre l'utilisation de certains termes propres à définir cliniquement la pathologie, d'autres médecins

procèdent en énonçant au patient les différentes étapes du diagnostic différentiel, ou par élimination progressive d'autres pathologies aux conséquences parfois plus délétères, afin de tenter de se montrer un tant soit peu le patient. Le parcours de soins est alors émaillé de périodes d'attente durant lesquels le patient est projeté face à de nombreuses angoisses profondes qui vont engendrer pléthore de questions auxquelles l'équipe médicale n'est pas encore à même de répondre. Cette phase exploratoire peut-être particulièrement éprouvante pour ces jeunes patients, d'autant plus que la prise en charge revêt de nos jours un caractère d'urgence eu égard à la gravité de la situation clinique présentée par l'individu par ailleurs encore bouleversé par les conséquences physiques parfois lourdes d'un premier épisode inflammatoire, ou poussée, qui nécessite instamment la mise en place de traitements aux effets puissants. Les neurologues vont alors faire preuve d'une prudence extrême durant cette phase afin de réunir les différents indices cliniques leur permettant d'émettre avec certitude le diagnostic de cette pathologie, qui doit répondre à de nombreux critères diagnostiques, dans un contexte médical singulier : si le tableau clinique de la sclérose en plaques se décline en un éventail de symptômes hétérogènes, peu de pathologies neurologiques ne s'expriment initialement par la survenue d'un épisode inflammatoire ; à cela s'ajoute l'ensemble des informations convergentes déjà distillées par d'autres professionnels, ce qui amène de nombreux patients à ressentir de la défiance à l'égard des neurologues accusés de masquer volontairement le diagnostic, de ne pas faire preuve d'honnêteté voire d'entretenir sciemment le doute (« qu'on me dise franchement », « inflammatoire ça veut dire quoi ? il n'osait pas trop me le dire », « il n'a rien voulu me dire », « le médecin entretient quand même le doute »). Le sentiment d'incertitude émerge également auprès de nombreux patients décontenancés par ce qu'ils décrivent comme des errances diagnostiques (« au départ ils n'ont pas vraiment su, ils m'ont dit qu'ils ne pensaient pas du tout à une SEP »).

Le temps des examens amène son lot de craintes, de doutes, d'angoisses, exacerbées par les premiers résultats médicaux énoncés par les radiologues, dont l'exercice délicat revient à dispenser quelques données médicales aux patients sans toutefois émettre de diagnostic, cette tâche étant réservée aux neurologues. Les signifiants usités par les radiologues vont toutefois conforter les craintes initiales de nombreux patients, autant d'indicateurs de la gravité de la situation clinique. Les signifiants usités par les radiologues sont très hétérogènes, et sont autant d'indications anxiogènes pour les patients (« *il y a différentes tâches blanches* »…).

L'attente des résultats reste une expérience profondément bouleversante pour certains patients, qui peuvent éprouver une angoisse de néantisation, une angoisse diffuse qui fait vaciller les instances psychiques de l'individu. L'angoisse inhérente à l'attente des résultats est alors paroxystique, l'apparition des premiers symptômes ayant pour certains patients engendré de la sidération, face à ce corps qui trahit, projeté fantasmatique au réel de la mort, et induisant l'effondrement massif de ses instances narcissiques avec pour certains l'apparition d'idéations suicidaires (« *je crois que je me serai suicidée (...) je me voyais mourir dans les mois à venir* »). Face à cet impossible à dire, d'autres patients usent alors de la dénégation, refusant d'admettre l'impensable, en remettant en question

l'inéluctable diagnostic qui n'a par ailleurs pas encore été énoncé. L'usage d'Internet avant la consultation d'annonce est rapporté par l'ensemble des patients ayant développé les premiers symptômes de la maladie durant les dix dernières années. Or, est-il nécessaire de le rappeler, les forums regorgent d'expériences vécues particulièrement douloureuses de patients, et ne reflètent par conséquent qu'une seule forme de vérité. Ainsi, la plupart des jeunes patients vont explorer les méandres de cette pathologie sous le prisme de supports informatifs recélant une réalité crue, éprouvante, parfois dénués d'explications rationnelles et de soutien émotionnel immédiat. Les premières représentations et croyances des patients inhérentes à la pathologie peuvent également provenir du processus d'identification à des personnes présentant des symptômes de la maladie. Or, la perte d'autonomie, si elle est très fréquente auprès de la majorité des patients, est extrêmement variable dans son expression. Bien qu'elle témoigne de l'avancée et de la gravité de la pathologie, il faut souligner que l'apparition de déficits moteurs est dans la majorité des situations cliniques lentement progressive, d'autant plus que les traitements actuels semblent montrer une efficacité notable dans la réduction du nombre et de l'intensité des poussées. Cependant, les cas cliniques les plus graves aux symptômes les plus visibles concentrent toutes les projections violentes et éprouvantes des croyances profanes véhiculées au sein des associations de patients, et de la sphère médiatique. Les patients les plus atteints sont alors les témoins vivants de cet impossible à vivre, impossible à dire, de cette réalité qui n'est alors plus seulement hypothétique mais matérialisée, synthèse de toutes les craintes, qu'il s'agisse d'un pronostic défavorable, la confrontation au réel de la mort, à un handicap sévère et au vécu de solitude. Il s'agit avant tout pour le neurologue d'éviter au patient un dévoilement trop violent du Réel lacanien, qui détonne dans la vie de l'individu, une mort symbolique et fantasmée. Le neurologue va alors avancer par étapes, repoussant ainsi la survenue d'un trauma potentiel, d'une échéance inévitable et implacable, de « temporiser » l'annonce. Certains médecins sont alors dans l'expectative d'annoncer aux patients qu'il existe des traitements avant même de leur dispenser la terminologie définitive de la pathologie.

Les échanges initiaux sont l'occasion pour le neurologue de poser les jalons de cette relation de confiance avant d'annoncer le diagnostic, un parcours sensiblement différent en fonction du parcours de soins du patient, à savoir s'il est ou non hospitalisé. Par anticipation anxieuse des réactions psychologiques des patients suite à la violence de l'acte d'annonce, les médecins vont penser l'ensemble de leurs échanges aux patients durant la phase des examens exploratoires, des étapes mises à profit par les neurologues afin de "préparer psychologiquement" progressivement les patients à cette réalité brutale. Toutefois, cette posture consistant à permettre au patient de s'approprier progressivement cette vérité ne doit pas amener le neurologue à faire l'impasse sur l'importance fondamentale de la qualité de la relation au patient durant l'annonce du diagnostic. Les mots sont pensés, posés, la sentence est tombée pour le patient, dans un état de tension extrême qui sera alors à l'écoute des moindres suppositions émises par le neurologue. Les formulations approximatives ou hypothétiques des neurologues, en attente des résultats d'examens complémentaires ou de la survenue

de nouveaux épisodes inflammatoires, sont immédiatement transformées par les patients en vérités absolues et définitives, une situation attendue par les professionnels. D'autres neurologues vont procéder par élimination progressive de pathologies neurologiques, sur le modèle d'un diagnostic différentiel dont les étapes, généralement gardées sous silence, sont énoncées de façon manifeste au patient, espérant ainsi réduire l'état de tension psychique éprouvée par ce dernier, une fois les pathologies considérées comme les plus graves écartées par les neurologues. Une autre expérience éprouvante relatée par certains neurologues consiste dans le cadre complexe de l'apparition des premiers signes cliniques et de la difficulté de diagnostiquer la sclérose en plaques, de démentir les affirmations de certaines personnes persuadées d'être atteintes de cette pathologie et critiques à l'égard de la figure du médecin dans le contexte de la SEP. Plusieurs neurologues dans cette recherche vont par ailleurs considérer comme essentielle la possibilité pour le patient d'accéder à des informations relatives à la maladie avant la consultation d'annonce, afin de désamorcer un vécu potentiellement traumatique de ce dernier au moment de l'annonce par un processus de désensibilisation psychique inhérent à la confrontation initiale du patient à des informations perturbantes, certains allant jusqu'à encourager leurs patients à effectuer des recherches sur internet.

Une autre situation clinique est source de détresse pour les neurologues et de défiance pour les patients, pour qui cette réalité clinique semble fragiliser la relation de confiance à leur médecin, à savoir le syndrome cliniquement isolé (SCI). Le SCI est une atteinte monofocale ou multifocale du système nerveux central, et peut être un élément inaugural du développement d'une forme rémittente-récurrente, ou n'être jamais suivi d'autres épisodes inflammatoires. C'est dire la difficulté voire l'impossibilité pour les neurologues de se prononcer à ce stade du tableau clinique sur l'éventualité d'une sclérose en plaques, car pour rappel le tableau clinique de cette pathologie neurologique repose sur la dissémination spatiale et temporelle des épisodes inflammatoires, et donc sur la survenue d'une seconde poussée, la durée entre ces épisodes n'étant pas prévisible. L'apparition d'un SCI peut engendrer une « non-annonce de diagnostic », situation aussi difficile pour le neurologue que pour le patient. Or, le neurologue ne peut pas se départir de l'idée que l'apparition de ce signe clinique va amener le patient à se questionner à propos de l'éventualité de l'émergence d'une sclérose en plaques. Cette supposition peut déjà à ce stade engendrer un vécu de souffrance auprès du patient, renforcée par les signifiants usités par le neurologue dans ce contexte, qui revêtissent alors un caractère de sacré pour le patient, d'où l'émergence d'un sentiment de culpabilité auprès de certains médecins.

Ces expériences de dévoilement d'une réalité potentiellement traumatique suite aux résultats obtenus aux différents examens médicaux vont parfois engendrer le surgissement d'une souffrance psychique intense pour les médecins. L'acte d'annonce comprend cette part d'impossible à dire, d'indicible pour les neurologues qui prend la forme d'un choc psychologique, une situation « difficile », « délicate », « désagréable » et appréhendée par la majorité des neurologues.

Ces vécus de détresse des neurologues vont être induits par des nombreux facteurs, dont l'impossibilité pour les neurologues d'anticiper les réactions psychologiques des patients (« les réactions du patient sont différentes »), l'évaluation par le neurologue de l'état de préparation initial du patient au diagnostic émis, ou encore les éventuelles difficultés de compréhension par ce dernier des informations transmises (« les réactions du patient sont différentes », « est-ce qu'il ne s'attend pas au diagnostic ? c'est toujours très difficile », « la façon dont c'est ressenti, dont c'est compris, c'est surtout ça en fait où c'est difficile »). La perception d'un vécu de détresse amène le médecin à éprouver également de la tristesse lorsqu'il s'identifie au patient, sur le modèle de la résonance émotionnelle ou dans le cas présent, un traumatisme vicariant, une blessure psychique qui affecte le neurologue (« humainement, c'est difficile », « c'est une situation désagréable, difficile », « on se dit que ça pourrait être moi, ma sœur, et on se souvient des sentiments qu'on crée. *Quand il y a quelqu'un qui* ***s'effondre en pleurs*** *devant soi à cause de ce qu'on vient de lui dire,* ***forcément****,* ***ça marque »).*** Ces images traumatiques peuvent parfois s'incruster profondément dans le psychisme des neurologues, accompagné par un sentiment d'effroi inhérent à cet excès d'excitations internes et externes, à cette expérience d'absence de sens, particulièrement éprouvante psychiquement pour certains d'entre eux (« c'est horrible … toutes les annonces me marquent »). L'annonce du diagnostic constitue ainsi une difficulté importante dans l'exercice la profession du neurologue, source de déplaisir. Le discours de certains neurologues souligne alors la violence et le caractère intrusif de leur acte (« on entre de force »), que les patients subissent avec passivité (« ils n'y peuvent rien »). L'acte d'annonce est alors imposé au patient, sorte de sentence (« son visage se décomposait littéralement sous mes yeux »), qui amène le neurologue confronté activement le patient à une réalité potentiellement dévastatrice pour ce dernier, parfois accompagné d'un vécu d'amertume (« on a le sale rôle »).

L'annonce du diagnostic induit un investissement psychique important pour le neurologue qui a des conséquences psychiques potentiellement considérables (« c'est un combat »), l'impact du moment inaugural de l'entrée dans la maladie (« à l'instant T »), l'anticipation des remaniements psychiques induits auprès des patients et des bouleversements divers qui en découlent dans leur vie, justifie selon médecin du caractère difficile de cette démarche, d'autant plus qu'il est assailli par un sentiment d'incertitude en lien à l'évolution aléatoire de la pathologie (« je me pose des questions »)

Certains médecins vont également mettre en exergue une autre situation source de tension émotionnelle, la crainte liée à l'expression de leurs émotions face aux patients (« ce n'est pas bien s'il les perçoit »). Leur formation universitaire et clinique les a en effet préparés à mettre à l'écart les affects ressentis une fois confrontés à des situations cliniques potentiellement déstabilisantes (« j'essaie autant que possible de cacher mes émotions, ce n'est pas bien s'il le perçoit »).

Un autre facteur va induire un vécu d'inquiétude et de déception chez les neurologues durant l'annonce du diagnostic, à savoir les difficultés éventuelles de compréhension par les patients des informations qui leur sont transmises, du fait du vécu traumatique de cette expérience (« ce sont des fois des annonces plus difficiles quand les gens se ferment », « je suis plus inquiet de l'incompréhension », « la manière dont les mots sont entendus, interprétés, prêts à être compris, déniés. C'est pas un exercice très simple ») ou des symptômes cognitifs consécutifs à cette pathologie neurologique »).

La tension émotionnelle intense ressentie avant et pendant la consultation d'annonce par les neurologues inhérente par exemple à un vécu de culpabilité (« après on assume »), peut parfois s'atténuer une fois l'annonce effectuée, en une décharge pulsionnelle source de plaisir pour ce dernier (« une fois que j'ai annoncé le diagnostic, il y a toujours un sentiment de soulagement, je me dis : c'est fait »).

L'annonce vient conclure le temps des examens, du diagnostic différentiel, des incertitudes du médecin, des peurs et attentes des patients, dans le contexte clinique de cette pathologie pour laquelle les neurologues peuvent éprouver des difficultés à émettre un diagnostic rapide avec certitude. La crainte de l'erreur une fois écartée, l'annonce génère de nombreux conflits psychiques. Le premier conflit est inhérent à la confrontation entre la satisfaction d'avoir réussi à déterminer le diagnostic de la pathologie dont le patient est porteur, un acte qui a été encouragé durant toute la durée de sa formation, ainsi que le plaisir éprouvé quant à la proposition d'options thérapeutiques, fait qui semble rare en neurologie, et la détresse perçue auprès du patient qui semble perturber le médecin, liée à l'entrée dans une pathologie aux conséquences potentiellement lourdes (« l'annonce du diagnostic, je la vis de manière ambivalente »). Aussi, la satisfaction éprouvée par le médecin d'avoir réussi à diagnostiquer cette pathologie peut être telle, que certains vont craindre que leur vécu, en dissonance avec celui du patient au moment de l'annonce, ne soit mal interprété par ce dernier (« quand on ne fait pas gaffe à ça, on peut ne pas être du tout au diapason avec le patient »). Les neurologues disposent actuellement d'un arsenal thérapeutique conséquent dans la prise en charge de cette maladie, contrairement au peu de propositions thérapeutiques dont ils disposaient il y a quelques années encore dans le traitement de la SEP, ou du nombre limité de traitements existants actuellement dans d'autres pathologies neurologiques à l'issue parfois fatale pour le patient. Aussi, certains neurologues éprouvent avant et durant l'annonce un certain soulagement (« on est presque content de dire que c'est ce diagnostic, parce que ça va déboucher sur une thérapeutique bien précise »). Le processus de préparation du patient favorisé par les neurologues durant la phase d'examens, semble également permettre à ces derniers d'anticiper émotionnellement le temps de l'annonce (« je suis moi-même déjà préparé depuis un certain nombre de semaines »), alors que pour d'autres médecins, c'est au moment de la première prise de contact avec un potentiel nouveau patient qu'un sentiment d'injustice peut être

ressenti, d'autant plus si le patient est jeune (« merde quoi ! »), avec la crainte de la réitération et de cumulation de ce type de ressenti du fait des conséquences émotionnelles qui en découlent (« on ne vit plus, à la fin de journée on est kaputt »).

Les vécus diffèrent alors parmi les praticiens de la recherche. Certains affirme ainsi ne pas ressentir d'émotions particulières au moment de l'annonce, du fait d'une représentation positive de la pathologie, aux séquelles limitées et par conséquent au faible impact sur la qualité de vie du patient, d'autres rapportent que la répétition de ces situations semble leur permettre d'atténuer les émotions perçues, un acte normalisé, « une routine », effectuée de façon « automatique », le médecin s'interdisant toute pensée perturbante (« je ne me laisse pas la possibilité de penser à ce que j'annonce à ce moment-là »), pendant que certains neurologues vont tenter de donner à l'acte une signification plus acceptable, en définissant l'annonce comme une tâche inhérente à leur profession ; la responsabilité et le sentiment de culpabilité qui peut y être attaché va alors être diluée dans l'obligation d'effectuer cette mission (« je pense qu'on est obligé de toute façon d'annoncer le diagnostic », « ça fait partie de mon travail, autrement je n'aurai pas fait ce travail »).

D'autres neurologues vont évoquer l'existence d'une distance salvatrice avec les affects éprouvés au sein de cette intersubjectivité clinique, une obligation pour ne pas « fusionner dans la relation », afin de ne pas être trop ébranlé par l'accumulation de ces expériences perturbantes issue de leur rencontre aux patients, une relation parfois très investie par ces médecins (« j'ai appris à me détacher de tout ça, de mettre un peu quand même une distance, c'est mon métier, de rester professionnel et de pas m'impliquer sentimentalement parce que là on ne peut pas », « une barrière qui est nécessaire »).
Une autre stratégie défensive utilisée par les médecins afin d'atténuer l'angoisse éprouvée, consiste à comparer le vécu de l'annonce de cette pathologie à d'autres maladies neurologiques pour lesquelles les situations cliniques semblent plus éprouvantes encore pour les patients ; la situation désagréable (maladies génétiques) qui rend alors l'expérience d'annonce de la SEP plus supportable (« c'est pas toujours bien vécu, mais c'est moins dur que d'autres maladies que je peux voir comme les maladies génétiques »).

Le temps de l'annonce étant considéré par certains comme une expérience psychique intense, nombre de neurologues vont tenter de réduire la détresse ressentie en sollicitant leur collègues - importance du soutien social - ce qui leur permet alors une première élaboration psychique de ce matériel psychique parfois difficilement symbolisable, le soutien des pairs étant aussi utilisé par certains médecins lorsque ces derniers ressentent des difficultés dans leur relation au patient ; ainsi certains n'hésitent pas à conseiller à leurs patients d'aller consulter un collègue pour obtenir un second avis médical en cas de remise en question du diagnostic initial émis (« quand je vois que le patient commence à être un peu dans le déni, je l'envoie à (nom de la ville), à (nom du neurologue) »).

L'importance d'un travail en équipe est soulignée par la majorité des médecins, même si leur vision diffère quelque peu sur les visées de cette collaboration ; aussi, pour certains médecins, cette collaboration s'axe essentiellement sur la prise en charge des patients dans l'après-coup de l'annonce en cas de difficultés psychologiques, sociales ou médicales exprimées par le patient ; d'autres médecins tentent d'inclure les autres professionnels dans le dispositif d'annonce, afin qu'ils puissent reprendre avec le patient les informations qui leur a été dispensées et d'entreprendre progressivement un travail d'intégration psychique voir de subjectivation de ces éléments bruts, tout en minimisant cependant le rôle du psychologue au détriment de celui de l'infirmière (par ailleurs spécialisée dans l'éducation thérapeutique) (« une bonne annonce n'est jamais faite par une seule personne »). Toutefois, le travail d'équipe peut aussi engendrer une dilution de la responsabilité du neurologue quant à la qualité de l'acte d'annonce et au caractère essentiel d'un temps unique d'annonce ; certains médecins vont alors évoquer la possibilité d'une annonce effectuée en plusieurs étapes via différents professionnels, ou encore l'interchangeabilité des professionnels dans le dispositif d'annonce, afin de minimiser son rôle dans cette tâche.

Pour mieux faire face aux potentielles réactions émotionnelles intenses des patients, certains praticiens proposent de laisser les patients effectuer leur auto-diagnostic suite à la divulgation progressive des résultats obtenus aux examens médicaux. Là également, il s'agit d'une tentative de dilution de la responsabilité du médecin, tandis que certains confrères évitent le moment inaugural de l'acte d'annonce, le désacralisent, lui enlèvent son essence en le diluant dans un échange plus classique avec les patients (« je n'annonce jamais le diagnostic, j'en parle avec les gens »).

Conscients de l'impact potentiellement traumatique de l'annonce, de la violence que peut revêtir cet acte pour certains patients, du fait notamment des représentations et croyances profanes éminemment négatives de la maladie, les neurologues vont parfois éprouver des difficultés à transmettre au patient de l'espoir durant la consultation d'annonce, un exercice considéré comme difficile par le médecin, ce qui traduit par ailleurs le rapport que le neurologue entretient avec la SEP et les représentations qui en découlent (« *il y a de* ***l'espoir****. (…) Ce n'est pas toujours facile à transmettre au patient* » ; « *le but c'est de lui délivrer des* ***messages d'espoir*** *puisque de toute manière quand on va lui annoncer la sclérose en plaques ça va être difficile »*). Certains d'entre eux vont alors tenter de minimiser l'impact physique de la pathologie ou dévaluer sa virulence *(« probablement chez vous ce ne sera pas si grave que ça ». Je ne veux* ***pas leur faire peur****. Je ne veux* ***pas les stresser encore plus*** *(…) je veux* ***leur communiquer un peu de force*** »), une fausse réassurance qui se centre sur les traitements existants et l'existence de formes bénignes de la pathologie, et destinée à atténuer voire supprimer toute angoisse naissante chez les individus (« *il faut dédramatiser les choses », « pour avoir le sentiment que le patient ne parte pas complètement écroulé, pessimiste, qu'il va se suicider dans les dix minutes* »).

La perception, la projection et l'identification des réactions émotionnelles des patients va générer des émotions négatives chez les neurologues malgré leur tentative, par anticipation anxieuse, de préparation psychologique du patient durant la phase des examens ; l'annonce génère alors de l'angoisse (« *je suis angoissé, je sens l'angoisse du patient* »), un ressenti de pénibilité (« *plus ça lui sera pénible et plus ça me sera pénible* »), une expérience micro-traumatique (« *c'est plus la réaction des patients qui fait que ça me touche* »), et induire un envahissement de la pensée des individus, signe de l'intensité de l'événement vécu qui a bousculé les mécanismes de défense de l'individu sans que ce dernier n'ait été alors en mesure de maîtriser les excitations internes et externes à l'origine de la perturbation psychique (« *je suis parfois envahi par une émotion tout comme le patient* »).

Les médecins vont par conséquent mobiliser diverses stratégies défensives afin de canaliser, atténuer voire supprimer les affects négatifs ressentis dans leur interaction aux patients, comme la mise à l'écart des affects (« il faut à partir d'un moment éliminer ces idées (…) parce que sinon je ne pourrai pas m'en occuper »), ou la dénégation des émotions négatives éprouvées par les patients, des patients décrits comme « détendus » ou « rassurés » par le diagnostic (« c'est mon ressenti, je ne sais pas si le patient ressent la même chose, mais il ne vient pas stressé. Il vient détendu »). En plus de la perception et de l'anticipation des réactions psychologiques des patients, les neurologues vont également prendre en considération les conséquences de l'annonce sur le parcours de vie des patients, une « vie foutue » ; le vécu de détresse des neurologues, conscients des réactions émotionnelles des patients et des conséquences possibles de l'annonce du diagnostic sur le parcours de vie du patient, va être amplifié par l'identification assumée des médecins à leurs patients ; les praticiens vont alors décrire la charge émotionnelle massive inhérente à ces expériences d'anéantissement psychique (« je me mets toujours à la place de ces gens », « il faut bien qu'on se mette à la place du patient et qu'on se dise que pour lui c'est quelque chose d'assez violent »).

Les difficultés rapportées par les médecins concernent alors la délicate appréhension du vécu subjectif du patient du moment de l'annonce et de sa maladie, avec la crainte du professionnel centrée sur les processus psychiques qu'il ne serait pas en mesure de déceler et qui pourraient être à l'origine d'une rupture de l'alliance thérapeutique ; les médecins vont alors avoir recours à des stratégies subjectives et très partielles afin d'appréhender la réalité d'une expérience déstructurante et des bouleversements qu'elle engendre, de « jauger la personne », essayant de « lire sur le visage » du patient ou en « le faisant au feeling » et en fonction de ses propres projections et des ressentis qui en découlent.

L'expérience vécue de l'annonce, et par conséquent les attitudes et comportements des médecins dans leur relation aux patients, est également influencée par les représentations et croyances des

neurologues inhérentes à la pathologie. Si les représentations relatives à la SEP sont négatives auprès des patients et plus généralement au sein de la société, il est intéressant au travers des discours des médecins de déceler leurs visions de la maladie, hors du primat d'un corps organique, des discours médicaux, et ainsi approcher la subjectivité du médecin départi de son ancrage culturel scientifique. Pour Docteur C., il y a une profonde injustice dans l'apparition des symptômes de la SEP, une étiologie inconnue pour une pathologie aux conséquences physiques potentiellement graves, qui amène le médecin à quitter la vision médicale pour introduire l'idée d'une « punition » dont l'origine, certes non décrite pour le participant, peut être conséquente à une décision divine affectant profondément le vécu de la personne, une sentence qui vient frapper un corps, une vie, de façon injuste, cruelle (« cette maladie qui est une sorte de punition »).
Le corps est alors marqué, trahi, une vie brisée par cette maladie et la souffrance psychique qui en découle, une nouvelle identité, celle de « sclérosé », qualifiée de « monstruosité » par un neurologue de la recherche pour qui ces altérations physiques ne peuvent qu'être l'apanage d'une maladie sournoise, ingrate, une « disgraciosité » pour ce dernier, une vision négative de la SEP est également partagée par un autre neurologue pour qui cette pathologie est « abominable » du fait des nombreux symptômes handicapants au quotidien, ou un autre confrère qui considère la SEP comme une maladie dégénérative dont les altérations sont identiques aux conséquences du processus de vieillissement normal de l'individu, mais à un âge antérieur, « un vieillissement accéléré » qui va conditionner les désirs du sujet ainsi que l'ensemble de son parcours de vie. La question du handicap est également abordée par les médecins. Délaissant alors pour un moment un discours médical, rationnel et cartésien, un médecin de la recherche admet associer la SEP à l'image du fauteuil roulant ; il semble légitime de supputer que cette représentation conditionne le vécu du médecin de l'annonce de la maladie, et son attitude lorsque le patient – ou lui-même, sera amené à évoquer cette probabilité.

La problématique du pronostic est fondamentale dans la SEP, et peut là également faire l'objet de mobilisation de stratégies défensives par les médecins confrontés à un impossible, un échec parfois insurmontable, redoutable car les mettant en défaut face aux patients. Il leur est en effet impossible de prévoir l'évolution de la pathologie, une situation évaluée comme complexe., une maladie considérée comme « capricieuse ». Une crainte est alors formulée par certains neurologues, celle de laisser paraître l'expression d'incertitudes, dans une profession où le hasard est inexistant, et dans le contexte d'une maladie déjà source de nombreuses incertitudes et d'impuissance pour les patients. L'annonce du pronostic peut s'avérer être un exercice bouleversant pour le médecin, psychiquement intense est potentiellement source d'amertume lorsqu'il se montre rassurant avec les patients, ce qu'il assimile à un mensonge. Cependant, même si cet acte est lui aussi potentiellement perturbant pour certains médecins, ces derniers se trouvent dans l'obligation de leur transmettre cette information. En effet, les patients disposent actuellement d'un accès plus important à des données médicales, une posture qui leur permet de s'extirper d'une trop grande asymétrie dans leur relation aux médecins (« les patients

contrôlent »), et de les amener à se montrer honnêtes. S'il est difficile pour le neurologue d'émettre un pronostic d'emblée, certains critères laissent toutefois présager d'une évolution défavorable de la pathologie, une situation source de malaise pour le médecin (« je ressentirai quelque chose de négatif », « c'est toujours embêtant de rester positif »), qui va tenter de minimiser l'impact des premières poussées (fausse réassurance) en soulignant au patient l'éventualité d'une amélioration de son état de santé et d'une régression naturelle des symptômes à court terme, alors qu'aucun indice ne permet de l'affirmer. D'autres médecins adoptent des postures plus singulières, certains médecins évoquant dès l'annonce du diagnostic le schéma évolutif probable de la pathologie lorsqu'il s'agit d'une forme évolutive, n'hésitant pas à évoquer l'usage hypothétique d'une aide à la marche voire même d'un fauteuil roulant, le tout étayé par des repères temporaux précis.

Si certains neurologues abordent spontanément le pronostic probable de la pathologie, dans le cas notamment des formes initiales les plus graves de la pathologie, et ce dès l'annonce du diagnostic, de nombreux médecins éludent les risques symptomatiques de la SEP ainsi que son évolution ; ces informations sont alors dissimulées (« éventuellement », « spontanément je n'en parle pas »), évoquées partiellement (évolution et symptômes à court terme seulement) et abordées uniquement si le patient en fait la demande (« spontanément je n'en parle pas », « on peut parler éventuellement des symptômes que ça peut provoquer »).

Cette posture est défendue par Docteur D. pour qui il est impensable d'évoquer des informations médicales incertaines, « de l'ordre du possible, du probable » dont l'impact psychique sur le patient pourrait être indubitable, car pouvant le projeter face à une multitude de problématiques, autant de craintes qui risquent de s'enkyster dans l'esprit des patients, des angoisses en lien à leur avenir professionnel ou familial, un effondrement de leur cadre de leurs repères, qui pourrait alors s'opérer dès l'entrée de la maladie ; on saisit aisément la violence perçue par le neurologue de la confrontation imposée au patient à cette réalité insidieuse, dans un moment où les patient ne présentent que peu de symptômes, la maladie n'étant pas mortelle et son évolution restant aléatoire. Le sentiment d'impuissance qui résulte de cet impossible à dire, de cette crainte éprouvée par le neurologue des répercussions psychiques éventuelles de l'annonce aux patients des conséquences possibles de la maladie sur leur qualité de vie, l'amènent alors à dissimuler volontairement ou à énoncer partiellement certaines informations médicales essentielles, induisent chez ce dernier un sentiment de culpabilité. L'amertume ressentie par le neurologue est également la résultante de l'expression de son idéalité professionnelle, confrontée à une réalité castratrice, qui a engendré une remise en doute de ses qualités humaines de médecin, d'honnêteté, de transparence à l'égard du patient qu'il a alors délibérément trahies, avec le risque d'une rupture de ce lien essentiel de confiance au sein de la dyade médecin-patient. Il fait alors l'expérience de certaines limites inhérentes à sa profession, en résulte blessure narcissique lorsqu'il saisit alors qu'il n'est « pas Dieu » (« mon attitude envers ça c'est toujours d'être très humble, parce que je ne suis pas Dieu, je ne sais pas comment ça va évoluer »).

Conscient des limites imposées par les caractéristiques médicales de la sclérose en plaques, il va tenter de redonner du sens à sa pratique en redéfinissant les objectifs de ses actions thérapeutiques : il s'agit alors « d'obtenir un équilibre de la maladie » afin que le patient ne soit plus importuné par les séquelles physiques inhérentes aux épisodes inflammatoires, et d'introduire auprès du patient, par l'utilisation de signifiants forts, l'idée de la possibilité d'une vie normale (« vivre *normalement* ») et d'un rejet du spectre de la mort, une angoisse formulée par de nombreux patients (« *indéfiniment* ») ; la question de la normalité est alors posée auprès d'individus présentant certaines formes de handicap, atteints dans leur intégrité, leur dignité, se considérant pour certains comme marginalisés dans la société.

D'autres neurologues estiment qu'il est de leur devoir, afin de maintenir un discours sincère et éviter tout sentiment de non-dits et de mensonges, de notifier de façon manifeste aux patients leur incapacité à leur apporter une réponse au sujet du pronostic, témoignant ainsi des limites de leurs compétences au regard du contexte médical de la SEP ; Docteur H. formule alors ce sentiment d'échec en termes de « point d'interrogation », qui amène à considérer cette incertitude comme irrévocable.

Toutefois, si cette incertitude pourrait être à priori considérée comme un éprouvé négatif pour le neurologue et le patient, elle peut se révéler être source d'espoir en fonction de l'usage qu'en fait le médecin. Aussi, certains médecins vont mobiliser le retournement en son contraire afin de remplacer la représentation négative (« c'est un point d'interrogation ») en une pulsion opposée, transformant alors le sentiment d'échec en espoir, notamment lié aux traitements et recherches actuelles. Les médecins vont alors mobiliser de nombreuses stratégies défensives afin de se prémunir de cette confrontation au patient source d'anxiété au moment de l'annonce du pronostic de la pathologie, une détresse suscitée par la crainte des réactions de ces derniers. Aussi, Docteur A. use de la dénégation, citant tout de même des signifiants porteurs de sens pour le patient qui fera fie de la négation utilisée (« pas toujours ***catastrophique*** »), de la fausse réassurance, en s'appuyant sur le caractère aléatoire de l'apparition des épisodes inflammatoires (« c'est de faire comprendre aux gens que la maladie ça peut être une poussée tous les 10 ans ou trois poussée par an »), voire de l'éventualité d'une absence totale de poussées à plus long terme («la partie la plus importante, et là où je parle beaucoup plus c'est de leur dire : il se peut que vous n'ayez rien du tout dans dix ans »), tout en insistant sur l'existence de formes différentes de la pathologie à la symptomatologie différente, laissant présager au patient de la possibilité d'une forme aux conséquences physiques infimes, ou encore d'une réévaluation positive de la situation, le médecin précisant alors aux patients qu'une SEP à l'expression symptomatique initiale évaluée comme grave par le praticien peut par la suite s'atténuer (« je leur dis que je connais des gens qui sont entrés dans la maladie de façon tout à fait alarmante, et ça s'est calmé après »). Comme nous l'avons indiqué précédemment, certains médecins vont volontairement insister prioritairement sur l'existence de formes bénignes de la maladie (« des formes très très très très gentilles »), à l'évolution lente et aux conséquences physiques limitées, des formes décrites par les médecins comme « très très très très gentilles », donnant alors à la maladie des traits humains positifs, agréables, supportables, loin

de l'idée d'une pathologie assimilée au Mal, dangereuse pour la santé de l'individu et son équilibre intérieur. Initier de l'espoir auprès des patients engendre également une atténuation des sentiments négatifs éprouvés par les neurologues, preuve s'il en est qu'il s'agit avant tout d'une stratégie défensive destinée également à réduire les tensions psychiques des praticiens d'une expérience perçue comme difficile (« en les laissant partir avec des idées positives, c'est beaucoup plus facile, ça me rend à moi aussi la vie plus facile »), même si les médecins soulignent la difficulté de maintenir un discours optimiste au regard de la réalité clinique de la maladie, tout en préservant toutefois le patient d'un vécu anxieux (« on ne peut pas être trop optimiste non plus, mais pas être défaitiste et nier »), en gardant tout de même à l'esprit que cette posture est porteuse d'un impossible, d'une contradiction propre aux ambivalences induites ces expériences bouleversantes, à savoir divulguer un message potentiellement traumatique tout en tentant de préserver l'individu de la violence de ces mêmes propos (« mon souci, j'ai l'ambition de faire quelque chose qui est impossible, qui est de faire passer la pilule. C'est impossible »).

L'annonce du diagnostic de la maladie reste un événement marquant pour le médecin, d'autant plus s'il s'agit d'une annonce émise à de jeunes patients ; les nouveaux critères diagnostiques ainsi que la précision des examens actuels rendent plus facilement compte de la dissémination spatiale et temporelle des lésions actives, afin d'émettre un diagnostic plus précoce de la maladie ; il en résulte une annonce du diagnostic de plus en plus fréquente à des patients mineurs. Ces expériences d'annonce à de jeunes patients s'avèrent être plus anxiogènes pour les médecins que l'annonce émise à des patients plus âgés, une annonce plus « compliquée », « dur à gérer ». La crainte exprimée par les neurologues d'annoncer la maladie à de très jeunes patients s'explique en partie pour ces derniers par les doutes exprimés au sujet du diagnostic de la pathologie – angoisse d'une erreur de diagnostic, ainsi que les conséquences à plus long terme de la pathologie, une inconnue alors qu'il est déjà difficile de se projeter dans l'avenir pour des patients plus âgés (« c'est toujours difficile par rapport à quelqu'un de jeune, de 10-12 ans, il faut vraiment être sûr du diagnostic », « c'est toujours difficile (…) ils auront une évolution plus longue de la maladie que les autres »).

Les neurologues expriment par ailleurs un vécu difficile de l'annonce à de jeunes patients du fait également de la mobilisation de l'identification à ces derniers, les amenant ainsi à se représenter les conséquences psychiques de cette rencontre traumatique et les répercussions éventuelles de la maladie sur le parcours de vie des individus, au travers du prisme de leurs propres craintes (« j'ai tendance à me projeter, et je me dis si j'avais 20 ans, et qu'on me dit que j'ai la sclérose en plaques… », « quand on annonce une SEP à quelqu'un qui a trente ans, qui a le même âge que moi… »). La détresse des neurologues se cristallise alors sur l'impact de l'entrée dans la maladie sur les projets de vie des individus, alors bousculés voire annihilés, autant de rêves brisés ou de destins déchirés pour des personnes alors actives professionnellement au moment de l'annonce, « en pleine activité sociale, professionnelle, affective », « une problématique » pour les médecins. D'autres craintes évoquées par

les neurologues concernent les aspects légaux de la mise en place de traitements auprès de si jeunes patients, ne disposant pas assez de données encadrant alors leur pratique.

La stratégie défensive - évitement - usitée par certains neurologues et rapportée par certains patients consiste à dispenser à ces derniers de nombreuses informations médicales afin de les amener à appréhender par mêmes le diagnostic de la maladie, rejetant alors toute responsabilité des potentielles conséquences émotionnelles de l'acte d'annonce (« il m'a laissé poser mes mots (…) c'est la sclérose en plaques ? Il m'a dit « oui »).

Une autre attitude singulière d'un neurologue au moment de l'annonce du diagnostic est mise en évidence par Eve. La patiente semble s'indigner de la qualité de l'annonce de cette réalité déstabilisante, un message qui peut être interprété comme un manque de reconnaissance de la gravité de son nouveau statut ("c'est tout"). La verbalisation de l'expression "soyez courageuse" peut toutefois résulter d'une souffrance psychique latente chez le neurologue, et d'une tentative de réparer l'objet endommagé par des pulsions destructrices ; en effet, cette expression malheureuse peut traduire la mobilisation par le neurologue d'un mécanisme de réparation destiné à lui éviter d'éprouver des angoisses dépressives ou un sentiment de culpabilité.

D'autres patients révèlent la mobilisation par les neurologues de la rationalisation, destinée à supprimer ou du moins réduire fortement la tension psychique inhérente à l'expérience de détresse vécue, en présentant immédiatement au patient l'arsenal thérapeutique existant ainsi que les recherches en cours, afin d'encourager les sentiments d'espoir et de confiance à l'égard du médecin, des éprouvés positifs qui peuvent rapidement faire défaut au nouveau patient dans le contexte si douloureux de la sclérose en plaques (« il m'a dut : « vous êtes jeune, il y a plein de traitements, il y a plein de nouveaux traitements »). D'autres situations cliniques abordées par les patients se doivent d'être relatées, et témoignent de la souffrance et de la colère ressenties par ces derniers. La première expérience relatée par Alexandre rend compte de l'absence de cadre lors de l'annonce du diagnostic, une situation choquante pour le patient qui apprend le diagnostic de sa pathologie au cours d'un entretien téléphonique (cette situation clinique s'est déroulée il y a 10 ans), voire même une annonce effectuée par une infirmière, qui s'est alors substituée à l'autorité médicale.

Une autre situation clinique difficile pour le neurologue réside dans la gestion des réactions et attitudes des proches des patients, mineurs ou majeurs, même si les médecins rapportent certaines nuances dans leur rapport à ces deux rencontres. Si l'expérience d'annonce à des enfants accompagnés est qualifiée de « difficile » pour nombre d'entre eux, leur attitude diffère en ce qui concerne la proposition faite aux patients d'accepter ou non qu'ils soient accompagnés. Certains médecins vont faire le choix d'évoquer le diagnostic aux parents avant d'en parler aux enfants, afin d'éviter d'avoir à faire face à la souffrance de l'ensemble des individus concernés par cette événement qui va bouleverser l'équilibre familial. La démarche consistant à proposer aux proches un espace d'échange propice à saisir leur expérience subjective de cette situation perturbante est également partagée par Docteur L. (« répondre

à leurs inquiétudes »), Docteur B. se montrant par ailleurs vigilant aux réactions des patients dans leur rapport à leurs proches, dans le but de prévenir des difficultés d'acceptation de la maladie, un manque de soutien social ou un risque de rupture de l'alliance thérapeutique. La question du soutien social semble essentielle pour les médecins, dans une pathologie où le sentiment d'abandon prévaut et où le soutien d'un aidant pour les tâches du quotidien - alors que s'installe progressivement un handicap, n'est pas négligeable.

Les réactions des proches sont alors source de détresse pour le médecin, des manifestations émotionnelles intenses, associée parfois à un sentiment de culpabilité identifiée par Docteur L. (« *l'entourage, des fois c'est très difficile, (...) souvent les parents s'effondrent, il y a un sentiment de culpabilité des fois chez les parents* »), des parents qui vivent l'annonce avec brutalité, une réalité qui suspend l'existence, frappe avec violence les proches, une expérience de non-sens, hors de toute symbolisation, chaque membre de la famille va alors être touché par la détonation de la maladie dans la vie du patient. Des parents qui vont endosser de nouveaux rôles, anxieux, impliqués dans la prise en charge de leurs enfants, un quotidien qui se cristallise autour des problématiques de la maladie, un investissement et des vécus négatifs qui vont être pris en considération par les médecins au moment de l'annonce du diagnostic aux enfants. Toutefois, l'entourage du patient peut constituer parfois une entrave au bon déroulement du processus d'annonce, le neurologue étant alors pressé parfois par les parents de dissimuler des informations aux patients, des expériences insoutenables, qui le mettent en contradiction avec ses propres aspirations professionnelles, un « rapport de force », manquant de franchise, pouvant d'emblée altérer la relation de confiance naissante avec son patient. En effet, les demandes insistantes des parents de ne rien divulguer à leurs enfants, poussés par la crainte de cette irruption traumatique et de son cortège de représentations négatives, ont amené le médecin à éprouver des regrets, signe d'une blessure narcissique.

Les médecins font également savoir que dans certains cas les proches vont se montrer plus vindicatifs que les patients eux-mêmes pour l'obtention du diagnostic de la maladie, une attitude perturbante pour les neurologues qui vont devoir faire face aux attentes des patients et de leurs proches, des proches qui vont parfois anticiper en présence du patient les conséquences de la pathologie, ce qui peut être particulièrement anxiogène pour ce dernier et pour le médecin qui va alors tenter de rassurer les proches, le patient, et éviter que la famille n'amplifie par ses questions le vécu traumatique de l'annonce.

La répétition de ces expériences micro-traumatiques va générer de la souffrance chez les médecins, un épuisement émotionnel important qui va amener le professionnel à user de stratégies défensives comme l'investissement d'une autre activité (« passer à autre chose ») – qui renvoie à l'idée d'évitement de l'événement négatif, la recherche d'un équilibre entre vie personnelle et professionnelle – recherche d'aspects positifs au niveau personnel pour contrebalancer la souffrance

éprouvée à son travail, et la « prise de recul » avec cette accumulation d'expérience perturbantes (« dans une journée, vous avez fait le plein de diagnostics, vous êtes un peu épuisé », « physiquement des fois c'est dur »). Mieux faire face à l'accumulation d'émotions négatives induite par la répétition de ces expériences micro-traumatiques est possible à condition, selon les médecins, d'identifier ces sources d'épuisement psychique, de reconnaitre ses limites psychologiques, et d'admettre l'existence de limites professionnelles, une réalité qui va à l'encontre de l'idéal professionnel, source de culpabilité, qui prend la forme d'un échec (« **j'assume** ce qu'il y a »).

Il est important de saisir les représentations et croyances des neurologues quant à leur profession afin de mieux appréhender leur expérience vécue des annonces de mauvaises nouvelles ; en effet, les limites imposées aux neurologues dans leur missions par la réalité des singularités médicales de la SEP vont, par anticipation, affecter leur vision de la prise en charge de la maladie, une représentation négative des difficultés inhérentes à la sclérose en plaques dont ils ne pourront se départir au moment de l'annonce et qui induiront un vécu de détresse non négligeable.
La profession de médecin investit pour la plupart principalement le champ scientifique, et consiste à analyser les symptômes en vue d'établir un diagnostic et ainsi être en mesure de proposer un plan thérapeutique pragmatique et efficace. Toutefois, certains médecins ne négligent pas la dimension humaine dans leur rencontre au patient, « un métier scientifique et humain à parts égales ». Cette vision n'est pas partagée par tous les praticiens, qui n'hésitent pas pour certains à remettre en question l'importance de compétences empathiques dans la prise en charge des patients (« *on peut avoir des médecins très humains, très compréhensifs, qui prennent la main de leurs patients, qui les écoutent et qui les voient en consultation tous les mois, (...) ce n'est pas le but d'un médecin* »).

Annoncer une pathologie neurologique va alors également être influencé par le maillage des représentations du médecin inhérentes à la discipline médicale dans laquelle il s'inscrit ; il va ainsi intégrer sa vision de la maladie et éprouver un vécu singulier de son interaction aux patients au regard des limites techniques et thérapeutiques imposées par la neurologie dans le champ médical de la sclérose en plaques. Malgré les récentes découvertes et nouvelles possibilités thérapeutiques, la neurologie semble être source de frustration pour les neurologues, qui confronte souvent leur idéal professionnel à des limites considérables et insurmontables, s'agissant des échecs thérapeutiques notables dans la prise en charge de nombreuses pathologies neurologiques ; il en résulte un sentiment d'impuissance partagé par de nombreux médecins de la recherche, une discipline « diagnostique et moins thérapeutique » pour des pathologies dont « on ne guérit pas ». Pour faire face à ses situations génératrice d'un profond sentiment d'échec, le médecin va alors tenter de redonner du sens à sa pratique et minimiser les conséquences d'actes thérapeutiques voués à l'échec dans de nombreuses situations cliniques, en tentant d'intégrer cet impossible dans sa pratique professionnelle ; n'étant plus « guérisseur », il va trouver de la satisfaction auprès des situations cliniques pour lesquelles il est amené à annoncer un diagnostic négatif. Le désir de toute-puissance narcissique est constamment

fragilisé par les expériences cliniques mettant le professionnel en échec (« je serai limité »), une réalité qu'il intègre progressivement au cadre de son exercice ; les sources de satisfaction, de gratification portent alors non plus sur ses compétences thérapeutiques mais diagnostiques et relationnelles.

La maladie vient bousculer l'individu dans son rapport à soi, à la collectivité, au monde. L'atteinte de sa corporéité associée à un changement de statut - individu sain-individu malade, vient ébranler le socle de l'identité de la personne (« je ne suis pas une sclérose en plaques, je suis - qui a une sclérose en plaques »), détruire ses références, briser les symboles. En résulte alors l'émergence d'un sentiment d'incompréhension et d'injustice (« c'était putain de dégueulasse », « j'ai dit : pourquoi ? qu'est-ce que j'ai fait ? »). L'incompréhension et l'incertitude du patient sont alors parfois alimentées par des attitudes divergentes des praticiens quant à la gravité de la situation clinique (« il y a des médecins qui nous disent que ce n'est rien (…) d'autres qui nous disent que c'est plus grave »). Les représentations sociales et croyances des patients relatives à cette pathologie vont amplifier le vécu de détresse des patients, comme le souligne Julia (35 ans), pour qui « La seule chose qui entre en compte c'est l'imaginaire qui est pire que la réalité ». Or les représentations fantasmatiques de la SEP sont négatives pour les patients qui associent immédiatement cette maladie incurable à l'éventualité d'une rencontre avec le réel de la mort (« qui dit incurable dit finalement mort »). Le caractère aléatoire de l'évolution de la pathologie, associé à l'incertitude concernant l'apparition et l'intensité des prochaines poussées, dans le cas d'une sclérose de type rémittente-récurrente, va profondément bouleverser le quotidien de patients qui vont alors vivre dans la crainte de la survenue de cette manifestation symptomatique et de ses conséquences de plus en plus handicapantes (« j'ai une épée de Damoclès sur la tête »).

Les médecins n'étant souvent pas en mesure d'atteindre les objectifs de soins énoncés initialement avec le patient, les attentes et promesses réciproques entre le médecin et leur patient étant inclues dans un « contrat » qui semblait sceller leur relation alors basée sur la confiance ; la remise en question de ce contrat au regard de la réalité clinique de la maladie vient ainsi mettre à mal la qualité de la relation entre les deux individus, avec le risque d'une rupture de l'alliance thérapeutique ; c'est ce qui fait dire à Docteur C. qu'il est conscient de « jouer avec ses limites » professionnelles et in fine personnelles.

Face aux limites professionnelles imposées par les impasses thérapeutiques de certaines formes de la maladie, certains neurologues vont donner un nouveau sens à leur rôle au moment des annonces (diagnostic initial, changement de forme de sclérose en plaques,

…) ; certains médecins donnent une importance prégnante à la coordination des différents examens médicaux recommandés aux patients et à la centralisation des données des différents professionnels, au management des proches des patients, ainsi que la coordination des différents interlocuteurs (et leur multiplication), ce qui permet aussi au médecin une mise à l'écart d'un vécu potentiellement douloureux ; le neurologue réussit ainsi à considérer son action comme essentielle en dépit de l'absence de thérapeutiques efficaces. Le médecin se place en « clé de voûte » dans la prise en charge des patients, élément alors indispensable et incontournable du suivi de ces individus.

Le modèle délibératif semble être le modèle privilégié des neurologues dans leur relation au patient au moment de la présentation de l'arsenal thérapeutique durant la consultation d'annonce ou la consultation suivante, laissant ainsi le choix au patient de son traitement thérapeutique, après une présentation « honnête » des caractéristiques des thérapeutiques – dénué donc de toute tentative d'influence, une discussion portant essentiellement sur la présentation de l'ensemble de l'arsenal thérapeutique et des effets secondaires de chacun d'entre eux ; s'en suit alors toutefois un « débat » entre le médecin et le patient, une « discussion », un patient qui aura tout de même le pouvoir décisionnel final. Toutefois, la posture délibérative a pour de nombreux neurologues de la recherche ses limites. Aussi, nombre d'entre eux vont toutefois tenter de maintenir un contrôle sur les décisions des patients, en tentant d'orienter ses choix (« en général, j'arrive à mes fins », « je vais parfois l'orienter »). Les médecins vont alors considérer que les patients sont en mesure d'effectuer des erreurs dans leur choix de traitement, même s'ils reconnaissent que ces erreurs sont limitées, ce qui justifie cette posture, qui se rapproche d'une attitude paternaliste. Une autre justification avancée pour rendre compte d'une attitude paternaliste consiste à affirmer que les médecins détiennent des informations médicales inaccessibles initialement aux patients : une bien meilleure connaissance de leur état de santé, des mécanismes de la maladie, du fonctionnement physiologique de leur corps, « je sais mieux qu'eux ». Les attentes des patients dans le contexte de la mise en place des traitements sont prises en compte par de nombreux médecins, et vont ainsi contribuer à définir l'attitude des neurologues dans la présentation des traitements aux patients ; ainsi, certains médecins font le choix de se montrer particulièrement directifs, établissant un protocole très rigide afin de se montrer rassurants et atténuer un éventuel vécu d'impuissance éprouvé par les patients. Les neurologues parleront alors de l'établissement d'un « menu », une démarche « très carré(e) », un « protocole bien précis ».

La relation de confiance s'établit au travers la constitution d'un contrat entre le médecin et son patient, un partenariat qui définit les missions du praticien dans la prise en charge de la maladie chronique, la recherche d'une compréhension mutuelle. Elle repose notamment sur la détermination d'objectifs, qui dépassent la seule mise en place d'un traitement (« on n'est pas là seulement pour leur flanquer un traitement »). Ce partenariat va ainsi également définir le rôle actif du patient dans son rapport à la maladie et à sa prise en charge, mais aussi le rapport que le médecin souhaite entretenir avec ce dernier (« une équipe »), ainsi que le rôle du médecin (« se battre… lutter contre cette maladie »), en insistant sur l'importance de mener ensemble ces expériences médicales afin de renforcer les capacités et compétences du patients (« vous devez faire partie intégrante de l'équipe pour lutter contre cette maladie. Qu'ils se sentent concernés par leur traitement, de façon active »). Le contrat qui va définir l'engagement du patient dans le projet de soins, inclut également, outre une compréhension et une confiance mutuelle, la possibilité de négociations et de discussions ultérieures des traitements en fonction de leurs désirs et craintes, ce qui implique comme nous l'avons déjà énoncé, une participation active du patient dans le projet ainsi défini. Le modèle délibératif semble minoritaire au travers des discours des patients, une attitude toutefois appréciée par les patients qui se disent satisfaits d'être en mesure de choisir leur traitement au regard des informations transmises par les médecins, de leur mode de vie, des modalités de prise des traitements et de leurs angoisses, une démarche rassurante pour certains. Le signifiant « cobaye » est usité par la majorité des patients de la recherche, et traduit plusieurs idées dans le contexte de leur prise en charge : un sentiment d'impuissance lié à l'absence de traitements curatifs, les changements réguliers de traitements qui amènent les patients à considérer leur prise en charge comme une successions d'essais thérapeutiques incertains voire hasardeux ; ce signifiant renvoie aussi à la perception des patients d'un intérêt des médecins porté essentiellement sur le biologique, engendrant une sensation de déshumanisation, de n'être qu'un substrat organique.

La majorité des patients de la recherche vont cependant exprimer une défiance marquée à l'égard des traitements, un rejet des propositions thérapeutiques inhérent au manque perçu d'efficacité par le patient voire le neurologue ; seuls les traitements centrés sur certains symptômes sont alors maintenus par les patients afin d'améliorer quelque peu leur qualité de vie. Au manque d'efficacité s'ajoute l'apparition d'effets secondaires délétères, marquant parfois encore plus un corps déjà trahi par la maladie. La prise des traitements implique pour les patients une confrontation au réel de la maladie, une évocation de sa situation clinique

vécue parfois comme symboliquement violente pour le patient d'autant plus si la pathologie reste une vérité insoutenable pour ce dernier ; de plus, le suivi thérapeutique peut induire des aménagements dans le quotidien de la personne, une gestion rigoureuse des médicaments couplée dans certains cas à une accessibilité restreinte et contrôlée à ces derniers, un ensemble de facteurs qui vont amener certains patients de la recherche à arrêter leur traitement (« le remède est pire que le mal »).

Le rapport que le médecin entretient avec l'objet médicament dans la sclérose en plaques est aussi fondamental que les représentations et croyances des patients. Le vécu du « guérisseur » lors de l'annonce du diagnostic va ainsi dépendre en grande partie de son rapport à l'arsenal thérapeutique existant et des croyances qui vont émerger, parfois hors du cadre scientifique et des théories biologiques sur lesquels s'est fondée sa formation. Le médicament reste central dans sa relation au patient, « un lien », un médiateur dans la communication entre les deux individus, or si l'évocation de la sclérose en plaques reste bouleversante pour les patients, une situation tout aussi anxiogène pour les médecins, les traitements représentent alors bien plus qu'un lien, mais un espoir pour les patients, que les neurologues vont alors massivement investir, aux dépens parfois de l'échange à propos de la pathologie durant la consultation d'annonce (« tout de suite je leur dis : mais on a quelque chose à vous proposer »).

La forme rémittente récurrente est la forme de la sclérose en plaques la plus courante de la maladie, caractérisée par la présence de poussées, des épisodes inflammatoires qui vont engendrer l'apparition de symptômes potentiellement invalidants, qui vont disparaitre progressivement totalement ou en laissant quelques séquelles. Cependant, si la majorité des patients ayant débuté avec une sclérose en plaques rémittente vont garder cette forme de la maladie, de nombreux patients vont entrer dans une nouvelle phase de la maladie, la forme secondairement progressive pour laquelle la maladie évolue sans poussée alors que les séquelles de la pathologie sont plus marquées et qu'un handicap s'installe alors rapidement. Il existe une troisième forme de la maladie, la forme progressive primaire qui s'installe dès le début de la maladie et qui a les mêmes caractéristiques médicales que la forme secondairement progressive. Il est à noter que la forme rémittente récurrente dispose de nombreux traitements destinés à ralentir la fréquence d'apparition des poussées ainsi que leur intensité – la maladie, quelle que soit sa forme, reste à ce jour incurable, alors que les traitements pour les formes secondairement progressive et primaire progressive ne sont pour la plupart qu'à un stade expérimental. Ce qui explique les difficultés exprimées par les

neurologues lorsque la forme de la maladie passe en secondairement progressive, une annonce importante pour le patient, et un sentiment de gêne exprimé par le médecin qui se voit démuni face au patient, contraint de lui signifier de façon manifeste ou latente son impuissance face à une pathologie qui n'aura de cesse de progresser sans qu'il ne puisse la contrôler (« je ressens beaucoup de gêne (…) quand les formes passent en progressive ») : il s'agit là d'une nouvelle forme d'annonce de mauvaises nouvelles particulièrement éprouvante pour le praticien.

Les médecins se disent contraints de spécifier aux patients leur difficulté à prendre en charge cette forme de la maladie, ce qui sous-entend la présence d'un conflit psychique interne intense et donc d'un sentiment de détresse, entre l'envie de masquer l'information et l'obligation morale et éthique d'effectuer cette tâche d'annonce.

Certains médecins vont alors souligner, afin d'atténuer l'absence de traitements efficaces, la pertinence de redonner le contrôle au patient en le sollicitant afin qu'il reste actif dans le vécu de sa maladie ; se sentant impuissant, le médecin met en exergue les conséquences de l'implication du patient dans sa prise en charge sur l'évolution et les conséquences physiques de la sclérose en plaques. Les médecins vont alors axer leur discours sur l'existence de prises en charges spécifiques centrées sur les symptômes développés afin de réduire l'impact de la maladie sur la qualité de vie des patients, alors que d'autres neurologues vont spécifier aux patients l'existence d'une recherche dynamique dans le champ de cette forme de la maladie. Certains médecins vont tout de même prescrire des traitements à l'efficacité relative, mais destinés à rassurer les patients, à maintenir un lien de confiance, des patients qui assimilent cette proposition thérapeutique à l'espoir de maitriser l'évolution de la SEP, encouragés par les propos de leur médecin (« on peut avoir des surprises »). Comme nous l'avons souligné, les traitements mis en place par les médecins dans le cas de ces formes le sont avant tout pour éviter l'émergence d'une trop grande souffrance psychique chez les patients, un manque fondamental d'efficacité qui sera progressivement décelé par les patients qui éprouveront alors une détresse à la hauteur des espoirs qu'ils avaient fondé dans ce traitement de dernière intention.

Je me dois d'apporter une première remarque : une majorité de patients n'étaient pas en mesure de m'indiquer le type de sclérose en plaques pour laquelle ils étaient traités. Le désarroi des patients est corrélé à une réalité thérapeutique : il n'existe que très peu de

traitements ayant démontré une efficacité dans la prise en charge de cette forme de sclérose en plaques (« le traitement ne sert à rien, je pouvais l'arrêter, c'est terrible »). Le caractère soudain de l'évolution de la pathologie est également source de détresse chez les patients, un pronostic négatif qui semble également désarçonner le neurologue qui va parfois tenter de temporiser cette nouvelle annonce, une attitude qui peut engendrer de la défiance de la part du patient (« *J'avais l'impression d'être en rémission, j'allais bien. (…)* ***Puis après, d'un coup les choses ont évolué comme ça****, (nom du neurologue) m'a expliqué pas mal de temps après – on va dire quatre ans après, il m'a parlé de progressif (…)* ***il ne pouvait pas me le dire plus tôt ?****).*

La gravité de cette nouvelle situation clinique va entrainer l'émergence d'un sentiment de doute, le patient refusant d'admettre l'impensable, à savoir vivre une pathologie devenue soudainement plus agressive dans son évolution et ne bénéficiant d'aucun traitement afin d'en ralentir la progression et les séquelles. L'incertitude et l'impuissance peuvent également être éprouvées par les médecins face à cette forme particulièrement virulente de la maladie face à laquelle la médecine est actuellement démunie. Les incertitudes et le manque d'espoir des médecins relatifs à ce type de sclérose en plaques vont alors être interprétés par les patients comme un manque d'honnêteté, de franchise, ce qui va alors un peu plus altérer la relation médecin-patient (« de la franchise, on ne peut pas laisser les gens dans un doute », « ils ne savent pas », « je lui reprocherais de ne pas être assez franc, il minimisait toujours un peu les choses »).

Le sentiment d'impuissance est également éprouvé par certains médecins dans le cas de la prise en charge de la forme rémittente récurrente, à l'image de Docteur M. qui se dit « fataliste » face à une expérience qu'il considère comme « difficile » va également influencer l'expérience vécue du médecin de l'annonce du diagnostic de la SEP. Cependant, les représentations des médecins quant à l'efficacité des traitements proposés aux patients atteints de sclérose en plaques ont grandement évolué au cours des dernières années, ce qui correspond par ailleurs aux progrès considérables des recherches menées dans ce domaine depuis quelques années.

Toutefois, il semblerait que les craintes exprimées par certains médecins restent d'actualité ; pour certains, c'est la mise en place de traitements à long terme aux effets secondaires parfois graves qui reste une expérience difficile (« ce n'est pas évident, c'est trop pour moi »), des traitements non curatifs, une situation vécue comme une « déception » par

les médecins, qui considèrent alors ces propositions thérapeutiques comme des « traitements d'entretien », à l'efficacité insuffisante (« c'est un parapluie qui est percé »), pour d'autres médecins, un doute subsiste quant à leur efficacité avérée à plus long terme, des traitements qu'ils considèrent comme « agressifs », un constat qui peut altérer le vécu du médecin au moment de l'annonce du diagnostic. L'existence d'effets secondaires aux conséquences potentiellement graves pour le patient, voire mortelles, contribue à alimenter les craintes exprimées par les médecins, une efficacité insatisfaisante, à tel point que certains neurologues se disent dans l'incapacité de savoir si l'amélioration de l'état de santé de certains patients est naturelle ou induite par les médicaments.

Cependant, le vécu de l'annonce du diagnostic a été profondément influencé durant ces dernières années par l'essor majeur de la recherche scientifique dans le champ de la sclérose en plaques et la mise sur le marché de nombreux traitements à l'efficacité accrue, un espoir immense pour les neurologues qui ont souligné l'évolution du contenu et de leurs attitudes durant l'annonce du diagnostic, le courage ayant supplanté la peur de cette rencontre au patient, une véritable « révolution » pour les neurologues qui bénéficient actuellement de plusieurs types de traitements en fonction de la gravité de la maladie, des traitements puissants (« bazooka », « une arme ») décrits par les médecins avec des termes empruntés au lexique guerrier, militaire, signe d'une sensation narcissique de contrôle retrouvée, aux effets secondaires toutefois non négligeables.

Lorsqu'il s'agit d'aborder leur vécu de leur relation aux patients, les médecins expriment l'idée selon laquelle ils vont être influencés par les mouvements affectifs qui se tissent avec certains patients, en fonction de certaines caractéristiques présentées par les individus, des mouvements pulsionnels qui vont orienter le vécu du médecin lors de l'annonce de mauvaises nouvelles (« *je ne dis pas qu'il y a de l'affectif, mais je veux dire que quand il y a un début de quelque chose, c'est un peu plus compliqué à annoncer une mauvaise nouvelle* »).

Les qualités inhérentes à une posture humaniste concernent l'accompagnement du patient dans son appropriation de cette réalité sidérante, la prise en considération du temps psychique du patient (« je lui laisse le temps »).

L'écoute et l'honnêteté sont également soulignées par les médecins, même si cette « honnêteté scientifique » reste centrale pour les neurologues, une précision qui met en

lumière les craintes de ces derniers quant à l'articulation possible entre la dimension scientifique de leur discours et la dimension humaine de leur posture dans leur relation au patient. Certaines craintes concernent les conséquences de l'établissement de lien affectifs avec certains patients, que les médecins assimilent à de l'empathie ; certains neurologues soutiennent alors l'idée que se montrer disponible psychiquement pour les patients et être ainsi amené à traiter psychiquement certains affects négatifs exprimés par ces derniers peut entraver leur exercice de la profession – la prise de décisions médicales, la qualité de l'annonce d'un diagnostic, … ; c'est ce qui va justifier une posture favorisant essentiellement la scientificité et la mise à distance des émotions (« quand il y a des petites affinités avec certains patients, c'est plus embêtant », « je ne pourrai pas recevoir toutes ces émotions constamment, être tout le temps impliqué comme ça avec tous les patients », « à être trop humain, j'aurai vite fait d'annoncer le truc avec la voix chevrotante, ou en pleurant »).

L'idée d'une relation médecin-patient basée sur l' « abstraction des émotions » par le médecin est promue par certains praticiens de la recherche, avec la difficulté pour d'autres médecins de maintenir une distance émotionnelle avec les patients sans toutefois rejeter totalement la perception et les émotions ressenties (« il faut faire abstraction de ses émotions parce que sinon on ne s'en sort plus », « il faut garder une certaine distance mais essayer de ressentir un tout petit peu »). Certains médecins affichent leur difficulté à répondre aux attentes des patients, et affirment se montrer « froid » car n'ayant pas intégré dans leur pratique clinique l'idée de se montrer rassurant avec les patients, un rôle considéré comme en contradiction avec une posture technique et scientifique (« ce n'est pas mon rôle de rassurer »). Les représentations du neurologue quant à la figure du médecin s'articulent essentiellement autour des dimensions scientifiques de la discipline, de la recherche scientifique de nouveaux traitements à la prise en charge optimale des patients, « les vrais médecins » qu'il distingue alors des praticiens ayant investi le domaine relationnel, un domaine qui n'aurait selon ce dernier aucun impact sur la qualité de vie du patient ; le discours du médecin est alors vidé de son essence humaniste dans un mouvement de rejet de l'importance de la prise en considération de la subjectivité du patient (« les grands neurologues, c'est ceux qui découvrent des traitements, qui prennent bien en charge leurs patients, et qui savent faire que leurs patients aillent mieux », « j'ai la satisfaction de me dire : j'y ai passé du temps, j'ai répondu à ses questions, mon patient ne sera pas plus heureux après »).

Toujours dans l'analyse de l'intersubjectivité, aucun neurologue de la recherche n'a souligné spontanément l'importance de porter attention à leurs signaux comportementaux, une communication verbale délaissée alors même que nous avons vu tout au long de cette analyse que les médecins éprouvent de nombreux affects négatifs au moment de la consultation d'annonce et plus globalement durant le parcours de soins.

De nombreux patients ont rapporté la brièveté de leur échange lors de l'annonce du diagnostic de la maladie, et relatent la perception d'un manque prégnant d'implication et d'investissement du neurologue dans son interaction, engendrant un vécu d'amertume et de colère, subissant les agissements désincarnés de leur médecin ("bâclé, bouclé en 15 minutes"), un sentiment de frustration ainsi qu'un sentiment de colère lorsque certains patients sont amenés à aborder la qualité de leur échange à leur neurologue, soulignant l'écart existant entre la gravité du moment et l'attitude adoptée par le médecin (« c'était : on vous l'a dit, quelqu'un s'en est débarrassé »). De nombreux patients ont rapporté le détachement émotionnel de certain neurologue moment de l'annonce de la maladie. Les exemples de discours cités ci-après ne sont qu'une partie des propos rapportés par les patients, convergents tous vers le même état de fait. Cette absence d'investissement émotionnel dans le contexte précis de cette expérience bouleversante va accentuer la brutalité du message délivré le profond sentiment de solitude qui en découle ("à moi de me faire mon opinion sur moi-même").

Toute expérience traumatique engendre un vécu de solitude, d'impuissance face à cette réalité insupportable, insoutenable qui s'est présentée à un patient alors dans l'obligation de la subir passivement. Ce sentiment peut alors être atténué si le neurologue identifie le vécu douloureux du patient, lui le restitue, ce qui aura pour conséquence de légitimer cette expérience et donc permettre au patient de se sentir reconnu dans sa souffrance ("ça va être dur"). Le médecin peut lui signifie sa disponibilité (« sachez que vous n'êtes pas seul »), une attention fondamentale pour réduire un sentiment de solitude commun dans toute rencontre traumatique, et permettre au patient de renouer avec l'espoir, des attentes formulées par la majorité des patients de l'étude.

Certains médecins confrontés à la détresse du patient, à la difficulté de lui signifier certaines singularités potentiellement angoissantes de la pathologie, à l'incertitude du pronostic, vont mobiliser des stratégies défensives dans cet espace intersubjectif. Ces réactions vont alors être perçues par les patients comme une minimisation de leur vécu, et par conséquent une entrave à la communication, un manque de sincérité et de considération et de

reconnaissance d'une situation clinique vécue comme alarmante, une situation qui va être à l'origine d'une défiance importante du patient voir même de la mobilisation par les patients des mêmes défenses, avec le risque d'une mauvaise observance thérapeutique (« j'ai pris ça par-dessus la jambe »). Le sentiment de déconsidération est prégnant auprès de la grande majorité des patients de la recherche. Or, par cette reconnaissance obtenue auprès des médecins, le patient se voit conforté comme porteur d'une histoire singulière auprès de sa communauté. La souffrance de l'annonce et de la maladie est telle qu'elle fait vaciller la perception que l'individu a de son intégrité, une dépersonnalisation à l'œuvre (« on est des numéros », « on n'est pas une maladie ambulante », …) qui renforce encore un peu plus le vécu de solitude du patient.

Dans ce système d'attentes réciproques, dans le contrat qui s'est noué entre les deux protagonistes, les patients formulent distinctement le besoin de bénéficier en premier lieu des compétences médicales de ces professionnels, des buts cependant difficilement atteignables par les médecins dans le contexte de cette pathologie, Or le partage de ces connaissances médicales reste à la base de la constitution de la relation de confiance, confrontée dans ce cas à des principes de réalité, à la fois à l'absence d'une thérapeutique propice au rétablissement du patient, à l'impossibilité d'établir un pronostic et donc d'anticiper l'évolution de la pathologie (« *j'attends peut-être des réponses là où il n'y a pas de réponse* »). Si certains patients saisissent cet impossible dans la relation (« *il n'apportait pas de solution, malheureusement il n'y en a pas* », P24, homme, 59 ans ; « le neurologue, je sais qu'il ne va pas me guérir »), d'autres ressentent cette impossibilité comme un abandon (« *ça fait comme : « je vous lâche* »). Or, ce que l'ensemble des patients rapportent au travers de leurs discours au regard de leur vécu de la pathologie, c'est avant tout un échange avec leur neurologue porteur d'espoir et de franchise, alors que la maladie semble leur échapper et que leur relation au neurologue est souvent source de déception et d'impuissance. Une autre attente des patients concerne la reconnaissance par les neurologues de leurs propres limites (« j'aurai accepté qu'il me dise : je ne sais pas »).

Le rôle du neurologue semble être parfaitement défini par certains patients. En effet, le partage de ses compétences scientifiques dépasse le seul cadre de la prescription de traitements thérapeutiques. De nombreux patients, désemparés, signifient leur volonté d'être accompagnés dans leur engagement thérapeutique (« un référent »), d'être soutenus, d'être guidés (« orienter »), mais également de percevoir un engagement de la part de leur médecin (« force de propositions », « chercher plus », « fouiller dans la maladie »). La disponibilité du

médecin est également louée par la majorité des patients. Par disponibilité, les patients entendent que leur médecin soit réactif à leurs demandes, qu'ils puissent les recevoir rapidement en consultation si besoin, qu'il soit psychiquement disponible pour entendre leur souffrance, un échange qui va alors fortement contribuer à ce que les patients perçoivent des médecins qu'ils les reconnaissent dans leur subjectivité (« il prend toujours le temps de me répondre », « être disponible, à l'écoute, se sentir comprise », « il prend son temps, c'est rassurant »).

En lieu et place d'une situation qui devrait être basée sur un coopération active entre les deux individus, dans cet espace intersubjectif au climat propice à l'expression des demandes et angoisses des patients, d'échanges sincères et authentiques, de nombreux patients rapportent au contraire des attitudes réservées des neurologues, dans l'évitement, qualifiées de « froides » (« je le trouve juste froid », « il répondra mais il n'ira jamais exploiter d'autres terrains »).

La relation au médecin est alors souvent fragilisée, du fait des stratégies défensives mobilisées par les neurologues (« ce qui m'a manqué, c'est la confiance en mon neurologue. Il ne reconnaît pas, je ne sais pas s'il voulait pas faire en sorte de dire « oui, tu es malade »), par ce que le patient évalue comme des non-dits voire des mensonges (« il ne m'avait pas dit le nom « chimio », j'ai été regardé sur internet »), par ce que le patient évalue comme des errances diagnostiques (« j'avais fait une poussée et il voulait me changer le traitement, mais mon neurologue actuel ne voulait pas trop, finalement il l'a quand même arrêté »).

Les patients vont faire usage pour la majorité d'entre eux des médecines alternatives et complémentaires («je me méfie de la médecine, elle m'apporte aucune solution », « il faut être acteur de sa maladie, on a besoin de l'être »), un comportement de santé qui amène certains patients à se penser en marge du champ médical, et par conséquent en rupture avec la vision de leur médecin (« je suis passé du côté obscur de la force pour les médecins »), arguant alors que « le bénéfice du doute devrait prévaloir » et rapportant des postures de rejet de leur médecin (« je veux dire (nom du neurologue) comme pas mal de neurologues est très fermé d'esprit ») ; cette attitude peut alors amener à une rupture définitive de la relation de confiance entre les deux individus (« je ne lui dit rien, il n'a pas besoin de tout savoir »).

Les patients vont éprouver un sentiment constant d'incertitude, d'impuissance et de désarroi dans la maladie, une maladie « qui fait partie de ma vie » pour certains, « une étape

de ma vie » pour d'autres. Si l'entrée dans la maladie reste un événement traumatique pour la majorité des patients de la recherche, tous vont également développer des signes d'une croissance post-traumatique, qu'il s'agisse des patients dont le diagnostic a été posé il y a moins d'un an ou des personnes présentant la maladie depuis une cinquantaine d'années. Ainsi, face à la souffrance éprouvée, les remaniements psychologiques vont concerner pour la majorité des patients une nouvelle appréciation de la vie (« la mort fait partie de la vie, j'en ai pris conscience », « je relativise beaucoup la mort », « je me lève le matin, j'arrive à marcher, c'est déjà du positif pour la journée »), le développement ou la découverte d'une force intérieure (« on peut se surpasser, se surprendre », « c'est vrai que la maladie m'a amené à porter un nouveau regard sur moi-même, de développer ma force intérieure »), de se donner de nouvelles possibilités (« avec le temps, il y a beaucoup de choses qu'on laisse couler », « j'essaie de m'occuper de ma petite famille », « maintenant mes priorités c'est ma vie, mes enfants, profiter, tant que je suis debout »), des changements dans leur rapport aux autres (« j'ai changé mon rapport aux autres », « maintenant je m'occupe de tout le monde », « être froid, c'est fini ça »). Toutefois, le rapport des individus à la spiritualité n'a semble-t-il pas évolué suite à leur entrée dans la maladie, qu'il s'agisse des nouveaux patients ou des patients ayant plus d'ancienneté dans la maladie.

Chapitre 2 : Validation des hypothèses

Pour rappel, nous avons énoncé les objectifs de recherche comme suit :

1. Explorer l'expérience vécue par les neurologues des annonces de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques
   Hypothèse 1 : Les annonces de mauvaises nouvelles amènent les neurologues à éprouver différents types d'affects négatifs inhérents à la violence perçue de l'acte.

L'analyse IPA a révélé que l'expérience de l'annonce du diagnostic, de l'évolution de la forme de la pathologie vers une sclérose en plaques de type secondairement progressive, du changement voire de l'arrêt de traitements génèrent auprès de la majorité des neurologues un vécu difficile, désagréable, une situation psychologiquement déstabilisante, marquante, horrible pour certains, d'injustice, d'impuissance, des éprouvés suivis parfois par un sentiment de soulagement signe d'une baisse de la tension psychique initialement présente.
L'hypothèse 1 est validée.

2. Analyser la dynamique des processus intrasubjectifs et intersubjectifs qui sous-tendent l'expérience vécue du neurologue des annonces de mauvaises nouvelles et de sa relation au patient ;
   Hypothèse 2 : Les neurologues mobilisent des mécanismes de défense non adaptés à un relation basée sur la confiance.

La mobilisation par certains neurologues de mécanismes de défense comme la fausse réassurance lorsqu'est abordée la gravité de la maladie, son pronostic et donc son évolution probable, l'humour, la minimisation/banalisation des symptômes présentés ou du cas d'une SEP considérée comme « bénigne », la rationalisation, la rétention volontaire d'informations, l'évitement afin de ne pas être amené à répondre à certaines questions qui pourraient mettre en échec ses compétences, la mise à l'écart des émotions (médecin évalué comme non empathique, distant), l'identification projective (arrêt soudain des traitements ou remarques désobligeantes relatives à des comportements de certains patients) ne sont là qu'un aperçu de l'éventail des mécanismes de défenses qui ont été mis en exergue au travers de l'analyse clinique d'orientation psychodynamique, complétée par l'analyse IPA, des mécanismes de défense mobilisés par les médecins qui peuvent entraver un échange de qualité et la relation de confiance qui s'est nouée entre les deux individus de cet espace intersubjectif singulier.

3. Explorer l'expérience vécue par les patients des annonces de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques, et les conséquences de ces réactions sur leurs échanges au médecin ;
   Hypothèse 3 : Les annonces de mauvaises nouvelles amènent les patients à éprouver différents types de réactions psychologiques inhérentes à la violence perçue de l'acte, qui auront des conséquences sur la qualité de l'échange avec leur médecin.

L'annonce du diagnostic se révèle être pour la majorité des patients une épreuve particulièrement violente, brutale, un dévoilement traumatique aux conséquences psychologiques parfois extrêmes. Ce vécu va être amplifié par la perception de ces derniers d'attitudes ou de comportements perçus parfois déstabilisants pour les patients ; peu de temps consacré à l'échange, sentiment de ne pas avoir été considéré, un message délivré brutalement, … vont contribuer à fragiliser la relation de confiance naissante et accroitre, dans certaines situations rapportées par les patients, le sentiment d'abandon et de solitude propre à toute rencontre traumatique. Les conséquences peuvent alors être multiples, de la rupture immédiate de la relation avec le neurologue, à la défiance à l'égard de l'ensemble des acteurs de la scène médicale, au changement de médecin, voire à la sortie du parcours de soins.
Hypothèse 3 validée.

4. Saisir l'expérience vécue des patients de leur pathologie et de leurs représentations et croyances inhérentes à l'objet médicament dans la sclérose en plaques ;
   Hypothèse 4 : Le vécu difficile de la maladie ainsi que des représentations et croyances négatives en lien aux traitements vont engendrer un vécu d'impuissance et d'incertitude chez le patient.

Les représentations et croyances en lien aux traitements dans la SEP semblent étayées par l'efficacité relative des traitements actuels et des nombreux effets indésirables, qui vont impacter fortement le vécu des patients. Au sentiment d'impuissance lié à la survenue d'une pathologie qui s'est imposée violemment à eux, à l'incertitude inhérente au pronostic inconnu, à l'évolution incontrôlable de la pathologie, aux angoisses liées à son caractère progressivement handicapant s'ajoute alors un vécu de frustration, de désarroi et d'impuissance au regard des limites thérapeutiques actuelles.
Hypothèse 4 validée.

5. Explorer l'empathie des médecins perçue par les patients durant l'annonce du diagnostic et durant l'ensemble du parcours de soins ;
   Hypothèse 5 : Les patients estiment que les neurologues ne tiennent pas assez compte de leur vécu subjectif lors des AMN, de leur vécu subjectif de la pathologie, ce qui fragilise l'alliance thérapeutique.

Les patients considèrent la part d'humanisme comme fondamentale dans la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin. Aussi, les patients de la recherche soulignent le manque d'intérêt des neurologues pour leur vécu de la maladie, et l'impact de cette dernière sur les différentes sphères de vie de ce dernier. Or ce manque de considération peut engendrer un vécu de déshumanisation pour le patient (« cobaye ») alors réduit uniquement à sa part biologique, et l'amener à éprouver de la défiance à l'égard de son praticien, ce qui peut effectivement à long terme fragiliser l'alliance thérapeutique, d'autant plus que nous avons vu au travers de cette recherche que de nombreux facteurs issus de l'environnement direct du patient peuvent influer directement le rapport de ce dernier à sa maladie et à l'objet médicament.
Hypothèse 5 validée.

6. Appréhender les conflits psychiques internes impliquant l'idéal professionnel des médecins ;
   Hypothèse 6 : Les conflits psychiques internes portant sur une mise en échec de l'expression de l'idéalité professionnelle du neurologue, sont à l'origine les situations conflictuelles dans l'espace intersubjectif de la relation médecin-patient.

Les conflits psychiques qui vont fragiliser l'idéal professionnel du médecin sont nombreux : rapport conflictuel potentiel lors de négociations portant sur la demande de patients relatives à de nouveaux examens, des changements de traitements, des informations relatives à la pathologie alors qu'il est dans l'impossibilité d'apporter des réponses concrètes aux patients avec une remise en question par ces derniers de ses compétences, des situations de non-observance thérapeutique, des situations d'échec thérapeutique, l'expérience douloureuse de l'arrêt des traitements dans le cas de l'entrée du patient dans la forme secondairement progressive avec une négociation avec le patient qui souhaite le maintien des traitements, le rapport singulier du neurologue avec le patient dans le cas de l'usage par ce dernier de médecine alternatives et complémentaires, …
Toutes ces situations vont être source potentielle de conflits avec les patients et amener parfois à une crise de confiance entre ces deux individus.

Hypothèse 6 validée.

7. Saisir l'émergence du vécu d'une croissance post-traumatique auprès des patients suite à l'entrée dans la pathologie ;
   Hypothèse 7 : L'annonce de la maladie ainsi que le vécu difficile de la sclérose en plaques va faire émerger chez les patients un vécu de croissance post-traumatique dont les signes cliniques pourront être observés durant tout le parcours de vie des patients.

Face à la souffrance éprouvée, les remaniements psychologiques vont concerner pour la majorité des patients une nouvelle appréciation de la vie (« la mort fait partie de la vie, j'en ai pris conscience », « je relativise beaucoup la mort », « je me lève le matin, j'arrive à marcher, c'est déjà du positif pour la journée »), le développement ou la découverte d'une force intérieure (« on peut se surpasser, se surprendre », « c'est vrai que la maladie m'a amené à porter un nouveau regard sur moi-même, de développer ma force intérieure »), de se donner de nouvelles possibilités (« avec le temps, il y a beaucoup de choses qu'on laisse couler », « j'essaie de m'occuper de ma petite famille », « maintenant mes priorités c'est ma vie, mes enfants, profiter, tant que je suis debout »), des changements dans leur rapport aux autres (« j'ai changé mon rapport aux autres », « maintenant je m'occupe de tout le monde », « être froid, c'est fini ça »). Toutefois, le rapport des individus à la spiritualité n'a semble-t-il pas évolué suite à leur entrée dans la maladie, qu'il s'agisse des nouveaux patients ou des patients ayant plus d'ancienneté dans la maladie.

Hypothèse 7 validée.

`

Partie IV : Démarches pour l'élaboration de l' « Outil Clinique Réflexif d'Elaboration et de Symbolisation des Annonces de Mauvaises Nouvelles dans la Sclérose En Plaques pour les neurologues » (OCRESAMaN-SEP)

I. Guides, protocoles et formations à l'annonce de mauvaises nouvelles dans la maladie chronique : prospectives et création d'un outil clinique réflexif

L'annonce de mauvaises nouvelles fait partie intégrante du quotidien des médecins qui, parfois, se sentent démunis pour mener à bien cet acte et être en mesure de recevoir et de traiter les émotions suscitées chez les patients (Espinosa, González Barón, Zamora, Ordóñez & Arranz, 1996). L'étude de Ptacek, Ptacek & Ellison (2001) a ainsi montré que 42 % des médecins éprouvent du stress après l'annonce d'une mauvaise nouvelle, et que ces effets peuvent durer de quelques heures à plus de trois jours. C'est ce qui a amené de nombreux chercheurs à proposer des stratégies d'annonce, sous forme de protocole ou du guide, destinés à optimiser la qualité de l'interaction soignant-soigné, permettre au patient une meilleure compréhension de l'information, augmenter le niveau d'espoir (Baile et al., 2000), atténuer l'anxiété du médecin durant cette tâche, ainsi que le potentiel impact traumatique de l'annonce auprès du patient, et ainsi renforcer la relation de confiance entre les deux protagonistes, afin de sceller durablement l'alliance thérapeutique. Une relation médecin-patient définie par une posture paternaliste va à l'encontre de ces attentes, en diminuant la possibilité pour l'individu de tendre vers son autonomie et une forme de responsabilité (Fallowfield & Jenkins, 2004).

Nous allons au travers de ce chapitre porter un regard sur l'éventail des outils, formations et préconisations émises aux soignants dans le contexte des annonces de mauvaises nouvelles dans la maladie, afin de leur permettre d'améliorer leurs stratégies et techniques de communication. Après avoir déterminé les limites de ces mêmes approches et postures, nous serons en mesure d'initier une réflexion quant à notre choix concernant l'outil que nous nous proposons d'élaborer à partir des données recueillies au travers de cette recherche et de la littérature.

1. Guides, protocoles et recommandations

La recherche portant sur l'annonce de mauvaises nouvelles a connu un essor durant les dernières vingt dernières années. Initialement cantonnée au domaine de l'oncologie, cette recherche se diversifie progressivement et concerne actuellement toutes les pathologies chroniques. Comme le rappelle Marie-Frédérique Bacqué (2011), l'annonce a longtemps été « une affaire privée », avant que les médecins n'aient appris à questionner ce pouvoir, qu'ils détiennent depuis longtemps en exclusivité. Il est intéressant, et discutable, de souligner que pour cette dernière, la responsabilité de l'annonce ne doit pas incomber uniquement au corps médical, mais se doit également d'être pensée en

amont par les patients. Ainsi, le patient devrait préparer ses consultations médicales en élaborant une présentation subjective de son histoire de vie, de ses valeurs, de ses sources actuelles de satisfaction et de ses craintes, ainsi que des attentes exprimées à l'égard du médecin et de la médecine. Des attentes qui se confrontent parfois au « déclin et à la chute de l'humanisme » dans la champ médical (Albanese, 2000), des qualités humaines parfois négligées, ce qui amène (Guerra, 2010) à se questionner sur la place de subjectivité dans la clinique médicale, ou encore dans quel espace les médecins pourrait trouver de l'intérêt pour la relation au patient. Certains protocoles et guides vont tenter de replacer le sujet et sa vie psychique au centre de la problématique médicale, il en va ainsi pour le guide "SPIKES" de (Baile et al., 2000) et le guide "ABCDE" de Rabow & McPhee (1999). Ce protocole d'annonce de mauvaises nouvelles initialement élaboré pour les oncologues, est le plus référencé dans la littérature actuelle, le plus usité lors de formations, et nous semble le plus représentatif des guides et protocoles contemporains. C'est la raison pour laquelle nous le détaillerons avec rigueur. Il est constitué de six étapes représentant autant de stratégies de communication :

- Etape 1 : S - « SETTING UP the interview » ("Environnement")
- Etape 2 : P - « Assessing the patient's PERCEPTION » ("Perception du patient")
- Etape 3 : I - « Obtaining the patient's INVITATION » ("Invitation")
- Etape 4 : K - « Giving KNOWLEDGE and inforation to the patient » ("Connaissances")
- Etape 5 : E - « Addressing the patient's EMOTION with empathic responses » ("Empathie")
- Etape 6 : S - « STRATEGY and SUMMARY » ("Stratégie et Synthèse")

La première étape amène le professionnel à porter son attention sur différents facteurs de son environnement afin d'optimiser par anticipation le bon déroulement de la consultation, comme par exemple un temps dédié à la lecture du dossier du patient, la visualisation du déroulement de l'entretien, un environnement favorisant l'intimité du patient, et protégé de nuisances récurrentes. La seconde étape permet au médecin d'explorer les représentations du patient quant à sa situation clinique, ainsi que de repérer la mobilisation par le patient d'éventuels mécanismes de défense face à la maladie. L'étape "Invitation" préconise d'évaluer les capacités de l'individu à recevoir l'information tout en respectant son rythme psychique, tout comme le respect du désir du patient quant à la quantité d'informations et de détails à lui transmettre (tout connaître du diagnostic-pronostic, informations partielles, …). L'étape suivante appréhende le partage des informations avec le nouveau patient, et rappelle au médecin que celles-ci doivent lui être transmises progressivement, en s'adaptant continuellement à son état émotionnel et ses capacités de compréhension, tout en s'assurant progressivement de la bonne intégration des données émises. L'étape 5 amène Baile et al. (2000) à explorer la dimension de l'empathie, l'accueil des réactions émotionnelles du patient étant considéré comme l'un des défis les plus difficiles de l'annonce de mauvaises nouvelles. Cette attitude relationnelle fondamentale dans l'interaction médecin-patient doit amener le professionnel de santé à

1. Observer/percevoir les émotions du patient ; 2. identifier l'émotion du patient ; si le médecin éprouve de la difficulté à identifier l'émotion, il lui est recommandé de poser au patient une question exploratoire à ce sujet ; 3. Identifier la cause de l'émergence de cette émotion ; 4. Laisser au patient une brève période d'expression de ses sentiments, montrer au patient que l'on a identifié ses émotions ainsi que la raison de leur émergence, et valider socialement le vécu du malade. Accéder à la dernière étape nécessite une discussion préalable avec le patient pour évaluer s'il est en mesure dès la consultation d'annonce d'amorcer une réflexion éclairée sur les stratégies thérapeutiques qui lui sont alors proposées. Les chercheurs préconisent d'identifier et d'évaluer les ressources personnelles du sujet, dont le soutien social dont il bénéficie, ou encore les stratégies de coping qu'il utilise. L'entretien se termine alors par une synthèse, par laquelle le médecin restitue au patient le contenu de l'annonce, le vécu perçu de cette interaction singulière, et ouvre sur la tenue d'une prochaine consultation qui permettra aux deux protagonistes de revenir sur les éléments les plus saillants, ainsi que les craintes et interrogations du patient. Ce protocole répond ainsi à nombre de mauvaises pratiques ayant engendré une détresse accrue des patients au moment de l'annonce, des erreurs courantes rapportées par Zheng (2011), comme par exemple le fait de délivrer l'annonce dans un environnement non propice au recueil des réactions du sujet (durant la tournée médicale par exemple), l'annonce du diagnostic effectuée de manière directe sans préparation initiale du patient, avec usage d'un jargon médical, ou encore de terminer la consultation sans quérir la bonne compréhension des informations transmises. Le « processus empathique » tient un rôle prépondérant dans l'approche de (Baile et al., 2000) et de (Buckman, 2005, 2007, 1984, 1996), ce dernier ayant grandement contribué à son élaboration ainsi qu'à sa diffusion auprès des professionnels et des étudiants en médecine. Le protocole ABCDE de Rabow & McPhee (1999) insiste également sur la prise en considération et la ventilation des émotions du patient, souligne l'importance pour le médecin de la phase précédant l'annonce, l'exploration des représentations du patient de sa situation clinique avant et après le diagnostic, et promeut la transmission d'informations claires et directes au patient.

Table 2 : Description des protocoles SPIKES (Baile et al., 2000) et ABCDE (Rabow & McPhee, 1999)

Protocole SPIKES de Baile et al. (2000)	**Protocole ABCDE de Rabow & McPhee (1999) adapté par Vandekieft (2001, p.1978)**
S – « SETTING UP the interview » ▪ Prévoir un environnement favorisant la discrétion et l'intimité du patient ▪ Ne pas hésiter à impliquer des membres de la famille du patient ▪ S'asseoir pour parler ▪ Créer des liens avec le patient (contact visuel, toucher le bras ou la main) ▪ Se libérer des contraintes de temps et des interruptions possibles **P – « Assessing the patient's PERCEPTION »**	**A – « ADVANCE preparation »** ▪ Préparer une plage horaire conséquente et sans interruptions ▪ Relire les informations cliniques du patient ▪ Répéter mentalement, identifier les mots et phrases à utiliser ou à éviter ▪ Se préparer émotionnellement **B – « BUILD a therapeutic environment / relationship »** ▪ Déterminer ce que le patient désire savoir ▪ Favoriser la présence d'une tierce personne (famille ou autre)

▪ Avant de dispenser le diagnostic au patient, explorer ses représentations et croyances de sa situation médicale (et leur perception de la gravité de la situation) ▪ Appréhender le langage et vocabulaire usité par le patient ▪ Si le patient est dans le déni, ne pas le confronter à la mauvaise nouvelle dès la première consultation **I – « Obtaining the patient's INVITATION »** ▪ Amener le patient à préciser la quantité d'informations qu'il souhaite recevoir suite à l'annonce du diagnostic **K – « Giving KNOWLEDGE and information to the patient »** ▪ Avertir le patient de l'arrivée imminente d'une mauvaise nouvelle ▪ Utiliser le même langage que le patient (éviter un langage technique et scientifique) ▪ Donner progressivement les informations, et s'assurer à chaque étape de leur bonne compréhension avant de poursuivre **E – « Addressing the patient's EMOTION with empathic responses »** ▪ Etape 1 : Percevoir et identifier l'émotion (ou les émotions) ▪ Etape 2 : identifier la cause/source de l'émotion ▪ Etape 3 : montrer au patient que le lien entre l'étape 1 et 2 a été effectué ▪ Etape 4 : valider socialement l'apparition de l'émotion **S - « STRATEGY and SUMMARY »** ▪ S'assurer continuellement de la bonne compréhension des informations ▪ Synthétiser l'ensemble des informations dispensées durant la séance ▪ Permettre au patient d'exprimer une dernière fois ses craintes, incompréhensions et autres demandes avant la fin de la séance ▪ Proposer un plan clair au patient des étapes de sa prise en charge	▪ Se présenter à tout le monde ▪ Préparer le patient à la survenue de la mauvaise nouvelle ▪ User de façon appropriée de contacts physiques **C – « COMMUNICATE well »** ▪ Evaluer les connaissances du patient et de sa famille ▪ Etre franc mais faire preuve de compassion ; éviter les euphémismes et le jargon médical ▪ Accompagner les silences et les larmes du patient ▪ Réserver un temps pour les questions ▪ Conclure chaque consultation par une synthèse et un plan de suivi **D – « DEAL with patient and family reactions »** ▪ Evaluer et répondre aux réactions émotionnelles du patient et des membres de sa famille ▪ Etre empathique **E – « ENCOURAGE and validate emotions (reflect back emotions) »** ▪ Explorer les représentations du patient quant aux informations qui lui ont été transmises ▪ Offrir de l'espoir réaliste au regard des buts de vie du patient ▪ Utiliser des ressources interdisciplinaires (psychologue, infirmières d'éducation thérapeutique…) ▪ Etre à l'écoute de ses propres besoins, et des besoins de l'équipe.

Outre les nombreux points de convergences entre ces deux guides, il est intéressant de recentrer notre attention autour de deux recommandations, qui n'apparaissent pas dans les items des dimensions présentées précédemment, mais que les chercheurs des deux guides illustrent dans leurs articles. Il s'agirait de prime abord de détails, mais ils sont révélateurs de postures communicationnelles antagonistes usitées par l'ensemble des professionnels de santé : la communication explicite et implicite. En effet, alors que Baile et al. (2000) et Buckman (2005) préconisent d'utiliser dans un premier temps un vocabulaire similaire à celui du patient, puis d'éviter de faire usage de termes techniques, préférenant par exemple, dans le cas du cancer, d'user de la terminologie « diffus » au lieu de « métastasé », ou encore de « prélèvement de tissu » au lieu de « biopsie ». Cettte remarque s'appare à l'usage d'une communication implicite, alors que Rabow & McPhee (1999) recommendent de se montrer direct avec le patient, d'user des termes médicaux « si la situation s'y prête », sans tomber dans l'usage excessif d'un jargon médical imcompréhensible, mais ne pas hésiter à parler de « cancer » ou de « mort », une communcation résolument explicite. Del Vento, Bavelas, Healing,

MacLean & Kirk (2009) se sont intéressés à appréhender l'usage de ces deux types de communication lors de l'AMN (annonce de mauvaises nouvelles) auprès de médecins officiant en soins palliatifs. Les résultats de leur étude ont révélé la tendance des médecins à faire usage de manière significativement élevée de la communication implicite lors de mauvaises nouvelles, et de privilégier la communication explicite dans le contexte de bonnes nouvelles. Ainsi, les termes standards pour désigner le « cancer » ou les « métastases » sont des euphémismes (« condition » / « tumeur »), des pronoms démonstratifs (« nous ne sommes pas en mesure de « le » …), ou en reprenant les signifiants prononcés par les patients. En ce qui concerne la formulation de la certitude du diagnostic émis, les médecins usent d'expressions telles que « il semblerait que… », « ces lésions doivent être associées à… », ou encore « cela ressemble à… ». De plus, les euphémismes et les litotes, des figures de style, sont également favorisées par le médecin au moment de débuter l'annonce à proprement parlé (par exemple : 1. Euphémisme – « un peu déconcertant » ; litote – « ce n'est pas une bonne nouvelle »). D'autres situations cliniques amènent les médecins à favoriser la communication implicite aux dépens de la tenue d'un discours explicite, voire à les alterner durant la même séance, révélant le dilemme, ou conflit psychique latent inhérent à la détresse éprouvée, et son adaptation constante en fonction du patient et de la situation médicale. Privilégier un discours implicite lors de la divulgation de mauvaises nouvelles permet de ne pas se montrer trop brusque avec le patient Del Vento et al. (2009), mais reste sous le joug de la subjectivité d'un médecin pouvant éprouver de la détresse, et donc mobiliser au travers de cette communication implicite des mécanismes de défense plus ou moins rigides et toxiques pour maintenir un discours de vérité : « méfions-nous toutefois du détournement de sens, d'autant plus que les mots « de rechange » ont eux aussi parfois dévié de leur sens d'origine, et qu'ils renvoient à une signification, une représentation différente » (Aubry, 2005, p.126). Les signifiants utilisés doivent être pensés au regard de la culture et des représentations du patient (Aubry, 2005), tout en éludant certains procédés de communication iatrogène comme « parler au patient à la troisième personne », « tenir des propos philosophiques ou allégoriques », « emprunter des termes du registre religieux », « utiliser des propos condescendants », « vouloir être rassurant », « choisir le registre affectif-fusionnel », « éviter le jargon médical », « être culpabilisant », « se culpabiliser », « se montrer hésitant », « formuler des injonctions sous forme de chantage » (« si vous ne prenez pas ça, … ») (Aubry, 2005), « trouver la solution à la place du patient » (« à votre place, je… »), ou encore mobiliser la fausse réassurance (qui permet avant tout au médecin de réduire SA tension psychique) (Baile et al., 2000; Bioy, Bourgeois & Nègre, 2013). Penser la présentation des traitements ou l'éducation thérapeutique se résume encore trop à souvent à user d'outils pédagogiques et de procédés d'influences mutuelles (Misery et al., 2014), l'individu n'étant plus considéré comme un sujet désirant à la vie subjective singulière. Il revient au médecin de favoriser l'expression des croyances du patient inhérentes à sa maladie et à la médecine, de ses émotions, de son histoire personnelle, de ses doutes, de ses valeurs et buts de vie, des composantes qui doivent être appréciées par le praticien pour optimiser sa prise en charge (Misery et al., 2014). L'adoption d'une attitude centrée sur le patient se

heurte parfois aux émotions du médecin qui l'empêchent de leur garantir une posture empathique, où vraie réassurance, écoute des besoins, ouverture et disponibilité sont annihilées (Albarracin & Jouffre, 2014).

2. *Formations dispensées aux médecins ou aux internes en médecine dans le cadre de l'annonces de mauvaises nouvelles*

Proposer des guides, des protocoles et autant de recommandations n'a qu'un impact limité auprès des professionnels concernés, si ces préconisations ne sont pas inclues dans des formations dispensées auprès des internes ou des médecins spécialistes. Le nombre de formations inhérentes à l'annonce de mauvaises nouvelles est quasi-exponentielle depuis quelques années. Aussi, nous nous intéresserons à certaines d'entre elles pour tenter d'en saisir l'essence ainsi que les supports d'apprentissage usités, afin de contribuer à alimenter notre réflexion et de questionner la forme et le contenu de l'outil destiné aux médecins que nous avons pour but d'élaborer au travers de cette recherche, à partir de l'analyse du vécu des neurologues et des patients atteints de SEP de des annonces de mauvaises nouvelles. De façon générale, les évaluations de validation des acquis effectuées en fin de formation se sont avérées positives pour les programmes sur lesquels notre attention s'est portée (Delvaux et al., 2004; Fallowfield, Jenkins, Farewell & Solis-Trapala, 2003; Fallowfield, Lipkin & Hall, 1998; Ungar, Alperin, Amiel, Beharier & Reis, 2002; Van Weel-Baumgarten et al., 2012), même si les répercussions effectives sur la pratique des praticiens peuvent parfois être nuancées. Nous nous en expliquerons après une présentation succincte de quelques programmes de formations et de leurs évaluations, dont les supports d'apprentissage et le contenu nous ont semblé les plus pertinents dans la littérature actuelle.

Les initiatives de formation reposent principalement sur quatre techniques, à savoir la discussion de cas, le jeu de rôles, les informations théoriques et le feedback (Libert et al., 2001), la majorité des formations étant fondées sur l'utilisation de plusieurs de ces stratégies d'apprentissage. Certaines approches montrent une efficacité plus relative que d'autres, en témoigne l'étude de Maguire et al. (1978) qui sont attelés à comparer différentes modalités pédagogiques destinées à améliorer la qualité des entretiens médicaux et des interactions entre des étudiants en médecine et des patients. Les chercheurs ont dès lors montré l'efficacité du feedback, qu'elle qu'en soit la forme (par retour direct, par analyse d'un enregistrement audio ou vidéo), et le faible impact d'une approche centrée exclusivement sur un apport théorique. Une information théorique peut ainsi être privilégiée comme une étape préalable dans la formation, complétée par des dimensions plus actives et fondées idéalement sur l'expérience du sujet, ce qui n'est pas toujours le cas (Libert et al., 2001).

Le feedback du formateur et des participants est une technique axée sur la pratique clinique, très utilisée dans les formations à la communication, qui prédispose le participant à être impliqué de façon active dans la formation et dans un processus de changement. Il s'effectue sur la base d'entretiens fictifs ou réels, à partir d'un support audio, vidéo ou en direct, et porte sur des éléments objectifs (comportements durant l'entretien) et subjectifs (justifications-critiques de ses propres comportements et attitudes) (Libert et al., 2001). Aussi, Branch & Paranjape (2002) estiment qu'il existe 3 types de feedback : le feedback rapide, le feedback formel et l'auto-feedback. Alors que le feedback rapide renvoie aux suggestions brèves émises par le formateur au participant suite à la mise en situation de ce dernier, le feedback formel dure de 5 à 20 minutes, durant lequel le formateur reprend avec l'ensemble des participants toutes les erreurs (médicales/comportementales/…) et difficultés éprouvées par le participant pendant le déroulement de son exercice clinique ou à partir d'une situation médicale préalablement enregistrée sur support audio ou vidéo, et émet un certain nombre de critiques et de préconisations. L'auto-feedback est alors suscité par le formateur pour amener le participant à s'engager dans le processus de changement, en lui permettant d'identifier les causes du dysfonctionnement observé, les améliorations à apporter, mais aussi d'identifier ses ressources et limites dans le contexte de sa pratique clinique (Branch & Paranjape, 2002).

Le jeu de rôles est également une technique très répandue dans les formations actuelles. Cet outil pédagogique permet au sujet d'endosser un rôle défini par un scénario, qui va l'amener à projeter ses attitudes, comportements, et réponses, à explorer ses limites, ses difficultés et à mieux appréhender les affects induits par ladite situation clinique, une expérience déjà vécue dans sa pratique médicale ou éprouvée pour la première fois (Libert et al., 2001). Cette technique s'inscrit dans une perspective constructiviste de l'apprentissage, et se fonde sur l'hypothèse selon laquelle l'apprentissage repose sur le groupe, l'expérience (le faire et le subir) et le jeu (Patin, 2005). Le jeu de rôle augmente également la confiance en soi d'un sujet qui est en mesure d'éprouver directement les nouvelles compétences (stratégies) acquises (Libert et al., 2001).

De nombreux groupes de recherche ont développé des modules de formation à la communication intégrant simultanément plusieurs techniques d'apprentissage (e.g., Schildmann, Kupfer, Burchardi & Vollmann, 2012; Merckaert et al., 2008; Bragard et al., 2006; Fallowfield, Jenkins, Farewell & Solis-Trapala, 2003; Albarracin & Jouffre, 2014).

Le premier programme de formation que nous détaillerons avec précision a été élaboré par Ungar, Alperin, Amiel, Beharier & Reis (2002). Cette formation se déroule en 14 sessions de 90 minutes, chaque session étant centrée sur une dimension singulière de l'annonce de mauvaises nouvelles, à savoir les « Difficultés émotionnelles dans l'annonce de mauvaises nouvelles », « Qu'est-ce que sont les mauvaises nouvelles ? », « L'importance de transmettre les mauvaises nouvelles aux patients », « Les techniques de communication pour favoriser le dialogue », « Préparer le patient aux

mauvaises nouvelles », « Reconnaitre les besoins des patients », « Techniques de mauvaises nouvelles », « Emotions des patients », « Patient dépressif », « Patient anxieux », « Confronté à des questions angoissantes », « Le médecin et la famille du patient » et « Les émotions des médecins ». Chaque session inclut un travail sur les sentiments personnels, des apports théoriques (théorie et outils pratiques) et un jeu de rôle autour d'une situation clinique préalablement élaborée. Les supports d'apprentissage sont multiples, et associent le partage d'expérience en groupe, le jeu de rôle, des feedback vidéos, pour favoriser le processus de réflexion groupal et individuel (Ungar et al., 2002). Les visées plus générales de la formation étaient de permettre au participant de clarifier ses propres attitudes, une meilleure gestion de ses émotions, de prendre conscience de l'importance de l'espoir, de l'empathie, et d'une prise en charge psychosociale, et d'être sensibilisé aux techniques de communication pour une meilleure appréhension des besoins des patients. Amiel et al. (2006) ont par la suite évalué l'efficacité de cette intervention auprès des jeunes médecins et des médecins séniors, une efficacité significativement plus élevée que dans le groupe contrôle (intervention éducative) et dans un groupe Balint associé à la recherche.

Garg, Buckman & Kason (1997) ont élaboré une formation protocolisée en 6 points, répartie en 2 séances de 3 heures. Chaque séance est articulée autour d'une étape de l'entretien dans le cadre de l'AMN, dont la structure est quasi-similaire au protocole SPIKES précédemment décrit (préparer le cadre d'annonce, déterminer les connaissances initiales du patient, déterminer ce que le patient désire savoir, répondre aux réactions du patient, clore l'entretien). De plus, chaque séance s'appuie sur une présentation vidéo, sur des échanges entre les membres du groupe, une période d'enseignements théoriques, et 4 jeux de rôle. Les évaluations post-formation ont révélé que 92% des étudiants assurent être en mesure d'élaborer un plan d'annonce après la formation contre 49% seulement avant, 74% des étudiants affirmant être raisonnablement capables d'une AMN suite à cette intervention contre 23% avant la formation. L'équipe de recherche de Fallowfield, Lipkin & Hall (1998) a également développé un programme de formation à la communication intégrant plusieurs approches pédagogiques. D'une durée de 3,5 jours et destinée à des médecins seniors en oncologie, cette intervention s'est appuyée sur un support théorique, un jeu de rôle dans lequel les médecins ont eu une interaction avec un acteur endossant le rôle d'un patient atteint de cancer, et un feedback vidéo de cette même interaction. Suite à cette formation, les praticiens ont rapporté une augmentation significative d'attitudes positives à l'encontre des problèmes psychosociaux des patients, des changements perçus qui se sont par ailleurs inscrits dans le temps (3 mois après la fin du programme de formation) pour 95% des participants. Plus récemment, Hurst, Baroffio, Ummel & Burn (2015) ont proposé une formation centrée sur une composante fondamentale du respect de l'autodétermination du patient dans le contexte de l'annonce de mauvaises nouvelles : lui dire la vérité (« *truth-telling* »). La formation destinée à des étudiants en 3e année de médecine consistait en une séance semi-structurée de 90 minutes incluant 15 minutes de discussion éthique suivie de 60 minutes de pratique

communicationnelle dans le contexte d'une situation clinique singulière : l'AMN à une jeune femme pianiste (jeu de rôle - actrice) présentant un épisode initial de sclérose en plaques, vécu comme asymptomatique par cette dernière alors que les résultats aux examens ont bien confirmé le diagnostic de la maladie. Les chercheurs ont justifié ce choix clinique par le vécu d'incertitude éprouvé par les jeunes médecins quant à l'évolution de la pathologie d'autant plus que cet épisode est asymptomatique, une incertitude qui vient par conséquent directement questionner les dimensions éthiques de l'annonce du diagnostic : lui annoncer ou non la pathologie à ce stade d'évolution, et quels éléments lui transmettre quant au pronostic de la SEP. La majorité des étudiants (52%) ont rapporté des difficultés émotionnelles lors de la consultation fictive : peur et tristesse, rires incontrôlables, embarras, détresse. Les chercheurs ont évalué les préoccupations des étudiants avant la formation, après la formation et durant leur stage de 5e année, soit 2 ans après la formation. Aussi, les préoccupations des étudiants ont significativement diminué entre l'évaluation d'avant-formation et le stage de 3e année dans les dimensions suivantes : communication (choix des mots, comportement approprié, s'adapter au patient, soutenir le patient, empathie, gestion du temps, distance appropriée, maintenir relation médecin-patient), émotions (faire face aux expressions émotionnelles du patient, gérer les émotions des membres de la famille du patient), éthique (sincérité-honnêteté, responsabilité personnelle, respect de l'autonomie et de l'intégrité du patient). Malgré ces résultats globalement encourageants, les scores obtenus à certaines sous-dimensions nous amènent à nuancer l'impact de cette formation. Les évaluations ont montré que plusieurs sous-thèmes, et non des moindres, n'ont pas diminué significativement (les craintes n'ont pas disparues), certains des étudiants rapportant même une augmentation de leurs préoccupations au moment de leur stage de 5e année, une fois confrontés à des situations réelles : dans la dimension « empathie », les items « gérer ses propres émotions », « maintenir une distance émotionnelle et risque d'une implication personnelle », « éprouver un sentiment d'impuissance », « faire preuve d'empathie reste difficile ». Des résultats qui interpellent et qui peuvent être rapprochés des scores obtenus suite à la formation de Fallowfield, Jenkins, Farewell & Solis-Trapala (2003). Les chercheurs ont en effet mis en évidence une baisse de l'expression empathique des participants 3 mois après la fin de l'intervention.

Finalement, ces formations n'ont eu qu'une influence partielle sur la dimension empathique, une dimension qui touche au plus près de la subjectivité de l'individu, qui ne peut faire l'objet d'un apprentissage technique que très limité, et qui mobilise de nombreux processus psychiques échappant par ailleurs au processus de conscientisation du sujet - si ce dernier n'a pas été amené à les penser. D'autres formations apportent tout de même des résultats plus satisfaisants, démontrant ainsi qu'il serait possible de renforcer l'intersubjectivité entre le médecin et son patient : en témoignent par exemple des formations destinées à des étudiants en médecine qui ont augmenté leur empathie, des interventions étant basées sur leurs expériences cliniques (Branch et al., 2001; Winefield & Chur-Hansen, 2000), ou encore un programme d'enseignement de communication pour des médecins

conduit auprès de 16 oncologues, qui a permis d'augmenter l'empathie de ces derniers (Fallowfield et al., 2002).

C'est la raison pour laquelle l'outil clinique à destination des médecins que nous nous destinons à élaborer s'inscrira dans cette perspective, à savoir une posture réflexive centrée sur les processus psychiques mobilisés par l'individu lors de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la SEP.

Les formations à la communication dans le contexte de l'AMN ont par conséquent augmenté les compétences communicationnelles des participants (e.g., Hurst, Baroffio, Ummel & Burn, 2015; Ungar et al., 2002; Fallowfield, 2003), engendré un affinement de la perception du médecin quant aux émotions exprimées par le patient (e.g., Merckaert et al., 2008), ou encore augmenté le sentiment d'efficacité perçue (Meunier et al., 2013). Meunier et al. (2013) ont quant à eux mis en exergue l'existence d'un effet des formations à la communication dans le cadre de l'AMN sur les réactions physiologiques des participants. En effet, les chercheurs ont noté une augmentation du rythme cardiaque et du taux de cortisol chez les sujets lors des mises en situation cliniques ayant suivi la formation (aucune différence significative dans le groupe contrôle), des résultats qui traduisent un engagement et une performance accrue des individus au regard de la complexité de la tâche d'annonce. Certains facteurs psychologiques vont avoir un impact sur le processus d'apprentissage des compétences de communication. Libert et al. (2007) ont observé l'impact du locus de contrôle (interne et externe) des participants, des étudiants en médecine, sur l'efficacité d'un programme de formation centré sur les compétences de communication, une intervention intégrant plusieurs support pédagogiques (jeu de rôle, feedback, discussion en groupe). Les chercheurs ont révélé qu'un LOC interne élevé est une caractéristique psychologique favorisant l'acquisition de nouvelles compétences communicationnelles, ce qui peut être expliqué par une plus grande croyance des médecins présentant un LOC interne élevé quant à leur capacité d'influencer leur communication au patient.

Une autre pratique mérite notre attention dans la formation du médecin à partir de sa pratique clinique, car elle diffère fortement dans ses visées et son orientation théorique des formations présentées précédemment, le groupe ou l'approche Balint (1960, 1961), dont l'approche repose sur « la difficulté *(des médecins)* à reconnaître l'écart entre son comportement réel et ses intentions et croyances » (Balint, 1961, cité par Cohen-Léon, 2008, p.142) et la « compréhension émotionnelle » qui passe par « l'identification qui est à la base de toute compréhension émotionnelle » (Balint, 1961, cité par Cohen-Léon, 2008, p.143). Pour Cohen-Léon (2008), les aspects contre-transférentiels – à noter que le vocable de « transfert » n'a jamais été usité par Balint lorsqu'il évoquait les investissements existants entre le médecin et son patient – de la relation médecin-patient vont progressivement apparaître durant les sessions, tout comme le mécanismes de répétition ou encore le processus d'identification à l'œuvre dans ces relations. Ces processus psychiques feront sens pour chaque participant au travers de leur histoire personnelle.

Comme le souligne Auger (2011), l'approche Balint ouvre un espace de parole authentique, porte sur les éléments psychiques inconscients, amène à travailler sur les émotions observées auprès des patients et celles ressenties par le praticien, à révéler le lien entre les affects éprouvés par le médecin et son histoire professionnelle et personnelle, induit une meilleure écoute du patient (mieux appréhender ses représentations de la maladie, ses angoisses, …), et de mieux penser la distance relationnelle.

Cette approche ne cesse actuellement d'évoluer. Dans ce contexte, Cohen-Léon (2008) cite Pierre Delion qui lors du congrès de la Société Médicale Balint en 2005 a déclaré que « la fonction Balint (est) une tentative d'extension du concept de groupe Balint pour caractériser le travail sur l'intersubjectivité et de transformation en profondeur qu'il permet auprès des médecins et de tous ceux qui se préoccupent de la relation humaine dans l'exercice de leur profession » (p.147).

Notre outil clinique s'inscrira également dans cette approche clinique d'orientation psychanalytique-psychodynamique, favorisant l'identification des processus inconscients à l'œuvre dans la relation médecin-patient dans le contexte de l'annonce de mauvaises nouvelles et l'élaboration des affects éprouvés par les participants. La passation de cet outil sera un incitateur du discours des médecins, de la verbalisation, de l'élaboration et de la symbolisation d'expériences passées potentiellement traumatiques, afin d'aider le médecin à appréhender son rapport subjectif à sa pratique clinique. Les formations et approches que nous avons eu l'occasion d'appréhender ont pour une partie d'entre elles un dénominateur commun. Elles reposent en effet en partie sur une méthode d'apprentissage : la réflexivité.

3. *La réflexivité comme méthode d'apprentissage*

Aussi, nous allons tenter dans un premier temps de décrire les enjeux de cette pratiques et posture, avant d'ouvrir notre réflexion à une technique pédagogique actuellement promue par certaines équipes de recherche en médecine, qui repose sur une approche narrative. Celle-ci est déclinée en l'écriture par les internes et médecins de récits relatant leur expérience professionnelle, pour les amener progressivement à un travail d'élaboration, d'introspection, destiné à leur permettre de mieux saisir les mécanismes qui sous-tendent leurs réactions aux patients, et l'influence de leurs comportements sur la qualité de la relation médecin-patient et sur la qualité des soins (Brady, Corbie-Smith & Branch, 2002). La pratique réflexive peut être considérée comme un processus cognitif, devenu une exigence scientifique dans les sciences sociales (Proulx et al., 2012), une activité intellectuelle et une pensée critique dont la visée principale reste de limiter les conséquences de l'instinctivité et de l'impulsivité (Ruth-Sahd, 2003). La réflexivité peut être également entrevue comme un instrument de professionnalisation (Proulx et al., 2012), une réflexion portant sur le savoir-

faire défini par les actions des professionnels, que l'on peut ainsi décliner en une réflexion dans l'action, sur l'action et pour l'action. Selon Perrenoud (2004), il y a réflexion dans l'action lorsque le professionnel réfléchit à son acte spontanément durant le déroulement de l'action, en faisant appel à ses connaissances pour réguler l'action en cours. La réflexion porte sur l'action si elle est intentionnelle, se déroule une fois l'action terminée, et permet à l'individu de reconsidérer l'activité, de l'examiner de façon critique, et en retirer de nouveaux apprentissages et savoirs (réflexion rétrospective) destiné à anticiper la survenue d'une action similaire (réflexion prospective), une réflexion de l'action pour l'action pour mieux orienter ses actions futures (Ruth-Sahd, 2003). La position d'extériorité induite par la réflexivité va alors faciliter « la (dé)construction du sens de l'action » (Legault, 2000, cité par Donnay, 2001), qui, au travers de nouveaux apprentissages, successivement élaborés, éprouvés, parfois rejetés, va contribuer au développement personnel et professionnel de l'individu, développer de nouvelles capacités d'adaptation à l'activité, et régule le lien entre image professionnelle de soi et idéal professionnel (Bénaïoum-Ramirez, 2009). La réflexivité désigne donc cette prise de recul nécessaire avec l'activité pour permettre au sujet de saisir « les biais et limites de (sa) perception et de (sa) pensée dans l'action » (Perrenoud, 2004, p.41), ainsi que « ses préjugés, ses goûts et ses dégoûts, ses peurs et ses désirs, ses obsessions aussi bien que ses cécités. Et parfois à s'intéresser à son inconscient » (Proulx et al., 2012, p.3). La posture réflexive désigne donc une « capacité métacognitive de retour de l'apprenant sur sa façon d'apprendre » (Proulx et al., 2012, p.3). La réflexion permet au sujet d'assimiler, de réordonner ou d'élaborer au sein de ses structures cognitives des concepts, des outils, des savoirs, des attitudes et des valeurs (Branch & Paranjape, 2002). Toutefois, selon ces chercheurs de référence, la réflexivité est trop rarement usitée dans le champ clinique, une « opportunité manquée » (p.1187) selon eux. Cette posture d'apprentissage serait l'occasion pour les médecins d'un possible développement personnel, moral, et émotionnel, destiné à élargir la vision du sujet sur les dimensions humaines et morales impliquées dans le soin (Branch & Paranjape, 2002), l'approche médicale favorisant un discours pragmatique centré sur des pensées concrètes. Cette approche encourage l'élaboration du vécu, et du rapport entre l'individu et son environnement à un niveau plus profond et complexe.

La posture réflexive d'approche constructiviste et d'orientation psychodynamique a été au cœur de l'élaboration de deux outils cliniques, le Questionnaire d'Investigation des Mécanismes d'Investigation des Mécanismes de Défense chez les Soignants (QIMDS) de Costantini-Tramoni, Lanfranchi & Lancelot (2010) et l'Echelle d'Empathie Perçue de Lancelot, Costantini-Tramoni, Tarquinio & Martinet (2009). Ces deux outils ne sont aucunement destinés à une évaluation normative, mais restent des « facilitateurs » de l'exploration par l'individu de sa vie subjective, et plus précisément de son rapport subjectif à ses pratiques relationnelles et professionnelles. Ainsi, chaque item permet au sujet d'identifier le processus psychique qu'il mobilise dans le contexte de sa relation au patient, et lui permet d'identifier les affects qu'il éprouve dans sa pratique professionnelle et de les

associer à des expériences cliniques vécues parfois sur un registre micro-traumatique voire traumatique. Ce cadre d'intervention thérapeutique permet alors de favoriser le processus d'élaboration des affects et expériences perturbantes, une élaboration qui induit « le passage d'une représentation analogique à une représentation symbolique » (Abondo, 2007, p.242-243), la symbolisation étant la condition essentielle à l'intégration des expériences de non-sens, de ces « énigmes de l'extraordinaires » engendrées par les traumas (Plagnol, 2002). L'identification des processus psychiques, des émotions, des attitudes et comportements professionnels ainsi que le travail d'élaboration-symbolisation ainsi favorisé génèrent une transformation du fonctionnement psychique et des pratiques professionnelles de l'individu. Aussi, nous garderons l'essence, la structure et les visées des deux outils précédemment cités dans l'élaboration du cadre et du support de l'intervention réflexive que nous serons amenés à développer à destination des praticiens dans le contexte de l'ANM dans la SEP.

Les émotions du praticien occupent une place essentielle dans la relation de soins (Albarracin & Jouffre, 2014). Certaines formations à la communication utilisent les méthodes d'apprentissage présentées précédemment s'avèrent efficaces pour réduire la tension éprouvée par les professionnels de la santé (e.g., Bragard et al., 2006; Delvaux et al., 2004; Meunier et al., 2013) et permettent, pour une part d'entre elles, de développer les compétences empathiques du médecin, telles que la reconnaissance des émotions, leur discrimination et leur clarification (Razavi et al., 2002). Certes, les émotions ressenties lors des jeux de rôles peuvent être exprimées et accompagnées par le formateur, médecin ou psychologue, lors des discussions de groupe. Toutefois, très peu de formations explorent les émotions des praticiens, et lorsqu'elles sont appréhendées, elles le sont essentiellement dans une perspective de développement de stratégies d'adaptation à des situations de soins éprouvantes, et pour faciliter une prise de conscience d'émotions parfois ressenties par le médecin comme inappropriées au regard de son rôle. Or le médecin n'est pas toujours en mesure de prendre conscience de ses affects positifs ou négatifs, de saisir les processus psychiques qui les sous-tendent, et encore moins de les élaborer, de les symboliser. La réflexivité induite par l'utilisation des jeux de rôle, feedback et autres discussions de groupe atteint alors ses limites, par l'absence d'un travail psychique amenant le praticien à identifier les processus psychiques qui sous-tendent leurs réactions émotionnelles, cognitives et comportementales, leurs attitudes et croyances. Comme le soulignent Libert et Reynaert (2009), l'efficacité des programmes est avérée s'ils comportent au moins une vingtaine d'heures de formation « intensive » par l'usage de jeux de rôle, une durée indispensable pour induire des changements dans les stratégies communicationnelles des participants, mais qu'en est-il de l'expression de la subjectivité de ces derniers ? La dimension subjective ne se limite en effet pas à la seule expression et identification de ses émotions. La réflexivité peut être incitée pour amener progressivement le sujet à un travail d'élaboration des événements passés, à l'origine d'angoisses, de croyances erronées et la mobilisation de stratégies défensives par le professionnel. Une réflexivité

inscrite dans une approche clinique d'orientation psychodynamique, amènerait, par un retour sur soi, le sujet à identifier les processus psychiques à l'origine de ses ressentis et réactions psychiques, et dans un second temps à élaborer son expérience vécue, favorisant ainsi le processus de subjectivation, initialement favorisé dans un travail d'analyse psychanalytique (Bertrand, 2005). La subjectivation se définit par « une appropriation subjective, par opposition au déni, au clivage, et aux différents modes de mise hors sujet d'une partie de la réalité psychique » (Bertrand, 2005, p.27). Ce processus permet la constitution d'un espace psychique destiné à l'individu de transformer les excitations pulsionnelles générées par l'objet (absence ou excès) et engendrant de la sidération ou de l'envahissement. Le sujet serait en mesure de reconnaître ses mouvements subjectifs, positifs ou négatifs, d'amour ou de rejet, « la mentalisation de certaines transferts (devant) passer par la capacité (du sujet) d'y reconnaître son mode d'implication » afin acquérir une nouvelle subjectivation (Penot, 2002). Nous venons de le voir, les outils réflexifs précédemment présentés favorisent les processus d'élaboration, de symbolisation, de subjectivation et enfin de transformation psychique.

Une définition des concepts d'élaboration, de symbolisation et de transformations que nous venons d'interroger s'impose à présent.

4. Elaboration, symbolisation et transformation psychique

La notion d'élaboration désigne « le travail accompli par l'appareil psychique en vue de maîtriser les excitations qui lui parviennent et dont l'accumulation risque d'être pathogène » (Laplanche & Pontalis, 2007, p.130), par l'intégration des excitations dans le psychisme grâce au processus de symbolisation. Pour Etchegoyen (2005), l'élaboration consiste donc à « mobiliser les résistances pour qu'une connaissance intellectuelle soit recouverte par son affect correspondant » (p.608). Pour le psychanalyste, l'élaboration est la résultante de la transition entre un « *insight descriptif* » et un « *insight manifeste* ». L'insight descriptif désigne l'identification, la *description* par des mots et la compréhension de phénomènes psychiques inconscients. L'insight manifeste renvoie au processus par lequel l'individu est mis en contact avec les situations psychologiques qui les sous-tendent, avec son vécu. L'élaboration permet alors le passage de l'insight descriptif à l'insight manifeste, par un travail sur les résistances. Lorsque surgit l'insight, nous pouvons donner une signification à nos émotions, à nos affects. Nous élaborons nos expériences en « jouant avec nos pensées » (Küchenhoff, 2006, p.558), « en laissant libre cours à nos fantasmes, (…) en traitant des mots » (p.558). Ce processus est celui de la symbolisation. Si des expériences ne peuvent pas être pensées, liées à d'autres et donc non symbolisées, elles peuvent toutefois être représentées, mais de manière isolée ; ces représentations vont alors se développer et être vécues comme n'appartenant pas

au Moi, ou comme menaçantes et dangereuses. Si c'est le cas, elles se doivent d'être expulsées, pour faire "désintoxiquer" par d'autres les expériences psychiques considérées comme indigestes (Bion, 1962). Dans le cas d'un traumatisme, c'est la capacité même de représentation qui est perturbée. Or « penser, c'est lier des représentations dans la conscience » (Boulgakov, 1991, p.102). Le traumatisme détruit les relations psychiques et détruit par-là la capacité de penser. En effet, le traumatisme ne provoque pas seulement des expériences isolées qui sont non assimilables, mais pour Kumin (1996), c'est la fonction de représentation elle-même qui est attaquée. Si la fonction de représentation est interrompue, les expériences pathogènes ne sont pas en mesure de passer dans l'inconscient. En temps normal, le processus qui va amener le fantasme vers l'inconscient ne détruit pas leurs représentants psychiques, mais il les modifie seulement. Ce sont les règles de représentation, qui sont régies par le processus primaire. Dans le cas d'un trauma, la fonction alpha qui a pour fonction d'organiser les expériences et de les traiter reste vacante (Bion, 1962). C'est ce que va expliquer Segal (1957), pour qui l'expérience traumatique va prendre un aspect menaçant que même la parole ne serait en mesure de couvrir. La non-intégration empêche le processus de symbolisation (Torsti-Hagman, 2002).

La pensée de Bion va guider notre démonstration pour mieux illustrer l'élaboration d'éléments psychiques dans le contexte de l'intersubjectivité, cette rencontre au travers de laquelle nous construisons notre propre individualité, une situation qui peut être transposée à la dynamique de la relation médecin-patient. L'auteur introduit pour ce faire les concepts d'éléments Bêta et Alpha, qui font référence à la théorie kleinienne de la position schizo-paranoïde durant laquelle « sous la domination de la pulsion de mort, des attaques sadiques internes ou externes, c'est-à-dire faisant retour afin de se venger, s'acharnent sur les précurseurs du Moi » (Geissman, 2001). Ces attaques vont amener des particules du Moi à être expulsées hors de la personnalité pour pénétrer l'objet et s'y enkyster : « dans le fantasme du patient, les particules expulsées du Moi mènent une vie indépendante, en dehors de tout contrôle, contenues dans les objets extérieurs ou les contenants. Elles continuent d'exercer leur action comme si l'ordalie à laquelle elles ont été soumises n'avait servi qu'à accroître leur nombre et à provoquer leur hostilité envers la psyché qui les a éjectées » (Bion, 1974, p.65). L'objet vers lequel ces attaques sont dirigées, et qui devient le réceptacle de l'ensemble des inclusions de ces particules moïques alors éjectées, « deviennent infiniment pires après leur expulsion qu'ils ne l'étaient à l'origine » (Bion, 1974, p.77), sera désigné par Bion sous la dénomination d' « objet bizarre » qui résulte alors de la rencontre entre les éléments expulsés et l'objet extérieur qui recueille ces éléments persécuteurs. L'élément bêta se rapprocherait fortement du concept d'« objet bizarre », mais s'en distingue alors en un point fondamental : « L'élément bêta se distingue de l'objet bizarre en ce que l'objet bizarre est un élément bêta auquel s'ajoutent les traces de Moi et de Surmoi » (Bion, 1962). Les éléments bêta sont donc des éléments chargés d'affects et dénués de toute signification, qui échappent par conséquent au champ de la pensée (Bion, 1980), et qui initialement circulent entre le nourrisson et sa mère, par le mécanisme d'identification projective. Une fois expulsés vers la mère, les

éléments bêta vont être renvoyés vers le nourrisson soit avec une plus grande brutalité, soit sous une forme plus tolérable pour l'appareil psychique de l'enfant. Toutefois, pour que les éléments puissent être restitués au bébé sans qu'ils ne soient toxiques pour ce dernier, les éléments bruts se doivent d'être métabolisés par la mère. L'élément alpha désigne alors l'appareil qui a permis la transformation des éléments bêta : « l'émotion brute, sensorielle (l'élément bêta), a été transformée par la capacité de digestion maternelle (la fonction alpha) en mental (l'élément alpha) » (Geissman, 2001, p.108). Geissman (2001) nous rappelle que la notion d' « activité de pensée » telle qu'elle est usitée par Bion (1979) désigne à la fois les processus qui vont occasionner la formation des pensées ainsi que les processus de traitement de ces dernières, ce qui amène l'individu à « accéder à une connaissance privée » (Bion, 1965, p.41). Cette « connaissance privée » résulte de la transformation psychique des expériences émotionnelles inconscientes, qui les fait passer dans la conscience du sujet. La transformation des éléments psychiques qui parviennent à l'individu passe préalablement par l'appréhension de la représentation de l'objet source de ces excitations externes ; or, selon Roussillon cité par Carels, Dispaux, Godfrind-Haber & Haber (2002), l'appropriation de cet objet génère l'angoisse de destruction de ce même objet, une angoisse potentiellement éprouvée par certains médecins dans leur relation au patient, lors de l'annonce de mauvaises nouvelles ou toutes autres informations ou actes pouvant engendrer auprès des patients un vécu potentiellement traumatique.

II. Dimensions, sous-dimensions et items de la première version de l'outil issus de l'analyse des entretiens et de la revue de la littérature

1. Dimensions et sous-dimensions retenues pour la première version de l'outil

Dimensions et sous-dimensions de l'outil V1
<u>Dimension 1</u> : Expérience vécue du neurologue : impact psychique 1. Expérience émotionnelle des annonces pour le neurologue 2. Annonces de mauvaises nouvelles à un enfant ou un adolescent 3. Conséquences psychiques de l'annonce du diagnostic pour le patient 4. Sentiment d'ambivalence dans l'annonce 5. Annonce du pronostic 6. Syndrome cliniquement isolé
<u>Dimension 2</u> : Expérience vécue du neurologue : arsenal thérapeutique, et médecine alternative et complémentaire 7. Représentations de l'efficacité des traitements actuels dans la forme rémittente 8. Représentations de l'efficacité des traitements actuels dans les formes progressives 9. Introduction à l'éducation thérapeutique : Présentation des traitements au patient 10. Intérêt d'explorer la subjectivité du patient pour sceller l'alliance thérapeutique et améliorer l'observance dès la consultation d'annonce 11. Annonce de l'arrêt des traitements 12. Médecine alternative et complémentaire
<u>Dimension 3</u> : Mécanismes de défense du neurologue 13. Rationalisation 14. Formation réactionnelle 15. Anticipation

16. Mise à l'écart
17. Identification aux patients
18. Identification projective

<u>Dimension 4</u> : Empathie : Etat émotionnel du patient

19. Disponibilité émotionnelle
20. Perception des émotions du patient
21. Difficulté dans la perception des émotions du patient
22. Perception de ses propres émotions
23. Identification et différenciation
24. Restitution

<u>Dimension 5</u> : Empathie : Prise en compte de la singularité du patient, de son environnement familial et social, et communication non verbale

25. Dénégation
26. Singularité du patient
27. Intérêt de la prise en considération de la singularité du patient
28. Environnement social et familial du patient
29. Intérêt de la prise en considération de l'environnement social et familial du patient
30. Communication non verbale

<u>Dimension 6</u> : Idéal professionnel

25. Blessure narcissique et annonce de mauvaises nouvelles
26. Difficultés dans la relation au patient
27. Réactions psychologiques face aux difficultés rencontrées
28. Limites de la prise en charge de la SEP
29. Investissement professionnel
30. Représentations de la neurologie

2. Génération des items de l'OCRESAMaN-SEP V1

<u>Dimension 1</u> : Expérience vécue du neurologue de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques

1. Expérience émotionnelle des annonces pour le neurologue
2. Annonces de mauvaises nouvelles à un enfant ou un adolescent
3. Conséquences psychiques de l'annonce du diagnostic pour le patient
4. Sentiment d'ambivalence dans l'annonce
5. Annonce du pronostic
6. Syndrome cliniquement isolé

Sous-dimension 1 V1	**Expérience émotionnelle des annonces pour le neurologue**
Item V1	« De façon générale, l'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques s'avère être pour moi un événement marquant. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« Quand quelqu'un s'effondre en pleurs devant soi à cause de ce qu'on vient de lui annoncer, forcément, ça marque » (N4)
« Au début c'est de la tristesse, une grosse connotation négative. Je ne vais pas dire que je pleure toute la nuit après, mais il y a un côté négatif. Et c'est ce qui reste dans la mémoire c'est ce côté négatif, affectif, (…). Quand on se rappelle, (…), il y a d'abord la charge affective. Pour moi il y a cette atmosphère triste, et après il y a le souvenir. La seule chose qui n'est pas déformée, c'est l'affectivité. » (N6)
« on appréhende certaines annonces. On sait qu'il y a des annonces qui sont difficiles »
« mais à chaque fois qu'il y a un cas nouveau, c'est la même situation psychologique qui est dure pour moi. » (N6)
« A la fin de la journée vous êtes un peu épuisé quand même, on peut être épuisé, mais après il faut savoir prendre du recul, passer à autre chose, avoir une vie à côté, parce qu'autrement oui on pourrait... (N12)
« c'est jamais agréable de faire pleurer les gens » (N8)

« Bon une fois que moi j'ai annoncé le diagnostic, pour moi, j'avoue qu'il y a toujours un sentiment de soulagement, je me dis « c'est quelque chose qui est passé, c'est fait » » (N1)

Sous-dimension 2 V1	**Annonce de mauvaises nouvelles à un enfant ou un adolescent**
ItemV1	« Annoncer le diagnostic de sclérose en plaques à un enfant ou un adolescent est une expérience éprouvante pour moi. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« C'est toujours difficile par rapport à quelqu'un de jeune, de 10 – 12 ans (…) C'est toujours bien difficile parce que les pathologies qui surviennent chez les jeunes enfants auront une évolution plus longue que les autres » (N15)
« Eh bien perturbé, par rapport aux enfants, ça c'est sûr. C'est toujours difficile quand même, parce qu'on ne sait pas comment ils vont évoluer, et comment ils vont comprendre » (N15)
« dès la première consultation d'ailleurs, lorsque le patient m'exprime un certain nombre de symptômes qui sont tout à fait typiques, c'est là que je peux éventuellement ressentir(…) quelque chose en me disant : « voilà je me retrouve avec une petite jeune de 18 ans et elle a une SEP ça c'est clair », c'est à ce moment-là que je ressens quelque chose en me disant « merde quoi ! » (N10)
« Elle était venue avec son papa et il se trouve que sa mère a une sclérose en plaques, mais de forme très évoluée. Donc, elle a à la maison sa mère qui est quasiment grabataire. Donc, à 15, 16 ans, vous donnez un diagnostic de sclérose en plaques, alors qu'elle voit sa mère. » (N5, homme, 50 ans, l.355-358)
« Parce que tous les traitements, il me fallait pour moi aussi une couverture parce que en dehors de la cortisone, à cet âge-là, il n'y a pas de recul par rapport, ils n'ont pas sorti… Hors protocole… » (N2)
« je trouve que d'une façon générale, que chez les enfants, même les adolescents, ils ont une espèce d'affrontement avec le diagnostic. L'annonce leur parait plus intense que chez l'adulte » (N14)

Sous-dimension 3 V1	**Conséquences psychiques de l'annonce du diagnostic pour le patient**
Item V1	« L'annonce du diagnostic de sclérose en plaques constitue une expérience psychique potentiellement traumatique pour le patient. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« je me dis que généralement c'est quelque chose qui bouleverse leur vie. (…) à un instant T, on dit la chose qui va à partir de là jusqu'à la fin de leur vie, qui va les accompagner et changer énormément de choses, certainement pas dans le positif. C'est un moment qui est difficile » (N8)
« L'annonce est de dire que c'est une maladie qui peut être handicapante et qu'il va peut-être falloir envisager de changer de mode de vie, de mode de travail, un certain nombre de choses et ce n'est pas toujours facile à aborder » (N5, homme, 50 ans, l.141-143)
« Il y a quand même des gens, des jeunes femmes qui s'effondrent (…) les choses sortent, c'est vrai que bon clairement une fois que là l'annonce est faite il n'y a pas beaucoup de choses qu'on peut dire après et qui ne rentrent plus parce qu'il y a une espèce de sidération. Les gens sont bloqués sur cette nouvelle » (N14)
« il y a une appréhension de toute façon, une appréhension, j'ai toujours peur de mal faire parce que c'est un moment important, il ne faut pas se louper, parce que je vois parfois des gens qui ont eu une annonce et qui l'ont mal vécu. » (N19, homme, 30 ans,)
« L'annonce est tellement violente » (N7)
« c'est plus la réaction après des patients qui fait que ça me touche. » (N11)
« elle va dépendre du patient que j'ai en face de moi en fait, de son ressenti à lui et c'est sûr que plus ça lui sera pénible et plus ça me sera pénible. » (N13)
« En fait il y a une appréhension de toute façon, une appréhension, j'ai toujours peur de mal faire parce que c'est un moment important, il ne faut pas se louper, parce que je vois parfois des gens qui ont eu une annonce et qui l'ont mal vécu » (N14)
« Vous allez me dire : « quand on est devant une forme progressive ? » On dit à peu près la même chose. C'est-à-dire : « effectivement, vous avez une forme de sclérose en plaques qui est différente, qui est moins bonne c'est vrai, les approches thérapeutiques sont un peu différentes, et pour laquelle on peut tout de même espérer… » Alors on ne va pas dire d'emblée : « on va ralentir la progression de votre handicap », parce que quand vous regardez les études sur la SEP, c'est ralentir la progression du handicap. Ça c'est aussi un truc qui me… Je ne sais pas comment les gens reçoivent ça. » (N18, homme, 62 ans,)

Sous-dimension 4 V1	Sentiment d'ambivalence dans l'annonce
Item V1	« J'éprouve des sentiments ambivalents au moment de l'annonce du diagnostic. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« il y a ce hiatus entre la satisfaction du médecin et la tristesse de ce qu'on annonce pour le patient. Ça, c'est compliqué. » (N8)
« Alors de manière générale l'annonce du diagnostic, je la vis de manière **ambivalente** (…) Mais à la fois c'est bien de faire un diagnostic, d'avoir fait un diagnostic, de l'annoncer et de proposer la prise en charge qui en découle au patient, par rapport à un très grand nombre de fois en neurologie où on n'a pas de diagnostic, où il faut attendre, etc. » (N8)
« Quand on annonce le diagnostic, au moins on annonce quelque chose et du coup en découle vraiment une prise en charge qui, pour nous médecins, peut être considérée comme satisfaisante pour les patients, en terme de traitement(s), de suivi, etc. ça, c'est plutôt l'aspect positif pour l'annonce du diagnostic. (…) dans la majorité des cas, je me dis que (…) c'est quelque chose qui bouleverse leur vie. A un moment, à un instant T, on dit la chose qui va à partir de là jusqu'à la fin de leur vie, qui va les accompagner et changer énormément de choses, certainement pas dans le positif. C'est un moment qui est difficile » (N8)
« c'est toujours embêtant d'annoncer une mauvaise nouvelle. (…) ça ne me fait pas plaisir, mais ça fait partie du travail, les patients viennent pour un diagnostic » (N1)
« on appréhende certaines annonces. On sait qu'il y a des annonces qui sont difficiles (…) ça fait partie aussi de mon travail, autrement je n'aurais pas fait ce travail, j'aurais fait autre chose. » (N12)
« A partir du moment où l'annonce est un diagnostic bien précis, mais avec des possibilités thérapeutiques bien adaptées, je ne dis pas que c'est un plaisir, mais j'annonce ça avec un certain soulagement. » (N15)
« je suis impressionné chaque fois quand je découvre un nouveau cas de la maladie, mais après il faut rester professionnel, donc il faut passer au-dessus » (N7)
« Le problème c'est qu'en ce moment on fait les diagnostics de plus en plus précoces et ça tombe sur des gens qui sont très peu atteints. Alors, l'avantage pour eux c'est qu'ils arrivent à gérer leur fin de vie comme ils veulent, mais ce n'est quand même pas facile à avaler. » (N8)

Sous-dimension 5 V1	Annonce du pronostic
Item V1	« J'éprouve de la difficulté à annoncer le diagnostic de la maladie, du fait de l'incertitude du pronostic et de son caractère progressivement handicapant. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« C'est quand même une maladie du sujet jeune (…) Et puis c'est une maladie chronique qui est handicapante » (N12)
« Il y a déjà trop d'incertitudes parfois de notre côté, pour en rajouter encore au patient. Parce que dans cette maladie, pour l'instant ce n'est pas clair du tout » (N10)
« au final c'est plutôt le handicap généré par la maladie que la maladie en elle-même qui leur pose problème de ce que j'en ressens » (N13)
« il faut bien insister sur le fait que toutes les formes sont différentes et que les choix individuels, on ne peut pas prédire comment le patient va évoluer lui-même » (N12)
« C'est une maladie très déconcertante très capricieuse pour une personne donnée » (N14)
« C'est surtout au niveau pronostic où ils peuvent me poser des questions : « comment ça va continuer ? » Mon attitude envers ça et pour d'autres maladies graves comme la sclérose en plaques c'est toujours d'être très humble parce que moi je suis pas Dieu, je ne sais pas, je ne sais pas comment ça va évoluer et ça je le communique aussi, c'est-à-dire que je leur dis : « je ne sais pas, je ne peux pas vous dire, ça peut être soit ça, c'est-à-dire dans dix ans vous revenez, vous avez fait peut-être une poussée, pas plus ; mais il se peut aussi que dans quelques années...» (…) je leur dis : « dans dix ans, dans quinze ans vous aurez peut-être aussi un handicap ! » (N11)
« Il y a toujours la petite marge d'incertitude au début, et l'incertitude pronostic, « je vais vous faire le schéma évolutif » *(il fait un schéma),* je vais lui dire : « vous êtes là ? *(il montre un point sur la courbe d'évolution potentielle de la maladie)* Est-ce que vous, vous êtes là ? *(il montre un point sur la courbe d'évolution potentielle de la maladie)* Est-ce que vous, vous êtes là ? *(il montre un point sur la courbe d'évolution potentielle de la maladie)* (…) Je suis incapable de vous le dire. » (N18, homme, 62 ans,)
« Je prends souvent des exemples comme ça pour matérialiser mon incertitude. Parce que la neurologie c'est fait de nuances, d'incertitudes » (N18, homme, 62 ans,)

« essayer de faire de cette incertitude non pas une épée de Damoclès, mais possiblement un allié, c'est à dire une incertitude qui est celle que je peux avoir. » (N3)

Sous-dimension 6 V1	**Syndrome cliniquement isolé**
Item V1	« Le diagnostic d'un syndrome cliniquement isolé me met en difficulté face au patient, et a des conséquences négatives sur la qualité de ma relation à ce dernier. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« **il y a des patients dont on pense qu'ils ont la sclérose en plaques mais on ne peut pas l'affirmer parce qu'ils ne répondent pas à tous les critères**. (…) si on introduit un traitement immunomodulateurs et que le patient ne répond pas aux critères diagnostiques, dans ce cas-là on prescrit le traitement on va dire hors autorisation de mise sur le marché (…) Parfois s'il a une poussée, ce n'est pas grand-chose, ce n'est pas toujours facile de poser le diagnostic (…) je reste sur « suspicion de maladie inflammatoire » (N1)
« une situation qui est petit peu difficile pour une personne, c'est (…) l'attente diagnostic. La personne fait un premier examen, il y a un élément clinique isolé, les gens ils savent, ils ne se font pas trop d'illusion (…) D'autant plus que souvent je vais formuler un discours en disant que ça pourrait être ça, mais en faisant cela on pourrait les mettre dans un état d'attente difficile. Des fois je me suis dit que j'ai été un peu trop loin, on voit que les gens sont dans une situation d'angoisse dans l'attente de la nouvelle. C'est un peu à double tranchant cette façon de faire » (N14)
« Ça avait été fait ailleurs dans un autre hôpital par des non-neurologues, c'était aux urgences en fait, et du coup le message étant très mal passé, elle a d'emblée refusé le diagnostic, et elle est repartie chez elle. Et puis elle était de nouveau ré-adressée rapidement à l'hôpital puisqu'elle n'était pas du tout autonome, et à ce moment-là on lui a dit que effectivement **il n'y avait pas tous les critères de sclérose en plaques**. Et après l'histoire de la maladie se poursuivant, et la patiente ayant finalement tous les critères nous a été à nouveau adressée, et on est amené à reposer le diagnostic. C'était assez difficile parce que c'est une incompréhension totale pour la patiente, avec des discours contradictoires. » (N19, homme, 30 ans,)
« il y a des patients pour lesquels je me garde d'en parler immédiatement, en me disant, quand réellement j'ai un doute absolu je dis : « on est dans le cadre d'une maladie inflammatoire dont la plus fréquente s'appelle la sclérose en plaques mais, mais il y en a d'autres. On n'en a pas l'absolue certitude, la fréquence des poussées n'incite pas à mettre en place un traitement de fond car pour l'instant ce n'est pas assez fréquent. On suit si quelque chose de plus important arrive, ce sont des choses que je vous dirai par ailleurs le plus rapidement possible ». (N3)
« Notamment dans le cas de la sclérose en plaques où il y a souvent des moments où il faut attendre et ça, ça rend difficile cette annonce de diagnostic. Parce qu'il y a aussi des « **non-annonces diagnostics** », c'est-à-dire des gens chez qui **on suspecte fortement la sclérose en plaques, on n'a pas tous les critères pour leur proposer un diagnostic, et donc on se retrouve à devoir dire au patient que peut-être on pense que c'est ça, et que peut-être ce n'est pas ça.** Et **qu'on va attendre et voir**. Et ça, c'est un aspect de l'annonce ou plutôt de la non-annonce de diagnostic qui pose problème » (N8)
« **elle ne réunissait pas même les critères les plus récents qui sont "facilement réunis"**, entre guillemets(…) C'est ce que je lui ai annoncé, et ça a été catastrophique. (…) **elle m'a dit que j'étais incompétent**, **que la médecine était incompétente**, que c'était inadmissible, qu'elle avait une sclérose en plaques et que je voulais pas lui dire, parce que clairement, elle m'a posé la question, **je lui ai dit que potentiellement, c'était ça**, (…) c'est ce que j'avais derrière l'idée. **Mais que si ça n'était pas ça et que je m'avançais en disant que c'était ça, que je lui affirmais quelque chose qui était faux, qu'elle allait se mettre dans une disposition, logiquement, elle pensait qu'elle avait cette maladie, que je voulais pas qu'elle se mette dans cette disposition, parce qu'à l'heure actuelle, je ne pouvais pas lui affirmer que c'était une sclérose en plaques**. Que **si je lui affirmais que c'était une sclérose en plaques, logiquement, il fallait que je lui parle de traitement.** Que là, de toutes façons, je ne pouvais pas lui parler de traitement. (…) Elle essayait de m'arracher le mot de la bouche, et moi, je lui disais que je ne pouvais pas lui dire. (…) **C'est-à-dire qu'au bout d'une heure et demie, je suis sorti, j'étais en feu. J'ai dû fumer cinq cigarettes d'affilée** (…) » (N8)

<u>Dimension 2</u> : Expérience vécue du neurologue de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques : arsenal thérapeutique et médecine alternative et complémentaire

7. Représentations de l'efficacité des traitements actuels pour la forme rémittente
8. Représentations de l'efficacité des traitements actuels pour les formes progressives
9. Introduction à l'éducation thérapeutique : Présentation des traitements au patient
10. Intérêt d'explorer la subjectivité du patient pour sceller l'alliance thérapeutique et améliorer l'observance dès la consultation d'annonce
11. Annonce de l'arrêt des traitements
12. Médecine alternative et complémentaire

Sous-dimension 7 V1	**Représentation de l'efficacité des traitements actuels pour la forme rémittente**
Item V1	« J'éprouve de la satisfaction à proposer des traitements actuels pour la forme rémittente de la maladie, même s'ils ne sont pas curatifs et que je n'en connais pas les effets sur la santé du patient à plus long terme. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« Et ces traitements donnent quand même des résultats, on ne sait jamais si dans la sclérose en plaques dans cinq ans le patient va bien, s'il a une sclérose en plaques bénigne ou s'il a pris le traitement pour rien. » (N18, homme, 62 ans,)
« D'ici 1 ou 2 ans, il peut y avoir des traitements nouveaux… bon que vont devenir ces patients dans 15 ou 20 ans ? Seront-ils aussi bien que ceux qui ont pris les traitements qui sont sortis il y a une quinzaine d'années et qui étaient beaucoup moins actifs ? » (N10)
« Moi quand quelqu'un a une forme que je ne sens pas très évolutive, qui a des problèmes envers mes traitements, je ne pousse pas trop. »
« Une déception puisque ce n'est pas pratiquement curatif, c'est toujours dommage donc. On ne s'attaque pas au fond du problème, donc on est toujours sur des traitements d'entretien. Ça chronicise les choses mais il faut aussi garder à l'esprit que les traitements qu'on a à l'heure actuelle sont quand même nettement meilleurs que ceux qu'on avait à l'époque. On contrôle quand même mieux les choses » (N13)
« il y a une satisfaction de se dire : « Ok, on va pouvoir mettre en place des traitements », mais c'est jamais agréable de faire pleurer les gens » (N8)
« On essaie plutôt de dire : « il y a cette maladie mais on a un traitement », de cette manière on essaie d'alléger un peu la consultation… enfin le diagnostic » (N9)
« Alors les traitements, oui, ça ralentit la maladie, ça ralentit globalement. Oui je suis quand même convaincue par les traitements sinon je ne les donnerais pas. » (N12)
« toujours en insistant sur le fait que ce ne sont pas des médicaments qui guérissent, que ce sont des médicaments qui vont... Moi j'explique vraiment la vraie vérité, c'est-à-dire que les médicaments diminuent le nombre de poussée, l'apparition des lésions à l'IRM, que ça peut retarder l'évolution à moyen terme, qu'on n'a pas de données à long terme mais quoi qu'il en soit, il y a quand même des médicaments qui ont quand même prouvé une efficacité » (N12)

Sous-dimension 8 V1	**Représentation de l'efficacité des traitements actuels pour la forme progressive**
Item V1	« L'annonce du diagnostic d'une forme progressive primaire me préoccupe, bien que j'essaie de tenir un discours positif au patient. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« j'ai un jeune patient qui n'a pas quarante ans, qui lui malheureusement à une forme qui n'évolue pas par poussée, mais une forme lentement progressive, donc pour lui il n'y a pas beaucoup de traitements, malheureusement. Et j'essaie quand même de garder une touche positive » (N1)
« La forme primaire progressive, (…) je fais pas l'annonce du diagnostic en première consultation (…). Je dis clairement qu'il n'y a pas de médicaments qui sont efficaces à l'heure actuelle, qu'il y a une pente d'aggravation de la maladie qui est variable en fonction des personnes. Il y a une barrière de temps, de toute façon c'est l'expérience que j'ai et si la pente d'aggravation est raide je propose un traitement même si au niveau des études ça n'a rien montré au niveau individuel, ça mérite d'être essayé. (…) » (N14)
« on est content de se trouver dans une forme rémittente. Si on est dans une forme progressive, c'est beaucoup plus difficile. Beaucoup plus difficile à annoncer effectivement, parce que là on est bien obligé de leur dire que c'est plus difficile à traiter, (…) on a malheureusement pour l'instant pas grand-chose à proposer. (…) Je ressens beaucoup de gêne (…) » (N4)

« Pour les formes progressives c'est beaucoup moins compliqué parce qu'on n'a pas de traitement (…) on leur donne aussi une possibilité de traitement même si ce n'est pas miraculeux, eux ils entendent surtout qu'il y a un possible traitement donc ils fondent beaucoup d'espoir sur ce traitement. (…) mais c'est quelques mois plus tard quand ils se rendent compte qu'il n'y a rien de miraculeux, et quelques années plus tard qu'il n'y a rien eu de miraculeux et qu'on arrête et que là il n'y a plus rien, je pense que c'est plutôt que c'est ça au final la difficulté de ces patients. (…) Je suis très fataliste et il n'y a pas grand-chose à leur proposer et à faire, donc c'est le plus difficile. (…) » (N13)

Sous-dimension 9 V1	**Introduction à l'éducation thérapeutique : Présentation des traitements au patient**
Item V1	« J'amène le patient à exprimer ses connaissances, croyances, attentes et craintes relatives aux traitements existants lors de la consultation d'annonce. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« Je dis : « vous avez les éléments de départ qui font craindre la maladie, c'est pourquoi je propose des médicaments plus fort d'emblée », mais **en général j'arrive à mes fins**. » (N14)
« On peut proposer un panel de prise en charge… Par exemple, au lieu de parler d'un seul traitement, on propose plusieurs traitements, et on lui liste un petit peu les effets indésirables, les choses attendues, et on laisse le patient choisir, et **quand il a choisi, on débat un peu de son choix***(rires)*, et après on le laisse décider. Au final, c'est lui qui décide. On ne le laisse pas prendre les mauvais choix » (N19, homme, 30 ans,)
« C'est sûr que le patient doit adhérer. J'ai été parfois surpris de voir des patients qui choisissent d'emblée un traitement nécessitant une injection par jour en me disant : « **tiens, c'est bizarre, je ne l'aurais pas vu choisir ça** ». (N5, homme, 50 ans, l.222-225)
« Le jour pour annoncer une sclérose en plaques, je leur dis « Y'a ça comme traitement à faire, y'a tel autre en intramusculaire, tel autre en sous-cutané, tel en quotidien, tel une fois par semaine, tel tous les deux jours ». Et puis je leur dis « Bah écoutez, là on se revoit dans, un peu plus tard, je vous laisse réfléchir trois semaines et si vous avez d'autres questions, vous les posez et si vous êtes arrêté sur un choix, vous le dites » (N4)
« c'est le patient qui décide, (…) il faut quand même qu'il y adhère. (…) on va pas maintenant lui imposer, parce qu'on a une affinité avec le visiteur médical (…). Je leur dis ce qui existe, et après **en général** ils choisissent. (…) Alors il y en aura un qui préférera une injection intramusculaire par semaine, l'autre il va dire je préfère faire trois injections sous-cutanées par semaine, c'est une histoire de style de vie » (N1)
« On peut proposer un panel de prise en charge… (…) au lieu de parler d'un seul traitement, on propose plusieurs traitements, et on lui liste un petit peu les effets indésirables, les choses attendues, et on laisse le patient choisir, et quand il a choisi, on débat un peu de son choix *(rires)*, et après on le laisse décider. Au final, c'est lui qui décide. On ne le laisse pas prendre les mauvais choix, (…) le plus important c'est que le patient adhère au traitement. » (N19, homme, 30 ans,)
« C'est sûr que le patient doit adhérer. J'ai été parfois surpris de voir des patients qui choisissent d'emblée un traitement nécessitant une injection par jour en me disant : « tiens, c'est bizarre, je ne l'aurais pas vu choisir ça ». (N5, homme, 50 ans, l.222-225)
« Mais il y a quand même des gens par exemple qui pensent que pour tel médicament il y a un risque de cancer, ils s'attendront au risque de cancer, la porte se ferme et donc ce médicament ils n'y arriveront pas. » (N14)
« je n'impose pas un traitement à un patient en lui disant « vous allez prendre tel traitement ». On discute. J'évoque les différents traitements possibles. (…) ce sont des consultations assez longues et le patient va ensuite choisir. **Peut-être que je vais parfois l'orienter** en me disant que ça lui conviendrait mieux. Mais, **j'essaye surtout de ne pas l'orienter** parce qu'il faut vraiment que le traitement lui convienne le mieux possible. » (N5, homme, 50 ans, l.216-221)

Sous-dimension 11 V1	**Annonce de l'arrêt des traitements**
Item V1	« L'annonce au patient atteint d'une forme progressive primaire ou secondaire de l'arrêt de ses traitements est une expérience mal vécue par ce dernier et par moi-même. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« Et même quand des fois on veut leur enlever le traitement parce qu'il y a des patients qui resteront dans une sclérose en plaques peu évolutive, des fois l'enlever c'est difficile, parce qu'ils n'ont pas envie. Ils n'ont pas envie, pour la crainte de la poussée. » (N12)
« **L'arrêt de traitement, si c'est fait brutalement ça peut être très très mal vécu, et donc je prends le temps, parfois un an, deux ans, trois ans**. Pour que la personne, la personne puisse rentrer en accord avec moi en me disant : « on a l'impression que le traitement vous aide plus beaucoup », et j'explique pourquoi en disant : « finalement les quelques

inconvénients sont toujours là, le bénéfice n'est plus là et on pourrait ne plus traiter ». Il y a des gens pour qui ça reste très difficile parce qu'ils sont accrochés comme à une espèce de bouée de sauvetage purement psychologique. » (N14)
« sauf quand les formes passent en forme secondairement progressive, quand on commence à leur dire que maintenant ils sont dans une phase évolutive de la maladie, où il y a moins de traitements. Ça c'est vraiment difficile. L'annonce du diagnostic elle n'est pas qu'au début, elle est aussi l'annonce du pronostic, l'annonce du diagnostic évolutif si je puis dire. » (N15)

Sous-dimension 12 V1	**Médecine alternative et complémentaire**
Item V1	« Ma posture concernant l'usage des médecines alternatives et complémentaires a une influence sur la qualité de ma relation au patient. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« Il y a effectivement les gens qui nous le disent, et des gens qui ne nous le disent pas. Ce sont des choses parfois que l'on découvre par hasard. (…) **On ne va surtout pas leur dire : « ça ne sert à rien, c'est de la merde, arrêtez, et n'y allez plus »**. (N17)
« c'est des médecines qui pour certaines ne sont pas évaluables du tout, d'autres qui ne veulent pas être évalués. Si elle ne veut pas être évaluée c'est que ça pose quand même quelques problèmes parce que c'est souvent des choses pour lesquelles on ne connait pas finalement les inconvénients et il y en a forcément. On est obligé de dire aux gens qu'on ne connait pas ces inconvénients qui peuvent être parfois graves, et qu'on ne connait pas ces avantages donc on est dans le domaine de la croyance. Vous avez des médecines douces, alternatives qui sont des choses connues depuis de très longue date (…) pour lesquelles on va dire : « l'expérience clinique nous prouve qu'elles sont probablement relativement sans gravité » (N20)
« Le problème, quand on dit à quelqu'un que la médecine alternative en laquelle ils croient ne marchent pas, on fait une fois de plus, on effondre une fois de plus un espoir du patient. Il faut se méfier avec ça. Et alors là, je me range encore une fois derrière mon discours scientifique, qui est : je ne ferai jamais la promotion de quelque chose qui n'est pas scientifiquement validé. **Si vous voulez faire des choses qui n'impacteront pas, c'est-à-dire qui n'auront pas d'effets secondaires négatifs, et qui n'invalideront pas mes propres traitements, allez-y. Faites-le.** Attention quand même à ce que ça ne vous coûte pas trop de fric, d'énergie, ou de choses comme ça. **Moi, je n'y crois pas, mais allez-y si vous voulez.** (…) j'essaie d'avoir un discours scientifique**. J'ai jamais un discours où je dis que ce sont des conneries. Surtout pas. C'est difficile de dealer avec les espoirs des patients. Ils ont beaucoup d'espoirs**. » (N8)

<u>Dimension 3</u> : Mécanismes de défense du neurologue

13. Rationalisation
14. Formation réactionnelle
15. Anticipation
16. Mise à l'écart
17. Identification aux patients
18. Identification projective

Sous-dimension 13 V1	**Rationalisation**
Item V1	« Je pense qu'il n'est pas nécessaire de s'impliquer dans la relation avec le patient, mon action sur la maladie repose sur la proposition de traitements et l'inclusion éventuelle du patient dans des essais cliniques. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« je ne dis pas que c'est un plaisir, mais j'annonce ça avec un certain soulagement. Tout de suite je leur dis : « mais on a quelque chose à vous proposer par rapport à ça » (N15)
« Ces messages d'espoir, c'est le fait qu'il y ait déjà tout un tas de traitements, (…) il y a eu quand même un essor au niveau de la recherche thérapeutique ces dernières années sur la sclérose en plaques » (N12)

« ce traitement pour moi est lien entre le patient et moi » (N18, homme, 62 ans,)
« on peut avoir des médecins très humains, très compréhensifs, qui prennent la main de leurs patients, qui les écoutent et qui les voient en consultation tous les mois. S'ils ne leur disent pas les choses, s'ils ont pas les compétences pour assurer un meilleur traitement, etc. Ce n'est pas le but d'un médecin » (N8)

Sous-dimension 14 V1	**Formation réactionnelle**
Item V1	« J'ai tendance mettre en avant l'incertitude de l'évolution de la maladie pour atténuer l'impact psychique de l'annonce. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« en individualisant le problème : « donc c'est votre maladie ». **Il y a toujours la petite marge d'incertitude au début, et l'incertitude pronostic**, « je vais vous faire le schéma évolutif » *(il fait un schéma),* je vais lui dire : « vous êtes là ? Est-ce que vous, vous êtes là ? *(...)* **Je suis incapable de vous le dire** (…) **et partir sur cette incertitude évolutive et avec une empathie et un positivisme** » (N18, homme, 62 ans,)
« **essayer de faire de cette incertitude non pas une épée de Damoclès, mais possiblement un allié**, c'est à dire une incertitude qui est celle que je peux avoir. » (N3)
« **j'essaye de parler de l'évolution, de leur dire que ce n'est pas toujours catastrophique**, faut attendre » (N1)
« **la partie la plus importante** est là où je parle beaucoup plus **c'est sur le côté positif** : « **il se peut que vous n'ayez rien du tout dans dix ans !** » (N11)

Sous-dimension 15 V1	**Anticipation**
Item V1	« J'ai tendance à dispenser durant la phase d'examens des informations au patient relatives à l'éventuel diagnostic de sclérose en plaques, pour atténuer sa détresse et me préparer à l'annonce de la maladie. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« le diagnostic, souvent je ne l'annonce pas, en général quand ils viennent, on fait encore le bilan, donc moi j'annonce le diagnostic quand (…) je suis sûr. Au début j'annonce un bilan, quand ils reviennent me voir avec les résultats, ils sont déjà, honnêtement assez prêts psychologiquement. Ils s'y attendent déjà » (N1)
« ces patients quand ils arrivent, et que je les convoque pour l'annonce du diagnostic, ils ont déjà un vécu, ils ont déjà fait, ils ont des signes cliniques, ils ont déjà fait des examens, on a fait une ponction lombaire, et ça veut dire qu'il y a eu quand même des mesures assez envahissantes pour eux. Ils viennent là et ils disent : (…) « est-ce que c'est la sclérose en plaques ? » (…) ils connaissent, parce qu'ils ont lu des choses à ce sujet. Et dans ce cas-là, je leur dis : « oui, c'est ça. On appelle ça la sclérose en plaques » (N2)
« au moment où vous donnez le diagnostic c'est quelque chose qui n'arrive pas sur un terrain naïf ; c'est une conclusion logique d'un processus qui s'étale sur plusieurs jours, sur plusieurs semaines, donc si vous voulez, les gens ont le temps de se préparer » (N9)
« si on fait une ponction lombaire, alors comme ils ont peur, il faut quand même leur expliquer, pourquoi on le fait. Pourquoi c'est important, parce que les gens, les patients ils savent très bien qu'on fait pas une ponction lombaire pour rien. Donc ils savent déjà (…) que ça peut être important comme maladie, on l'a dit donc, ils sont psychologiquement déjà prêts. Pour la ponction lombaire, je leur dis qu'on charge des marqueurs inflammatoires, c'est toujours pareil, une maladie neurologique inflammatoire, une sclérose en plaques quoi » (N1)
« Je procède par étape, c'est le processus normal finalement. Le patient se prépare à l'annonce. (…) comme je vous ai dit il y a une au moins trois consultations, donc première consult' de base, donc après une deuxième avec IRM, une troisième avec la ponction, (…) et le lendemain je les revois et là je rediscute avec eux. C'est vrai qu'au moment où on dit réellement ce qu'il en est c'est comme si ça avait été dit de façon sous-jacente. » (N10)
« dans les formes classiques de sclérose en plaques, souvent le pronostic "évolution", on va pouvoir le prévoir mais avec un peu de recul. Il faut au moins un an, des contrôles radiologiques, il faut au moins des lésions un peu plus spécifiques, et quand on n'a pas ces critères-là, on ne peut pas prévoir la maladie, c'est ce qu'on leur explique (…) Ils n'auront pas une vision péjorative, je pense, enfin pas une vision pessimiste, mais ils resteront dans l'incertitude (…)c'est vrai que

l'incertitude c'est un verre à moitié vide – à moitié plein. Il y a des gens qui vont se dire : « c'est complètement incertain, je suis perdu », et qui sont totalement anxieux ; soit il en a d'autres qui se disent : « finalement on va voir un peu ce qui se passe » » (N19, homme, 30 ans,)

Sous-dimension 16 V1	**Mise à l'écart**
Item V1	« Face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, je laisse de côté les émotions qu'elle génère. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« Je sais qu'il faut y aller, de toutes façons il faut le faire et c'est devenu avec le temps quelque chose de bien planifié et de très rationnel, parce que sinon vous ne pouvez pas fonctionner si à chaque fois vous pensez justement à toutes ces suites que ça peut avoir au niveau psychologique pour le patient (…) Il faut vraiment y aller en pensant au patient mais en éliminant toutes ces suites parce que ça moi je ne pourrai pas m'en occuper ! » (N11)
« je ressens rien au moment de l'annonce (…) Après donc du coup je suis moi-même déjà préparé depuis un certain nombre de semaines, donc du coup au moment de l'annonce du diagnostic, moi je ressens plus… pas grand-chose, mais j'ai déjà ressenti, un mauvais ressenti si on peut dire, mais pas souvent sinon après on vit plus, à la fin de la journée, on est « kaputt ». » (N10)
« on ne peut pas être détaché, (…) avec le recul on essaye de vraiment se détacher, enfin d'avoir beaucoup de recul. Probablement que j'avais moins de recul, j'avais beaucoup moins de recul au début. (…). Mais bon c'est vrai que oui, (…) ça touche » (N12)

Sous-dimension 17 V1	**Identification aux patients**
Item V1	« Je me reconnais dans les réactions psychiques du patient suite à l'annonce du diagnostic. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« Mais à un moment donné, forcément, on se dit que ça pourrait être moi, ça pourrait être ma sœur, ça pourrait être je ne sais pas qui en face de moi, et donc en fait, on se souvient un petit peu des sentiments qu'on crée. » (N8)
« Mais quand on annonce une sclérose en plaques à quelqu'un qui a le même âge, qui a trente ans, qui a le même âge que moi… » (N8)
« Avec un homme aussi, on se projette… » (N18, homme, 62 ans,)
« Mais c'est beaucoup plus brutal pour le patient que pour nous, mais effectivement il faut bien qu'on se mette à la place du patient et qu'on se dise que pour lui c'est quelque chose d'assez violent quand on l'annonce. » (N17)
« Moi j'ai tendance à me projeter, et je me dis, si j'avais 20 ans, et qu'on me dit que j'ai une sclérose en plaques, je crois que ça me mettrait un petit coup dans le moral quoi, alors je me dis, bon, voilà. » (N1)

Sous-dimension 18 V1	**Identification projective**
Item V1	« Même si le patient n'en a pas conscience, je pense savoir ce qui est bien pour lui, et j'envisage de le pousser dans ce sens. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« au lieu de parler d'un seul traitement, on propose plusieurs traitements, et on lui liste un petit peu les effets indésirables, les choses attendues, et on laisse le patient choisir, et quand il a choisi, on débat un peu de son choix » (N19, homme, 30 ans,)
« c'est le patient qui décide, parce que moi je pars toujours du principe que comme c'est le patient qui doit prendre ce traitement, il faut quand même qu'il y adhère. Alors on ne va pas le lui imposer (…) Je leur dis ce qui existe, et après en général ils choisissent » (N1)
« il faut simplement le présenter honnêtement puis après on choisit, c'est la personne in fine qui choisit. » (N20)
« je n'impose pas un traitement à un patient en lui disant « vous allez prendre tel traitement ». On discute. J'évoque les différents traitements possibles. C'est pareil, ce sont des consultations assez longues et le patient va ensuite choisir. Peut-être que je vais parfois l'orienter en me disant que ça lui conviendrait mieux. Mais, j'essaye surtout de ne pas l'orienter parce qu'il faut vraiment que le traitement lui convienne le mieux possible. » (N5, homme, 50 ans, l.216-221)
« J'ai été parfois surpris de voir des patients qui choisissent d'emblée un traitement nécessitant une injection par jour en me disant : « tiens, c'est bizarre, je ne l'aurais pas vu choisir ça » (N5, homme, 50 ans, l.223-225)

<u>Dimension 4</u> : Empathie : état émotionnel du patient

19. Disponibilité émotionnelle
20. Perception des émotions du patient
21. Difficulté dans la perception des émotions du patient
22. Perception de ses propres émotions
23. Identification et différenciation
24. Restitution

Sous-dimension 19 V1	**Disponibilité émotionnelle**
Item 19 V1	« J'ai les ressources pour recevoir les émotions du patient et discuter avec lui de ce qu'il ressent au moment de l'annonce. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« Il faudrait pouvoir annoncer ces maladies nous-mêmes un peu, enfin, libéré de certaines contraintes. Les conditions psychologiques ou physiques, de fatigue du médecin interviennent. Moi je m'en suis aperçu à de multiples reprises. D'ailleurs les patients me l'ont dit. Et ça on en tient pas assez compte je pense. » (N18, homme, 62 ans,)

Sous-dimension 20 V1	**Perception des émotions du patient**
Item 20 V1	« Je perçois facilement les réactions émotionnelles du patient. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« une annonce c'est difficile et c'est important de donner l'annonce, de « jauger » la personne, voir ce qu'elle peut entendre, ce qu'elle est capable d'entendre pas forcément d'aller au-delà de ce qu'elle veut entendre. » (N14)
« De le faire entre guillemets « au feeling ». Je trouve que là aussi, il se trouve peut-être qu'intuitivement je ne me trompe pas souvent » (N18, homme, 62 ans,)
« En ce qui concerne les mecs, ils parlent moins, c'est très difficile de savoir ce qu'ils ressentent » (N10)
« et il y en a d'autres qui sont plus difficiles à cerner. » (N19, homme, 30 ans,) « Plutôt une personne qui ne va plus trop parler durant l'entretien, et qui ne va pas trop réagir » (N19, homme, 30 ans,)

Sous-dimension 21 V1	**Difficulté dans la perception des émotions du patient**
Item V1	« Suite à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, quand je suis face à un patient qui semble coupé de ses émotions, ne pas tout saisir de la situation, ou qui tient des propos non congruents avec ce qui vient de lui être dit, je lui demande ce qu'il ressent. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« C'est toujours très délicat de bien comprendre ce qui se passe chez le patient » (N18, homme, 62 ans,)

Sous-dimension 22 V1	**Perception de ses propres émotions**

Item V1	« J'éprouve des émotions face aux réactions du patient, et j'arrive à les identifier. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« je suis quelqu'un vraiment qui ressent les choses**, je suis parfois envahi par une émotion**, tout comme le patient, et là **je ne fais rien pour l'arrêter, je fais rien pour l'arrêter**. » (N14)
« je ressens rien au moment de l'annonce, (…) quand je subodore ce que le patient a, dès la première consultation d'ailleurs, lorsque le patient m'exprime un certain nombre de symptômes qui sont tout à fait typiques, c'est là que je peux éventuellement ressentir quelque chose en disant : « voilà je me retrouve avec une petite jeune de 18 ans et elle a une SEP (…) », c'est à ce moment-là que je ressens quelque chose en me disant « merde quoi ! » (N10)
« on appréhende certaines annonces. On sait qu'il y a des annonces qui sont difficiles » (N12)
« C'est pas un exercice forcément très simple, c'est un exercice lacrymal, où il peut y avoir des déceptions, c'est un exercice en même temps étonnant, où des patients ont un soulagement, **cela ne nous soulage pas forcément** » (N3)

Sous-dimension 23 V1	**Identification des émotions et différenciation**
Item V1	« Durant la consultation d'annonce, j'arrive à identifier les différents types d'émotions exprimées par le patient ainsi que leur intensité. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« on voit qu'ils accusent le coup, mais on ne sait jamais ce qu'ils ressent vraiment » (N6)
« Enfin des comportements un peu lisses, il y a plus trop de retour. » (N19, homme, 30 ans,)
« on voit dès le départ que c'est une forme assez, assez agressive, assez agressive. Et je leur dis qu'il faut quand même qu'on attaque ça, parce qu'il faut qu'on se voit régulièrement. Et la réaction que j'ai c'est : « eh bien merci, merci d'avoir dit ça… ». Et ça, ça m'étonne » (N2)
« Quand je vois qu'ils s'effondrent en face de moi, j'essaie de les ménager un peu. »
« on a toutes les réactions comme souvent quand on annonce une nouvelle qui n'est pas toujours très bonne. Il y a des gens qui sont soulagés parce qu'au moins, ils savent ce qu'ils ont. Puis après, il y a des gens en colère qui disent « non, ce n'est pas possible, je n'ai pas ça » ou « vous êtes sûr ? » » (N5, homme, 50 ans, l.183-186)
« J'essaie de m'adapter à chaque patient en fonction de ses réactions et de ses sentiments que j'arrive à lire » (N7)
« la première réaction c'est la déception, la tristesse qui apparaît, justement on parlait avant des patients qui comprennent pas bien, j'ai eu des réactions : « ah, c'est bien maintenant on sait ce que c'est ! » avant de se rendre compte… *(rire)*. (…) Après c'est parfois une réaction de révolte » (N7)

<u>Dimension 5</u> : Empathie : Prise en compte de la singularité du patient, de son environnement familial et social, et communication non verbale
25. Dénégation 26. Singularité du patient 27. Intérêt de la prise en considération de la singularité du patient 28. Environnement social et familial du patient 29. Intérêt de la prise en considération de l'environnement social et familial du patient 30. Communication non verbale

Sous-dimension 25 V1	**Dénégation**
Item V1	« Je pense qu'il faut s'impliquer dans la relation avec le patient tout en gardant de la distance. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« communiquer ça à un patient c'est difficile parce que c'est une maladie qui va avoir des conséquences quand-même importantes(…) Il faut quand-même une certaine distance, si soi-même on est trop marqué par l'annonce de la maladie elle-même, ce n'est pas bien, il faut avoir une certaine distance pour justement faire attention au patient en face » (N11)
« faut garder une certaine distance mais essayer de ressentir un tout petit peu... » (N11)
« le neurologue coordonne et essaye de manager l'entourage et multiplier les interlocuteurs pour qu'il y ait possibilité pour

le patient de verbaliser les difficultés différemment, qui est peux être aussi une mise à distance qui soulage le neurologue… » (N13)
« psychologiquement j'ai appris à me détacher de tout ça, de mettre un peu quand même une distance, c'est mon métier, de rester plus professionnel que de m'impliquer sentimentalement parce que là on ne peut pas, on est obligé de se mettre comme une carapace. Je ne pourrai pas recevoir toutes ces émotions constamment, être tout le temps impliqué comme ça avec tous les patients. » (N7)

Sous-dimension 28 V1	**Environnement social et familial du patient**
ItemV1	« Je m'aperçois des conséquences que la maladie a eues sur la famille du patient et son entourage. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« je demande également après l'annonce du diagnostic qu'on se voit, avec le conjoint du patient parce que ça devient une affaire de famille et que j'oublie pas que ce patient il a un conjoint. (…) C'est une affaire de famille » (N3)
« avant d'annoncer ça je veux toujours voir la famille avant, c'est-à-dire je veux savoir par la famille comment il va réagir par rapport à cette annonce-là. (…) Il y a des familles qui disent qu'il faut faire comme-ci ou alors qu'il ne faut pas l'annoncer, ils veulent pas que le patient le sache » (N11)
« la mère, elle a beaucoup pleuré, c'était, c'était, il pleurait, il pleurait… En fait la petite ne pleurait pas, c'était la mère, le père… Elle fait tout maintenant, elle fait tout… Elle la pique, c'est elle qui fait les piqûres, ils n'ont pas fait venir d'infirmières, c'est la mère qui le fait (…) il y a toujours une pression, il y a toujours une pression. Et il y a une anxiété, générale. » (N2)

Sous-dimension 30 V1	**Communication non verbale**
ItemV1	« Avec l'expérience, face à une situation angoissante, je sais contrôler mes émotions et ma communication non verbale. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« Ce n'est jamais comme ça, je leur parle calmement, je ne les quitte pas du regard de toute la consultation » (N14)
Votre attitude corporelle est-elle importante durant l'annonce ? « Moi je n'ai jamais pensé à ça. Je vous dis la vérité, je n'ai jamais pensé à ça. Dans ce cas, je suis absorbé : « comment je vais sortir de ça ? » Et quand on est dans ce genre de situation, on n'arrive pas à se contrôler » (N6)
Votre attitude corporelle a-t-elle une importance dans votre rapport au patient ? « Oui ! Bien sûr, ça en a toujours, peut-être pas dans l'annonce de diagnostic, peut-être dans la relation avec d'autres malades, pas nécessairement la sclérose en plaques. On sait bien que l'attitude du corps joue beaucoup pour influencer la personne. » **Pas durant l'annonce de diagnostic.** « C'est assez délicat de répondre à ça. Je ne sais pas, c'est vrai qu'on ne peut peut-être pas distinguer l'annonce du reste du suivi aussi facilement. Mais je ne me suis jamais posé cette question » (N7)

Dimension 6 : Idéal professionnel

31. Blessure narcissique et annonce de mauvaises nouvelles
32. Difficultés dans la relation au patient
33. Réactions psychologiques face aux difficultés rencontrées
34. Limites de la prise en charge de la SEP
35. Investissement professionnel
36. Représentations de la neurologie

Sous-dimension 31 V1	**Blessure narcissique et annonce de mauvaises nouvelles**
Item V1	« Il m'arrive parfois d'éprouver un sentiment d'impuissance lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle dans la sclérose en plaques. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« elle est face à une situation d'échec qui, en 2014, est insurmontable. (…) C'est-à-dire qu'elle m'a dit que j'étais incompétent, que la médecine était incompétente, que c'était inadmissible, qu'elle avait une sclérose en plaques et que je voulais pas lui dire, parce que clairement, elle m'a posé la question, je lui ai dit que potentiellement, c'était ça, que oui, c'est ce que j'avais derrière l'idée. Mais que si ça n'était pas ça et que je m'avançais en disant que c'était ça, que je lui affirmais quelque chose qui était faux (…) ça a été une catastrophe. Ça a été une mise en accusation de moi, et de ce que je pouvais dire, et de ce que je pouvais faire. Elle essayait de m'arracher le mot de la bouche, et moi, je lui disais que je ne pouvais pas lui dire. Et jusqu'à la fin où ça devenait difficile pour moi » (N8)
« dans le cas où on est devant quelqu'un qui a des symptômes assez gênant qu'on on se retrouve sans solutions et au bout d'un moment on va lui dire "et bien écoutez on a tout essayé, on n'a plus rien à vous proposer, si ce n'est que des antidouleurs". Mais le sentiment d'impuissance on l'a déjà peut-être avant en voyant l'échec des médicaments » (N4)
« je ne trouve pas ça vivable de se trouver dans un métier ou on se considère qui est un métier d'impuissance. Et puis après, en même temps oui, parce qu'on ne sait pas la guérir cette maladie. Et que, il n'y a pas un patient qui viendrait nous voir en attendant autre chose qu'on lui dise : vous avez ça, je vais vous donner ça pour guérir. Forcément par rapport à l'attente du patient, pour 100% des patients il y a de l'impuissance » (N8)

Sous-dimension 32 V1	**Difficultés dans la relation au patient**
Item V1	« J'ai déjà éprouvé un sentiment de colère ou d'échec dans ma relation au patient. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« normalement on y va, on peut faire quelque chose, là on dit, on a l'impression qu'on leur propose plus rien que maintenant c'est ça (…) c'est comme un abandon. » (N2)
« Je dis colère vis à vis des patients, mais ce n'est pas colère vis à vis des patients mais colère vis à vis de… **De vous-même ?** Oui. **Pour quelles raisons ?** Pour que ce soit moi qui lui annonce... » (N10)
« Il y a des patients pour lesquels on est en échec dans la relation avec eux. Alors, déjà en échec thérapeutique, mais encore pire pour des patients pour lesquels on est en échec dans la relation avec le patient. (…) J'ai une patiente où c'était bien après l'annonce du diagnostic c'était plutôt au moment de l'échec thérapeutique, enfin c'était une annonce de diagnostic tout de même c'était l'annonce de la forme secondairement progressive de la maladie, oui où là c'était très très insultant (…) en situation d'échec complet ce qui voulait dire qu'elle devrait accepter d'aller en canne au collège etc., devant ses élèves etc. et donc tout de suite elle me parle des traitements, des cellules souches qu'on a pas en France et sur lesquels on n'a pas le recul. Et donc je lui dis que non et tout de suite voilà, tout de suite de l'agressivité du "mais comment pouvez-vous dire ça ?" " vous êtes incompétent vous n'avez pas de la dire des choses comme ça" et là ce genre de situation qui s'est répété deux ou trois fois avec cette même patiente » (N8)

Sous-dimension 33 V1	Réactions psychologiques face aux difficultés rencontrées
Item V1	« Même si la relation de confiance à mon patient est fragilisée, je garde une attitude bienveillante envers lui. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« au moment où elle m'a demandé de lui écrire une lettre pour aller voir la grande Pr. à Paris, échec ultime "je vais voir une grande professeur à Paris puisque vous vous êtes nul" et "par contre pour aller la voir sa secrétaire a besoin d'un courrier donc faites-moi la lettre" c'est horrible la situation comme mise en échec c'est "avouez votre inutilité sur un courrier pour que je puisse aller voir quelqu'un d'utile" donc je lui ai fait sa lettre, je lui ai expliqué etc. et je lui ai donné bien volontiers avec beaucoup de compréhension » (N8)

Sous-dimension 34 V1	Limites de la prise en charge de la SEP
Item V1	« Je suis satisfait de la prise en charge possible de la sclérose en plaques. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« j'explique vraiment la vraie vérité, c'est-à-dire que les médicaments diminuent le nombre de poussée, l'apparition des lésions à l'IRM, que ça peut retarder l'évolution à moyen terme, qu'on n'a pas de données à long terme » (N12)
« les traitements sont efficaces, ils ont montré une efficacité, il y a plein d'études qui l'ont fait. » (N12)
« mettre en place un traitement, c'est penser aux risques d'effets indésirables qui peuvent être graves » (N13)
« Une déception puisque ce n'est pas pratiquement curatif, c'est toujours dommage donc. On ne s'attaque pas au fond du problème, donc on est toujours sur des traitements d'entretien » (N13)
« On n'est pas des machines, et c'est bien la personne qui est en face qui nous fait nous adapter et prendre le temps, et d'être ouvert, et d'accepter nous-même qu'on n'a pas les réponses à tout, et faire accepter aux patients qu'on n'a pas forcément d'emblée les réponses à toutes les questions : « dans quel état je serai dans 5 ans, dans 10 ans ? » – « Eh bien, on ne sait pas ». Ce n'est pas simple mais on est là pour ça » (N17)

Sous-dimension 35 V1	Investissement professionnel
Item V1	« Mon métier m'apporte beaucoup de satisfaction au quotidien. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« C'est un métier que je trouve intéressant. (…) je ne voulais pas faire un autre métier en médecine, je voulais vraiment la neurologie. Comme ouverture, comme discipline. (…) La neurologie c'est la seule spécialité où l'épiphénomène devient de plus en plus important (…) C'est ça l'intérêt dans la neurologie. » (N5)
« si je le pratique, si je l'ai choisie… Je vois très bien, dans mon métier, on se rend souvent compte que lorsque les autres spécialités n'arrivent pas à trouver un truc, souvent ils font appel à nous (…) on est parfois amené à faire un peu de cardio basique, un peu de médecine interne basique, un peu de néphro basique, par contre les autres dès qu'il y a le moindre truc neurologique, ils ne veulent plus s'en mêler et laissent les neurologues s'en occuper. » (N7)
« Je suis satisfait de ce que je fais. Je suis très heureux, j'adore mon métier. Mais il faut se méfier. Les annonces de diagnostics, ce n'est quand même pas des moments… » (N8)
« C'est aussi une vision tout à fait personnelle, heureusement il y a d'autres neurologues qui ont cette vision-là aussi, j'ai plaisir à faire ce métier, même que ce soit avec des annonces de maladies graves... J'aime, j'aime mon métier »
« j'ai plaisir à faire ça, tous les matins en me levant, je me dis : « encore une journée de travail ! » J'ai envie d'y aller et c'est ça qui est important et c'est comme ça que je vois le métier de neurologue, on doit avoir plaisir à y aller, le plaisir de faire des expériences, même s'il y a des choses comme les annonces... mais ça, ça ne diminue pas le plaisir, ça fait partie de la profession ! » (N11)

Sous-dimension 36 V1	Représentations de la neurologie
Item V1	« La neurologie n'apporte pas toujours des réponses thérapeutiques satisfaisantes, et j'éprouve parfois un sentiment de frustration voire d'échec face

	à certaines pathologies. »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« Ça reste quand même une discipline assez « diagnostique » et moins « thérapeutique » (…) on n'a pas vraiment beaucoup de solutions pour les maladies ; il reste encore en neurologie plein de maladies qui n'ont pas « vrai » traitement. Il y a des progrès mais on dirait en gros que le patient vient paralysé chez le neurologue, on trouve ce qu'il a, mais il repart paralysé » (N8)
« Il y a ce qu'on peut s'imaginer que les gens attendent c'est-à-dire une réponse technique, ça marche pas, on répare, en neurologie on n'est pas très souvent dans cette situation-là, pas seulement pour la SEP » (N14)
« on aimerait être tout puissant. Ça c'est quand même gratifiant, (…) des fois, oui je vois quand le matin je vois des patients, (…) je sais que je serai bon, mais je sais que du point de vue de ma compétence médicale je serai limité. » (N14)
« On ne peut pas faire de neurologie sans avoir un fond d'optimisme » (N18, homme, 62 ans,)
« la neurologie c'est fait de nuances, d'incertitudes, (…) c'est très souvent ça, et la sclérose en plaques, même si on fait beaucoup de progrès c'est la même chose. Mais c'est encore plus vrai dans les maladies neurodégénératives qui sont un peu ma passion actuellement. » (N18, homme, 62 ans,)

3. *Dimensions, sous-dimensions et items de la version 1 de l'outil*

Dimensions et items du questionnaire
<u>Dimension 1</u> : Expérience vécue du neurologue de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques 1. Expérience émotionnelle des annonces pour le neurologue « De façon générale, l'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques s'avère être pour moi un événement marquant. » 2. Annonces de mauvaises nouvelles à un enfant ou un adolescent « Annoncer le diagnostic de sclérose en plaques à un enfant ou un adolescent est une expérience éprouvante pour moi. » 3. Conséquences psychiques de l'annonce du diagnostic pour le patient « L'annonce du diagnostic de sclérose en plaques constitue une expérience psychique potentiellement traumatique pour le patient. » 4. Sentiment d'ambivalence dans l'annonce « J'éprouve des sentiments ambivalents au moment de l'annonce du diagnostic. » 5. Annonce du pronostic « J'éprouve de la difficulté à annoncer le diagnostic de la maladie, du fait de l'incertitude du pronostic et de son caractère progressivement handicapant. » 6. Syndrome cliniquement isolé « Le diagnostic d'un syndrome cliniquement isolé me met en difficulté face au patient, et a des conséquences négatives sur la qualité de ma relation à ce dernier. »
<u>Dimension 2</u> : Expérience vécue du neurologue de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques : arsenal thérapeutique et médecine alternative et complémentaire 7. Représentations de l'efficacité des traitements actuels pour la forme rémittente « J'éprouve de la satisfaction à proposer des traitements actuels pour la forme rémittente de la maladie, même s'ils ne sont pas curatifs et que je n'en connais pas les effets à plus long terme. » 8. Représentations de l'efficacité des traitements actuels pour les formes progressives « L'annonce du diagnostic d'une forme progressive primaire me préoccupe, bien que j'essaie de tenir un discours positif au patient. » 9. Introduction à l'éducation thérapeutique : Présentation des traitements au patient

« J'amène le patient à exprimer ses croyances, ses attentes, ses craintes et connaissances sur la maladie et les traitements dès la fin de la consultation d'annonce. »

10. Intérêt d'explorer la subjectivité du patient pour sceller l'alliance thérapeutique et améliorer l'observance dès la consultation d'annonce

« Je trouve qu'explorer les craintes, les attentes, les croyances et connaissances des patients sur les traitements et la maladie dès la consultation d'annonce, favorise l'observance thérapeutique. »

11. Annonce de l'arrêt des traitements

« L'annonce au patient atteint d'une forme progressive primaire ou secondaire de l'arrêt de ses traitements est une expérience mal vécue par ce dernier et par moi-même. »

12. Médecine alternative et complémentaire

« Ma posture concernant l'usage des médecines alternatives et complémentaires a une influence sur la qualité de ma relation au patient. »

Dimension 3 : Mécanismes de défense du neurologue

13. Rationalisation

« Je pense qu'il n'est pas nécessaire de s'impliquer dans la relation avec le patient, mon action sur la maladie repose sur la proposition de traitements et l'inclusion éventuelle du patient dans des essais cliniques. »

14. Formation réactionnelle

« J'ai tendance à mettre en avant l'incertitude de l'évolution de la maladie pour atténuer l'impact psychique de l'annonce. »

15. Anticipation

« J'ai tendance à préparer progressivement le patient au diagnostic possible de la maladie durant la phase des examens médicaux, pour atténuer la détresse du patient et me préparer à l'annonce de la maladie. »

16. Mise à l'écart

« Face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, je laisse de côté les émotions qu'elle génère. »

17. Identification aux patients

« Je me reconnais dans les réactions psychiques du patient suite à l'annonce du diagnostic. »

18. Identification projective

« Même si le patient n'en a pas conscience, je pense savoir ce qui est bien pour lui, et j'envisage de le pousser dans ce sens. »

Dimension 4 : Empathie : Etat émotionnel du patient (perception, projection, identification, différenciation, restitution)

19. Disponibilité émotionnelle

« J'ai les ressources pour recevoir les émotions du patient et discuter avec lui de ce qu'il ressent au moment de l'annonce. »

20. Perception des émotions du patient

« Je perçois facilement les réactions émotionnelles du patient. »

21. Difficulté dans la perception des émotions du patient

« Suite à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, quand je suis face à un patient qui semble coupé de ses émotions, ne pas tout saisir de la situation, ou qui tient des propos non congruents avec ce qui vient de lui être dit, je lui demande ce qu'il ressent. »

22. Perception de ses propres émotions

« J'éprouve des émotions face aux réactions du patient, et j'arrive à les identifier. »

23. Identification et différenciation

« Durant la consultation d'annonce, j'arrive à identifier les différents types d'émotions exprimées par le patient ainsi que leur intensité. »

24. Restitution

« Je montre au patient que je saisis ses difficultés dans cette épreuve, je nomme ses émotions et je les légitime. »

Dimension 5 : Empathie : Prise en compte de la singularité du patient, de son environnement familial et social, et importance de la communication non verbale

25. Dénégation « Je pense qu'il faut s'impliquer dans la relation avec le patient tout en gardant de la distance. » 26. Singularité du patient « J'ai le sentiment de prêter attention au vécu personnel du patient face à la maladie. » 27. Intérêt de la prise en considération de la singularité du patient « Mieux connaître le patient peut avoir une influence sur son observance thérapeutique. » 28. Environnement social et familial du patient « Je m'aperçois des conséquences que la maladie a eues sur la famille du patient et son entourage. » 29. Intérêt de la prise en considération de l'environnement social et familial du patient « Montrer au patient un intérêt pour les répercussions de la maladie sur sa famille et son entourage a une influence sur la confiance qu'il me porte. » 30. Communication non verbale « Avec l'expérience, face à une situation angoissante, je sais contrôler mes émotions et ma communication non verbale. »
Dimension 6 : Idéal professionnel 31. Blessure narcissique et annonce de mauvaises nouvelles « Il m'arrive parfois d'éprouver un sentiment d'impuissance lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle dans la sclérose en plaques. » 32. Difficultés dans la relation au patient « J'ai déjà éprouvé un sentiment de colère ou d'échec dans ma relation au patient. » 33. Réactions psychologiques face aux difficultés rencontrées « Même si la relation de confiance à mon patient est fragilisée, je garde une attitude bienveillante envers lui. » 34. Limites de la prise en charge de la SEP « Je suis satisfait de la prise en charge possible des patients atteints de sclérose en plaques. » 35. Investissement professionnel « Mon métier m'apporte beaucoup de satisfaction au quotidien. » 36. Représentations de la neurologie « La neurologie n'apporte pas toujours des réponses thérapeutiques satisfaisantes, et j'éprouve parfois un sentiment de frustration voire d'échec face à certaines pathologies. »

II. Dimensions, sous-dimensions et items de la seconde version de l'outil issus de l'analyse des entretiens et de la revue de la littérature

1. Dimensions et sous-dimensions retenues pour la seconde version de l'outil

Les items ayant fait l'objet d'une discussion avec les 3 relecteurs de la première version sont mis en évidence en rouge dans les tableaux ci-dessous. En effet, les items de la version initiale de l'outil ont fait l'objet d'une relecture par 3 neurologues, dont les entretiens ont fait l'objet d'une retranscription intégrale - verbatim (Annexes), et ayant pour moyenne d'âge 42 ans. Les trois neurologues ont été rencontrés sur leur lieu de travail ; les deux premiers neurologues ont été vus à deux reprises, les échanges à propos de l'ensemble des

items ayant été particulièrement riches, les deux médecins ayant salué les visées de l'outil. Le troisième neurologue a été vu lors d'un unique entretien, d'1h30 environ.

Dimensions et sous-dimensions de l'outil V2
<u>Dimension 1</u> : Expérience vécue du neurologue : impact psychique 1. Expérience émotionnelle des annonces pour le neurologue 2. Annonces de mauvaises nouvelles à un enfant ou un adolescent 3. Conséquences psychiques de l'annonce du diagnostic pour le patient 4. Sentiment d'ambivalence dans l'annonce 5. Annonce du pronostic 6. Syndrome cliniquement isolé : impact psychologique 7. Syndrome cliniquement isolé : conséquences de l'annonce sur la relation médecin-patient
<u>Dimension 2</u> : Expérience vécue du neurologue : arsenal thérapeutique, et médecine alternative et complémentaire 8. Représentations de l'efficacité des traitements actuels pour la forme rémittente 9. Représentations de l'efficacité des traitements actuels pour les formes progressives : impact psychologique 10. Représentations de l'efficacité des traitements actuels dans les formes progressives : maintien d'un discours optimiste 11. Introduction à l'éducation thérapeutique : Présentation des traitements au patient 12. Intérêt d'explorer la subjectivité du patient pour sceller l'alliance thérapeutique et améliorer l'observance dès la consultation d'annonce 13. Effets délétères de l'annonce de l'arrêt des traitements 14. Médecine alternative et complémentaire
<u>Dimension 3</u> : Mécanismes de défense du neurologue 15. Rationalisation 16. Formation réactionnelle 17. Anticipation 18. Mise à l'écart 19. Identification aux patients 20. Identification projective 21. Evitement
<u>Dimension 4</u> : Empathie : Etat émotionnel du patient 22. Disponibilité émotionnelle 23. Perception des émotions du patient 24. Difficulté dans la perception des émotions du patient 25. Perception de ses propres émotions 26. Identification et différenciation 27. Restitution : perception 28. Restitution : identification et légitimation
<u>Dimension 5</u> : Empathie : Prise en compte de la singularité du patient, de son environnement familial et

social, et communication non verbale 29. Dénégation 30. Singularité du patient 31. Intérêt de la prise en considération de la singularité du patient 32. Environnement social et familial du patient 33. Intérêt de la prise en considération de l'environnement social et familial du patient 34. Contrôle de ses émotions 35. Communication non verbale
Dimension 6 : Idéal professionnel 36. Blessure narcissique et annonce de mauvaises nouvelles 37. Difficultés dans la relation au patient 38. Réactions psychologiques face aux difficultés rencontrées 39. Limites de la prise en charge de la SEP 40. Investissement professionnel 41. Représentations de la neurologie 42. Idéalité

2. Génération des items de l'OCRESAMaN-SEP V2

Dimension 1 : Expérience vécue du neurologue de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques
1. Expérience émotionnelle des annonces pour le neurologue 2. Annonces de mauvaises nouvelles à un enfant ou un adolescent 3. Conséquences psychiques de l'annonce du diagnostic pour le patient 4. Sentiment d'ambivalence dans l'annonce 5. Annonce du pronostic 6. Syndrome cliniquement isolé : impact psychologique 7. Syndrome cliniquement isolé : conséquences de l'annonce sur la relation médecin-patient

Sous-dimension 6 V1	**Syndrome cliniquement isolé**
ItemV1	« Le diagnostic d'un syndrome cliniquement isolé me met en difficulté face au patient, et a des conséquences négatives sur la qualité de ma relation à ce dernier. »

Sous-dimension 6 V2	**Syndrome cliniquement isolé : Impact psychologique**
Item V2	« Le diagnostic d'un syndrome cliniquement isolé me met en difficulté face au patient. »

Sous-dimension 7 V2	**Syndrome cliniquement isolé : Conséquences de l'annonce sur la relation médecin-patient**
Item V2	« L'annonce d'un syndrome cliniquement isolé a des conséquences négatives sur la qualité de ma relation au patient. »

<u>Dimension 2</u> : Expérience vécue du neurologue de l'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques : arsenal thérapeutique et médecine alternative et complémentaire
8. Représentations de l'efficacité des traitements actuels pour la forme rémittente 9. Représentations de l'efficacité des traitements actuels pour les formes progressives : impact psychologique 10. Représentations de l'efficacité des traitements actuels pour les formes progressives : maintien d'un discours optimiste 11. Introduction à l'éducation thérapeutique : Présentation des traitements au patient 12. Intérêt d'explorer la subjectivité du patient pour sceller l'alliance thérapeutique et améliorer l'observance dès la consultation d'annonce 13. Annonce de l'annonce de l'arrêt des traitements 14. Médecine alternative et complémentaire

Sous-dimension 8 V1	**Représentations de l'efficacité des traitements actuels pour les formes progressives**
Item V1	« L'annonce du diagnostic d'une forme progressive primaire me préoccupe, bien que j'essaie de tenir un discours positif au patient. »

Sous-dimension 9 V2	**Représentations de l'efficacité des traitements actuels pour les formes progressives : Impact psychologique**
Item V2	« L'annonce du diagnostic d'une forme progressive primaire me préoccupe. »

Sous-dimension 10 V2	**Représentations de l'efficacité des traitements actuels pour les formes progressives : Maintien d'un discours optimiste**

Item V2	« J'essaie de tenir un discours optimiste au patient lors de l'annonce d'une forme progressive. »

<u>Dimension 3</u> : Mécanismes de défense du neurologue
15. Rationalisation 16. Formation réactionnelle 17. Anticipation 18. Mise à l'écart 19. Identification aux patients 20. Identification projective 21. Evitement

<u>Dimension 4</u> : Empathie : état émotionnel du patient
22. Disponibilité émotionnelle 23. Perception des émotions du patient 24. Difficulté dans la perception des émotions du patient 25. Perception de ses propres émotions 26. Identification et différenciation 27. Restitution : perception 28. Restitution : identification et légitimation

Sous-dimension 24 V1	**Restitution**
Item V1	« Je montre au patient que je saisis ses difficultés dans cette épreuve, je nomme ses émotions et je les légitime. »

Sous-dimension 27 V2	**Restitution : perception**
Item V2	« Je montre au patient que je saisis ses difficultés dans cette épreuve. »

Sous-dimension 28 V2	**Restitution : identification et légitimation**
Item V2	« Je nomme ses émotions et je les légitime. »

<u>Dimension 5</u> : Empathie : Prise en compte de la singularité du patient, de son environnement familial et social, et communication non verbale

29. Dénégation
30. Singularité du patient
31. Intérêt de la prise en considération de la singularité du patient
32. Environnement social et familial du patient
33. Intérêt de la prise en considération de l'environnement social et familial du patient
34. Contrôle de ses émotions
35. Communication non verbale

Sous-dimension 33 V2	**Intérêt de la prise en considération de l'environnement social et familial du patient**
Item V2	« Montrer un intérêt au patient pour les répercussions de la maladie sur sa famille et son entourage a une influence sur la confiance qu'il me porte et sur son observance thérapeutique »

Citations issues de l'analyse des entretiens de recherche des neurologues
« il y a toujours des patients et des familles qui sont en train de nier une maladie et qui gardent quand même un peu l'espoir qu'on se soit trompé dans la diagnostic »
« qu'il y a d'autres patients en effet où ça s'est mal passé, avec la famille peut-être. Par exemple il y a des patients qu'on va voir seuls, il y a des gens qu'on va voir avec le conjoint. C'était un patient que j'avais vu seul deux fois, on avait fait une ponction et pour lui tout était **clair**, il a commencé son traitement. C'est juste que son épouse n'était pas persuadée que c'était ça »

Dimension 6 : Idéal professionnel

1. Blessure narcissique et annonce de mauvaises nouvelles
2. Difficultés dans la relation au patient
3. Réactions psychologiques face aux difficultés rencontrées
4. Limites de la prise en charge de la SEP
5. Investissement professionnel
6. Représentations de la neurologie
7. Idéalité

3. *Dimensions, sous-dimensions et items de la version 2 de l'outil*

Dimensions, sous-dimensions et items de l'outil

Dimension 1 : Expérience vécue du neurologue

Expérience émotionnelle des annonces pour le neurologue
« De façon générale, l'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques s'avère être pour moi un événement marquant. »

Annonces de mauvaises nouvelles à un enfant ou un adolescent
« Annoncer le diagnostic de sclérose en plaques à un enfant ou un adolescent est une expérience éprouvante pour moi. »

Conséquences psychiques de l'annonce du diagnostic pour le patient
« L'annonce du diagnostic de sclérose en plaques constitue une expérience psychique potentiellement traumatique pour le patient. »

Sentiment d'ambivalence dans l'annonce
« J'éprouve des sentiments ambivalents au moment de l'annonce du diagnostic. »

Annonce du pronostic
« J'éprouve de la difficulté à annoncer le diagnostic de la maladie, du fait de l'incertitude du pronostic et de son caractère progressivement handicapant. »

Syndrome cliniquement isolé : impact psychologique
« Le diagnostic d'un syndrome cliniquement isolé me met en difficulté face au patient. »

Syndrome cliniquement isolé : conséquences de l'annonce sur la relation médecin-patient
« L'annonce d'un syndrome cliniquement isolé a des conséquences négatives sur la qualité de ma relation au patient. »

Dimension 2 : Expérience vécue du neurologue : arsenal thérapeutique, et médecine alternative et complémentaire

Représentations de l'efficacité des traitements actuels dans la forme rémittente
« J'éprouve de la satisfaction à proposer des traitements actuels pour la forme rémittente de la maladie, même s'ils ne sont pas curatifs et que je n'en connais pas les effets à plus long terme. »

Représentations de l'efficacité des traitements actuels dans les formes progressives : impact psychologique
« L'annonce du diagnostic d'une forme progressive primaire me préoccupe. »

Représentations de l'efficacité des traitements actuels dans les formes progressives : maintien d'un discours optimiste
« J'essaie de tenir un discours optimiste au patient lors de l'annonce d'une forme progressive. »

Introduction à l'éducation thérapeutique : Présentation des traitements au patient
« J'amène le patient à exprimer ses croyances, ses attentes, ses craintes et connaissances sur la maladie et les traitements lors d'une consultation. »

Intérêt d'explorer la subjectivité du patient pour sceller l'alliance thérapeutique et améliorer l'observance dès la consultation d'annonce
« Je pense qu'explorer les craintes, les attentes, les croyances et connaissances des patients sur les traitements et la maladie favorise l'observance thérapeutique. »

Effets délétères de l'annonce de l'arrêt des traitements
« L'annonce au patient atteint d'une forme progressive primaire ou secondaire de l'arrêt de ses traitements est une expérience mal vécue par ce dernier et par moi-même. »

Médecine alternative et complémentaire
« Ma posture concernant l'usage des médecines alternatives et complémentaires a une influence sur la qualité de ma relation au patient. »

Dimension 3 : Mécanismes de défense du neurologue

Rationalisation
« Je pense qu'il n'est pas nécessaire de s'impliquer dans la relation avec le patient, mon action sur la maladie repose sur la proposition de traitements et l'inclusion éventuelle du patient dans des essais cliniques. »

Formation réactionnelle
« J'ai tendance à mettre en avant l'incertitude de l'évolution de la maladie pour atténuer l'impact psychique de l'annonce. »

Anticipation
« J'ai tendance à préparer progressivement le patient au diagnostic possible de la maladie durant la phase des examens médicaux, pour atténuer la détresse du patient et me préparer à l'annonce de la maladie. »

Mise à l'écart
« Face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, je laisse de côté les émotions qu'elle génère. »

Identification aux patients
« Je me reconnais dans les réactions psychiques du patient suite à l'annonce du diagnostic. »

Identification projective
« Je pense savoir ce qui est bon pour le patient, et j'envisage de le pousser dans ce sens. »

Evitement
« Il m'arrive de temporiser la divulgation d'informations au patient, ou de changer de discussion lorsque la situation semble trop perturbante pour ce dernier ou pour moi-même »

Dimension 4 : Empathie : Etat émotionnel du patient

Disponibilité émotionnelle
« J'ai les ressources pour recevoir les émotions du patient et discuter avec lui de ce qu'il ressent au moment de l'annonce »

Perception des émotions du patient
« Je perçois facilement les réactions émotionnelles du patient »

Difficulté dans la perception des émotions du patient
« Suite à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, face à un patient qui semble coupé de ses émotions, qui ne saisit pas la situation, qui tient des propos non congruents avec ce qui vient de lui être dit, je lui demande ce qu'il ressent »

Perception de ses propres émotions
« J'éprouve des émotions face aux réactions du patient, et j'arrive à les identifier »

Identification et différenciation
« Durant la consultation d'annonce, j'arrive à identifier les différents types d'émotions exprimées par le patient ainsi que leur intensité. »

Restitution : perception
« Je montre au patient que je saisis ses difficultés dans cette épreuve. »

Restitution : identification et légitimation
« Je nomme ses émotions et je les légitime. »

Dimension 5 : Empathie : Prise en compte de la singularité du patient, de son environnement familial et social, et communication non verbale

Dénégation
« Je pense qu'il faut s'impliquer dans la relation avec le patient tout en gardant de la distance. »

Singularité du patient
« J'ai le sentiment de prêter attention au vécu personnel du patient face à la maladie. »

Intérêt de la prise en considération de la singularité du patient
« Mieux connaître le patient peut avoir une influence sur son observance thérapeutique. »

Environnement social et familial du patient
« Je m'aperçois des conséquences que la maladie a eues sur la famille du patient et son entourage. »

Intérêt de la prise en considération de l'environnement social et familial du patient
« Montrer au patient un intérêt pour les répercussions de la maladie sur sa famille et son entourage a une influence sur la confiance qu'il me porte »

Contrôle de ses émotions
« Avec l'expérience, face à une situation angoissante, je sais contrôler mes émotions. »

Communication non verbale
« Je prête attention à ma communication non verbale durant les échanges avec mes patients. »

Dimension 6 : Idéal professionnel

Blessure narcissique et annonce de mauvaises nouvelles
« Il m'arrive parfois d'éprouver un sentiment d'impuissance lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle dans la sclérose en plaques. »

Difficultés dans la relation au patient
« J'ai déjà éprouvé un sentiment de colère ou d'échec dans ma relation au patient. »

Réactions psychologiques face aux difficultés rencontrées
« Même si la relation de confiance à mon patient est fragilisée, je garde une attitude bienveillante envers lui. »

Limites de la prise en charge de la SEP
« Je suis satisfait de la prise en charge possible des patients atteints de sclérose en plaques. »

Investissement professionnel
« Mon métier m'apporte beaucoup de satisfaction au quotidien. »

Représentations de la neurologie
« La neurologie n'apporte pas toujours des réponses thérapeutiques satisfaisantes, et j'éprouve parfois un sentiment de frustration voire d'échec face à certaines pathologies. »

Idéalité
« Ma pratique professionnelle actuelle est en adéquation avec ma représentation initiale du métier. »

III. Présentation de la dernière version de l'OCRESAMaN-SEP

1 ère partie : Passation de l'outil réflexif

- **Auto-évaluation, premier retour sur soi et sur les expériences vécues, et positionnement des neurologues à propos des idées issues de l'outil grâce à l'échelle de Likert**

« Outil Clinique d'Elaboration et de Symbolisation des Annonces de Mauvaises Nouvelles dans la Sclérose En Plaques pour les neurologues »

OCRESAMaN-SEP

Les items de ce questionnaire rendent compte des sentiments que vous pouvez éprouver dans le contexte de la prise en charge de personnes atteintes de la sclérose en plaques, ainsi que d'attitudes et de comportements qu'il vous est possible d'adopter dans le cadre de votre relation aux patients.

Nous vous demandons donc de répondre à chacun des items présentés et de dire si vous êtes amené(e) à ressentir/exprimer ces sentiments, à adopter ces attitudes ou comportements décrits, et ce de façon générale ou singulière (quelle que soit la situation ou en lien à un événement/un patient en particulier).

Pour se faire, vous indiquerez pour chacun de ces items, sur une échelle en 7 points - de 0 (pas du tout d'accord) à 6 (tout à fait d'accord), s'ils rendent compte de façon pertinente de votre expérience vécue.

Échelle des réponses

0	1	2	3	4	5	6
Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indécis(e)	D'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord

Items du questionnaire	Réponse
1. De façon générale, l'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques s'avère être pour moi un événement marquant.	0 1 2 3 4 5 6
2. « Il m'arrive parfois d'éprouver un sentiment d'impuissance lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle dans la sclérose en plaques. »	0 1 2 3 4 5 6
3. « J'éprouve de la satisfaction à proposer des traitements actuels pour la forme rémittente de la maladie, même s'ils ne sont pas curatifs et que je n'en connais	0 1 2 3 4 5 6

	pas les effets à plus long terme. »	
4.	« Annoncer le diagnostic de sclérose en plaques à un enfant ou un adolescent est une expérience éprouvante pour moi. »	0 1 2 3 4 5 6
5.	« J'ai déjà éprouvé un sentiment de colère ou d'échec dans ma relation au patient. »	0 1 2 3 4 5 6
6.	« L'annonce du diagnostic d'une forme progressive primaire me préoccupe. »	0 1 2 3 4 5 6
7.	« L'annonce du diagnostic de sclérose en plaques constitue une expérience psychique potentiellement traumatique pour le patient. »	0 1 2 3 4 5 6
8.	« Même si la relation de confiance à mon patient est fragilisée, je garde une attitude bienveillante envers lui. »	0 1 2 3 4 5 6
9.	« J'essaie de tenir un discours optimiste au patient lors de l'annonce d'une forme progressive. »	0 1 2 3 4 5 6
10.	« J'éprouve des sentiments ambivalents au moment de l'annonce du diagnostic. »	0 1 2 3 4 5 6
11.	« Je suis satisfait de la prise en charge possible des patients atteints de sclérose en plaques. »	0 1 2 3 4 5 6
12.	« J'amène le patient à exprimer ses croyances, ses attentes, ses craintes et connaissances sur la maladie et les traitements lors d'une consultation. »	0 1 2 3 4 5 6
13.	« J'éprouve de la difficulté à annoncer le diagnostic de la maladie, du fait de l'incertitude du pronostic et de son caractère progressivement handicapant. »	0 1 2 3 4 5 6
14.	« Mon métier m'apporte beaucoup de satisfaction au quotidien. »	0 1 2 3 4 5 6
15.	« Je pense qu'explorer les craintes, les attentes, les croyances et connaissances des patients sur les traitements et la maladie favorise l'observance thérapeutique. »	0 1 2 3 4 5 6
16.	« Le diagnostic d'un syndrome cliniquement isolé me met en difficulté face au patient. »	0 1 2 3 4 5 6
17.	« La neurologie n'apporte pas toujours des réponses thérapeutiques satisfaisantes, et j'éprouve parfois un sentiment de frustration voire d'échec face à certaines pathologies. »	0 1 2 3 4 5 6
18.	« L'annonce au patient atteint d'une forme progressive primaire ou secondaire de l'arrêt de ses traitements est une expérience mal vécue par ce dernier et par moi-même. »	0 1 2 3 4 5 6
19.	« L'annonce d'un syndrome cliniquement isolé a des conséquences négatives sur la qualité de ma relation au patient. »	0 1 2 3 4 5 6
20.	« Ma pratique professionnelle actuelle est en adéquation avec ma représentation initiale du métier. »	0 1 2 3 4 5 6
21.	« Ma posture concernant l'usage des médecines alternatives et complémentaires a une influence sur la qualité de ma relation au patient. »	0 1 2 3 4 5 6
22.	« J'ai les ressources pour recevoir les émotions du patient et discuter avec lui de	0 1 2 3 4 5 6

ce qu'il ressent au moment de l'annonce »	
23. « Je pense qu'il n'est pas nécessaire de s'impliquer dans la relation avec le patient, mon action sur la maladie repose sur la proposition de traitements et l'inclusion éventuelle du patient dans des essais cliniques. »	0 1 2 3 4 5 6
24. « Je pense qu'il faut s'impliquer dans la relation avec le patient tout en gardant de la distance. »	0 1 2 3 4 5 6
25. « Je perçois facilement les réactions émotionnelles du patient »	0 1 2 3 4 5 6
26. « J'ai tendance à mettre en avant l'incertitude de l'évolution de la maladie pour atténuer l'impact psychique de l'annonce. »	0 1 2 3 4 5 6
27. « J'ai le sentiment de prêter attention au vécu personnel du patient face à la maladie. »	0 1 2 3 4 5 6
28. « Suite à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, face à un patient qui semble coupé de ses émotions, qui ne saisit pas la situation, qui tient des propos non congruents avec ce qui vient de lui être dit, je lui demande ce qu'il ressent »	0 1 2 3 4 5 6
29. « J'ai tendance à préparer progressivement le patient au diagnostic possible de la maladie durant la phase des examens médicaux, pour atténuer la détresse du patient et me préparer à l'annonce de la maladie. »	0 1 2 3 4 5 6
30. « Mieux connaître le patient peut avoir une influence sur son observance thérapeutique. »	0 1 2 3 4 5 6
31. « J'éprouve des émotions face aux réactions du patient, et j'arrive à les identifier »	0 1 2 3 4 5 6
32. « Face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, je laisse de côté les émotions qu'elle génère. »	0 1 2 3 4 5 6
33. « Je m'aperçois des conséquences que la maladie a eues sur la famille du patient et son entourage. »	0 1 2 3 4 5 6
34. « Durant la consultation d'annonce, j'arrive à identifier les différents types d'émotions exprimées par le patient ainsi que leur intensité. »	0 1 2 3 4 5 6
35. « Je me reconnais dans les réactions psychiques du patient suite à l'annonce du diagnostic. »	0 1 2 3 4 5 6
36. « Montrer au patient un intérêt pour les répercussions de la maladie sur sa famille et son entourage a une influence sur la confiance qu'il me porte »	0 1 2 3 4 5 6
37. « Je montre au patient que je saisis ses difficultés dans cette épreuve. »	0 1 2 3 4 5 6
38. « Je pense savoir ce qui est bon pour le patient, et j'envisage de le pousser dans ce sens. »	0 1 2 3 4 5 6
39. « Avec l'expérience, face à une situation angoissante, je sais contrôler mes émotions. »	0 1 2 3 4 5 6
40. « Je nomme ses émotions et je les légitime. »	0 1 2 3 4 5 6
41. « Il m'arrive de temporiser la divulgation d'informations au patient, ou de changer de discussion lorsque la situation semble trop perturbante pour ce dernier ou pour moi-même »	0 1 2 3 4 5 6

42. « Je prête attention à ma communication non verbale durant les échanges avec mes patients. »	0 1 2 3 4 5 6

2nde étape : Reprise des items et élaboration de la pratique, quelques heures après la passation de la version « quantitative » de l'outil

- **Approfondissement, élaboration et symbolisation des expériences vécues qui vont émerger au travers des items de l'outil, au travers d'entretiens en face à face, d'élaboration en groupe ou en usant de l'approche narrative**

L'idée serait de proposer une formation à destination des médecins, proposant des apports théoriques relatifs à chaque processus psychique mentionné dans l'outil, suivi de séances d'élaboration et de symbolisation de la pratique en groupe, voire en individuel si besoin ou en fonction de la demande, soit une formation en 6 modules.

Consigne initiale dispensée aux médecins avant d'aborder verbalement ou par écrit ces items :

1. Que pensez-vous de ces propositions ?
2. Qu'évoquent-elles pour vous ? Avez-vous des exemples/expériences à ce sujet ?

Dimension 1 : Expérience vécue du neurologue

« De façon générale, l'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques s'avère être pour moi un événement marquant. »

« Annoncer le diagnostic de sclérose en plaques à un enfant ou un adolescent est une expérience éprouvante pour moi. »

« L'annonce du diagnostic de sclérose en plaques constitue une expérience psychique potentiellement traumatique pour le patient. »

« J'éprouve des sentiments ambivalents au moment de l'annonce du diagnostic. »

« J'éprouve de la difficulté à annoncer le diagnostic de la maladie, du fait de l'incertitude du pronostic et de son caractère progressivement handicapant. »

« Le diagnostic d'un syndrome cliniquement isolé me met en difficulté face au patient. »

« L'annonce d'un syndrome cliniquement isolé a des conséquences négatives sur la qualité de ma relation au patient. »

Dimension 2 : Expérience vécue du neurologue : arsenal thérapeutique, et médecine alternative et complémentaire

« J'éprouve de la satisfaction à proposer des traitements actuels pour la forme rémittente de la maladie, même s'ils ne sont pas curatifs et que je n'en connais pas les effets à plus long terme. »

« L'annonce du diagnostic d'une forme progressive primaire me préoccupe. »

« J'essaie de tenir un discours optimiste au patient lors de l'annonce d'une forme progressive. »

« J'amène le patient à exprimer ses croyances, ses attentes, ses craintes et connaissances sur la maladie et les traitements lors d'une consultation. »

« Je pense qu'explorer les craintes, les attentes, les croyances et connaissances des patients sur les traitements et la maladie favorise l'observance thérapeutique. »

« L'annonce au patient atteint d'une forme progressive primaire ou secondaire de l'arrêt de ses traitements est une expérience mal vécue par ce dernier et par moi-même. »

« Ma posture concernant l'usage des médecines alternatives et complémentaires a une influence sur la qualité de ma relation au patient. »

Dimension 3 : Mécanismes de défense du neurologue

« Je pense qu'il n'est pas nécessaire de s'impliquer dans la relation avec le patient, mon action sur la maladie repose sur la proposition de traitements et l'inclusion éventuelle du patient dans des essais cliniques. »

« J'ai tendance à mettre en avant l'incertitude de l'évolution de la maladie pour atténuer l'impact psychique de l'annonce. »

« J'ai tendance à préparer progressivement le patient au diagnostic possible de la maladie durant la phase des examens médicaux, pour atténuer la détresse du patient et me préparer à l'annonce de la maladie. »

« Face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, je laisse de côté les émotions qu'elle génère. »

« Je me reconnais dans les réactions psychiques du patient suite à l'annonce du diagnostic. »

« Je pense savoir ce qui est bon pour le patient, et j'envisage de le pousser dans ce sens. »

« Il m'arrive de temporiser la divulgation d'informations au patient, ou de changer de discussion lorsque la situation semble trop perturbante pour ce dernier ou pour moi-même »

Dimension 4 : Empathie : Etat émotionnel du patient

« J'ai les ressources pour recevoir les émotions du patient et discuter avec lui de ce qu'il ressent au moment de l'annonce »

« Je perçois facilement les réactions émotionnelles du patient »

« Suite à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, face à un patient qui semble coupé de ses émotions, qui ne saisit pas la situation, qui tient des propos non congruents avec ce qui vient de lui être dit, je lui demande ce qu'il ressent »

« J'éprouve des émotions face aux réactions du patient, et j'arrive à les identifier »

« Durant la consultation d'annonce, j'arrive à identifier les différents types d'émotions exprimées par le patient ainsi que leur intensité. »

« Je montre au patient que je saisis ses difficultés dans cette épreuve. »

« Je nomme ses émotions et je les légitime. »

Dimension 5 : Empathie : Prise en compte de la singularité du patient, de son environnement familial et social, et communication non verbale

« Je pense qu'il faut s'impliquer dans la relation avec le patient tout en gardant de la distance. »

« J'ai le sentiment de prêter attention au vécu personnel du patient face à la maladie. »

« Mieux connaître le patient peut avoir une influence sur son observance thérapeutique. »

« Je m'aperçois des conséquences que la maladie a eues sur la famille du patient et son entourage. »

« Montrer au patient un intérêt pour les répercussions de la maladie sur sa famille et son entourage a une influence sur la confiance qu'il me porte »

« Avec l'expérience, face à une situation angoissante, je sais contrôler mes émotions. »

« Je prête attention à ma communication non verbale durant les échanges avec mes patients. »

Dimension 6 : Idéal professionnel

« Il m'arrive parfois d'éprouver un sentiment d'impuissance lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle dans la sclérose en plaques. »

« J'ai déjà éprouvé un sentiment de colère ou d'échec dans ma relation au patient. »

« Même si la relation de confiance à mon patient est fragilisée, je garde une attitude bienveillante envers lui. »

« Je suis satisfait de la prise en charge possible des patients atteints de sclérose en plaques. »

« Mon métier m'apporte beaucoup de satisfaction au quotidien. »

« La neurologie n'apporte pas toujours des réponses thérapeutiques satisfaisantes, et j'éprouve parfois un sentiment de frustration voire d'échec face à certaines pathologies. »

« Ma pratique professionnelle actuelle est en adéquation avec ma représentation initiale du métier. »

Conclusion

Le désarroi inhérent au vécu des conséquences physiques, cognitives et émotionnelles de la maladie, les impacts psychiques engendrées par les annonces de mauvaises nouvelles, l'expérience vécue parfois dramatique des traitements, le sentiment d'impuissance liée au

caractère imprévisible de l'évolution de cette maladie progressivement handicapante, ainsi que la fragilité de la relation de confiance au neurologue vont engendrer chez les patients des sentiments de détresse, d'impuissance, de culpabilité, de honte et de solitude.

L'annonce de mauvaises nouvelles dans la sclérose en plaques est une étape difficile, tant pour les patients que les neurologues, source de détresse pour la plupart d'entre eux. Cette annonce revêt par ailleurs une dimension éthique lorsqu'il s'agit d'annoncer le pronostic de la pathologie, le changement de type de pathologie voire le changement ou l'arrêt des traitements. Dans toute situation d'annonce, le médecin est personnellement impliqué, en tant qu'individu ayant sa propre vie subjective et en tant que praticien, avec ses représentations du métier de neurologue et son vécu des limites imposées par la prise en charge de cette pathologie neurologique non curative. Si le médicament représente pour le neurologue qui le prescrit le soin, avec certes de nombreuses appréhensions au regard du manque d'informations inhérentes aux bénéfices de ces derniers et à long terme – ainsi que sur les effets secondaires, le médicament représente pour le patient sa pathologie, sa souffrance, et les nombreuses ruptures et pertes réelles ou symboliques dans son parcours de vie. Aussi, l'alliance thérapeutique dans la sclérose en plaques est particulièrement fragilisée, l'observance et la qualité de la relation médecin-patient ne dépendant pas uniquement de la possibilité de compréhension et de la qualité de l'explication dispensée par les médecins, mais de l'expérience vécue par les patients du choc de la survenue des premiers symptômes de la maladie, du parcours médical précédant l'annonce du diagnostic et des premiers éléments d'empathie perçue relevés par les patients, du vécu de détresse relatif à l'annonce du syndrome cliniquement isolé, des errances diagnostiques, de l'expérience vécue souvent traumatique de l'acte d'annonce, des éléments d'intersubjectivité et d'empathie perçue par les patients lors de l'annonce du diagnostic, des attentes relatives aux missions du neurologues et de ses qualités humaines, de nombreuses situations de conflits et de négociations au sein de la dyade médecin-patient tout au long du parcours de soins, dans certains cas des espoirs déchus et du désarroi en lien aux traitements médicaux, du sentiment d'impuissance marqué dans le vécu de cette pathologie, de l'expérience vécue des symptômes de la maladie et de l'entrée progressive dans le handicap, ainsi que du sentiment de solitude voire d'isolement social et affectif. Toutefois, l'expérience vécue des neurologues de la prise en charge des patients atteints de la sclérose en plaques aura également une influence sur la qualité de leur relation, et par conséquent sur l'observance de ces derniers, au travers de leur expérience vécue parfois difficilement du parcours médical précédant l'annonce du diagnostic de la SEP (vécu

d'incertitude et préparation délicate du patient à une réalité potentiellement éprouvante par l'usage de stratégies défensives parfois non adaptées), de leur vécu de détresse dans le contexte de l'annonce d'un Syndrome Cliniquement Isolé ou lorsque la maladie est évoquée bien trop rapidement par un autre professionnel de la santé, mais aussi au regard de leur expérience vécue de l'acte d'annonce (entre gratification libidinale inhérente à leur formation et l'angoisse d'engendrer un vécu de détresse pour le patient, par la mobilisation de mécanismes de défense singuliers), par leurs représentations et croyances relatives à la maladie, leur vécu de la difficulté à émettre un pronostic et d'annoncer la maladie à de (très) jeunes patients, la gestion parfois délétères de la réaction (et des attentes) des proches du patient, de leurs appréhensions ou satisfactions éprouvées avec l'arsenal thérapeutique actuel, leur vécu de détresse inhérent aux considérations juridiques sur l'acte d'annonce, à la gestion des questions relatives au désir d'enfant et à la vie de couple, à leur vécu des situations de crise de confiance et de négociations avec les patients, et leurs attitudes face aux médecines alternatives et complémentaires et face aux situations de non-observance thérapeutiques. La qualité de la relation neurologue-patient sera par ailleurs influencée par l'idéalité professionnelle du médecin, confronté aux nombreuses limites cliniques et éthiques imposées par la pathologie, qui l'amènera à éprouver de l'amertume, de la détresse, et à devoir mobiliser des stratégies défensives variées mettant parfois à mal l'empathie perçue par le patient, ou l'amenant à redéfinir les contours de son action.

Des préconisations ainsi qu'un outil réflexif destiné aux neurologues ont été émis afin de tenter d'atténuer cette souffrance psychique présente auprès de l'ensemble des patients rencontrés dans le cadre de cette recherche.

Bibliographie

Abel, J., Dennison, S., Senior-Smith, G., Dolley, T., Lovett, J. & Cassidy, S. (2001). Breaking bad news - Development of a hospital-based training workshop. *The Lancet*, *2*(6), 380–384. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(00)00393-4

Abellard, V. (2005). L'évolution de l'obligation d'information, vers une remise en cause de la nature de la relation médecin-patient. *Droit, Déontologie et Soin*, *5*(1), 91–118.

Abondo, M. (2007). Les capacités d'élaboration: Concept transdimensionnel. *Annales Médico-Psychologiques*, *165*(4), 241–245. https://doi.org/10.1016/j.amp.2005.09.031

Ackerman, K. D., Martino, M., Heyman, R., Moyna, N. M. & Rabin, B. S. (1996). Immunologic response to acute psychological stress in MS patients and controls. *Journal of Neuroimmunology*, *68*, 85–94.

Ahmed, S. I., Sulaiman, S. A. S., Hassali, M. A., Thiruchelvam, K., Syed, S. H. & Lee, C. K. C. (2015). Beliefs and practices of complementary and alternative medicine (CAM) among HIV/AIDS patients: A qualitative exploration. *European Journal of Integrative Medicine*, *8*(1), 41–47. https://doi.org/10.1016/j.eujim.2015.09.135

Albanese, M. (2000). The decline and fall of humanism in medical education. *Medical Education*, *34*(8), 596–597. https://doi.org/10.1046/j.1365-2923.2000.00745.x

Albarracin, D. & Jouffre, S. (2014). L'annonce de mauvaises nouvelles : émotions et feed-back dans la formation des médecins. *Psycho-Oncologie*. https://doi.org/10.1007/s11839-014-0481-3

Alonso, A. & Hernan, M. A. (2008). Temporal trends in the incidence of multiple sclerosis: A systematic review. *Neurology*, *71*, 129–135.

Alschuler, K. N., Ehde, D. M. & Jensen, M. P. (2013). The co-occurrence of pain and depression in adults with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, *58*(2), 217–221.

Alvin, P. (2002). L'annonce d'une maladie chronique à l'adolescence. *La Lettre de l'Espace Ethique*, *15*, 69–71.

Amery, J. (1995). *Par delà le crime et le châtiment, essai pour surmonter l'insupportable*. Arles: Actes Sud.

Amiel, G. E., Ungar, L., Alperin, M., Baharier, Z., Cohen, R. & Reis, S. (2006). Ability of primary care physician's to break bad news: A performance based assessment of an educational intervention. *Patient Education and Counseling*, *60*(1), 10–15. https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.04.013

Ancet, P. (2010). Modifications contemporaines de la demande adressée au médecin. In C. Crignon De Oliveira & M. Gaille (Eds.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?* (pp. 92–106). Paris, FR: Seli Arslan.

Ansart, P. (1979). Toute connaissance du social est-elle idéologique ? In *Sociologie de la connaissance*. Paris, FR: Payot.

Apel-Neu, A. & Zettl, U. K. (2008). Complementary and alternative medicine in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, *255*, 82–86. https://doi.org/10.1007/s00415-008-6015-9

Apel, A., Greim, B., Konig, N. & Zettl, U. K. (2004). The role of coping and depression in utilisation of complementary and alternative medicine by multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis Journal*, *10*, pS138-pS139.

Apel, A., Greim, B. & Zettl, U. K. (2007). Complementary and alternative medicine and coping in neuroimmunological diseases. *Journal of Neurology*, *254*(Suppl 2), II/112-II/115. https://doi.org/10.1007/s00415-007-2027-0

Apostolidis, T. & Dany, L. (2012). Pensée sociale et risques dans le domaine de la santé : le regard des représentations sociales. *Psychologie Française*, *57*(2), 67–81.

https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.003

Apostolidis, T., Duveen, G. & Kalampalikis, N. (2002). Représentations et croyances. *Psychologie & Société*, 7–11.

Arora, N. K. (2003). Interacting with cancer patients : the significance of physicians' communication behavior. *Social Science & Medicine*, *57*, 791–806.

Ascherio, A. & Munger, K. L. (2007a). Environmental risk factors for multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, *61*, 288–299.

Ascherio, A. & Munger, K. L. (2007b). Environmental risk factors for multiple sclerosis. Part I: Noninfectious factors. *Annals of Neurology*, *61*, 504–513.

Assoun, P.-L. (2009). *Lacan*. Paris, FR: Presses Universitaires de France.

Aubert-Godard, A., Scelles, R., Gargiulo, M., Avant, M. & Gortais, J. (2008). Des médecins parlent de leur expérience de l'annonce. L'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *56*(8), 524–529. https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.06.012

Aubry, R. (2005). Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif: Vérité et stratégies de communication. *Médecine Palliative*, *4*(3), 125–133. https://doi.org/10.1016/S1636-6522(05)81579-X

Auger, F. (2011). Comment le travail en groupe Balint facilite-t-il l'annonce par le médecin généraliste ? In *Annoncer un cancer*. Paris, FR: Springer-Verlag.

Bacqué, M.-F. (2011). *Annoncer un cancer*. Paris, FR: Springer-Verlag.

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, *5*(4), 302–311. https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302

Bakshi, R., Czarnecki, D., Shaikh, Z. A., Priore, R. L., Janardhan, V., Kaliszky, Z. & Kinkel, P. R. (2000). Brain MRI lesions and atrophy are related to depression in multiple sclerosis. *Neuroreport*, *11*, 1153–1158.

Balint, M. (1960). *Le médecin, son malade et la maladie*. Paris, FR: Payot & Rivages.

Balint, M. (1961). *Techniques psychothérapeutiques en médecine*. Paris, FR: Payot.

Balint, M. (1968). *Le défaut fondamental: Aspects thérapeutiques de la régression*. Paris, FR: Payot & Rivages.

Banwell, A., Ghezzi, A., Bar-Or, A., Mikaeloff, Y. & Tardieu, M. (2007). Multiple sclerosis in children: Clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. *Lancet Neurology*, *6*(10), 887–902.

Barrois, C. (1998). *Les névroses traumatiques*. Paris: Dunod.

Bazaley, P. (2011). *Qualitative data analysis with NVivo*. London, UK: SAGE Publications.

Bénaïoum-Ramirez, N. (2009). Identités professionnelles entre réflexivité et adaptation: Histoires de vie professionnelle de maîtres-formateurs. *Recherche et Formation*, *60*, 135–150.

Berkman, C. S., Pignotti, M. G., Pavallo, P. F. & Holland, N. J. (1999). Use of alternative treatments by people with multiple sclerosis. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, *13*, 243–254.

Bertrand, M. (2005). Qu'est-ce que la subjectivation ? *Le Carnet Psy*, *96*(1), 24–27.

Béthoux, F. (2005). Evaluation et sclérose en plaques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, *48*(6), 369–375. https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2005.03.007

Bianchi, R. (2015). Physician burnout: A neurologic crisis. Comment. *Neurology*. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001630

Bion, W. (1962). *Aux sources de l'expérience*. Paris, FR: Presses Universitaires de France.

Bion, W. R. (1965). *Transformations: Passage de l'apprentissage à la croissance*. Paris, FR: Presses Universitaires de France.

Bion, W. R. (1974). Différenciation de la part psychotique et de la part non psychotique de la personnalité. *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, *10*, 61–78.

Bion, W. R. (1979). *Eléments de psychanalyse*. Paris, FR: Presses Universitaires de France.

Bion, W. R. (1980). *Entretiens psychanalytiques*. Paris, FR: Gallimard.

Bioy, A., Bourgeois, F. & Nègre, I. (2013). *Communication soignant-soigné : Repères et pratiques*. Paris: Bréal.

Blanchard-Laville, C. (1999). L'approche clinique d'inspiration psychanalytique : Enjeux théoriques et méthodologiques. *Revue Française de Pédagogie*, *127*, 9–22.

Blanchard, P., Truchot, D., Albiges-Sauvin, L., Dewas, S., Pointreau, Y., Rodrigues, M., … Kantor, G. (2010). Prevalence and causes of burnout amongst oncology residents : A comprehensive nationwide cross-sectional study. *European Journal of Cancer*, *46*(15), 2708–2715. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.05.014

Blanchet, A. & Gotman, A. (2007). *L'entretien*. Paris, FR: Armand Colin.

Blumer, H. (1969). *Symbolic Interaction: Perspective, and method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Boissière, F. (2002). *Les soignants face au stress*. Rueil-Maison: Lamarre.

Bokanowski, T. (2005). Variations sur le concept de "traumatisme" : traumatisme, traumatique, trauma. *Revue Française de Psychanalyse*, *69*(3), 891–905.

Bonomi, C. (2003). Trauma et la fonction symbolique de la psyché. *Le Coq-Héron*, *174*, 50–56.

Bool, A. (2001). Survivant. *Cahiers de Psychologie Clinique*, *16*(1), 69–78.

Bor, R., Miller, R., Goldman, E. & Scher, I. (1993). The meaning of bad news in HIV disease: Counselling about dreaded issues revisited. *Counselling Psychology Quarterly*, *6*, 96–99.

Borreani, C., Bianchi, E., Pietrolongo, E., Rossi, M., Cilia, S., Giuntoli, M., … Solari, A. (2014). Unmet needs of people with severe multiple sclerosis and their carers: Qualitative findings for a home-based intervention. *PLoS ONE*, *9*(10), 1–11. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0109679

Bougnoux, D. (1993). *Sciences de l'information et de la communication*. Paris: Larousse.

Bougnoux, D. (2001). Qu'est-ce qu'un problème de communication ? In *Introduction aux sciences de la communication* (pp. 7–17). Paris, FR: La Découverte.

Boukobza, S., Gay, M.-C. & Heinzlef, O. (2016). Perception du soutien conjugal chez les femmes atteintes de sclérose en plaques et leur conjoint. *Revue Neurologique*, *172*, A92–A93.

https://doi.org/10.1016/j.neurol.2016.01.223

Boulanger, C. & Lançon, C. (2006). L'empathie: Réflexions sur un concept. *Annales Médico Psychologiques*, *164*, 497–505. https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.05.001

Bouleuc, C. & Poisson, D. (2014). La décision médicale partagée. *Laennec*, *62*(4), 4–7. https://doi.org/10.3917/lae.144.0004

Boulgakov, S. (1991). *Philosophie du verbe et du nom*. Lausanne: L'Age de l'Homme.

Brady, D. W., Corbie-Smith, G. & Branch, W. T. (2002). "What's important to you?": The use of narratives to promote self-reflection and to understand the experiences of medical. *Annals of Internal Medicine*, *137*(3), 220–223.

Bragard, I., Razavi, D., Marchal, S., Merckaert, I., Delvaux, N., Libert, Y., … Etienne, A.-M. (2006). Teaching communication and stress management skills to junior physicians dealing with cancer patients : A Belgian Interuniversity Curriculum. *Supportive Care in Cancer*, *14*(5), 454–461. https://doi.org/10.1007/s00520-005-0008-3

Branch, W. T., Kern, D., Haidet, P., Weissmann, P., Gracey, C. F., Mitchell, G. & Inui, T. (2001). Teaching the human dimensions of care in clinical settings. *JAMA*, *286*(9), 1067–1074. https://doi.org/10.1001/jama.286.9.1067

Branch, W. T. & Paranjape, A. (2002). Feedback and reflection: Teaching methods for clinical settings. *Academic Medicine*, *77*(12 Pt 1), 1185–1188. https://doi.org/10.1097/00001888-200212000-00005

Braunstein, N. (1990). *La jouissance, un concept lacanien*. Ramonville Saint-Agne, FR: Erès.

Briole, G. & Lebigot, F. (1994). *Traumatisme psychique : Rencontre et devenir*. Paris, FR: Masson.

Brunel, M. L. & Martiny, C. (2004). Les conceptions de l'empathie: Avant, pendant et après Rogers. *Carrierologie*, *9*(3), 473–500.

Bruner, J. (2004). Life as narrative. *Social Research*, *71*(3), 691–710.

Brupel, M.-L. & Cosnier, J. (2012). *L'empathie: Un sixième sens*. Lyon, FR: Presses Universitaires de Lyon.

Buckman, R. (1984). Breaking bad news : Why is it still so difficult ? *British Medical Journal*, *288*, 1597–1599.

Buckman, R. (1996). Talking to patients about cancer. No excuse now for not doing it. *BMJ*, *313*, 699–700.

Buckman, R. (2007). *S'asseoir pour parler : L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*. Paris, FR: Elsevier.

Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news : the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, *2*(2), 138–142.

Buecken, R., Galushko, M., Golla, H., Strupp, J., Hahn, M., Ernstmann, N., … Voltz, R. (2012). Patients feeling severely affected by multiple sclerosis: How do patients want to communicate about end-of-life issues? *Patient Education and Counseling*, *88*(2), 318–324. https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.03.010

Burmeister, E. & Aitken, L. M. (2012). Sample size: How many is enough? *Australian Critical Care*, *25*, 271–274. https://doi.org/doi:10.1016/j.aucc.2012.07.002

Busis, N. A. (2014). To revitalize neurology we need to address physician burnout. *Neurology*. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001087

Cabassut, J. (2004). La théorie du réel, clinique(s) de la “contention.” *Cliniques Méditerranéennes*, *69*, 225–249.

Caillaud, S. (2009). Utiliser la narration pour saisir les représentations sociales. *Trajectoires*, (3), 1–10. Retrieved from http://trajectoires.revues.org/index286.html%5Cnhttp://trajectoires.revues.org/pdf/286

Caliandro, S. (2004). Empathique et esthésie : Un retour aux origines esthétiques. *Revue Française de Psychanalyse*, *68*(3), 791–800.

Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health. (2016). *Vitamin D fot the treatment or prevention of multiple sclerosis: A review of the clinical effectiveness*.

Cann, A., Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G., Taku, K., Vishnevsky, T., Triplett, K. N. & Danhauer, S. C. (2010). A short form of the Posttraumatic Growth Inventory. *Anxiety, Stress, and Coping*, *23*(2), 127–137. https://doi.org/10.1080/10615800903094273

Carta, M. G., Moro, M. F., Lorefice, L., Trincas, G., Cocco, E., Del Giudice, E., … Marrosu, M. G. (2014). The risk of Bipolar Disorders in Multiple Sclerosis. *Journal of Affective Disorders*, *155*, 255–260. https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.11.008

Castanet, H. (2008). Inconscient et réel: Une scansion lacanienne. *Cliniques Méditerranéennes*, *78*(2), 77–82.

Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs: Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue Française de Sociologie*, *46*(3), 443–467.

Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défense. *Recherches En Soins*, *82*, 31–42.

Chabrol, H. & Callahan, S. (2004). *Mécanismes de défense et coping*. Paris: Dunod.

Charavel, M. (2003). La relation médecin-patient vers la décision partagée, un nouveau champ d’investigation en psychologie de la santé. *Bulletin de Psychologie*, *56*(1), 79–89.

Charbonnier, G. (2007). Traumatisme, transfert, transformation. *Psychothérapies*, *27*(3), 139–148.

Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter : What does it mean ? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, *44*(5), 681–692.

Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, *49*, 651–661.

Christakis, N. A. & Lamont, E. B. (2000). Extent and determinant of error in doctors’ prognoses in terminally ill patients: Prospective cohort study. *BMJ*, *320*, 469–472.

Chwastiak, L. A., Gibbons, L. E., Ehde, D. M., Sullivan, M., Bowen, J. D., Bombardier, C. H. & Kraft, G. H. (2005). Fatigue and psychiatric illness in a large community sample of persons with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, *59*(5), 291–298.

Clavelou, P., Auclair, C., Taithe, F. & Gerbaud, L. (2009). La qualité de vie des patients souffrants de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, *165*, S123–S128. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(09)72123-X

Clot, Y. (2006). Clinique du travail et clinique de l’activité. *Nouvelle Revue de Psychosociologie*, *1*(1), 165–177. https://doi.org/10.3917/nrp.001.0165

Clot, Y. & Lhuilier, D. (2006). Introduction. *Nouvelle Revue de Psychosociologie*, *1*(1), 9–11.

Code de santé publique: Article L111-2. (n.d.). Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685758&dateTexte=&categorieLien=cid

Cohen-Léon, S. (2008). Groupe Balint. Approche Balint. Fonction Balint. Évolution d'une pratique et d'un concept. *Revue de Psychothérapie Psychanalytique de Groupe*, *50*(1), 141–148.

Compston, A., McDonald, I., Noseworthy, J., Lassman, H., Miller, D., Smith, K., … Confavreux, C. (2005). *McAlpine's multiple sclerosis*. London, UK: Chruchill Livingston.

Conseil National de l'Ordre des Médecins. (n.d.). Article 36: Consentement du patient. Retrieved from https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-36-consentement-du-malade-260

Consoli, S. M. (2004). Relation médecin-malade. In A. Grimaldi & J. Cosserat (Eds.), *La relation médecin-malade* (pp. 37–53). Paris, FR: Elsevier SAS.

Cordesse, V., Jametal, T., Guy, C., Lefebvre, S., Roussel, M., Ruggeri, J., … Meininger, V. (2013). Analyse du parcours de santé au cours des maladies neurologiques handicapantes et évolutives. *Revue Neurologique*, *169*(6–7), 476–484. https://doi.org/10.1016/j.neurol.2012.12.004

Cormier, N. & Julien, D. (1996). Relation entre l'ajustement marital et des mesures subjectives et objectives de soutien conjugal. *Revue Canadienne Des Sciences Du Comportement*, *28*(4), 302–309.

Costantini-Tramoni, M.-L., Lanfranchi, J.-B. & Lancelot, A. (2010). Élaboration d'un questionnaire d'investigation des mécanismes de défense chez les soignants (QIMDS). *Bulletin de Psychologie*, *509*(5), 335–349.

Côté, L. & Turgeon, J. (2005). Appraising qualitative research articles in medicine and medical education. *Medical Teacher*, *27*(1), 71–75. https://doi.org/10.1080/01421590400016308

Creswell, J. W. (Ed.). (2013). *Qualitative inquiry & research design : Choosing Among Five Approaches*. London, UK: SAGE Publications.

Crocq, L. (1999). *Les traumatismes de guerre*. Paris: Odile Jacob.

Crocq, L. (2007). *Traumatismes psychiques: Prise en charge psychologique des victimes*. Paris, FR: Elsevier Masson.

Daloz, L. (2007). Epuisement professionnel et blessures de l'idéal : Réflexions cliniques sur la désillusion des soignants et la formation initiale. *Pédagogie Médicale*, *8*(2), 82–90.

De Lavergne, C. (2007). La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative. *Recherches Qualitatives*, *Hors Série*, 28–43.

De Seze, J. (2004). Le diagnostic de sclérose en plaques est-il possible lors de la première poussée ? *Presse Medicale*, *33*, 174–179.

De Urtubey, L. (2004). Freud et l'empathie. *Revue Française de Psychanalyse*, *68*(3), 863–875.

De Vignemont, F. (2008). Empathie miroir et empathie reconstructive. *Revue Philosophique de La France et de l'Etranger*, *3*, 337–345.

Dejours, C. (2006). Aliénation et clinique du travail. *Actuel Marx*, *39*(1), 123–144.

Del Piccolo, L., Pietrolongo, E., Radice, D., Tortorella, C., Confalonieri, P., Pugliatti, M., … Solari, A. (2015). Patient expression of emotions and neurologist responses in first multiple sclerosis

consultations. *PloS One*, *10*(6), 1–12. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0127734

Del Vento, A., Bavelas, J., Healing, S., MacLean, G. & Kirk, P. (2009). An experimental investigation of the dilemma of delivering bad news. *Patient Education and Counseling*, *77*(3), 443–449. https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.09.014

Delbrouck, M. (2008). *Le burn-out du soignant: Le syndrome d'épuisement professionnel*. Bruxelles: De Boeck Université.

Deloire, M. S., Salort, E., Bonnet, M., Arimone, Y., Boudineau, M., Amieva, H., … Brochet, B. (2005). Cognitive impairment as marker of diffuse brain abnormalities in early relapsing remitting multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *76*, 519–526.

Delvaux, N., Razavi, D., Marchal, S., Brédart, A., Farvacques, C. & Slachmuylder, J.-L. (2004). Effects of a 105 hours psychological training program on attitudes, communication skills and occupational stress in oncology : A randomised study. *British Journal of Cancer*, *90*, 106–114. https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601459

Dennison, L., McCloy-Smith, E., Bradbury, K. & Galea, I. (2016). How do people with multiple sclerosis prognostic experience prognostic uncertainty and prognosis communication? A qualitative study. *PLoS ONE*, 1–24. https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004

Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A. & Moss-Morris, R. (2011). Experiences of adjusting to early stage multiple sclerosis. *Journal of Health Psychology*, *16*(3), 478–488.

Department of Health Social Services and Public Safety - Belfast. (2003). *Breaking Bad News - Regional Guidelines*.

Depaz, R., Aboab, J. & Gout, O. (2013). Actualités dans le diagnostic et la prise en charge thérapeutique de la sclérose en plaques. *La Revue de Médecine Interne*, *34*(10), 628–635. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2013.02.011

Depraz, N. (2001). The Husserlian theory of intersubjectivity as alterology: Emergent theories and wisdom traditions in the light of genetic phenomenology. *Journal of Consciousness Studies*, *8*, 169–178.

Depraz, N., Varela, Francisco, J. & Vermersch, P. (2011). *A l'épreuve de l'expérience: Pour une pratique phénoménologique*. Bucarest: RO: Zeta Books.

Desauw, A., Christophe, V., Antoine, P., Cattan, S. & Nandrino, J.-L. (2009). Quelle perception les praticiens ont-ils de l'annonce de mauvaises nouvelles en oncologie ? Analyse qualitative du vécu et des stratégies de régulation émotionnelle. *Psycho-Oncologie*, *3*(3), 134–139. https://doi.org/10.1007/s11839-009-0143-z

Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et cancer : Au fil des mots... un autre regard*. Paris: L'Harmattan.

Deschamps, D. (2004). *L'engagement du thérapeute: Une approche psychanalytique du trauma*. Ramonville Saint-Agne: Erès.

Di Matteo, M., Taranta, A., Friedman, H. & Prince, L. (1980). Predicting patient satisfaction from physician's non-verbal skills. *Medical Care*, *18*, 376–387.

Didier-Weill, A. (1995). *Les trois temps de la loi: Le commandement sidérant, l'injonction du surmoi et l'invocation musicale*. Paris, FR: Seuil.

Donnay, J. (2001). Chercheur, praticien même terrain ? *Recherches Qualitatives*, *22*, 34–53.

Duruz, N. (1995). *Narcisse en quête de soi*. Bruxelles, BE: Pierre Mardaga.

Edery, L. (2011). Facteurs psychologiques impliqués dans l'annonce du diagnostic de cancer. In *Annoncer un cancer* (pp. 81–95). Paris, FR: Springer-Verlag.

Edwards, R. G., Barlow, J. H. & Turner, A. P. (2008). Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *14*(3), 460–464. https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2007.00902.x

Eisenberg, D. M., Davis, R. B., Ettner, S. L., Appel, S., Wilkey, S., Van Rompay, M. & Kessler, R. C. (1998). Trends in alternative medicine use in the United States, 1990-1997: Results of a follow-up national survey. *JAMA*, *280*(18), 1569–1575.

Elie, M. (2009). *Aux origines de l'empathie*. Nice: Ovadia.

Emanuel, E. J. & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, *267*(16), 2221–2226.

Espinosa, E., González Barón, M., Zamora, P., Ordóñez, A. & Arranz, P. (1996). Doctors also suffer when giving bad news to cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, *4*(1), 61–63. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8771297

Etchegoyen, H. R. (2005). *Fondements de la technique psychanalytique*. Paris, FR: Editions Hermann.

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : Information et mensonge* (Presses Un). Paris.

Fainzang, S. (2009). La communication d'informations dans la relation médecins-malades: Une approche anthropologique. *Questions de Communication*, *15*, 279–295.

Fallowfield, L. & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, *363*, 312–319. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15392-5

Fallowfield, L., Jenkins, V., Farewell, V., Saul, J., Duffy, A. & Eves, R. (2002). Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: A randomised controlled trial. *Lancet*, *359*, 650–656.

Fallowfield, L., Jenkins, V., Farewell, V. & Solis-Trapala, I. (2003). Enduring impact of communication skills training: Results of a 12-month follow-up. *British Journal of Cancer*, *89*(8), 1445–1449. https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601309

Fallowfield, L., Lipkin, M. & Hall, A. (1998). Teaching senior oncologists communication skills: Results from phase I of a comprehensive longitudinal programm in the United Kingdom. *Journal of Clinical Oncology*, *16*, 1961–1968.

Feinstein, A. (2002). An examination of suicidal intent in patients with multiple sclerosis. *Neurology*, *10*, 674–678.

Feldman, J. (2002). Objectivité et subjectivité en sciences: Quelques aperçus. *Revue Européenne Des Sciences Sociales*, *124*(40), 85–130. https://doi.org/10.4000/ress.577

Ferenczi, S. (1930). De la construction analytique des mécanismes psychiques. In *Le traumatisme* (pp. 53–55). Paris, FR: Payot & Rivages.

Ferenczi, S. (1934). Réflexions sur le traumatisme. In *Le traumatisme*. Paris, FR: Payot & Rivages.

Figg, W. D., Smith, E. K., Price, D. K., English, B. C., Thurman, P. W., Steinberg, S. M. & Emanuel, E. (2010). Disclosing a diagnosis of cancer : Where and how does it occur? *Journal of Clinical Oncology*, *28*(22), 3630–3635. https://doi.org/10.1200/JCO.2009.24.6389

Finlay, L. (2003). Through the looking glass: intersubjectivity and hermeneutic. In *Reflexivity: A practical guide researchers in health and socialsciences* (pp. 105–119). Oxford, UK: Blackwell Science.

Finlay, L. & Gough, B. (2003). *Reflexivity: A practical guide for researchers in health and social sciences*. Oxford, UK: Blackwell Science.

Fischer, G.-N. (1994). *Le ressort invisible : Vivre l'extrême*. Paris, FR: Editions du Seuil.

Fischer, G.-N. (2013). *Psychologie du cancer : Un autre regard sur la maladie et la guérison*. Paris: Odile Jacob.

Fischer, G.-N. & Tarquinio, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Paris: Dunod.

Florival, G. (1979). Structure, origine et affectivité. Quelques réflexions à propos de la corporéité. *Revue Philosophique de Louvain*, *77*(34), 196–218.

Forstater, A., Hojat, M., Chauan, N., Allen, A., Schmidt, S. G., Brigham, J., … Christopher, A. (2012). Does patient perception of physician empathy affect patient compliance in the emergency department? *Annals of Emergency Medicine*, *60*(4S), S98. https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2012.06.252

Fournier, C. & Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé Publique*, *19*(5), 413–425.

Franklin, G. M. & Nelson, L. (2003). Environmental risk factors in multiple sclerosis: Causes, triggers, and patient autonomy. *Neurology*, *61*, 1032–1034.

Freal, J. E., Kraft, G. H. & Coryell, J. K. (1984). Symptomatic fatigue in multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *65*, 135–138.

Freud, A. (1936). *Le Moi et les mécanismes de défense*. Paris, FR: Université de France.

Freud, S. (1896). Nouvelles remarques sur les névropsychoses-de-défense. In *Œuvres complètes (Vol.III)* (pp. 121–147). Paris, FR: Presses Universitaires de France.

Freud, S. (1915). Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. In S. Freud (Ed.), *Essais de psychanalyse* (pp. 9–46). Paris, FR: Payot & Rivages.

Freud, S. (1919). *L'inquiétante étrangeté et autres essais*. Paris, FR: Gallimard.

Freud, S. (1920). Au-delà du principe de plaisir. In *Essais de psychanalyse* (pp. 47–129). Paris, FR: Payot.

Freud, S. (1926). *Inhibition, symptôme et angoisse*. Paris, FR: Presses Universitaires de France.

Freud, S. & Breuer, J. (1895). *Etudes sur l'hystérie*. Paris, FR: Presses Universitaires de France.

Fromont, A., Blinquet, C., Clerc, L. & Moreau, T. (2009). Epidémiologie de la sclérose en plaques: La particularité française. *Revue Neurologique*, *165*(8–9), 671–675. https://doi.org/Doi : 10.1016/j.neurol.2009.04.003

Frosh, S. & Young, L. S. (2008). Psychoanalytic approaches to qualitative psychology. In C. Willig & W. Stainton-Rogers (Eds.), *Qualitative Research in Psychology* (pp. 109–126). SAGE Publications.

Frost, N. (2011). Qualitative research in psychology. In *Qualitative Research Methods in Psychology: Combining core approaches*. Berkshire: Open University Press.

Fusch, P. I. & Ness, L. R. (2015). Are we there yet? Data saturation in qualitative research. *The Qualitative Report*, *20*(9), 1408–1416. Retrieved from http://tqr.nova.edu/wp-content/uploads/2015/09/fusch1.pdf

Gadbois, C. (1969). Choix professionnel et conception de soi, *69*(2).

Galeazzi, G., Ferrari, S., Giaroli, G., Mackinnon, A., Merelli, E., Motti, L. & Rigatelli, M. (2005). Psychiatric disorders and depression in multiple sclerosis outpatients: Impact of disability and interferon beta therapy. *Neurological Sciences*, *26*(4), 255–262.

Gallagher, S. & Mansour-Robaey, S. (2004). Les conditions de corporéité et d'intersubjectivité chez la personne morale: Le corps, ses représentations et le statut de la personne morale. *Théologiques*, *12*(1–2), 171–186.

Garg, a, Buckman, R. & Kason, Y. (1997). Teaching medical students how to break bad news. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Medicale Canadienne*, *156*(8), 1159–1164. Retrieved from http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1227243&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

Gay, M.-C., Vrignaud, P., Garitte, C. & Meunier, C. (2010). Predictors of depression in multiple sclerosis patients. *Acta Neurologica Scandinavica*, *121*(3), 161–170. https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2009.01232.x

Gefen, A. & Vouilloux, B. (Eds.). (2013). *Empathie et esthétique*. Paris, FR: Hermann Editeurs.

Geissman, N. (2001). *Découvrir W.R. Bion: Explorateur de la pensée*. Ramonville Saint-Agne, FR: Erès.

Gelin, Z., Simon, Y. & Hendrick, S. (2015). Comment donnons-nous sens à notre vécu d'événements significatifs de vie ? *Thérapie Familiale*, *36*(1), 133–147.

Geninet, I. & Marchand, A. (2007). La recherche de sens à la suite d'un événement traumatique. *Santé Mentale Au Québec*, *32*(2), 11–35. https://doi.org/10.7202/017795ar

Georgieff, N. (2008). L'empathie aujourd'hui: Au croisement des neurosciences, de la psychopathologie et de la psychanalyse. *La Psychiatrie de l'Enfant*, *51*(2), 357–393.

Georgieff, N. (2013). Intersubjectivité et subjectivité en psychopathologie. In *Psychopathologie de l'intersubjectivité: Cliniques et modèles* (pp. 7–22). Issy-les-Moulineaux, FR: Elsevier Masson.

Glad, S., Nyland, H. & Myhr, K. M. (2006). Benign multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, *113*(Suppl. 183), 55–57. https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2006.00617.x

Glas, J. (2008). Narcissisme originaire et organisation spéculaire. *Revue Française de Psychanalyse*, *72*, 1081–1098. https://doi.org/10.3917/rfp.724.1081

Glick, S. M. (1993). The empathic physician: Nature and nurture. In H. Spiro (Ed.), *Empathy and the practice of medicine* (pp. 85–103). New Heaven: Yale University Press.

Golla, H., Galushkp, M., Holger, P. & Voltz, R. (2012). Unmet needs of severely affected multiple sclerosis patients: The health professionals' view. *Palliative Medicine*, *26*(2), 139–151.

Gorawara-Bhat, R., Cook, M. A. & Sachs, G. A. (2007). Nonverbal communication in doctor-elderly patient transactions (NDEPT) : Development of a tool. *Patient Education and Counseling*, *66*(2), 223–234. https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.12.005

Goretti, B., Ghezzi, A., Portaccio, E., Lori, S., Zipoli, V., Razzolini, L., … Amato, M. P. (2010).

Psychosocial issue in children and adolescents with multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, *31*(4), 467–470. https://doi.org/10.1007/s10072-010-0281-x

Gori, R. & Del Volgo, M.-J. (2009). *La santé totalitaire: Essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris, FR: Flammarion.

Gout, O., Bensa, C. & Assouad, R. (2010). Actualités thérapeutiques de la sclérose en plaques. *La Revue de Médecine Interne*, *31*(8), 575–580. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2009.08.008

Grassi, L., Giraldi, T., Messina, E. G., Magnani, K., Valle, E. & Cartei, G. (2000). Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Support Care Cancer*, *8*, 40–45.

Grassi, L. & Magnani, K. (2000). Psychiatric morbidity and burnout in the medical profession: An Italian study of general practitioners and hospital physicians. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *69*(6), 329–334. https://doi.org/12416

Griffin, C., Wilson, J., Langer, S. & Haist, S. (2003). House staff nonverbal communication skills and standardized patient satisfaction. *Journal of General Internal Medicine*, *18*, 170–174.

Groarke, A., Curtis, R., Coughlan, R. & Gsel, A. (2005). The impact of illness representations and disease activity on adjustement in women with rheumatoid arthritis: A longitudinal study. *Psychology & Health*, *20*(5), 597–613.

Grossman, P., Kappos, L., Gensicke, H., D'Souza, M., Mohr, D. C., Penner, I. K. & Steiner, C. (2010). MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training: A randomized trial. *Neurology*, *75*(13), 1141–1149.

Grunberger, B. (1993). *Le narcissisme: Essai de psychanalyse*. Paris, FR: Payot.

Guerra, G. (2010). La place de la subjectivité dans le champ de la médecine. *Cliniques Méditerranéennes*, *82*(2), 73–85.

Haas, V. (2006). La relationà l'autre comme condition à l'entretien. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *71*, 77–88.

Hakhim, E. A., Bakeit, A. M. O. & Bryant, T. N. (2000). The social impact of multiple sclerosis sclerosis: A study of 305 patients and their relatives. *Disability and Rehabilitation*, *22*(6), 288–293.

Hall, J., Harrigan, J. & Rosenthal, R. (1995). Nonverbal behaviour in clinician–patient interaction. *Applied and Preventive Psychology*, *4*, 21–37.

Hamon, H. (1994). *Nos médecins*. Paris, FR: Editions du Seuil.

Haute Autorité de Santé. (2006). *Affection de longue durée: Sclérose en plaques*. Retrieved from www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé (HAS). (2008). *Rapport sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle*.

Heesen, C., Kolbeck, J., Gold, S. M., Schulz, H. & Schulz, K. H. (2003). Delivering the diagnosis of MS results of a survey among patients and neurologists. *Acta Neurologica Scandinavica*, *107*(5), 363–368.

Hennel-Brzozowska, A. (2008). La communication non-verbale et paraverbale: Perspective d'un psychologue. *Synergies Pologne*, *5*(5), 21–30.

Higginson, I. J., Costantini, M., Silber, E., Burman, R. & Edmonds, P. (2011). Evaluation of a new model of short-term palliative care for people severely affected with multiple sclerosis: A randomised fast-track trial to test timing of referral and how long the effect is maintained.

Postgraduate Medical Journal, *87*(1033), 769–775.

Higginson, I. J., McCrone, P., Hart, S. R., Burman, R., Silber, E. & Edmonds, P. M. (2009). Is shortterm palliative care cost-effective in multiple sclerosis? A randomized phase II trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, *38*, 816–826.

Hind, D., Cotter, J., Thake, A., Bradburn, M., Cooper, C., Isaac, C. & House, A. (2014). Cognitive behavioural therapy for the treatment of depression in people with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*, *14*(5), Open Access. https://doi.org/10.1186/1471-244X-14-5

Hinton, D. & Kirk, S. (2015). Paediatric multiple sclerosis: A qualitative study of families' diagnosis experiences. *Archives of Disease in Childhood*.

Ho, S., Rajandram, R. K., Chan, N., Samman, N., McGrath, C. & Zwahlen, R. A. (2011). The roles of hope and optimism on posttraumatic growth in oral cavity cancer patients. *Oral Oncology*, *47*(2), 121–124. https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2010.11.015

Hoffmann, C. (2012). Une subjectivité sans sujet. *Figures de La Psychanalyse*, *23*(1), 181–197. https://doi.org/10.3917/fp.023.0181

Hojat, M., Gonnella, J. S., Mangione, S., Nasca, T. J. & Magee, M. (2003). Physician empathy in medical education and practice: Experience with the Jefferson Scale of Physician Empathy. *Seminars in Integrative Medicine*, *1*(1), 25–41. https://doi.org/10.1016/S1543-1150(03)00002-4

Hojat, M., Gonnella, J. S., Nasca, T. J., Mangione, S., Vergare, M. & Magee, M. (2002). Physician empathy: Definition, components, measurement, and relationship to gender and specialty. *American Journal of Psychiatry*, *159*(9), 1563–1569. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.9.1563

Holmberg, C., Brinkhaus, B. & Witt, C. (2012). Experts' opinions on terminology for complementary and integrative medicine - A qualitative study with leading experts. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, *12*(1), 218–224. https://doi.org/10.1186/1472-6882-12-218

Hulsman, R. L., Pranger, S., Koot, S., Fabriek, M., Karemaker, J. M. & Smets, E. M. A. (2010). How stressful is doctor-patient communication ? Physiological and psychological stress of medical students in simulated history taking and bad-news consultations. *International Journal of Psychophysiology*, *77*(1), 26–34. https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2010.04.001

Hurst, S. A., Baroffio, A., Ummel, M. & Burn, C. L. (2015). Helping medical students to acquire a deeper understanding of truth-telling. *Medical Education Online*, *20*, 1–11. https://doi.org/10.3402/meo.v20.28133

Ionescu, S., Jacquet, M.-M. & Lhote, C. (2007). *Les mécanismes de défense : Théorie et clinique*. Paris: Armand Colin.

Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K. & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Exploration of identity redefinition. *Disability and Rehabilitation*, *31*(8), 599–606. https://doi.org/10.1080/09638280802243286

Israel, L. (1968). *Le médecin face au malade*. Bruxelles, BE: Charles Dessart.

Israël, L. (2005). *Le médecin face au désir*. Ramonville Saint Agne: Erès.

Janin, C. (2004). *Figures et destins du traumatisme*. Paris, FR: Presses Universitaires de France.

Jankélévitch, V. (1977). *La mort*. Paris: Flammarion.

Janoff-Bulman, R. & Yopyk, D. J. (2004). Random outcomes and valued commitments: Existential

dilemmas and the paradox of meaning. In J. Greenberg, S. L. Koole & T. Psyzczynski (Eds.), *Handbook of experimental existential psychology* (pp. 122–138). New York, NY: Guilford.

Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. New York, NY: Free Press.

Janssens, A. C., Van Doorm, P. A., De Boer, J. B., Van der Meche, F. G., Passchier, J. & Hintzen, R. Q. (2003). Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica*, *108*(6), 389–395.

Janssens, A. C., Van Doorn, P. A., De Boer, J. B., Van der Merche, F. G., Passchier, J. & Hintzen, R. Q. (2004). Perception of pronostic risk in patients with multiple sclerosis: The relationship with anxiety, depression, and disease-related distress. *Journal of Clinical Epidemiology*, *57*, 180–186.

Jeammet, P., Reynaud, M. & Consoli, S. (1996). *Psychologie médicale*. Paris, FR: Editions Masson.

Jean, V., Paul, R. H. & Beatty, W. W. (1999). Psychological and neurological predictors of coping patterns by patients with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Psychology*, *55*, 21–26.

Jensen, M. P., Barber, J., Romano, J. M., Molton, I. R., Raichle, K. A., Osborne, T. L., … Patterson, D. R. (2009). A comparison of self-hypnosis versus progressive muscle relaxation in patients with multiple sclerosis and chronic pain. *The International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, *57*(2), 198–221. https://doi.org/10.1080/00207140802665476

Jensen, M. P., Ehde, D. M., Gertz, K. J., Stoelb, B. L., Dillworth, T. M., Hirsh, A. T., … Kraft, G. H. (2011). Effects of self-hypnosis training and cognitive restructuring on daily pain intensity and catastrophizing in individuals with multiple sclerosis and chronic pain. *The International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, *59*(1), 45–63. https://doi.org/10.1080/00207144.2011.522892

Jodelet, D. (2006). Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales. In V. Hass (Ed.), *Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, Représentations* (pp. 235–255). Rennes, FR: Presses Universitaires de Rennes. Retrieved from http://classiques.uqac.ca/contemporains/jodelet_denise/place_experience_processus/place_experience_processus.pdf

Johnson, J. (2003). On receiving the diagnosis of multiple slerosis: Managing the transition. *Multiple Sclerosis*, *9*, 82–89.

Jorland, G. (2004). Introduction: L'empathie, histoire d'un concept. In *L'empathie* (pp. 19–49). Paris, FR: Odile Jacob.

Jorland, G. & Thirioux, B. (2008). Note sur l'origine de l'empathie. *Revue de Métaphysique et de Morale*, *58*(2), 269–280.

José Sá, M. (2008). Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, *110*(9), 868–877. https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2007.10.001

Juffé, M. (2000). *L'art de communiquer: Qui sommes-nous et que faisons-nous quand nous communiquons ?* Chêne-Bourg: Médecine & Hygiène.

Kastenmüller, A., Greitemeyer, T., Epp, D., Frey, D. & Fischer, P. (2012). Posttraumatic growth: Why do people grow from their trauma? *Anxiety, Stress, and Coping*, *25*(5), 477–489. https://doi.org/10.1080/10615806.2011.571770

Kernberg, O. (1997). *La personnalité narcissique*. Paris, FR: Dunod.

Kim, S. S. & Park, B. K. (2008). Patient-perceived communication styles of physicians in

rehabilitation: The effect on patient satisfaction and compliance in Korea. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, *87*, 998–1005.

Korff-Sausse, S. (1995). Le handicap: Figure de l'étrangeté. In M. Dayan (Ed.), *Trauma et devenir psychique* (pp. 39–89).

Korwin-Piotrowska, K., Korwin-Piotrowska, T. & Samochowiec, J. (2010). Self perception among patients with multiple sclerosis. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, *3*, 63–68.

Koutrouli, N., Anagnostopoulos, F. & Potamianos, G. (2012). Posttraumatic stress disorder and posttraumatic growth in breast cancer patients: A systematic review. *Women & Health*, *52*(5), 503–516. https://doi.org/10.1080/03630242.2012.679337

Krahn, T. M. (2014). Care ethics for guiding the process of multiple sclerosis diagnosis. *Journal of Medical Ethics*, *40*, 802–806. https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100063

Küchenhoff, J. (2006). Traumatisme conflit, représentation. Traumatisme et conflit - une opposition ? *Revue Française de Psychanalyse*, *70*(2), 553–570.

Kumin, I. (1996). *Preobject relatedness*. London, UK: Guilford.

Lacan, J. (1964). *Le séminaire, tome XI: Les quatre concepts fondamentaux de la psychanalyse*. Paris: Seuil.

Lacan, J. (1966). *Ecrits*. Paris: Editions du Seuil.

Lacan, J. (1975). *Le séminaire, Livre I, Les écrits techniques de Freud (1953-1954)*. Paris, FR: Seuil.

Lacaze, L. (2013). L'interactionnisme symbolique de Blumer revisité. *Sociétés*, *121*(3), 41–52.

Lambotte, M.-C. (2007). Le narcissisme et la question de l'originaire. *Psychanalyse*, *9*(2), 5–17.

Lamont, E. B. & Christakis, N. A. (2001). Prognostic Disclosure to Patients with Cancer near the End of Life. *Annals of Internal Medicine*, *134*, 1096–1105.

Lancelot, A., Costantini-Tramoni, M.-L., Tarquinio, C. & Martinet, Y. (2009). Première étape de l'élaboration d'une échelle d'empathie perçue. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *2*(82), 25–42.

Laplanche, J. & Pontalis, J. B. (2007). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris, FR: Presses Universitaires de France.

Laplantine, F. (1992). *Anthropologie de la maladie*. Paris: Payot.

Laplaud, D. A. & Confacreux, C. (2006). Etiopathogénie de la sclérose en plaques. *La Revue Du Praticien*, *56*, 1306–1313.

Lebigot, F. (2005). *Traiter le traumatisme psychique: Clinique et prise en charge*. Paris, FR: Dunod.

Lebigot, F. (2009). Le traumatisme psychique. *Stress et Trauma*, *9*(4), 201–204.

Lebigot, F. (2011). *Le traumatisme psychique*. Paris, FR: Fabert.

Lebrun, C. & Cohen, M. (2009). Depression in multiple sclerosis. *Revue Neurologique*, *165*, S156–S162. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(09)72128-9

Lemitre, S. (2015). Narcissisme et trauma. In C. Damiani & F. Lebigot (Eds.), *Les mots du trauma: Vocabulaire de psychotraumatologie*. Savigny-sur-Orge.

Leray, E., Morrissey, S. P., Yaouanq, J., Coustans, M., Le Page, E., Chaperon, J. & Edan, G. (2007). Long-term survival of patients with mltiple sclerosis in West France. *Multiple Sclerosis*, *13*, 865–874.

Leserman, J., Jackson, E. D., Petitto, J. M., Golden, R. N., Silva, S. G. & Perkins, D. O. (1999). Progression to AIDS: The effects of stress, depression symptoms and social support. *Psychosomatic Medicine*, *61*, 397–406.

Lessard-Hébert, M., Goyette, G. & Boutin, G. (1997). *La recherche qualitative: Fondements et pratiques*. Bruxelles, BE: De Boeck Université.

Lett, H. S., Blumenthal, J. A., Babyak, M. A., Strauman, T. J., Robins, C. & Sherwood, A. (2005). Social support and coronary heart disease: Epidemiologic evidence and implications for treatment. *Psychosomatic Medicine*, *67*(6), 869–878.

Levinson, W., Gorawa-Bhat, R. & Lamb, J. (2000). A study of patient cues and physician responses in primary care and surgical settings. *JAMA*, *284*(8), 1021–1027. https://doi.org/10.1001/jama.284.8.1021

Lhuilier, D. (2006). Cliniques du travail. *Nouvelle Revue de Psychosociologie*, *1*(1), 179–193. https://doi.org/10.3917/nrp.001.0179

Li, J., Johansen, C. & Bronnum-Hansen, H. (2004). The risque of multiple sclerosis in beveread parents: A nationwide cohort study in Denmark. *Neurology*, *62*(5), 726–729.

Libert, Y., Conradt, S., Reynaert, C., Janne, P., Tordeurs, D., Delvaux, N., … Razavi, D. (2001). Améliorer les stratégies de communication des médecins en oncologie : Etat des lieux et perspectives futures. *Bulletin Du Cancer*, *88*(12), 1167–1176.

Libert, Y., Merckaert, I., Reynaert, C., Delvaux, N., Marchal, S., Etienne, A., … Razavi, D. (2007). Physicians are different when they learn communication skills : influence of the locus of control. *Psycho-Oncology*, *16*, 553–562. https://doi.org/10.1002/pon.1098

Linley, A. & Joseph, S. (2011). Meaning in Life and Posttraumatic Growth. *Journal of Loss and Trauma*, *16*(2), 150–159. https://doi.org/10.1080/15325024.2010.519287

Liu, X. J., Ye, H. X. & Li, W. P. (2009). Relationship between psychosocial factors and onset of multiple sclerosis. *European Neurology*, *62*, 130–136.

Llorca, G. (2006). L'accord mutuel librement consenti dans la décision médicale. *Médecine*, 330–333.

Loraschi, A., Bellantonio, P., Bortolon, F., Capra, R., Cavalla, P., Costantino, G., … Cosentino, M. (2016). Use of herbal remedies by multiple sclerosis patients: A nation-wide survey in Italy. *Neurological Sciences*. https://doi.org/10.1007/s10072-016-2519-8

Maguire, P. (1998). Breaking bad news. *European Journal of Surgical Oncology*, *24*, 188–191.

Maguire, P., Roe, P., Goldberg, D., Jones, S., Hyde, C. & O'Dowd, T. (1978). The value of feedback in teaching interviewing skills to medical students. *Psychological Medicine*, *8*(4), 695–704.

Magy, L. (2009). La sclérose en plaques. *Actualités Pharmaceutiques Hospitalières*, *5*(19), 14–19. https://doi.org/10.1016/S1769-7344(09)70013-7

Maire, P. (1998). De l'hétérodoxie des remèdes rationnels: Des illusions qui guérissent en médecine allopathique. In *Phénoménologie et psychanalyse: Etranges relations* (pp. 145–163). Seyssel: Editions Champ Vallon.

Marrie, R. A., Hadjimichael, O. & Vollmer, T. (2003). Predictors of alternative medicine use by

multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis*, *9*, 461–466.

Maslach, C. & Goldberg, J. (1998). Prevention of burnout: New perspectives. *Applied and Preventive Psychology*, *7*(1), 63–74. https://doi.org/10.1016/S0962-1849(98)80022-X

Masson, E. & Haas, V. (2010). Dire et taire: L'intersubjectivité dans l'entretien de recherche. *Bulletin de Psychologie*, *505*(1), 5–13. https://doi.org/10.3917/bupsy.505.0005

Mast, M. S. (2007). On the importance of nonverbal communication in the physician-patient interaction. *Patient Education and Counseling*, *67*(3), 315–318. https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.03.005

McCabe, M. P., McKern, S. & McDonald, E. (2004). Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, *56*(3), 355–361. https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00132-6

McDonald, W. I., Compston, A., Edan, G., Goodkin, D., Hartung, H.-P., Lublin, F., … Wolinsky, J. S. (2001). Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, *50*, 121–127. https://doi.org/10.1002/ana.1032

McManus, F., Surawy, C., Muse, K., Vazquez-Montes, M. & Williams, J. M. G. (2012). A randomized clinical trial of mindfulness-based cognitive therapy versus unrestricted services for health anxiety (hypochondriasis). *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *80*(5), 817–828. https://doi.org/10.1037/a0028782

Mejia, C., Herzog, A., Despars, J. & Ansermet, F. (2002). La scène médicale : A propos du traumatisme parental lors d'une naissance prématurée. *La Psychiatrie de L'enfant*, *452*(2), 411–435.

Mercer, S. W., Neumann, M., Wirtz, M., Fitzpatrick, B. & Vojt, G. (2008). General practitioner empathy, patient enablement, and patient-reported outcomes in primary care in an area of high socio-economic deprivation in Scotland: A pilot prospective study using structural equation modeling. *Patient Education and Counseling*, *73*(2), 240–245. https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.022

Mercer, S. W. & Reynolds, W. J. (2002). Empathy and quality of care. *British Journal of General Practice*, *52 (Suppl)*, S9-12.

Merle-Beral, A.-M. & Rajon, A.-M. (2009). Figures de la soumission au soin: Le système soignants/soignés modèle de l'identification à l'agresseur. *Revue Française de Psychanalyse*, *73*(1), 97–108. https://doi.org/10.3917/rfp.731.0097

Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris, FR: Gallimard.

Meunier, J., Merckaert, I., Libert, Y., Delvaux, N., Etienne, A. M., Liénard, A., … Razavi, D. (2013). The effect of communication skills training on residents' physiological arousal in a breaking bad news simulated task. *Patient Educ Couns*. https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.04.020

Midgley, N. (2006). Psychoanalysis and qualitative psychology : complementary or contradictory paradigms ? *Qualitative Research in Psychology*, *3*(3), 213–231.

Milam, J. (2006). Posttraumatic growth and HIV disease progression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *74*(5), 817–827. https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.5.817

Millefiorini, E., Paduvani, A., Pozzili, C., Loriedo, C., Bastianello, S., Buttinelli, C. & Fieschi, C. (1992). Depression in the early phase of MS: Influence of functional disability, cognitive impairment and brain abnormalities. *Acta Neurologica Scandinavica*, *86*(4), 354–358.

Mills, N. & Allen, J. (2000). Mindfulness of movement as a coping strategy in multiple sclerosis: A pilot study. *General Hospital Psychiatry*, *22*(6), 425–431.

Ministère de l'Education Nationale-de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche & Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. (2014). *Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019*. Retrieved from http://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf

Misery, L. & Chastaing, M. (2005). Information du patient et annonce du diagnostic de maladie grave. *La Revue de Médecine Interne*, *26*(12), 960–965. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2005.08.006

Misery, L., Legoupila, D., Schollhammer, M., Brenaut, E., Abasq, C., Roguedas-Contios, A. M. & Chastaing, M. (2014). Annonce d'une mauvaise nouvelle en dermatologie. *Annales de Dermatologie et de Vénéréologie*, *141*(11), 729–735. https://doi.org/10.1016/j.annder.2014.09.018

Mitsonis, C. I., Zervas, I. M., Mitropoulos, P. A., Dimopoulos, N. P., Soldatos, C. R., Potagas, C. M. & Sfagos, C. A. (2008). The impact of stressful life events on risk of relapse in women with multiple sclerosis: A prospective study. *European Psychiatry*, *23*, 497–504.

Mohr, D. C. (2007). Stress and multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, *254*(Suppl 2), II/65-II/68. https://doi.org/10.1007/s00415-007-2015-4

Mohr, D. C., Hart, S. L., Julian, L., Cox, D. & Pelletier, D. (2004). Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: A meta-analysis. *BMJ*, *328*(731), 1–5. https://doi.org/10.1136/bmj.38041.724421.55

Moley-Massol, I. (2004). *L'annonce de la maladie : Une parole qui engage*. Paris: DaTeBe.

Mollo, V. & Falzon, P. (2009). Le corps comme objet de l'interaction médecin-patient. *Corps*, *1*(6), 69–75. https://doi.org/10.3917/corp.006.0069

Montel, S. & Bungener, C. (2007). Les troubles de l'humeur et des émotions dans la sclérose en plaques : Une revue de la littérature. *Revue Neurologique*, *163*(1), 27–37.

Montel, S. & Bungener, C. (2010). Coping et qualité de vie dans la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson : une réflexion clinique. *Annales Médico-Psychologiques*, *168*(3), 191–196. https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.04.008

Montreuil, M. (2000). Etude de la plainte subjective de fatigue chez des patients atteints de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, *156*, 1048–1050.

Montreuil, M. (2000). Face à face... avec Michèle Montreuil sur la prise en charge psychologique des patients atteints de sclérose en plaques. *La Lettre Du Neurologue*, *4*(3), 176–178.

Morel, D. (1984). *Cancer et psychanalyse*. Montréal, CA: Edipress.

Mori, S. & Rouan, G. (2011). *Les thérapies narratives*. Bruxelles, BE: De Boeck.

Mortensen, D. (2008). *Communication theory*. London, UK: Transaction Publishers.

Moschen, R., Kemmler, G., Schweigkofler, H., Holzner, B., Dunser, M., Richter, R., … Sperner-Unterweger, B. (2001). Use of alternative/complementary therapy in breast cancer patients--a psychological perspective. *Support Care Cancer*, *9*(4), 267–274. https://doi.org/10.1007/s005200000208

Moscovici, S. (1984). *Psychologie sociale*. Paris, FR: Presses Universitaires de France.

Moss-Morris, R., Dennison, L., Yardley, L., Landau, S., Roche, S., McCrone, P. & Chalder, T. (2009). Protocol for the saMS trial (supportive adjustment for multiple sclerosis): A randomized

controlled trial comparing cognitive behavioral therapy to supportive listening for adjustment to multiple sclerosis. *BMC Neurology*, *9*(45), 1–17. https://doi.org/10.1186/1471-2377-9-45

Moumjid, N., Durif-Bruckert, C., Denois-Régnier, V., Roux, P. & Soum-Pouyalet, F. (2011). Shared decision making in the physician-patient encounter in France : a general overview in 2011. *Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen*, *105*(4), 259–262. https://doi.org/10.1016/j.zefq.2011.04.016

Mucchielli, A. (1992). Paradige compréhensif et méthodes phénoménologiques: Pour l'analyse des usages des techniques de communication. *Culture Technique*, *24*, 194–201.

Mucchielli, A. (Ed.). (2012). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris, FR: Armand Colin.

Murray, M. & Chamberlain, K. (1999). *Qualitative Health Psychology: Theories and methods*. London, UK: SAGE Publications.

Nabarette, H. (2002). L'internet medical et la consommation d'information par les patients. *Reseaux*, *114*(4), 249–286. https://doi.org/10.3917/res.114.0249

National Center for Complementary and Integrative Health. (n.d.). Complementary, alternative, or integrative health: What's in a name? https://doi.org/10.1007/SpringerReference_6454

Neumann, M., Bensing, J., Mercer, S., Ernstmann, N., Ommen, O. & Pfaff, H. (2009). Analyzing the "nature" and "specific effectiveness" of clinical empathy: A theoretical overview and contribution towards a theory-based research agenda. *Patient Education and Counseling*, *74*(3), 339–346. https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.11.013

Neumann, M., Bensing, J., Wirtz, M., Wübker, A., Scheffer, C., Tauschel, D., … Pfaff, H. (2011). The impact of financial incentives on physician empathy: A study from the perspective of patients with private and statutory health insurance. *Patient Education and Counseling*, *84*(2), 208–216. https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.07.012

Neumann, M., Scheffer, C., Tauschel, D., Lutz, G., Wirtz, M. & Edelhaüser, F. (2012). Physician empathy : Definition, outcome-relevance and its measurement in patient care and medical education. *GMS Zeitschrift Für Medizinische Ausbildung*, *29*(1), 1–21.

Neumann, M., Wirtz, M., Bollschweiler, E., Mercer, S. W., Warm, M., Wolf, J. & Pfaff, H. (2007). Determinants and patient-reported long-term outcomes of physician empathy in oncology: A structural equation modelling approach. *Patient Education and Counseling*, *69*(1–3), 63–75. https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.07.003

Nightingale, S. D., Yarnold, P. R. & Greenberg, M. S. (1991). Sympathy, empathy, and physician responses in primary care and surgical settings. *Journal of General Internal Medicine*, *6*(5), 420–423.

Novack, D. H., Plumer, R., Smith, R. L., Ochitill, H., Morrow, G. R. & Bennett, J. M. (1979). Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA*, *241*(9), 897–900. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/762865

Olkinuora, M., Asp, S., Juntunen, J., Kauttu, K., Strid, L. & Aarimaa, M. (1990). Stress symptoms, burnout and suicidal thoughts of Finnish physicians. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *25*, 81–86. https://doi.org/10.1007/BF00794986

Ong, L. M., Visser, M. R., Lammes, F. B. & De Haes, J. C. (2000). Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Education and Counseling*, *41*(2), 145–156. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12024540

Ordre National des Médecins - Conseil National de l'Ordre. (2012). *Code de déontologie médicale*.

Oreskovich, M. R., Kaups, K. L., Balch, C. M., Hanks, J. B., Satele, D., Sloan, J., … Shanafelt, T. D. (2012). Prevalence of alcohol use disorders among American surgeons. *Archives of Surgery*, *147*(2), 168–174. https://doi.org/10.1001/archsurg.2011.1481

Pacherie, E. (2004). L'empathie et ses degrés. *L'empathie et Ses Degrés*, 149–181. Retrieved from http://jeannicod.ccsd.cnrs.fr/ijn_00353957/

Pakenham, K. I. (1999). Adjustment to multiple sclerosis: Application of a stress and coping model. *Health Psychology*, *18*(4), 383–392. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10431940

Pakenham, K. I. (2007). Making sense of multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, *52*(4), 380–389. https://doi.org/10.1037/0090-5550.52.4.380

Palazzolo, J. (2007). APAP et relation médecin-malade : quelques éléments de réflexion. *Annales Médico Psychologiques*, *165*, 536–544. https://doi.org/10.1016/S0003-4487(07)00191-6

Papathanasopoulos, P. G., Nikolakopoulou, A. & Scolding, N. J. (2005). Disclosing the diagnosis of multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, *252*(11), 1307–1309. https://doi.org/10.1007/s00415-005-0969-7

Papeix, C., Lubetzki, C. & Lyon-Caen, O. (2010). Traitements actuels de la sclérose en plaques. *Presse Médicale*, *39*(3), 381–388. https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.05.021

Parsons, T. (1995). *Eléments pour une sociologie de l'action*. Paris, FR: Plon.

Patin, B. (2005). Le jeu de rôles: Pratique de formation pour un public d'adultes. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *67–68*(3), 163–178. https://doi.org/10.3917/cips.067.0163

Pawlikowska, T., Zhang, W., Griffiths, F., Van Dalen, J. & Van der Vleuten, C. (2012). Verbal and non-verbal behavior of doctors and patients in primary care consultations: How this relates to patient enablement. *Patient Education and Counseling*, *86*(1), 70–76. https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.04.019

Pedinielli, J.-L. & Fernandez, L. (2005). *L'observation clinique et l'étude de cas*. Paris, FR: Armand Colin.

Penot, B. (2002). Agir au service du processus de subjectivation. *Revue Française de Psychanalyse*, *66*(5), 1603–1611. https://doi.org/10.3917/rfp.665.1603

Pérennes, M., Ollivier, C. & Lorillon, P. (2008). La sclérose en plaques, première cause non traumatique de handicap sévère acquis. *Actualités Pharmaceutiques Hospitalières*, *4*(13), 14–16. https://doi.org/10.1016/S1769-7344(08)70039-8

Perrenoud, P. (2004). Adosser la pratique aux sciences sociales, condition de la professionnalisation. *Education Permanente*, *160*, 35–60.

Petit, J. L. (2004). Empathie et intersubjectivité. In A. Berthoz & G. Jorland (Eds.), *L'empathie* (pp. 123–147). Paris, FR: Odile Jacob.

Pillon, F. (2009). Prise en charge de la sclérose en plaques. *Actualités Pharmaceutiques*, *48*(490), 34–36. https://doi.org/10.1016/S0515-3700(09)70537-3

Plagnol, A. (2002). L'attrition de l'espace de représentation dans les syndromes traumatiques. *Annales Médico-Psychologiques*, *160*, 649–657.

Poisson, J. (1991). *La recherche qualitative en éducation*. Québec, CN: Presses de l'Université du Québec.

Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M., … Wolinsky, J. S. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald criteria. *Annals of Neurology*, *69*(2), 292–302. https://doi.org/10.1002/ana.22366

Pourtois, J.-P., Desmet, H. & Lahaye, W. (2006). Quelle complémentarité entre les approches qualitatives et quantitatives dans les recherches en sciences humaines ? In *L'analyse qualitative en éducation* (pp. 135–142). Bruxelles, BE: De Boeck Supérieur. https://doi.org/10.3917/dbu.paqua.2006.01.0135

Proulx, A. G., Ruest-Paquette, A.-S., Simoes Forte, L. A., Cotnam-Kappel, M., Fallu, C. & Bartosova, L. (2012). La réflexivité : Exercice pédagogique et outil d'accompagnement aux cycles supérieurs. *Revue Internationale de Pédagogie de l'Enseignement Supérieur*, *28*(2), 1–19.

Ptacek, J. . & Eberhardt, T. L. (1996). Breaking Bad News : A Review of the Literature. *The Journal of American Medical Association*, *276*(6), 496–502.

Ptacek, J. T. & McIntosh, E. G. (2009). Physician challenges in communicating bad news. *Journal of Behavioral Medicine*, *32*(4), 380–387. https://doi.org/10.1007/s10865-009-9213-8

Ptacek, J. T., Ptacek, J. J. & Ellison, N. M. (2001). I'm Sorry To Tell You... Physicians' Reports of Breaking Bad News. *Journal of Behavioral Medicine*, *24*(2), 205–217.

Purc-Stephenson, R. J. (2014). The Posttraumatic Growth Inventory: Factor structure and invariance among persons with chronic diseases. *Rehabilitation Psychology*, *59*(1), 10–18. https://doi.org/10.1037/a0035353

Quintin, J. (2010). Le bon dialogue dans la relation médecin-patient. In C. Crignon De Oliveira & M. Gaille (Eds.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?* (pp. 34–50). Paris, FR: Seli Arslan.

Rabow, M. W. & McPhee, S. J. (1999). Beyond breaking bad news: How to help patients who suffer. *The Western Journal of Medicine*, *171*(4), 260–263. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1305864/?page=4%5Cnzotero://attachment/2/%5Cnhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10578682

Rajandram, R. K., Jenewein, J., McGrath, C. P. J. & Zwahlen, R. A. (2010). Posttraumatic growth: A novel concept in oral cavity cancer care? *Oral Oncology*, *46*(11), 791–794. https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2010.08.010

Rakel, D. P., Hoeft, T. J., Barrett, B. P., Chewning, B. A., Craig, B. M. & Niu, M. (2009). Practioner empathy and the duration of the common cold. *Family Medicine*, *41*(7), 494–501.

Raphael, A., Hawkes, C. H. & Bernat, J. L. (2013). To tell or not to tell? Revealing the diagnosis in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *2*(3), 247–251. https://doi.org/10.1016/j.msard.2012.12.007

Razavi, D., Delvaux, N., Marchal, S., Durieux, J. F., Farvacques, C., Dubus, L. & Hogenraad, R. (2002). Does training increase the use of more emotionally laden words by nurses when talking with cancer patients? A randomised study. *British Journal of Cancer*, *87*, 1–7.

Reynolds, W. J. & Scott, B. (1999). Empathy: A crucial component of the helping relationship. *Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing*, *6*(5), 363–370.

Ricard, M.-A. (2005). L'empathie comme expérience charnelle ou expressive d'autrui chez Husserl. *Recherches Qualitatives*, *25*(1), 88–102.

Ringel, S. P., Vickrey, B. G., Schembri, M. & Kravitz, R. L. (2003). Neurologists' assessment of their ability to provide high quality care. *Neurology*. https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000087544.78028.39

Rolak, L. A. (2003). Multiple sclerosis: It's not the disease you thought it was. *Clinical Medicine & Research*, *1*(1), 57–60.

Rollero, C. (2016). The experience of men caring for a partner with multiple sclerosis. *Journal of Nursing Scholarship*, *Epub ahead*. https://doi.org/10.1111/jnu.12231

Romano, H. (2010). L'annonce d'un diagnostic grave. *La Revue de Médecine Interne*, *31*(9), 626–630. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2010.01.013

Rosenzweig, M. Q. (2012). Breaking bad news: a guide for effective and empathetic communication. *The Nurse Practitioner*, *37*(2), 1–4. https://doi.org/10.1097/01.NPR.0000408626.24599.9e

Roter, D. L., Frankel, R. M., Hall, J. A. & Sluyter, D. (2006). The expression of emotion through nonverbal behavior in medical visits. *Journal of General Internal Medicine*, *21*, S28-34. https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00306.x

Roter, D. L., Stewart, M., Putnam, S. M., Lipkin, M., Stiles, W. & Inui, T. S. (1997). Communication patterns of primary care physicians. *JAMA*, *277*(4), 350–356. https://doi.org/10.1001/jama.1997.03540280088045

Rouy, J. (2004). Annoncer un diagnostic (mauvaise nouvelle, maladie chronique, suspicion). *EMC - Médecine*, *I*(1), 18–26. https://doi.org/10.1016/S1762-4193(03)00011-0

Rowan, M. & Huston, P. (1997). Qualitative research articles: information for authors and peer reviewers. *Canadian Medical Association Journal*, *157*(10), 1442–1446.

Ruet, A. & Brochet, B. (2012). Syndrome cliniquement isolé. *Neurologies*, *15*(148), 187–192.

Ruszniewski, M. (1999). *Face à la maladie grave*. Paris: Dunod.

Ruszniewski, M. & Bouleuc, C. (2012). L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*, *60*(2), 24–37. https://doi.org/10.3917/lae.122.0024

Ruth-Sahd, L. (2003). Reflective practice: A critical analysis of data-based studies and implications for nursing education. *Journal of Nursing Education*, *42*(11), 488–497.

Sadovnick, A. D., Eisen, K., Ebers, G. C. & Paty, D. W. (1991). Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology*, *41*, 1193–1196.

Sandler, J. & Rosenblatt, B. (1962). The concept of the representational world. *Psychoanalytic Study of the Child*, *17*, 128–145.

Santiago-Delefosse, M. (2002). *Psychologie de la santé*. Sprimont: Pierre Mardaga.

Santiago-Delefosse, M. (2015). The needs for an "Embodied-Societal-Psychological" (ESP) model of illness experience. In *Critical health psychology* (pp. 36–55). New York, NY: Palgrave Macmillan.

Santiago-Delefosse, M., Bruchez, C., Gavin, A. & Stephen, S. L. (2015). Critères de qualité des recherches qualitatives en sciences de la santé. À propos d'une analyse comparative de huit grilles de critères de qualité en psychiatrie/psychologie et en médecine. *L'Évolution Psychiatrique*, *80*(2), 375–399. https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2014.12.004

Santiago-Delefosse, M. & Chamberlain, K. (2008). Évolution des idées en psychologie de la santé dans le monde anglo-saxon. De la psychologie de la santé (health psychology) à la psychologie

critique de la santé (critical health psychology). *Psychologie Française*, *53*(2), 195–210. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2008.03.002

Sauzet, J.-P. (2001). L'angoisse face à la mort. *Etudes*, *394*(3), 359–370.

Sawyer, A., Ayers, S. & Field, A. P. (2010). Posttraumatic growth and adjustment among individuals with cancer or HIV/AIDS: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, *30*(4), 436–447. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.02.004

Schattner, A. & Tal, M. (2002). Truth telling and patient autonomy: the patient's point of view. *The American Journal Of Medicine*, *113*(1), 66–69. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12106624

Scheller, L. (2002). Clinique de l'activité, haine, travail. *Cliniques Méditerranéennes*, *66*(2), 85–103.

Schildmann, J., Kupfer, S., Burchardi, N. & Vollmann, J. (2012). Teaching and evaluating breaking bad news : A pre – post evaluation study of a teaching intervention for medical students and a comparative analysis of different measurement instruments and raters. *Patient Education and Counseling*, *86*(2), 212–221. https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.04.022

Schofield, P. E. E., Butow, P. N., Thompson, J. F., Tattersall, M. H. N., Beeney, L. J. & Dunn, S. M. (2003). Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Annals of Oncology*, *14*(1), 48–56. https://doi.org/10.1093/annonc/mdg010

Schwartz, C. E., Laitin, E., Brotman, S. & LaRocca, N. (1999). Utilization of unconventional treatments by persons with MS: Is it alternative or complementary ? *Neurology*, *52*, 626–629.

Segal, H. (1957). Notes of symbol formation. *International Journal of Psycho-Analysis*, *38*, 381–397.

Servais, C. & Servais, V. (2009). Le malentendu comme structure de la communication. *Questions de Communication*, *15*, 21–49.

Sethi, N. K. (2015). Physician burnout: A neurologic crisis. *Neurology*. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001630

Shakespeare-Finch, J., Martinek, E., Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. G. (2013). A Qualitative Approach to Assessing the Validity of the Posttraumatic Growth Inventory. *Journal of Loss and Trauma*, *18*(6), 572–591. https://doi.org/10.1080/15325024.2012.734207

Shaw, J., Brown, R., Heinrich, P. & Dunn, S. (2013). Doctors' experience of stress during simulated bad news consultations. *Patient Education and Counseling*, *93*(2), 203–208. https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.06.009

Siegert, R. J. & Albernethy, D. A. (2005). Depression in multiple sclerosis: A review. *Journal of Neurology and Neurosurgical Psychiatry*, *76*, 469–475.

Sigsbee, B. & Bernat, J. L. (2014). Physician burnout: A neurological crisis. *Neurology*, *83*(24), 2302–2306.

Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *1*(1), 39–54.

Smith, J. A., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis : Theory, Method and Research*. London, UK: SAGE Publications.

Smith, J. A. & Osborn, M. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis. In *Qualitative Psychology: A practical guide to research methods* (pp. 53–80). London, UK: SAGE

Publications.

Smith, S. J. & Young, C. A. (2000). The role of affect on the perception of disability in multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, *14*, 50–54. https://doi.org/10.1191/026921500676724210

Solari, A., Acquarone, N., Pucci, E., Martinelli, V., Marrosu, M. G., Trojano, M., … Messmer Uccelli, M. (2007). Communicating the diagnosis of multiple sclerosis - a qualitative study. *Multiple Sclerosis*, *13*(6), 763–769. https://doi.org/10.1177/1352458506074689

Srinath, S. (2001). Processus d'identification dans le traumatisme. In C. Garland (Ed.), *Comprendre le traumatisme* (pp. 154–165). Larmor-Plage: Hublot.

Stampacchia, G., Mazzoleni, S. & Gerini, A. (2016). Effects of severe spasticity treatment with intrathecal Baclofen in multiple sclerosis patients: Long term follow-up. *NeuroRehabilitation*, *Epub ahead*.

Stern, M. (2006). Encadrement des médecins internes par une psychologue dans une unité de soins palliatifs. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, *21*(2), 69–74.

Stordeur, S., Vandenberghe, C. & D'Hoore, W. (1999). Prédicteurs de l'épuisement professionnel des infirmières : Une étude dans un hôpital universitaire. *Recherche En Soins Infirmiers*, *59*, 57–67.

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation: Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris, FR: L'Harmattan.

Strupp, J., Romotzky, V., Galushko, M., Golla, H. & Votz, R. (2014). Palliative care for severely affected patients with multiple sclerosis: When and why? Results of a Delphi survey of health care professionals. *Journal of Palliative Medicine*, *17*(10), Epub. https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0667

Strupp, J., Voltz, R. & Golla, H. (2016). Opening locked doors: Integrating a palliative care approach into the management of patients with severe multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, *22*(1), 13–8. https://doi.org/10.1177/1352458515608262

Sullivan, R. J., Lawrence, M. W. & White, R. M. (2001). Truth-telling and patient diagnoses. *Journal of Medical Ethics*, *27*(3), 192–197. https://doi.org/10.1136/jme.27.3.192

Sumelahto, M.-L., Hakama, M., Elovaara, I. & Pukkala, E. (2010). Causes of death among patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, *16*(12), 1437–1442.

Tang, W. R., Fang, J. T., Fang, C. K. & Fujimori, M. (2013). Truth telling in medical practice: Students' opinions versus their observations of attending physicians' clinical practice. *Psycho-Oncology*, *22*(7), 1605–1610. https://doi.org/10.1002/pon.3174

Tarquinio, C. & Montel, S. (2014). *Les psychotraumatismes*. Paris, FR: Dunod.

Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening of events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, *38*, 1161–1173.

Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory : Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, *9*(3), 455–471.

Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual fundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01

Thaler, R. & Sunstein, C. (2010). *Nudge : La méthode douce pour inspirer la bonne décision*. Ivry-sur-Seine: Vuibert.

Tolley, K., Hutchinson, M., You, X., Wang, P., Sperling, B., Taneja, A., … Kinter, E. (2015). A

network meta-analysis of efficacy and evaluation of safety of subcutaneous pegylated interferon beta-1a versus other injectable therapies for the treatment of relapsing-remitting multiple sclerosis. *PloS One*, *10*(6), 1–21. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0127960

Torsti-Hagman, M. (2002). Aux sources des processus de symbolisation. Le psychanalyste comme observateur de traumatismes précoces. *Revue Française de Psychosomatique*, *21*(1), 75–102.

Tremlett, H., Paty, D. & Devonshire, V. (2006). Disability progression in multiple sclerosis is slower than previously reported. *Neurology*, *66*, 172–177.

Truchot, D. (2009). Le burn-out des médecins généralistes: influence de l'iniquité perçue et de l'orientation communautaire. *Annales Médico-Psychologiques*, *167*(6), 422–428. https://doi.org/10.1016/j.amp.2009.03.018

Tuckett, A. G. (2004). Truth-telling in clinical practice and the arguments for and against: A review of the literature. *Nursing Ethics*, *11*(5), 500–513.

Ungar, L., Alperin, M., Amiel, G. E., Beharier, Z. & Reis, S. (2002). Breaking bad news : Structured training for family medicine residents. *Patient Education and Counseling*, *48*(1), 63–68. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12220751

Vail, L., Sandhu, H., Fisher, J., Cooke, H., Dale, J. & Barnett, M. (2011). Hospital consultants breaking bad news with simulated patients : An analysis of communication using the Roter Interaction Analysis System. *Patient Education and Counseling*, *83*(2), 185–194. https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.05.016

Vaillant, G. E. (1993). *The wisdom of the ego*. Cambridge, UK: Harvard University Press.

Vaillant, G. E. (2000). Adaptive mental mechanisms. Their role in a Positive Psychology. *American Psychologist*, *55*, 89–98.

Van Dulmen, A. M. (2002). Different perspectives of doctor and patient in communication. *International Congress Series*, *1241*, 243–248.

Van Weel-Baumgarten, E. M., Brouwers, M., Grosfeld, F., Jongen Hermus, F., Van Dalen, J. & Bonke, B. (2012). Teaching and training in breaking bad news at the Dutch medical schools: A comparison. *Medical Teacher*, *34*(5), 373–381. https://doi.org/10.3109/0142159X.2012.668247

Vandekieft, G. K. (2001). Breaking Bad News. *American Family Physician*, *64*(12), 1975–1978.

Vandevelde-Rougale, A. (2011). La co-construction de la posture clinique dans une recherche sociologique. *Interrogations*, *13*, 1–5.

Vannotti, M. (2006). *Le métier de médecin : Entre utopie et désenchantement*. Chêne-Bourg: Editions Médecine & Hygiène.

Vernay, D., Gerbaud, L., Biolay, S., Coste, J., Debourse, J., Aufauvre, D., … Clavelou, P. (2000, March). Quality of life and multiple sclerosis: validation of the french version of the self-questionnaire (SEP-59). *Revue Neurologique*. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10740096

Verspieren, P. (2005). Malade et médecin, partenaires. *Etudes*, *402*(1), 27–38.

Vickrey, B. G. (2015). Comment: The changing practice of neurology and a look to the future. *Neurology*. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001598

Vickrey, B. G., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W. & Ellison, G. W. (1995). A healthrelated quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, *4*, 187–206.

Villani, M., Flahault, C., Montel, S., Sultan, S. & Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches: Revue de la littérature et illustration clinique. *Bulletin de Psychologie*, *528*(6), 477–487. https://doi.org/10.3917/bupsy.528.0477

Vleugels, L., Pfennings, L., Pouwer, F., Cohen, L., Ketelaer, P., Polman, C., … Van der Ploeg, H. (1998). Psychological functioning in primary progressive versus secondary progressive multiple sclerosis. *British Journal of Medical Psychology*, *71*, 99–106.

Vollmer, T. (2007). The natural history of relapses in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, *256*, S5–S13. https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.01.065

Wade, J. E. & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). *Medical Care*, *30*, 473–483.

Weinshenker, B. G. (1996). Epidemiology of multiple sclerosis. *Neurologic Clinics*, *14*, 291–308.

WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, *41*(10), 1403–1409. https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K

Widlöcher, D. (2004). Dissection de l'empathie. *Revue Française de Psychanalyse*, *68*(3), 981–992.

Willig, C. (2007). Reflections on the use of a phenomenological method. *Qualitative Research in Psychology*, *4*(3), 209–225. https://doi.org/10.1080/14780880701473425

Winefield, H. R. & Chur-Hansen, A. (2000). Evaluating the outcome of communication skill teaching for entry-level medical students: Does knowledge of empathy increase ? *Medical Education*, *34*(2), 90–94.

Winnicott, D. W. (1972). *La crainte de l'effondrement*. Paris, FR: Gallimard.

Yorulmaz, H., Bayraktar, S. & Özdilli, K. (2010). Posttraumatic growth in chronic kidney failure disease. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, *5*, 2313–2319.

Younès, N. & Hardy-Baylé, M.-C. (2013). Empathie clinique ou l'intersubjectivité clinique. In *Psychopathologie de l'intersubjectivité: Cliniques et modèles* (pp. 117–129). Issy-les-Moulineaux, FR: Elsevier Masson.

Zheng, G. (2011). Delivering bad news to patients: The necessary evil. *Journal of Medical Colleges of PLA*, *26*(2), 103–108. https://doi.org/10.1016/S1000-1948(11)60033-6

Ziemssen, T. (2009). Multiple sclerosis beyond EDSS: depression and fatigue. *Journal of the Neurological Sciences*, *277*(SUPPL. 1), S37–S41. https://doi.org/10.1016/S0022-510X(09)70011-5

Zis, P., Artemiadis, A. K., Lykouri, M., Xirou, S., Roussopoulou, A., Papageorgiou, E., … Anagnostopoulos, F. (2015). Determinants of burnout of neurology trainees in Attica, Greece. *Neurology*, *85*(11), e81–e84. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001924