



HAL
open science

Représentations de la maladie et mécanismes de défense : étude comparative des phases de la maladie

Delphine Peyrat-Apicella, Marjorie Roques, Ellen Schenkel-Lorenceau,
Alexandre Sinanian, Luis Mazzucca, François Pommier

► To cite this version:

Delphine Peyrat-Apicella, Marjorie Roques, Ellen Schenkel-Lorenceau, Alexandre Sinanian, Luis Mazzucca, et al.. Représentations de la maladie et mécanismes de défense : étude comparative des phases de la maladie. *Médecine Palliative*, 2021, 20 (2), pp.63-74. 10.1016/j.medpal.2020.04.002 . hal-03435259

HAL Id: hal-03435259

<https://sorbonne-paris-nord.hal.science/hal-03435259>

Submitted on 24 Apr 2023

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Représentations de la maladie et mécanismes de défense : étude comparative des phases de la maladie

Representations of the disease and defensive mechanisms: comparative study of the disease phases

Delphine PEYRAT-APICELLA ^{a*,1}, Marjorie ROQUES ^{a,2}, Ellen SCHENKEL-LORENCEAU ^{b,3}, Alexandre SINANIAN ^{c,4}, Luis MAZZUCCA ^{d,5}, François POMMIER ^{e,6}

^a Université de Caen Basse Normandie, esplanade de la Paix, 14000 Caen, France

^b Clinique Saint-Martin, 862, chemin de Faveyrolles, 83190 Ollioules, France

^c Centre de psychologie des groupes professionnels (CPGP), 16, rue Saint-Sauveur, 75002 Paris, France

^d Université Paris Sud, 63 rue Gabriel-Péri, 94276 Le Kremlin-Bicêtre, France

^e Université Paris Nanterre, 200 avenue de la République, 92001 Nanterre cedex, France

¹ Psychologue clinicienne, docteur ès sciences, attachée temporaire d'enseignement et de recherche

² Psychologue clinicienne, maître de conférence des universités

³ Psychologue clinicienne

⁴ Psychologue clinicien, docteur ès sciences

⁵ Master en santé publique - Méthodologie scientifique et statistique appliquées aux sciences médicales

⁶ Professeur de psychologie, psychiatre et psychanalyste

* Auteur correspondant : Delphine Peyrat-Apicella, ; tél. : +33 (0)6.62.39.20.20. ; e-mail : delphine.peyrat@live.fr

Titre court : Représentations de la maladie et mécanismes défensifs

1. Introduction

La violence, le traumatisme que peut causer l'annonce et l'arrivée d'une maladie à potentialité létale telle que le cancer, ses traitements invasifs et ses conséquences sur la vie du sujet, conduisent indubitablement le patient qui en est atteint à se questionner sur l'origine de sa pathologie afin d'en diminuer les effets anxiogènes. Cette maladie, pour laquelle les experts n'ont pu réellement identifier de cause précise, est sujette à tous types d'interprétations. Ainsi, les attributions causales du patient sont susceptibles de faire contrepoids face aux explications médicales. **La nécessité de donner un sens à la maladie devient alors question de survie psychique.** Afin de mettre du sens sur cet « événement-maladie », le sujet s'engage dans un « travail de la maladie », s'appuyant sur les ressources internes dont il dispose, c'est-à-dire son système de représentations et ses mécanismes de défense [1,2]. Pour supporter la douleur physique et la souffrance psychique, le patient se raconte une histoire, un « roman de la maladie », correspondant à des constructions psychiques personnelles, c'est-à-dire à des représentations singulières de la maladie [3]. Dès les premiers travaux en anthropologie médicale, Canguilhem, Young et Kleinman ont opéré une distinction entre la maladie du médecin (*disease*), celle du malade (*illness*), et la maladie du point de vue de la société (*sickness*), afin de distinguer ce qui relève de la réalité psychique du malade, de la réalité médicale et de la réalité sociale [4-6].

Mais quid de cette quête à l'approche de la fin de vie ? Comment envisager et donner un sens à l'innommable, l'irreprésentable de sa propre mort ? D'autant que questionner l'évolution de la mise en sens de la maladie pour le patient en fin de vie revient à parler du sens de la mort, et donc de ses représentations. La question que nous nous posons ainsi touche à l'étude de l'évolution de ce roman de la maladie aux différentes phases de la maladie, curative et palliative : en somme, est-il toujours possible de donner du sens à un événement par nature insensé, lorsqu'il n'existe, en tous cas de manière rationnelle et pragmatique, plus d'issue acceptable ? Là où l'irruption de la maladie-cancer fait trauma et sidère l'appareil psychique, laissant néanmoins des possibilités d'élaboration et de mise en sens dans un second temps, qu'en est-il lorsque la mort n'est plus affaire de représentation, mais prend valeur de réalité inéluctable (au sens d'une impossibilité de maintenir cette réalité inconsciente) ?

2. Éléments de littérature

Les causes attribuées à la maladie, et donc leurs représentations, passionnent les chercheurs depuis de nombreuses années, tel qu'en atteste le grand nombre d'études qui ont été menées à ce sujet : quel que soit le type de cancer ou relativement à la spécificité du cancer, qu'il s'agisse du cancer du sein, des mélanomes, du cancer des testicules, des cancers gynécologiques ou des tumeurs cérébrales [7 -17]. La plupart des auteurs s'accordent à dire que les causes psychogènes telles que le stress ou l'histoire familiale priment par rapport aux facteurs de risque plus « objectifs », et plus particulièrement

médicaux (tel que le tabagisme par exemple). Ces observations ont une portée non négligeable, puisque certaines attributions causales, notamment socioculturelles, présenteraient l'avantage d'augmenter les comportements préventifs, tandis que d'autres, surtout celles se rapportant au surnaturel ou encore à la fatalité, entraveraient la responsabilisation des patients concernant leur santé [18 -23]. C'est dire l'importance des représentations de la maladie et leurs conséquences sur la prise en charge des patients.

Notre recherche avait pour but d'explorer l'évolution des représentations du cancer chez des patients souffrant de cette maladie quelle qu'en soit la localisation, mais aussi et surtout, vise à rendre compte des processus défensifs mis en œuvre et de l'évolution des représentations et des mécanismes de défense selon si les malades sont en phases dite curative ou palliative de leurs traitements. La maladie cancéreuse est définie classiquement selon quatre stades, qui correspondent à des degrés d'extension différents de la maladie, associés à des phases. Alors que le stade 1 désigne une tumeur unique et de petite taille, le stade 2 concerne une tumeur plus étendue, le stade 3 une maladie ayant envahi les ganglions lymphatiques ou les tissus avoisinants et le stade 4 la présence de métastases¹. Cette classification, commune dans le grand public, n'est pas celle utilisée par les oncologues, qui préfèrent la classification T.N.M., système international permettant de classer la tumeur selon sa taille, la présence ou pas de ganglions et/ou de métastases [24].

En effet, alors que la phase curative de la maladie associe traitements spécifiques et non spécifiques pour offrir une guérison avec la meilleure qualité de vie et le moins de séquelles possibles, la phase palliative associe traitements spécifiques et non spécifiques pour améliorer la qualité de vie et éventuellement retarder la mort. Ainsi, si les objectifs de la première phase concernent la guérison (ou tout du moins la rémission de longue durée) et la gestion des effets secondaires (en phase aiguë et chronique de la maladie), ceux de la seconde ont pour but de ralentir l'évolution de la maladie et de maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès. Cette étape de la maladie se divise en trois étapes [25] :

- la phase palliative active dont l'objectif est axé sur l'obtention d'une survie la plus longue possible (en ralentissant l'évolution de la maladie) ;
- la phase palliative symptomatique durant laquelle la quantité de vie n'est plus centrale, l'objectif étant centré sur le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie ;
- et enfin la phase terminale, où l'on ne cherche plus à prolonger artificiellement la vie, les traitements symptomatiques devenant primordiaux.

¹ Foyer secondaire à distance du foyer initial.

Notre hypothèse était donc la suivante : les représentations de la maladie du patient et les mécanismes de défenses employés varieraient en fonction du stade de l'évolution de la maladie du patient et du pronostic médical. Nous nous attendons à retrouver des représentations de la maladie et des mécanismes de défense différents indépendamment du sujet, et en fonction du stade de la maladie, considérant l'impact considérable que peut avoir la perspective de la mort en phase palliative. La première phase de cette étude avait pour but d'objectiver ces différences sur un plan statistique, à l'aide d'outils psychométriques, le Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R, autoquestionnaire sur la perception de la maladie) et le Defense Style Questionnaire (DSQ-40).

3. Méthodologie

Quatre-vingt-dix patients, âgés de 37 à 84 ans, ont participé à cette recherche. Atteints de divers types de pathologies cancéreuses et à divers stades d'évolution, ils ont été recrutés dans trois centres hospitaliers et une clinique, avec l'aide de cinq cancérologues. Les deux seuls critères d'exclusion concernaient la non pratique du français courant et l'altération des capacités cognitives, secondaires à la maladie ou non, ne permettant pas aux patients de répondre aux questionnaires.

Quarante-cinq patients ont été retrouvés dans le groupe dit « curatif » : 27 femmes et 18 hommes, âgés de 37 à 81 ans, avec une moyenne d'âge de 61,2 ans et une médiane de 61 ans. De même, 45 patients appartenaient au groupe dit « palliatif », 26 femmes et 19 hommes, âgés de 41 à 84 ans, avec une moyenne d'âge de 63,75 ans et une médiane de 63 ans.

Nous avons ainsi mené une étude comparative de deux groupes de 45 patients, le premier groupe en phase dite curative et le deuxième groupe en phase dite palliative de leur maladie, c'est-à-dire à un moment précis de l'évolution de leur pathologie cancéreuse. Chaque patient des deux groupes a complété, après présentation par son cancérologue des objectifs et du déroulement de la recherche, un autoquestionnaire sur la perception de la maladie, l'IPQ-R, ainsi que le DSQ-40. L'intérêt des autoquestionnaires a ici été de pouvoir recueillir de nombreuses données auprès d'un nombre conséquent de patients.

3.1. Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)

L'IPQ-R, , initialement développé par Weinman et al. , révisé par Moss-Morris et al., mesure neuf éléments des représentations de sa maladie par le patient [26,27]. Dans la première partie du questionnaire, nommée « votre point de vue sur la maladie », le sujet doit tout d'abord identifier parmi quatorze symptômes ressentis potentiellement depuis le début de sa maladie si oui ou non, il les impute à celle-ci. Les items positifs (associées à la maladie) sont additionnés et représentent un score sur 14, qui correspond à la catégorie « Identité » de la maladie. Dans un second temps, le sujet doit

répondre à 38 items (échelle de Likert en cinq points, de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord »), classés en sept catégories² :

- chronologie - évolution aiguë ou chronique dans le temps (six items) : « ma maladie sera de courte durée » ;
- conséquence (six items) : « ma maladie a des conséquences majeures dans ma vie » ;
- contrôle personnel (cinq items) : « l'évolution de ma maladie dépend de moi » ;
- contrôle du traitement (cinq items) : « mon traitement peut contrôler ma vie » ;
- cohérence de la maladie (cinq items) : « ma maladie est un mystère pour moi » ;
- chronologie cyclique (quatre items) : « ma maladie est vraiment imprévisible » ;
- représentation émotionnelle (six items) : « ma maladie ne m'inquiète pas ».

Dans une seconde partie du questionnaire, nommée « causes de ma maladie », le sujet doit tout d'abord répondre à 20 items (toujours à partir d'une échelle de Likert en cinq points), regroupés pour la cotation en quatre catégories étiologiques : immunité, psychologique, facteur de risque et hasard. Ensuite, il lui est demandé de ranger par ordre de priorité les trois facteurs (parmi les items précédents ou bien d'autres idées personnelles) considérés comme les plus importants parmi les causes possibles de la maladie.

L'intérêt de cet autoquestionnaire est d'obtenir des données sur les représentations de la maladie et leurs causes imaginées par les patients.

3.2. Defense Style Questionnaire (DSQ-40)

Le DSQ-40, est un autoquestionnaire constitué de 40 items conçus pour représenter les dérivés conscients de 20 mécanismes de défense (deux items par mécanisme de défense), envisagés selon un niveau de maturité du moi [28,29]. L'intention de ce questionnaire est de mesurer de manière fidèle et globalement valide le fonctionnement défensif du patient. Chaque item permet une cotation à l'aide d'une échelle de Likert en neuf points (de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord »). Dans cette version du DSQ³, Andrews et al. ont proposé de distinguer trois facteurs correspondant à trois styles défensifs, regroupant chacun plusieurs mécanismes de défense [28]:

- le style mature, qui signifierait une adaptation optimale en intégrant les informations relatives à la réalité interne et externe de l'individu, comprenant les mécanismes de défense suivants : la sublimation, l'humour, l'anticipation, la répression ;

² La question qui pourrait résumer la catégorie apparaît entre guillemets.

³ Il existe également une version à 88 items et une à 72 items.

- le style névrotique, qui pointerait une autoperception des sentiments intimes et une expression instinctuelle incluant les mécanismes de défense suivants : l'annulation, le pseudo altruisme, l'idéalisation, la formation réactionnelle ;
- le style immature, qui mettrait en évidence une altération de la perception des relations interpersonnelles : la projection, l'agression passive, l'activisme, l'isolation, la dévalorisation/déévaluation/omnipotence, le refuge/la rêverie, la rationalisation, le déni, la dissociation, le clivage, la somatisation, le déplacement.

D'après Bond, si les mécanismes inconscients ne peuvent être repérés qu'au moyen de l'entretien clinique, leur approche par évaluation à l'aide d'un questionnaire se justifie néanmoins par une possibilité d'accès à la conscience des pulsions, en cas d'échec temporaire des mécanismes de défense par le sujet, mais aussi par le biais du regard et des observations des proches, désignant au patient ses stratégies défensives [30]. L'utilisation du DSQ-40, échelle unidimensionnelle mesurant un niveau défensif global, pose néanmoins la question de la fiabilité d'une autoobservation psychique, notamment dans l'évaluation de processus psychiques par nature inconscients.

4. Résultats

4.1. Analyse statistique des résultats de l'IPQ-R

L'autoquestionnaire sur la perception de la maladie, l'IPQ-R, a été utilisé afin d'étudier différents items renvoyant à la perception de leur maladie par les patients, en fonction du stade d'évolution de celle-ci. L'échantillon est composé de 90 sujets, divisés en deux groupes, en fonction du stade d'évolution de la maladie : phase curative (27 femmes et 18 hommes) et phase palliative (26 femmes et 19 hommes), soient deux échantillons indépendants. L'ensemble des sujets participants a répondu à l'autoquestionnaire : dans un premier temps, à travers 14 symptômes à identifier comme imputables à la maladie ou pas pour l'item identité de la maladie et 38 questions regroupées par items pour la chronologie, ses conséquences, le contrôle personnel, le contrôle du traitement, la cohérence de la maladie, la chronologie cyclique et les représentations émotionnelles associées. Dans un second temps, les sujets ont répondu à 20 autres questions permettant d'obtenir un score aux quatre items portant sur l'étiologie supposée de la maladie, soient l'immunité, les facteurs psychologiques, les facteurs de risque et le hasard.

Les résultats de l'analyse des données en fonction du stade de la maladie pointaient uniquement des différences significatives entre les deux groupes de patients (« curatifs » ou « palliatifs ») à propos des variables identité, chronologie, conséquences et chronologie cyclique. Ces quatre variables répondent favorablement aux critères empiriques d'homogénéité du test de Levene : l'identité, la chronologie, les conséquences et la chronologie cyclique. Les différences observées entre les deux

groupes de patients sont confirmées par le t de Student au seuil alpha bilatéral (Tableau 1), les résultats étant également présentés de manière synthétique et simplifiée pour plus de lisibilité (Tableau 2).

La comparaison des moyennes des deux groupes de patients obtenues à chaque item de l'IPQ-R à l'aide du test statistique du t de Student (test validé pour comparer des moyennes de groupes de plus de 30 sujets, lorsque les données suivent une loi normale) n'ont pas montré de différence significative pour la majorité des items ($t(88) > 0,05$; NS) soient le contrôle personnel, le contrôle du traitement, la cohérence de la maladie, les représentations émotionnelles associées et les items relatifs à l'étiologie supposée de la maladie : l'immunité, les facteurs psychologiques, les facteurs de risque et le hasard). Seuls les items identité ($t(88) = 0,03$; $p < 0,05$), conséquence ($t(88) = 0,03$; $p < 0,05$) et chronologie cyclique ($t(88) = 0,01$; $p < 0,05$) montraient une différence significative intergroupe de 0,05 et l'item chronologie ($t(88) = 0,0003$; $p < 0,01$) une différence très significative de 0,01.

L'analyse statistique des résultats de ce test nous montre donc que les deux groupes de patients ont obtenu des scores identiques aux items de l'IPQ-R en ce qui concerne la perception de leur maladie. Il apparaît ainsi que les représentations étaient identiques dans les deux groupes en ce qui concerne le supposé contrôle personnel sur sa maladie par le patient ou le contrôle par son traitement médical, le sens de sa pathologie pour le sujet et sa compréhension, ou encore les représentations émotionnelles qui lui sont associées. De même, le type d'attributions étiologiques de leur maladie par les patients était la même dans les deux groupes (immunité, psychologique, facteur de risque, hasard). Il est à noter que le score le plus élevé (dans les deux groupes) est celui du facteur de risque, suivi du psychologique, de l'immunité, et enfin du hasard. Il apparaît donc que les patients imputaient majoritairement, et ce quel que soit son état de gravité, la maladie à des facteurs de risque endo- ou exogènes (hérédité, habitudes alimentaires, comportement inadapté, alcool, tabac, exposition au soleil, vieillissement, médicaments) ou à des facteurs psychologiques (personnalité, problèmes familiaux, état émotionnel, stress, négativité, etc.)⁴.

Les différences entre les deux groupes sont apparues lorsque la liste de symptômes associés à la maladie et leur nombre était évoquée (il semble évident que les patients en phase palliative soient plus symptomatiques que ceux en phase curative) ; la chronologie de la maladie, à savoir la durée supposée de sa maladie par le patient et sa cyclicité (là encore, il n'est pas surprenant que le score des patients dits « palliatifs » soit plus élevé) et enfin, le dernier résultat, le plus significatif à notre sens, concerne l'importance et l'influence des conséquences de la maladie sur la vie du patient.

⁴ Il est à noter que les éventuelles corrélations entre hypothèses étiologiques et styles défensifs des patients ne sont pas exposés dans cet article.

4.2. Analyse statistique du DSQ-40

Les résultats observés pour le DSQ-40, à partir du stade d'évolution de la maladie pour les 90 sujets ayant participé à cette recherche montrent que l'ensemble des mécanismes de défense étudiés par le questionnaire présentait une distribution suffisamment homogène pour que le t de Student soit valide (égalité des variances), à l'exception de la dépréciation dont le test de Levene présentait un $F_{\text{obs}} = 6,680$, $p < 0,011$, donc très significatif et par conséquent écarté par défaut d'égalité de variance (Tableau 3). L'ensemble des variables suivant une distribution normale, nous avons pu appliquer le t de Student aux données obtenues.

Néanmoins, les valeurs observées montrent qu'aucun mécanisme de défense ne présentait de différence suffisamment significative permettant de rejeter l'hypothèse nulle au seuil bilatéral. En d'autres termes, nous ne pouvons pas affirmer qu'il existe une différence significative entre les deux groupes de patients (« curatifs » ou « palliatifs ») dans leur style défensif en général ou par rapport à chaque mécanisme de défense étudié (Tableau 4). La comparaison des moyennes de scores obtenus pour chaque style défensif (mature, immature et névrotique), ainsi que pour chaque mécanisme de défense étudié, ne met pas en évidence de différences significatives entre les deux groupes ($t(88) > 0,05$; NS). Autrement dit, sur le plan statistique, il n'existe aucune différence entre les deux groupes concernant le type de défenses utilisées. Nous avons ainsi pu objectiver par cette analyse statistique qu'il n'existait aucune spécificité des types de défenses utilisés par les patients en fonction de l'avancée de leur maladie.

5. Discussion

Les résultats de cette recherche nous donnent à voir un certain nombre d'informations. Tout d'abord, sur le plan de la représentation de leur maladie (IPQ-R), nous avons mis en évidence qu'il n'existait que peu de différences entre les patients en fonction du stade d'évolution de leur maladie. Exceptés le nombre de symptômes imputés à la maladie (variable identité), la chronologie de la maladie et sa chronologie cyclique, ainsi que les conséquences de la maladie, les scores aux autres items sont considérés comme sensiblement identiques entre les deux groupes. Pour rappel, la chronologie de la maladie renvoie à son évolution aiguë ou chronique, que nous pourrions formaliser par la question « ma maladie va-t-elle durer dans le temps ? ». Il est ainsi tout à fait cohérent que les patients en phase palliative de leur maladie obtiennent des scores supérieurs à cet item. De même, la chronologie cyclique, renvoyant à l'imprévisibilité de la maladie, ainsi que ses conséquences (« ma maladie a des conséquences majeures dans ma vie ») et le nombre de symptômes qui lui sont imputés (critère d'identité), sont des facteurs qui semblent tout naturellement dépendants de la gravité de la maladie. Il nous semble cohérent qu'un patient atteint d'un cancer évolué, en phase palliative, considère que sa pathologie est plus symptomatique, imprévisible, avec davantage de conséquences sur sa vie et risquant de durer plus longtemps qu'une maladie en phase curative.

En revanche, tous les autres items de l'IPQ-R, à savoir le contrôle personnel (« l'évolution de ma maladie dépend de moi »), le contrôle du traitement (« mon traitement peut contrôler ma vie »), la cohérence de la maladie (« ma maladie est un mystère pour moi »), les représentations émotionnelles (« ma maladie ne m'inquiète pas »), ainsi que les différentes catégories d'explication de l'étiologie de la maladie (immunité, facteurs psychologiques, facteurs de risque et hasard), renvoient à des scores semblables entre les deux groupes de patients. Nous pourrions ainsi déduire de ces données statistiques que les hypothèses étiologiques des patients - explications construites par les patients à propos de l'origine de leur maladie - n'évoluent pas avec l'aggravation de leur pathologie, pas plus que l'impact émotionnel (déjà majeur dès l'annonce), le sentiment de cohérence, de sens de l'événement ou de contrôle sur les traitements et l'évolution.

L'analyse des résultats obtenus au DSQ-40, qu'il s'agisse des styles défensifs (mature, névrotique et immature) ou des 20 mécanismes de défense étudiés, ne montrait aucune différence significative entre les deux groupes de patients. Nous pouvons ainsi en déduire que les mécanismes de défense n'évoluaient pas nécessairement en fonction de l'aggravation de la maladie, mais qu'ils restaient plutôt semblables en fonction du type de patients. Nous pourrions davantage penser qu'un style défensif serait constitutif du fonctionnement psychique du sujet et resterait invariable, quel que soit l'évolution de son état de santé.

6. Biais et limites

Le principal biais méthodologique de cette recherche réside dans la limite que représente l'utilisation d'outils standardisés pour évaluer le fonctionnement psychique des patients. Les problématiques méthodologiques inhérentes aux questionnaires d'autoévaluation renvoient à l'impossibilité d'obtenir des données qualitatives à partir de l'analyse des réponses⁵.

Néanmoins, cette première phase quantitative de la recherche a permis de mettre en exergue des résultats majeurs quant aux corrélations (ou plutôt aux absences de corrélations) entre l'évolution médicale de la maladie du patient et son évolution psychique.

7. Conclusion

Au regard des résultats de cette recherche, nous pourrions faire l'hypothèse que la classification des patients en phase curative et palliative est en réalité davantage le fait de représentations médicales, corrélées à un savoir scientifique objectivable. Sur le plan psychologique, il semblerait que peu de modifications adviennent quant aux représentations suscitées par la maladie ou à la façon d'y faire face chez les patients, ni même à ses conséquences, en fonction de l'avancée réelle du cancer.

⁵ Une partie qualitative de cette recherche existe (entretiens cliniques et tests projectifs) et fera l'objet d'une publication ultérieure [31].

L'hypothèse générale de cette recherche selon laquelle les représentations de la maladie et les défenses associées seraient différentes en fonction de la proximité réelle du sujet à la mort, et donc selon le stade de la maladie et la nature du traitement, se trouve infirmée. **Ainsi, la différence évoquée entre *disease, illness* et *sickness*, prend tout son sens : la réalité médicale ne serait pas nécessairement corrélée à l'état psychique du patient.** Ainsi, et ce quelle que soit la phase de la maladie cancéreuse, nous retrouvons des représentations de la maladie (hypothèses étiologiques et de manière plus large, construction du roman de sa maladie par le patient) personnelles et dépendantes du fonctionnement psychique du patient, de son histoire et de sa subjectivité au sens large. Quant à son système défensif, là où nous pouvons attendre un durcissement des mécanismes de défense face à l'aggravation de la maladie, nous pouvons faire l'hypothèse d'une mobilisation des moyens défensifs au moment de l'annonce du cancer (choc traumatique) bien plus prégnante qu'au cours de l'évolution de la maladie.

En résumé, si les représentations de la maladie par le malade lui-même ne sont pas forcément modifiées au moment de l'évolution défavorable de la maladie, nous pouvons nous questionner sur l'évolution des représentations des équipes soignantes et médicales par rapport au malade, en fonction du stade réel de la maladie. Cette réalité ne serait-elle pas le reflet de processus défensifs mis en œuvre par les soignants afin de faire face à la difficile réalité de l'échappement thérapeutique et au risque de mort du patient ?

Financement

Cette étude n'a reçu aucun financement spécifique d'une agence publique, commerciale ou à but non lucratif.

Liens d'intérêts

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêts.

Contribution des auteurs

DPA : conception de l'étude, collecte et analyse des données, élaboration de la méthodologie, suivi du projet, validation, rédaction du manuscrit initial et révisions ; MR, ESL, AS : relecture et révision du manuscrit ; LM : collecte des données ; FP : validation.

Références bibliographiques

[1] Peyrat-Apicella D., Lorenceau E, Pommier F. Quand l'événement-maladie fait trauma : à propos d'un cas clinique. *Psychothérapies* 2018;38:47-53.

[2] Pedinielli JL. Hypothèse d'un « travail de la maladie ». *Clin Mediterr* 1994;41/42:169-189.

- [3] Del Volgo MJ, Gori R, Poinso Y. Roman de la maladie et travail de formation du symptôme : complémentarité des approches psychanalytique et médicobiologique. *Psychol Med* 1994;26:1434-1438.
- [4] Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF Quadrige; 1966.
- [5] Young A. The discourse on stress and the reproduction of conventional knowledge. *Soc Sci Med Med Anthropol* 1980;14B:133-146.
- [6] Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley, Los Angeles, Londres: University of California Press, 1981.
- [7] Wold KS, Byers T, Crane LA, Ahnen D. What do cancer survivors believe causes cancer? *Cancer Causes Control* 2005;16:115–123.
- [8] Ferrucci LM, Cartmel B, Turkman YE, Murphy ME, Smith T, Stein KD, et al. Causal attribution among cancer survivors of the 10 most common cancers. *J Psychosoc Oncol* 2011;29:121–140.
- [9] Lavery JF, Clarke VA. Causal attributions, coping strategies, and adjustment to breast cancer. *Cancer Nurs* 1996;19:20–28.
- [10] Dumalaon-Canaria JA, Hutchinson I, Prichard I, Wilson C. What causes breast cancer? A systematic review of causal attributions among breast cancer survivors and how these compare to expert endorsed risk factors. *Cancer Causes Control* 2014;25:771-785.
- [11] Thomson AK, Heyworth JS, Girschik J, Slevin T, Saunders C, Fritschi L. Beliefs and perceptions about the causes of breast cancer: a case-control study. *BMC Res Notes* 2014;7:558.
- [12] Peuker WBAC, Armiliato MJ, de Souza LV, de Castro EK. Causal attribution among women with breast cancer. *Psicol Repl Crít* 2016;29: 4.
- [13] Hay J, DiBonaventura M, Baser R, Press N, Shoveller J, Bowen D. Personal attributions for melanoma risk in melanoma-affected patients and family members. *J Behavior Med* 2011;34:53-63.
- [14] Fischer Pendersen A, Rossen P, Olesen F, von der Maase H, Vedsted P. Fear of recurrence and causal attributions in long-term survivors of testicular cancer. *Psychooncology* 2012;21:1222-1228.
- [15] Costanzo ES, Lutgendorf SK, Bradley SL, Rose SL, Anderson B. Cancer attributions, distress, and health practices among gynecologic cancer survivors. *Psychosom Med* 2005 ;67:972-980.

- [16] Venturini É, Roques M. Évaluation des processus de changement des femmes atteintes d'un cancer pelvien : à propos des qualités de test/retest du Thematic Apperception Test. *Ann Med Psychol* 2016;174:499-502.
- [17] Peuker AC, Armiliato MJ, Vital de Souza L, Kern de Castro E. Causal attribution to cervical cancer. *Psicooncología* 2015;12:249-57.
- [18] Kwate NO, Thompson HS, Valdimarsdottir HB, Bovbjerg DH. Brief report: Etiological attributions for breast cancer among healthy African American and European American women. *Psychooncology* 2005;14:421-25.
- [19] Wray N, Markovic M, Manderson L. Discourses of normality and difference: responses to diagnosis and treatment of gynaecological cancer of Australian women. *Soc Sci Med* 2007;64:2260-71.
- [20] Giacomoni C, Venturini E, Hoarau H, Guyon F, Conri V. How women with gynecological cancer deal with treatment, issues of visibility and invisibility. *Gynecol Obstet Fertil* 2014;42:795-99.
- [21] Rodriguez VM, Gyure ME, Corona R, Bodurtha JN, Bowen DJ, Quillin JM. What women think: cancer causal attributions in a diverse sample of women. *J Psychosoc Oncol* 2015;33:48-65.
- [22] Landrine H, Klonoff EA. Cultural diversity in causal attributions for illness: The role of the supernatural. *J Behav Med* 1994;17:181-193.
- [23] Befort CA, Nazir N, Engelman K, Choi W. Fatalistic cancer beliefs and information sources among rural and urban adults in the USA. *J Cancer Educ* 2013;28:521-526.
- [24] Peyrat-Apicella D. Donner du sens à la maladie grave : représentations et théories explicatives en cancérologie. Lyon : Chronique Sociale; 2020.
- [25] de Broca A. Douleurs - Soins palliatifs - Deuils – Éthique. 2^e édition. Paris: Elsevier Masson; 2018. P. 154.
- [26] Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morris R, Horne R. The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychol Health* 1996;11:431-445.
- [27] Moss-Morris R, Weinman J, Petrie K, Horne R, Cameron L, Buick D. The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health* 2002;17:1-16.
- [28] Andrews G, Singh M, Bond M. The defense style questionnaire. *J Nerv Ment Dis* 1993;181:246-256.

- [29] Bonsack C, Despland JN, Spagnoli J. The French version of the defense style questionnaire. *Psychother Psychosom* 1998;67:24-30.
- [30] Bond MP. The development and properties of the defense style questionnaire. In: Conte HR, Plutchik R (eds), *Ego defenses - Theory and measurement*. New-York: J. Wiley and sons; 1995.
- [31] Peyrat-Apicella D. *Cancer et fin de vie : la question du sens. Représentations de la maladie et fonction des théories étiologiques profanes*. Nanterre: université Paris-Nanterre; 2017. [thèse de doctorat]

Tableau 1. Étude des représentations de la maladie chez des patients atteints de cancer et des mécanismes de défense utilisés, en fonction du stade d'évolution de leur pathologie : résultats du test de Levene et du test *t* de Student pour les réponses à l'autoquestionnaire de représentation de la maladie - Variable de regroupement « stade de la maladie » (*n* = 90).

Study of the difference of perception of the disease and the presence of defense mechanisms depending of the evolution of their pathology in patients with cancer: results of Levene's test and Student's t test for the Revised Illness Perception Questionnaire – Group variable 'stage of the disease' (N = 90).

| | | Test de Levene pour égalité des variances | | Test <i>t</i> pour égalité des moyennes | | | | | | |
|---------------|-----|---|-------|---|------------------|------------------|--------------------|----------------------------|---|-----------|
| | | F | Sig. | <i>t</i> | Degré de liberté | Sig. (bilatéral) | Différence moyenne | Différence erreur standard | Intervalle de confiance de la différence à 95 % | |
| | | | | | | | | | Inférieur | Supérieur |
| IPQ R 1 - IDE | HVE | 0,456 | 0,501 | -2,202 | 88 | 0,030 | -1,5111 | 0,6864 | -2,8752 | -0,1471 |
| | HVI | | | -2,202 | 87,826 | 0,030 | -1,5111 | 0,6864 | -2,8752 | -0,1470 |
| IPQ R 2 - CHR | HVE | 0,283 | 0,596 | -3,741 | 88 | 0,000 | -4,8444 | 1,2951 | -7,4181 | -2,2708 |
| | HVI | | | -3,741 | 86,572 | 0,000 | -4,8444 | 1,2951 | -7,4187 | -2,2702 |
| IPQ R 3 - COS | HVE | 3,202 | 0,077 | -2,224 | 88 | 0,029 | -2,4889 | 1,1192 | -4,7131 | -0,2647 |
| | HVI | | | -2,224 | 81,121 | 0,029 | -2,4889 | 1,1192 | -4,7157 | -0,2621 |
| IPQ R 4 - CTP | HVE | 2,185 | 0,143 | -0,431 | 88 | 0,668 | -0,4667 | 1,0828 | -2,6185 | 1,6852 |
| | HVI | | | -0,431 | 83,970 | 0,668 | -0,4667 | 1,0828 | -2,6199 | 1,6866 |
| IPQ R 5 - CTT | HVE | 2,731 | 0,102 | 0,445 | 88 | 0,658 | 0,3556 | 0,7992 | -1,2327 | 1,9439 |
| | HVI | | | 0,445 | 81,544 | 0,658 | 0,3556 | 0,7992 | -1,2345 | 1,9456 |
| IPQ R 6 - CDM | HVE | 0,261 | 0,611 | 0,533 | 88 | 0,596 | 0,5778 | 1,0844 | -1,5772 | 2,7328 |
| | HVI | | | 0,533 | 87,857 | 0,596 | 0,5778 | 1,0844 | -1,5773 | 2,7328 |
| IPQ R 7 - CHC | HVE | 1,290 | 0,259 | -2,592 | 88 | 0,011 | -2,1556 | 0,8315 | -3,8079 | -0,5032 |
| | HVI | | | -2,592 | 85,323 | 0,011 | -2,1556 | 0,8315 | -3,8086 | -0,5025 |
| IPQ R 8 - RPE | HVE | 3,872 | 0,052 | -1,157 | 88 | 0,250 | -1,7111 | 1,4790 | -4,6503 | 1,2281 |
| | HVI | | | -1,157 | 84,029 | 0,251 | -1,7111 | 1,4790 | -4,6522 | 1,2300 |
| IPQ R A - IMM | HVE | 0,078 | 0,781 | -0,784 | 88 | 0,435 | -0,4000 | 0,5103 | -1,4142 | 0,6142 |
| | HVI | | | -0,784 | 87,828 | 0,435 | -0,4000 | 0,5103 | -1,4142 | 0,6142 |
| IPQ R B - PSY | HVE | 0,230 | 0,633 | 0,288 | 88 | 0,774 | 0,3111 | 1,0819 | -1,8390 | 2,4612 |
| | HVI | | | 0,288 | 87,762 | 0,774 | 0,3111 | 1,0819 | -1,8391 | 2,4613 |

| | | | | | | | | | | |
|------------------|-----|-------|-------|-------|--------|-------|--------|--------|---------|--------|
| IPQ R C - FDR | HVE | 0,204 | 0,653 | 0,206 | 88 | 0,837 | 0,2444 | 1,1853 | -2,1110 | 2,5999 |
| | HVI | | | 0,206 | 87,546 | 0,837 | 0,2444 | 1,1853 | -2,1112 | 2,6001 |
| IPQ R D - HAS | HVE | 0,286 | 0,594 | 0,976 | 88 | 0,332 | 0,3556 | 0,3643 | -0,3683 | 1,0794 |
| | HVI | | | 0,976 | 87,337 | 0,332 | 0,3556 | 0,3643 | -0,3684 | 1,0795 |

CDM : cohérence de la maladie ; CHC chronologie cyclique ; CHR : chronologie ; COS : conséquences ; CTP : contrôle personnel ; CTT : contrôle du traitement ; FDR facteurs de risque ; HAS : hasard ; HVE : hypothèse de variances égales ; HVI : hypothèse de variances inégales ; IDE : identité de la maladie ; IMM : immunité ; IPQR : Revised Illness Perception Questionnaire ; PSY : facteurs psychologiques ; RPE : représentations émotionnelles.

Tableau 2. Étude des représentations de la maladie chez des patients atteints de cancer et des mécanismes de défense utilisés, en fonction du stade d'évolution de leur pathologie : récapitulatif des données obtenues à l'autoquestionnaire de représentation de la maladie (IPQ-R) pour les deux groupes de patients ($n = 90$).

Study of the difference of perception of the disease and the presence of defense mechanisms depending of the evolution of their pathology in patients with cancer: Summary of data obtained with the Revised Illness Perception Questionnaire for the two groups of patients (N = 90).

| | Moyenne des scores, phase curative | Moyenne des scores, phase palliative | <i>p</i> |
|--------------------------------|---------------------------------------|---|----------|
| 1. Identité | 4,8 | 6,3 | 0,03 |
| 2. Chronologie | 15,5 | 20,3 | 0,0003 |
| 3. Conséquence | 19 | 21,5 | 0,03 |
| 4. Contrôle personnel | 17,4 | 17,9 | 0,67 |
| 5. Contrôle traitement | 19,2 | 18,9 | 0,66 |
| 6. Cohérence maladie | 16,1 | 15,6 | 0,60 |
| 7. Chronologie cyclique | 10,3 | 12,5 | 0,01 |
| 8. Représentation émotionnelle | 16,9 | 18,6 | 0,25 |
| A. Immunité | 7,9 | 8,3 | 0,44 |
| B. Psychologique | 14,2 | 13,9 | 0,78 |
| C. Facteur de risque | 19,8 | 19,6 | 0,84 |
| D. Hasard | 5,4 | 5 | 0,33 |

Tableau 3. Étude des représentations de la maladie chez des patients atteints de cancer et des mécanismes de défense utilisés, en fonction du stade d'évolution de leur pathologie : résultats du test de Levene et du test *t* de Student pour les réponses à l'autoquestionnaire de style défensif (DSQ-40) - Variable de regroupement « stade de la maladie » ($n = 90$).

Study of the difference of perception of the disease and the presence of defense mechanisms depending of the evolution of their pathology in patients with cancer: Results of Levene's test and Student's t test for the Defense Style Questionnaire (DSQ)-40 – Group variable 'stage of disease' (N = 90).

| | | Test de Levene | | Test <i>t</i> pour égalité des moyennes | | | | | | |
|-----|-----|-----------------------|-------|---|------------------|------------------|--------------------|----------------------------|---|-----------|
| | | égalité des variances | | <i>t</i> | Degré de liberté | Sig. (bilatéral) | Différence moyenne | Différence erreur standard | Intervalle de confiance de la différence à 95 % | |
| | | F | Sig. | | | | | | Inférieur | Supérieur |
| SUB | HVE | 3,217 | 0,076 | 1,131 | 88 | 0,261 | 1,1778 | 1,0417 | -0,8923 | 3,2479 |
| | HVI | | | 1,131 | 85,529 | 0,261 | 1,1778 | 1,0417 | -0,8932 | 3,2487 |
| HUM | HVE | 2,145 | 0,147 | 0,804 | 88 | 0,424 | 0,8000 | 0,9953 | -1,1780 | 2,7780 |
| | HVI | | | 0,804 | 86,702 | 0,424 | 0,8000 | 0,9953 | -1,1784 | 2,7784 |
| ANT | HVE | 0,036 | 0,849 | 1,327 | 88 | 0,188 | 1,2222 | 0,9210 | -0,6081 | 3,0525 |
| | HVI | | | 1,327 | 87,469 | 0,188 | 1,2222 | 0,9210 | -0,6082 | 3,0527 |
| REP | HVE | 0,400 | 0,529 | -1,260 | 88 | 0,211 | -1,2667 | 1,0056 | -3,2652 | 0,7318 |
| | HVI | | | -1,260 | 87,997 | 0,211 | -1,2667 | 1,0056 | -3,2652 | 0,7318 |
| ANN | HVE | 0,233 | 0,631 | 0,876 | 88 | 0,384 | 0,8889 | 1,0150 | -1,1282 | 2,9060 |
| | HVI | | | 0,876 | 87,891 | 0,384 | 0,8889 | 1,0150 | -1,1282 | 2,9060 |
| FR | HVE | 0,161 | 0,689 | 1,063 | 88 | 0,290 | 1,0444 | 0,9822 | -0,9074 | 2,9963 |

| | | | | | | | | | | |
|-----|-----|-------|-------|--------|--------|-------|---------|--------|---------|--------|
| | HVI | | | 1,063 | 87,456 | 0,291 | 1,0444 | 0,9822 | -0,9075 | 2,9964 |
| PA | HVE | 0,242 | 0,624 | 0,884 | 88 | 0,379 | 0,8000 | 0,9048 | -0,9981 | 2,5981 |
| | HVI | | | 0,884 | 87,951 | 0,379 | 0,8000 | 0,9048 | -0,9981 | 2,5981 |
| IDE | HVE | 1,361 | 0,247 | 0,393 | 88 | 0,695 | 0,4000 | 1,0177 | -1,6225 | 2,4225 |
| | HVI | | | 0,393 | 87,561 | 0,695 | 0,4000 | 1,0177 | -1,6226 | 2,4226 |
| PRO | HVE | 1,485 | 0,226 | -0,262 | 88 | 0,794 | -0,2444 | 0,9331 | -2,0987 | 1,6098 |
| | HVI | | | -0,262 | 85,759 | 0,794 | -0,2444 | 0,9331 | -2,0994 | 1,6105 |
| AGP | HVE | 0,442 | 0,508 | 1,478 | 88 | 0,143 | 1,1111 | 0,7519 | -0,3832 | 2,6054 |
| | HVI | | | 1,478 | 87,343 | 0,143 | 1,1111 | 0,7519 | -0,3834 | 2,6056 |
| ACT | HVE | 0,697 | 0,406 | 0,409 | 88 | 0,684 | 0,3778 | 0,9238 | -1,4582 | 2,2137 |
| | HVI | | | 0,409 | 86,455 | 0,684 | 0,3778 | 0,9238 | -1,4586 | 2,2142 |
| ISO | HVE | 1,002 | 0,320 | 0,301 | 88 | 0,764 | 0,3333 | 1,1091 | -1,8708 | 2,5374 |
| | HVI | | | 0,301 | 87,275 | 0,764 | 0,3333 | 1,1091 | -1,8710 | 2,5377 |
| DDO | HVE | 0,506 | 0,479 | -0,581 | 88 | 0,563 | -0,5333 | 0,9180 | -2,3578 | 1,2911 |
| | HVI | | | -0,581 | 87,132 | 0,563 | -0,5333 | 0,9180 | -2,3580 | 1,2913 |
| RRE | HVE | 0,384 | 0,537 | 0,044 | 88 | 0,965 | 0,0444 | 1,0161 | -1,9749 | 2,0638 |
| | HVI | | | 0,044 | 87,528 | 0,965 | 0,0444 | 1,0161 | -1,9750 | 2,0639 |
| RAT | HVE | 0,036 | 0,849 | 0,327 | 88 | 0,745 | 0,3111 | 0,9527 | -1,5821 | 2,2043 |
| | HVI | | | 0,327 | 87,995 | 0,745 | 0,3111 | 0,9527 | -1,5821 | 2,2043 |
| DEN | HVE | 0,717 | 0,399 | 0,408 | 88 | 0,685 | 0,3778 | 0,9268 | -1,4641 | 2,2197 |
| | HVI | | | 0,408 | 87,506 | 0,685 | 0,3778 | 0,9268 | -1,4643 | 2,2198 |
| DIS | HVE | 0,000 | 0,984 | -0,938 | 88 | 0,351 | -0,8667 | 0,9237 | -2,7023 | 0,9690 |
| | HVI | | | -0,938 | 87,728 | 0,351 | -0,8667 | 0,9237 | -2,7024 | 0,9691 |

| | | | | | | | | | | |
|-----|-----|-------|-------|--------|--------|-------|---------|--------|---------|--------|
| CLI | HVE | 0,774 | 0,381 | -0,291 | 88 | 0,771 | -0,2444 | 0,8391 | -1,9119 | 1,4231 |
| | HVI | | | -0,291 | 86,147 | 0,772 | -0,2444 | 0,8391 | -1,9124 | 1,4236 |
| SOM | HVE | 0,384 | 0,537 | -0,178 | 88 | 0,859 | -0,1556 | 0,8751 | -1,8947 | 1,5836 |
| | HVI | | | -0,178 | 87,976 | 0,859 | -0,1556 | 0,8751 | -1,8947 | 1,5836 |
| DEP | HVE | 6,680 | 0,011 | 0,198 | 88 | 0,844 | 0,1778 | 0,8984 | -1,6076 | 1,9632 |
| | HVI | | | 0,198 | 80,161 | 0,844 | 0,1778 | 0,8984 | -1,6101 | 1,9656 |

ACT : activisme ; AGP : agression passive ; ANN : annulation ; ANT : anticipation ; CLI : clivage ;
 DDO : dévalorisation/dévaluation/omnipotence ; DEN : déni ; DEP : dépréciation ; DIS : dissociation ;
 FR : formation réactionnelle ; HVE : hypothèse de variances égales ; HVI : hypothèse de variances
 inégales ; HUM : humour ; IDE : idéalisation ; ISO : isolation ; PA : pseudo altruisme ; PRO :
 projection ; RAT : rationalisation ; REP : répression ; RRE : refuge/rêverie ; ; SOM : somatisation ;
 SUB : sublimation.

Tableau 4. Étude des représentations de la maladie chez des patients atteints de cancer et des mécanismes de défense utilisés, en fonction du stade d'évolution de leur pathologie : récapitulatif des données du questionnaire de style défensif (DSQ-40 ; $n = 90$).

Study of the difference of perception of the disease and the presence of defense mechanisms depending of the evolution of their pathology in patients with cancer: Defense Style Questionnaire (DSQ-40) data summary (N = 90).

| | Patients « curatifs » | Patients « palliatifs » | p |
|---|-----------------------|-------------------------|-------|
| <i>Style mature</i> | 5,8 | 5,5 | 0,39 |
| Sublimation | 6,4 | 5,8 | 0,261 |
| Humour | 5,7 | 5,3 | 0,424 |
| Anticipation | 6,2 | 5,5 | 0,188 |
| Répression | 5,1 | 5,7 | 0,211 |
| <i>Style névrotique</i> | 4,9 | 4,5 | 0,21 |
| Annulation | 4,3 | 3,9 | 0,384 |
| Formation réactionnelle | 4,9 | 4,3 | 0,29 |
| Pseudo altruisme | 5,1 | 4,7 | 0,379 |
| Idéalisation | 5,1 | 4,9 | 0,695 |
| <i>Style immature</i> | 3,6 | 3,6 | 0,92 |
| Projection | 3,3 | 3,4 | 0,794 |
| Agression passive | 3,1 | 2,6 | 0,143 |
| Activisme/Acting out | 4,5 | 4,3 | 0,684 |
| Isolation | 4,4 | 4,3 | 0,764 |
| Dévalorisation/déévaluation/omnipotence | 3,3 | 3,5 | 0,563 |
| Refuge/Rêverie | 3,3 | 3,2 | 0,965 |
| Rationalisation | 5,7 | 5,6 | 0,745 |
| Déni | 3,8 | 3,6 | 0,685 |
| Dissociation | 2,9 | 3,4 | 0,351 |
| Clivage | 3,6 | 3,7 | 0,771 |

| | | | |
|--------------|-----|-----|-------|
| Somatisation | 2,6 | 2,7 | 0,859 |
| Déplacement | 3 | 2,9 | 0,844 |