



UNIVERSITE PARIS DESCARTES
INSTITUT DE PSYCHOLOGIE- CENTRE HENRI PIERON
Ecole Doctorale « Cognition, Comportement, Conduites humaines » - ED 261
Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé – LPPS, EA 4057
Equipe 1 « Périnatalité, Petite enfance, Parentalité »

**LES ENJEUX PSYCHOLOGIQUES
DE LA MALADIE CANCEREUSE CHEZ LA FEMME
EN PERIODE PERINATALE**
Le devenir mère à l'épreuve du cancer

THÈSE DE PSYCHOLOGIE
Pour l'obtention du grade de Docteur de l'Université Paris Descartes

Présentée et soutenue publiquement le 13 Novembre 2015
par **Rachel FERRERE**

Thèse dirigée par le **Professeur Jaqueline WENDLAND**

Jury :

Pr. Marie-Frédérique BACQUE, Université de Strasbourg (Rapporteur)
Pr Priscille GERARDIN, Université de Rouen (Rapporteur)
Mme Cécile FLAHAULT (MCU – HDR), Université Paris Descartes (Examinatrice)
Dr Lise SELLERET, Hôpital Tenon AHP (Membre invité)

A Irène (†),

A Cathy (†),

A Myriam (†) et Eléonore,

A Karine (†), Clémire, Basile et Fabrice.

Aux femmes qui portent les enfants,

Aux pères qui portent les femmes qui portent les enfants,

Aux enfants, qui, parfois, portent aussi...

L'arbre

« Mère en dessous pleure,

pleure,

pleure.

Ainsi l'ai-je connue.

Autrefois, allongé sur ses genoux,

comme maintenant sur l'arbre mort,

j'ai appris à la faire sourire,

à endiguer ses larmes,

à réparer sa culpabilité,

à soigner sa mort intérieure.

La rendre vivante était ma vie."

D.W. Winnicott.

*A Lyam et Salomé, richesse de ma vie,
A Christophe qui a donné vie à cette richesse...*

« Chaque instant de quête est un instant de rencontre, dit le jeune homme à son cœur. Pendant que je cherchais mon trésor, tous les jours ont été lumineux parce que je savais que chaque heure faisait partie du rêve de le trouver. Pendant que je cherchais mon trésor, j'ai découvert en chemin des choses que je n'aurais jamais songé rencontrer si je n'avais eu le courage de tenter des choses impossibles aux bergers »

Paulo Coelho, L'Alchimiste

Remerciements

Ce travail n'aurait jamais pu voir le jour sans cette magnifique rencontre avec ma directrice de thèse, Jaqueline Wendland, Professeur des Universités à l'Université Paris Descartes. Je la remercie pour son accompagnement sans faille, sa rigueur méthodologique et ses qualités relationnelles. Au-delà de me former à la recherche, elle m'a aussi appris à transmettre. Elle m'a permis également de découvrir des qualités et des compétences jusque là insoupçonnées et de trouver ma voie.

Mes remerciements vont à l'ensemble de l'école doctorale « Cognition, Comportements, Conduites Humaines », particulièrement aux membres du laboratoire « Psychopathologie et Processus de Santé ». Les enseignements et les échanges entre étudiants ont été autant d'éléments qui ont contribué à l'élaboration de ce travail. J'adresse un grand merci à Alexandra Déprez, doctorante, ma sœur d'armes, avec qui j'ai partagé moments de doutes et débats passionnés, ainsi qu'à Carol Sankey, ingénieur d'étude au sein du laboratoire, pour son aide dans le traitement statistique.

Je remercie Marie-Frédérique Bacqué, Professeur des Universités à l'Université de Strasbourg, ainsi que Priscille Gerardin, PU-PH à l'Université de Rouen, de m'avoir fait l'honneur d'accepter d'être rapporteurs de ce travail de thèse.

Je remercie Cécile Flahault, MCU-HDR à l'Université Paris Descartes et Lise Selleret Docteur en Médecine à l'APHP, d'avoir accepté d'être membres de ce jury.

Merci aux Professeurs Pierre Lequien(†), Roman Rouzier, François Goffinet, René-Charles Rudigoz, aux Docteurs Louis Marcellin, Florence Granel-Brocard, Gauthier Rathat, Isabelle Klein, Marc Espié, Brahima Diarra qui ont accepté de collaborer à cette étude et m'ont aidée dans le recrutement des patientes. Mes remerciements particuliers aux Docteurs Danielle Sainte-Rose, Henri François et Mehdi Jean-Laurent qui, au-delà du recrutement, m'ont apportée leur soutien et encouragement.

Merci aux sages-femmes qui ont travaillé sur la problématique et m'ont aidée à diffuser l'information autour de cette étude. Plus particulièrement, merci à Marie-Alice Divron, Régine Fortune, Valérie Decatrelle et Dominique Cangan. Mes remerciements vont aussi à Mickaëlle Rose, Attachée de Recherche Clinique, qui m'a beaucoup aidée dans les démarches administratives.

Je remercie l'ensemble des réseaux de cancérologie et de périnatalité et plus particulièrement le Réseau Oncologie Martinique et son Directeur, Guy-Albert Rufin-Duhamel, qui a insufflé la réflexion autour de cette problématique et a permis le financement de la présentation de cette étude au Perinatal Mental Health Congress (Chicago, Novembre 2013).

Un immense merci à toutes les femmes qui ont accepté de participer à cette étude malgré la fatigue de la maternité et des traitements, les angoisses et le calendrier des chimiothérapies. Tout cela n'aurait pas pu exister sans vous.

Merci à mes amis (ils se reconnaîtront) pour leur bonne humeur et leurs encouragements. Merci à Fabrice pour son regard aiguisé et toujours pertinent. Merci à Soraya, pour sa confiance, son écoute et son soutien quotidien, pour nos échanges qui entretiennent une forme de dextérité intellectuelle et nos fous-rires qui mettent à distance.

Merci à mes parents de m'avoir toujours fait croire enfant que rien ne m'était impossible. Merci à ma grand-mère et aux grands-parents qui ne sont plus de ce monde de m'avoir toujours encouragée, chacun à leur façon.

Merci à mes enfants qui me ramènent très régulièrement sur Terre.

Merci à Christophe qui veille à ce que cet atterrissage se fasse en douceur. Merci pour ton soutien indéfectible et ta grande patience.

TABLE DES MATIERES

Première partie : apports théoriques	15
Apports de la littérature	15
Chapitre 1 : Cancer et psychisme : du « tomber malade » au « devenir cancéreux ».....	15
1.1 Temps médical et temps psychique.....	17
1.2 Annonce de diagnostic et rupture temporelle.....	18
1.3 Le temps des traitements : Corps, Deuils et remaniements identitaires.....	20
1.3.1 <i>Atteintes du corps et processus de perte</i>	20
1.3.2 <i>Du travail de deuil au travail de trépas</i>	22
1.4 Temps suspendu et répétition dans l'après cancer : entre rémission et récurrence.....	24
1.5 « S'adapter ou mourir » : les modèles de l'ajustement psychologique au cancer.....	26
1.5.1 <i>Coping et ajustement psychologique</i>	27
1.5.2 <i>Le coping et l'ajustement mental au cancer</i>	29
1.5.3 <i>Les mécanismes de défense face au cancer</i>	31
1.5.4 <i>Résilience et changement positif face au cancer</i>	32
1.6 Du risque de mort physique au risque de mort psychique : psychopathologie des émotions en cancérologie.....	33
1.6.1 <i>Stress et cancer</i>	34
1.6.2 <i>Anxiété et cancer</i>	34
1.6.3 <i>Stress post-traumatique</i>	36
1.6.4 <i>Dépression et cancer</i>	37
1.6.5 <i>Le devenir de la détresse psychologique</i>	38
Chapitre 2 : Périnatalité et psychisme : Du « tomber enceinte » au « devenir mère »	40
Introduction	40
2.1 La grossesse psychique : de la crise à la maturation.....	41
2.1.1 <i>De la mutation physique</i>	41
2.1.2 <i>A la mutation psychique</i>	42
2.2 Accouchement et rupture biographique	44
2.3 Devenir mère de cet enfant	46
2.4 Trajectoire des représentations maternelles	47

2.4.1	<i>Représentations maternelles du prépartum</i>	48
2.4.2	<i>Destins des représentations maternelles dans le post-partum</i>	49
2.4.3	<i>Représentations maternelles sous influence</i>	49
2.4.4	<i>De la représentation maternelle à l'attachement</i>	50
2.5	Les stratégies d'adaptation de la périnatalité	51
2.6	Etats émotionnels de la maternité.	51
2.6.1	<i>L'anxiété du péripartum.</i>	51
2.6.2	<i>Les dépressions maternelles</i>	53
2.6.3	<i>La comorbidité anxio-dépressive</i>	54
2.6.4	<i>Le stress périnatal</i>	54
Chapitre 3 : Rencontre entre maternité et cancer		57
3.1	De l'impossible à penser	60
3.1.1	<i>De l'embryogénèse à la carcinogénèse.</i>	61
3.1.2	<i>De la dette au don.</i>	62
3.1.3	<i>La question de la transmission</i>	63
3.2	Une situation à haut risque psychique.....	68
3.2.1	<i>Grossesse et maladie : Ajustement à deux évènements de vie stressants concomitants</i>	68
3.2.2	<i>Grossesse et cancer : quel ajustement possible ?</i>	68
3.2.3	<i>Grossesse et cancer : potentialisation de risques psychiques communs.</i>	73
Chapitre 4 : Problématique et hypothèses		75
4.1	Problématique	75
4.2	Hypothèses	75
Deuxième partie :Présentation de la recherche		79
Chapitre 5 : Etude ECHOCALG (Etude psychologique des Cancers Associés à La Grossesse)		79
5.1.	Objectifs	79
5.2	La population	81
5.2.1	<i>Les critères d'inclusion :</i>	81
5.2.2	<i>Les critères de non inclusion</i>	82
5.2.3	<i>Les critères d'exclusion</i>	82

5.3	Implications des principes éthiques	83
5.4	Méthodologie	85
5.4.1	<i>Terrain de recherche</i>	85
5.4.2	<i>Les modalités de recrutement et de passation des échelles psychométriques</i>	86
5.4.3	<i>Les difficultés de recrutement et de gestion du protocole</i>	87
5.5	Outils d'évaluation	88
5.5.1	<i>L'échelle MAC44 (Mental Adjustment to Cancer Scale) de Watson, Greer et Bliss (1989)</i>	88
5.5.2	<i>Questionnaire abrégé BDI 13 (Beck Depression Inventory) de Beck (1974).</i>	89
5.5.3	<i>L'inventaire d'Anxiété-Etat-Trait (STAI-Y) de Spielberger (1983)</i>	89
5.5.4	<i>Echelle PSS 14 (Perceived Stress Scale) de Cohen, Kamarck et Mermelstein , (1983)</i>	90
5.5.5	<i>Les échelles différentielles et sémantiques de représentations maternelles issues de l'entretien R de Stern (Stern et al., 1989)</i>	91
5.5.6	<i>L'entretien semi-directif</i>	92
5.5.7	<i>Présentation schématisée du protocole</i>	92
5.6	Présentation des groupes : effectifs, motifs de non inclusion et de sortie du protocole.....	95
5.7	Le traitement des données	100

Troisième partie :Résultats 101

Chapitre 6 : Résultats quantitatifs 101

6.1	Les données sociodémographiques et médicales	101
6.2	Le processus de maternalité sous l'angle des représentations maternelles	105
6.2.1	<i>Les cinq thématiques des représentations maternelles</i>	106
6.2.2	<i>Le score de positivité maternelle général</i>	109
6.2.3	<i>Le vécu du rôle maternel : représentation du rôle de mère comme facile ou difficile</i>	113
6.3	Le processus d'ajustement au cancer	120
6.3.1	<i>Le mode d'ajustement psychologique au cancer</i>	120
6.4	Les états émotionnels	129

Chapitre 7 : Analyse qualitative. 140

7.1	Analyse qualitative par thème	140
7.1.1	<i>La maladie</i>	140
7.1.2	<i>La maternité</i>	148
7.1.3	<i>Le travail de deuil</i>	161
7.1.4	<i>La représentation du compagnon et du père</i>	162
7.1.5	<i>Le couple</i>	164
7.1.6	<i>Le soutien social</i>	166
7.2	L'analyse qualitative : Etudes de cas	172
7.2.1	<i>Iris</i>	172
7.2.2	<i>Raphaëlle</i>	178
9	Chapitre 8 : Discussion	187
8.1	Synthèse des résultats	187
8.2	Discussion des résultats	194
8.2.1	<i>La construction du processus de maternalité chez les femmes CALG</i>	194
8.2.2	<i>La relation mère-enfant</i>	197
8.2.3	<i>L'ajustement à la maladie</i>	198
8.2.4	<i>Quel lien entre l'ajustement au cancer et le processus de maternalité ?</i>	200
8.2.5	<i>Les états émotionnels et les conséquences psychopathologiques</i>	201
8.2.6	<i>Les rôles des caregivers</i>	203
8.2.7	<i>Quelques pistes de réflexion à l'usage des équipes pluridisciplinaires</i>	204
8.3	Limites, intérêts et perspectives de l'étude	208
8.3.1	<i>Les limites.</i>	208
8.3.2	<i>Intérêts et originalité.</i>	209
	CONCLUSION	212
10	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	214
	ANNEXES	242
	Annexe 1 Liste de publications et présentations	243
	Annexe 2 Beck Depression Inventory	258
	Annexe 3 Mental Adjustment Cancer (Mac 44)	261
	Annexe 4 State anxiety inventory STAI-Y/A	264

Annexe 5 Perceived Stress Scale (PSS 14).....	266
Annexe 6 Echelles différentielles sémantiques de l' Entretien R de Stern.....	268
Annexe 7 Grille d'entretien Femmes CALG en cours de traitement.....	274
Annexe 8 Grille d'entretien Femmes CALG en rémission.....	277
Annexe 9 Documents d'information et de consentement.....	280
Annexe 10 Avis des commissions.....	286

Introduction

Maternité et cancer...

C'est avant tout, pour le professionnel, la rencontre avec un « cas » que l'on voudrait croire exceptionnel mais qui ne l'est pas. C'est le « cas » que l'on évite ou que l'on veut à tout prix sauver. C'est le « cas » qui laisse une trace indélébile, qui tour à tour sidère, mobilise et défie, tout en nous renvoyant à notre impuissance face aux questions essentielles de la vie et de la mort. Elles sont 4000 femmes en Europe, chaque année, à incarner ce « cas » qui dérange et interroge (Dekrem, Van Carlsteren et Amant, 2013).

Maternité et cancer, deux entités antagonistes qui pourtant parlent d'une seule et même clinique, à savoir la clinique de la séparation : la maternité où se joue la première séparation, le cancer qui nous renvoie à l'ultime séparation. *Maternité et cancer*, comme une synthèse de la problématique psychique humaine.

Maternité et cancer, un entre-deux psychique où se jouent angoisse de mort et pulsion de vie, un territoire aux contours mal définis et aux enjeux essentiels. C'est aussi l'effraction du réel face à un espace théorique vide...

Maternité et cancer, comme trois points de suspension d'une histoire difficile à mettre en mots et dont on ne veut pas connaître la fin.

C'est donc dans une tentative de mise en sens face à ces situations cliniques répétitives que nous avons souhaité mettre en place cette étude. En France, face à un taux d'incidence qui ne cesse de croître et une littérature peu développée sur le sujet, une unité de coordination du réseau national de Cancer Associés à La Grossesse (CALG) a été mise en place afin d'harmoniser les pratiques médicales sur l'ensemble du territoire (Rouzier et al., 2013). Mais au-delà de la problématique strictement médicale, il semble essentiel d'interroger la dimension psychologique afin de répondre à la nécessité de

proposer des mesures préventives et curatives face à des situations qui mettent en jeu la santé psychique et physique de la mère et de l'enfant qu'elle porte.

En effet, le cancer et la maternité représentent deux évènements de vie particulièrement stressants et fragilisants, chacun nécessitant de nombreux remaniements psychiques et la mise en place de stratégies adaptatives plus ou moins complexes. Chacun d'eux s'inscrit également dans une durée indéterminée : l'annonce de cancer sera suivie par de longs mois de traitements difficiles et plusieurs années de surveillance médicale, avec le risque de récurrence impliquant de nouvelles périodes de traitements ; la grossesse, quant à elle, donnera lieu à une naissance et à une nouvelle dynamique familiale qui évoluera et s'ajustera au fil des étapes du développement de l'enfant. Ces deux évènements de vie portent en eux une caractéristique commune supplémentaire : l'un comme l'autre représentent l'impossibilité pour la femme de retrouver sa vie telle qu'elle la connaissait avant ; deux évènements qui entraînent des changements irréversibles, nécessitant donc un travail de deuils successifs.

Ainsi, une femme enceinte atteinte d'un cancer est amenée à gérer psychologiquement et de manière simultanée, deux situations qui :

- sont antagonistes dans leur représentation : d'un côté la vie, de l'autre, le risque de mort ;
- donnent lieu à un questionnement et à une souffrance où se joue le conflit entre la femme qui veut sauver sa vie et la mère qui souhaite donner la vie ;
- entraînent des changements physiques importants ainsi qu'un remaniement identitaire majeur.

Il s'agit donc d'une problématique qui s'annonce *a priori* sous le signe du conflit psychique et de l'ambivalence, questionnant les fondements identitaires de la femme et de la mère ; une problématique susceptible de rendre compte d'un risque majeur anxio-gène et dépressiogène que nous nous devons d'évaluer au vu des conséquences potentielles sur la santé de la mère et de l'enfant.

Penser le cancer dans la maternité ou la maternité face au cancer, consiste à appréhender deux processus psychiques distincts qui se déroulent parallèlement, dans

deux temporalités subjectives pour, *in fine*, se fondre dans une seule et même dimension psychique et temporelle. Ces spécificités ont structuré la présentation de ce travail. Ainsi, nous interrogerons, dans un premier temps, la théorie pour définir les processus que sont « le devenir malade » et « le devenir mère » et l'influence qu'ils pourraient avoir l'un sur l'autre au sein de l'entité « maternité et cancer ». Nous avons abordé les deux premiers chapitres de la partie théorique dans un déroulé chronologique afin de rendre compte de cette notion de processus psychique au grès des étapes de la maladie et de la maternité. Dans un deuxième temps, nous présenterons le protocole de l'étude, suivi des résultats quantitatifs et qualitatifs qui feront l'objet d'une discussion en dernière partie.

Nous avons choisi dans ce travail de privilégier une perspective dynamique pour dépasser le clivage théorique d'une perspective strictement psycho-oncologique ou périnatale. Nous proposons donc une approche intégrative des deux champs théoriques afin d'éclairer la psychopathologie, car il s'agit bien, au final, d'évaluer les conséquences psychologiques et psychopathologiques de la découverte d'un cancer chez la femme en période périnatale.

Première partie : Apports de la littérature

Chapitre 1 : Cancer et psychisme : du « tomber malade » au « devenir cancéreux »

Introduction

En 2012, le cancer a touché 14,1 millions de nouvelles personnes dans le monde et a entraîné 8,2 millions de décès. La même année, on estime à 32,6 millions le nombre de personnes vivantes âgées de plus de 15 ans ayant reçu un diagnostic de cancer au cours des cinq dernières années (Le centre international de Recherche sur le Cancer, Organisation Mondiale de la Santé)¹.

A l'échelle de la France, le cancer représente 355 350 nouveaux cas par an pour l'ensemble de la population (dont 155 004 chez la femme) et le nombre de décès par cancer est estimé à 148 300 par an (INca, 2013). Même si le cancer du sein touche le plus souvent des femmes âgées de 60 à 70 ans, un peu de plus de 20% d'entre elles ont moins de 50 ans au moment du diagnostic (INca, 2013). Le nombre de nouveaux cas, en 2012, a été estimé à 55 058² pour l'ensemble du territoire français (Globocan, 2013). Notons que le nombre de cas du cancer du sein a doublé en France entre 1980 et 2000 et en nette diminution depuis 2005 (INca, 2013). Cependant, avec 12 136 décès en 2012³ (Globocan, 2013), le cancer du sein représente la première cause de décès chez les femmes âgées de 45 à 64 ans (INca, 2013).

Les chiffres sous-tendent que le cancer est une maladie familière à laquelle nous avons tous été confrontés, de près ou de loin. Mais le vrai paradoxe repose dans la méconnaissance générale d'une définition claire de la nature de la maladie elle-même et du processus de carcinogénèse. Ainsi, pour tout un chacun, le cancer représente avant tout une entité trouble, qui s'inscrit dans l'inconscient collectif comme l'archétype d'un mal sournois, envahissant, qui frappe aveuglément, créant autour de soi terreur et sidération.

¹ http://www.iarc.fr/fr/media-centre/pr/2013/pdfs/pr223_F.pdf

² <http://globocan.iarc.fr>.

³ <http://globocan.iarc.fr>.

Si aujourd'hui les différents observatoires rendent compte d'une incidence croissante, le cancer n'a pas toujours été aussi répandu. Les premières traces de la maladie apparaissent à l'époque préhistorique mais ne semblent pas faire l'objet de thérapies spécifiques. Les premières propositions de traitements émergent en Egypte ancienne et une connaissance clinique certaine de la maladie cancéreuse semble se développer durant l'Antiquité (Bacqué, 2008). La dénomination « cancer » trouve son origine dans le grec Karkinos, terme employé par les prêtres d'Esculape pour nommer cette pathologie particulière. Le mot Karkinos, qui signifie crabe, écrevisse mais aussi chancre, ulcère est porteur de représentations qui rendent compte à la fois du réel de la maladie dans son aspect et son évolution physiologique mais aussi de la symbolique de la fragilité dans laquelle elle enferme l'Homme (Bacqué, 2008). En effet, Bacqué (2008) explique :

« En Grèce la constellation du cancer s'appelle Karkinos (également carconime en français), parce que les anciens reliaient les étoiles en formant une figure qui, ici, ressemble au crabe. Mais il ne s'agit pas d'un crabe quelconque, dans la cosmogonie grecque, le crabe est celui qui sur ordre d'Héra, mordit le talon d'Héraclès lors de son combat contre l'Hydre. Il fut écrasé par le demi-dieu, puis transporté au ciel. Cette image du minuscule animal s'attaquant à Héraclès évoque celle du cancer, entité à peine visible, qui empêche l'humain de se livrer à des combats hors du commun, dignes de dieux ».

Ainsi, depuis l'Antiquité grecque, le cancer porte en lui la menace de la souffrance et de la mort (Moulin, 2005). Les théories magico-religieuses viennent combler le vide laissé par une science qui peine à expliquer et à résorber le « phénomène cancer ». La recherche de l'étiologie de la maladie s'enracine donc pendant longtemps dans une certaine exogénéité : le mal ne peut venir que de l'extérieur (Bacqué, 2008). Il sera appelé le « malin » ou encore associé à un animal ou à la « bête » (Bacqué, 2008). De nos jours, malgré les avancées scientifiques et technologiques de la médecine, le malade se contente rarement des seules explications médicales et ne croit pas à un salut apporté par la science (Mallet, Vanheems, Soyez, Herbaud et Chekroud, 2005). La confrontation au signifiant ultime que représente la mort, et qui plus est, la « mauvaise mort » (Moulin, 2005) ainsi que la mise à mal du fantasme de toute-puissance activent nécessairement le travail psychique de quête de sens (Bacqué, 2008) dans une tentative de

réappropriation psychique. Le « cancéreux »⁴ du XXIème siècle construit donc des interprétations mêlant connaissances scientifiques, connaissances profanes et savoirs magico-religieux, créant une nouvelle pensée médico-psycho-philosophico-religieuse. Bacqué (2008) explique que la maladie peut être vécue comme la conséquence de « comportements pathogènes », d'un environnement toxique, d'une transmission génétique mais aussi comme une épreuve de vie ou une punition imposée par Dieu, ou encore comme le témoignage somatique d'un vécu psychique douloureux. Les hypothèses étiologiques psychosomatiques sont très investies par les sujets malades, ramenant le cancer à des causes internes, telles qu'Hippocrate l'avait suggéré avec sa théorie des humeurs (Bacqué, 2008 ; Moulin, 2005). Les représentations de la maladie restent néanmoins inchangées : du crabe, à la pieuvre tentaculaire en passant par le parasite qui étouffe son hôte, l'angoisse que renvoie cette maladie trouve son origine dans son caractère sournois, envahissant et incontrôlable. (Bacqué, 2008 ; Moulin, 2005). Le poids de ses représentations millénaires pèse lourd face aux explications rationnelles mais parfois encore trop balbutiantes de la médecine occidentale. Et ce sont ces mêmes représentations, qui, associées aux stigmates physiques inhérents à la maladie et aux traitements, vont générer une stigmatisation sociale (Palacios-Espinoza et Zani, 2012). Néanmoins, la société entretient des attentes spécifiques face à ce malade qu'elle veut « combatif », quitte à générer de la souffrance psychique (Dany, Dudoit et Favre, 2008).

1.1 Temps médical et temps psychique

L'annonce de diagnostic vient officiellement inaugurer cette étape de vie, ce moment où la personne, jusque là en bonne santé, « tombe malade », « frappée » par une maladie potentiellement mortelle, même en étant asymptomatique. L'annonce de diagnostic inaugure donc l'entrée brutale du sujet dans une nouvelle temporalité, au sein de laquelle temps médical, temps somatique et temps psychique vont se croiser, se heurter mais rarement se déployer de manière synchrone. Kaës (2006, cité par Daune, 2010) distingue les notions de temps et de temporalité de la manière suivante :

⁴ Le cancer étant souvent associé à une entité diabolique, les malades sont exclus des hospices. Jean Godino crée en 1870 le premier hôpital entièrement dédié aux malades qu'il nomme « cancérés » (Bacqué, 2008).

« Nous héritons de la première avec la tradition aristotélicienne : le temps est un mouvement qui va d'un point à un autre, l'écart entre ces deux points en donne la mesure. A ce temps physique, linéaire, irréversible, dont la flèche pointe vers la mort, s'oppose la temporalité processuelle, celle des transitions, des rapports dialogiques entre la continuité et la modification. La temporalité ne décrit pas seulement la qualité d'un processus évolutif, en tension fondamentale entre l'histoire du passé, l'actualisation du présent et le projet d'un avenir. Elle en propose des formes individuelles, intersubjectives et sociales. Dans cette opposition, le temps, qu'il s'agisse du temps observé, du temps social ou du temps subjectif, n'est rien d'autre que le moment mesurable dans lequel nous vivons notre temporalité. » Ainsi, « la temporalité se définit par le travail de l'historisation que le sujet accomplit de sa propre expérience du temps ».

C'est donc à la croisée de tous ces « espace-temps » différents que la personne « tombée malade », va devoir, étape par étape, apprendre à « devenir » aussi un malade souffrant de cancer, autrement appelé « cancéreux ».

1.2 Annonce de diagnostic et rupture temporelle

L'annonce de diagnostic, rendue obligatoire par la Loi du 04 Mars 2002, se pense comme une vérité médicale objective, pour autant, difficile à mettre en pratique. Dans le cadre de la cancérologie, l'annonce de diagnostic est devenue une mesure emblématique du Plan Cancer 2003-2007⁵, notamment suite aux revendications déposées par les patients lors des premiers Etats généraux des malades du cancer en 1998. L'une des principales demandes était alors l'amélioration des conditions d'annonce, qui jusque-là, se déroulait souvent debout dans un couloir, ou bien par téléphone. Cette parole médicale, difficile à entendre et difficile à articuler, a nécessité une protocolisation en vue d'harmoniser les pratiques des professionnels de santé. La mesure 40 du plan Cancer (2003/2007)⁶ a prévu la mise en place d'un dispositif d'annonce, qui vise à objectiver une parole qui ne peut pourtant que s'inscrire dans la subjectivité: subjectivité de celui qui l'énonce et subjectivité de celui qui la reçoit. Ici, il ne s'agit pas de délivrer une information médicale mais bien de faire une annonce, ce qui sous-tend la prise en

⁵ En ligne sur www.plan-cancer.gouv.fr

⁶ En ligne sur www.plan-cancer.gouv.fr

compte du vécu singulier du patient, dans ce qu'il est capable d'entendre de ce que je suis capable de lui dire. La notion d'annonce porte en elle cette idée du moment où tout bascule, cette idée de passage vers un autre état d'irréversibilité.

Malgré la mise en place de ce dispositif le bouleversement émotionnel inhérent à l'annonce, le « choc thanatique » (Kübler-Ross, 1969), reste inévitable. En effet, le mot cancer porte en lui le paradoxe de l'annonce du risque de mort chez une personne qui se pensait en bonne santé, l'« irreprésentable de ma mortalité » (Clément-Hryniewicz et Paillaud, 2008), il interroge les questions qui soulèvent nos « angoisses les plus archaïques » autour de « la vie et de la mort », du « connu et de l'inconnu » (Clément-Hryniewicz et Paillaud, 2008), confrontant ainsi le sujet à cette inquiétante étrangeté.

L'annonce de diagnostic de cancer est aussi marquée par le sceau de la rupture : rupture temporelle dans la vie du patient qui crée un nouveau calendrier avant et après l'annonce, « rupture existentielle » (Caron, 2008), mais aussi rupture de son intégrité psychique. L'irruption du réel « maladie » crée, en effet, un état de sidération psychique, enfermant le patient dans ce temps de « l'instantanéité de l'annonce », tel un trou dans le temps qui aspire le passé et l'avenir » (Caron, 2008). Le temps du traumatisme que Le Poulichet (1994) décrit comme un « temps dénudé et inhabitable » pour le Moi (p. 121). Tel La Méduse, il terrifie et pétrifie celui qui le regarde en face (Clément-Hryniewicz et Paillaud, 2008). Cette onde de choc que représente le moment de l'annonce fait nécessairement trauma, trauma qui à son tour va progressivement faire surgir de leur crypte des événements du passé précautionneusement enfouis. Ainsi les anciennes blessures et angoisses refont surface pour venir se superposer au trauma de l'annonce (Caron, 2008).

La mise en sens devient donc vitale sur plan psychique pour avoir une chance d'apprendre à vivre avec la maladie (Reich et al., 2001). « Le travail de la maladie » (Pardinielli, 1987) devient nécessaire : à travers la production de représentations, d'images et de sens, à travers la transformation de l'atteinte physique en atteinte narcissique, le sujet pourra alors peu à peu intégrer les pertes auxquelles il sera confronté tout au long de son parcours de soins (Charles, Bendrihen, Dauchy et Bungener, 2013) et élaborer autour de l'« a-sensé » (Pardinielli, 1987, cité par Ben Soussan et Dudoit, 2009, p.138).

1.3 Le temps des traitements : Corps, Deuils et remaniements identitaires

1.3.1 Atteintes du corps et processus de perte

Support de la construction de la vie psychique, socle de la relation à soi et interface dans la relation à l'autre, le corps est au cœur de la sphère psychique. Le rapport que nous entretenons avec notre corps relève d'un phénomène complexe, souvent emprunt d'ambivalence : il est ce par quoi je me sens en vie mais ses transformations subies et sa finitude viennent me renvoyer à mon impuissance et à mon immortalité vainement déniée (Daune, 2010). L'apparition du cancer, vient créer une rupture de ce lien somato-psychique : d'un côté le temps présent du physique, du corps malade, mutilé par les traitements et de l'autre le temps psychique tourné vers le passé, en raison d'un présent inhabitable et d'un futur inexistant. Le corps comme lieu de vie et de mort, le corps comme celui qui se désiste, qui trahit, stigmatisé et méconnaissable (Baize, Mounier, Bongain et Spano, 2008).

L'altération de l'image du corps, dans le cadre du cancer du sein, se voit paradoxalement provoquée par les traitements que sont la mastectomie et la chimiothérapie, et non par la maladie elle-même (Avis, Crawford et Manuel, 2004 ; Fobair et al., 2006 ; Ganz, Schag, Lee, Polinsky et Tan, 1992). La particularité de ces deux traitements réside dans leur atteinte de ce qui symbolise le Féminin. En effet, l'amputation de l'organe de la féminité que représente le sein, l'alopécie et la ménopause précoce viennent ébranler les fondements physiques de l'identité féminine et, plus encore, elles vont questionner l'identité même de toute femme qui y est confrontée. L'étape de vie dans laquelle se trouve la femme influence le vécu psychique des traitements. Ainsi, plus les femmes sont jeunes, plus les traitements semblent générer une grande détresse psychologique. (Gómez-Campelo, Bragado-Álvarez et Hernández-Lloreda, 2014). Néanmoins, les femmes de plus de 50 ans ayant subi une mastectomie présentent une image du corps plus négative et un niveau de dépression plus élevé que les femmes du même âge atteintes de cancers gynécologiques et ayant eu recours à une hystérectomie (Gómez-Campelo et al., 2014).

A tout âge, le travail de deuil qui fait suite à une mastectomie, n'est pas sans conséquence. Bien que nécessaire pour composer avec cette perte d'une partie de soi, il ne pourra se faire qu'au prix d'un retour sur sa propre histoire et d'une confrontation aux pertes antérieures (Baize et al., 2008) engendrant un nouveau facteur de vulnérabilité psychologique. Notons que les séquelles de l'amputation d'un sein, que ce soit les douleurs cicatricielles, des douleurs neuropathiques conséquentes au curage axillaire ou encore le syndrome du sein fantôme et le lymphoedème (Baize et al., 2008) sont autant de réalités physiques qui rappellent le réel de la maladie et nécessitent un réajustement permanent du quotidien. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant de constater que la tumorectomie apporte, dans les mois qui suivent la chirurgie, un plus grand confort psychologique (Schover et al., 1995). Cependant, à 1 an comme à 5 ans, les deux types de chirurgie semblent engendrer le même niveau de difficultés psychologiques et être toutes deux associées à une peur identique en ce qui concerne le risque de récurrence (Pozo et al. 1992 ; Schover et al., 1995).

Quant aux polychimiothérapies, prescrites dans la plupart des cancers du sein, elles génèrent souvent des effets secondaires extrêmement pénibles tels que les nausées et les vomissements, la fatigue, un amaigrissement, l'alopécie et la ménopause précoce précédemment citée. Des effets secondaires qui, non seulement entraînent l'altération de l'image du corps, mais perturbent aussi la vie sexuelle (Burwell, Case, Kaelin, Avis, 2006 ; Hoopwood, Haviland, Mills, Sumo et Mbliss, 2007 ; Schover et al., 1995). L'alopécie se pose comme la cause principale de la détresse psychologique associée à la chimiothérapie (Hoopwood et al., 2007) et la fatigue représente la plainte la plus exprimée par les patients depuis l'annonce jusqu'en phase de rémission (Derzelle, 2007). Pourtant, elle reste la plainte sûrement la plus banalisée et la moins prise en compte par les médecins. Derzelle (2007) explique que « les fatigues » en cancérologie peuvent recouvrir des étiologies différentes : fatigues secondaires à la pathologie, aux traitements, à un état dépressif. Néanmoins, la plainte récurrente du patient fatigué, de par sa forme aux contours mal définies, crée de l'angoisse et une rupture relationnelle. Rupture avec les médecins qui ne l'entendent pas, ne la nomment pas et avec la famille qui ne sait quoi en faire. La fatigue crée de l'enfermement, et paradoxalement peut offrir une bulle de protection, accompagnant un mécanisme régressif qui permet au patient d'être au centre de l'attention. La plainte, récurrente, lancinante autour de la fatigue, accom-

pagne les différents temps de la métamorphose du corps, dans une tentative d'adaptation où la mentalisation fait défaut. (Derzelle, 2007).

La radiothérapie, quant à elle, même si elle ne représente pas une cause de détresse psychologique (Schover et al., 1995), peut générer une certaine peur au début des séances (Mose et al., 2001) ainsi qu'une anxiété inhérente aux effets secondaires et un stress associé au caractère répétitif des séances (Baize et al., 2008). De plus, nous pouvons interroger la répercussion psychologique du marquage sur la peau de la zone à irradier qui vient attester dans le réel d'une maladie jusque là très souvent asymptomatique.

Toutes ces transformations physiques, brutales, ne peuvent pas, de fait, s'inscrire dans une intégration psychique progressive comme dans le cadre du vieillissement naturel par exemple. Ces métamorphoses sont vécues comme génératrices de perte, de renoncement et s'accompagnent d'un processus de deuil : deuil de l'organe, deuil de la santé, deuil du corps tel qu'il était connu mais aussi deuil de son image. Cette transformation soudaine de l'image du corps vient modifier la fonction spéculaire du sujet malade en générant un sentiment d'étrangeté qui peut amener le patient jusqu'à la dépersonnalisation (Jamart, 2007) et au deuil de sa propre identité.

1.3.2 Du travail de deuil au travail de trépas

La notion de deuil recouvre dans notre langue française des assertions différentes qui peuvent entretenir des malentendus quant à la définition de cette notion très souvent utilisée par le clinicien et le psychopathologue. Nous retiendrons la définition proposée par Bacqué (2005) :

« Le processus de deuil (ou travail de deuil) se met en place à la suite d'une perte. Il permet la rupture du lien d'attachement ou de l'investissement consacré à l'objet perdu, il facilite le renoncement aux éléments positifs découlant de cette relation, il permet l'intégration du nouvel état, sans l'objet précédant mais dans une nouvelle possibilité de lien, affectif ou sublimé (c'est-à-dire abstrait mais apportant des satisfactions concrètes en termes d'amélioration de l'état affectif). Le deuil n'est pas statique sauf lorsqu'il se complique ou devient pathologique. »

Le travail de deuil du patient souffrant d'un cancer, concerne comme nous l'avons vu précédemment, les nombreuses pertes autour du corps, de l'image de soi et perte de la santé mais aussi la perte du sentiment d'appartenance à certains groupes sociaux, perte de ses projets d'avenir et une perte de sens face à l'existence (Reich et al., 2001). Mais le deuil ne peut pas se penser uniquement comme un simple travail de renoncement psychique : il est à entendre, selon Bacqué (2005), comme « *une tentative d'intégration mentale de la menace de mort et des handicaps avérés du cancer et de ses traitements qui, grâce à ce « travail psychique», pourraient être, dorénavant, moins traumatisants* », ou encore, permettrait au patient d'investir de nouvelles personnes et activités. Selon, l'auteur, le processus de deuil, en ce qu'il permet le dépassement de la perte, pourrait jouer un rôle important en parasitant la survenue de symptomatologies psychopathologiques inhérentes à la survenue de la maladie et des traitements.

Cependant, ce travail d'élaboration autour de la perte ne peut être mené sans que les différentes dimensions temporelles que sont le présent et le passé ne s'entrechoquent. Le passé s'immisce dans le présent et le présent vient réinterroger le passé avec son lot de deuils non résolus. Mais quid du futur ? Certains patients, durant les mois qui suivent l'annonce, ne peuvent plus investir un futur, même proche, comme si se projeter devenait interdit, tabou. Comme si le projet devenait un outrage au destin, risquant de déclencher la maladie et d'entraîner la mort. Le cancéreux est celui qui n'a plus le droit de penser un avenir.

Le cancéreux est celui qui, au-delà de la perte de sa santé, de ses cheveux, de son intégrité corporelle, doit parfois faire face à l'aggravation irréversible de la maladie, et élaborer autour de sa propre perte, c'est à dire réaliser ce que De M'Uzan appelle le « travail de trépas » (De M'Uzan, 1977, p. 185). Si le travail de deuil et travail de trépas sont tous deux des processus d'élaboration psychiques autour de la question de la perte, ils n'en sont pas moins différents sur de nombreux points. Le deuil, qui est inauguré par un repli sur soi et suivi d'une réouverture vers le monde, s'effectue dans un après coup de la perte et, *in fine*, le Moi décidera ici de suivre un autre destin que celui de l'objet perdu (Freud, 1915, p. 148). Le travail de trépas, quant à lui, est un processus anticipatoire sur une perte qui n'a pas encore eu lieu. Mais il s'agit avant tout d'un « puissant mouvement d'expansion libidinale et d'exaltation de l'appétence relationnelle » (De

M'Uzan, 1977, p.191) qui s'en suivra d'un « processus de dessaisissement » (Verspieren, 1984, cité par Bacqué, 2005), d'un retrait continu, sans retour.

1.4 Temps suspendu et répétition dans l'après cancer : entre rémission et récurrence

Grâce aux progrès de la médecine, de plus en plus de patients sont concernés par la question de la rémission car aujourd'hui les chiffres affichent 50% de « guérison », tous cancers confondus et 86 % de taux de survie nette à 5 ans pour le cancer du sein (Inca 2013)⁷. La rémission se définit comme le temps qui suit l'arrêt des traitements avec une absence de signes de présence de la maladie cancéreuse. Le patient entre alors dans une période où il tente, entre deux consultations de suivi et deux examens de contrôle, de reprendre progressivement le cours de sa vie. Néanmoins, cet état est susceptible à tout moment d'être interrompu par une récurrence. L'espoir d'entendre un jour le mot « guérison » prononcé par le cancérologue est souvent vain car les progrès de la science et les statistiques font que le discours médical ne peut plus s'inscrire dans une perspective binaire « curable/incurable » (Menoret, 1999). La médecine, au vu d'une maladie qui tend à devenir chronique grâce aux nouveaux traitements et qui peut récidiver même tardivement, raisonne en terme de probabilité et donc en terme d'« incertitude » (Menoret, 1999). Ainsi, le médecin parlera de « rémission complète » en lieu et place du mot « guérison ». Quant aux statistiques qui évaluent le taux de guérison de cancer, il s'agit en fait de l'évaluation d'un « taux de survie relative à cinq ans ». Ainsi, le patient chez qui a été diagnostiqué un cancer, même une fois traité, reste toujours un patient cancéreux en « survie relative » autrement appelée « rémission ». La problématique ici, est bien identitaire : suis-je un « ex-cancéreux, un cancéreux sans cancer » (Bezy, 2013), ou bien juste un « être-à-risque » (Masson, 2004) ?

Une expression désignait ce temps non défini qui suit l'arrêt des traitements spécifiques : « l'après cancer » ; elle a été changée très récemment par la notion d'« après traitement ». Mais la seule fin des traitements, qui plus est peut-être temporaire, suffit-elle à attester d'un retour à une vie sans cancer ? Là où il devrait retrouver une normalité accompagnée d'un « redéploiement de la temporalité » avec un « passé, présent et un

⁷ <http://www.e-cancer.fr>.

futur bien distinct » (Masson, 2004), le patient s'enferme souvent dans un entre-deux-temps suspendu, titubant entre condamnation à mort et condamnation à vivre, entre « syndrome de Damoclès » (Bezy, 2013) et « syndrome de Lazare » (Cavro, Bungener et Bioy, 2005). Au-delà de la problématique identitaire et temporelle, cette période de l'après cancer est marquée par les séquelles physiques et psychologiques de la maladie, des traitements et des difficultés sociales diverses telles que la reprise de l'activité professionnelle. Les plaintes récurrentes autour de douleurs persistantes, même plusieurs années après les traitements, se posent comme des résidus de cet impossible à dire souvent refoulé. La fin des traitements vient, quant à elle, marquer la disparition d'un cadre de soins contenant, qui s'inscrivait dans un sentiment de contrôle et dans une démarche de combat contre la maladie (Bezy, 2013). De même, l'annonce de l'arrêt des traitements peut « comporter une dimension traumatique en résonnant comme le négatif de l'annonce initiale de la maladie » (Masson, 2004).

Néanmoins, il est important d'interroger le lien qui pourrait exister entre le sens donné à la maladie et la détresse psychique de la période de rémission. En effet, lorsque le cancer prend « une valeur symbolique de dette à payer » et qu'elle permet au sujet de trouver sa place au sein du roman familial en répondant à son « mythe personnel », renoncer au statut de malade peut signifier pour certains la confrontation à une culpabilité morbide (Huguet, 1995).

« C'est pourquoi, tout se passe comme si le patient n'avait pas d'intérêt à sortir de la maladie, comme si la maladie le rassurait vis-à-vis d'une rémission qui prend alors l'apparence ambiguë et inquiétante d'un bon état de santé » (Cavro et al., 2005).

Certains auteurs font références à un syndrome de sevrage au vu des réactions anxieuses et dépressives qui se manifestent chez de nombreux patients (Saltel, Terra et Fresco, 1992). Sevrage dû à la perte de certains bénéfices secondaires tels la protection, le réconfort et les soins apportés par l'équipe soignante, vécue comme un véritable « substitut maternel » (Cavro et al., 2005). La période de rémission est une étape où toute l'effervescence, la notion d'urgence retombe, laissant le patient face au vide et favorisant l'« effet boomerang du traumatisme des traitements jusqu'à là « mis en veille » (Cavro et al., 2005).

Toutefois, l'élément de détresse psychologique le plus important reste pour le patient en rémission la crainte de voir réapparaître la maladie sous une forme évoluée et de devoir de nouveau être confronté aux traitements spécifiques (Simard, Savard et Ivers, 2010). Nous retrouvons dans la littérature scientifique le concept de « peur de récurrence » nommé communément «FCR» par les anglo-saxons (Fear of Cancer Recurrence) et qui concerne 22 à 99% des patients en rémission en fonction des études (Simard et al., 2010). Les femmes atteintes de cancer du sein ayant subi une chimiothérapie semblent particulièrement concernées par ce phénomène (Constanzo et al. 2007; Mehnert, Berg, Henrich et Herschbach, 2009). La FCR aurait un impact négatif sur la qualité de vie six ans après l'annonce initiale de diagnostic (Vickberg, 2003). Aucune étude ne montre d'ailleurs que le phénomène tend à diminuer avec le temps (Crist et Grunfeld, 2013). Des facteurs prédictifs de la FCR ont été clairement repérés à travers les différentes recherches: un âge inférieur à 54 ans (Baker, Denniston, Smith et West, 2005; Crist et Grunfeld, 2013), les symptômes tels que la douleur (Van den Beuken-Van Everdingen et al. 2008), le recours à des stratégies de type « évitement » (Stanton, Danoff-Burg et Huggins, 2002) ou encore le statut de parents d'enfants jeunes (Mehnert et al., 2009).

Même si la peur de récurrence s'inscrit dans une trajectoire psychique prévisible et rend compte d'une réaction commune à la plupart des survivants, il n'en demeure pas moins que 45 à 65 % des syndromes anxieux et dépressifs sont recensés chez des patients en rémission (Kornblith, 1998) ainsi que 10% de PTSD (Holland et Reznick, 2005). Le premier travail de guérison à réaliser n'est donc plus ici un travail de guérison physique mais bien un travail de « guérison psychique » qui serait de l'ordre « de la guérison de la peur de mourir » (Marx, 2004).

1.5 « S'adapter ou mourir »: les modèles de l'ajustement psychologique au cancer

L'annonce de diagnostic d'un cancer, les traitements particulièrement invasifs, les périodes d'incertitudes telles que la rémission, les périodes de contrôles médicaux et d'examen et surtout le risque létal, restent, sans conteste, des facteurs extrêmement stressants qui vont nécessiter des capacités d'adaptation importantes, susceptibles d'influencer le pronostic vital (Faller et Bulzebrück, 2002).

1.5.1 Coping et ajustement psychologique

Très présentes dans les écrits de psycho-oncologie, les notions de coping et d'ajustement mental (ou ajustement psychologique) trouvent leur origine dans la notion darwinienne d'adaptation. Le coping est défini par Lazarus comme :

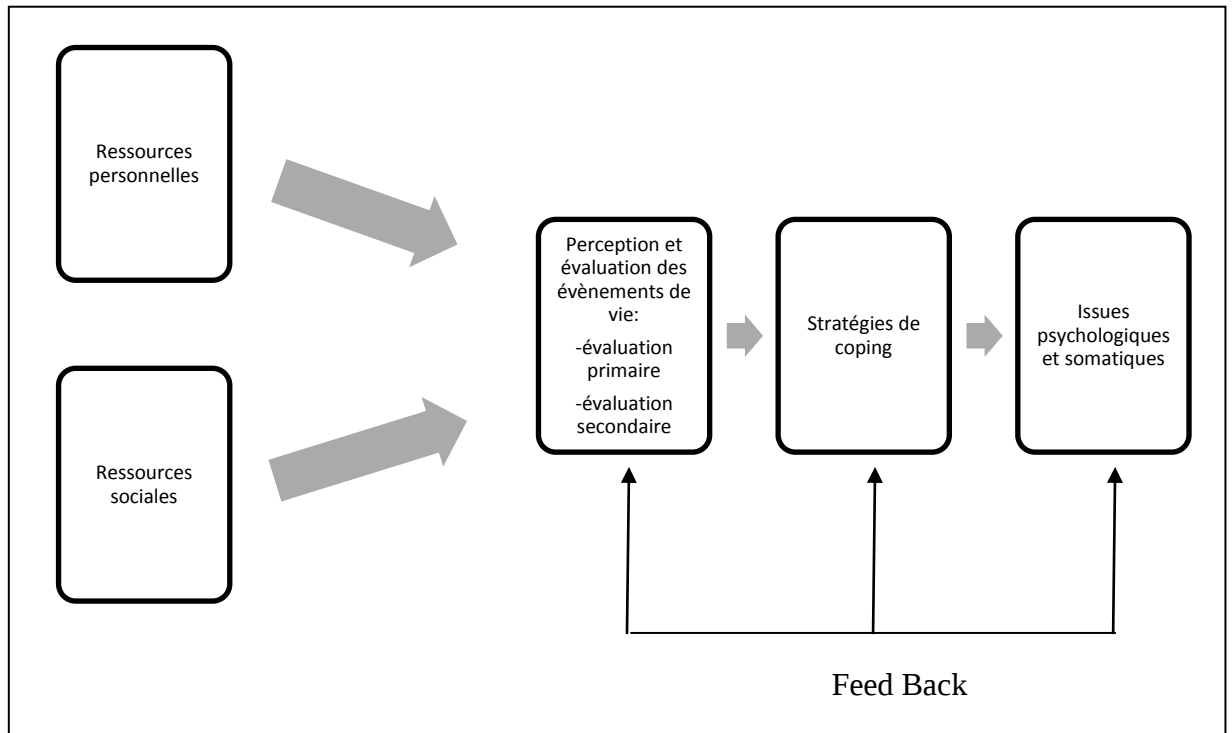
« l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés pour gérer les exigences spécifiques, internes ou externes, évaluées par la personne comme consommant ou excédant ses ressources » (2000, p.141). Cette notion de coping comprend deux composantes essentielles (Cousson-Gélie, 2001) :

1) un coping qui est axé sur la recherche de solution et la gestion de la situation nommé « Coping centré sur le problème », qui, dans le cadre de la cancérologie, donne lieu la plupart du temps à des attitudes de confrontation, de combativité et de recherche d'information et d'aide auprès des professionnels.

2) un coping qui comprend toutes les stratégies cognitivo-comportementales qui permettront de moduler l'impact émotionnel de la situation sur l'individu : le « Coping centré sur l'émotion » qui se manifestent par un sentiment d'impuissance/désespoir, l'évitement ou au contraire par un contrôle émotionnel.

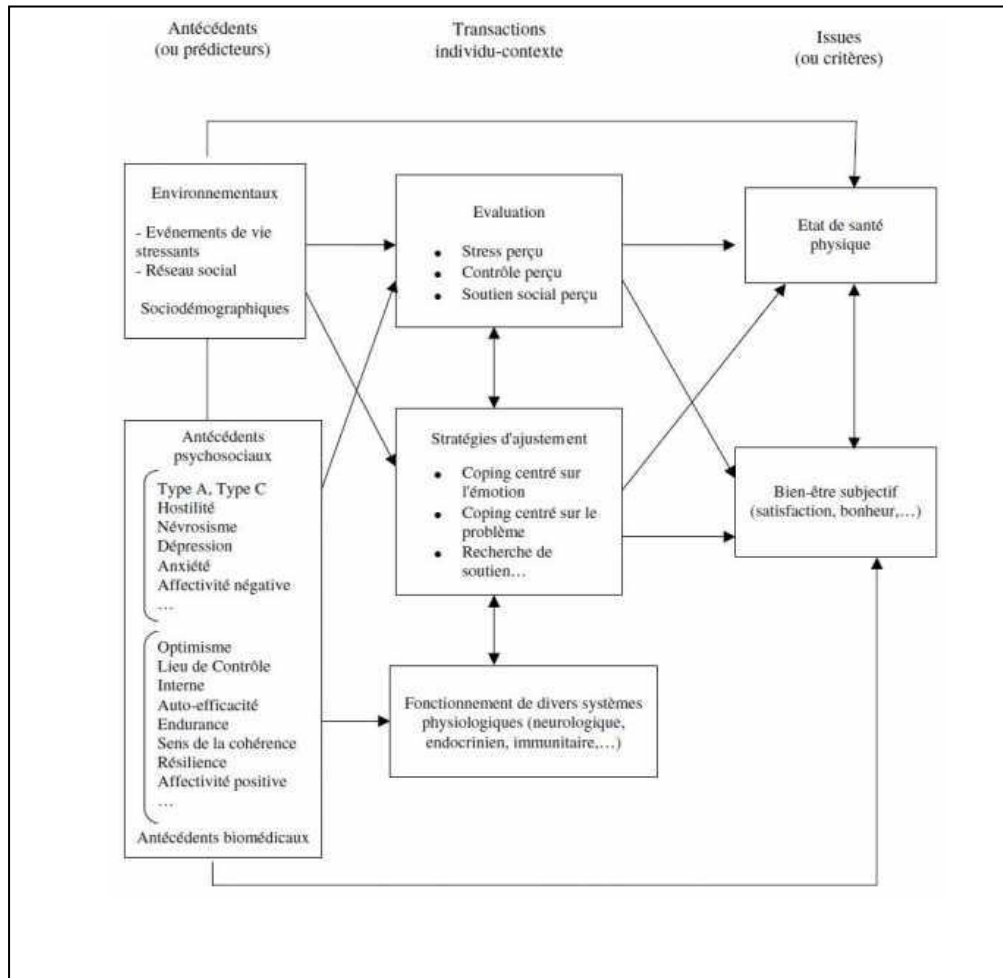
Parfois confondu avec le coping, l'ajustement est composé « des réactions émotionnelles involontaires » mais aussi de « l'évaluation de la situation stressante » et de « l'évaluation de la réponse à cette situation de stress », évaluations qui ne sont pas dissociées (Cayrou et Dickes, 2008). Selon le modèle transactionnel (cf. Figure 1), l'ajustement, tout comme les stratégies de coping, sont des processus qui jouent le rôle de modérateurs, en influençant l'impact d'une situation de stress sur l'état de santé psychologique ou somatique (Lazarus et Folkman, 1984).

Figure 1 Le modèle transactionnel (Bruchon-Schweitzer, 2002, p.90)



Néanmoins, le modèle transactionnel trouve ses limites en excluant de son analyse les facteurs situationnels et dispositionnels. Le modèle intégratif et multifactoriel (cf. Figure 2) proposé par Bruchon-Schweitzer et Dantzer (1994, p.21) intègre les différents facteurs individuels, environnementaux et sociodémographiques, qui jouent un rôle déterminant dans, entre autre, les type d'ajustement utilisé.

Figure 2 Le modèle multifactoriel et intégratif (Bruchon-Schweitzer, 2002, p.92)



1.5.2 Le coping et l'ajustement mental au cancer

Watson et al. (1988) ont défini l'ajustement mental au cancer comme l'ensemble des réponses de type comportementales, émotionnelles et cognitives que le patient va développer face à la maladie. Les auteurs ont dégagé cinq schémas de réponses typiques face au cancer : « l'esprit combatif », « le déni », « le fatalisme », « l'impuissance-désespoir » et « les préoccupations anxieuses » qui ont permis l'élaboration d'un auto-questionnaire : l'échelle MAC44 (Mental Adjustment Cancer Scale)⁸. L'esprit combatif rend compte d'un ajustement positif (Cayrou et Dickes, 2008) et se voit négativement corrélé au niveau d'anxiété et de dépression du patient (Ho, Kam Fung, Chan, Watson et Tsui, 2003 ; Watson et al., 1994). Quant à la détresse, qui est évaluée par les niveaux d'impuissance désespoir et de préoccupations anxieuses, elle

⁸ Des informations plus détaillées sur la MAC sont fournies dans la partie méthodologie.

est définie comme l'indicateur d'un ajustement négatif (Cayrou et Dickes, 2008) et se trouve positivement corrélée à l'anxiété et à la dépression (Ho et al., 2003; Watson et al., 1994).

Cayrou et Dickes (2008) ont dégagé trois profils type d'ajustement au cancer:

- 1) Les malades « bien ajustés » (30% des patients) qui présentent un score d'« esprit combatif » plus élevé que la moyenne (61.4) et un score moyen de détresse en deçà de la moyenne (40.9)
- 2) Les malades « ambivalents » (43 % des patients) qui ont un score d'esprit combatif et détresse psychologique en-dessous de la moyenne (respectivement 44.4 et 48.4).
- 3) Les malades « mal ajustés » (27% des patients) dont le score de détresse moyenne est élevé (62) et un score d'esprit combatif relativement moyen (46.6).

L'esprit combatif est retrouvé plus fréquemment chez les femmes (Cayrou et Dickes, 2008). C'est une réponse qui semble s'amoinrir avec l'âge: plus la personne vieillit, moins elle semble combative (Cayrou et Dickes, 2008). Elle augmente par contre avec le niveau de revenus, le niveau d'études et la catégorie socioprofessionnelle ainsi qu'avec la présence d'enfants à charge (mais elle diminue au delà de deux enfants) (Cayrou et Dickes, 2008). Il est intéressant de noter que l'on retrouve les liens opposés entre la détresse et les variables sociodémographiques précédemment énumérées: la détresse tend à diminuer avec l'augmentation des niveaux de revenus, d'études et de catégories socioprofessionnelles (Cayrou et Dickes, 2008). La qualité de l'ajustement va dépendre de la représentation que le malade se fait de son état de santé, de la qualité de la prise en charge médicale de l'information fournie (Cayrou et Dickes, 2008), du type de traitement (Hatrmann, Bonnaud-Antignac, Cercle, Dabouis et Davret, 2007) du sentiment de contrôle sur la maladie (Cousson-Gelié, Irachabal, Bruchon-Schweitzer, Dilhuydy et Lakdja, 2005; Osowiecki et Compas, 1999; Taylor, Lichtman et Wood, 1984) mais aussi de certains traits de personnalité tels que la tendance à l'auto-critique ou encore la dépendance psychologique qui sont associées à un niveau de détresse plus important (Campos, Besser, Ferreira et Blatt, 2012). De même, le soutien moral affectif semble jouer un rôle important dans le maintien de l'esprit combatif et la détresse peut se voir augmenter du fait de problèmes liés à la sexualité (Cayrou et Dickes, 2008).

Ces stratégies d'adaptation semblent associées au vécu psychologique et à l'évolution de la maladie. En effet, l'impuissance-désespoir est liée à une augmentation de la détresse et à une issue péjorative de la maladie alors que la combativité est liée à une meilleure qualité de vie mais à très long terme (Bruchon-Schweitzer, 2002). L'évitement peut jouer un rôle protecteur sur le vécu émotionnel ainsi que sur la survie (Bruchon-Schweitzer, 2002). Le coping centré sur le problème semble quant à lui préserver le patient d'une détresse psychologique lorsqu'il est évalué à distance du diagnostic. En effet, ce type de coping activé dans l'immédiateté de l'annonce semble être positivement corrélé à la détresse psychologique (Cousson-Gelié et Sordes-Ader, 2012). Néanmoins, le changement de stratégies d'ajustement durant les trois mois qui suivent l'annonce de diagnostic semblent être plus favorable à un faible niveau d'anxiété et de dépression (Roussi, Krikeli, Hatzidimitriou et Koutri, 2007).

1.5.3 Les mécanismes de défense face au cancer

La notion de mécanisme de défense a été définie par Anna Freud (1936) comme l'action du Moi visant à protéger le sujet d'une exigence pulsionnelle envahissante :

« Le moi n'est pas seulement en conflit avec les rejets du ça qui essayent de l'envahir pour avoir accès au conscient et à la satisfaction. Il se défend avec la même énergie contre les affects liés à ces pulsions instinctuelles. Lors du rejet des exigences pulsionnelles, c'est toujours à lui qu'incombe la tâche capitale de se débrouiller au milieu des affects : amour, désir, jalousie, humiliations, chagrins et deuil, toutes manifestations qui accompagnent les désirs sexuels ; haine, colère, fureur, liées aux pulsions agressives. Tous ces affects se voient soumis à toutes sortes de mesures qu'adopte le moi pour les maîtriser. Chaque fois qu'un affect se modifie, c'est que le moi a agi » (Freud, 1936, p.32).

La distinction ainsi que lien fonctionnel entre mécanismes de défenses et stratégies de coping, qui sont, rappelons-le, des notions appartenant à des corpus théoriques distincts, ne fait pas l'objet d'une théorie unanime au sein de la communauté scientifique; néanmoins, les différents auteurs semblent s'accorder sur la nature inconsciente des mécanismes de défense et sur la nature consciente des stratégies de coping (Grebott, Paty, Girard Dephanix, 2006). En psycho-oncologie, les mécanismes de défense ne font

pas l'objet de nombreuses études quantitatives, ces dernières favorisant plus l'étude du coping. La notion de mécanismes de défense est surtout présente dans les articles qui reposent sur des études de cas. Néanmoins, Ruzsniowski (1995) a publié un travail reprenant l'ensemble des mécanismes que l'on peut retrouver chez toute personne confrontée à la maladie grave et donc à la question d'un pronostic vital engagé. Elle dénombre la dénégation, l'annulation, l'isolation, le déplacement, la maîtrise, la régression, la projection agressive, la combativité et la sublimation. Elle souligne l'aspect « instable » et « fluctuant » de ces défenses qui peuvent, venir à un moment créer des difficultés dans la relation avec les proches et les soignants. Dans une tentative de lutte contre une souffrance psychique face à la question de sa finitude, l'activation des différents mécanismes est une nécessité.

Ces mécanismes peuvent en outre influencer les différentes étapes de la maladie: ainsi les patientes atteintes de cancer du sein recourant à un mécanisme de type répression émotionnelle ont tendance à se montrer plus passives dans la participation aux prises de décision thérapeutiques (Hyphantis et al., 2013). A contrario, les femmes chez qui le mécanisme de répression se montre moins présent, présentent une moindre symptomatologie somatique (Hyphantis et al., 2013). Mais il est intéressant de souligner que la manière dont l'annonce de diagnostic est menée influence fortement le type de mécanisme activé chez le même individu (Reich et al., 2001).

Nous pouvons noter de plus, l'existence d'un lien entre mécanismes de défenses matures (sublimation, humour, anticipation et répression) et coping adaptatif ainsi qu'entre mécanismes de défenses immatures (somatisation, *acting out*, projection, agression passive, isolation, dévalorisation, omnipotence, déni, déplacement, dissociation, clivage, rêverie autistique, rationalisation) et coping inadapté (Callahan et Chabrol, 2004) (Grebot et al., 2006)

1.5.4 Résilience et changement positif face au cancer

La clinique psycho-oncologique ne doit pas se penser uniquement en terme de perte ou de destruction, ou encore en terme de défense. Elle est aussi une clinique du changement et de la reconstruction. La résilience, qui est un concept aujourd'hui connu du grand public grâce aux travaux de Boris Cyrulnick (2001), est un processus psy-

chique souvent décrit en cancérologie. On retrouve cette notion de résilience dans la littérature internationale sous les termes « posttraumatic growth », « positive growth », « personal growth ». Foster (1997) la définit comme: « *un changement positif dans le maintien des capacités adaptatives et de coping, actives ou latentes, au travers de mécanismes variés (tels la guérison, l'amélioration) qui peut ne pas être immédiatement apparent mais qui devient manifeste avec le temps* ». Il s'agit en outre d'une sorte de déconstruction identitaire au cours de laquelle les valeurs de la personne sont questionnées et certaines, telles que l'affection, le réalisme, la centration sur soi et la confiance en l'autre, se voient revalorisées (Fischer et Tarquinio, 2002).

Dans la cadre spécifique du cancer du sein, ce processus de résilience est particulièrement présent chez les femmes en rémission, qui présentent un goût de vivre plus marqué que des femmes ayant subi d'autres événements stressants, y compris des problèmes de santé (Tomish, Helgeson et Vache, 2005). Il est important de souligner les changements positifs qui s'amorcent essentiellement dans les domaines des activités et des relations; *a contrario*, la vision de soi et du futur font souvent l'objet d'une représentation plus négative (Collins, Taylor et Skokan, 1990).

1.6 Du risque de mort physique au risque de mort psychique : psychopathologie des émotions en cancérologie

La clinique des troubles psychopathologiques en cancérologie ne peut se superposer à une clinique strictement psychiatrique dans laquelle la lecture du symptôme se fait à travers le prisme du Statistical Mental Disorder (DSM) ou la Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (CIM). En effet, les syndromes rencontrés, en cancérologie débordent le champ des entités nosologiques structurées classiques. D'ailleurs, les multiples études qui ont tenté d'évaluer les taux de prévalence des différentes entités psychopathologiques ne rendent pas compte de résultats unanimes et se sont heurtées à des différences de définitions des troubles observés ainsi qu'à des différences méthodologiques. La notion de détresse psychologique, commune à toutes ces manifestations, s'inscrit dans un large spectre, allant de la souffrance émotionnelle aux troubles psychiatriques avérés. Nous visiterons, dans cette partie, les troubles émotionnels les plus rencontrés en cancérologie.

1.6.1 Stress et cancer

Face au cancer, les facteurs de stress les plus présents sont l'incertitude autour de l'avenir (41%), les limitations physiques (24%), la douleur (12%), les problèmes dans les relations sociales (3%) (Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor et Falke, 1992). Néanmoins, les stratégies de coping mises en place face à ces stressors ne dépendent, non pas de la nature du stressor, mais bien de l'intensité du stress perçu (Dunkel-Schetter et al, 1992). En outre, le niveau de stress perçu après l'annonce permet de prédire l'état de santé psychique des personnes concernées durant l'année qui suit le diagnostic, et plus spécifiquement l'apparition de symptomatologies dépressives et anxieuses (Gallagher, Parle et Cairns, 2002; Parle, Jones et Maguire, 1996). Cependant, plus la situation est objectivement génératrice de stress, plus les femmes minimisent leur stress perçu: ainsi les femmes atteintes de cancer du sein évaluent le cancer comme moins stressant que les femmes en bonne santé (Orr et Meyer, 1990). Cela va dans le sens de certaines études qui rendent compte d'une répression des affects plus importante chez les femmes cancéreuses que chez des femmes en bonne santé et ce, notamment, en situation de stress expérimental (Dattore, Shontz et Coyne, 1980; Watson, Pettingale et Greer, 1984).

Enfin, nous notons que le niveau de stress perçu sera une variable médiatrice essentielle entre l'anxiété-trait et le niveau de qualité de vie de la patiente jusqu'à deux ans après le diagnostic (Cousson-Gélié, 2000) et semble diminuer chez les patientes qui ont recours à un coping religieux (Cousson-Gélié, Bruchon-Schweitzer, Dilhuydy, Irachabal et Lakdja, 2005).

1.6.2 Anxiété et cancer

De la réaction anxieuse classique au trouble anxieux avéré, les patients atteints de cancer sont confrontés à cette émotion qui couvre le continuum de la santé mentale: 19,4 % présentent un trouble de l'adaptation⁹ et 10,4% développent un trouble anxieux

⁹ Les troubles de l'adaptation restent une entité nosologique polémique en psycho-oncologie : certains y voient en effet une classification « par défaut » (Nordmann-Dolbeault, 2009) ou bien associent ces troubles de l'adaptation à des dépressions ou de PTSD subsyndromaux (Ronson, 2006).

généralisé (Mitchell et al, 2011). En cancérologie, l'anxiété se décrit comme un cortège symptomatique somatique spécifique (tremblements, tachycardie, sensations de malaise diffus etc.) associé à une peur sans objet et/ou à des pensées intrusives, relevant parfois de l'impuissance-désespoir et essentiellement centrées sur son état de santé (Bridou et Aguerre, 2010). Les enjeux sont majeurs : des défauts d'observance et des difficultés relationnelles avec l'équipe soignante sont retrouvés chez les patients dont l'anxiété n'est pas prise en charge (Spencer, Nilson, Wright, Pirl et Prigerson, 2010).

La symptomatologie anxieuse apparaît souvent dès les premières investigations médicales précédant le diagnostic et peut perdurer durant les années qui suivent le traitement (Kornblith, 1998). Le niveau d'« anxiété-état » est fonction de la menace perçue, elle-même déterminée par le sentiment de contrôle que l'individu pense avoir sur la situation (Beck, Emery et Greenberg, 1985). Ainsi, un niveau d'anxiété modéré participe à un ajustement psychologique positif en mobilisant des ressources adaptatives. Néanmoins, un résidu anxieux présent durant plusieurs années suivant la fin des traitements ne rendrait pas compte d'une « anxiété adaptative » modérée mais serait plutôt à entendre comme le signe d'un fonctionnement anxieux généralisé ancien et « contre productif », car facteur d'une détresse émotionnelle importante (Bridou et Aguerre, 2010). Un certains nombres de déterminants de l'anxiété chez le patient cancéreux ont été définis à travers différentes recherches:

- l'anxiété apparaît plus fréquente chez les femmes jeunes (Spencer et al, 2010; Vodermaier, Linden, MacKenzie, Greig et Marshall, 2011).
- les antécédents pré-mordides d'anxiété et de traumatismes psychiques favorisent l'état anxieux dans le contexte de maladie cancéreuse (Traeger, Greer, Fernandez-Robles, Temel et Pirl, 2012).
- le stade de la maladie influence le niveau d'anxiété dans tous les types de cancer excepté dans le cancer du sein (Vodermaier, et al. 2011).
- la culpabilité associée à l'idée d'être responsable de la maladie semble étroitement liée au vécu anxieux: la causalité interne peut en effet prédire le niveau d'anxiété-état sur deux ans chez les femmes atteintes de cancer du sein (Cousson-Gélie et al., 2005).
- l'anxiété se voit réduite par le recours à des stratégies de coping actives (Bruchon-Schweitzer, Cousson-Gélie, Tastet et Bourgeois, 1998).

- la gestion de l'anxiété peut être entravée par des problèmes d'alexithymie (Taylor et Asmundson, 2004), présents chez 20 à 70% des patients souffrant de cancer selon les études (Forni et al., 2011; Grassi, Rossi, Sabato, Cruciani et Zambelli, 2004). Cette dernière favoriserait des stratégies cognitives d'évitement qui, sur du long terme, majoraient le niveau d'anxiété (Bruchon-Schweitzer et al., 1998).

1.6.3 *Stress post-traumatique*

Le parcours réalisé par un patient cancéreux peut être perçu comme une succession d'étapes traumatiques, avec le traumatisme inaugural de l'annonce qui sera suivi de « retraumatisations » régulières (Ronson, 2006). L'annonce d'une maladie potentiellement mortelle apparaît d'ailleurs en 1994 dans le DSM IV comme un événement potentiellement traumatique et de fait, le PTSD, appartenant aux troubles anxieux, est apparu comme une comorbidité possible au cancer, et concerne 5 à 20 % des patients (Smith, Redd, Peyser et Vogl, 1999). Pour le cancer du sein, l'étude d'Andrykowski et al (1998) rend compte d'une prévalence de stress post-traumatique partiel de 4 à 13%. Reviviscence des différents facteurs de traumatisation (annonce de diagnostic, perte de cheveux, mastectomie etc.), somatisation, hypervigilance et signes de dissociation sont au cœur du cortège symptomatique. Néanmoins, les symptômes observés rendent compte très souvent de syndromes post-traumatiques partiels ou subsyndromaux (Ronson, 2006). Le moment de l'annonce de diagnostic peut aussi être considéré comme un « épiphénomène » ravivant des traumatismes beaucoup plus anciens. Les traitements, de par leur caractère invasif ou leurs effets secondaires, participent à leur tour à la rupture de l'unité somatopsychique. Les souffrances infligées au corps et le traumatisme associé à la maladie sont susceptibles de représenter une voie d'accès à des traumatismes sexuels antérieurs jusque-là impossibles à élaborer (Roques et Pommier, 2001).

Il est intéressant de noter que le développement traumatique entretient un lien curvilinéaire avec la gravité objective de la maladie; en effet, la gravité objective ne générerait du stress traumatique que jusqu'à une certaine limite à partir de laquelle les femmes inverseraient la tendance, présentant un moindre niveau de stress post-traumatique et trouvant des bénéfices à la situation (Lechner et al., 2003). Notons aussi

que la symptomatologie post-traumatique se voit souvent associée à un syndrome dépressif (Ronson, 2005).

1.6.4 Dépression et cancer

La question de la dépression en oncologie est une problématique complexe, au large spectre symptomatique et aux enjeux importants. En effet, la comorbidité dépressive joue un rôle essentiel dans le parcours de soin du patient cancéreux: elle peut être à l'origine d'un retard de diagnostic et d'une moindre adhésion au traitement de par une intolérance aux thérapeutiques spécifiques (Colleoni et al., 2000), et elle entraîne une sensibilité douloureuse plus marquée (Spiegel, Sands et Koopman, 1994). On retrouve, en outre, chez ces patients une corrélation positive entre risque de décès et dépression, avec un risque accru de 26% en cas de dépression modérée et un risque accru de 39% en cas de dépression majeure (Satin, Linden et Phillips, 2009).

Mais les différentes conceptualisations de la dépression, les différents outils d'évaluation, les symptômes communs avec le cancer et la banalisation dont elle fait l'objet en cancérologie, rendent la dépression parfois difficile à diagnostiquer et à évaluer (Reich, 2010). Ainsi les taux de prévalence peuvent être très variables d'une étude à l'autre: pour le cancer du sein, nous retrouvons un taux de prévalence de dépression pouvant aller de 4.5% à 46% des patientes concernées (Massie, 2002) ou encore 24.6% pour tous cancers confondus (Mitchell et al., 2011).

En outre, la dépression se voit souvent associée à l'anxiété et les deux syndromes se retrouvent, de manière concomitante ou séparée, dans les différents temps du parcours des patientes: ainsi durant l'année qui suit l'annonce de diagnostic, 50 % des femmes seront concernées par la problématique dépressive ou anxieuse, voire les deux à la fois. Dans les quatre années qui suivent le diagnostic, ces problématiques concernent 25% des patientes et jusqu'à 15 % au-delà de la cinquième année (Burgess et al., 2005). Le risque de passage à l'acte suicidaire chez les femmes diagnostiquées avec un cancer du sein est 50% plus élevé que dans la population normale, avec un risque qui reste élevé 25 ans après l'annonce de diagnostic (Schairer, 2006). Les facteurs de risques principaux de dépression dans un contexte oncologique sont un âge

inférieur à 54 ans (Rasic, Belik, Bolton, Chochinov et Sareen, 2008) et des antécédents psychiatriques personnels et familiaux (Costanzo et al., 2007).

1.6.5 Le devenir de la détresse psychologique

Le concept de « détresse psychologique » permet de dépasser les polémiques autour du clivage entre normal et pathologique et permet de penser la souffrance psychique, non plus en terme de classification, mais en terme de « retentissement du trouble sur la vie de l'individu » (Nordmann-Dolbeault, 2009). La détresse psychologique peut être définie comme:

« ... une expérience émotionnelle désagréable, de nature psychologique, sociale ou spirituelle, qui influe sur la capacité à faire face de façon efficace au cancer et à ses traitements. Cette expérience s'inscrit dans un continuum allant des sentiments normaux de vulnérabilité, tristesse, craintes, et jusqu'à des difficultés pouvant devenir invalidantes telles que l'anxiété, la dépression, l'isolement social et la crise spirituelle » (Holland, 1999)

Les différentes études permettent de repérer un taux de prévalence de détresse allant de 35 à 45% et jusqu'à 58% chez les patients en phase palliative (Nordmann-Dolbeault, 2009). Les capacités d'adaptation du patient vont influencer l'intensité de cette détresse, qui peut apparaître à différentes étapes de la maladie ou faire écho à l'apparition de nouveaux symptômes (Reich, Ait-Kacy et Sedda, 2007). Les facteurs prédictifs sont multiples et de natures différentes: nous retrouvons le stade de la maladie, le type de traitement envisagé, les symptômes, le jeune âge, le sexe féminin (Strong et al., 2007). Cette détresse psychologique représente un enjeu de santé publique à part entière car sa non prise en charge entraîne un ensemble de conséquences représentant, *in fine*, une perte de chance pour le patient (Nordmann-Dolbeault, 2009).

Zozaya (2011, p.171) définit quatre trajectoires différentes concernant l'évolution de la détresse psychologique chez le patient cancéreux durant les neuf mois qui suivent l'annonce de diagnostic:

1. une « trajectoire résiliente »: 40,1 % des patients présentent un niveau de détresse relativement bas durant les neuf mois de l'expérimentation.

2. une « trajectoire différée »: 37,63% des patients voit leur détresse augmenter de manière linéaire durant les trois premiers mois tout en restant dans un seuil bas, avant de se stabiliser.
3. une trajectoire « récupérante »: 19,58% des patients développent un niveau de détresse significatif durant les trois premiers mois, qui se stabilise au-delà.
4. une « trajectoire » chronique: 2,77% des patients sont confrontés à un niveau de détresse très élevé durant les neuf mois de l'expérimentation.

Ces différentes trajectoires sont influencées par des variables de personnalité mais aussi par la qualité du soutien social qui influence le recours à des stratégies de coping différentes (Zozaya, 2011).

Chapitre 2 : Périnatalité et psychisme : Du « tomber enceinte » au « devenir mère »

Introduction

En 2013, la France (hors Mayotte) a compté 810 000 naissances, ce qui en fait un des pays européens ayant le plus haut taux de fécondité avec l'Irlande (1,99 enfant/femme)¹⁰. Néanmoins, l'âge moyen de la mère à l'accouchement ne cesse d'augmenter depuis 1977, pour atteindre aujourd'hui une moyenne de 30,1 ans¹¹. La tranche d'âge des 30-34 ans comporte le plus important nombre de naissances (13 naissances pour 100 femmes)¹². Il est vrai que les femmes font des études plus longues et, grâce à la possibilité de contrôler leur fertilité, elles attendent souvent une stabilité professionnelle avant de se lancer dans la grande aventure maternelle.

Même si les femmes peuvent aujourd'hui exister à travers différents rôles sociaux autres que celui de la maternité, il n'en demeure pas moins que cette dernière reste idéalisée comme un moment de plein épanouissement. Il est d'ailleurs de bon ton d'être une mère aimante, comme si l'amour maternel était un phénomène inné et universel. Pourtant, la notion d'amour maternel ne va émerger en Occident qu'à la fin du XVIII^{ème} siècle (Badinter, 1980). Jusque là, en raison du fort taux de mortalité infantile et des difficultés économiques, l'enfant était mis à distance affectivement, probablement de manière très défensive. Même dans les milieux aisés, les enfants étaient placés en nourrice durant leurs premières années de vie. Mais, il est vite apparu que ce taux élevé de décès chez les enfants allait devenir un véritable problème pour la société. Le rôle maternel s'est alors vu revenir au centre des préoccupations: seules les mères pouvaient et devaient s'occuper de leurs enfants pour assurer leur survie. En 1760, les publications introduisent le mythe de l'instinct maternel, contraignant ainsi les mères à s'occuper de leur enfant (Badinter, 1980). Ainsi, était-il « contre-nature » de ne pas aimer son enfant ou de ne pas vouloir s'en occuper. Fortes de cette nouvelle revalorisation dans leur identité féminine, les femmes se sont emparées de ce nouveau pouvoir. Ainsi, les représentations d'un amour inné, instinctif, de la mère parfaite sont toujours bien ancrées au XXI^{ème} siècle.

¹⁰ <http://www.insee.fr>.

¹¹ Idem

¹² Ibid.

Pourtant, la réalité psychique est autre. Le devenir mère ne va pas de soi, il est la résultante d'un long processus qui couvre la grossesse et les mois, voire les années qui suivent la naissance de l'enfant et peut rencontrer de nombreux écueils.

2.1 La grossesse psychique : de la crise à la maturation

La grossesse, bien que socialement fantasmée comme un moment de bien-être et d'épanouissement pour la femme, reste avant tout une période de crise aux enjeux psychiques complexes. La grossesse peut parfois être la réponse à un projet d'enfant conscient mais elle est avant tout la résultante de trois éléments: le désir phallique, le lien à la mère originelle et la rencontre sexuelle avec un homme (Bydlowski, 2010). Considérée par certains comme une étape ultime du processus individuation-séparation dans la psyché féminine (Pines, 1982), elle est entendue comme un moment de « transparence psychique » (Bydlowski, 2001), où matériel préconscient et inconscient affluent. Cette transformation psychique se voit ponctuée par une forme de « folie maternelle », autrement appelée « préoccupation maternelle primaire » (Winnicott, 1956/2006, p. 34), qui prend la forme d'une sensibilité accrue à l'approche de la naissance du bébé. Suite à l'accouchement, la femme construira sa « constellation maternelle », véritable « axe d'organisation de la vie psychique » (Stern, 1997, p. 231). Ce processus psychique de la *maternalité* (Racamier, 1961) qui débute dès la grossesse et se poursuit au-delà de la naissance de l'enfant, est à entendre comme un « stade libidinal » où se joue la réactivation des pulsions partielles, à l'instar d'une véritable crise psychique (Bydlowski, 2001). L'espace temps de la grossesse devient singulier, échappant au temps biologique strict, il convoque passé et futur dans la propre logique de son déroulement.

2.1.1 De la mutation physique...

La transformation psychique s'étaye sur la transformation physique qui va progressivement s'opérer au cours des neuf mois de gestation. Le corps devient cet espace si intime qui n'est plus tout à fait à soi. Un nouvel être en devenir s'y installe, un corps étranger dans l'étrangeté de mon corps. Un élément autre, un greffon, un parasite qui aurait dû, selon les lois de la biologie, être expulsé mais que le corps va, au contraire,

accueillir en modifiant une bonne partie de son fonctionnement, dédié à la croissance de ce fœtus. La femme peut alors être amenée à vivre la présence de cet « autre » comme une intrusion physique et psychique en ce sens où, il lui fait prendre conscience d'une partie de son corps jusque là enfouie, dans l'attente.

Les études concernant le vécu de ces transformations ne sont pas unanimes: certains auteurs rendent compte d'une acceptation de la prise de poids (Davies et Wardle, 1994 ; Neiterman, 2007), d'un regard plus positif sur le corps au moment de la grossesse (Kamysheva, Skouteris, Wertheim, Paxton et Milgrom, 2008), alors que d'autres évoquent des sentiments négatifs (Leifer, 1977), des inquiétudes autour du corps plus marquées pendant la grossesse (Lacey et Smith, 1987); 50 à 72% des femmes présentent une insatisfaction autour de leur physique pendant la grossesse (Chang, Chao et Kennedy, 2006; Stein et Fairburn, 1996).

L'image positive du corps semble être associée à une meilleure estime de soi (Bourgoin, Callahan, Séjourné et Denis, 2012 ; Kamysheva et al. 2008), à un meilleur vécu de la grossesse et à un risque moins élevé de symptomatologie dépressive (Dipietro, Millet, Costignan, Gureswitsch et Caulfield, 2003). Ce lien entre image du corps négative et dépression est retrouvé par plusieurs auteurs (Downs, Dinallo et Kirner, 2008; Skouteris, Carr, Wertheim, Paxton et Duncombe, 2005). Ces transformations physiques rapides et déstabilisantes vont favoriser le remaniement identitaire de la femme et l'émergence du bébé imaginaire (Stern et Bruschweiler-Stern, 1998). Cette période de la grossesse, avec ses transformations physiques, peut s'entendre comme un nouveau stade du miroir, un stade au cours duquel l'image de la femme jeune se brise pour laisser apparaître « le reflet identificatoire à la mère vieillissante », risquant d'éveiller ainsi l'angoisse de mort (Bydlowski, 2010, p.47).

2.1.2 ... A la mutation psychique

Devenir mère suppose différents mouvements psychiques périlleux, lieux de réactivation des pulsions partielles (Racamier, 1979) facilement accessible du fait de l'état de « transparence psychique » de la grossesse (Bydlowski, 2010, p.89): les souvenirs infantiles, les fantasmes oubliés resurgissent du passé, mettant en échec le mécanisme de refoulement. Devenir mère nécessite, en outre, un double mouvement identificatoire

vers sa propre mère d'une part et vers le bébé d'autre part. Il s'agit pour la parturiente de s'identifier à la mère toute-puissante et, dans le même temps, de parvenir à suffisamment écailler l'image maternelle, de reconnaître sa vulnérabilité pour se créer soi-même mère et s'autoriser à prendre sa place. Cela ne peut se faire sans la solidité du lien originaire et la permanence de cette rencontre maternelle. L'intégration de cette mère originelle suppose la dette qui lie la mère en devenir à sa propre mère, l'inscrivant dans la filiation féminine avec pour témoin l'enfant à naître (Bydlowski, 2010). Ainsi, un nouveau triangle se crée durant la grossesse: la future mère, sa propre mère et le bébé (Stern et Bruschweiler-Stern, 1998). Une forme d'idéalisation de sa mère peut apparaître chez la parturiente, donnant lieu à des trêves, même dans le cadre de relations conflictuelles habituelles. Néanmoins, ces temps de paix ne durent que le temps de la grossesse (Stern et Bruschweiler-Stern, 1998).

Quant au fœtus, il est investi, en qualité d'enfant imaginaire, comme « lieu de passage d'un désir absolu », comme la solution à la perte, au manque, au vide (Bydlowski, 2010, p. 24). L'identification à « l'enfant du dedans » rend compte dans un premier temps d'un mouvement narcissique et d'un mécanisme de régression, qui, au final, favorisera la « nidification psychique » (Missonnier, 2004). Cette relation à « l'objet virtuel » souleve les questions de fusion et de séparation, du Moi et du non-Moi, jusqu'à aboutir, en fin de grossesse à « une authentique préfiguration de l'enfant objectal » (Missonnier, 2004). La parturiente va finalement se tourner vers le fœtus en l'investissant affectivement et en développant une réelle préoccupation pour ce petit-être en devenir, ce que Condon (1993) définit comme les signes de l'attachement prénatal. Shieh, Kravitz et Wang (2001) définissent les trois dimensions qui caractérisent l'attachement materno-fœtal : une dimension cognitive qui rend compte de l'envie de connaître le bébé, une dimension affective qui relève du plaisir éprouvé au cours des interactions avec le fœtus et une dimension altruiste qui est illustrée par l'élan de protection vis-à-vis de l'enfant à naître. La future mère est donc capable d'investir émotionnellement le fœtus dès la 8ème semaine de grossesse (Sjögren et Uddenberg, 1988) mais l'attachement prénatal semble s'intensifier en fin de grossesse (Sjögren, Edman, Widstom, Mathiesen et Uvnas-Moberg, 2004).

Dans le même temps, les femmes qui bénéficient d'un soutien social plus conséquent créent un attachement plus intense (Laxton-Kane et Slade, 2002). A

contrario, l'alexithymie semble associée à une faible attachement vis-à-vis du fœtus (Vedova, Dabrassi et Imbasciati, 2008). Néanmoins, la méta-analyse effectuée par Yarcheski, Mahon, Yarcheski, Hanks et Cannella (2009) conclue que seul l'âge gestationnel semble avoir une forte influence sur l'intensité de l'attachement prénatal, le support social et les variables sociodémographiques représentant de faibles prédicteurs de l'intensité de l'attachement anténatal.

Nous notons enfin que les études ne sont pas unanimes dans le type de lien existant entre les variables relevant des états émotionnels et des traits de personnalité et l'attachement prénatal. Ainsi, les mères qui se sentent coupables, anxieuses et qui présentent une désirabilité sociale, développent un niveau d'attachement prénatal plus important (Sjögren et al., 2004). Cependant certaines études montrent que la dépression et l'anxiété-état sont toutes deux associées à un attachement de moindre qualité (Condon et Corkindale, 1997; Gallois, 2009) et de moindre intensité (Cranley, 1981; Figueiredo, Costa, Pacheco, Conde, et Texeira, 2007; Gaffney, 1986). De même, certains auteurs avancent que le stress perturberait la qualité du lien prénatal (Cranley, 1981; Feldman, 2007; Mikulincer et Florian, 1999) alors que d'autres n'observent aucun lien entre les deux variables (Figueiredo, et al., 2007; Mercer, Ferketich, May, DeJoseph, et Sollid, 1988; Stanton et Golombok, 1993). Enfin, certaines études concluent que le niveau de stress perçu est positivement corrélé à l'intensité de l'attachement prénatal (Gallois, 2009; Leifer, 1977). Cependant, les problèmes relationnels, le niveau d'inquiétude quant au futur bébé ainsi que les sensations physiques stressantes semblent liés, au troisième trimestre, à un attachement de moindre qualité (Gallois, 2009 ; Maas, Vreeswijk, Braeken, Vingerhoets et Van Bakel, 2014).

2.2 Accouchement et rupture biographique

L'accouchement, en tant qu'événement fondateur du passage à une nouvelle identité, vient marquer une rupture dans le déroulement du fil biographique de la femme. Un nouveau calendrier se crée: il y a un « avant » et un « après » l'accouchement (Stern et Bruschiweiller-Stern, 1998, p. 21). Durant la grossesse, ce moment de l'accouchement est porteur de nombreuses angoisses, et la première réside dans la peur de mourir en donnant la vie. Les parturientes vont aussi redouter la douleur du travail et de la déli-

vance, vécue ou imaginée par beaucoup comme la douleur ultime, proportionnelle à l'effraction physique que suppose le passage du bébé dans les voies étroites féminines. Mais au-delà du vécu somatique spécifique de l'accouchement, ce qui se joue ici relève de l'actualisation d'interdits sexuels œdipiens qui se manifeste sous forme d'une angoisse disproportionnée chez certaines femmes. Bydlowski (2010) explique que, durant le travail, l'angoisse surplombe la douleur, témoignant d'un moment de « crise émotionnelle » intense (p.108). Enfin arrive le moment de l'expulsion: ce temps où le corps maternel délivre un deuxième corps peut être vécu comme une expérience inégalable par les femmes qui se sentent à jamais liées physiquement à leur enfant ou bien, au contraire, comme un moment d'inquiétante étrangeté susceptible d'éveiller des angoisses de morcellement. Néanmoins, ces différents moments de l'accouchement peuvent se voir occultés par un « voile amnésique » (Bydlowski, 2010, p.110), le refoulement permettant alors à la femme de refantasmer et de se réapproprier ce moment qui vient inaugurer le passage de la femme à la mère et d'accueillir son bébé dans de meilleures dispositions psychiques.

« Le récit de l'accouchement évolue au fil des années à force d'être raconté. C'est un mélange de faits réels, de productions imaginaires, de mythes, mais quelle que soit sa teneur, il reste un repère sur la route qui mène à la maternité » (Stern et Bruschweiler-Stern, 2008, p.64).

Néanmoins, les études quantitatives nous montrent qu'il existe une continuité dans le vécu de l'accouchement au cours des six premiers mois du post-partum (Conde, Figueiredo, Costa, Pacheco, et Pais, 2008). On retrouve un lien entre le vécu de l'accouchement et l'état émotionnel des parents dans le post-partum précoce (Moreau, Kopff-Landas, Séjourné et Chabrol, 2009). Les femmes qui ont accouché par voies basses ont une perception plus positives des différents événements survenant dans le post-partum que les femmes qui ont eu une césarienne. En outre, la plupart des femmes semblent aussi cultiver une perception plus positive des conditions propres à l'accouchement, notamment en minimisant le souvenir de l'intensité douloureuse. Les mères ayant accouché par césarienne ont une perception de la douleur au cours du travail moins importante que les femmes qui ont dû recourir aux forceps ou à la ventouse (Conde et al., 2008). Ainsi, le vécu de l'accouchement va inaugurer cette rencontre avec le bébé réel.

2.3 Devenir mère de cet enfant

L'amour maternel, contrairement à ce que voudrait l'imaginaire collectif, n'est pas un phénomène universel, relevant du seul instinct; il reste, en effet, dépendant d'éléments inconscients de la psyché maternelle, ce qui donne lieu à d'importantes variabilités interindividuelles. Néanmoins, Bydlowski (2010) explique que la première rencontre avec l'enfant qui vient de naître peut, dans certains cas, générer un véritable « coup de foudre » chez les parents, notamment lorsque les caractéristiques physiques du bébé se font l'écho de représentations inconscientes. De plus, l'enfant sera reconnu par la mère comme étant sien du fait de l'identification narcissique et de la reconnaissance d'éléments de ressemblance entre elle et le nourrisson. Ce mécanisme, même s'il facilite le lien entre la mère et l'enfant dans la majorité des cas, peut aussi être source d'une dévaluation de l'enfant chez les mères déprimées. Cependant l'amour maternel n'échappe pas à l'ambivalence: des vœux de mort vis-à-vis de cet enfant peuvent émerger et se voir transformés soit en idéalisation de l'objet ou en surprotection anxieuse maternelle.

Mais le « maternel » ne relève pas uniquement d'éléments inconscients: il rend compte aussi de différents processus émotionnels et comportementaux, présents dès l'accouchement et qui apparaissent dans la littérature sous les noms de « préoccupation maternelle primaire », de « *handling* » et de « *holding* » (Winnicott, 1969), d'« attachement » (Bowlby, 1969) et de « *caregiving* » (Bowlby, 1988) ou encore de « *bonding* » (Klaus, 1982). Les soins apportés à l'enfant deviennent les moments clés de la naissance de la psyché du bébé et de la mère et du lien autour duquel ils vont, tous deux, pouvoir grandir et se développer. Ces premiers liens peuvent connaître de nombreux écueils et chaque dyade mère-bébé va connaître un parcours unique, influencé par différents facteurs. En ce qui concerne les facteurs inhérents au fonctionnement psychique de la mère, la dépression par exemple, peut jouer un rôle perturbateur dans la création de ces premiers liens (Edhborg, Matthiesen et Lundh, 2005), notamment en raison des émotions négatives ou ambivalentes qu'elle génère vis-à-vis du nourrisson et d'un moindre investissement affectif maternel (Klier, 2006 ; O'Higgins, St James Roberts, Glover et Taylor, 2013). L'anxiété peut, elle aussi, entraîner des émotions plus négatives à l'encontre du bébé (Figueiredo et al., 2007) et favoriser la mise en place

d'un attachement ambivalent chez l'enfant (Stevenson-Hinde, Shouldice et Chicot, 2011).

On notera aussi, que le type d'attachement maternel influence la qualité de l'attachement précoce (Bienfait et al., 2011). La qualité de l'attachement prénatal semble aussi favoriser la qualité des interactions précoces et notamment les comportements affectueux maternels à la naissance (Bloom, 1995 ; Siddiqui et Hägglöf, 2000). Les conditions de l'accouchement peuvent jouer un rôle important dans la rencontre avec l'enfant. Ainsi les femmes césarisées peuvent prendre plus de temps pour se sentir proches de leur bébé car les soins qu'elles vont lui prodiguer se voient différés en raison des suites opératoires (Figueiredo, Costa, Pacheco et Pais, 2009 ; Hillan, 1992). De plus, l'anesthésie influence les capacités interactives du nourrisson sur lesquelles repose la création de ces premiers liens (Figueiredo et al, 2009). Sans recourir à la césarienne, un accouchement long et douloureux est aussi susceptible d'interférer dans la rencontre avec le nouveau-né, en raison d'une fréquence moindre de comportements interactifs chez la mère (Figueiredo et al, 2009). Le peau à peau et l'allaitement, peuvent, quant à eux, favoriser la production d'ocytocine, une hormone qui semble faciliter le processus de bonding ainsi que les comportements et l'émotion maternels (Johnson, 2013). Enfin, les caractéristiques propres au nouveau-né peuvent aussi impacter la qualité de cet attachement: la prématurité, des pathologies physiques ou encore un tempérament difficile représentent autant d'obstacles à une interaction fluide et narcissisante pour la mère (Bienfait et al., 2011).

2.4 Trajectoire des représentations maternelles

Les représentations maternelles sont de nature consciente et inconsciente. Elles s'entendent comme des productions fantasmatiques (Ammaniti, 1991 ; Stern, 1991), des croyances et des interprétations autour des comportements et attitudes du bébé (Devouche et Apter, 2012) mais concernent aussi les représentations que la femme construit d'elle-même en tant que femme et en tant que future mère et les représentations de ses propres figures d'attachement. Ces représentations, qui véhiculent des modèles internes opérants transgénérationnels de l'attachement (Lebovici, 2009), vont influencer les comportements maternels et se matérialiser dans les interactions

précoces (Ammaniti, 1991): l'enfant imaginaire (Lebovici, 1983), en s'animant petit à petit dans la psyché maternelle, va orchestrer la qualité de la rencontre entre la mère et son bébé. Les interactions précoces contribuent, notamment par le biais du comportement du bébé, à réajuster à leur tour les représentations maternelles (Wendland, 2004). Nous l'aurons compris, loin d'être totalement figées, ces représentations subissent de nombreuses transformations au contact des différentes réalités maternelles somatiques et relationnelles. Elles vont, en outre, pouvoir, en tant que schéma cognitif, influencer l'interprétation de la réalité et se transformer à leur tour au contact de cette même réalité.

2.4.1 Représentations maternelles du prépartum

Tout au long de la grossesse, les représentations maternelles vont évoluer au rythme des nouvelles sensations éprouvées par la mère au cours du développement du fœtus.

Ainsi le début de la grossesse est souvent associé à une absence de représentation de l'enfant, « un blanc d'enfant » (Soulé, 1982, p.144) : la femme est enceinte, centrée sur son état, et ne porte pas encore psychiquement un enfant. Mais l'échographie va violemment confronter la femme à une réalité biologique par le biais de l'image de l'embryon. Elle devient alors porteuse d'une vie en devenir, et petit à petit, la symptomatologie résonnante de la grossesse pourra trouver un sens différent et s'ouvrir, à partir du deuxième trimestre, vers une nouvelle étape: la femme n'est plus uniquement enceinte, elle attend un bébé. Les nouvelles sensations physiques que génèrent les mouvements du fœtus et le dépassement du cap des trois mois associé à la viabilité foetale, vont permettre à la femme de se décentrer et d'investir fantasmatiquement l'enfant qui grandit en elle. Tout au long de la grossesse, l'enfant imaginaire (Lebovici, 1983) sera remodelé par l'image du fœtus imposée par l'échographie. L'image sera tantôt perçue comme « l'image d'un bébé vivant » ou bien comme « l'image dévitalisée d'un squelette » pour les fœtus porteurs potentiels de malformations (Camara et Pommier, 2012).

Au troisième trimestre, la femme développe une image d'elle en tant que mère très distincte de l'image qu'elle se fait de son enfant, même si ces représentations se

trouvent corréllées. En effet, la représentation que la femme se fait de son enfant se construit sur la représentation qu'elle a de son enfant et sur la représentation qu'elle se fait d'elle-même dans son rôle de mère (Ammaniti et al., 1992). En outre, les caractéristiques que la mère projette sur son nourrisson s'inscrivent dans la question de la transmission. L'échographie questionnera surtout un héritage autour des caractéristiques physiques et des maladies familiales et réveillera une angoisse autour de ce qui échappe au regard de l'échographe, à savoir les pathologies qui n'entraînent aucune malformation et les maladies génétiques (Camara et Pommier, 2012). Cette production fantasmatique autour de l'enfant cesse de croître autour du septième mois de grossesse et la mère va commencer à déconstruire l'enfant imaginaire afin de se préparer à accueillir le bébé réel (Stern et Bruschweiler-Stern, 1998).

2.4.2 Destins des représentations maternelles dans le post-partum

La naissance inaugure cette rencontre avec le bébé réel qui vient s'imposer au-delà du fantasme maternel et du virtuel de l'image échographique. Véritable moment charnière dans la construction identitaire maternelle, cette rencontre vient questionner et redéfinir certaines représentations construites durant la grossesse. Certains auteurs soulignent que les représentations concernant l'enfant et le soi maternel tendent à évoluer durant le post-partum contrairement aux représentations qui concernent l'identité qui restent constantes entre la grossesse et la période qui suit l'accouchement (Ammaniti, Tambelli et Perucchini, 2000). D'autres auteurs s'accordent sur la permanence des représentations maternelles entre le pré- et le post-partum, notamment chez les femmes présentant des modèles internes équilibrés (Benoît, Parker et Zeanah, 1997; Theran, Levendosky, Bogat et Huth-Bocks, 2005). Par contre, la transformation des représentations maternelles semble être prédite par des facteurs tels que le statut de mère célibataire, la consommation de drogue ou encore des états émotionnels négatifs (Gallois, 2009; Theran et al., 2005).

2.4.3 Représentations maternelles sous influence

Certains facteurs semblent jouer un rôle essentiel dans la qualité des représentations maternelles. Les problématiques sociales et/ou dépressives représentent un risque plus important pour la mère de développer des représentations ambivalentes (Ammaniti,

Tambelli et Odorisio, 2013). Certaines problématiques psychopathologiques, des conflits avec le père de l'enfant ou avec la propre figure maternelle de la femme, engendrent des difficultés dans l'élaboration de représentations stables concernant l'enfant (Sokolowski, Hans, Bernstein et Cox, 2007). Notons que les femmes concernées par un deuil périnatal antérieur ou encore une grossesse à risque élaboreront peu de représentations de l'enfant durant la grossesse (Stern et Bruschweiler, 1998). D'ailleurs, les états émotionnels tels que le stress, l'anxiété et la dépression vécus pendant la grossesse semblent corrélés à des représentations post-natales plus négatives de l'enfant, du père, de soi en tant que femme et en tant que mère (Gallois, 2009). *A contrario*, des traits de personnalité de type « extraversion » et un niveau d'étude plus modeste génèrent des représentations plus positives quant au tempérament de l'enfant (Duthu, Blicharski, Bouchet et Bourdet-Loubère, 2008). L'ensemble des contenus psychiques maternels, dont les représentations psychiques, est mis en acte à travers les soins apportés à l'enfant (Ammaniti, 1991; Bydlowski, 2001) et donne ainsi vie à un type d'attachement spécifique (Bowlby, 1969).

2.4.4 De la représentation maternelle à l'attachement

Représentations maternelles, ajustement et patterns d'attachement entretiennent un lien étroit mais dont la nature reste encore mal définie (Van IJzendoorn, 1995). Ainsi, la qualité de l'attachement prénatal est positivement corrélée à une représentation positive du futur enfant ainsi qu'à une représentation positive de soi en tant que mère et en tant que femme (Gallois, 2009). Par contre, l'intensité de l'attachement prénatal est en lien avec la positivité de l'image que la parturiente se fait de sa propre mère (Gallois, 2009). Nous notons que dans 75% des cas, nous pouvons prédire qu'une femme présentant des représentations de type « autonome » pendant sa grossesse, développera un attachement sécure avec son enfant ; au contraire, une mère présentant un corpus de représentations spécifiques à un profil rejetant, verra son enfant développer un attachement évitant (Fonagy, Steele et Steele, 1991). Certains auteurs, reprenant la théorie de la « sensibilité maternelle » d'Ainsworth (1971), évoquent, dans le phénomène de transmission de qualité d'attachement, le rôle majeur de la conscience réflexive, cette dernière rendant compte de la capacité de mentalisation des mères vis-à-vis du ressenti de leur enfant (Meins, Fernyhough, Fradley et Tuckey, 2001).

2.5 Les stratégies d'adaptation de la périnatalité

Les facteurs de stress au cours d'une grossesse et dans l'année qui suivent la naissance de l'enfant sont multiples: problèmes de santé, problèmes économiques, relationnels, augmentation ou diminution de l'activité, consommation de substances déconseillées. De manière générale, tout au long de la grossesse et jusqu'à la période de post-partum précoce, les femmes recourent essentiellement à des stratégies centrées sur le problème telles que la recherche de soutien social (Gallois, 2009 ; Razurel et al., 2010) mais aussi des stratégies de prise de recul et de recherche d'informations (Gallois, 2009). D'autres auteurs rendent compte de stratégies tournées vers la programmation, la spiritualité et l'évitement, ce dernier étant retrouvé essentiellement chez les femmes présentant un haut niveau d'anxiété et de détresse psychologique (Hamilton et Lobel, 2008).

Cependant, il faut noter que pendant la grossesse, le type de stratégies utilisées semble fortement influencé par le type d'évènements de vie vécus (Gallois, 2009). Par contre la corrélation entre le type de coping et les états émotionnels semble plus contrastée, étant donné que les mêmes stratégies sont corrélées à des états émotionnels tantôt négatifs, tantôt positifs (Gallois, 2009). Notons, qu'au cours de la grossesse, le type de stratégies de coping utilisé ne semble pas influencer les états émotionnels mais que le soutien social est associé à un plus faible niveau de dépression et d'anxiété-état au cours du troisième trimestre de grossesse (Gallois, 2009). Néanmoins, même si le recours au soutien social peut effectivement jouer un rôle protecteur vis-à-vis de la santé psychique maternelle, il n'en demeure pas moins que la qualité de ce soutien est essentielle : en effet, des interactions négatives avec l'entourage auront un effet destructeur sur le bien-être psychique (Caron et Guay, 2005). Lors du retour à leur domicile, les jeunes mères activent préférentiellement la banalisation pour tout ce qui concerne leurs problématiques personnelles et ont tendance à la dénégaration pour mettre à distance les difficultés quotidiennes et enjoliver les joies de la maternité (Razurel et al. 2010).

2.6 Etats émotionnels de la maternité.

2.6.1 L'anxiété du péripartum.

Au cours de la grossesse, les états anxieux de la femme sont spécifiques. En effet, l'objet de l'anxiété tourne autour de la grossesse et de l'accouchement ou bien encore autour du rôle de parent (Standley, Soule, et Copans, 1979). La symptomatologie anxieuse peut, en outre, survenir face à des problèmes inhérents à la vie courante mais aussi suite à des événements susceptibles de générer un ébranlement narcissique chez la parturiente: deuil périnatal, suspicion d'anomalie fœtale, grossesse à risque etc. (Bydlowski, 2001).

La variance des états anxieux du pré- et du post-partum serait expliquée respectivement à 35 et 48 % par des traits anxieux et la qualité du soutien social (Capponi et Horbacz, 2008). L'évolution de l'anxiété entre la période de la grossesse et la période du post-partum ne font pas l'unanimité au sein des différentes études traitant de la question. Certains auteurs rendent compte d'une baisse de l'intensité du niveau d'anxiété durant le post-partum, même si la symptomatologie reste persistante (Engle, Scrimshaw, Zambrana, et Dunkel-Schetter, 1990; Heron, et al., 2004). En revanche, l'étude de Stuart et al (1998), concluent que 10% des femmes de leur échantillon ont développé une anxiété entre le 3^{ème} et 10^{ème} mois après leur accouchement (Stuart, Couser, Schilder, O'hara, et Gorman, 1998). Les résultats observés par Robert, David, Reeves, et Gorton (2008) vont dans le même sens d'une légère augmentation des cas cliniques repérés dans le post-partum. Notons que près de $\frac{3}{4}$ des femmes anxieuses durant le prépartum ne manifestent plus d'anxiété dans le post-partum et inversement (Robert, et al., 2008). Ainsi, l'anxiété prénatale, qu'elle soit générale ou spécifique, n'est pas un prédicteur de l'anxiété post-natale, seule l'anxiété-trait conserve une continuité entre le pré- et le post-partum (Robert, et al. 2008),

L'anxiété maternelle est à prendre très au sérieux car elle peut engendrer des conséquences sur la santé du fœtus tels que la variabilité du flux sanguin, du rythme cardiaque, du niveau de vigilance et de l'activité motrice du bébé (Field et al., 2003 ; Van den Bergh, 2005). De plus, elle représente un facteur de risque important quand à l'issue obstétricale : elle semble liée à un travail plus long lors de l'accouchement (Lederman, Lederman, Work et MacCan, 1985) ou encore à un accouchement prématuré (Hobel, Dunkel-Schetter, Roesch, Castro et Arora, 1999). En outre, nous notons que l'anxiété spécifique à la grossesse serait un plus grand prédicteur que l'anxiété générale des troubles du développement et du comportement chez l'enfant (Huizink, Robles De Me-

dina, Mulder, Visser, et Buitelaar, 2002; Huizink, Robles De Medina, Mulder, Visser, et Buitelaar, 2003). Concernant les enjeux sur la santé mentale maternelle, l'anxiété prénatale semble en lien avec la dépression post-natale (Austin, Tully et Parker, 2007; Coelho, Murray, Royal-Lawson et Cooper, 2011) et vient mettre en danger la qualité des liens précoces (Condon et Corkindale, 1997). Lorsque la symptomatologie anxieuse devient plus bruyante, accompagnée de bizarreries et de troubles du sommeil envahissants, elle peut laisser craindre un épisode de psychose puerpérale à venir (Dayan, 2007).

2.6.2 Les dépressions maternelles

La dépression anténatale est plus fréquente que la dépression du post-partum, la prévalence oscillant entre 10 et 20% en fonction des études (Gaugue-Finot, Devouche, Wendland, et Varescon, 2010). L'intensité de la dépression prénatale est associée à l'anxiété et au stress inhérents à la grossesse (Gerardin, 2012) ainsi qu'à un faible soutien social et à la détresse psychologique, avec laquelle elle partage une même aire symptomatologique (Gaugue-Finot et al., 2010).

En ce qui concerne la période post-natale, le risque pour la jeune mère de décompenser une dépression est trois fois plus élevé durant les trois premiers mois qui suivent la naissance du bébé (Cooper et al., 1988; Cox, Murray et Chapman, 1993). De même, certains auteurs retrouvent un lien entre un risque plus élevé de dépression post-natale et un blues du post-partum sévère (Beck, Reynolds et Rutowski, 1992; Fossey, Papiernik et Bydlowski, 1997; Hapgood, Elking et Wright, 1998; Lane et al. 1997; Yamashita, Yoshida, Nakano et Tashiro, 2000) et des antécédents de dépression (Henshaw, 2003). La grossesse abrite 20 à 40 % des dépressions du post-partum (Dayan, 2007).

Les facteurs de risque des dépressions pré- et post-natales sont identiques: la primiparité, des antécédents d'accidents obstétricaux ou d'interruption de grossesse, des antécédents de dépression, des sentiments ambivalents voire négatifs vis-à-vis de la grossesse, ou encore une grossesse à risque (Dayan, 2007). De manière plus spécifique, des événements stressants indépendants de la grossesse intervenant durant le pré- ou

post-partum ou des complications inhérentes à l'accouchement représentent des facteurs de risque d'une dépression post-natale (Dayan, 2007).

Notons que la dépression anténatale, est susceptible d'entraver le processus de maternalité et entraîne un moindre investissement émotionnel maternel vis-à-vis du bébé (Figueiredo et al., 2007). De manière, générale, les dépressions du péripartum génèrent de véritables pathologies du lien mère-enfant (Cramer, 1993) et ont un impact négatif sur le développement psycho-comportemental de l'enfant, surtout de sexe masculin (Gerardin, 2012; Hayesa, Goodman et Carlson, 2013). Néanmoins, le lien entre dépression maternelle et difficultés chez l'enfant se voit modéré par l'alliance familiale et la satisfaction conjugale, cette dernière jouant un rôle de facteur protecteur (Favez, Tissot, Frascarolo, et Fivaz-Depeursinge, 2014).

2.6.3 La comorbidité anxio-dépressive

L'anxiété maternelle entretient un lien spécifique avec la dépression maternelle. La comorbidité de ces deux entités a fait l'objet de nombreux travaux dans les années 2000. On constate notamment que la symptomatologie anxieuse joue un rôle important dans l'évaluation de la dépression (Ross, Sellers, Gilbert Evans et Romach, 2004), l'anxiété représentant 28 % de la variance du phénomène dépressif (Jomeen et Martin, 2005). En outre, l'anxiété prénatale est un prédicteur de la dépression post-natale (Heron et al., 2004; Robertson, Grace, Wallington, et Stewart, 2004; Sutter-Dallay, Giacomme-Marcesche, Glatigny-Dallay, et Verdoux, 2004)

2.6.4 Le stress périnatal

Le stress aigu et le stress post-traumatique sont considérés par certains auteurs comme une des manifestations du trouble anxieux (Dayan, 2007), d'autres considéreront plutôt l'anxiété-état comme une réponse à une situation de stress contenant un caractère menaçant (Graziani, Pedinielli et Swendsen, 2005) ou encore comme jouant le rôle de modérateur (Bruchon-Schweitzer et Dantzer, 1994). Effectivement, il est très difficile de distinguer le stress et l'anxiété, tant sur le plan des mécanismes physiologiques impliqués (Ressler et Nemeroff, 2000) que sur le plan strictement théorique (Huizink, Mulder et Buitelaar, 2004). Néanmoins, au cours de ce travail, nous prendrons

le parti de considérer le stress comme un état émotionnel spécifique face à un événement évalué par le sujet comme potentiellement menaçant.

Durant la grossesse, le stress maternel, au même titre que l'anxiété, génère des variations du rythme cardiaque et de l'activité motrice significatifs (DiPietro, Costigan, Nelson, Gurewitsch, et Laudenslager, 2008) et peut conduire, dans certains cas, à une fausse couche (Nepomnaschy et al., 2006; Neugebauer, et al., 1996) ou encore à une prématurité et à un petits poids de naissance (Chang, Chang, Lin et Kuo, 2002; Gallois, Wendland et Tordjman, 2012; Lederman, et al., 2004; Sable et Wilkinson, 2000). Certains considèrent même que le stress prénatal est le meilleur prédicteur d'un accouchement prématuré (Glynn, Dunkel-Schetter, Hobel, et Sandman, 2008; Lobel, et al., 2008).

En ce qui concerne le stress du post-partum, de nombreuses études s'intéressent au phénomène de stress post-traumatique. La présence de stress-post-traumatique durant la période post-natale concerne 13,6 % des jeunes mères et se voit corrélé à l'isolement social, au statut de mère célibataire ou divorcée, aux antécédents d'avortement ou d'infertilité, au temps de travail subjectif estimé très long et à la perception subjective de complications obstétricales, à l'anxiété élevée lors de l'hospitalisation en maternité, au trouble de personnalité dépendante et à la présence de symptômes d'Etat de Stress Post Traumatique dans les moments suivant l'accouchement (Montmasson, Bertrand, Perrotin et El-Hage, 2012). L'étude de Denis et Callahan (2009), rend compte d'une prévalence de 1,3 à 6 % d'ESPT¹³ inhérents à l'accouchement lui-même. Le trauma apparaît lié au vécu subjectif de l'accouchement, notamment la douleur, le contrôle et le soutien social perçu ainsi qu'à des antécédents de traumatismes ou de soins psychologiques et le niveau de médicalisation proposé pendant la grossesse et l'accouchement.

Enfin, les jeunes mères sont aussi confrontées au stress parental. Ce dernier se définit comme « *l'écart entre les exigences de la parentalité et les ressources personnelles disponibles et les évaluations mentales qui émergent en réponse à cet écart.* » (Abidin, 1995). Ce stress parental perturbe l'attention apportée aux besoins de l'enfant et crée un désajustement dans la relation et dans le fonctionnement général de la per-

¹³ Etat de Stress Post-Traumatique.

sonne (Chang et Fine, 2007). Il est, en outre, lié à des postures parentales sévères pouvant aller jusqu'à la maltraitance, à la négligence donnant lieu à des retards de développement chez l'enfant (Crnic, Gaze et Hoffman, 2005). Les facteurs liés à ce stress parental sont multiples : un bébé très demandeur, des stratégies de coping inadéquates, des difficultés émotionnelles maternelles telles que la dépression qui est un fort prédicteur (Lazarus et Folkman, 1984; Lee, Anderson, Horowitz, et August, 2009) des difficultés économiques, la monoparentalité, des troubles du comportement chez l'enfant et de faibles ressources psychologiques (Williford, Calkins et Keane, 2007) et enfin un faible soutien social (Balaji et al., 2007).

Chapitre 3 : Rencontre entre maternité et cancer

« Alors qu'à l'adolescence l'enjeu est de renoncer à l'enfance pour aborder l'âge adulte, au cours de la première maternité, l'enjeu est de changer de génération, de façon flagrante et irréversible. Cette crise maturative mobilise de l'énergie psychique, en réveillant de l'anxiété et des conflits latents, mais elle est aussi recherche et engagement dans de nouvelles virtualités. Elle contient ainsi sa propre capacité évolutive et contribue au processus de formation d'une identité nouvelle. »

(Bydlowski, 2001)

« Ainsi l'annonce d'une vérité universelle telle que « notre existence sur terre est limitée et nous allons un jour mourir », prend une acuité particulière au moment de l'annonce. Ce savoir quotidien assimilé devient soudainement traumatisant. »

(Reich, Deschamps, Ulaszewski et Horner-Vallet, 2001)

Introduction

Les cancers découverts pendant la grossesse ou dans l'année qui suit la naissance de l'enfant restent rares, mais leur nombre tend à augmenter, faisant de la maladie carcinologique la deuxième cause de mortalité chez les gestantes (Lee et al., 2012 ; Vinatier, Merlot, Poncelet ; Vinatier, 2009). En effet, deux phénomènes sont amenés à se rencontrer en un point : l'âge moyen du premier enfant augmente alors que l'âge moyen du cancer diminue. Différentes études avancent qu'1/1000 femme doit faire face à l'annonce de cancer durant sa grossesse (Smith, Danielsen, Allen, et Cress, 2003 ; Vinatier et al., 2009) ; plus précisément, en France, un cancer du sein est diagnostiqué pour 2000 à 3000 grossesses, ce qui signifie que, chaque année, 350 à 750 femmes sont concernées par un cancer du sein durant leur grossesse (Vinatier et al., 2009). En Europe, l'incidence de cancers diagnostiqués pendant la grossesse s'élève à 4000 nouveaux

cas/an et aux Etats-Unis, 3500 nouveaux cas /an sont répertoriés (Dekrem, Van Carlsteren et Amant, 2013). En 2012, une étude australienne avance le chiffre de près de 2/1000 femmes concernées par un cancer durant la période périnatale, un nombre en augmentation qui s'explique essentiellement par l'augmentation de l'âge moyen de la maternité au cours de ces dernières années (Lee et al., 2012). La même étude explique que, dans la population des femmes âgées de 15 à 44 ans, les diagnostics de cancers en période périnatale établis entre 1994 et 2007 sont 49% plus nombreux que les chiffres attendus.

L'étude de Bonneau, Vanlemmens, Selleret, et Rouzier (2013) montre que l'âge moyen des femmes au moment du diagnostic de cancer en période prénatale est de 34 ans. Les délais de diagnostic oscillent entre 2 et 15 mois et le diagnostic s'effectue en moyenne à 21 semaines de gestation (Vinatier et al., 2009), 45 % des cancers étant diagnostiqués avant 20 semaines de gestation (Lee et al., 2012). Néanmoins, toutes les femmes ne sont pas diagnostiquées pendant la période anténatale : les retards de diagnostic sont courants. Les explications de ce phénomène sont multiples : les médecins sont confrontés à la difficulté de mener à bien des investigations qui pourraient nuire au développement du fœtus, mais il faut aussi reconnaître une tendance à la banalisation des symptômes très souvent imputés à la grossesse ; enfin, il faut préciser que les tumeurs les moins agressives sont indétectables jusqu'au post-partum (Lee et al., 2012). Mais il est aussi important d'envisager l'hypothèse d'une forme de dénégaration collective face à « l'impensable rencontre » du cancer et de la maternité (Lof, 2012). Il n'est donc pas rare de diagnostiquer un cancer qui a évolué tout au long de la grossesse, après la naissance du bébé : les diagnostics du post-partum concernent 64% à 72.2% des cas (Lee et al., 2012 ; Smith et al., 2003) et l'on retrouve la plus grande proportion de cancers dans les deux premiers mois du post-partum. Les cancers du sein périnataux ont 2,5 fois plus de risque d'être diagnostiqués à un stade plus avancé (Bonneau et al., 2013). Les pronostics semblent différents en fonction du moment du diagnostic : en effet, les cancers diagnostiqués entre 6 et 9 mois avant l'accouchement semblent avoir une issue plus favorable contrairement aux cancers diagnostiqués durant le dernier trimestre de grossesse (Smith et al., 2003). En ce qui concerne les cancers du postpartum, leur évolution est négativement influencée par leur hypothétique existence dès le prépartum (Smith et al., 2003).

Par ailleurs, 47,8 % des cancers diagnostiqués sont localisés mais on notera que les cancers colorectaux ont tendance à être diagnostiqués d'emblée métastatiques (Lee et al., 2012). Le cancer ne métastase pas vers le fœtus, néanmoins il existe de rares évolutions métastatiques placentaires qui concernent essentiellement le mélanome ; mais des cas de leucémies, de lymphomes, de cancers du sein, des cancers pulmonaires et hépatiques ont été aussi répertoriés (Dessolle, Dalmon, Roche et Daraï, 2007). Ces métastases placentaires sont susceptibles de provoquer des atteintes fœtales (Perret-Court, Fernandez, Monestier, Millet, et Tasei, 2010). Dans 25% de cas de mélanome, nous retrouvons une atteinte placentaire qui entraîne 100% de décès chez les bébés dans les trois mois suivant le diagnostic et une mortalité maternelle qui atteint les 93.6% (Dessolle et al., 2007).

En France, les cancers maternels sont essentiellement des cancers gynécologiques (Mathieu, Merviel, Antoine et Uzan, 2002) alors qu'en Australie les mélanomes sont les plus diagnostiqués au cours de la période périnatale, l'Australie ayant le plus haut taux d'incidence de mélanomes dans le monde (Lee et al., 2012). Les facteurs de risque connus sont l'âge élevé de la mère au moment de la grossesse, un niveau socio-économique élevé, la multiparité et un antécédent de maladie cancéreuse (Lee et al. 2012).

Les mères diagnostiquées durant le prépartum présentent plus de risques d'accidents thromboemboliques, d'infections et de pathologies gestationnelles graves. Pour les femmes diagnostiquées durant le post-partum, le risque le plus significatif est une infection (Lee et al, 2012). La situation de cancer diagnostiquée pendant la grossesse et les traitements anti-tumoraux vont aussi impacter sur les conditions d'accouchement : un plus grand nombre de déclenchements et de césariennes est retrouvé chez ces mères que chez les femmes en bonne santé (Lee et al., 2012). Quant à l'influence sur le terme, l'étude de Van Calsteren et al. (2010) indique un risque plus important de prématurité. Lee et al. (2012) indiquent que chez les femmes diagnostiquées durant la grossesse, l'âge gestationnel au moment de l'accouchement est en moyenne de 37.7 semaines, alors que celles diagnostiquées durant le post-partum ont accouché à 38.8 semaines, contre 39 semaines pour les femmes en bonne santé. Les nourrissons quant à eux, ont plus de risque de retard de croissance et de détresse respira-

toire à la naissance. Néanmoins, il n'y a pas plus de décès périnataux dans cette population (Lee et al.2012).

Il y a encore quelques années, la situation de cancer périnatal créait un conflit entre la préservation de la vie de la mère et celle de l'enfant à naître et une interruption thérapeutique de grossesse était quasi-systématiquement proposée aux femmes diagnostiquées. Aujourd'hui, nous savons que différents traitements anti-cancéreux peuvent être administrés à une patiente enceinte sans impliquer de gros risques pour le fœtus (Cardonick, Usmani et Ghaffar, 2010). Toutefois, il a été noté un faible risque d'atteinte hématologique, cardiaque et digestive chez le fœtus lors d'une chimiothérapie administrée dans la deuxième moitié de la grossesse (Bavoux et Elefant, 2004 ; Pautier, Lhomme et Morice, 2002). Les risques pour le fœtus résident essentiellement dans la dégradation de l'état physique qui pourrait être secondaires à une chimiothérapie : aplasie, vomissements et diarrhées importants, septicémie etc. (Cneude, 2012). La chirurgie, quant à elle, peut être pratiquée à tous les stades de la grossesse, la radiothérapie durant les deux premiers trimestres et la chimiothérapie après le premier trimestre de grossesse (Dekrem et al., 2013 ; Smith et al., 1999).

Grâce aux progrès de la médecine, la maternité devient possible dans un contexte de maladie cancéreuse, redonnant l'espoir à toute femme malade de vivre cette expérience maternelle. Mais ce progrès, quoique incontestable, crée une nouvelle problématique, jusque là exclue par les interruptions thérapeutiques systématiques : il s'agit maintenant de penser la coexistence de ces deux événements de vie majeurs, antagonistes dans les principes de vie et mort qu'ils incarnent, et qui vont pourtant se jouer de manière concomittante sur la scène psychique. Lorsque maternité et cancer se rencontrent...

.

5.1 De l'impossible à penser

La découverte d'une maladie potentiellement mortelle au moment où la femme s'apprête à donner la vie pourrait, a priori, relever du non-sens, d'un phénomène contre-nature. L'émergence de ce « duo improbable » (Ferrere et Wendland, 2013), dont l'existence était jusque là insoupçonnée, inélaborable, ne peut créer que de la sidé-

ration psychique. L'annonce de la maladie, comme une effraction du réel, place la mère en devenir face à l'irreprésentable de sa mortalité. Comment, au moment où elle donne la vie, où elle *est* Vie, peut-elle se confronter à la perspective de son non-être ou au risque mortel potentiel pour le bébé? Comment dépasser le clivage culturel des principes de vie et de mort? Malgré les progrès de la médecine et les traitements possibles durant la grossesse, le conflit majeur qui va émerger se joue entre sa vie et celle de son bébé : « sauver ma vie ou lui donner *ma* (la) vie ». La future mère peut alors développer des sentiments ambivalents vis-à-vis de cet enfant, pouvant se transformer en « véritable violence fondamentale » (Soubieux, 2009). La mère se trouve prise entre le besoin de prendre soin de sa santé et la nécessité de s'occuper du bébé, le besoin de revenir à une forme de passivité le temps de la grossesse et la nécessité d'adopter une posture plus active dans la lutte contre la maladie (Wendland, 2009). Le cancer, en cette période de transparence psychique fait, à la fois, effraction sur le plan physique et sur le plan psychique (Soubieux, 2009).

5.1.1 De l'embryogénèse à la carcinogénèse.

La situation de cancer diagnostiqué durant la grossesse ne se pense pas qu'en termes de contradiction et d'ambivalence. Du moins, dans le phénomène physiologique strict, il est intéressant de souligner les similitudes que l'on rencontre entre l'embryogénèse, qui désigne le processus de développement de l'embryon humain et la carcinogénèse, qui définit le processus par lequel une cellule normale va se transformer en cellule cancéreuse. Le cancer, tout comme l'embryon trompe le système immunitaire et tous deux se nourrissent de l'hôte que les accueille. Groddeck, se hasardant aussi à cette comparaison, explique que le fœtus et le cancer s'attachent tous deux aux tissus sains de leur hôte par le biais d'un « tressage », avant de se différencier progressivement du corps qui les a générés, jusqu'à le détruire (Bacqué, 2008). Dans le même sens, Critzan, en 1894, avançait l'hypothèse que le cancer n'était rien d'autre que la résultante tardive d'un jumeau préalablement absorbé durant la gestation : le « cancer est le propre frère du cancéreux » (Pujol, 2012, p. 29).

Ainsi, le cancer, tout comme l'embryon, nous renvoie aux questions de l'origine et de l'altérité. La pulsion épistémophile est au rendez-vous dans les deux cas : « Comment fait-on les bébés ? », autrement dit « D'où je viens ? » trouve écho dans « Pourquoi ai-je développé un cancer ? » autrement dit... « D'où je viens ? ». La conception d'un

enfant, tout comme le développement d'une tumeur, ramène au réel qui échappe au langage. Et de même que l'enfant créera son propre roman familial, le malade construira un sens à la maladie, son « mythe personnel » (Huguet, 1995). Les images de l'embryon ou de la tumeur, apportées par les biotechnologies ne feront que renforcer ces questionnements, car quelque chose échappe à ce réel scopique. Pris tous deux entre fantasme de parthénogénèse et inquiétante étrangeté, embryon et tumeur peuvent se vivre sur le plan imaginaire comme les deux faces d'un même processus, comme l'alter et l'ego, le bon et le mauvais objet. Ce « double portage » du bébé en devenir et de la tumeur (Lof, 2012, p. 25), l'idée que la tumeur puisse côtoyer physiquement le fœtus, peut-être le « contaminer », peut créer le trouble chez la mère quant à l'identité du bébé.

5.1.2 De la dette au don.

Ainsi se pose tout naturellement la question du don : don de la vie ou don de la mort? De manière générale, le don de vie génère de la dette. Il s'agira pour accéder à l'immortalité, de chercher à la rembourser. Ainsi se transmettra de nouveau la vie, d'un « corps déclinant » à « un corps renouvelé d'un enfant à naître » et la dette qui y est associée (Bydlowski, 2010, p. 47) : c'est à travers la naissance de son premier enfant que la femme règlera sa dette vis-à-vis de sa mère. Dans le cadre d'un cancer diagnostiqué lors du premier trimestre de grossesse, une Interruption Médicale de Grossesse est très souvent proposée à la femme, une situation qui crée du conflit psychique vis à vis de ce fœtus dont elle se doit d'être la protectrice. Les femmes qui « choisissent leur vie à celle de leur enfant » ne sont pas en mesure de s'acquitter de cette dette de vie, ce qui prend la forme d'un sentiment de honte chez la plupart d'entre elles (Soubieux, 2009). Cependant, chez les femmes qui parviennent à mener leur grossesse à terme, la question de la dette se pense différemment. En effet, c'est ici le bébé qui sera peut être amené à son tour à réparer cette dette de manière précoce, en insufflant à sa propre génitrice quelque chose de l'ordre de l'immortalité mais aussi de la vie psychique, réintroduisant une notion de dette chez celle qui avait cru s'en dégager.

Le cancer, quant à lui, peut aussi prendre « la valeur symbolique d'une dette à payer » (Huguet, 1995). Mais dans le cadre de la maladie cancéreuse, la mère ne transmet-elle pas de sa mortalité ? Ne crée-t-elle pas aussi de la dette vis-à-vis de son enfant ?

5.1.3 La question de la transmission

La question de la transmission dans la situation des cancers périnataux soulève des problématiques plurielles et spécifiques.

5.1.3.1 Transmission materno-fœtale

Le premier objet de transmission est celle de transmission de la vie de la mère vers le fœtus. L'enfant est celui qui porte en lui un peu de la vie maternelle, de son immortalité, s'inscrivant dans la chaîne transgénérationnelle, il est le « *porteur mortel d'une substance-peut-être-immortelle* » (Freud, 1967, p.85). Mais en lui transmettant la vie, elle lui transmet aussi sa finitude (Bydolwski, 2010), du « mortifère » (Garo, 2012, p.192). Ainsi cette maternité, vécue à travers le prisme du risque léthal permanent se transforme en une « morternité » (Romano, 2012, p.11).

Dans le cadre du mélanome, cette transmission de la vie et de la mort s'exécute dans le réel du corps et dans une synchronie troublante. En effet, la transmission de la maladie maternelle peut se faire via le placenta, organe temporaire et unique du lien materno-fœtal, qui a pour fonction essentielle l'alimentation du fœtus. Au-delà du strict rôle nourricier, la notion de « barrière placentaire » dans son rôle de filtre entre les échanges sanguins de la mère et de l'enfant, renvoie à l'idée de rôle protecteur. Dans la croyance collective, le placenta a longtemps été comparé à une « sorte de jumeau complémentaire du nouveau-né, son ombre portée, son conseiller secret, son ange gardien, un fidèle reflet de la vie terrestre à venir » et les technologies médicales lui redonnent ses lettres de noblesse autour de l'utilisation thérapeutique « régénératrice » des cellules souches (Nau, 2010). Ici, dans le cas du mélanome, l'organe protecteur, porteur de vie, devient le vecteur potentiel de la maladie cancéreuse de la mère vers l'enfant. Notons que la transmission du risque léthal se joue dans les deux sens, car la présence de l'embryon peut aussi générer un excès de la molécule HLA-G, responsables des tumeurs trophoblastiques gestationnelles (Soubieux et Soulé, 2002). Ces tumeurs, comme la môle, trouvent naissance dans le placenta (Vuong, et al., 2000). La « triade biologique mère, placenta, fœtus » (Soubieux et Soulé, 2002), rend compte du conflit biologique permanent entre le corps de la mère et le corps du fœtus tout au long de la grossesse. Le placenta joue le rôle de tiers, et permet le maintien de cette allogreffe, jusqu'au 9ème mois, lorsque n'étant plus en mesure d'assurer ce rôle, il laisse le corps

expulser le fœtus. Cette « compatibilité » est donc possible lorsque « la biologie maternelle accepte et reconnaît les exigences génétiques paternelles » (Soubieux et Soulé, 2002).

Ce conflit entre le corps maternel et le corps du fœtus devient la scène originelle de la violence fondamentale (Bergeret, 1984). Ce rapport de force n'est pas sans conséquence sur le développement ultérieur de l'enfant car si le placenta ne parvient pas à jouer pleinement son rôle, cela peut entraîner des dysfonctionnements biologiques, sources de pathologies psychosomatiques, à l'instar des maladies auto-immunes (Soulé et Soubieux, 2002). Des situations où le lien mère-enfant peut se transformer en lien mortifère (malformation fœtale, cancer maternel etc.) sont susceptibles de réactiver cette violence fondamentale et de créer chez l'enfant des troubles fonctionnels précoces. Ainsi, au-delà de cette transmission du réel du corps, nous pouvons nous interroger sur ce qui se transmet des éléments de la psyché maternelle. Les études quantitatives nous montrent que le traumatisme maternel, qui se manifeste sous forme de stress post-traumatique, peut engendrer durant la grossesse des conséquences néfastes sur le développement du fœtus et le déroulement de la grossesse (Gallois et al., 2012), et tend à favoriser des relations mère-enfant déstructurées, insensibles voire hostiles dans le post-partum (Van Ee, Kleber et Moreen, 2012).

Nous retrouvons ces cas de figures chez les mères séropositives, qui durant la grossesse se montre très fragilisées sur le plan psychique (Gueye et al., 2007) présentant des angoisses de contamination et des angoisses de mort, des états dépressifs pouvant aller jusqu'à la tentative de suicide (Trocmé, Courcoux, Tabone, Leverger et Dolfus 2013). Trocmé et al. (2013) rendent compte d'un caregiving empêché durant le post-partum, notamment en raison de ces angoisses de contamination. Les mêmes auteurs notent aussi une carence relationnelle mère-enfant ainsi que de nombreux problèmes de coliques, d'anomalies du regard et d'hypotonie chez ces bébés. De plus, des troubles du comportements d'origine non médicale et non médicamenteuse sont repérés en grand nombre chez les enfants non infectés de mères séropositives (Mellins, Brackis-Cott, Dolezal et Abrams, 2006).

5.1.3.2 Transmission transgénérationnelle

Des éléments de l'histoire familiale apparaissent aussi dans cette transmission maternelle : « *L'inconscient parental prendrait ainsi corps dans l'espace psychocorporel de l'enfant* » et le positionne comme « *mémoire de soi* », « *témoin indiscret d'une part inconnue d'elle-même* », porteur d'un passé auquel il n'a pas assisté, parfois même ignoré des parents (Bydlowski, 2010, p. 26-28). Ainsi, dans toute maternité, la mère, à travers les soins, transmet à son bébé une histoire familiale, des résidus, des traces inconscientes héritées de leurs ascendants. Affects, émotions, représentations, croyances, fantasmes, attachements et trauma vont traverser la mémoire inconsciente familiale transgénérationnelle (Squires, 2012)

Dans la situation spécifique du cancer périnatal, le trauma familial peut concerner, dans un premier temps, les croyances autour de la coïncidence mort-naissance (Guyotat, 1982), qui stipule qu'une naissance dans la famille entraîne nécessairement le décès de l'un de ces membres. L'enfant se trouve alors pris dans une représentation mortifère (Garo, 2012), et peut être vécu comme responsable de la maladie maternelle.

Le cancer du sein, qui est en France le deuxième cancer périnatal le plus fréquent, est très souvent associé à une mutation génétique de type BRCA 1 ou BRCA2 (Bonneau et al., 2013). La transmission de la mutation se fait la plupart du temps sur un mode autosomique dominant, ce qui représente 50% de risque pour la génération suivante d'être porteuse de la mutation. Dans le cas du cancer du sein périnatal, on retrouve trois fois plus d'histoires familiales inscrites dans la maladie cancéreuse (Bonnaud et al., 2013). On constate chez les mères porteuses de mutation une remise en question de leur identité maternelle qui s'inscrit dans le sentiment de responsabilité de faire courir un risque à son enfant, alors que le rôle maternel se voudrait exclusivement protecteur (Basset, Masson, Bernoussi et Wawrzyniak, 2013). Outre la culpabilité, ces femmes sont habitées par des émotions telles que le doute, la peur, la colère, associés à la crainte de l'avenir concernant leur enfant mais aussi associés à l'inconfort psychique du non-dit : doivent-elles, en plus d'être « responsables de la transmission de ce gène », être porteuses de la mauvaise nouvelle?

La question de la transmission de la mutation génétique porte une telle résonance psychique, qu'elle a, par exemple, influencé de manière négative le désir d'enfanter chez 40% des parents concernés par la polypose adénomateuse¹⁴ et motiverait un diagnostic prénatal chez 33% des patients concernés et un diagnostic préimplantatoire chez 30% d'entre eux (Douma et al., 2010). La femme gestante, porteuse d'un cancer génétique, a souvent vu sa mère, sa grand-mère, une tante ou une sœur souffrir de la maladie et des effets secondaires des traitements jusqu'à, parfois, une mort traumatogène pour les proches en raison des conditions de dégradations physiques importantes. L'histoire que la famille entretient avec la maladie est lourde, rythmée de traumatismes répétitifs. Ainsi, intégrer la filiation, c'est aussi être porteur du gène, porteur du risque de la même mort que les figures parentales ou autres aïeux. Le double processus d'identification tournée vers sa propre mère et vers le bébé à venir, que l'on retrouve chez toute mère en devenir, se fait ici autour d'une problématique particulière : je suis malade comme ma mère et peut-être comme le sera ma fille. Mais tout ce vécu douloureux familial autour de la maladie a souvent échappé à la verbalisation et est susceptible de faire l'objet de cette transmission inconsciente transgénérationnelle.

5.1.3.3 Sein maternel et sein mortifère : le complexe de Vénus.

Le cancer du sein diagnostiqué en période périnatale vient soulever une nouvelle problématique. Le sein reste le symbole de la maternité et se veut nourricier : que ce soit à travers les seins d'Artemis d'Ephèse qui nourrit l'humanité entière ou encore le lait d'Héra qui transmettra l'immortalité à Hercule. Mais les différentes représentations de Vénus, nous indiquent la présence d'une dichotomie entre la mère et la femme. En effet, nous retrouvons des Vénus aux formes généreuses, parfois porteuses d'une hypertrophie mammaire voire d'une polymastie, exprimant tout ce que le maternel peut contenir en terme de fécondité et de « toute-puissance protectrice » (Lanouzière, 2007). Notons que de nos jours, l'allaitement est encore interprété par de nombreuses femmes comme une caractéristique de la « bonne mère » et en ce sens, fait l'objet d'une idéalisation pour nombre d'entre elles (Razurel et al., 2010). Au côté de ces Vénus plantureuses, nous retrouvons des représentations de Vénus aux petits seins qui incarnent la dangereuse séduction féminine :

¹⁴ La polypose adénomateuse est une affection héréditaire qui entraîne le développement de centaines voire de milliers de polypes dans le colon, tous susceptibles d'évoluer vers des cancers colorectaux.

« *La dichotomie entre la mère et la femme se doubla alors d'une dichotomie entre la « bonne » mère protectrice, la Dea Bona de l'Antiquité et la « mauvaise mère », redoutable, inquiétante et dangereuse, la « sorcière », portées par le « bon » et le « mauvais » sein* » (Lanouzière, 2007).

Ces éléments nous amènent à interroger sur l'impact psychique d'un cancer du sein chez la femme qui vient de donner naissance à un enfant et qui a, ou avait, le projet d'allaiter. Aujourd'hui peu d'études rendent compte de cette évaluation en raison d'un arrêt systématique de l'allaitement en cas de traitements spécifiques tels que la chimiothérapie. Pourtant, il semblerait que dans certains cas, l'arrêt de l'allaitement ne soit pas nécessaire (Pistilli et al., 2013). Néanmoins, les femmes se trouvant en rémission et donc à distance de la chimiothérapie, sont peu nombreuses à opter pour l'allaitement lors de leur nouvelle maternité, et ce, malgré son impact positif sur le pronostic de vie et la qualité de vie ainsi qu'une information correctement délivrée par les professionnels de santé (Goetz, Burgy, Langer, Doyen et Mathelin, 2014).

Les hypothèses peuvent être multiples pour expliquer ce phénomène. Les femmes souffrant d'un cancer du sein sont peut-être en difficulté pour considérer le sein comme un organe maternel, nourricier : il serait encore peut être porteur d'un mal sournois, susceptible de contaminer le bébé via le lait : « *Gouttes de miel qui coulent d'un gâteau empoisonné...* » (Tertulien cité par Blin, 2007). Nous pouvons aussi imaginer que le simple contact du bébé avec cette partie du corps qu'elle tente de mettre à distance est de l'ordre de l'insupportable. De même, les transformations physiques engendrées par une mastectomie ou une chimiothérapie qui dépouillent la femme de ces attributs féminins sont susceptibles de faire vaciller son socle identitaire. Est-elle encore une femme ? Elle n'en est plus sûre...alors le sein restant, peut-il être un sein de mère si je ne suis plus femme ? Et si lui-même est malade, ou pourrait le devenir un jour, il est un « mauvais sein », et par ce fait, peut-il devenir nourricier?...

Le cancer du sein porte en lui l'idée de la sanction, de la faute morale : ne menaçait-on pas les femmes qui dévoilaient leur poitrine et faisaient atteintes aux lois divines d'être un jour atteintes par cette maladie ? Le sein malade ne peut donc être que celui de la femme séductrice, le « mauvais sein », le sein érotique (Lanouzière, 2007). La jeune mère atteinte d'un cancer, tout comme Vénus, est obligée de se cliver : elle est, soit

femme détentrice d'un sein « dangereux », soit mère porteuse d'un sein nourricier, mais elle ne peut se vivre dans une continuité identitaire, c'est ce que nous appellerons, le complexe de Vénus.

Ce questionnement autour de l'allaitement reste important car les enjeux pour la mère et sa relation avec l'enfant sont conséquents. Les études montrent que l'allaitement, qui représente un véritable moment de complétude entre la mère et l'enfant, semble favoriser les premiers liens d'attachement. En effet, l'allaitement maternel permet de développer un plus grand nombre de comportements interactifs (McKee, Zayas et Jankowski, 2004) et maintient la production d'ocytocine, hormone qui joue un rôle important dans le bonding (Galbally, Lewis, IJzendoorn et Permezel, 2011). La conséquence de l'atteinte de cet organe, ou d'un arrêt brutal de l'allaitement ne sera donc pas sans conséquence dans le vécu maternel et dans la relation au bébé.

5.2 Une situation à haut risque psychique

5.2.1 Grossesse et maladie : Ajustement à deux évènements de vie stressants concomitants

De manière générale, les femmes enceintes confrontées à des problèmes de santé (les concernant ou concernant l'entourage) recourent à différents types de coping en fonction de l'évolution de la grossesse. Seules la prise de recul et la recherche d'informations semblent présentes tout au long de la grossesse en cas de problèmes de santé. La recherche de soutien sera plus présente au cours du 2^{ème} trimestre alors que les 1^{er} et 3^{ème} trimestres donneraient lieu à des stratégies essentiellement tournées vers la fuite et l'évitement (Gallois, 2009).

5.2.2 Grossesse et cancer : quel ajustement possible ?

La qualité de la relation mère-enfant s'appuie sur les deux systèmes motivationnels que sont le caregiving et le système d'attachement maternel. Dans des situations extrêmes qui génèrent une insécurité massive chez la mère, ces deux systèmes peuvent se voir entrer en compétition (Guédeney, Beckechi, Mintz, et Saive, 2012). Ainsi, face à un stress important, des réponses insécures ou désorganisées maternelles peuvent

interférer avec les besoins d'attachement du jeune enfant (Guédeney, 2009). De plus, en cas de menace vitale, le système d'attachement de la mère devient prioritaire au risque de suspendre son système de caregiving (Liotti, 2004). Ainsi, au vu des enjeux pour la santé de la mère et de l'enfant, il est nécessaire de s'interroger sur la manière dont la femme va trouver des modes d'ajustement au sein de cet « alchimie psychique onco-gravidique » (Lof, 2012, p.29) afin de répondre à la double nécessité de se soigner et de s'occuper de son bébé.

5.2.2.1 Devenir mère à l'épreuve du cancer

Les recherches concernant l'impact du cancer sur la parentalité concernent essentiellement des femmes dont le diagnostic a été réalisé hors période périnatale. Néanmoins, il reste intéressant de comprendre quel est l'impact de la maladie sur le rôle parental face à des enfants mineurs. Ainsi, ces études montrent, sans trop de surprise, que ces mères sont en difficulté pour assurer leur rôle parental notamment à travers leur impossibilité à apporter l'attention qui est nécessaire à l'enfant (Fitch, Bunston et Elliot, 1999). Elles expriment leur sentiment de « laisser tomber leur enfant » et d'être prises dans le conflit entre la nécessité de s'occuper leur propre santé et de répondre aux besoins de l'enfant (Billhult et Segesten, 2003 ; Fitch et al., 1999). Cependant, une étude australienne met en évidence que les mères cancéreuses font passer le besoin de leur enfant avant leur propre bien-être (Mackenzie, 2014)

Certaines d'entre elles parviennent à redéfinir les critères de la « bonne mère » et à trouver des compromis avec la responsabilité morale parentale (Elmberger, Bolund et Lützen, 2005), ce qui peut s'entendre comme une stratégie de coping à part entière mais qui n'est pas sans danger pour l'enfant. Néanmoins, le niveau élevé de préoccupations parentales est corrélé avec la monoparentalité, la gravité du cancer qui est soit métastatique soit récidivant, la compréhension du caractère incurable de la maladie, des comorbidités chroniques et la prise de psychotropes (Muriel, et al. 2014).

Une étude réalisée sur les patients souffrant de cancers hématologiques (Fernandes, Muller, et Rodin, 2012), montre que le niveau de stress parental est positivement corrélé à la dépression. L'anxiété et les stratégies d'évitement sont des prédicteurs du stress parental contrairement au niveau de dégradation physique et à la qualité

de l'alliance parentale. Quant aux études concernant l'impact de la présence de jeunes enfants sur la détresse psychologique, leurs résultats semblent contradictoires. En effet, certains concluent que la présence d'enfants jeunes n'a pas d'influence sur le niveau de détresse du parent malade (Cayrou et Dickes, 2008 ; Domaison et al., 2012), alors que d'autres auteurs soulignent au contraire une détresse psychologique importante (Guex, 2003) inhérente à la présence fréquente d'une dépression maternelle (Schmitt et al., 2008). De manière plus précise, les femmes célibataires atteintes de cancer du sein et élevant des enfants en âge scolaire présentent des difficultés d'ajustement à la maladie (Lewis, Zahlis, Shands, Sinsheimer et Hammond, 1996). De même, la maternité chez les jeunes femmes cancéreuses semble associée à un plus haut niveau de peur de récurrence et à un vécu de la maladie comme étant plus envahissante (Arès, Lebel et Bielajew, 2014).

Néanmoins, de manière générale, il ressort que les familles adoptant une communication ouverte et une flexibilité dans la désignation des rôles semblent s'adapter plus facilement à la survenue du cancer (Hilton, 1994 ; Vess et al., 1985). Soulignons cependant que la stratégie des changements de rôles semble plus difficile dans un contexte où les enfants sont très jeunes du fait de l'importance du nombre de tâches à gérer (Vess, et al., 1985). De plus, on retrouve chez les femmes atteintes de cancer du sein, des stratégies qui consistent plus à traiter la situation comme un état d'urgence ponctuel plutôt que des stratégies qui permettent une adaptation sur du long terme. Ainsi, cette posture donne lieu à un détachement émotionnel vis-à-vis de l'enfant ou encore à des comportements et une communication paradoxale qui ne permet pas au système familial de s'adapter de manière pérenne à la maladie chronique qu'est le cancer (Mazzotti, Serrano, Sebastiani, et Marchetti, 2012).

Si l'on considère à présent les rares études quantitatives qui se sont penchées sur les conséquences psychologiques d'un cancer diagnostiqué durant ou juste après une grossesse, nous retrouvons une détresse psychologique significative chez 51.5% des femmes évaluées à 3,8 ans du diagnostic contre 33% chez les femmes ayant un cancer du sein hors période périnatale (Henry, Huang, Sproule, et Cardonick, 2012). Cette détresse psychologique s'exprime surtout à travers la somatisation et une symptomatologie anxieuse marquée, notamment, par des pensées intrusives. Dans ce contexte, la détresse psychologique semble associée à l'absence de démarche permettant

de conserver sa fertilité, à la préconisation d'une interruption de grossesse, à la prématurité du bébé, à une chirurgie durant le post-partum, à une césarienne, à une récurrence de la maladie et aux difficultés inhérentes à l'allaitement (Henry et al., 2012). L'étude d'Ives, Musiello et Saunders (2012), effectuée à partir d'entretiens semi-structurés avec des femmes concernées par un cancer du sein durant la période gestationnelle, rend compte d'une anxiété élevée inhérente au conflit entre la santé du bébé et leur propre santé. Les auteurs notent que les femmes qui sont déjà mères, vont chercher à privilégier leur vie afin de voir grandir leurs enfants aînés, au détriment du fœtus. A contrario, les primipares favorisent la vie du fœtus tout en comprenant l'importance de préserver leur propre santé. Il est d'autant plus difficile pour ces femmes de renoncer à leur grossesse, qu'elles ne sont pas assurées de pouvoir par la suite revivre une maternité. Les femmes expriment, en outre, une anxiété autour de la question des effets secondaires des traitements sur la santé du bébé ainsi qu'autour du terme de la grossesse, question qui fait conflit entre l'oncologue et l'obstétricien. Le sevrage sera aussi un moment extrêmement stressant pour la mère.

Les travaux français réalisés sur ce thème, essentiellement qualitatifs, soulignent aussi, tout comme l'étude d'Ives et al. (2012), précédemment citée, le sentiment d'ambivalence auquel ces femmes sont confrontées, face aux prises de décision qui peuvent nuire, soit à l'enfant, soit à leur propre santé (Alder, Blitzler et Brédart, 2009). Ce dilemme permanent peut se transformer en véritable violence fondamentale (Soubieus, 2009), et participer à la suspension des processus psychiques de la parentalité (Wendland, 2009). Ainsi, devenir mère à l'épreuve du cancer, c'est être exposée à « une culpabilité » qui fait écho à « une dévalorisation dans son rôle de mère » et à « un sentiment de perte de contrôle » ; c'est aussi une difficulté à trouver la juste distance avec l'enfant du fait d'une angoisse de mort et de séparation omniprésente (Boinon, Dauchy, et Flahault, 2009 ; Wendland, 2009, 2012), prise entre le besoin de s'accrocher à cet enfant et la nécessité de le mettre à distance pour le protéger d'une séparation prématurée. Comme nous l'explique Romano (2012), c'est devoir composer avec cette double transparence psychique inhérente à la grossesse (Bydlowski, 1997) mais aussi au cancer (Robin, 2004), c'est être nue psychologiquement face aux exigences pulsionnelles du passé, du présent, face à ce qui a fait et fait trauma, et face à l'angoisse d'un avenir incertain.

5.2.2.2 Place et rôle de l'enfant.

La place et le rôle de l'enfant dans ce contexte de maladie grave, potentiellement transmissible, est à interroger afin de comprendre quel type de lien la mère malade peut créer avec son enfant et de quelle manière elle peut se construire en tant que mère. L'enfant est amené à prendre différentes places et à tenir différents rôles.

Il est témoin de la maladie maternelle qui se développe en même temps que lui dans le corps maternel, parfois côte à côte, créant l'ambivalence de ce « double portage » évoqué par Lof (2012). Il est porteur de la mémoire de la maladie, véhiculant avec lui une représentation mortifère (Bacqué, 2009 ; Garo, 2012). Il est aussi acteur, sa présence permettant parfois la découverte de la maladie, ou au contraire rendant le diagnostic difficile. Il peut aussi être vécu comme responsable de la maladie, et dans certaines cultures peut même être « diabolisé » car porteur du sort ou de la malédiction.

Mais il est aussi victime, d'une part sur le plan somatique dans le cas de transmission de la maladie, de gènes ou encore dans de rares cas, victime des effets secondaires des traitements. D'autre part, le bébé sera victime sur le plan psychologique de la détresse maternelle : en effet, ces femmes sont confrontées à une détresse chronique teintée d'affects dépressifs et d'anxiété majeure, susceptible d'altérer le développement fœtal (Alder, et al., 2009) et d'impacter sur le bon déroulement de l'accouchement, sur la mise en place de relations précoces harmonieuses et sur le développement de l'enfant (Condon et Corkindale, 1997 ; Cranley, 1981 ; Figueiredo, et al. 2007 ; Gaffney, 1986 ; Gallois, 2009 ; Wendland, 2009). Il est aussi potentiellement l'objet anaclitique, sur lequel la mère s'appuie pour rester en vie psychique. Enfin, il est peut être aussi, dans les cas d'interruptions médicales de grossesse, l'enfant perdu, mort, le fantôme culpabilisant qui ne permettra pas à la femme d'accéder au statut de mère, lui laissant uniquement son rôle de « femme malade » (Wendland, 2012, p. 249).

5.2.2.3 La place du père

Le père détient une place essentielle et peut jouer un rôle protecteur fondamental pour la santé psychique de la mère et du nourrisson. La situation l'inscrit, de fait, dans le handling et le holding de l'enfant mais parfois aussi de la mère : « consentir à être le

réceptacle des angoisses maternelles, comprendre l'état de fatigue et ses conséquences sur la vie de couple, veiller à la relation mère-bébé » (Lof, 2012, p. 26). La préoccupation paternelle primaire (Korf-Sausse, 2009) voit donc le jour dans ce contexte de « contamination traumatique » (Riand, 2012) où le père se voit lui-même confronté à la sidération psychique, à la peur de perdre sa femme et son enfant, à la violence de l'angoisse de mort. Il s'agit pour le conjoint de traverser une réelle crise émotionnelle et existentielle (Seigneur, 2004). Cette dernière, qui réinterroge toute la dynamique psychique du couple, peut donner lieu à des comportements très disparates, entre la recherche de fusion et la mise à distance de l'autre (Riand, 2012, p.200). Il doit, en outre, se confronter à la culpabilité qui émerge de la rencontre entre le fantasme haineux du conjoint et la réalité de sa mort probable (Riand, 2012, p.203). Comment, dans ce contexte, assurer le rôle de caregiver ? Quelle prise en charge pour ces pères ? Aujourd'hui aucune étude empirique n'est en mesure de rendre compte ni de leur vécu ni de leurs besoins.

5.2.3 Grossesse et cancer : potentialisation de risques psychiques communs.

Dans un travail récent, nous (Ferrere et Wendland, 2013) avons observé que cette rencontre entre grossesse et cancer ne doit pas être considérée seulement comme la rencontre de notions opposées, mais qu'une attention particulière doit être apportée aux risques psychiques communs susceptibles d'interagir et de se potentialiser. En effet, les deux situations viennent marquer des moments d'extrême fragilité dans lesquels se jouent de multiples remaniements identitaires. De même, les temps du traitement et de la grossesse relèvent d'une durée relativement longue et sont surtout marqués par une notion d'irréversibilité : dans les deux cas, que ce soit dans le devenir mère ou dans le tomber malade, il ne peut y avoir de retour vers un état antérieur, que ce soit sur le plan physique ou sur le plan psychique. Les transformations de l'image du corps, parfois antagonistes (voir son ventre s'arrondir et perdre un sein), vont être le terreau des problématiques identitaires préalablement en jeu dans les deux situations que sont celles du cancer et de la grossesse, menaçant l'identité même de la femme (Alder et al., 2009). Un long travail de deuils successifs, touchant au corps mais aussi au statut social ou encore aux relations, va se dérouler tout au long des traitements et de la grossesse, créant le socle très bancal sur lequel prend place le remaniement identitaire (Ferrere et

Wendland, 2013). Nous sommes face à une situation à haut risque psychique dans le sens où elle porte en son sein deux facteurs stressants, dépressiogènes et anxiogènes : la maternité et le cancer (Wendland, 2009). Néanmoins, à ce jour, aucune étude internationale empirique d'envergure ne rend compte du véritable impact psychologique de la situation de cancer associé à la grossesse sur la mère et sur l'enfant.

Chapitre 4 : Problématique et hypothèses

6.1 Problématique

La découverte d'un cancer chez la femme en période périnatale est un champ de recherche peut investi, malgré un phénomène croissant et des enjeux psychologiques et sociétaux majeurs. En effet, la revue de littérature que nous avons menée nous amène à considérer cette situation comme source de conflit psychique, dans un contexte de remaniement identitaire. En outre, les deux problématiques qui concernent d'une part l'ajustement au cancer et d'autre part, le devenir mère, sont considérées comme hautement anxiogènes et dépressiogènes. Il s'agit donc ici d'interroger une potentialisation possible de ces risques dans la rencontre de la maladie et de la maternité. Les conséquences de ces difficultés psychologiques sont particulièrement pathogènes et délétères pour la mère et l'enfant sur les plans psychiques et somatiques. Ainsi, les risques encourus, comme nous l'avons vu dans notre partie théorique, concernent la dépression maternelle, le développement du fœtus, l'issue obstétricale et néonatale de la grossesse, les interactions précoces mère-bébé, le développement cognitif, psychomoteur et affectif de l'enfant et enfin, l'évolution de la maladie cancéreuse.

En outre, la littérature met en évidence la notion de processus qui se déploient dans une temporalité psychique spécifique, que ce soit dans les mécanismes d'ajustement à la maladie ou dans le phénomène de maternalité. Cette perspective dynamique de deux processus en œuvre invite à les interroger dans un lien d'interaction mais aussi dans une approche longitudinale. Ainsi, les premières questions qui émergent sont les suivantes : Quelle est l'influence de la maladie cancéreuse sur le processus de parentalisation et la qualité des liens précoces ? Quelle est l'influence de la grossesse et de la parentalité récente sur les stratégies d'ajustement à la maladie cancéreuse ? Le vécu est-il le même durant le traitement et en période de rémission ? Quelles sont les conséquences psychologiques et psychopathologiques à court terme et à long terme ?

6.2 Hypothèses

Pour répondre à cette problématique et à partir de l'apport de la littérature, nous testerons plusieurs hypothèses.

- Hypothèse 1: Les mères en situation de CALG¹⁵ présenteraient plus de difficultés dans le processus de maternalité que les mères en bonne santé.
 - H1A : Les mères en situation de CALG présenteraient un score de représentation de soi en tant que mère moins positif que les mères en bonne santé.
 - H1B : Les mères en situation de CALG se représenteraient le rôle de mère comme étant moins facile que les femmes en bonne santé.
- Hypothèse 2 : Les femmes en situation de CALG présenteraient plus de difficultés dans le processus d'ajustement à la maladie cancéreuse que les femmes ayant un cancer en hors période périnatale.
 - H2A. Les femmes en situation de CALG présenteraient un niveau de détresse plus élevé que les femmes ayant un cancer hors période périnatale
 - H2B. Les femmes en situation de CALG présenteraient un niveau d'esprit combatif moins élevé que les femmes ayant un cancer hors période périnatale
- Hypothèse 3: Les femmes en situation de CALG présenteraient plus d'états émotionnels négatifs que les mères en bonne santé d'une part, et les femmes ayant un cancer hors période périnatale d'autre part.
 - H3A : Les femmes en situation de CALG présenteraient un niveau de dépression plus élevé que les mères en bonne santé d'un part, et les femmes ayant un cancer hors période périnatale d'autre part.

¹⁵ CALG : Cancer associé à la grossesse

- H3B : Les femmes en situation de CALG présenteraient un niveau d'anxiété-état plus élevé que les mères en bonne santé d'une part, et les femmes ayant un cancer hors période périnatale d'autre part.
- H3C : Les femmes en situation de CALG présenteraient un niveau de stress perçu plus élevé que les mères en bonne santé d'une part, et les femmes ayant un cancer hors période périnatale d'autre part.
- Hypothèse 4 : Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient, dans les 5 années qui suivent la fin du traitement, moins de difficultés dans le processus de maternalité que les femmes en situation de CALG en cours de traitement.
 - H4A. Les femmes étant en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement un score de positivité de représentation de soi en tant que mère plus positif que les femmes en situation de CALG en cours de traitement.
 - H4B Les femmes en rémission d'un CALG se représenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement le rôle de mère comme étant plus facile que les femmes en situation de CALG en cours de traitement.
- Hypothèse 5 : Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient, dans les 5 années qui suivent la fin du traitement, moins de difficultés dans l'ajustement à la maladie que les femmes en situation de CALG en cours de traitement.
 - H5A : Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement un niveau de détresse plus bas que les femmes en situation de CALG en cours de traitement.
 - H5B : Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement un niveau d'esprit combatif plus élevé que les femmes en situation de CALG en cours de traitement.

- Hypothèse 6: Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient, dans les 5 années qui suivent la fin du traitement, moins d'états émotionnels négatifs que les femmes en situation de CALG en cours de traitement.
 - H6A : Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement un niveau de dépression plus bas que les femmes en situation de CALG en cours de traitement.
 - H6B: Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement un niveau d'anxiété-état plus bas que les femmes en situation de CALG en cours de traitement.
 - H6C : Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement un niveau de stress perçu plus bas que les femmes en situation de CALG en cours de traitement.

Deuxième partie :

Présentation de la recherche

Chapitre 5 : Etude ECHOCALG (Etude psychologique des Cancers Associés à La Grossesse)

5.1. Objectifs

L'objectif général de cette étude est d'évaluer les enjeux psychologiques de la découverte d'un cancer chez la femme en période périnatale, c'est-à-dire chez la femme enceinte et chez la femme ayant accouché durant les 12 derniers mois.

Les objectifs secondaires sont multiples et rendent compte de la complexité de la situation qui se trouve à la croisée d'une double problématique : la maternité et le cancer. Il s'agira donc, dans un premier temps, d'évaluer les conséquences psychopathologiques et émotionnelles chez la mère diagnostiquée aux différents moments de son parcours de soins et de sa maternité.

Mais, au-delà de la problématique émotionnelle et psychopathologique, il sera intéressant d'évaluer les processus psychiques en cours et donc, d'évaluer, d'une part, l'impact de la maladie sur les processus de maternalité et, d'autre part, l'impact de la maternité sur les processus d'ajustement à la maladie. Enfin, il s'agira de vérifier s'il existe un lien d'influence réciproque entre ces deux processus.

La notion de processus psychique rend compte de la nécessité de prendre en compte la notion de temporalité psychique. Ainsi, l'étude vise à évaluer les différents processus psychiques en jeu à des moments spécifiques. Pour l'aspect oncologique, et donc pour les groupes de femmes CALG et femmes atteintes de cancer hors période périnatale, nous avons choisi de les évaluer à trois moments précis :

- 1) Durant le premier semestre de traitement ($3 \text{ mois} \leq T1 \leq 6 \text{ mois}$ après l'annonce) : afin d'évaluer l'intégration psychique de l'annonce et l'ajustement aux premiers traitements qui peuvent être chirurgicaux et chimiothérapeutiques.
- 2) Durant le second semestre de traitement ($6 \text{ mois} < T2 \leq 12 \text{ mois}$ après l'annonce) : afin d'évaluer l'ajustement aux effets secondaires des traitements dont la toxicité peut devenir plus prégnante. Les traitements peuvent être chirurgicaux, chimiothérapeutiques, radiothérapeutiques ou autres traitements antitumoraux comme les thérapeutiques ciblées.
- 3) A la fin des traitements ($12 \text{ mois} < T3 \leq 18 \text{ mois}$ après l'annonce) : il s'agit d'observer le mode d'ajustement utilisé dans cette période de vulnérabilité psychique importante (Bezy, 2013 ; Masson, 2004).

Un groupe de femmes en rémission d'un CALG a été intégré au protocole et n'a fait l'objet que d'un seul temps de passation ($T0 > 18 \text{ mois}$ de l'annonce). Cette évaluation permet d'évaluer l'impact psychologique de la situation CALG à distance de l'annonce. De plus, nous avons associé les résultats obtenus par ce groupe aux résultats obtenus par l'échantillon CALG se trouvant en cours de traitement, afin de composer un groupe CALG général plus conséquent de 24 femmes.

Pour la dimension périnatale, et donc pour les femmes enceintes en bonne santé, nous avons choisi de procéder à une évaluation en trois temps. Notre période d'inclusion étant de 18 mois et souhaitant couvrir les périodes du pré et du post-partum, nous avons fixé le premier temps d'évaluation au cours du dernier trimestre de grossesse.

- 1) Durant le dernier trimestre grossesse : pour évaluer les représentations maternelles et les états émotionnels de la grossesse ($6 \text{ mois de grossesse} \leq T1 \leq 9 \text{ mois de grossesse}$).
- 2) Dans les six premiers mois qui suivent la naissance du bébé : afin d'évaluer le mouvement des représentations maternelles, les signes de décompensations psychopathologiques et la qualité du lien-mère enfant ($1 \text{ mois} \leq T2 \leq 6 \text{ mois du post-partum}$).
- 3) Durant le dernier semestre de l'année qui suit la naissance : afin de couvrir les 12 mois de risques potentialisés de décompensation psychopathologique ($6 \text{ mois} < T3 \leq 12 \text{ mois du post-partum}$).

7.1 La population

Groupe expérimental:

Notre population est composée de femmes ayant reçu un diagnostic de cancer durant la grossesse ou dans l'année qui suit l'accouchement. Un 1^{er} sous-groupe est constitué de femmes en cours de traitement, un 2nd sous-groupe est constitué de femmes en rémission.

Groupes contrôles :

1^{er} groupe contrôle : femmes rencontrées en période pré- et post-partum en bonne santé.

2nd groupe contrôle : femmes atteintes de cancer du sein, ne se trouvant pas en période périnatale et étant en âge de procréer et en situation de soins. Nous avons fait le choix de n'inclure pour ce groupe contrôle que des femmes souffrant de cancer du sein, ce cancer étant le plus représenté au sein de notre groupe expérimental.

7.1.1 Les critères d'inclusion :

Pour le groupe expérimental

- Toutes les femmes ayant reçu un diagnostic de cancer **depuis au moins trois mois**, quelque soit celui-ci et sa gravité (mais hors phase terminale), pendant la grossesse ou durant l'année qui suit l'accouchement. Il s'agit ici d'une étude exploratoire qui concerne une population difficile à recruter, c'est la raison pour laquelle nous faisons le choix d'élargir les critères.
- Les femmes ayant accepté de participer aux différentes étapes du protocole et ayant signé un terme de consentement libre et éclairé attestant de leur acceptation.

Pour les groupes contrôles

- 1° groupe contrôle : toutes les femmes enceintes, dès le 6^{ème} mois de grossesse.
- 2° groupe contrôle : les femmes atteintes de pathologies cancéreuses localisées, ne se trouvant pas en période périnatale, âgées de moins de 45 ans et dont l'annonce de diagnostic a eu lieu depuis au moins trois mois.

Pour tous les groupes

- Maîtrise de la langue française parlée et écrite.
- Signature de consentement libre et éclairé attestant de leur acceptation de participer aux différentes étapes de l'étude.

7.1.2 Les critères de non inclusion

- Antécédents psychiatriques avérés.
- Maladie chronique évolutive autre que la pathologie cancéreuse.
- Les situations CALG où la grossesse a dû être interrompue.
- Nous n'avons pas conservé les critères de non inclusion « Antécédents de fausse couche et Fécondation In Vitro » initialement prévus car ils concernaient de nombreuses femmes du groupe expérimental CALG, ce qui venait créer une difficulté supplémentaire de recrutement.

7.1.3 Les critères d'exclusion

Nous avons exclu :

- les femmes qui n'ont pas rempli les questionnaires, malgré les différentes relances faites par téléphone. Par contre, nous avons conservé les protocoles des femmes qui n'ont pas souhaité ou pu réaliser les entretiens ;
- les femmes dont l'altération de l'état général ne se prêtait pas à une évaluation ;
- les femmes qui ont récidivé en cours de protocole.

Nous soulignons, en outre, que certaines femmes sont décédées au cours du protocole (N = 3). Nous avons conservé tout de même les résultats des premières passations et des entretiens.

7.2 Implications des principes éthiques

Toute recherche portant sur le sujet humain doit faire l'objet d'une démarche éthique et le psychologue, bien qu'inscrit d'emblée dans une démarche de bienfaisance, ne peut en faire l'économie.

Cette réflexion s'étaie sur les grands principes issus du rapport Belmont (1978) qui encadrent tout protocole de recherche mené sur des sujets humains et qui sont les suivants :

Principe de respect de la personne : qui vise à reconnaître en chacun le droit d'accepter ou de refuser de participer à la recherche présentée et ce, en toute connaissance de cause. Il permet la protection des individus fragilisés ou en perte d'autonomie. Ce principe trouve son application dans le recueil du consentement libre et éclairé.

Principe de bienfaisance et de non-malfaisance : qui reprend le « *primum non nocere* » énoncé par Hippocrate et vise à protéger les individus de dommages éventuels, en cherchant à augmenter les avantages et à diminuer les inconvénients. Son application s'exprime dans l'évaluation avantages-inconvénients.

Principe de justice ou d'équité qui veille à ce que ceux qui subissent les inconvénients de la recherche soient ceux qui en bénéficient. Cela implique d'apporter une attention particulière au mode de sélection de la population.

a) Implication du principe de respect des personnes:

Notre population est recrutée dans différents Centres de Lutte Contre le Cancer dont celui dans lequel nous intervenons en tant que psychologue clinicienne. Lors de la phase pré-test, nous avons été confrontés à la difficulté de **délimiter le lien clinique et le lien de recherche**. Dans le respect du principe d'autonomie, nous avons renoncé à recruter les patientes de notre consultation. La relation transférentielle crée un lien entre le patient et le psychologue qui entrave la totale autonomie du sujet dans son choix de participer ou non à l'étude. Nous avons donc revu les **modalités de recueil de consentement** et de passation du protocole : nous ne sollicitons pas la population avec laquelle nous effectuons un travail thérapeutique. Un chargé de recherche du CHU invite les

patientes pressenties à participer à l'étude et un stagiaire en Master de psychologie réalise la passation du protocole auprès des femmes suivies dans nos consultations psycho-oncologiques.

Dans les autres centres de recrutement, les médecins référents délivrent une notice d'informations concernant cette étude et les patientes sont contactées par nos soins ou par le psychologue en place (à condition qu'il n'y ait aucun lien thérapeutique pré-existant) qui aura accepté de réaliser la passation du protocole, afin d'expliquer l'étude et de recueillir leur consentement.

Dans ce contexte, nous avons apporté une **attention particulière à la notice d'information et de recueil du consentement**, en veillant à ce qu'apparaissent les objectifs de l'étude, la procédure de la recherche, les méthodes de recueil de données et les implications pratiques inhérentes, le nom et les coordonnées des responsables de l'étude et des institutions auxquelles ils sont rattachées, la confidentialité des données, un paragraphe spécifiant leurs droits quant à leur participation (respect de la vie privée, possibilité pour les sujets d'obtenir un complément d'informations et de se retirer à tout moment de l'étude). Nous avons apporté une attention particulière à présenter une information claire et structurée.

b) Implication du principe de bienfaisance

Lors des entretiens de recherche, certaines femmes ont manifesté le souhait d'une prise en charge psychologique, la mise en mots sur des difficultés psychiques jusque-là déniées ayant donné lieu à l'expression de vécus émotionnels souvent difficiles. Suite à ces situations apparues dès la phase pré-test, nous avons repris les questions de l'entretien semi-directif afin de réévaluer l'impact psychologique de chacune d'elles et de nous **assurer que l'étude ne se montrait pas préjudiciable** aux participantes. Dans un deuxième temps, nous avons contacté les psychologues exerçant dans les différents lieux de recrutement afin de pouvoir orienter vers eux les patientes chez lesquelles l'on aurait repéré des difficultés psychologiques.

De plus, nous avons apporté quelques modifications à notre protocole. En effet, il semblait important **d'affiner les critères d'inclusion** de notre population en ajoutant le respect d'un délai de trois mois entre le moment de l'annonce de diagnostic et le moment de la proposition d'inclusion. Nous avons **retiré certaines échelles** du protocole

qui ne contribuaient pas à valider directement les hypothèses énoncées et qui entraînaient un désagrément supplémentaire, non légitime dans un protocole déjà lourd.

Enfin, une attention particulière sera apportée à la **restitution des résultats à la communauté scientifique et auprès du grand public**. Notre étude a pour objectif de comprendre les difficultés psychiques et les stratégies d'adaptation de ces femmes afin de les accompagner de la manière la plus pertinente. Le risque qui réside dans l'évaluation du processus de parentalisation est de voir les conclusions de cette étude réduites et vulgarisées sous forme dichotomique et stigmatisante de type « bonne ou mauvaise mère ». En ce sens, il nous appartiendra de tenir un discours clair, qui présentera en outre les méthodes et limites de cette recherche.

c) **Implication du principe de justice**

Nous avons établi un ordre de priorité dans la **sélection des sujets** et avons conservé comme critère de non inclusion les femmes en fin de vie. En effet, au-delà d'un problème strictement méthodologique (nous sommes dans une recherche longitudinale), nous cherchons à favoriser dans cette étude les femmes qui pourront bénéficier des mesures curatives et préventives conséquentes aux résultats de l'étude.

Enfin, étant donné que la population étudiée présente une pathologie somatique, cette étude a fait l'objet d'une demande d'avis auprès du **Comité de Protection des Personnes Ile de France II et du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche et de santé** et a reçu un avis favorable de la part de chaque instance (cf. Annexe 10 : Avis CPP n° 20111207 du 20/11/2011, avis CCTIRS n° 12.423 du 05/07/2012)

7.3 Méthodologie

7.3.1 *Terrain de recherche*

Pour mener à bien cette étude et au vu de la difficulté de recrutement, nous avons dû élargir notre terrain de recherche au niveau national. Ainsi, cette étude multicentrique, a nécessité de contacter certains Centres de Lutte contre le Cancer et services de cancérologies nationaux, les maternités et les réseaux de périnatalité. Les établisse-

ments suivants ont accepté de participer au recrutement, qui s'est déroulé de décembre 2011 à juin 2014:

- Institut Curie à Paris
- Hôpital Tenon à Paris
- Maternité de Port-Royal à Paris
- Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier
- Centre Hospitalier Universitaire de Nancy
- Centre Hospitalier Universitaire de Martinique
- Centre Hospitalier Universitaire de Guadeloupe

7.3.2 Les modalités de recrutement et de passation des échelles psychométriques

L'étude a été proposée par les médecins ou les attachés de recherche des services, avec pour appui une lettre d'information comprenant les objectifs de l'étude, la procédure de la recherche, les méthodes de recueil de données et les implications pratiques inhérentes, le nom et les coordonnées des responsables de l'étude et des institutions auxquelles ils sont rattachés, la confidentialité des données, un paragraphe spécifiant leurs droits quant à leur participation (respect de la vie privée, possibilité pour les sujets d'obtenir un complément d'informations et de se retirer à tout moment de l'étude). Elle a été aussi proposée par nos soins lorsque nous n'étions pas inscrits dans une démarche d'accompagnement psychologique avec ces femmes. A la fin de la présentation de l'étude, il a été proposé aux femmes d'être contactées par téléphone, étape qui nous a permis de fournir un complément d'informations et de recueillir leur consentement oral, complété par la suite par la signature du consentement écrit.

Pour les femmes résidant hors Martinique, les échelles ont été envoyées par courrier, assortis d'une enveloppe affranchie pour le retour des questionnaires. Un rendez-vous téléphonique a été prévu pour reprendre oralement les consignes de chaque échelle. Elles ont été retournées via l'enveloppe et un nouveau rendez-vous téléphonique a été programmé pour réaliser l'entretien semi-directif. En début d'entretien, le consentement concernant l'enregistrement de cet échange a été recueilli. Pour les femmes résidant en Martinique, les questionnaires ont été remplis durant le temps de

l'hospitalisation et récupérés au départ de la patiente. Un rendez-vous a été donné à la patiente pour la réalisation de l'entretien semi-directif en présentiel.

7.3.3 Les difficultés de recrutement et de gestion du protocole

De nombreux médecins ont exprimé leur difficulté à proposer à ces femmes d'intégrer cette étude, malgré la feuille d'informations qui permettait aux patientes de réfléchir et de se sentir libres de rentrer en contact avec nous pour intégrer le protocole (cf. Annexe 9). Il nous a été expliqué le malaise que les médecins ressentaient face à ces femmes. Or, les quelques femmes informées ont accepté de participer à l'étude, en rendant compte d'un sentiment de réappropriation de la situation. Néanmoins, il a été difficile de programmer l'ensemble des entretiens en raison de la fatigue des patientes, inhérente aux effets secondaires des traitements et à la présence du bébé. De plus, la gestion de trois groupes dans un protocole longitudinal qui se réalise à distance avec un fuseau horaire différent a nécessité de nombreux remaniements de rendez-vous téléphoniques, de nombreuses relances et s'est montré *in fine* extrêmement chronophage.

Enfin, la confrontation au décès de certaines participantes a généré une forme de malaise, notamment à la réécoute des entretiens de ces femmes. De même, cela est venu questionner l'utilisation des données recueillies. Nous avons pris le parti de respecter leur choix de participation de leur vivant et l'investissement qu'elles avaient montré au cours des passations en conservant et en traitant les données.

Nous notons, en outre, la particularité du contexte dans lequel se sont déroulés les entretiens de recherche. Certains ont été réalisés en face-à-face, d'autres en visio-conférence et enfin, certains par téléphone en raison de la distance géographique. Il s'avère que les entretiens téléphoniques ont été les plus riches et les moins directifs. Cela nous renvoie au cadre analytique dans lequel l'analysant se soustrait au regard de l'analyste. Notre crainte dans un premier temps était de ne pas pouvoir offrir un cadre contenant à ces femmes et que la relation à distance ne permette pas de contenir l'émergence d'affects difficiles. Mais, contre toute attente, cette absence d'exposition au regard de l'autre, cette absence de risque de capture spéculaire, a permis à ces femmes, atteintes dans leur chair et dans leur image, de se dévoiler, sans doute, plus librement.

7.4 Outils d'évaluation

7.4.1 L'échelle MAC44 (*Mental Adjustment to Cancer Scale*) de Watson, Greer et Bliss (1989)

L'échelle MAC (cf. Annexe 3) permet d'évaluer l'ajustement au cancer, comprenant à la fois les réactions émotionnelles involontaires et l'évaluation de la situation de stress (Cayrou et Dickes, 2008). Elle permet de dégager 6 modes de réponses comportementales et émotionnelles :

- l'esprit combatif
- l'impuissance-désespoir
- les préoccupations anxieuses
- le déni
- l'évitement
- la détresse.

En outre, la MAC permet d'analyser la qualité de l'ajustement : l'esprit combatif correspondant à un ajustement de qualité, alors que la détresse (obtenue en additionnant les scores d'impuissance-désespoir et de préoccupations anxieuses) correspond à des difficultés d'ajustement.

La MAC existe sous une forme de 44 items et en version abrégée de 21 items (MAC 21 ou Mini-Mac). Nous avons fait le choix de recourir à la MAC44 afin de pouvoir récolter un maximum de données. En effet, dans cette étude, nous cherchons à évaluer la qualité de l'ajustement mental, mais nous interrogeons aussi l'ensemble des réponses d'ajustement de type « déni » et « évitement ».

La version française de la MAC que nous avons utilisée dans notre protocole a été validée par Cayrou et Dickes (2002).

7.4.2 Questionnaire abrégé BDI 13 (*Beck Depression Inventory*) de Beck (1974).

L'échelle de Beck (1974), qui se présente sous forme d'un auto-questionnaire composé de 13 items (cf. Annexe 2), évalue la sévérité d'une symptomatologie dépressive selon des réponses réparties sur une échelle de Lickert et donnent lieu à 4 niveaux d'intensité :

- Pas de dépression (0-4)
- Dépression légère (4-7)
- Dépression modérée (8-15)
- Dépression sévère (16 et plus)

Le score global s'obtient en additionnant le score de chaque item et est compris entre 0 et 39. Nous avons préféré ce questionnaire à l'HAD (Sigmond et Snaith, 1983), car il distingue la symptomatologie dépressive de la symptomatologie anxieuse, anxiété que nous avons souhaité traiter, comme nous le verrons par la suite avec la STAI-Y de Spielberger. Toutefois, nous notons que les items L « *Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude* » et M « *Mon appétit est toujours aussi bon* » de la BDI sont susceptibles de rendre compte aussi bien d'une dépression que des effets des traitements spécifiques de type chimiothérapie.

La version française de la version modifiée par Beck (1978) a été traduite et validée par Bourque et Beaudette (1982).

7.4.3 L'inventaire d'Anxiété-Etat-Trait (STAI-Y) de Spielberger (1983)

L'inventaire STAI-Y (cf. Annexe 4) évalue l'anxiété dans ses dimensions situationnelle et dispositionnelle (Spielberger et al., 1983): une anxiété-état qui rend compte d'une anxiété ponctuelle en lien avec une situation spécifique et une anxiété-trait qui rend compte d'un mode de fonctionnement habituel. Pour notre étude, nous avons fait le choix de ne conserver que les 20 items qui concernent l'anxiété-état, afin d'alléger le protocole et de ne conserver uniquement que les données strictement nécessaires pour évaluer l'impact de la situation de cancers maternels sur le niveau d'anxiété.

La STAI-Y se présente sous forme d’auto-questionnaire dont chaque item est coté de 1 à 4 (allant de « pas du tout » à « tout à fait ») et le score final est obtenu par l’addition du score de chaque item (il peut donc varier entre 20 et 80). Le score final permet de dégager un niveau d’anxiété établi selon les critères suivants (Bruchon-Schweitzer et Paulhan, 1993):

- niveau très faible d’anxiété (score inférieur à 35),
- anxiété faible (score compris entre 36 et 45).
- anxiété moyenne (score compris entre 46 et 55)
- anxiété élevée (score compris entre 56 et 65)
- anxiété très élevée (score supérieur à 65)

Il est important de souligner que l’échelle STAI-Y/A utilisée dans notre protocole pour évaluer l’anxiété-état n’a pas de valeur diagnostique pour l’évaluation des troubles anxieux et ne rend pas compte d’une analyse catégorielle (anxiété normale /pathologique), mais renseigne sur le niveau de sentiment d’appréhension et de tension face à un évènement donné (Spielberger et al., 1983). Il nous a semblé plus pertinent de recourir à ce mode d’évaluation aux vu des difficultés nosographiques rencontrées dans la clinique psycho-oncologique.

Bruchon-Schweitzer et Paulhan ont validé la version française de la STAI-Y en 1993.

7.4.4 Echelle PSS 14 (*Perceived Stress Scale*) de Cohen, Kamarck et Mermelstein, (1983)

L’échelle PSS 14 (cf. Annexe 5) est un auto-questionnaire qui permet d’évaluer le niveau de stress perçu durant le mois précédent le moment de l’évaluation (Cohen, Kamarck et Mermelstein, 1983). La version française a été évaluée et validée par Lesage, Berjot et Deschamps (2012). Elle est composée de 14 items, avec des réponses comprises entre 0 et 4 correspondant respectivement à « jamais », « presque jamais », « parfois », « assez souvent » et « très souvent ». Le score global est obtenu en additionnant les scores de chaque item et peut varier entre 0 et 56. Le PSS n’a pas de valeur diagnostique, il renseigne sur des niveaux inférieurs de stress ou des niveaux supérieurs. Néanmoins, nous avons trouvé intéressant de l’utiliser conformément à deux

études pakistanaise et égyptienne (Amr, Gilany, El-Hawary, 2008 ; Mohsin, Shah, Hasan, Malik, Sreeramareddy, 2010) qui ont divisé le score global de la PSS en quartiles stratifiés pour en dégager 4 niveaux de stress :

- Absence de stress perçu (score < à 14)
- Stress perçu léger (score ≥ 14 et < 28)
- Stress perçu modéré (score ≥ 28 et < 42)
- Stress perçu sévère (score ≥ 42)

7.4.5 *Les échelles différentielles et sémantiques de représentations maternelles issues de l'entretien R de Stern (Stern et al., 1989)*

Nous avons choisi d'utiliser les échelles issues de l'entretien R de Stern, qui est un entretien semi-directif, conçu pour des femmes enceintes. Cette échelle interroge notamment l'estime de soi et l'image de soi, ainsi que les affects maternels, les projections dans le futur, les événements du passé et les liens de ressemblance familiaux. Les cinq échelles qui en sont extraites (cf. Annexe 6) évaluent les représentations maternelles suivantes pendant la grossesse : représentation de soi en tant que mère (13 items) et en tant que femme (15 items), la représentation de l'enfant (16 items), la représentation du père (18 items) et la représentation de sa propre mère dans son rôle de mère (13 items). Comme Gallois (2009), nous avons utilisé ces échelles pour la période du post-partum en adaptant la consigne, c'est-à-dire en proposant aux participantes de coter la représentation actuelle qu'elles ont de leur enfant, du père de l'enfant, de leur propre mère ainsi que la représentation actuelle qu'elles ont d'elles-mêmes en tant que femme et mère. Ces échelles nous permettent d'interroger les différentes représentations maternelles de manière qualitative et quantitative ainsi que leur évolution, afin d'appréhender de manière objectivable des éléments qui rendent compte du processus de maternalité en cours.

Chacune des échelles est constituée d'un nombre d'items spécifiques, chaque item étant composé d'une paire d'adjectifs opposés (ex : calme/ excité), placés aux deux extrémités d'un continuum sur lequel la mère doit se positionner en traçant un trait entre les deux adjectifs. Ces échelles permettent d'une part un traitement qualitatif : on retiendra l'adjectif le plus près du trait posé par la mère. D'autre part, nous avons suivi la

méthodologie utilisée par Gallois (2009) afin d'obtenir un traitement quantitatif : le trait séparant les deux adjectifs, mesurant 10cm, nous avons pu le traiter comme une barre graduée ; un score est obtenu en mesurant la distance entre le trait posé par la mère et l'adjectif connoté « positif ». De plus, nous avons extrait un score de positivité de ces échelles en additionnant le score de chaque item. Cela nous permet ainsi de dégager un score de positivité du soi maternel, de soi en tant que femme, de l'enfant, du père de l'enfant, et de la grand-mère maternelle de l'enfant (coefficient de fiabilité : α compris entre .69 et .89) (Gallois, 2009).

7.4.6 L'entretien semi-directif

Un entretien semi-directif a été proposé aux participantes souffrant de CALG aux différents temps d'évaluation, les grilles d'entretiens ayant été adaptées aux différents groupes évalués (cf. Annexe n° 7 pour le groupe de femmes CALG en cours de traitement et Annexe n°8 pour le groupe de femmes CALG en rémission). Les thèmes abordés sont :

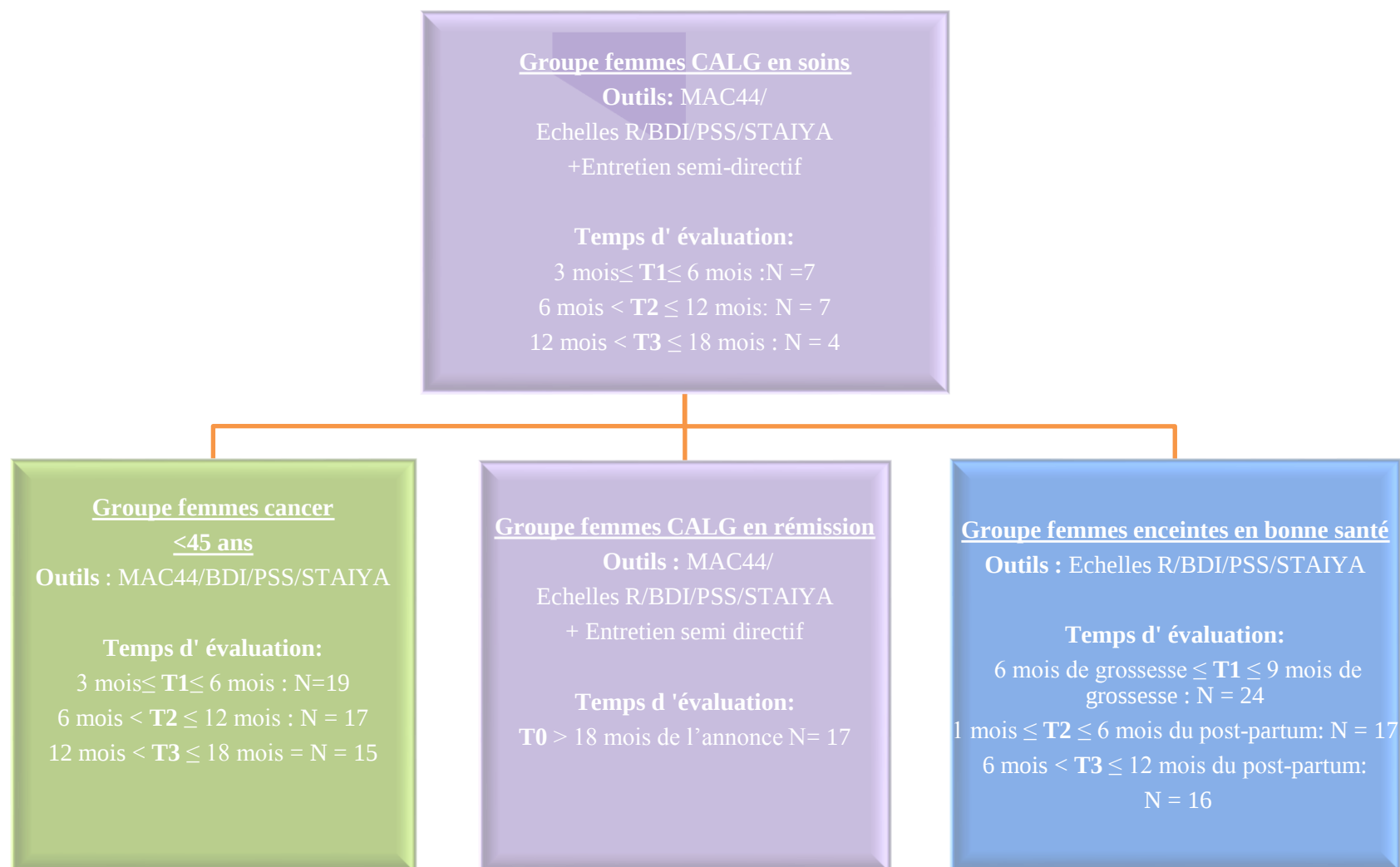
- Le vécu de l'annonce
- Le vécu des traitements
- Le vécu de la grossesse
- Le vécu de l'accouchement
- La représentation de l'enfant
- La représentation de soi dans son rôle de mère
- La représentation de soi en tant que femme et image du corps
- La représentation du père de l'enfant et relations de couple
- Les peurs et les angoisses
- La prise en charge psychologique ou psychiatrique

Les éléments du discours ont fait l'objet d'une analyse par thème avec une approche psychodynamique que nous décrirons plus en détail ultérieurement.

7.4.7 Présentation schématisée du protocole

La figure 3, ci-après, propose un schéma du protocole qui permet d'appréhender les outils utilisés au sein de chaque groupe et les effectifs aux différents temps de passation.

Figure 3 Schéma du protocole ECHOCALG



7.5 Présentation des groupes : effectifs, motifs de non inclusion et de sortie du protocole.

Les quatre groupes de l'étude présentent des effectifs très disparates du fait de la difficulté de recrutement et de la perte des effectifs en cours de protocole en raison d'altération de l'état général, de récurrence ou de décès du sujet. Nous avons reconstitué les inclusions et sorties de protocole de chaque groupe dans les figures 4, 5, 6 et 7, ci-après.

Figure 4 Inclusions et motifs de sortie Groupe CALG en traitement

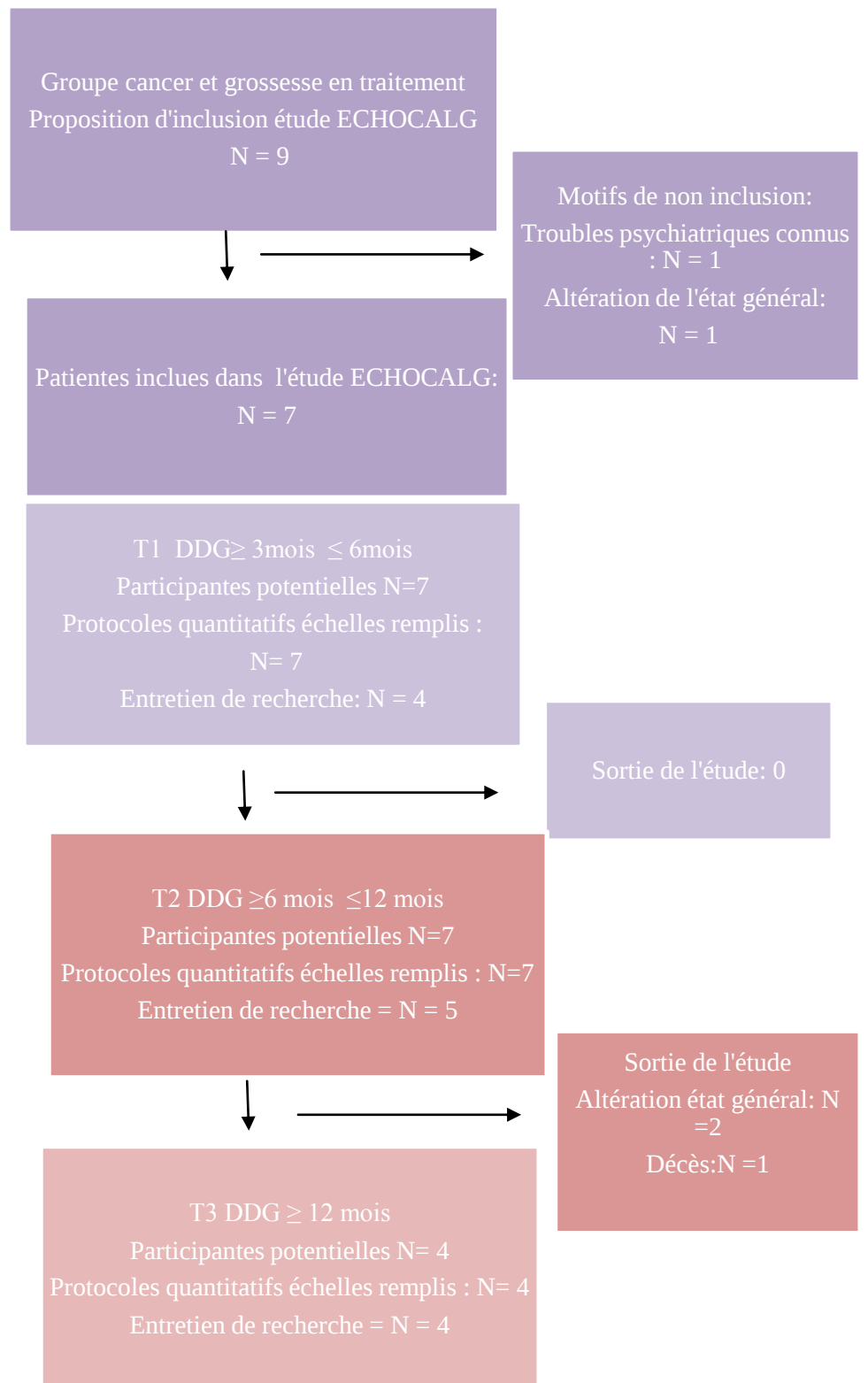


Figure 5 Inclusions et motifs de sortie du protocole Groupe CALG en rémission

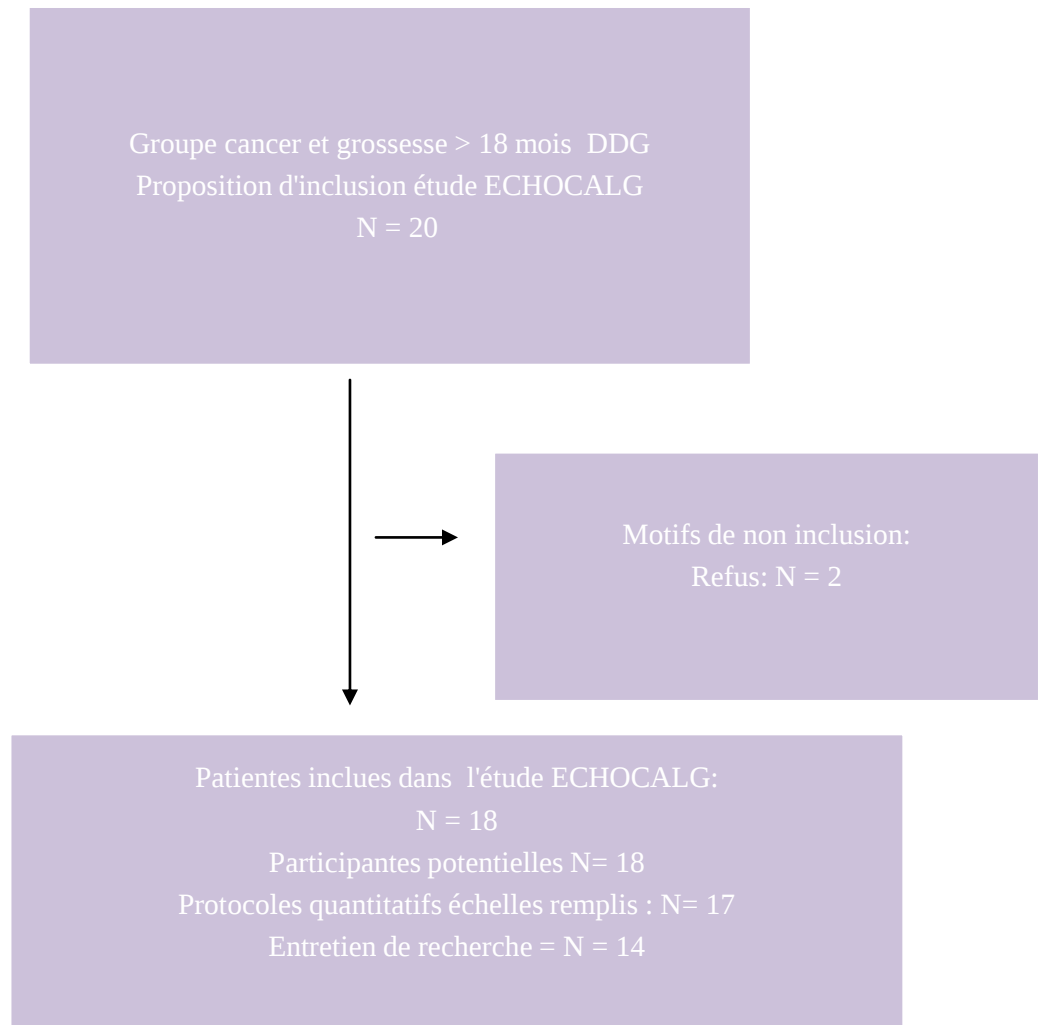


Figure 6 Inclusions et motifs de sortie Groupe Cancer

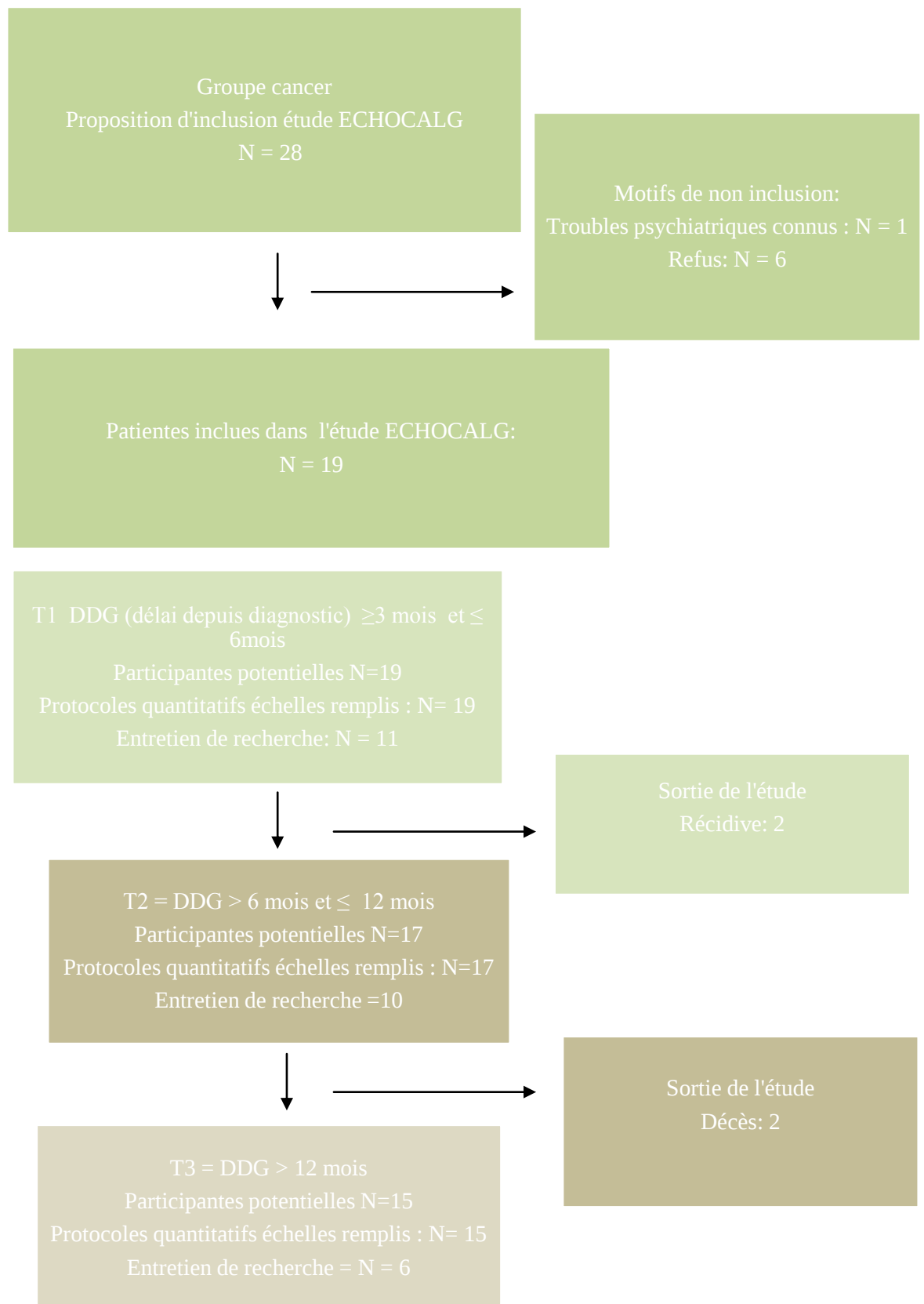
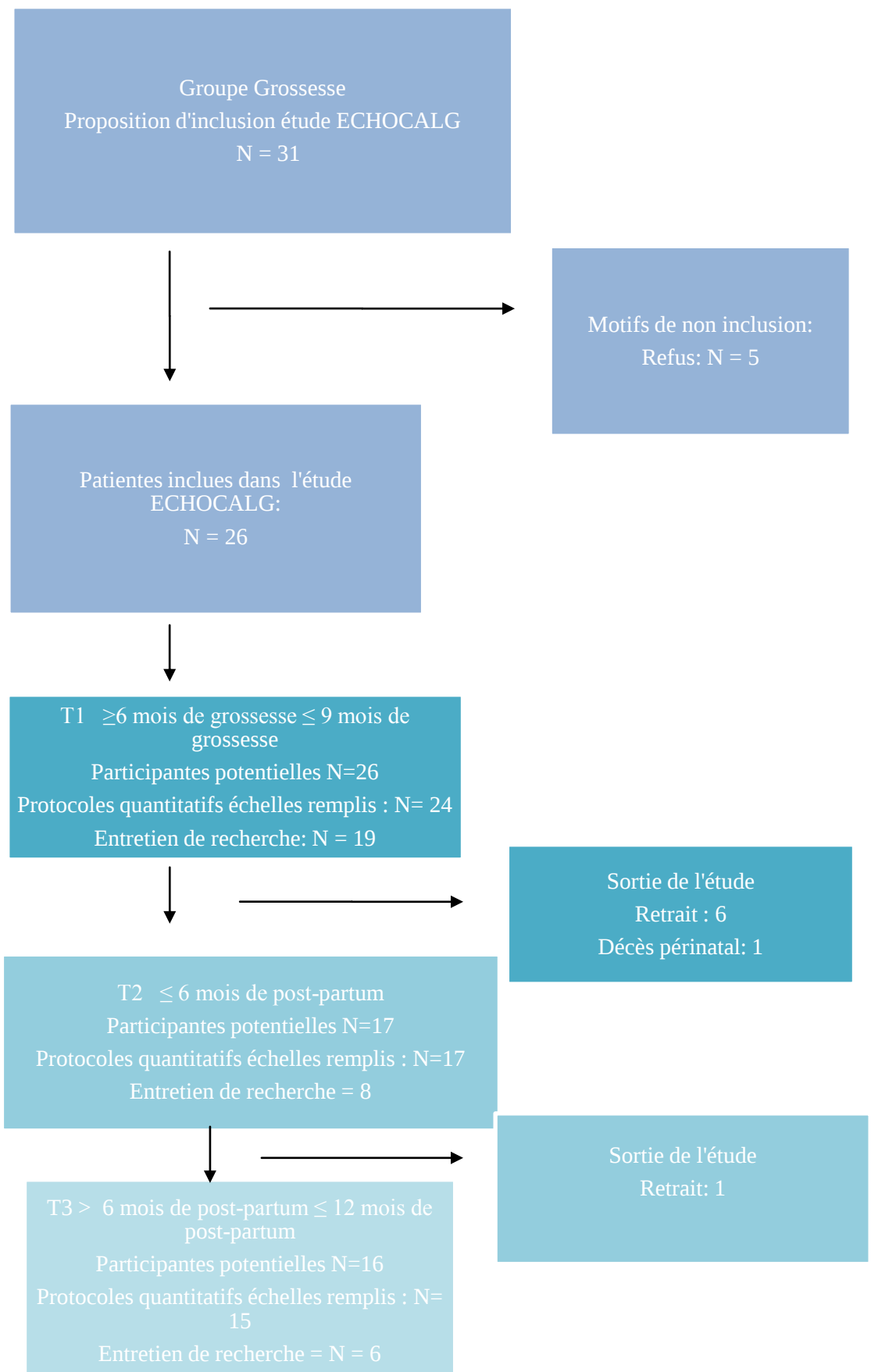


Figure 7 Inclusions et motifs de sortie Groupe Grossesse



7.6 Le traitement des données

Le traitement des données quantitatives a été réalisé à l'aide du logiciel XLSTAT. Au vu de nos effectifs restreints et inégaux, nous n'avons pu procéder qu'à des traitements descriptifs et des analyses de corrélations à partir de tests non paramétriques. Néanmoins, ces résultats nous permettent de décrire chaque variable et d'analyser les liens entre elles, ce qui nous offre déjà des pistes de réflexions pertinentes.

Comme nous l'avons expliqué préalablement, cette étude est au carrefour de deux problématiques et de deux champs théoriques que sont la périnatalité et la psycho-oncologie. Nous avons souhaité observer et analyser les données selon ces deux perspectives. Ainsi, dans le chapitre « Résultats quantitatifs », les parties nommées « perspective périnatale » considèrent les résultats spécifiques des phénomènes psychiques de la maternité et rendent compte de la comparaison des données entre le groupe de mères CALG et le groupe de mères en bonne santé. Les parties intitulées « perspective oncologique » concernent, quant à elles, l'étude des données spécifiques de l'ajustement à la maladie chez le groupe de femmes CALG et le groupe contrôle de femmes cancéreuses hors période périnatale.

L'analyse des entretiens a été réalisée à partir d'une lecture psychodynamique classique, reprenant les grands piliers de l'étude de cas en psychopathologie, à savoir : les symptômes, les conflits, la relation d'objet, le type d'angoisse et les mécanismes de défense en œuvre (Pardinielli et Fernandez, 2011). Nous proposons, dans un premier temps une lecture thématique, puis dans un second temps, nous présentons deux études de cas qui illustrent des vécus très différents.

Troisième partie :

Résultats

Chapitre 6 : Résultats quantitatifs

8.1 Les données sociodémographiques et médicales

Si nous considérons à présent l'ensemble du groupe CALG (femmes en traitement et femmes en rémission ; N = 24), les femmes étaient âgées en moyenne de 34.6 ans au moment de l'annonce de diagnostic et de 36.75 ans au moment de la première passation.

La plupart d'entre elles sont déjà mères car seulement 37% de l'échantillon est composé de primipares alors que 46% sont secondipares, 13% avaient un troisième enfant et 4% un quatrième enfant. Plus de la moitié d'entre elles vivaient dans une union de type mariage ou PACS (54%), 33% vivaient en concubinage et seulement 13% des femmes étaient célibataires.

Concernant la catégorie socio-professionnelle, 4 % des femmes de l'échantillon sont sans profession, 8% sont ouvrières, 13% ont des professions intermédiaires, 25% sont cadres et 50% employées.

Les femmes touchées par un cancer du sein sont les plus représentées (75%) alors que seules 4% d'entre elles ont un cancer du colon, 4% ont une tumeur cérébrale, 4% une maladie de Hodgkin, 13 % un mélanome. Nous notons que 45% des femmes ont subi une mastectomie, 33% une tumorectomie et 16% un autre type de chirurgie. Elles ont toutes suivi un traitement de chimiothérapie associé pour la grande majorité à de la radiothérapie (79.1%). Enfin, 20.8% ont vu leur traitement complété par hormonothérapie et 20.8% par une thérapeutique ciblée.

Concernant les conditions de l'accouchement, nous observons 41.6% de déclenchement, 20.8% de césariennes (en raison de présentation en siège) et 25% des femmes ont pu allaiter au moins une journée.

Le groupe contrôle des femmes malades hors période périnatale est légèrement plus âgé que le groupe de femmes CALG, car on note une moyenne de 38.3 ans au moment de l'annonce de diagnostic et 38.63 ans au moment de la première passation.

On observe un plus grand nombre de célibataires chez ces femmes (31 %) mais la majorité vivent en couple : 32 % en concubinage et 37% en union de type mariage ou PACS.

On note un nombre moins important de cadres (5%), mais plus important d'employées (74%) alors que 5% sont sans profession et 16% ont des professions intermédiaires.

Comme prévu dans la méthodologie, 100% sont atteintes d'un cancer du sein, ce qui répond aux conditions d'inclusion expliquées précédemment. Elles sont plus nombreuses que les femmes CALG à avoir subi une mastectomie (89%) alors que seulement 11% ont eu une tumorectomie. Toutes ont eu des traitements complémentaires de type chimiothérapie et radiothérapie, 10.5% ont bénéficié de thérapies ciblées et 47.37% d'une hormonothérapie.

Les mères en bonne santé sont en moyenne plus jeunes (28.37 ans) que les femmes CALG au moment de la première passation. Elles sont toutes primipares en raison des choix méthodologiques expliqués précédemment. Elles vivent pour la plupart en couple car 12% seulement d'entre elles sont célibataires alors que 46 % vivent en concubinage et 42 % sont mariées ou pacsées. Concernant la catégorie socio-professionnelle, 8% d'entre elles sont commerçantes ou chef d'entreprise, 12% sont sans profession, 17% sont cadres, 25% ont des professions intermédiaires et 38% sont employées.

Nous notons pour cet échantillon 21.5% de déclenchement, le chiffre très élevé de 41.7% ¹⁶de césarienne et 65% des femmes ont allaité leur bébé.

Tableau 1 Tableau récapitulatif des données socio-démographiques et médicales.

Données socio-démographiques et médicales			
	Groupe femmes souffrant de CALG	Groupe femmes souffrant de cancer hors période périnatale	Groupe femmes enceintes en bonne santé
Age moyen au moment de l'annonce de diagnostic	34.6 ans	38.3 ans	N.C. ¹⁷
Age moyen au moment de la 1 ^{ère} passation	36.7 ans	38.6 ans	28.3 ans
Sans profession	4%	5%	12%
Ouvrière	8%	0%	0%
Employée	50%	74%	38%
Profession intermédiaire	13%	16%	25%
Cadre	25%	5%	17%
Chef d'entreprise	0%	0%	8%
Mariage/PACS	54%	37%	42%
Concubinage	33%	32%	46%
Célibataire	13%	31%	12%
Primipare	37%	N.C.	100%
Secondipare	46%	N.C.	0%
Multipare (3eme)	13%	N.C.	0%
Multipare (4eme)	4%	N.C.	0%
Accouchement Déclenché	41.6%	N.C.	21%
Accouchement par voie basse	79.2%	N.C.	58.3%
Accouchement par césarienne	20.8%	N.C.	41.7%
Cancer du sein	75%	100%	N.C.
Cancer du colon	4%	0%	N.C.
Tumeur cérébrale	4%	0%	N.C.
Maladie de Hodgkin	4%	0%	N.C.
Mélanome	13%	0%	N.C.
Mastectomie	45%	89%	N.C.
Tumorectomie	16%	11%	N.C.
Autre type de chirurgie	16%	0%	N.C.
Hormonothérapie	20.8%	47.37%	N.C.
Thérapeutique ciblée	20.8%	10.5%	N.C.

¹⁶ 21% des femmes enceintes ont subi une césarienne en France en 2010 (<http://www.has-sante.fr/>)

¹⁷ N.C. = Non Concerné

a) Perspective périnatale : données concernant le groupe de femmes CALG et le groupe contrôle mères en bonne santé.

Au moment de la première passation, les femmes du groupe CALG (N = 7) ont accouché depuis 4.8 mois alors que les mères en bonne santé (N = 21) sont, en moyenne, à 7,5 mois de grossesse. Cela s'explique par la difficulté de recruter des femmes atteintes d'un cancer et n'ayant pas encore accouché, car comme nous l'avons vu précédemment, ces diagnostics se font le plus fréquemment lors du post-partum. Nous avons donc choisi de comparer les données issues de la première passation de l'échantillon CALG aux données issues de la deuxième passation de l'échantillon NON CALG (mères en bonne santé, N = 17), ces dernières données ayant été recueillies à 5.2 mois en moyenne de l'accouchement. Nous pouvons de cette manière procéder à une analyse comparative de femmes se trouvant dans leur premier semestre du post-partum. La même manœuvre d'homogénéisation a été réalisée pour la seconde passation de l'échantillon CALG (N = 7) se trouvant à 11.28 mois de leur post-partum. Les données recueillies ont été comparées aux données issues de la troisième passation auprès du groupe de femmes en bonne santé (N = 16) qui ont accouché depuis 12.18 mois en moyenne. Les données du groupe de femmes CALG en rémission (N = 17) ont été recueillies à 31.2 mois en moyenne de distance de l'accouchement. L'ensemble de groupe CALG est à 25, 35 mois en moyenne de l'accouchement.

b) Perspective oncologique : données concernant le groupe de femmes CALG et le groupe contrôle de femmes malades hors période périnatale

Nous ne retrouvons pas ce même type de problème dans cette perspective oncologique, le groupe CALG et le groupe contrôle étant tous deux évalués dans les mêmes délais moyens. Ainsi, au moment de la première passation, les femmes du groupe CALG (N = 7) sont en moyenne à 4.4 mois de l'annonce de diagnostic de cancer, alors que l'échantillon de femmes cancéreuses hors période périnatale (N = 19) est en moyenne à 4.15 mois de l'annonce de diagnostic. Lors de la deuxième passation, l'échantillon CALG (N = 7) est en moyenne à 10.14 mois de l'annonce diagnostic et le groupe contrôle se trouve à 10.15mois (N = 17). Lors de troisième passation, le groupe CALG (N = 4) a reçu l'annonce de diagnostic depuis 16.75 mois en moyenne alors que le groupe contrôle (N = 15) se trouve à 17.25 mois de l'annonce. Le groupe CALG de

femmes en rémission (N = 17) est à 33.6 mois de l'annonce de diagnostic. L'ensemble du groupe CALG est à, en moyenne, 25.12 mois de l'annonce de diagnostic.

Nous soulignons que, comme expliqué précédemment, nous avons procédé à une manœuvre d'homogénéisation entre les groupes de mères malades et de mères en bonne santé afin d'effectuer une analyse comparative pertinente qui ne tient compte que de deux temps de passation sur trois, à savoir le 1^{er} et 2nd semestre du post-partum. De même, pour la perspective oncologique, nous n'avons pas pris en compte les résultats obtenus au cours du 3^{eme} semestre de traitement en raison d'un effectif trop réduit de l'échantillon CALG (N=4), ce qui nous renvoie aussi à l'observation de deux temps de passation sur les trois initialement prévues, à savoir le 1^{er} et 2^{eme} semestre de traitement.

8.2 Le processus de maternalité sous l'angle des représentations maternelles

L'étude des scores de positivité des représentations maternelles porte sur les 1^{er} et 2nd semestres du post-partum. Ces deux temps rendent compte d'une évaluation longitudinale effectuée sur le même groupe de femmes. Pour des raisons de faisabilité, les données recueillies sur les mères CALG en rémission se trouvant entre la 3^{eme} et 6^{eme} année de maternité sont issues d'observations effectuées sur un groupe indépendant de femmes.

Enfin, nous avons souhaité associer les données du groupe CALG en rémission aux données du groupe CALG en soins relevées lors de la 1^{er} passation (pour éviter le biais de l'effet test-retest) afin d'avoir un échantillon conséquent de 24 femmes concernées par un CALG. Ces femmes se situent donc entre la 1^{ere} et la 6^{eme} année de maternité, autrement dit, cet échantillon de 24 femmes couvre les 5 années de surveillance du cancer. De plus, ce dernier groupe, contrairement aux groupes précédents, suit une distribution normale et comporte un effectif suffisant pour réaliser des tests statistiques paramétriques.

Nous avons traité, dans un premier temps, l'ensemble des scores de positivité au cours de la 1^{ere} année du post-partum. Le nombre d'items de chaque échelle de représentations n'étant pas identique, nous avons ramené chaque score /100 afin de pouvoir comparer l'ensemble des échelles de représentations selon leur valeur médiane. Puis,

nous avons développé notre observation sur les scores de positivité de la représentation de soi en tant que mère et la représentation du rôle de mère comme étant facile ou difficile, afin de dégager des pistes de réflexions autour de la construction de l'identité maternelle et du processus de maternalité.

8.2.1 Les cinq thématiques des représentations maternelles

Les échelles de l'entretien R de Stern évaluent cinq thématiques au sein de l'imaginaire maternel : la représentation que la mère se fait de son enfant, d'elle-même dans son rôle maternel, dans son rôle de femme, la représentation qu'elle construit du père de l'enfant et enfin, de sa propre mère dans son rôle de mère. Il nous a semblé intéressant, dans un premier temps, de faire un rapide état des lieux sur les représentations des mères dans les différents échantillons observés afin d'en entrevoir les spécificités. Notre recherche ne portant pas sur une étude exhaustive des représentations maternelles, nous nous sommes cantonnés à évaluer **les scores de positivité** pour chaque figure, à savoir, celle de l'enfant, de soi en tant que mère, de soi en tant que femme, du père et de la grand-mère maternelle.

Dans ce chapitre, nous avons pris le parti de recourir à l'observation des **scores médians**, étant donné le petit effectif de notre échantillon CALG et les scores extrêmes que nous avons retrouvés. La médiane étant moins sensible que la moyenne aux valeurs extrêmes dans un petit échantillon, elle a donc été choisie comme mesure de tendance centrale. Les valeurs des variables seront présentées sous la forme *médiane (1^{er} quartile, 3^{ème} quartile)*.

8.2.1.1 La représentation de l'enfant

Sur l'ensemble de l'échantillon CALG, la représentation de l'enfant reste la représentation la plus positive (N = 24 ; 77.9 (71.04, 81.7) et présente le score le plus élevé parmi l'ensemble des représentations maternelles au cours du 1^{er} et 2nd semestre, que ce soit chez les femmes CALG (T1 : N = 7 ; 81.5 (75.8, 82.1) ; T2 : N = 7 ; 77.8 (76.6, 84.3) ou NON CALG (T1 : N = 18 ; 80.3 (78.62, 81.8) ; T2 : N = 16 ; 78.5 (77.4, 81.8) avec toutefois une légère baisse du score de positivité entre le 1^{er} et 2nd semestre. Il

s'agit donc d'un phénomène général qui peut rendre compte d'un bon, voire d'un surinvestissement de l'enfant réel, avec l'intégration de ses caractéristiques subjectives.

L'échantillon de femmes CALG en rémission rend compte aussi d'une représentation positive de l'enfant ($N = 17$; 75.2 (70.2, 81.4), représentation obtenant le score le plus élevé sur l'ensemble des représentations maternelles. Le score obtenu est cependant plus bas que celui des femmes se trouvant dans le post-partum et sous traitements anticancéreux (T1 : $N = 7$; 81.5 (75.8, 82.1) ; T2 : $N = 7$; 77.8 (76.6, 84.3). Néanmoins, d'après les résultats obtenus au test de Mann-Whitney ($U = 59$; $p = 1$), cette différence ne s'avère pas significative. Nous ne retrouvons donc pas une influence du statut en traitement/ en rémission sur le score de positivité de l'enfant.

8.2.1.2 La représentation de soi en tant que femme

La représentation de soi en tant que femme obtient de manière générale un score de positivité relativement moyen sur l'ensemble de l'échantillon CALG ($N = 24$; 65 (59.5, 68.9). Au cours du 1^{er} semestre de traitement, contrairement au 2nd semestre de traitement, une différence significative est retrouvée (Test de Mann-Whitney : T1 : $U = 16$; $p = 0.006$; T2 : $U = 75$; $p = 0.216$) entre le niveau de positivité du soi en tant que femme des mères malades (T1 : $N = 7$; 56.2 (55.3, 62) ; T2 : $N = 7$; 54.4 (54.4, 69.6) et celui des mères en bonne santé (T1 : $N = 17$; 73.4 (66.6, 76.6) ; T2 : $N = 16$; 72.9 (58.7, 75.6). Nous observons, de plus, que les femmes en rémission présentent un score de positivité ($N = 17$; 66.6 (61.9, 71.7) supérieur aux femmes se trouvant dans le post-partum et en traitement (T1 : $N = 7$; 56.2 (55.3, 62), le Mann Whitney venant confirmer la significativité de cette différence ($U = 18$; $p = 0.009$). Cela vient illustrer l'influence des traitements en cours sur le niveau de positivité de soi en tant que femme. Ces résultats peuvent rendre compte de l'atteinte narcissique et notamment de l'atteinte de l'image du corps inhérente aux traitements mutilants du cancer.

8.2.1.3 La représentation du père de l'enfant

Nous avons tenu à traiter les observations concernant la représentation que la femme se fait du père, car ce dernier est susceptible de devenir principal caregiver et

donc de jouer un rôle essentiel dans la dynamique familiale et dans l'économie psychique de la mère et de l'enfant.

Sur l'ensemble de l'échantillon CALG, le score de positivité concernant la représentation du père ($N = 24$; 66.8 (57.2, 73.7) reste moyen. Le score de représentation du père est plus élevé au cours du 1^{er} semestre du post-partum ($N = 7$; 67.1 (56 ; 73.4) et baisse considérablement au cours du 2nd semestre ($N = 7$; 54.5 (49.9 ; 67.7), cependant le test de Wilcoxon montre une différence de score non significative entre les deux temps de passation ($V = 14$; $p = 1$). De même, nous ne retrouvons pas de différence significative avec le groupe de mères en bonne santé (Mann-Whitney $U = 64.5$; $p = 0.593$).

Enfin, chez les femmes en rémission, le score de positivité paternelle est équivalent à celui du groupe de mères en bonne santé ($N = 17$; 66.8 (62.7, 73.3) et au groupe CALG en cours de traitement ($N = 7$; 67.1 (56 ; 73.4). Nous ne sommes donc pas étonnés de ne relever aucune influence du statut en traitement/en rémission sur le score de positivité du père (Mann Whitney : $U = 45$; $p = 0.374$).

8.2.1.4 La représentation de sa propre mère dans son rôle de mère (grand-mère maternelle)

Il nous a semblé important de considérer les représentations que la mère construit de sa propre mère qui, dans une situation de cancer périnatal, peut, elle aussi, jouer un rôle essentiel de caregiver. Au-delà de cet aspect, rappelons que la grand-mère maternelle reste une image d'identification pour la mère en devenir et joue un rôle central dans processus de maternalité. La représentation négative du soi maternel peut être souvent associée à une représentation négative de sa propre mère (Pellet et Nanzer, 2014).

Sur l'ensemble de l'échantillon CALG, le score de positivité de la représentation de sa propre mère dans son rôle de mère est très moyen et reste le plus faible parmi l'ensemble des représentations maternelles ($N = 24$; 56.6 (48.7, 64.7). Il n'y a pas de différence significative entre les mères CALG et les mères du groupe contrôle (Mann-Whitney : $U = 51$; $p = 0.611$). Cependant, ce score de positivité connaît une baisse entre le 1^{er} et 2nd semestre, que ce soit chez les femmes malades (T1 : $N = 7$; 64.3

(53.7, 67.1) ; T2 : N = 7 ; 50.2 (45.1, 61.3) ou chez les femmes en bonne santé (T1 : N = 17 ; 63.5 (52.7, 71.5) ; T2 : N = 16 ; 55.8 (37.1, 64.1). Toutefois, cette baisse n'est pas significative (Wilcoxon CALG : V = 19 ; p = 0.447 ; NONCALG : V = 89 ; p = 0.105).

En revanche, chez les femmes en rémission, le score de positivité de la grand-mère reste toujours à un niveau très moyen (N = 17 ; 51.8 (47.8, 62.6) et aucune différence significative n'est observée entre les femmes en traitement et les femmes en rémission. Autrement dit, nous ne relevons aucune influence du statut « en traitement/rémission » sur le score de positivité de la grand-mère (Mann-Whitney U = 79 ; p = 0.227).

8.2.2 Le score de positivité maternelle général

8.2.2.1 Score de positivité du soi maternel : comparaison des groupes

Notre Hypothèse (1) postulait que les femmes en situation de CALG présenteraient plus de difficultés dans le processus de maternalité que les femmes enceintes en bonne santé. Pour tester cette hypothèse, nous avons tout d'abord observé le score de positivité maternelle qui nous renseigne sur la représentation que la femme se fait d'elle-même dans son rôle de mère.

Sur l'ensemble de l'échantillon CALG, la positivité de la représentation du soi maternel reste relativement moyenne (N = 24 ; 61.2 (56.9, 72.4) (cf. Tableau 2). Contrairement à nos attentes, le score médian de positivité de soi en tant que mère est nettement plus élevé chez les femmes malades au cours du 1^{er} semestre du post-partum (N = 7 ; 78.6 (58.5, 78.7) que chez les femmes en bonne santé (T1 : N = 17 ; 70.2 (59.9, 72.9).

Par contre, le constat s'inverse au cours du 2nd semestre : le score de positivité des mères en traitement baisse considérablement (T2 : N = 7 ; 65.8 (65.7, 78.8), alors que celui des mères en bonne santé se maintient (T2 : N = 16 ; 70.5 (55, 74.2). Malgré ces différences, le test de Mann-Whitney ne permet pas une généralisation de ce résultat, que ce soit pour le 1^{er} (U = 71.5 ; p = 0.257) ou le 2nd semestre du post-partum (U = 65 ; p = 0.570). Ainsi, nous ne pouvons pas conclure à un effet de l'état de santé sur le score de positivité de la représentation du soi maternel chez les femmes évaluées au

cours du 1^{er} et 2nd semestre de leur post-partum. De même, la différence de score observée entre les deux temps de passation chez le groupe CALG ne s'avère pas significative (Wilcoxon : $V = 12$; $p = 0.799$).

Ainsi, pour l'évaluation du 1^{er} semestre du post-partum, nous devons rejeter notre hypothèse H1A qui postulait que les femmes en situation de CALG présenteraient un score de représentation de soi en tant que mère plus bas que les femmes en bonne santé.

Tableau 2 Score de positivité de la représentation de soi en tant que mère Groupes mères CALG et mères en bonne santé.

Statistiques descriptives (Données quantitatives) : Représentation du soi maternel Score de positivité du soi maternel /100						
Statistique	Ensemble échantillon CALG N = 24	Groupe CALG 1er semestre de maternité N = 7	Groupe CALG 2nd semestre de maternité N = 7	Groupe CALG rémission 3eme/6eme année de maternité N = 17	Groupe NON-CALG 1er semestre de maternité N = 17	Groupe NON-CALG 2nd semestre de maternité N = 16
Minimum	37,846	53,923	60,615	37,846	49,615	35,308
Maximum	82,692	82,692	80,615	76,692	75,769	80,769
1er Quartile	56,865	58,500	65,692	56,692	59,923	55,000
Médiane	61,192	78,615	65,769	60,846	70,231	70,538
3ème Quartile	72,442	78,692	78,769	65,462	72,923	74,231
Moyenne	63,413	69,945	70,846	60,724	65,846	64,534
Ecart-type (n)	11,014	11,429	7,602	9,627	8,566	12,907

8.2.2.2 Evolution du score de positivité maternelle chez les femmes CALG.

Notre hypothèse (4) avançait l'idée que les femmes en rémission d'un CALG présenteraient, dans les 5 années qui suivent la fin du traitement, moins de difficultés dans le processus de maternalité que les femmes CALG en cours de traitement. Elle interroge d'une part l'évolution du processus de maternalité et d'autre part, l'influence du traitement anticancéreux sur ce processus. Pour tester cette hypothèse, nous avons comparé les scores médians de positivité maternelle de l'échantillon de femmes CALG en soins (T1 : N = 7 ; 78.6 (58.5, 78.7) ; T2 : N = 7 ; 65.8 (65.7, 78.8) et de l'échantillon de femmes CALG en rémission (N = 17 ; 60.8 (56.7, 65.5). Nous avons constaté un score de positivité maternelle plus bas pour les femmes en rémission, mais cette différence entre les deux groupes ne se révèle pas significative (Mann-Whitney : $U = 34$; p

= 1). Nous ne retrouvons donc aucune influence du statut « en traitement/en rémission » sur le score de positivité maternelle.

Au vu de ces résultats, nous rejetons l'hypothèse H4A qui prévoyait que les femmes en rémission d'un CALG présenteraient un score de positivité de représentation de soi en tant que mère plus élevé que les femmes CALG en cours de traitement.

8.2.2.3 Le score de positivité maternelle général et le moment de l'annonce du diagnostic (période prépartum / post-partum)

Les femmes de notre échantillon CALG n'ont pas toutes reçu l'annonce de diagnostic au même moment de leur maternité : 10 d'entre elles ont découvert leur maladie durant le post-partum (en moyenne à 5.6 mois après l'accouchement) et 14 ont été diagnostiquées au cours de la grossesse (en moyenne à 5.6 mois de grossesse). Ces femmes ont donc été confrontées à des états émotionnels difficiles, à des moments différents de la période périnatale. Ces états émotionnels auraient pu favoriser des représentations maternelles plus négatives (Gallois, 2009) et parasiter la construction de l'image de soi en tant que mère différemment, en fonction de leur temporalité. Cependant, nous n'observons pas de différence significative entre les deux groupes (Mann-Whitney : $U = 65$; $p = 0.792$).

8.2.2.4 Le score de positivité maternelle général et les représentations maternelles

Le score de positivité maternelle de l'échantillon de femmes malades est très fortement lié au score de positivité de l'enfant (T1 : $r = 0.927$; $p = 0.007$), ce dernier expliquant ici 86% de la variance du score de positivité maternelle. Nous retrouvons la même corrélation, mais dans une moindre intensité, au sein de notre groupe contrôle de mères en bonne santé (T1 : $r = 0.487$; $p = 0.049$; T2 : $r = 0.680$; $p = 0.005$).

Le score de positivité maternelle de l'ensemble du groupe CALG présente un lien modéré mais significatif avec le score de positivité du soi en tant que femme ($r = 0.487$; $p = 0.047$), corrélation que nous ne relevons dans aucun autre groupe du protocole.

Contrairement à nos attentes, et à ce que l'on retrouve chez le groupe de mères en bonne santé, la positivité maternelle des mères malades n'est pas corrélée aux positivités des principales figures de caregiver : ainsi nous ne relevons aucun lien entre le score de positivité maternelle et les score de positivité de la représentation du père de l'enfant et de la grand-mère.

8.2.2.5 Le score de positivité maternelle et les états émotionnels

L'étude de Gallois (2009) montrait que les états émotionnels négatifs, tels que le stress perçu, vécus pendant la grossesse étaient négativement corrélés à la positivité maternelle post-natale. Il nous a donc semblé intéressant d'interroger les corrélations éventuelles entre les états émotionnels et les représentations maternelles de nos différents échantillons. Contrairement à nos expectatives, le score de positivité maternelle ne présente aucune corrélation significative avec les différents états émotionnels étudiés que sont le stress perçu, la dépression et l'anxiété état, et ce, dans chaque échantillon de notre population.

8.2.2.6 Le score de positivité maternelle et l'ajustement au cancer.

Dans un travail récent, nous (Ferrere et Wendland, 2013) avons évoqué la possibilité d'une influence réciproque entre le processus de maternalité et l'ajustement à la maladie, ce qui nous amène à explorer ici les corrélations entre la représentation positive du soi maternel et les différentes réponses émotionnelles, comportementales et cognitives face au cancer (cf. Tableau 3). Le score de positivité maternelle des mères malades apparaît très positivement lié au score d'impuissance-désespoir de la MAC44 (T2 : $r = 0.862$; $p = 0.0024$) qui renvoie au schéma cognitif des états dépressifs. Ce mode d'ajustement vient en outre expliquer 74,4 % de la variance du score de positivité maternelle. Résultats très étonnants lorsque l'on sait que tout vécu dépressif en période périnatale est lié à une perception négative du soi maternel (Beck, 2006). Nous tenterons d'expliquer ces résultats au cours de notre discussion, à la lumière de l'analyse qualitative des cas cliniques.

A contrario, le score de positivité maternelle de l'échantillon de mères en rémission est négativement corrélé au score de sentiment impuissance-désespoir ($r = - 0.663$;

p = 0.005) ainsi qu'au score de détresse psychologique (r = - 0.543 ; p = 0.026) qui rend compte d'un ajustement psychologique au cancer de moindre qualité.

Tableau 3 Corrélations entre la Positivité des représentations maternelles et Ajustement au cancer pour le groupe de Femmes CALG.

Tableau de corrélation Score de Positivité maternelle et modalités de l'ajustement au cancer				
Variables	Score positivité maternelle Ensemble échantillon CALG N = 24	Score positivité maternelle Mères CALG 1 ^{er} semestre de post-partum N = 7	Score positivité maternelle Mères CALG 2 nd semestre de post-partum N = 7	Score de positivité maternelle Mères CALG Rémission 3-6ans de maternité N = 17
Score positivité mère	1	1	1	1
Score Esprit Combattif CALG	-0,088	-0,418	-0,606	0,358
Score Impuissance Désespoir CALG	0,151	-0,239	0,862	-0,663
Score Préoccupations anxieuses CALG	0,154	-0,200	0,752	-0,352
Score Dénigement CALG	0,121	-0,239	0,324	-0,365
Score Evitement CALG	0,217	-0,073	0,239	0,146
Score Détresse CALG	0,177	0,018	0,752	-0,543

8.2.3 Le vécu du rôle maternel : représentation du rôle de mère comme facile ou difficile.

8.2.3.1 La facilité accordée au rôle maternel : comparaison entre les groupes

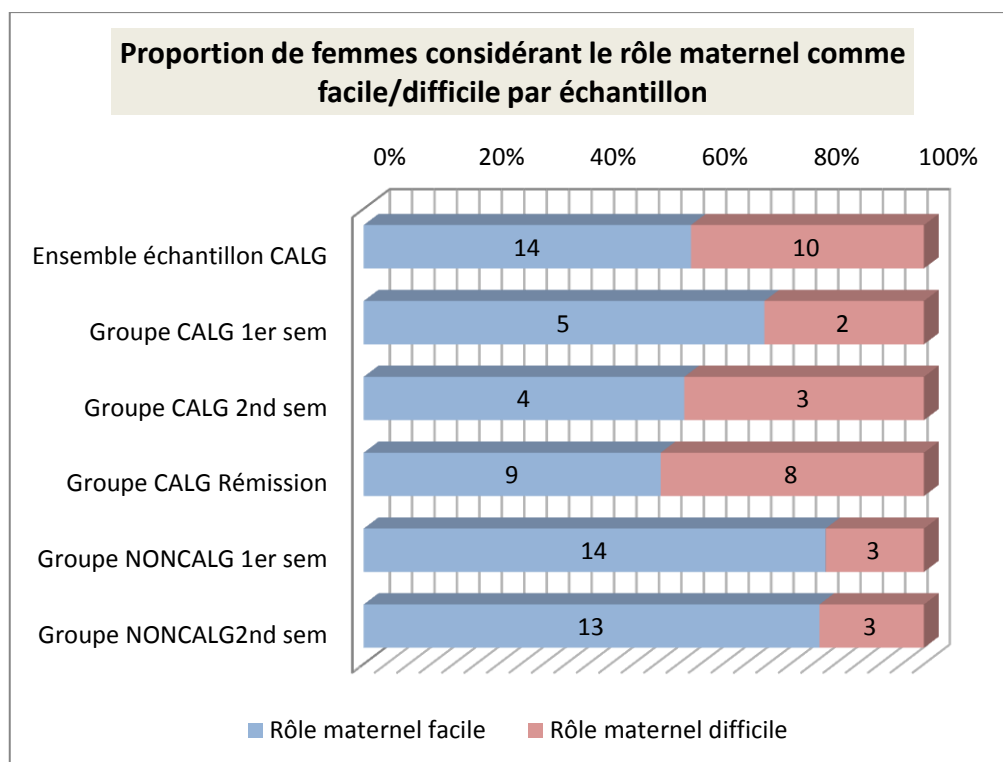
Afin de tester notre hypothèse H(1),¹⁸ nous avons observé, en complément aux analyses déjà présentées, le score de facilité maternelle qui reflète les difficultés que la femme peut rencontrer dans les différents aspects du rôle maternel, problématique qui semble évidente à explorer dans le cadre d'une maternité concomitante à une maladie grave. En effet, les femmes associent ce rôle maternel à la capacité de répondre aux différentes demandes de l'enfant, ce qui nécessite selon elles « vigilance continue et disponibilité totale » (Cicchelli, 2001), autant de compétences maternelles susceptibles d'être mises à mal par le cancer et ses traitements.

¹⁸ H1 : « Les femmes en situation de CALG présentent plus de difficultés dans le processus de maternité que les mères en bonne santé ».

Sur l'ensemble de l'échantillon CALG, nous constatons que 42% des femmes qualifient le rôle maternel de difficile (N = 24 ; 53 (28.5, 89). Au cours du 1^{er} semestre de post-partum, le rôle maternel est vécu comme facile pour 71% des mères malades (N = 7 ; 89 (59.5, 89) et pour 88% des mères en bonne santé (N = 17 ; 73 (62, 84) (cf. Figure 8). Cependant, au cours du 2nd semestre du post-partum, seulement 57% des femmes CALG considèrent le rôle de mère comme étant facile (N = 7 ; 60 (30, 89) contre 81% des femmes en bonne santé (N = 15 ; 65 (58, 70.5). Néanmoins, la différence du nombre de mères vivant leur rôle comme facile entre les deux groupes ne s'avère pas significative (Test exact de Fisher : T1 : p = 0.608 ; T2 : p = 0.318) et nous ne retrouvons pas d'effet de l'état de santé sur le niveau de facilité maternelle (Mann-Whitney : T1 : U = 71.5 ; p = 0.627 ; T2 : U = 49.5 ; p = 0.687).

Notre hypothèse H1B avançait l'idée que les femmes malades se représenteraient le rôle maternel comme étant moins facile que les femmes en bonne santé. Au vu de l'absence de significativité des différences observées entre les deux groupes, nous rejetons l'hypothèse H1B.

Figure 8 Proportion de mères considérant le rôle maternel comme facile par échantillon



8.2.3.2 Evolution de la représentation du niveau de facilité du rôle maternel.

Une baisse du score médian de la facilité maternelle entre le 1^{er} et le 2nd semestre du post-partum est observée chez les mères malades (T1 : N = 7 ; 89 (59.5, 89) ; T2 : N = 7 ; 60 (30, 89) mais aussi chez les mères en bonne santé (T1 : N = 17 ; 73 (62, 84) ; T2 : N = 15 ; 65 (58, 70)). Les deux groupes présentent une difficulté croissante accordée au rôle maternel, cependant ce phénomène semble plus marqué chez les mères malades. Chez ces dernières, la proportion de femmes considérant le rôle maternel comme facile passe de 71% à T1 à 57% à T2 (cf. Figure 8). Néanmoins, cette différence ne s'avère pas significative (Mac Nemar : $Q = 0.167$; $p = 0.683$).

Par ailleurs, il est intéressant de noter que l'échantillon de femmes en soins présentent un score de facilité plus élevé (N = 7 ; 89 (59.5, 89) que l'échantillon de femmes en rémission (N = 17 ; 51 (24, 77)), qui reste le groupe le plus en difficultés dans le rôle maternel. Pour autant, nous ne retrouvons aucune différence significative (Mann-Whitney : $U = 41.500$; $p = 0.266$) entre les deux groupes et donc nous notons l'absence d'effet du statut « en traitement/rémission » sur le score de facilité maternelle.

Ces résultats nous amènent à rejeter notre hypothèse H4B qui supposait que les femmes en rémission d'un CALG se représenteraient le rôle de mère comme étant plus facile que les femmes CALG en cours de traitement.

8.2.3.3 Le score de facilité attribué au rôle maternel et moment de l'annonce du diagnostic.

Nous ne relevons ici aucune différence significative du nombre de femmes considérant le rôle de mère comme étant facile (Test exact de Fisher : $p = 0.678$) entre le groupe de mères ayant reçu l'annonce de diagnostic en prépartum et le groupe l'ayant reçu après leur accouchement. De même, nous ne retrouvons pas d'effet du moment du diagnostic (pré ou post-partum) sur le score de facilité maternelle (Mann-Whitney : $U = 75$; $p = 0.792$).

8.2.3.4 Le score de facilité attribué au rôle maternel et les représentations maternelles.

Aucune corrélation entre le score de facilité maternelle et le score de positivité maternelle n'est retrouvée sur l'ensemble des échantillons des femmes CALG, contrairement aux résultats du groupe contrôle (T1 : $r = 0.539$; $p = 0.027$; T2 : $r = 0.869$; $p < 0.0001$) pour lequel la facilité attribuée au rôle maternel expliquerait jusqu' à 75.5 % de la variance du score de positivité maternelle.

D'autre part, le score de facilité maternelle n'est lié, ni à la représentation de l'enfant, ni à la représentation de soi en tant que femme et ce, pour l'ensemble des échantillons. De même, la facilité maternelle n'apparaît corrélée à la représentation du père que chez les mères en bonne santé ($r = 0.592$; $p = 0.017$).

Par contre, nous observons chez les mères malades un score de facilité maternelle très fortement lié au score de positivité de la grand-mère maternelle (T2 : $N = 7$; $r = 0.982$; $p = 0.003$). Les femmes en bonne santé ne sont pas concernées par cette corrélation.

8.2.3.5 Le score de facilité maternelle et les états émotionnels.

La facilité du rôle maternel chez les mères en bonne santé est négativement liée au niveau de stress perçu (T1 : $r = -0.541$; $p = 0.022$; T2 : $r = -0.578$; $p = 0.021$), et de l'anxiété-état (T2 : $r = -0.650$; $p = 0.008$). Il est surprenant de noter que nous n'observons aucune corrélation significative entre le score de facilité maternelle et les états émotionnels et ce, dans aucun des échantillons CALG observés (cf. Tableau 4).

Tableau 4 Corrélation entre le score de facilité maternelle et les états émotionnels Mères CALG et mères en bonne santé.

Matrice de corrélation (Spearman) : Corrélation Score de facilité maternelle et états émotionnels						
Variabes	Score facilité maternelle Ensemble échantillon CALG N = 24	Score facilité maternelle CALG 1er semestre maternité N = 7	Score facilité maternelle CALG 2nd semestre N = 7	Score rôle mère facile CALG rémission N = 17	Score rôle maternel facile NON CALG 1 ^{er} semestre N = 17	Score rôle mère facile NON CALG 2nd semestre N = 16
Score rôle de mère facile	1	1	1	1	1	1
Niveau de Stress perçu CALG	0,071	-0,302	-0,091	0,090	-0,541	-0,578
Niveau de Dépression CALG	0,147	-0,337	0,202	0,247	-0,239	-0,014
Niveau d'Anxiété-état CALG	0,044	0,117	0,164	0,117	-0,135	-0,650
<i>Les valeurs en gras sont différentes de 0 à un niveau de signification $\alpha=0,05$</i>						

8.2.3.6 Le score de facilité maternelle et l'ajustement psychologique au cancer.

Nous retrouvons une corrélation positive entre le score de facilité maternelle et les mécanismes de déni face à la maladie ($r = 0.416$; $p = 0.043$) pour l'ensemble du groupe CALG observé. Cependant, de manière surprenante, nous notons également une corrélation positive entre le score de facilité maternelle et l'ajustement de type impuissance-désespoir (T2 : $r = 0.807$; $p = 0.034$) qui explique 65% de la variance du score de facilité (cf. Tableau 5). Or, les études nous montrent bien que des affects dépressifs perturbent les compétences maternelles en générant une indisponibilité psychique maternelle (Bernard-Bonnin, 2004).

Enfin, chez les femmes en rémission, nous observons que le score de facilité est positivement lié à l'esprit combatif face à la maladie qui, comme nous l'avons souligné, rend compte d'un ajustement psychique positif ($r = 0.497$; $p = 0.044$).

Tableau 5 Corrélations entre le score de facilité maternelle et l'ajustement psychologique au cancer pour le groupe de Femmes CALG

Tableau de Corrélation Score de facilité maternelle et ajustement psychologique au cancer				
Variables	Score rôle mère facile Ensemble échantillon CALG	Score rôle maternel facile CALG 1er semestre maternité	Score rôle mère facile CALG 2nd semestre	Score rôle mère facile CALG rémission
Score facilité maternelle	1	1	1	1
Score Esprit combatif	0,077	-0,524	-0,661	0,497
Score Impuissance-désespoir	0,051	-0,075	0,807	-0,220
Score Préoccupations anxieuses	0,102	0,037	0,697	-0,386
Score Déné	0,416	0,113	0,229	0,158
Score Evitement	0,372	0,283	0,183	0,095
Score Détresse	0,089	0,187	0,697	-0,334

Synthèse des résultats concernant les représentations maternelles en lien avec le processus de maternalité.

Les résultats obtenus pour cette partie de notre étude concernant le processus de maternalité ne correspondent pas à nos attentes. En effet, nous ne retrouvons pas de différence significative entre les mères en bonne santé et les mères malades en ce qui concerne la positivité de la représentation du soi maternel et la facilité qu'elles accordent à leur rôle de mère. Ces résultats nous amènent donc à rejeter l'hypothèse H1 qui avançait que les mères en situation CALG présenteraient plus de difficultés dans le processus de maternalité que les mères en bonne santé, ainsi que l'hypothèse H4 qui stipulait que les femmes en rémission d'un CALG présenteraient moins de difficultés dans le processus de maternalité que les femmes CALG en cours de traitement.

Néanmoins, les résultats obtenus nous apportent des pistes de réflexion très intéressantes. Ainsi, le score de positivité maternelle des mères malades s'avère lié à la représentation positive de l'enfant. De même, le caractère facile du rôle maternel est positivement corrélé à la représentation de la grand-mère maternelle qui peut être amenée à jouer le rôle de caregiver dans ce type de situation.

Nous observons, de plus, un lien entre les différents modes d'ajustement à la maladie et les score de positivité maternelle et de facilité maternelle, ce qui va dans le sens de l'hypothèse d'une influence réciproque entre les deux processus que nous avons proposée dans un récent article (Ferrere et Wendland, 2013). Cependant, contrairement à nos attentes, le coping de type impuissance-désespoir est lié positivement à une représentation positive du soi maternel.

Enfin, il est intéressant de noter qu'aucun des scores de ces représentations maternelles n'est en lien avec les états émotionnels de type dépression, stress et anxiété pour l'échantillon de mères malades, alors qu'ils le sont pour l'échantillon de mères en bonne santé.

8.3 Le processus d'ajustement au cancer

L'étude de l'ajustement psychologique porte dans un premier temps sur les deux passations réalisées à 6 mois d'intervalles sur le groupe de femmes CALG et sur le groupe contrôle de femmes cancéreuses hors période périnatale. Au moment de la première passation, les femmes du groupe CALG (N = 7) sont, en moyenne, à 4.4 mois de l'annonce de diagnostic de cancer alors que l'échantillon de femmes atteintes de cancer hors période périnatale (N = 19) est, en moyenne, à 4.15 mois de l'annonce de diagnostic. Lors de la deuxième passation, l'échantillon CALG (N = 7) est en moyenne à 10.14 mois de l'annonce diagnostic et le groupe contrôle se trouve à 10.15 mois (N = 17). Le groupe CALG de femmes en rémission (N = 17) est à 33.6 mois de l'annonce de diagnostic. L'ensemble du groupe CALG est à, en moyenne, 25.12 mois de l'annonce de diagnostic.

Nous avons observé et comparé, dans un premier temps, l'évolution des différents modes d'ajustement sur les échantillons ayant fait l'objet d'une étude longitudinale (groupe CALG et groupe contrôle). Puis, nous avons étudié le mode d'ajustement chez les femmes CALG en rémission et enfin, nous avons associé les données du groupe CALG en rémission aux données relevées lors de la première passation auprès du groupe CALG en cours de traitement, afin d'obtenir un échantillon plus conséquent de 24 femmes nous permettant des traitements statistiques plus fiables.

8.3.1 *Le mode d'ajustement psychologique au cancer*

Notre hypothèse H2 postulait que les femmes CALG présenteraient plus de difficultés dans le processus d'ajustement à la maladie cancéreuse que les femmes malades hors période périnatale. Afin de vérifier cette hypothèse, nous avons évalué les différents modes d'ajustement de notre groupe d'étude et du groupe contrôle. Plus spécifiquement, nous avons évalué le niveau de détresse psychologique et d'esprit combatif, le premier rendant compte de difficultés d'ajustement face au cancer, le second d'un ajustement positif (Cayrou et Dickes, 2008).

8.3.1.1 Les 12 mois suivant l'annonce de diagnostic

Au cours des deux premiers semestres de traitement, parmi les différents types de réponses d'ajustement face au cancer, nous relevons une différence significative des niveaux de « sentiments impuissance désespoir » (Mann-Whitney : T1 : $U = 32$; $p = 0.048$), les femmes du groupe CALG (T1 : $N = 7$; 53 (48.5, 59) présentant un niveau plus élevé que les femmes du groupe contrôle (T1 : $N = 19$; 46 (43, 50.5).

8.3.1.2 Les indicateurs de la qualité de l'ajustement psychologique face au cancer: l'esprit combatif et la détresse.

De manière générale, pour l'ensemble de l'échantillon CALG, prenant en compte les statuts « en traitement/en rémission » confondus, les scores obtenus pour l'esprit combatif ($N = 24$; 49 (44.5, 58) et la détresse psychologique ($N = 24$; 47 (44, 54) sont très moyens et équivalents. Ils ne permettent donc pas de statuer sur un ajustement plus positif ou négatif en général. Les femmes CALG en cours de traitement présentent un score d'esprit combatif plus bas que les femmes malades hors période périnatale, différence qui se révèle significative (Mann Whitney ; T1 : $U = 114$; $p = 0.006$; T2 : $U = 109$; $p = 0.002$). Ces résultats sont cohérents avec ceux qui montrent que les femmes du groupe CALG sont significativement moins nombreuses à recourir à l'esprit combatif au sein des deux groupes (Test exact de Fisher : T1 : $p = 0.001$; T2 : $p = 0.006$) (cf. Figure 9).

Les femmes CALG obtiennent, en outre, un score d'esprit combatif en-deçà du seuil significatif de la MAC¹⁹ (T1 : $N = 7$; 45 (40, 47) ; T2 : $N = 7$; 45 (38, 46), ce qui témoigne d'une difficulté à accéder à un ajustement positif. Ceci se voit confirmé par le niveau de détresse des femmes CALG (T1 : $N = 7$; 58 (52, 65) ; T2 : $N = 7$; 58 (55.5, 67) qui se situe au-delà du seuil de significativité et témoigne des difficultés d'ajustement de ces femmes que nous ne retrouvons pas chez le groupe contrôle (T1 : $N = 19$; 46 (45,54) ; T2 : $N = 17$; 46 (45, 50).

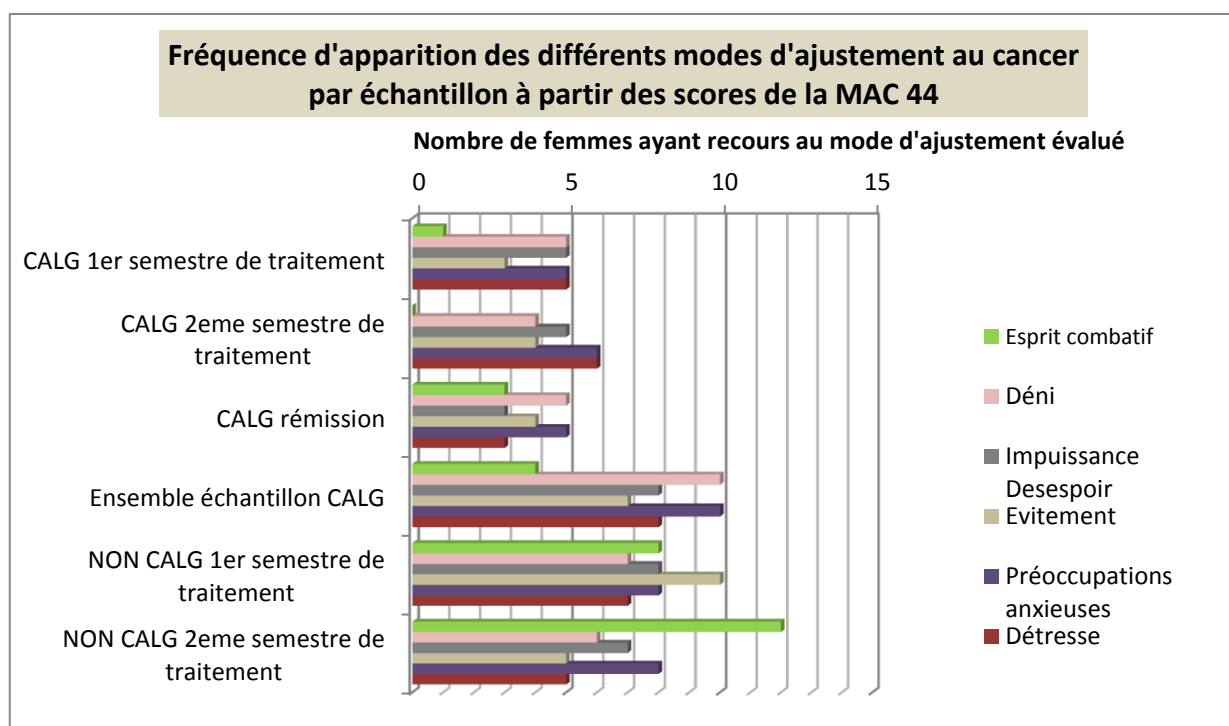
Nous notons également une influence du statut CALG/NONCALG sur le score de détresse (Mann-Whitney : T1 : $U = 27$; $p = 0.023$; T2 : $U = 38.5$; $p = 0.19$). Les

¹⁹ Le seuil significatif des différents modes d'ajustement de la MAC sont estimés à un score de 50 (Cayrou et Dickes, 2008)

femmes CALG sont significativement plus nombreuses à présenter une détresse que les femmes NON CALG (Test exact de Fisher : T2 : $p = 0.023$) (Ensemble échantillon CALG : 33.3% ; T1 : 71% ; T2 : 85,7%, Rémission : 17%, cf. Figure 9).

Ces résultats nous permettent de vérifier nos hypothèses H2A et H2B, la première avançant l'idée que les femmes CALG présenteraient un niveau de détresse plus important que les femmes du groupe contrôle, et la seconde stipulant que les femmes CALG présenteraient un niveau d'esprit combattif moins important que les femmes malades hors période périnatale.

Figure 9 Fréquence d'apparition des différents modes d'ajustement au cancer par échantillon à partir des scores de la MAC 44



8.3.1.3 La période de l'après traitement et de la rémission.

Nous cherchons ici à tester notre hypothèse H5 selon laquelle les femmes CALG en rémission présenteraient moins de difficultés dans l'ajustement à la maladie que les femmes CALG en cours de traitement.

Les femmes en soins présentent, en effet, un score de détresse significativement plus élevé que les femmes en rémission (Mann-Whitney : $U = 100$; $p = 0.011$). De même, nous notons un nombre de femmes concernées par les difficultés d'adaptation significativement plus important dans le groupe CALG en traitement que dans le groupe

en rémission ($p = 0.021$) (cf. Figure 9). La situation de traitement influencerait donc les difficultés d'adaptation chez les femmes CALG.

Ces résultats nous permettent de vérifier en partie H5 par le biais de la validation de l'hypothèse H5A²⁰. Cependant, même si nous constatons un niveau d'esprit combatif plus élevé chez les femmes en rémission ($N = 17$; 51 (46, 58) que chez les femmes se trouvant dans leur 1^{er} semestre de soins ($N = 7$; 45 (40, 47), cette différence ne s'avère pas significative (Mann-Whitney : $U = 30$; $p = 0.064$) et de fait, nous ne pouvons pas valider H5B²¹.

8.3.1.4 L'ajustement psychologique et le moment de l'annonce (période du pré ou post-partum)

Nous ne relevons pas de différence significative sur la qualité de l'ajustement entre les femmes ayant reçu leur diagnostic durant leur grossesse et celles qui l'ont découvert durant leur post-partum.

8.3.1.5 La qualité de l'ajustement et les différents modes d'ajustement à la maladie.

Chez les femmes CALG, la détresse est positivement liée aux stratégies d'évitement (Ensemble groupe : $r = 0.539$; $p = 0.007$; T1 : $r = 0.899$; $p = 0.012$; T2 : $r = 0.778$; $p = 0.048$) et de déni (Ensemble groupe : $r = 0.449$; $p = 0.028$; T1 : $r = 0.881$; $p = 0.012$; T2 : $r = 0.770$; $p = 0.0048$), de même que chez les femmes du groupe contrôle (Evitement : T2 : $r = 0.856$; $p < 0.0001$) (Déni : T2 : $r = 0.584$; $p = 0.015$) (cf. Tableau 6). Le déni et l'évitement sont donc corrélés à un ajustement négatif chez les deux groupes, mais le lien est beaucoup plus marqué chez le groupe CALG.

8.3.1.6 La qualité de l'ajustement psychologique à la maladie et les états émotionnels

De manière générale, les études antérieures ont montré une corrélation positive entre la détresse et l'anxiété et la dépression (Cayrou et Dickes, 2008). Nous observons

²⁰ Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient un niveau de détresse plus bas que les femmes CALG en cours de traitement

²¹ Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient un niveau d'esprit combatif plus élevé que les femmes CALG en cours de traitement).

également pour les différents échantillons CALG de notre étude, une corrélation positive entre les difficultés d'ajustement à la maladie et le niveau de stress perçu (Ensemble échantillon : $r = 0.616$; $p = 0.001$) et de l'anxiété état (Ensemble échantillon : $r = 0.731$; $p < 0.0001$; T1 : $r = 0.963$; $p = 0.003$; Rémission : $r = 0.731$; $p < 0.0001$). Cependant, nous ne retrouvons aucune corrélation entre l'esprit combatif et les états émotionnels (cf. Tableau 7).

Dans le groupe contrôle, le score de détresse est positivement corrélé avec le stress perçu (T1 : $r = 0.617$; $p = 0.006$; T2 : $r = 0.485$; $p = 0.05$), la dépression (T1 : $r = 0.830$; $p < 0.0001$) et l'anxiété état (T1 : $r = 0.637$; $p = 0.004$; T2 : $r = 0.762$; $p = 0.001$). Dans le même temps, l'esprit combatif du groupe contrôle est corrélé négativement au niveau de dépression (T2 : $r = -0.527$; $p = 0.032$), contrairement au groupe CALG pour lequel la dépression n'entretient aucun lien avec la détresse et l'esprit combatif.

Tableau 6 Tableau de corrélation « Qualité de l'ajustement au cancer et autres modes d'ajustement »

Matrice de corrélation (Spearman) : Corrélation Qualité de l'ajustement au cancer et autres modes d'ajustement au cancer												
Variables	Ensemble Echantillon CALG N = 24		CALG 1er semestre après annonce de diagnostic N = 7		CALG 2eme semestre après annonce de diagnostic N = 7		CALG en rémission N = 17		NONCALG 1er semestre après annonce de diagnostic N = 19		NONCALG 2eme semestre après annonce de diagnostic N = 17	
	Ajuste- ment positif (Esprit combatif)	Ajustement négatif (Déresse)	Ajustement positif (Esprit combatif)	Ajuste- ment négatif (Déresse)	Ajustement positif (Esprit combatif)	Ajustement négatif (Dé- resse)	Ajustement positif (Esprit combatif)	Ajustement négatif (Dé- resse)	Ajustement positif (Esprit combatif)	Ajustement négatif (Déresse)	Ajustement positif (Esprit combatif)	Ajustement négatif (Déresse)
Score Esprit combatif « FS »	1	-0,654	1	-0,709	1	-0,889	1	-0,487	1	-0,313	1	-0,698
Score Impuis- sance désespoir « HH »	-0,575	0,811	-0,495	0,440	-0,778	0,889	-0,364	0,719	-0,576	0,614	-0,682	0,724
Score Préoccu- pations an- xieuses « AP »	-0,569	0,910	-0,673	0,891	-0,889	1,000	-0,290	0,810	-0,027	0,894	-0,578	0,851
Score Dénî « Den »	0,004	0,449	-0,459	0,881	-0,577	0,770	0,319	0,363	-0,811	0,334	-0,705	0,584
Score Evite- ment « Avoid »	-0,140	0,539	-0,550	0,899	-0,667	0,778	0,095	0,461	0,140	0,137	-0,359	0,856
Score Détresse « Dist »	-0,654	1	-0,709	1	-0,698	1	-0,487	1	-0,313	1	-0,889	1
Les valeurs en gras sont différentes de 0 à un niveau de signification alpha=0,05												

Tableau 7 Tableau de corrélation « Qualité de l'ajustement au cancer et états émotionnels »

Matrice de corrélation (Spearman) : Corrélation Qualité de l'ajustement et états émotionnels Les valeurs en gras sont différentes de 0 à un niveau de signification $\alpha=0,05$												
Variables	Ensemble Echantillon CALG		CALG 1er semestre après annonce de diagnostic		CALG 2eme semestre après annonce de diagnostic		NONCALG 1er semestre après annonce de diagnostic		NONCALG 2eme semestre après annonce de diagnostic		CALG en rémission	
	Ajustement positif (Esprit combatif)	Ajustement négatif (Détresse)	Ajustement positif (Esprit combatif)	Ajustement négatif (Détresse)	Ajustement positif (Esprit combatif)	Ajustement négatif (Détresse)	Ajustement positif (Esprit combatif)	Ajustement négatif (Détresse)	Ajustement positif (Esprit combatif)	Ajustement négatif (Détresse)	Ajustement positif (Esprit combatif)	Ajustement négatif (Détresse)
Score Esprit combatif FS	1	-0,654	1	-0,709	1	-0,889	1	-0,313	1	-0,698	1	-0,487
Score Détresse DIST	-0,654	1	-0,709	1	-0,889	1	-0,313	1	-0,698	1	-0,487	1
Score Stress Perçu PSS	-0,320	0,616	-0,239	0,404	-0,435	0,491	-0,428	0,617	-0,329	0,485	-0,303	0,388
Score Dépression BDI	-0,194	0,342	-0,345	0,055	0,220	-0,257	-0,420	0,830	-0,527	0,853	-0,244	0,114
Score Anxiété Etat STAYA	-0,376	0,731	-0,699	0,963	0,037	0,073	-0,297	0,637	-0,154	0,184	-0,103	0,239
Score Anxiété Trait STAYB	-0,238	0,493	0,164	0,091	-0,477	0,514	-0,428	0,568	-0,394	0,762	-0,168	0,262

8.3.1.7 L'ajustement à la maladie et les représentations maternelles.

Pour continuer à explorer l'hypothèse d'une influence réciproque entre ajustement au cancer et maternalité, nous avons observé les corrélations éventuelles entre les différentes réponses d'adaptation à la maladie et les cinq grandes thématiques des représentations maternelles.

Au cours du 1^{er} semestre qui suit l'annonce de diagnostic, la détresse des femmes CALG est négativement corrélée au score de positivité concernant la représentation du père de l'enfant ($r = -0.844$; $p = 0.024$), corrélation qui explique 71.2% de la variance de la détresse. Les résultats obtenus au cours du 2nd semestre apparaissent moins cohérents. En effet, l'ajustement positif se voit négativement corrélé au score de positivité de l'enfant ($r = -0.954$; $p = 0.003$) ainsi qu'au score de positivité du père ($r = -0.761$; $p = 0.048$), alors que les difficultés d'ajustement ($r = 0.771$; $p = 0.048$) et les préoccupations anxieuses ($r = 0.771$; $p = 0.048$) sont positivement liées au score de positivité de l'enfant. Les sentiments de type impuissance-désespoir se voient, quant à eux, positivement corrélés au score de positivité maternelle ($r = 0.862$; $p = 0.024$). Ainsi, les indicateurs d'un processus de maternalité en cours (score de positivité de l'enfant et score positivité maternelle élevés) sont liés, chez les femmes CALG en traitement, à des indicateurs de détresse.

Chez l'échantillon de femmes CALG en rémission, l'ajustement positif au cancer est positivement corrélé au score de la représentation de soi en tant que femme ($r = 0.498$; $p = 0.043$).

Synthèse des résultats concernant l'ajustement psychologique face au cancer

Les résultats obtenus nous permettent de valider l'hypothèse H2 qui avançait que les femmes CALG présenteraient plus de difficultés dans l'ajustement à la maladie que les femmes ayant un cancer hors période périnatale. En outre, nous constatons chez l'échantillon CALG un net recours aux stratégies de déni et d'évitement. Le déni est corrélé positivement à la détresse mais il est, en revanche, lié positivement au score de facilité maternelle. Au cours du 2nd semestre de traitement, les indicateurs d'un ajustement négatif au cancer sont liés aux indicateurs positifs d'un processus de maternalité en cours, nous indiquant une impossibilité sur le plan psychique de mener simultanément processus de maternalité et processus d'ajustement à la maladie. Par contre, l'esprit combatif chez les femmes CALG en rémission est lié au score de facilité maternelle, ce qui laisse penser que les deux processus peuvent alors se jouer de manière concomitante sur la scène psychique lorsque les femmes se trouvent à distance des traitements.

Enfin, nous notons une influence positive du statut « en rémission » sur la qualité de l'ajustement, les femmes CALG en rémission présentant un niveau de détresse plus bas que les femmes CALG en traitement.

Ces résultats nous permettent de vérifier en partie H5 qui stipulait que les femmes en rémission d'un CALG présenteraient moins de difficultés dans l'ajustement à la maladie que les femmes CALG en cours de traitement.

8.4 Les états émotionnels

Notre hypothèse 3 avançait l'idée que les femmes CALG présenteraient plus d'états émotionnels négatifs que les femmes en bonne santé en période périnatale et les femmes ayant un cancer hors période périnatale. Pour tester cette hypothèse, nous avons observé et comparé les niveaux de stress perçu, d'anxiété-état et de dépression des différents échantillons de l'étude.

8.4.1.1 *Stress perçu*

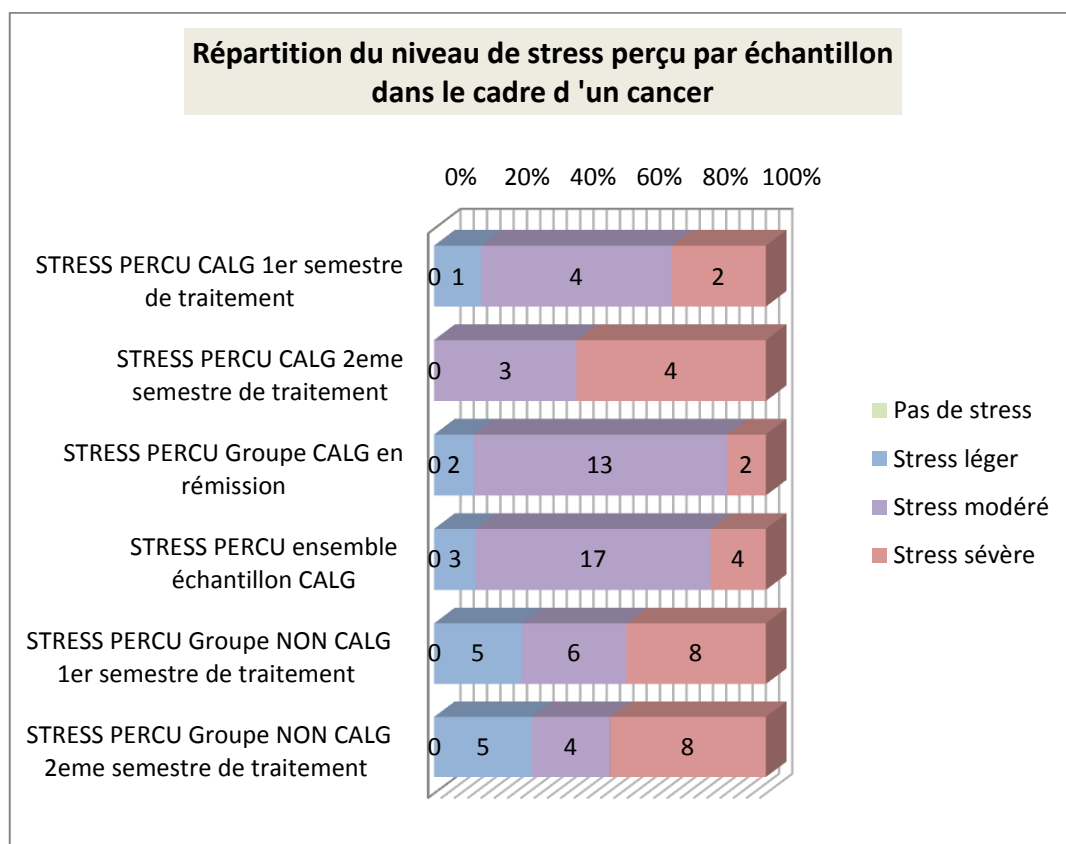
8.4.1.1.1 Perspective psycho-oncologique :

L'ensemble de l'échantillon CALG présente un niveau de stress perçu modéré ($N = 24 ; 38 (32.75, 40.5)$), avec 12% des femmes évaluant leur stress comme sévère et 76 % comme modéré (cf. Figure10). Au cours des 12 mois qui suivent l'annonce, les femmes de l'échantillon CALG montrent un score de stress perçu plus élevé (T1 : $N = 7 ; 42 (39, 46)$; T2 : $N = 7 ; 44 (38.5, 50)$) que les femmes malades du groupe contrôle (T1 : $N = 19 ; 41 (28, 46)$; T2 : $N = 17 ; 41 (27, 44)$), stress qui tend à augmenter au cours du 2nd semestre de traitement. Le groupe de femmes CALG souffre d'un stress plutôt sévère, alors que les femmes du groupe contrôle présentent un stress modéré, à la limite du stress sévère. En particulier, le nombre de femmes concernées par un stress sévère est tout d'abord moins élevé au sein du groupe CALG (T1 : 29%) qu'au sein du groupe contrôle (T1 : 42%), puis il augmente (T2 : 57%) jusqu'à dépasser le groupe contrôle au cours du 2^{ème} semestre de traitement (47%). Néanmoins, les résultats obtenus (test de Mac Nemar : $Q = 0 ; p = 1$) ne permettent pas de conclure à une significativité de l'augmentation du nombre de femmes concernées par un stress sévère entre T1 et T2 au sein de notre groupe CALG. De même, nous ne relevons pas de différence significative du nombre de femmes concernées par un stress sévère entre le groupe CALG et le groupe contrôle (Test exact de Fisher : T1 : $p = 0.668$; T2 : $p = 1$). Enfin, il en va de même, pour l'effet du statut « malade CALG/malade NONCALG » sur le niveau de stress perçu (Mann-Whitney : T1 : $U = 79 ; p = 0.48$; T2 : $U = 81.5 ; p = 0.17$).

Le score de stress perçu ($N = 17 ; 37 (32, 40)$) des femmes CALG en rémission apparaît nettement plus bas que chez les femmes CALG en cours de traitement (T1 : $N = 7 ; 42 (39, 46)$). Néanmoins, ce résultat traduit la présence persistante d'un stress mo-

déré même à distance de l'annonce et des traitements. La différence constatée entre le deux groupes ne permet toutefois pas de conclure à un effet significatif du statut « en traitement/en rémission » sur le niveau de stress perçu des femmes CALG (Mann-Whitney : $U = 88$; $p = 0.074$). De plus, nous ne pouvons pas conclure à une différence significative du nombre de femmes concernées par un stress sévère entre les deux groupes (Test exact de Fisher : $p = 0.55$). C'est la raison pour laquelle nous ne validons pas notre hypothèse H6B qui soutenait que les femmes CALG en rémission présenteraient un niveau de stress perçu plus bas que les femmes CALG en cours de traitement.

Figure 10. Répartition du niveau de stress perçu par échantillon dans le cadre d'un cancer



8.4.1.1.1 Niveau de stress perçu et moment de l'annonce diagnostic

Nous n'avons pas retrouvé de différence significative (Test exact de Fisher : $p = 0.34$) du nombre de femmes concernées par un stress sévère entre le groupe de femmes CALG dont le diagnostic a été posé lors de leur grossesse et les femmes qui ont découvert la maladie durant le post-partum. Nous ne retrouvons non plus aucune influence du

moment du diagnostic sur le niveau de stress perçu (Mann-Whitney: $U = 67.5$; $p = 0.906$).

8.4.1.1.2 Perspective périnatale :

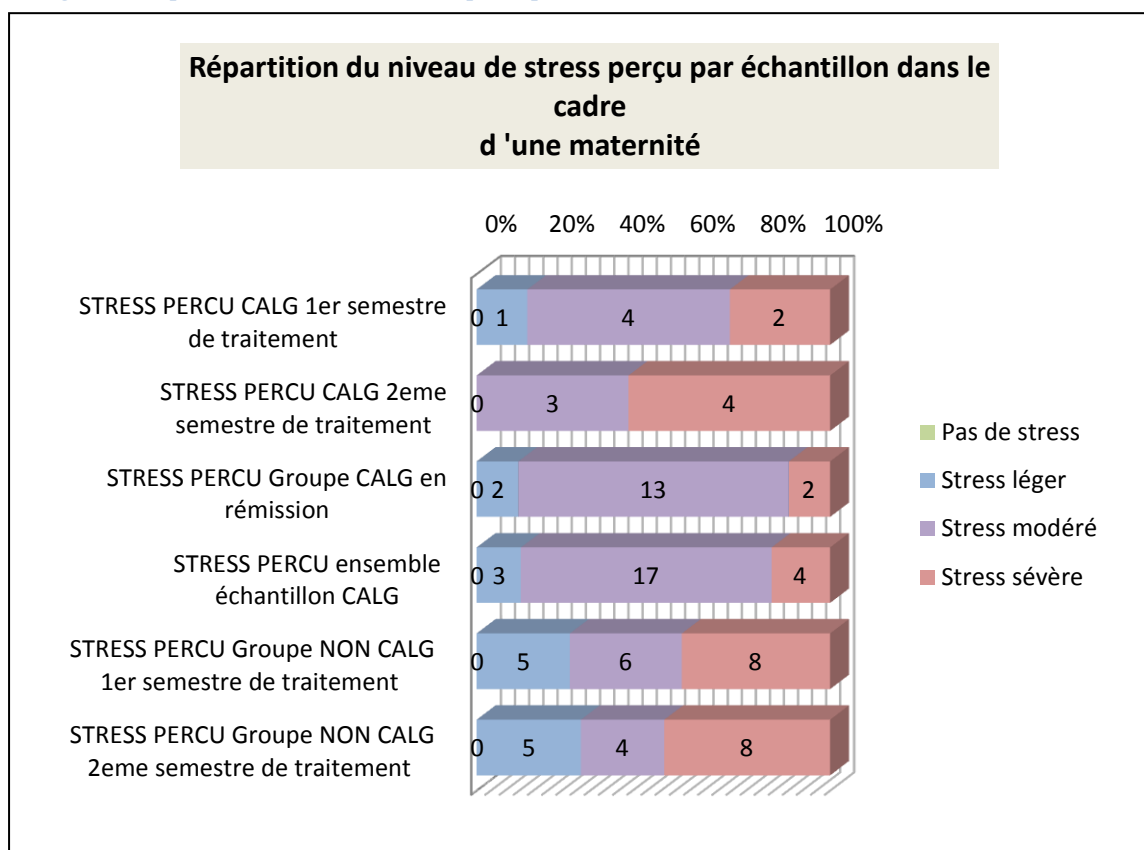
L'échantillon de femmes du groupe CALG se trouvant dans leur 1^{er} semestre de maternité, présentent un niveau stress perçu (T1 : $N = 7$; 42 (39, 46 ; T2 : $N = 7$; 44 (38.5, 50) significativement plus élevé (Mann-Whitney : T1 : $U = 26$; $p = 0.036$; T2 : $U = 24$; $p = 0.035$) que l'échantillon de jeunes mères en bonne santé (T1 : $N = 17$; 29 (24.5, 38.5) ; T2 : $N = 16$; 37 (32.75, 40). Au cours du 1^{er} semestre du post-partum, 29% des mères CALG présentent un stress sévère, contre 12% des mères en bonne santé (Test exact de Fisher : $p = 0.55$). Au cours du 2nd semestre, nous notons une augmentation très nette pour notre groupe CALG : 57% des mères CALG sont concernées par un stress sévère, contre 13% des mères du groupe contrôle. Bien qu'il n'y ait pas de différence significative du niveau de stress perçu entre T1 et T2 chez le groupe CALG (Mac Nemar : $Q = 0$; $p = 1$), la différence significative entre les deux échantillons (Mann Whitney : T1 : $U = 26$; $p = 0.36$; T2 : $U = 24$; $p = 0.035$) valide l'hypothèse de l'influence de l'état de santé sur le niveau de stress perçu durant les deux semestres du post-partum, montrant que les mères CALG ont un niveau de stress perçu significativement plus élevé que les mères en bonne santé.

Parallèlement, nous notons au cours du 2nd semestre du post-partum un nombre de femmes concernées par un stress sévère significativement plus important chez le groupe CALG que chez le groupe contrôle (Test exact de Fisher : $p = 0.045$) (cf. Tableau 11).

Au cours de la partie précédente (perspective psycho-oncologique), nous avons relevé un stress perçu plus important chez les femmes CALG que chez les femmes malades hors période périnatale, néanmoins aucune influence du statut malade CALG/malade NONCALG sur le niveau de stress perçu n'avait été vérifiée. Toutefois, les nouveaux résultats obtenus dans cette partie (perspective périnatale) nous permettent de valider en partie notre hypothèse H3C qui stipulait que les femmes CALG présenteraient un score de stress perçu plus élevé que les mères en bonne santé et que les femmes ayant un cancer hors période périnatale. Ainsi, la rencontre entre maternité et

cancer semble favoriser un niveau de stress perçu plus accru. Néanmoins, notre faible effectif ne permet pas de recourir à une analyse multidimensionnelle pour évaluer le poids de chaque facteur.

Figure 11 Répartition du niveau de stress perçu par échantillon dans le cadre d'une maternité



8.4.1.2 Dépression

8.4.1.2.1 Perspective psycho-oncologique

Le score de dépression évalué par la BDI de l'ensemble de l'échantillon CALG rend compte d'un niveau de dépression légère ($N = 24$; 4 (1.75, 7) : 50% des femmes de l'échantillon présentent des signes de dépression, dont 29% souffrent d'une dépression légère, 8% d'une dépression modérée et 13 % d'une dépression sévère (cf. Figure 12). Au cours du 1^{er} semestre de traitement, nous relevons un niveau de dépression identique chez les femmes de l'échantillon CALG ($N = 7$; 5 (4, 7.5) et les femmes malades du groupe contrôle ($N = 19$; 5 (2, 7.5). Les deux groupes présentent un score médian évoquant une dépression légère. De plus, 71% des femmes CALG présentent une symptomatologie dépressive contre 53 % des femmes du groupe contrôle, cependant, cette différence n'est pas significative (Test exact de Fisher : $p = 0.385$). Au cours du

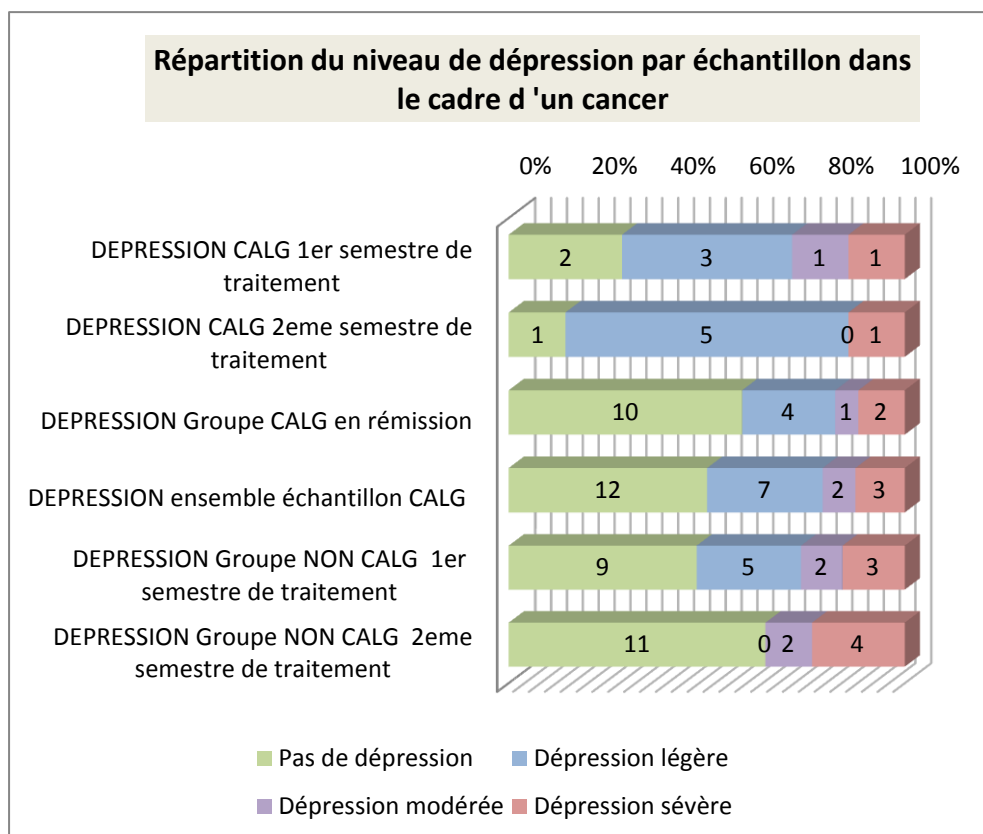
2nd semestre de soins, nous notons une faible augmentation du score médian de dépression chez le groupe CALG témoignant, comme au 1^{er} semestre, d'une dépression légère (N = 7 ; 6 (5, 13). En parallèle, nous notons une baisse du niveau de dépression chez le groupe contrôle (N = 17 ; 3 (2, 11), score correspondant à une absence de dépression. Dans l'échantillon CALG, 84 % des femmes sont symptomatiques contre 35 % dans le groupe contrôle. Cependant nous ne pouvons conclure ni à une différence significative du nombre de femmes dépressives entre les deux groupes (Test exact de Fisher : $p = 0.069$), ni à une influence du statut « CALG/NONCALG » sur le niveau de dépression (Mann-Whitney : T1: $U = 75.5$; $p = 0.621$; T2 : $U = 38$; $p = 0.179$).

En outre, le groupe de femmes CALG en rémission (N = 17 ; 2 (1, 6) présente un score de dépression plus bas que le groupe de femmes CALG en cours de traitement (T1 : N = 7 ; 5 (4, 7.5). Toutefois, celui-ci atteste d'une dépression légère, sans pour autant permettre de conclure, ni à l'influence du statut « en traitement/en rémission » sur le niveau de dépression (Mann-Whitney : $U = 57.5$; $p = 0.621$), ni à une différence significative du nombre de femmes dépressives entre les deux groupes (Test exact de Fisher : $p = 0.371$).

8.4.1.2.1.1 Niveau de dépression et moment de l'annonce de diagnostic.

Nous ne relevons aucune différence significative du nombre de femmes concernées par la dépression entre le groupe de femmes CALG ayant reçu l'annonce de diagnostic au cours de leur grossesse et celles l'ayant reçu durant le post-partum (Test exact de Fisher : $p = 0.68$). De même, nous ne pouvons pas conclure à un effet du moment du diagnostic sur le niveau de dépression (Mann-Whitney : $U = 92$; $p = 0.205$).

Figure 12 Répartition des niveaux de dépression par échantillon dans le cadre d'un cancer



8.4.1.2.2 Perspective périnatale

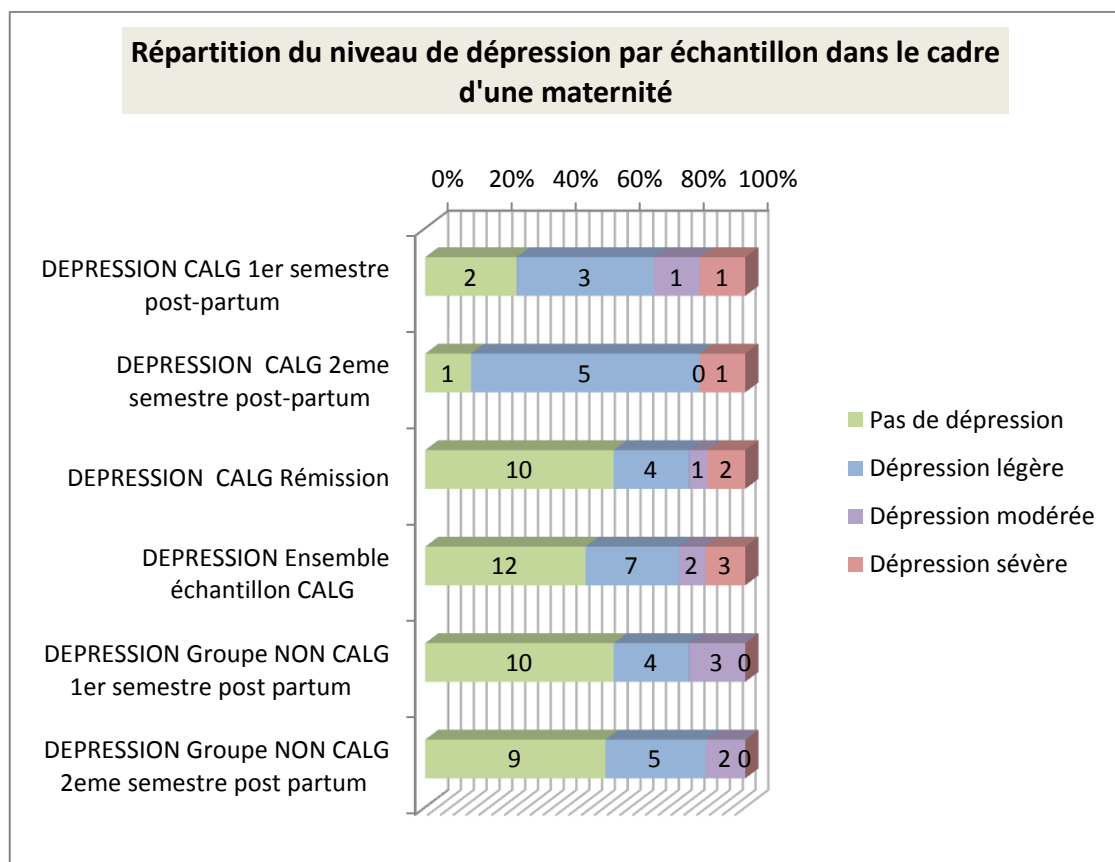
Au cours de l'année qui suit la naissance du bébé, nous constatons un niveau médian de dépression plus important chez l'échantillon CALG (T1 : 5 (4, 7.5) ; T2 : N = 7 ; 6 (5, 13) que chez le groupe de mères en bonne santé (T1 : N = 17 ; 2 (1, 7) ; T2 : N = 16 ; 2 (1, 6.25). Au cours du 1^{er} semestre, 71% des mères CALG sont concernées par une symptomatologie dépressive, alors que 41% des mères en bonne santé sont déprimées. On assiste au cours du 2nd semestre à une augmentation des proportions des femmes CALG présentant des signes de dépression (84%), alors que le nombre de femmes déprimées chez les mères en bonne santé diminue de manière notable (31%) (cf. Figure 13).

Cependant, malgré ces différences intergroupes observées, nous ne retrouvons ni un effet du statut « CALG/NONCALG » sur le niveau de dépression au cours du 1^{er} semestre du post-partum (Mann-Whitney : T1 : U = 40 ; p = 0.22 ; T2 : U = 33 ; p =

0.13), ni une différence significative du nombre de femmes dépressives entre les deux groupes (Test exact de Fisher : T1 : $p = 0.371$; T2 : $p = 0.089$). Il est à souligner que la proportion de femmes déprimées des deux groupes au cours de l'année du post-partum se trouve bien au-delà des résultats obtenus au niveau international et aussi dans l'étude française de Gerardin (2012), avec des mères tout venants, à bas risque psychosocial et médical. Cette étude observait un taux de 15 % de femmes déprimées en post-partum. Une des explications peut être la différence de méthodologie employée, Gerardin ayant eu recours à l'EPDS pour évaluer la dépression post-natale.

Enfin, rappelons que le groupe CALG présentait aussi un niveau de dépression supérieur aux groupes de femmes malades du groupe contrôle, mais cette différence entre les deux groupes ne s'est pas avérée significative. C'est la raison pour laquelle nous ne pouvons pas valider H3A qui soutenait que les femmes CALG présenteraient un niveau de dépression plus élevé que les mères en bonne santé ou les femmes ayant un cancer en période périnatale.

Figure 13 Répartition du niveau de dépression par échantillon dans le cadre d'une maternité



8.4.1.3 L'anxiété état

8.4.1.3.1 Perspective psycho-oncologique

Da manière surprenante, l'ensemble de l'échantillon CALG présente un niveau d'anxiété-état relativement faible ($N = 24 ; 41 (35.5, 54)$, très proche de la moyenne adulte française qui se situe à 40.75 chez les femmes (Bruchon-Schweitzer M., 2002). Seulement 29% des femmes de l'échantillon présentent un niveau d'anxiété-état moyen et 6 % une anxiété élevée (cf. Figure 14) Nous avons observé chez les femmes de l'échantillon CALG une légère diminution du niveau d'anxiété-état tout au long des deux premiers semestres de traitement (T1 : $N = 7 ; 54 (54, 60.5)$; T2 : $N = 7 ; 51 (47, 57.5)$), diminution qui fait basculer les femmes CALG d'un niveau d'anxiété élevée à T1, à un niveau modéré à T2. En revanche, les femmes du groupe contrôle présentent des scores identiques au cours de ces 12 mois de suivi qui correspondent à un niveau d'anxiété-état faible (T1 : $N = 19 ; 42 (31,44)$; T2 : $N = 17 ; 42 (36,48)$). Cette différence significative (Mann-Whitney : T1 : $U = 120 ; p = 0.002$; T2 : $U = 27 ; p = 0.041$), rend compte de l'effet du statut CALG sur le niveau d'anxiété état qui est donc plus élevé chez ce groupe. La proportion des femmes concernées par une symptomatologie anxieuse chez les femmes CALG (T1 : 86% ; T2 : 71%) est aussi significativement plus importante (Test exact de Fisher : T1 : $p = 0.005$) que les femmes du groupe contrôle (T1 : 21% ; T2 : 35%). La maternité récente joue donc bien un rôle favorisant dans la symptomatologie anxieuse des femmes souffrant d'un cancer.

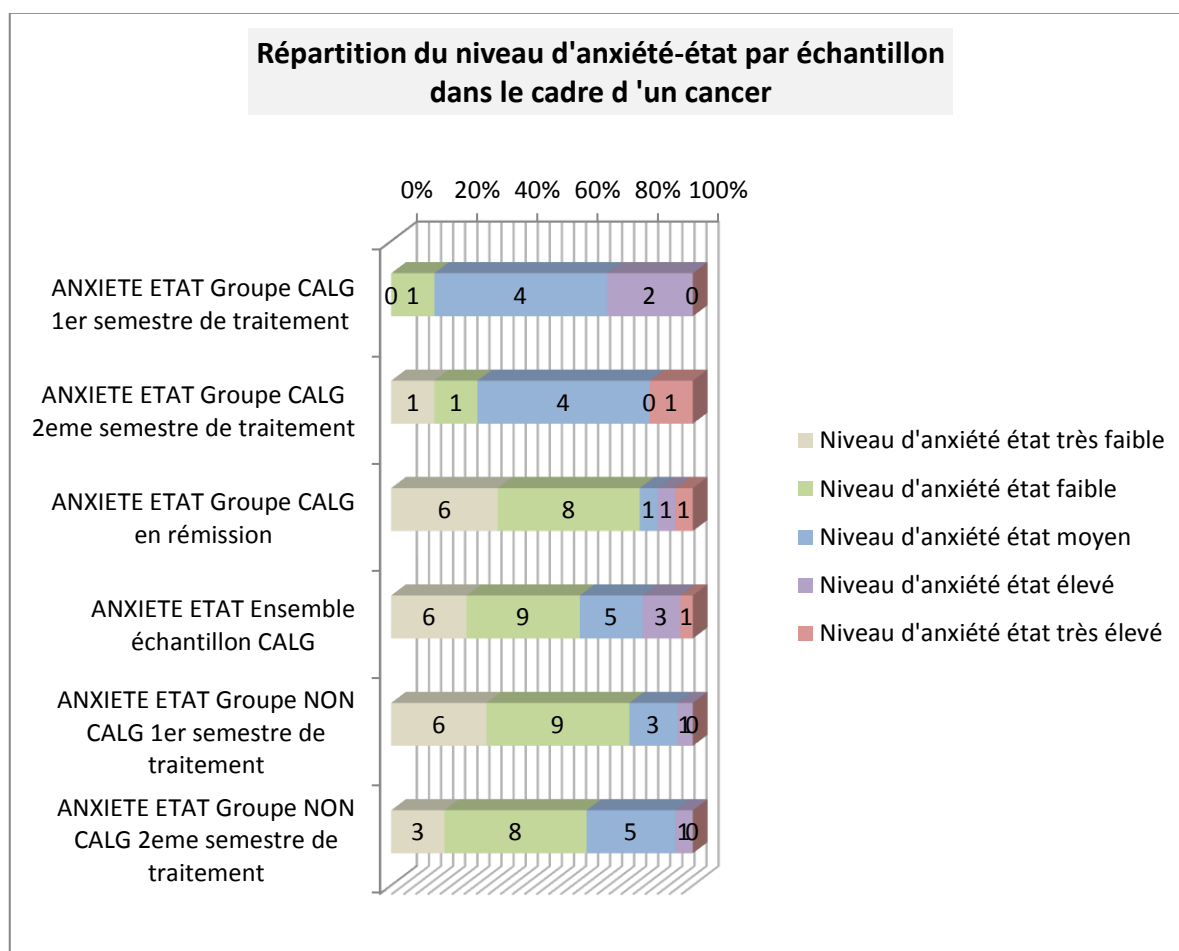
Le groupe CALG en rémission présente un niveau faible d'anxiété-état ($N = 17 ; 37 (34,42)$), significativement plus bas que celui du groupe de femmes CALG en traitement (Mann-Whitney : $U = 104.5 ; p = 0.005$). Seulement 18 % de l'échantillon est concerné par un niveau d'anxiété-état significatif contre 86 % pour l'échantillon CALG se trouvant dans leur 1^{er} semestre de traitement, une différence qui se révèle significative (Test exact de Fisher : $p = 0.004$).

Nous pouvons donc à ce stade valider notre hypothèse H6B qui affirme que les femmes CALG en rémission présenteraient un niveau d'anxiété-état plus bas que les femmes CALG en cours de traitement.

8.4.1.3.1.1 Niveau d'anxiété-état et moment de l'annonce de diagnostic.

Nous n'observons pas de différence significative concernant le niveau d'anxiété-état (Mann-Whitney : $U = 77$; $p = 0.703$) entre le groupe de femmes ayant appris la maladie au cours de leur grossesse et celle l'ayant appris après la naissance du bébé. Par ailleurs, il n'y a pas de différence significative du nombre de femmes dépassant le seuil d'anxiété-état moyen entre les deux groupes (Test exact de Fisher : $p = 0.403$).

Figure 14 Répartition du niveau d'anxiété-état par échantillon dans le cadre d'un cancer

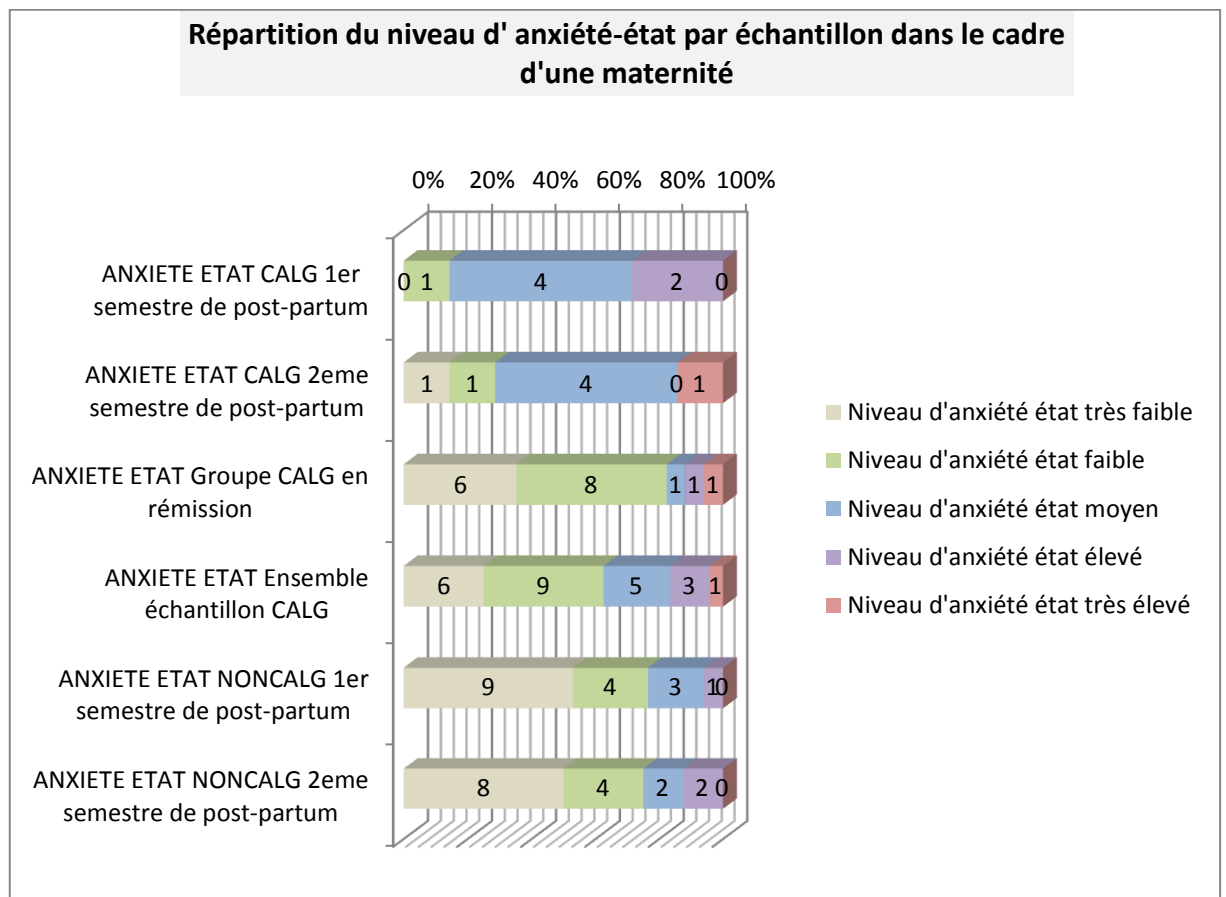


8.4.1.3.2 Perspective périnatale :

Au cours de l'année du post-partum, un score d'anxiété état de niveau moyen (T1 : $N = 7$; 54 (54, 60.5) ; T2 : $N = 7$; 51 (47, 57.5) est observé chez les femmes de l'échantillon CALG, qui s'avère significativement plus élevé (Mann-Whitney : T1 : $U = 110$; $p = 0.001$) ; T2 : $U = 22$; $p = 0.025$) que le groupe de mères en bonne santé (T1 :

N = 17 ; 35 (26,43) ; T2 : N = 16 ; 36 (31,5,44), qui présente un niveau d'anxiété-état correspondant aux données de la littérature (Caponi et Horbacz, 2005). La proportion de femmes concernées par un état anxieux est aussi significativement plus importante (T1 : $p = 0.007$) chez les CALG (T1 : 86% ; T2 : 71%) que chez les mères en bonne santé (T1 : 41% ; T2 : 25%) (cf. Figure 15).

Figure 15 Répartition du niveau d'anxiété-état par échantillon dans le cadre d'une maternité



Nous rappelons que l'échantillon CALG avait montré un niveau d'anxiété-état plus important que le groupe contrôle de femmes malades dans notre partie « perspective psycho-oncologique ». L'ensemble de ces résultats nous permettent de valider notre hypothèse H3B qui prévoyait que les femmes CALG présenteraient un niveau d'anxiété-état plus élevé que les femmes malades hors période périnatale et les mères en bonne santé. La situation de cancer diagnostiqué en période périnatale induit bien un risque plus élevé de symptomatologie anxieuse.

Synthèse des résultats sur les états émotionnels

De manière générale, nous observons des états émotionnels négatifs plus importants chez l'échantillon de femmes CALG, comme nous pouvions nous y attendre. En effet, les femmes CALG présentent, au cours de la 1^{ère} année de maternité et au cours de la 1^{ère} année de traitement anti-cancéreux, des niveaux de stress perçu et d'anxiété-état significativement plus élevés que les femmes des groupes contrôles et sont proportionnellement plus nombreuses à être concernées par ces états émotionnels.

Ces résultats nous permettent de valider en partie l'hypothèse H3 (par le biais de H3A et de H3B) qui avançait que les femmes CALG présenteraient des états émotionnels plus négatifs que les femmes des groupes contrôles.

En outre, nous notons pour l'échantillon CALG un niveau de stress et de dépression qui tend à augmenter au cours du 2nd semestre de traitement et de maternité, jusqu'à devenir un stress sévère et une dépression modérée. Le niveau d'anxiété-état tend, quant à lui, à baisser au cours du 2nd semestre de traitement et de maternité pour rester toutefois à un niveau modéré. Ainsi, le niveau de stress perçu et d'anxiété-état sont nettement influencés par la maladie maternelle.

Enfin, seul le niveau d'anxiété-état semble significativement plus bas chez les femmes CALG en rémission que chez les femmes CALG en traitement, ce qui nous permet de valider H6B.

Chapitre 7 : Analyse qualitative.

Nous proposons ici une lecture qualitative de l'ensemble des entretiens effectués auprès des femmes souffrant de cancer en période périnatale. Nous avons fait le choix de présenter cette analyse par thèmes. Néanmoins, afin d'assurer le confort du lecteur et pour éviter les redondances, nous ne ferons pas apparaître la globalité des passages mettant en exergue les phénomènes psychiques observés chez la plupart des femmes de notre échantillon, seuls quelques extraits d'entretiens illustreront notre propos. Cette analyse thématique sera suivie de deux études de cas.

9.1 Analyse qualitative par thème

9.1.1 La maladie

9.1.1.1 *La découverte de la maladie et l'annonce de diagnostic*

La découverte de la maladie se fait dans un contexte propice à la banalisation et à la dénégaration des symptômes. En effet, la grossesse devient l'explication plausible à l'ensemble des symptômes et ne peut se concevoir dans l'imaginaire collectif comme associée à une maladie potentiellement mortelle :

« C'est mon mari qui a senti une boule au sein mais on ne s'inquiétait pas, on mettait ça sur le compte de la grossesse. » (Iris)²²

« J'ai senti une boule, mais vu que j'allaitais, je me suis dit que c'était dû à l'allaitement. » (Marie)

« J'ai découvert une boule 3 mois après l'arrêt de l'allaitement donc je pensais à un kyste. » (Nadia)

« J'ai découvert une boule au niveau du sein au cours de mon dernier mois de grossesse, j'ai pensé que c'était un canal bouché et puis c'était gros. J'ai consulté le médecin parce que je pensais que c'était un canal bouché et que ça remette en question l'allaitement... j'étais loin d'imaginer que ce serait cancéreux. » (Elodie)

²² Les prénoms ont été changés afin de préserver l'anonymat des sujets.

Dans ce contexte, l'annonce de diagnostic ne peut générer, dans un premier temps, que de la sidération psychique :

« Je crois que pendant une semaine, où on a été dans cet état là de... abasourdis tous les deux... C'est le moment de l'annonce du cancer alors que j'allais donner naissance... c'était vraiment le plus difficile... » (Muriel)²³

« Je suis abasourdie, je suis seule face à deux médecins avec mon gros ventre, je ne sais pas quoi dire... Ce n'est pas possible, ce n'est pas possible... Je me répétais en boucle « Tu as un cancer », sans savoir vraiment ce qui allait se passer, je ne contrôlais plus rien... Tout le monde parlait et agissait à ma place, je n'avais plus de cerveau. » (Aline)

« Au moment où il m'a annoncé ça, ça a été un coup de machette et puis dans le brouillard... abattue et dans le flou... les jours qui ont suivi j'étais complètement paumée, je n'avais plus de repères... et aujourd'hui, quand j'en reparle en détail, c'est un peu angoissant. » (Elodie)

« Sur le coup, je n'ai pas eu de réactions, je ne posais pas de questions, j'étais dans le flou. » (Karine)

Chez les femmes enceintes au moment de l'annonce, l'angoisse de mort est déplacée sur le bébé à naître, ce dernier pouvant être vécu comme étant en danger, mais aussi source de danger :

« J'étais, je crois, rassurée parce qu'il m'a dit que mon bébé n'était pas en danger, que c'était pas lui le pr.... enfin que le problème que j'avais dans ce sein n'avait pas mis mon bébé en danger, car je pensais franchement que c'était mon bébé qui n'allait pas bien... c'était le bébé avant tout et moi c'est venu après, c'est après que j'ai compris la gravité de la situation. » (Flavie)

Ensuite, la sidération laisse la place à la colère, puis à la peur et à la tristesse :

« J'étais très en colère après tout le monde car une fois de plus, les problèmes étaient pour moi. Et j'ai compris qu'il fallait peut-être que je me prépare à ce que je meure, c'est ce qui me faisait le plus mal de laisser mes enfants et puis partir (rires). » (Marie)

²³ L'étude de cas concernant Muriel a été développée dans l'article Ferrere, R., et Wendland, J. (2013). Lorsque maternité et cancer se rencontrent : influence réciproque de deux processus antagonistes. *Psycho-oncologie*, 7, 163-168. doi : 10.1007/s11839-013-0429-z (cf. Annexe 1)

« Dans la première phase, j'étais très colère même après les personnes âgées que je voyais dans la rue en me demandant pourquoi elles sont vivantes et pourquoi moi demain je ne serai plus là. » (Manuella)

« Je me suis demandée « qu'est ce que je vais bien pouvoir faire maintenant ? », « comment je vais m'en sortir pour m'occuper de ma petite et gérer la maladie en même temps ? »... j'ai eu toutes les idées qui me sont venues en tête : « et si je mourrais ? »... voilà donc toutes les idées me sont venues en tête... j'ai eu très peur. Après je me suis demandée comment j'allais l'annoncer à mon compagnon... voilà... on va dire, il y a eu une semaine environ, c'était difficile, j'étais sous le choc, c'est-à-dire j'étais très très très triste et j'avais très peur, oui, j'avais très peur...entre l'accouchement et tout, ça faisait beaucoup de choses à gérer. » (Muriel)

On observe alors chez ces femmes une modification de la temporalité psychique sous l'effet de l'angoisse de mort : tout s'accélère, tout devient urgent et imminent, seul le présent a du sens, le futur étant totalement incertain, voire inexistant.

« J'étais en vacances au moment où ils ont appelé pour donner les résultats, c'est donc mon mari qui a reçu l'annonce en pleine poire... Au moment où il me l'a dit, j'ai cru que j'allais mourir et dans ma tête je devais faire mon bébé avant de mourir. » (Manuella)

« Le plus présent dans ma tête ça a été "je vais mourir et je verrai pas grandir mes enfants. » (Nadia)

« Les jours qui ont suivi, c'était la course contre la montre parce que je me suis dit combien de temps il me reste? » (Kathy)

Les mécanismes de déni s'activent pour rendre supportable l'annonce de la maladie puis les traitements eux-mêmes :

« Au moment de l'annonce, je me dis que ce n'est pas possible, qu'ils se sont trompés, je vais bien moi, je n'ai mal nulle part, je peux pas avoir un cancer... » (Aline)

« Je me disais : « Peut-être qu'ils se sont trompés. » (Karine)

« J'ai fait les démarches auprès du notaire et après je me suis reprise et je me suis dit : « Non, tu ne peux pas mourir, c'est pas possible. » (Bérénice)

« Quand je repense à ce moment de l'annonce, c'est bizarre parce que j'ai l'impression que ça ne m'est pas vraiment arrivé. » (Amssétou²⁴)

« L'annonce a été violente. Je n'y croyais pas du tout. Je me suis dit «Je vais me réveiller, ils se sont trompés, ils vont m'appeler pour me dire qu'ils se sont trompés ». (Linda)

Certaines ont recours au mécanisme d'activisme, agir pour surtout ne pas penser et pour ne pas ressentir :

« L'idée c'était de tout ranger les affaires de bébé, de tout mettre propre avant de mourir. Je ne pouvais plus repousser. Je voyais que ce que je ne ferai pas je ne pourrai jamais le faire, donc il fallait que je parte sans laisser du bazar aux gens qui resteraient. » (Manuella)

« Après l'annonce je me sentais très bien, j'étais dans le rush, tout s'enchainait vite, ça allait très vite, je me sentais très bien » (Amssétou)

« J'ai pas eu beaucoup le temps de m'inquiéter car j'avais beaucoup de choses à faire en peu de temps...j'avais l'impression d'être à fond mais comme un robot. » (Linda)

9.1.1.2 L'ajustement à la maladie et aux traitements

Certains mécanismes de défense facilitent l'ajustement à la maladie alors que d'autres entravent l'acceptation de certaines étapes du parcours de soin. La dénégarion de la maladie peut rendre, par exemple, difficile l'acceptation de la mutilation entraînée par la chirurgie :

« On m'a enlevé le sein après avoir fait de la chimio mais la tumeur avait totalement disparu donc ça a été plus difficile pour moi d'accepter qu'on m'enlève le sein alors qu'il n'y avait plus rien, plus de maladie, c'était devenu un peu abstrait. » (Elodie)

²⁴ L'étude de cas concernant Amssétou a été développée dans l'article Ferrere, R., et Wendland, J. (2013). Lorsque maternité et cancer se rencontrent : influence réciproque de deux processus antagonistes. *Psycho-oncologie*, 7, 163-168. doi : 10.1007/s11839-013-0429-z (cf. Annexe 1)

La banalisation de la maladie et des traitements est aussi très présente dans le discours de ces femmes, mais on comprend qu'elle permet une adaptation de surface face à la situation:

« Je n'avais aucune notion de la gravité de ma maladie, je ne me suis pas du tout rendue compte tout de suite de tout ça... j'étais malade, j'avais un cancer mais dans ma tête le cancer du sein ça se soignait, c'était pas si grave. » (Flavie)

« Je disais à tout le monde que c'était comme si j'avais une grosse grippe. Je n'ai jamais admis, et jusqu' à aujourd'hui je crois, que c'était un cancer. » (Bérénice)

« Je n'aime pas le mot cancer, c'est pas un sujet tabou mais lorsque l'on parle de mon cancer c'est comme si c'était grave et je ne l'ai jamais pris comme quelque chose de grave, j'ai pas trop senti un truc grave, comme une grippe, une maladie normale. » (Malika)

« La chimio s'est plutôt bien passée, c'était sympa...enfin, sympa, disons que ça s'est bien passée. » (Amssétou)

« Je ne me rendais pas compte à quel point cette situation était violente parce que, à chaque fois, je voyais des cas pires que moi et malgré tout c'est difficile même lorsque c'est un cancer pris à temps. » (Iris)

Certaines femmes déplacent leur angoisse sur des problématiques somatiques de moindre gravité :

« La chimio m'a donné des crises hémorroïdaires insoutenables, c'était vraiment atroce...le reste la perte des cheveux, les douleurs, les vomissements ça allait... » (Amssétou)

La question du sens de la maladie, contrairement à ce que montre la clinique quotidienne auprès des femmes malades hors période périnatale, ne se pose pas comme impérative et essentielle. Nous sommes plus dans une tentative d'intellectualisation, qui objective la maladie et les traitements, que dans une mise en sens subjective, qui permettrait à la femme d'inscrire cette maladie dans un parcours de vie personnel.

« Je pense que c'est grâce à mon ex-mari, si mon immunité s'est cassée la gueule et que ça a pris l'ampleur que ça a pris. » (Iris)

« J'ai pas cherché à mettre du sens mais, par contre, je connais tous les noms des médicaments qu'on m'a mis dans les veines et je me suis renseignée sur chaque chose. » (Elodie)

« Je me suis dis que j'ai dû rater ou faire quelque chose pour avoir un cancer si jeune... pour moi c'est un stress que j'aurais eu car personne dans ma famille n'a cette maladie... mais j'avoue que je n'ai pas tellement cherché à comprendre ce qui m'a rendue malade. » (Karine)

9.1.1.3 L'esprit combatif

L'esprit combatif rend compte d'un ajustement positif à la maladie et aux traitements. C'est une thématique que nous rencontrons souvent dans le discours des sujets du groupe CALG. Chez les mères malades, l'enfant devient la raison essentielle de leur combat. C'est ainsi que se mettent en place les prémisses d'une relation anaclitique de la mère vers l'enfant, avec un risque de parentalisation de l'enfant.

« J'ai eu deux annonces, car le deuxième médecin m'a regardée dans les yeux en me disant que j'avais un cancer très agressif et qu'il fallait aller vite, il m'a mis une baffe mais j'ai pu sortir du brouillard et rentrer dans le combat. » (Elodie)

« Et je me dis, t'as une chance de t'en sortir alors bats-toi, pour toi et ton bébé. » (Raphaëlle)

« J'ai fait tout ce qu'il y avait à faire parce que je voulais vivre pour mon fils, je voulais rester en vie (...) C'était très éprouvant mais j'avais une bonne raison de m'accrocher : mon fils... donc j'ai pas subi la chimio, je l'ai vécu comme un combat tout simplement » (Karine)

« Je pouvais pas me permettre de mourir parce que j'avais des enfants. » (Manuella)

« Pour mes aînés je n'avais pas le droit de baisser les bras mais pour les bébés encore plus parce qu'ils ne pouvaient pas se débrouiller tous seuls. » (Bérénice)

« Quand elle est couchée contre moi, je sens qu'elle me réchauffe, elle est contre le sein malade, et elle me réchauffe, à ce moment là je sens qu'elle va me donner la force pour me battre. » (Aline)

« Etre maman dans ce moment là c'est une force et ça permet de montrer aux autres qu'on a pu s'en sortir en gérant tout ça en même temps. » (Marie)

9.1.1.4 La détresse

La confrontation à la réalité des conséquences des traitements sur la capacité à assumer son rôle maternel, peut mettre à mal l'efficacité des mécanismes de défenses. La détresse s'installe sous différentes formes, anxiété, dépression, angoisse, pouvant aller jusqu'au passage à l'acte suicidaire, ce qui a été le cas de Bérénice, l'une des participantes de cette étude (cf. témoignage p. 147).

9.1.1.4.1 L'anxiété / Préoccupations anxieuses

Les cognitions génératrices d'anxiété chez ces femmes sont centrées sur une maternité associée au risque de mort pour soi ou pour l'enfant, prenant parfois la forme de phobies d'impulsion, rendant compte de la violence fondamentale en jeu et renforçant les angoisses de séparation :

« Ma peur c'était que mon bébé naisse prématurément et un mois avant la naissance j'avais eu une menace d'accouchement prématuré. » (Kathy)

« Quand je dois refaire des examens de contrôle, je refais beaucoup de cauchemars qui concernent toujours la maternité. Par exemple, j'ai rêvé qu'une amie qui est enceinte perdait son bébé. Quand j'ai eu ma première coloscopie de contrôle, j'ai rêvé que mon fils se noyait dans une piscine (...) J'ai peur de ne pas le voir grandir, de ne pas être là le jour où il se mariera par exemple...et puis si ça revient, je ne sais pas si ce sera possible pour moi de reprendre le combat. » (Karine)

« Je vois mon fils passer par dessus le balcon, j'imagine plein de choses. » (Amssétou)

« Je pense toujours à après, parce que même si je m'en sors, il y a toujours le risque de récurrence. » (Julie)

« J'ai peur de la mort, j'ai toujours peur que lui arrive quelque chose ou qu'il arrive quelque chose à mon mari ou à mon fils... je suis obnubilée par l'idée qu'on soit séparés. » (Amssétou)

« Pour la petite, vu que j'ai eu la chimio quand j'étais enceinte, je sais qu'elle peut avoir des problèmes de santé, donc le moindre petit truc qu'elle a, je pète un plomb, ça me rend malade jusqu'à ce qu'on me rassure (...) Tous les six mois j'angoisse pour mes contrôles, tous les six mois c'est les mêmes questions qui reviennent, est-ce que j'aurais du temps pour mes enfants ? » (Malika)

9.1.1.4.2 La dépression/Sentiments d'impuissance-désespoir.

Les affects dépressifs émergent lorsque la femme n'est plus que la femme malade confrontée aux traitements, séparée de son enfant. Certaines vont être confrontées à la dépression à la fin des traitements, car elles ne parviennent plus à s'appuyer sur les mécanismes d'activisme et sur le support qu'apportait l'équipe de soins. En outre, elles ne parviennent pas toujours à être juste mères :

« Il y a des moments où la peur et la tristesse peuvent resurgir quand même. A quels moments par exemple ? Au moment où je vais faire ma chimio ou bien comme l'autre jour, je lisais un article sur une femme qui a récidivé de son cancer du sein 10 ans après au niveau du cerveau et des os... ça, ça m'a vraiment déprimée...et la chimio ça me rend triste, ça me rappelle que je suis malade et c'est dur (...) Quand elle est partie de l'hôpital avec son père, je me suis sentie très triste car je réalisais tout ce que le cancer impliquait, je me disais j'ai un cancer, je suis jeune, si je récidive je vivrais pas longtemps, elle aura pas de maman, donc voilà, toutes les idées noires que j'essaie de repousser en général, là ce soir là, sans elle, c'était un peu dur. » (Muriel)

« La radiothérapie est pire que la chimio, parce qu'on croise tout le monde, tous les stades de la maladie, les radios de la dernière chance quand la chimio ne fonctionne plus, mais là on essaie de se dire (...) C'est pas mon histoire, c'est l'histoire de cette personne". Tous les jours vous êtes dans le contexte de la morbidité, tous les jours vous êtes confrontées à des images.. ouah... ça... c'est déprimant, c'est triste... la radiothérapie ça a été le moment où je me suis sentie très déprimée. » (Raphaëlle)

« Avec la fin de la radiothérapie, j'ai commencé à me sentir pas bien angoissée... je me sens au ras des pâquerettes, pas le moral... peut être la fatigue cumulée, je sais pas. » (Iris)

« J'ai beaucoup de douleurs, elles arrivent sans crier gare, parfois je ne peux même pas me lever tellement j'ai mal partout, je ne sais même pas comment je vais reprendre le travail, c'est dur de s'occuper des enfants, c'est dur psychologiquement, des fois j'ai l'impression que je ne vais pas m'en sortir. » (Malika)

« A la fin des traitements, j'étais perdue, c'était le néant, le début d'une descente de moral, je ne me sentais plus entourée, ni prise en charge et le centre de cancéro me manquait. Passer du stade « enceinte » à « enceinte-malade » a été difficile. Passer du stade « enceinte et malade » au statut de « malade » a été difficile aussi, mais là j'avais

l'impression d'être plus rien, ni enceinte, ni malade J'avais l'impression d'être vide de tout. » (Aline)

« C'est un ensemble de chose... c'est pas que la maladie...mais c'est dur... des fois j'ai envie que ça s'arrête, je me dis mon fils est bien, il est très entouré, ça ira même si je ne suis plus là, alors quoi bon ? » (Julie)

« J'ai avalé deux boîtes de cachets quatre jours avant l'opération. J'ai avalé parce que je voyais que la date arrivait, qu'il n'y a rien qui lâchait²⁵ et que je ne sais pas dans quel état j'allais ressortir, le chirurgien m'avait dit que je ne pourrai pas utiliser mon bras pendant plusieurs semaines. Je ne savais pas quoi penser, comment m'organiser, j'ai pété un plomb, un soir j'ai craqué, j'ai perdu la raison, j'ai tout perdu. » (Bérénice)

9.1.2 La maternité

9.1.2.1 Le vécu de la grossesse et l'accouchement

Le vécu de la grossesse semble impacté par l'annonce du cancer : la femme est totalement centrée sur la maladie et le risque de mort envahit la psyché maternelle, risquant d'entraîner une suspension du processus de maternalité :

« Après l'annonce je rentre dans une sorte de tourbillon infernal, j'occulte totalement ma grossesse parce que la mort prend la place de la vie. » (Aline)

« Je suis repartie avec une tonne d'ordonnances et un petit classeur spécial cancer. J'étais sidérée, anéantie... A ce moment là je crois que je ne pensais plus vraiment à ma grossesse, j'étais centrée sur moi et ma maladie. » (Kathy)

En revanche, l'accouchement ne semble pas être contaminé psychiquement par la maladie. Les femmes semblent se cliver pour garder intact le fantasme qu'elles ont créé autour de cette venue au monde, porteuse de vie. La maladie est évitée, la mort déniée :

« J'ai vécu un super accouchement, j'ai complètement oublié que j'étais malade pendant ces jours passés à la maternité... nous avons décidé que ces jours seraient

²⁵ Elle fait référence ici à son impossibilité d'obtenir des aides sociales pour la suppléer dans son rôle maternel auprès de ses bébés (jumeaux).

consacrés à la naissance d'Elisa et que nous ne parlerions pas de la maladie... et du coup tout avait l'air d'être redevenu normal » (Muriel)

« J'ai un très bon souvenir de mon accouchement et j'avais même zappé que j'étais venue là pour me faire soigner. » (Flavie)

« J'étais toute contente de voir ma fille, elle était toute belle toute mignonne, un bon poids, tout allait bien quoi... je voulais absolument préserver l'ambiance qu'il y avait autour de ma fille, je voulais faire comme si de rien n'était pour elle... j'ai fait partir les faire parts de naissance sans rien annoncer de particulier dessus, je voulais que tout soit normal, j'acceptais que les gens viennent me voir, je souhaitais vraiment qu'on ne discute pas trop de la gravité de la situation, je voulais pas que sa naissance soit gâchée par ça. » (Aline)

« Quand on m'a dit « On vous amène au bloc », j'étais toute excitée, contente de voir enfin mon bébé, j'ai oublié la maladie pour ne me concentrer que sur la naissance. » (Manuella)

« L'accouchement c'était merveilleux, c'était une parenthèse enchantée. Je pensais que mon accouchement serait gâché par le cancer alors qu'en fait, au moment de l'accouchement, le cancer était totalement évacué... c'était mon plus bel accouchement, c'était extraordinaire... pour moi, c'était une joie immense de pouvoir donner la vie malgré la mort. » (Kathy)

Néanmoins, certains discours semblent témoigner d'une « idéalisation de surface » pour contrecarrer des affects maternels plus négatifs.

« L'accouchement a été déclenché...il est arrivé par voie naturelle sous césarienne ... sous péridurale, pardon... je ne suis pas très courageuse... l'accouchement s'est bien passé, je ne garde pas un mauvais souvenir de l'accouchement... Quand il est né, pour être franche, je me suis dit "Oh mon dieu, quelle horreur", j'ai eu peur en fait, ça faisait comme dans les films, on le voyait pas, il était caché sous une couche blanche et j'ai pas osé le prendre... j'ai eu peur en le voyant... et je réalisais aussi que j'allais être maman et que ça allait être compliqué. »(Amssétou)

Puis, les jours et les semaines qui suivent la naissance laissent place à un vécu plus difficile : la grossesse ne porte plus avec elle cette immunité, la maladie ne peut plus se cacher dans le corps de femme enceinte, porteur de vie, seul reste le corps de femme malade, porteur de mort.

« Enceinte j'avais l'air moins malade et là, c'est comme si la maladie ressurgit avec plus de force alors que je l'avais presque oubliée ». (Aline)

Le clivage entre la mère et la femme malade continue d'opérer et facilite l'évitement, la banalisation, voire la dénégaration de la maladie.

« Je crois que si j'avais eu un diagnostic de cancer sans avoir eu d'enfant, ça aurait été plus dur. Le fait qu'elle soit là me permet de ne pas penser au problème du cancer (...) La semaine qui suit la chimio, je suis fatiguée mais grâce à ma fille, les deux autres semaines, elle me permet de ne pas penser au cancer... je le prends comme une maladie quelconque ». (Muriel)

« Le fait que l'enfant soit là permet de se couper de la maladie, on a pas le temps de s'apitoyer sur son sort. » (Flavie)

« Tous ces petits moments, comme donner son premier petit pot de carottes, sont une sorte d'échappatoire face à la maladie. » (Aline)

« Il change tous les jours, donc je n'ai pas trop le temps de penser à tout ça, la chute de cheveux et la maladie, j'oublie. » (Julie)

9.1.2.2 Le chevauchement du cancer et de la grossesse

Le discours laisse entrevoir ce curieux chevauchement du cancer et de la grossesse, de la tumeur et du fœtus, des symptômes de la grossesse et des effets secondaires des traitements. Ce phénomène se voit influencer par le discours médical et l'organisation des examens qui associent dans un même espace-temps le suivi de la grossesse et la prise en charge de la maladie. Le trouble que crée le « double portage » (Lof, 2012, p .25), génère des moments d'inquiétante étrangeté où vie et mort se confondent, créant une sorte de schizophrénie corporelle. Une confusion qui amène certaines mères à donner le même statut au bébé et à la tumeur et favorise la « contamination » du caractère mortifère de la maladie au bébé.

« C'est après la biopsie, les résultats anapaths sont tombés, donc là j'ai été convoquée par le gynéco qui m'a dit de venir assez rapidement avec le nécessaire pour accoucher parce qu'il y avait quelque chose et donc il fallait que j'accouche (...) Quand on m' a dit à la maternité que je devais faire scanner, radio etc., je comprenais plus trop bien pourquoi, si c'était pour la grossesse ou pour le cancer. » (Flavie)

« Quand j'ai passé l'échographie hépatique et celle du sein, le médecin a souri en faisant l'écho parce qu'il voit le pied du bébé, et j'ai souri avec lui (...) Le goutte à goutte de la chimio passait dans mes veines et ma fille faisait des galipettes dans mon ventre...c'était bizarre. » (Aline)

« Quand on m'a enlevé la tumeur, lorsque j'étais en salle de réveil, on m'a dit « Rassurez vous, votre bébé va bien » et j'ai eu une joie immense et on m'a demandé si je voulais savoir le sexe, j'ai dit oui et on a dit « C'est une fille ! » et j'étais hyper heureuse. » (Kathy)

« C'était étonnant de sentir ma fille bouger pendant les séances de chimio. » (Linda)

« Mais je ne sais pas si je suis fatiguée à cause de la chimio ou parce que je dois m'occuper d'un petit bébé. » (Muriel)

« Quand on a allongé ma fille sur moi pour faire le peau-à-peau, j'ai eu du mal à réaliser... elle est sur ma peau, elle est à moi, mais couchée sur mon sein malade... » (Aline)

« On a annoncé en même temps la nouvelle de la naissance et du cancer à nos proches. » (Raphaëlle)

« Je me suis trouvée chanceuse d'être à la fin de la grossesse quand c'est arrivé, car il fallait pas que ça dure trop longtemps d'avoir cette double...enfin d'avoir à la fois mon cancer et mon bébé en moi... il fallait donc évacuer le bébé pour pouvoir après évacuer le cancer. » (Manuella)

9.1.2.3 Le conflit entre la femme malade et la mère

Les mères malades sont inéluctablement prises dans un conflit entre leur identité de femmes malades, qui nécessite un retour sur soi, une centration sur leurs besoins propres, et leur identité de mère, tournée vers les besoins du bébé. Elles doivent choisir bien souvent entre prendre le risque de causer du tort au fœtus ou pouvoir être traitées et le risque de prendre soin d'elles ou prendre soin du bébé. Il s'agit là d'autant d'éléments propices à la résurgence de la violence fondamentale.

« A ce moment-là, j'étais plutôt dans mon parcours « maman enceinte » que « personne ayant un cancer ». On vous kidnappe de manière très violente à votre rôle de maman pour vous faire basculer en oncologie (...) Quand je vois mon bébé, je me dis

qu'il nous faudra surtout beaucoup d'énergie pour être pleinement dans la vie, pour y faire évoluer notre tout petit, alors que ma propre vie est en sursis. » (Raphaëlle)

« On m'a laissé le choix de garder le bébé ou pas...je me suis renseignée sur les risques pour lui et on a décidé de la garder.» (Kathy)

« Le gynéco, sans prononcer le mot cancer, m'a annoncé que je devais accoucher pour pouvoir traiter ma maladie car elle était à un stade avancé... mais j'avais l'impression que c'était trop tôt pour mon bébé. » (Florence)

« J'ai envie de m'occuper de mon bébé, mais les jours qui suivent la chimio, je suis prise entre l'envie de m'occuper d'elle et la priorité de m'occuper de moi... je la désinvestie... c'est beaucoup dire de dire que je m'intéresse pas à elle mais... je suis moins dans le partage, dans l'échange. Je me sens... ambivalente et triste dans ces moments là. Je ressens de la colère et je suis déprimée les jours qui suivent la chimio parce que je me dis que c'est dégueulasse de ne pas profiter de ces moments là avec ma fille. J'ai expliqué depuis le début à mon bébé la situation pour qu'elle comprenne ma tristesse... j'essaie d'être juste...c'est peut être pas le bon terme « juste »...j'essaie d'être claire, voilà c'est ça, être claire. » (Muriel)

« Le plus dur psychologiquement c'était de laisser mon bébé, mes filles pour devoir aller me faire soigner... partir cinq jours pour la mastectomie, c'était hyper dur... j'aurais pas eu les gamines, je me serai dit "Cinq jours, c'est rien », mais là c'était hyper long... et puis la fatigue et trouver les ressources pour paraître normale et qu'elles aient un quotidien normal. » (Elodie)

« J'ai vraiment pu accepter l'idée du cancer un peu plus sereinement au bout de trois ans, lorsqu'il est rentré à l'école. A ce moment-là, il s'autonomisait, quelqu'un d'autre s'occupait de lui donc c'était un soulagement pour moi, donc je pense que ça y joue aussi pour la maladie. » (Manuella)

« Quand elle pleurait, j'arrivais pas à m'en occuper, j'étais là sans être là... oui être là sans être là... je partais tout le temps à cause des traitements...elle a grandi sans que je la vois grandir.. je ne m'en veux pas parce que tout ça c'est pour être là après, le plus loin possible. » (Malika)

9.1.2.4 Le caregiving

Les conséquences des traitements impacte la qualité du caregiving maternel, mettant à mal l'interrelation psychosomatique (Winnicott, 1971) avec l'enfant et la qualité du holding maternel.

« Cet épisode a été court, je suis rentrée quatre/cinq jours après mon départ, et là on a repris notre vie comme avant. Sauf que... c'est pas tout à fait vrai parce que pendant quinze jours, je ne pouvais pas la soulever et la porter puisque je devais faire attention à mon bras, donc c'était un peu dur au début parce que je la prenais dans mes bras, mais je ne pouvais pas m'en occuper comme d'habitude... » (Muriel)

« Ma mère et ma sœur sont venues m'aider à la maison après ma sortie de l'hôpital pour pouvoir porter bébé parce que je pouvais pas, mais sinon je me sentais en bonne forme, c'était juste pour la porter... mais ça je l'ai pas super bien vécu. » (Elo-die)

« J'ai appris à attraper les bébés d'une main et puis au final j'ai quand même dû utiliser mon bras même si les médecins me l'avaient interdit parce que je n'avais pas le choix. » (Bérénice)

« J'ai souffert de ne pas pouvoir m'occuper de ma fille comme je le voulais... un soir, j'étais toute seule, elle s'est mise à pleurer et je n'ai pas pu me lever. Je suis restée sous mes couvertures à entendre mon bébé pleurer et j'étais incapable de faire quoique ce soit, c'était la première fois que je n'y arrivais pas... puis son père est arrivé et s'en est occupé. » (Aline)

« Pendant les trois premiers jours, j'ai pas pu bouger de mon lit, je tombais dans les pommes, je pouvais pas m'occuper de mon fils, c'était les infirmières et mon mari qui s'en occupaient, les infirmières l'ont gardé les trois premières nuits (...) C'est ma maman et mon papa qui se sont occupés de mon fils et sur le moment, je l'ai vécu vraiment très bien parce que je ne me voyais pas gérer mon fils toute seule. J'avais l'impression d'avoir que les bons moments avec lui, car y a plein de choses contraignantes que je ne faisais pas, donc je l'ai très bien vécu... mais maintenant je me dis que je suis passé à côté de beaucoup de choses : c'est pas moi qui le changeais, qui lui donnais le bain." (Amssétou)

9.1.2.5 L'allaitement

L'impossibilité d'allaiter, en raison des traitements chimiothérapeutiques, joue, chez les mères qui en avaient le projet, un rôle essentiel dans les difficultés à créer du lien avec l'enfant, à se sentir pleinement mère de cet enfant. Le lait, liquide qui circule du corps maternel au corps du bébé, peut se voir remplacer imaginairement chez certaines par la chimiothérapie qui suit le même circuit, maintenant ainsi une unité physiologique mère-enfant in utéro, comme si la grossesse seule ne suffisait plus à assurer cet état de fusion physiologique.

« La première chose que la maladie a entraîné, c'est l'arrêt de l'allaitement... j'ai pas eu l'impression que ça l'a gêné mais moi ça m'a gêné... l'allaitement, c'est sacré... c'est pour ça que j'ai pas fait la mastectomie avant la chimio, déjà j'ai dû arrêter l'allaitement brusquement alors enlever un sein...non, c'était pas possible sur le moment, c'était trop lourd. » (Marie)

« Quand j'ai su que j'allais avoir de la chimio, tout de suite, la première question c'est « Comment je vais pouvoir m'occuper de mon enfant, est-ce que je vais pouvoir l'allaiter? »... L'allaiter, c'était pas possible, donc ça c'était un petit peu douloureux pour moi parce que j'avais vraiment en tête de l'allaiter comme j'avais fait pour le premier... » (Flavie)

« J'ai allaité mes deux premiers enfants jusqu'à deux ans et demi et c'était très fusionnel, donc avec le troisième j'ai pas pu allaiter, donc on était pas collé. » (Manuela)

« J'ai allaité mon fils aîné et c'était le lien que j'avais avec lui. Alors je me suis dit, elle, je ne peux pas l'allaiter, alors j'ai eu ce lien là avec elle quand j'allais prendre ma chimio parce que toutes les deux on devait passer par là, subir la chimio... donc ce lien là avec elle ça s'est pas fait une fois qu'elle est née, mais quand elle était dans mon ventre et c'est à travers la chimio. » (Kathy)

9.1.2.6 Le soi maternel

Malgré les difficultés que les femmes rencontrent dans leur *caregiving*, elles conservent une image du soi maternel plutôt positive. Contrairement à nos attentes, la culpabilité n'est pas très présente dans le discours de ces femmes, nous observons plutôt des phénomènes de restauration narcissique.

« Je suis en accord avec ce que j'imaginai pendant la grossesse, je savais que j'allais être tendre et douce avec ma petite et aussi à avoir tendance à la surprotéger, mais je pense pas que ce soit pas trop maladif... je suis plutôt contente de moi quand je vois comme elle est là aujourd'hui, j'ai réussi malgré les angoisses et la fatigue à lui apporter la sécurité et la douceur dont elle avait besoin (...) Je suis douce, câline, je joue avec elle. J'ai le sentiment que c'est très naturel d'échanger avec elle alors que c'était pas évident pour moi jusqu'à sa naissance. » (Muriel)

« Je me vois comme une maman très présente et active et disponible pour ma famille, je suis plus disponible grâce à la maladie car j'ai jamais réussi à reprendre à temps plein. Je ne savais pas si j'allais être une maman épanouie en restant à la maison, mais finalement je m'occupe de moi pendant ce temps et ça me permet d'être plus disponible avec ma famille... mais tout ça n'est pas choisi, si j'avais eu le choix, ça ne se serait pas passé comme ça. » (Flavie)

« L'état dans lequel on est durant une chimio, c'est...c'est, voilà quoi... je ne pourrai pas gérer mon fils comme je le voulais, mais j'étais très entourée par mon mari, ma mère, ma famille, mes amis... et après, il y a les comparaisons avec les autres mamans puisque vous voyez les autres mamans, vous voyez tout ce qu'elles font et vous vous dites « Mais moi, je ne peux pas donner ça à mon enfant... » (Karine)

« Je trouve que je suis une assez bonne mère, c'est à dire que j'ai assez peu de culpabilité vis à vis de ça... même quand je m'énerve je me trouve toujours de bonnes raisons comme la fatigue, et je culpabilise pas car je trouve que je leur donne beaucoup d'amour. » (Manuella)

9.1.2.7 La relation avec le bébé.

9.1.2.7.1 Relation anaclitique et angoisse de séparation

Sous la menace de l'effondrement, la psyché maternelle s'étaye sur le bébé. La séparation devient alors une situation anxiogène pour la mère qui, dans un premier temps, projette son anxiété sur l'enfant avant de la reconnaître comme étant sienne.

« La première fois qu'elle a bougé dans mon ventre c'est le jour où je partais pour l'opération, en disant « Maman je suis là », c'est un truc qui marque, donc je me suis dit elle tient bon, donc je tiens bon (pleurs)...on m'a proposé l'avortement donc je l'ai compris comme maman tu m'as gardée, je suis là pour toi. » (Malika)

« Comme il pouvait, il s'occupait de moi comme un adulte » (Marie)

« Et puis quand un bébé vous sourit, ça vous donne toute la force. » (Bérénice)

« Alors c'est vrai que moi, ça m'a fait un bien fou de la voir le mercredi à l'hôpital. En fait, au début, je voulais pas qu'il vienne à l'hôpital avec elle, parce que je me suis dit, toujours pareil, je me suis dit que ça allait la rendre triste de me voir et de devoir repartir alors qu'en fait c'était au contraire, c'était moi qui était triste de la voir partir... quand ils sont partis, sur le coup, comme j'étais fatiguée, ça allait mais lorsque les infirmières ont fini leur tour et que je suis retrouvée seule, j'ai beaucoup pleuré, toutes les idées noires que j'essaie de repousser en général, là ce soir là, sans elle, c'était un peu dur (...) Alors après le je me demande est-ce que je ne lui mets pas trop sur les épaules, parce qu'elle sait qu'elle m'apporte beaucoup de bonheur. Déjà, sans la maladie, elle sait qu'elle apporte beaucoup de bonheur, c'est sûr, mais elle m'a déjà entendu dire et je lui ai déjà dit que... Que, voilà...que... Enfin, je ne lui ai jamais dit «C'est grâce à toi que je m'en sors » parce que c'est pas tout à fait vrai à 100 % et que je ne veux pas lui mettre cette espèce de pression sur les épaules, mais je lui ai déjà dit combien elle me faisait du bien pour traverser toutes ces épreuves et du coup j'espère qu'elle n'en gardera pas quelque chose d'angoissant pour elle... Mais sinon, c'est vrai que j'ai du mal à me séparer d'elle. Je ne pars pas loin, parce qu'on sait jamais, si elle a besoin de moi... » (Muriel)

« Je l'ai avec moi depuis sa naissance et c'est la première fois que je me sépare d'elle plus de deux nuits et quand elle me voit arriver, elle tourne la tête et elle refuse de me regarder. C'est terrible pour moi, je me dis que plus jamais je ne la laisserai. » (Aline)

« A chaque fois que je pars, elle réclame son bisou mais elle me demande tout le temps " Est-ce que tu vas revenir ? »...et c'est tellement dur pour moi de la laisser. » (Malika)

9.1.2.7.2 L'enfant réparateur

Dans ce lien anaclitique qui se crée, la mère développe une image clivée de son enfant. Dans les premiers temps, il est souvent vécu comme le bon objet réparateur.

« Pour la première fois que j'ai pris un bain avec mon bébé, spontanément elle a tendu sa petite main vers mon sein malade, elle m'a agrippée, ça m'a fait mal mais c'était comme pour le guérir... c'était tellement symbolique que j'en ai pleuré. » (Aline)

« Elle disait, le doudou on va le mettre sur maman et ça va soigner le néné de maman. » (Malika)

« C'est fou le bien qu'il me fait, c'est lui qui m'apporte tout ce que j'ai besoin pour avancer, qui guérit toutes ces blessures. » (Marie)

9.1.2.7.3 L'hyperadaptabilité du bébé

Nous retrouvons chez toutes les mères malades la description d'un bébé particulièrement calme et peu demandeur. Les comportements décrits évoquent une hyperadaptabilité chez un bébé confronté à une mère fragilisée (Guedeney, Dumond, Grasso et Starakis, 2004) :

« Il est vraiment très calme. Je l'avais beaucoup dans les bras, je l'ai beaucoup câliné et c'est peut être pour ça qu'il est câlin...il est plus introverti que son grand frère. » (Nadia)

« Elle est enjouée et souriante, curieuse, elle est dans l'échange, facile à vivre. Elle a fait ses nuits à deux mois piles. Alors que je me disais que ça allait être très difficile de devoir se lever toutes les nuits avec la fatigue de la chimio, une petite voix m'a dit « Je suis sûre qu'elle va faire ses nuits tôt », et c'est ce qui s'est passé (...) C'est un bébé qui ne pleure pas la nuit (...) Elle est très contente d'aller à la crèche, elle sourit à tout le monde, elle a jamais pleuré ou fait le tête au moment de la séparation ou des retrouvailles (...) Pendant la grossesse, j'ai toujours pensé que j'aurais un bébé facile à contenter, pas angoissé, pas hyper demandeur et honnêtement, c'est vrai qu'elle est joyeuse de vivre, elle a fait ses nuit à deux mois, je ne me suis jamais retrouvée en face d'elle sans pouvoir la rassurer ou la contenter et, parce que c'est très rare quand elle a un moment de... en général, elle pleure pas, elle pleure quand vraiment y a quelque chose qui va pas et encore...donc globalement je ne me sens pas désemparée parce que j'ai l'impression que j'ai... ouais, c'est ça, j'ai l'impression qu'elle va bien, qu'elle est facile, qu'elle est sympa, souriante... finalement elle ressemble un petit peu à ce que je m'étais imaginé pendant la grossesse (...) Elle est formidable, elle communique beaucoup, elle est souriante, elle est très curieuse... mais elle n'est pas très câline, elle s'abandonne rarement dans mes bras ou dans les bras de son père, peut-être parce qu'elle est assez dynamique et ça ne l'intéresse pas... c'est vrai que ces derniers temps ça a été moins facile avec la fatigue. » (Muriel)

« C'est une enfant souriante qui a beaucoup d'énergie... Elle a fait ses nuits très vite, elle pleurait juste pour réclamer à manger, qui était super cool quoi! » (Flavie)

« J'avais l'impression de ne pas pouvoir y arriver et pourtant ma fille était très calme (...) Ma fille était un bébé calme qui dormait beaucoup... heureusement d'ailleurs... elle pleurait pas beaucoup, était très souriante et adorable... » (Aline)

« C'était un bébé hyper facile, adorable qui se faisait oublier, calme, qui mange bien, le bébé idéal quoi... la grande était plus demandeuse d'attention au même âge... et vraiment elle se fait oublier des fois. » (Elodie)

« C'est quelqu'un qui sait ce qu'il veut, il a son petit caractère... sinon c'est un petit chou... quand j'étais en traitement, je pouvais le laisser n'importe où, il s'adaptait à tout... plus maintenant, maintenant il est collé à moi, mais avant je pouvais le faire garder sans problème, il mangeait, il dormait, il ne me réclamait pas. » (Karine)

« C'était un bébé super sage et on se disait tout le temps « On dirait qu'il comprend qu'il peut pas prendre toute la place ». En principe un bébé c'est au centre du monde...je ne sais pas si c'est moi qui étais au centre du monde mais en tout cas là, c'était pas lui. Je ne sais si c'était parce qu'on ne le mettait pas au centre du monde qu'il était super sage ou est-ce que...enfin, j'ai pas d'explication... il demandait le minimum... je l'ai très peu porté..." (Manuella).

« On a la chance d'avoir deux bébés adorables, très gracieux et qui sourient toute la journée et dans la joie de vivre. » (Bérénice)

« C'est une petite fille rigolote, qui aime danser, qui aime la vie. Elle a fait ses nuits au bout d'un mois, elle était très calme bébé. » (Kathy)

« Quand il était bébé, c'était un bébé très mignon. Pendant tout le traitement, il a été... il a fait ses nuits à trois semaines, il dormait 12 heures d'affilée, très calme, qui pleurait jamais, qui dormait très bien, on aurait qu'il sentait que j'étais malade. » (Ams-sétou)

« J'ai eu la chance d'avoir un bébé qui dormait beaucoup, un bébé facile qui pleure pas beaucoup... je pense que si j'avais eu un bébé qui pleurait beaucoup, je n'y serai pas arrivée, donc elle m'a beaucoup aidée. Elle est incroyable, elle n'est pas comédienne, elle rigole tout le temps, elle n'est jamais malade, elle n'a jamais eu de cauchemars, elle rigole tout le temps, elle est pas rancunière, elle est parfaite. » (Linda)

« C'était comme si elle sentait que maman était malade, elle était superbe, très calme, elle ne pleurait pas souvent, même quand elle se fait mal ou quand elle est malade, elle ne pleure pas, elle est forte comme sa mère ». (Malika)

9.1.2.7.4 L'enfant objet persécuteur

Lorsque les traitements se terminent, les mères malades décrivent un changement important dans le comportement de leur enfant qui commence à s'autonomiser et à se positionner différemment vis-à-vis de la figure maternelle, notamment à travers l'opposition ou bien des comportements vécus comme « hyperactifs ». On observe aussi des demandes de proximité, des comportements d'attachement mentionnés par les mères lorsqu'elles décrivent leur bébé. Les difficultés que rencontrent ces femmes dans les soins à apporter à leur enfant, ou dans leur capacité à accompagner le bébé vers son autonomie psychique, créent un environnement propice à vivre l'enfant comme persécuteur, ou comme celui qui vient mettre en exergue le risque de mort et les séquelles des traitements.

« Il me demande trop et moi, je peux pas. Dès qu'il me voit, il veut que je le prenne dans mes bras...il me demande trop tout le temps. » (Julie)

« A chaque fois que je prenais le petit dans les bras, j'avais cette idée que j'allais mourir qui revenait donc c'était pas facile de m'en occuper. » (Nadia)

« Je me suis arrangée pour qu'il soit toujours quelque part et je ne l'avais que le soir... » (Karine)

« J'avais parfois l'impression que je n'allais pas y arriver, je ne supportais que bébé pleure... souvent je partais pour m'éloigner d'elle et de ses pleurs et je me mettais aussi à pleurer... d'autres fois j'arrivais à lui parler doucement en lui expliquant qu'il fallait qu'elle me laisse me reposer et j'avais l'impression qu'elle me comprenait... mais quand j'étais trop fatiguée, j'avais envie de lui hurler dessus qu'elle me laisse tranquille. » (Aline)

« C'est un petit garçon insupportable, qui bouge, qui est surexcitée tout le temps et c'est un peu de colle, il ne me lâche pas... il aime tout ce qui est dangereux, tout ce qu'il ne faut pas faire, il cherche les bêtises pour attirer mon attention. » (Marie)

« Après les traitements ça a été très dur, il s'est rattrapé, il faisait toutes les bêtises, il allait vers les bêtises en permanence, il était obnubilé par les prises électriques et à essayer de mettre des trucs dedans, l'obsession de jouer avec la balayette des toilettes, de manger les croquettes du chat, il a traversé une avenue tout seul à un an, parce qu'il s'est échappé de la maison... il m'a fait craqué complètement, je faisais pas face... quand je l'ai mis à l'école, j'ai vraiment apprécié pour avoir des moments à moi

(...) Au bout d'un moment il me sortait des yeux mon bébé, tout en me disant « C'est moi qui assure pas ». Je le trouvais pénible ...c'était vraiment dur (...) Les gens focalisaient complètement sur le bébé et le cancer n'existait plus donc quand je disais j'en peux plus, personne n'écoutait, tout ce que les autres voyaient c'était un bébé plein de vie, personne n'avait envie de voir dans quelle détresse j'étais. » (Manuella)

« C'est une petite terreur, très actif (...) Au début quand j'allais mieux, j'ai eu l'impression qu'il essayait de me faire payer mon absence, j'ai eu l'impression qu'il y avait pas le lien mère-enfant... j'ai eu l'impression d'être passée à côté de ce lien avec mon fils dès sa naissance et d'être passée à côté de sa première année de vie (...) Je me sens dépassée en tant que mère...mais depuis quelques mois il vient plus vers moi, il me réclame et il fait des petits câlins, qui durent pas longtemps mais bon... donc je commence à me sentir mieux en tant que mère. » (Amssétou)

« Du jour au lendemain, à l'arrêt des traitements, elle devient plus coquine et commence à montrer son caractère, comme si elle voulait me dire "Je t'ai laissée en paix pendant que tu étais malade, maintenant ça va changer »...depuis la fin de la maladie, elle a radicalement changé. » (Aline)

9.1.2.7.5 Le bébé mortifère

De même, le discours maternel fait ressurgir certaines situations mettant en lien la venue de l'enfant et la survenue de la mort.

« L'accouchement des jumeaux s'est pas trop bien passé. C'était un accouchement provoqué et le produit qu'ils ont envoyé était trop fort pour le cœur de la petite. Son cœur s'est arrêté quatre fois, mais on l'a su après la naissance. On voyait bien que quelque chose n'allait pas et puis je suis partie en césarienne, mais ils ont accepté que mon mari vienne avec moi au bloc. Et ça, ça a été énorme...de l'avoir à côté de moi c'était énorme (pleurs)... et mon mari en garde aussi un souvenir inoubliable... mais la petite est née mort-née, ils l'ont ranimée et aujourd'hui tout va bien. » (Bérénice)

« Quand elle est née, mon oncle est décédé le même jour et ça a été très dur pour moi car j'étais très proche de lui, c'est lui qui me soutenait tous les jours...et c'est lui qui est parti, qui a pas tenu ses promesses... (pleurs). » (Malika)

« On sait bien que lorsqu'un bébé naît, quelqu'un doit mourir. » (Marie)

9.1.2.7.6 La transmission

La question de la transmission émerge naturellement dans le discours de ces mères malades sous la forme, non pas de la transmission de la vie, mais du mortifère. La question de la transmission interroge aussi ce qui a été transmis à ces femmes par leur propre mère, notamment dans les cas de cancers familiaux et cancers génétiques. La question du sexe du bébé devient alors essentielle : les bébés de sexe féminin vont faire l'objet d'un processus d'identification massif, amplifié par le risque plus important de développer un cancer du sein dans le cadre des cancers génétiques : la petite fille porte en elle plus de mortifère.

« Dans ma tête, il fallait faire sortir à tout prix mon bébé de mon ventre car je lui donnais une tonne d'adrénaline, je devenais polluante pour lui. » (Manuella)

« Ma fille me ressemble beaucoup physiquement et quand je la regarde j'avoue que j'ai peur qu'elle me ressemble trop, j'ai peur qu'elle ait le même schéma que moi au même âge, même si je ne suis pas porteuse d'une altération des gènes. Mais on m'a dit qu'elle devra dès l'âge de 25 ans se surveiller de très près. Et j'aimerais tant qu'elle ne tienne pas autant de moi... » (Flavie)

« Cette mutation ça me gêne un peu parce que je vais la transmettre à mon fils... je n'y peu rien mais ça m'embête. » (Amssétou)

« Ma mère est morte à 29 ans et on m'a découvert le cancer à 28 ans, mais elle n'est pas morte de ça... » (Karine)

« Le jour où j'ai annoncé à ma mère que j'avais un cancer du sein, elle m'a annoncé qu'elle avait un cancer de l'ovaire... c'était terrible... après on a découvert que je suis porteuse d'une mutation BRCA1... ma mère est décédée depuis, on était assez proche, c'est pas facile. Je me suis dit je suis contente d'avoir deux garçons et ne pas avoir de filles, la transmission s'arrêtera en partie... » (Nadia)

9.1.3 Le travail de deuil

Les processus de deuil sont multiples : tout d'abord, le deuil du corps sain, de la santé, puis l'atteinte de l'image du corps, et enfin, l'atteinte de l'image du soi maternel.

« Après l'opération j'ai ressenti un soulagement, j'ai dû faire un gros travail sur moi pour accepter de perdre ce sein, mais j'ai associé ça à la fin du protocole, à la maladie donc c'était un soulagement. » (Aline)

« Le plus difficile, c'est l'atteinte corporelle... obligée à mon âge de vivre sans mes cheveux, avec des cicatrices... c'est pas évident... peut être qu'à 60 ans, j'aurais dit la même chose mais là à mon âge... c'est pas facile... » (Muriel)

« J'arrive pas à trouver une image qui représenterait mon corps, j'arrive pas à symboliser mon corps, c'est comme si j'étais en plusieurs morceaux (...) J'ai plus la force de me maquiller, j'ai une coupe courte, j'ai pas une super mine donc j'aime pas trop... il me reste quelques kilos de l'accouchement... mais non, c'est pas ça... j'ai des mycoses aux ongles et j'arrive pas à m'en sortir, ils sont courts, moches, secs... non vraiment, mon image de femme, c'est pas ça. » (Iris)

« Là j'ai du mal avec mon image... autant quand j'étais sous chimio, je faisais attention, autant aujourd'hui j'ai beaucoup de mal car déjà j'ai grossi parce qu'après la chimio j'ai compensé, j'ai énormément mangé et du coup j'ai grossi... j'ai ce sein en moins et je me trouve trop grosse... j'aime pas mon corps... y a des jours je me dis que je vais faire une reconstruction, des jours non... je me sens pas prête... peut être que ça serait une étape pour apprendre à ré-aimer mon corps. » (Elodie)

« C'est fou, je ne me reconnais pas... c'est pas moi que je vois... je me cherche (pleurs). » (Julie)

« La perte des cheveux, ça a été tellement difficile que j'ai décidé d'aller voir un psychologue, parce que j'étais déprimée. » (Nadia)

« Je n'ai pas pu adhérer à la perruque car c'était pas moi, avec un sentiment de culpabilité vis-à-vis des enfants en me demandant ce qu'ils allaient percevoir de moi. » (Kathy)

9.1.4 La représentation du compagnon et du père

Le père joue un rôle essentiel de soutien et de *caregiver* pour la femme et l'enfant et les mères malades ont majoritairement une représentation positive de leur compagnon dans ce rôle paternel. D'autres semblent se soustraire à leur rôle, ce que nous retrouvons au sein des couples qui avaient des difficultés en amont de la survenue de la maladie. Les femmes perçoivent les difficultés auxquelles leur compagnon est confronté. Elles sont conscientes de la nécessité de cette présence qui veille à répondre

aux besoins du bébé et de la mère et à créer et maintenir une cohésion familiale, tout en étant lui-même confronté à l'angoisse. Ces hommes sont exposés à une situation à haut risque psychique, mais leurs difficultés psychologiques ne semblent pas être au cœur des préoccupations des équipes de soins.

« Donc voilà, il est inquiet, il était pas très bien, et bon tout ça a fait que, il m'a expliqué le mercredi quand il est venu me voir, qu'il était fatigué, que la petite avait fait un érythème fessier et qu'elle était pas très contente quoi (...) Il est très présent, protecteur et à la fois câlin...mais il est plus dans le jeu. Il a tout de suite endossé son rôle en raison de la césarienne, car je ne pouvais pas bouger... le lien entre eux s'est fait très rapidement, dès le jour de sa naissance (...) Il s'est mis beaucoup de pression dans son rôle de papa, il s'est beaucoup investi avec le bébé dès le début et surtout au début, pour lui c'était sa mission, il m'a dit "Il fallait que je m'occupe de toi mais surtout du bébé car sa maman allait être en chimio, absente parfois fatiguée". Je l'avais imaginé comme papa poule stressé, j'avais vu juste. » (Muriel)

« Je vous avoue que je ne sais pas vraiment comment il a vécu tout ça... mon mari est quelqu'un de toujours occupé, il n'a jamais rechigné à m'aider mais il n'est jamais venu à une séance de chimio et à un moment j'ai ressenti ce besoin là... il a vécu tout ce moment très intérieurement et maintenant il a plein de cheveux blancs... et moi, je pouvais lui en parler mais lui n'a jamais abordé le sujet avec moi (...) Il est un père protecteur. » (Karine)

« Je pense que les pères sont les parents pauvres de tout ça... le père, tout le monde l'a oublié alors qu'il était le pilier fort. il gérait les nuits, le matin il le préparait puis il me l'amenait au lit et il m'amenait aussi mon petit déjeuner (...) Je voulais faire face toute seule et quand je n'y parvenais plus, c'était mon conjoint qui était très présent (...) C'est un homme qui parle peu mais qui est très optimiste pour l'avenir, il est très présent, il écoute quand je pleure, il ne juge jamais, il se plaint jamais de l'arrivée de la maladie dans le couple... » (Raphaëlle)

« C'était quelqu'un qui travaillait beaucoup et il m'a surprise car du jour au lendemain il a arrêté de travailler donc pour moi c'était une grande preuve d'amour mais aussi la preuve que j'allais mourir... en tout cas il s'est montré admirable, il était très présent. » (Manuella)

« C'est un papa extraordinaire, il n'a jamais rechigné pour s'occuper du petit, il a vraiment assumé son rôle. » (Amssétou)

« Lui il est très très anxieux, peut-être plus que moi... il a avait déjà perdu sa grand-mère d'un cancer du sein donc... il a peur de me perdre (...) Mon compagnon a aussi fait la démarche d'aller voir un psychiatre et il semblerait qu'il soit en dépression depuis des années mais que cet épisode est de trop... et c'est super qu'il fasse démarche parce que ça devenait trop tendu à la maison. » (Iris)

« Il a tenu la première place dans cette histoire. Ce qui était important, c'était de conserver une harmonie familiale et qu'il continue à travailler pour ne pas trop changer le quotidien. Après, ça a été très très dur pour lui aussi, il a fallu accepter et je me devais d'être forte pour lui, pour pas qu'il sombre non plus. » (Elodie)

« Le père des enfants m'a dit que je n'avais qu'à crever... du coup, ça, ça m'a tuée mais ça m'a permis d'ouvrir les yeux et ça a permis qu'on se sépare une bonne fois pour toute. » (Marie)

« Il n'assume pas son rôle de père, il fait son devoir, mais ne joue pas son rôle, il délègue tout à sa mère, il ne s'occupe pas des enfants, il fait juste le minimum. » (Kathy)

« C'est un père extrêmement autoritaire... je sais pas quoi dire d'autre... très autoritaire, à remettre dans le droit chemin, donc je passe ma vie à me disputer avec lui car je prends partie pour les enfants. » (Manuella)

9.1.5 Le couple

L'arrivée de la maladie et d'un bébé sont deux événements de vie qui perturbent l'équilibre relationnel du couple. Les changements physiques de la femme, les changements de rythme, l'anxiété, les peurs qui ne se verbalisent pas, les difficultés sexuelles et la crise identitaire qui se joue de part et d'autre dans un contexte mortifère, participent aux difficultés conjugales. Ce qui transparait à travers le discours des femmes, c'est que les hommes semblent recourir, pour certains, à l'évitement, à la répression des affects ou encore à l'activisme pour ne pas se confronter à l'angoisse, ce qui peut entraîner des interprétations erronées et un sentiment d'incompréhension et d'isolement chez leur compagnes malades. Néanmoins, certains couples, sous la menace d'une séparation définitive semblent tisser un lien différent, plus solide :

« Ca devient difficile avec mon compagnon... Enfin difficile... Non, c'est pas difficile... Enfin on est dans une période où c'est moins léger qu'avant parce que... Mais moi je pense que c'est surtout dû au fait qu'on s'occupe d'un bébé, et pas tellement dû à

la maladie... Enfin, c'est les deux. Ca nous ferait du bien de nous retrouver tous les deux, juste deux trois jours à pouvoir faire la grasse matinée et être juste en forme quoi (...) Y a un décalage entre moi et mon compagnon car lui il est toujours dans la vie professionnelle, mais moi j'arrive pas à m'intéresser à certaines choses ou aux sujets de conversation avec les amis, tout me semble sans intérêt (...) Y a comme un voile de tristesse chez nous alors que le paradoxe c'est que le traitement est terminé... on se sent différents par rapport aux autres... » (Muriel)

« Y a eu une période compliquée, je lui en ai voulu de la manière dont il se comportait, j'avais l'impression qu'il s'en fichait un peu, il n'était pas prévenant, il n'exprimait pas grand chose donc ça a été difficile au niveau du couple et ça a duré près de deux ans. Aujourd'hui, c'est la question de la mammectomie préventive et de nouveau il a pas l'air concerné donc ça pourrait être source de conflits. » (Nadia)

« On ne dort pas assez à la maison à cause du bébé donc on est fatigués physiquement et psychologiquement. » (Iris)

« Je suis bloquée dans l'intimité, je suis pas bien avec mon corps et ça crée énormément de conflits. » (Bérénice)

« Par contre j'ai pas la vie sexuelle que j'aimerais lui offrir car je suis trop fatiguée et ça m'a fait culpabiliser d'être une maman trop fatiguée et une femme trop fatiguée. » (Flavie)

« Mon compagnon ne voulait pas que la maladie change quoique ce soit dans notre vie, mais moi ça m'a changée, elle m'a même permis d'aller mieux psychologiquement. » (Kathy)

« Des fois j'avais des reproches parce que j'allais me reposer alors que j'étais enceinte avec un traitement de chimio. » (Linda)

« Je ne sais pas ce qu'il a ressenti par rapport à la maladie. Il est très présent, les repas sont prêts, le ménage fait mais je ne sais pas ce qu'il pense de tout ça. » (Malika)

« Il ne m'a pas laissé voir grand chose de ce qu'il pensait, il n'a rien laissé paraître, moi je ne l'ai pas vu craqué même si je pense qu'il a craqué (...) Ca nous a énormément rapproché, même si on en avait pas besoin car on était déjà très proches. » (Aline)

« Pour moi cette situation, ça a renforcé le couple et puis on s'est dit des choses qu'on s'était pas dites avant. » (Elodie)

« Toute cette épreuve a consolidé notre couple. » (Karine)

9.1.6 Le soutien social

9.1.6.1 Le soutien social de la famille

Le soutien social est rarement vécu comme satisfaisant parmi les femmes que nous avons interrogées. Les familles apportent un soutien matériel lorsque cela leur est possible mais, en raison de mécanismes d'évitement, elles ne sont pas toujours en mesure d'apporter un soutien émotionnel, pourtant très recherché. De même, les proches ont tendance à se retirer au moment de l'arrêt des traitements, ce qui est vécu comme une forme d'abandon chez ces femmes qui ne sont pas en mesure de reprendre leur vie là où elles l'ont laissée, comme cela est très souvent attendu par l'entourage.

« C'est bizarre, je me sens à la fois plus forte et plus fragilisée...il y a ce décalage constant avec les autres... j'ai moins confiance en moi face aux gens de l'extérieur mais je pense que la maternité y a joué pour beaucoup, mais aussi la perte des cheveux etc. C'est une période où je réalise tout ce qui s'est passé et j'ai du mal à me réjouir (...)On a pas été beaucoup soutenus, voire pas du tout, par de nombreux amis, donc on a surtout été aidés par nos familles... mais je m sens en décalage... j'ai un peu un ressentiment vis-à-vis de mes parents car j'ai l'impression qu'ils n'ont pas su nous soutenir... ils font comme si de rien n'était alors que j'aimerais en parler... j'en ai marre de ne parler que de ça mais en même temps j'ai besoin d'en parler » (Muriel)

« Parfois j'étais tellement mal que même l'amour de mes proches n'était pas suffisant (...) Après les traitements, l'attention que me portait mes proches et mes amis a diminué, c'est normal, mais ça a été très difficile pour moi. » (Aline)

« Les gens s'intéressent à vous quand vous êtes malades, mais après c'est fini, on a l'impression de ne plus exister. » (Linda)

9.1.6.2 La mère

Comme nous nous y attendions, les mères des femmes malades jouent un rôle important de support, se retrouvant face à la difficulté de s'occuper à la fois du bébé et de son propre enfant malade. La juste distance de la grand-mère maternelle dans la relation à l'enfant est de mise, le risque étant de déposséder la mère de son rôle et de créer un flou générationnel. En outre, nous avions sous-estimé au début de notre étude le rôle des pères de ces femmes, qui deviennent des grand-pères extrêmement investis et dont la présence crée une dynamique particulière.

« Je n'arrive plus à me rappeler de cette période car finalement y a pas eu beaucoup de problèmes puisque j'étais très entourée, ma mère adoptive, ma belle-mère etc... » (Karine)

« Malgré qu'elle soit encore dans la vie active, elle s'est organisée à prendre des congés à chacune de mes chimios. Généralement le pic le plus désagréable après chimio se faisait ressentir quatre jours après, c'est à dire pour moi le mardi, l'ayant effectuée le vendredi. Ainsi ma maman, qui habite à 1h de route de notre domicile, arrivait le lundi et repartait le mercredi soir. Ca a été très important dans l'accompagnement, tout comme elle a gardé notre enfant lors de mon intervention chirurgicale et hospitalisation. Elle a su être très présente sans jamais déborder. Je restais complètement dans mon rôle de mère, même quand elle était là. Elle m'épaulait véritablement dans le fait de conserver mon statut de maman avant tout, tout en ayant beaucoup d'attention pour son propre enfant, en l'occurrence moi-même. » (Isabelle)

« J'ai été énormément entourée tout au long de ma maladie. En plus de mon compagnon, mes parents, surtout ma mère, ils ont toujours été là et ont pris le relais quand j'étais trop faible pour m'occuper de mon bébé, ils se sont beaucoup occupé d'elle depuis sa naissance et du coup je pense qu'ils ont une relation particulière avec elle. » (Aline)

« Je suis allée m'installer chez mes parents le temps des traitements. Ils ont pu s'occuper du petit car moi j'étais incapable de le faire... et de moi aussi. C'est tout ça, tout cet entourage familial qui a fait que j'ai pu le vivre facilement... mais finalement j'ai longtemps considéré mon bébé plus comme un petit frère que comme mon fils. » (Amssétou)

« J'ai eu la chance d'avoir mes parents à côté de chez moi qui se rendaient disponibles dès que je leur demandais mais ils attendaient que je demande, car je ne voulais qu'on vienne me prendre ma fille si je ne l'avais pas demandé. » (Flavie)

« Pour la première et seconde chimio, j'ai laissé les enfants chez leur père et j'ai passé la semaine chez ma maman, je ne voulais qu'ils me voient dans cet état là. » (Marie)

« A partir de la troisième chimio c'est mon père qui est venu à la maison pour s'occuper des enfants. Après j'ai bénéficié d'une place en crèche en urgence » (Manuela)

« A la première chimio, j'ai très mal réagi, j'ai pas réussi à gérer les enfants donc avec mon mari on a décidé de se faire aider par ma mère et ma sœur qui les gar-

daient pendant quelques jours après mes chimios pour qu'après je puisse reprendre ma vie de maman. » (Elodie)

« Au tout début j'avais une aide à domicile qui m'aidait très peu pour le ménage mais c'est surtout ma mère et ma sœur qui sont venues à la maison et comme ça j'avais toujours quelqu'un pour s'occuper de la petite. »(Malika)

9.1.6.3 L'accompagnement pluridisciplinaire

9.1.6.3.1 Les aides sociales

Nous avons souhaité introduire cette thématique concernant les aides sociales, même si elle ne rentre pas dans la problématique abordée dans nos hypothèses. En effet, il semble important de se saisir de ce travail pour pointer les difficultés que les femmes rencontrent dans leurs parcours de soins et penser à des prises en charge cohérentes qui faciliteront le vécu de ces familles confrontées à la situation de CALG. Les témoignages qui suivent attestent, hélas, d'une réalité quasiment commune à toutes les femmes concernées. Et cette absence de support social participe aux difficultés psychologiques des membres de la famille et à la pathologisation du lien mère-enfant.

« C'était épuisant parce que je devais m'occuper des enfants et j'avais personne pour m'aider ... j'ai bénéficié de 40 heures pour les enfants sur toute la durée de la maladie.»(Marie)

« On a eu droit à rien à cause de nos revenus trop élevés... mais ces revenus datent d'il y a deux ans en arrière. Mes parents ont dû nous aider et j'ai dû casser mon épargne salariale...là j'avais une jeune fille au pair mais c'est moi qui la payais...j'en ai une autre qui vient d'arriver et heureusement qu'elle était là sinon je n'aurais eu aucune aide. » (Iris)

« J'avais des travailleuses à domicile qui venaient pour m'aider au quotidien et qui gérer les filles pendant la journée lors de mes visites chez le médecin ou les hospitalisations. Ca a permis à mon mari de continuer à travailler. » (Elodie)

« J'avais une aide à domicile à la maison quatre heures par semaine pour faire un peu de ménage et s'occuper de ma fille car le moindre geste m'épuise. » (Aline)

« J'avais pas l'énergie d'appeler l'assistante sociale, de faire les démarches... on m'a donnée tous les papiers sans que je rencontre l'assistante sociale mais j'aurais eu besoin de sa présence parce que j'avais pas l'énergie de faire les démarches...Je n'ai eu aucun mode de garde pour mon bébé. Au début il était super sage donc ça allait mais

après les traitements il est devenu difficile et là c 'était dur, j' avais fait le choix de pas prendre de nounou au début car j'aurais culpabilisé d 'être chez moi et de le faire garder par une autre femme...mais personne me proposait ça aussi dans mon entourage, si quelqu'un me l'aurait pris de temps en temps au début, ça m'aurait aidé parce que j'avais aucun moment de libre. » (Manuella)

« Le retour à la maison avec les jumeaux a été très dur parce que je n'ai pas eu droit à d'aide. Je me suis battue plus de quatre mois avec toutes les administrations, la CAF, la PMI etc., je n'avais droit à rien... au final on m'a accordée une aide, une nounou à la maison, au bout de quatre mois et demi parce que j'ai fait une tentative de suicide, parce que j'ai craqué. Mon mari avait dû arrêter de travailler parce que faisais des malaises avec perte de connaissance à cause de la chimio donc les médecins avaient interdit que je reste seule avec les bébés... et vu que personne ne pouvait m'aider mon mari a arrêté de travailler et il a craqué aussi... j'ai eu l'aide énorme de mon mari, l'aide de ma fille qui a joué le rôle de petite maman (pleurs)... après j'appelais mes parents et ma sœur quand vraiment j'étais seule et que je pouvais pas me lever du lit (...) J'avais besoin d'avoir une nounou à la maison pour voir mes bébé grandir et les voir se développer et participer à tout ça, mais la seule proposition que l'on m a fait à ce moment là c 'est de mettre mes bébés en famille d' accueil et là ils m'ont achevée, là ça met plus bas que terre (...) Finalement après la TS, j'ai eu une nounou à domicile car le chirurgien s'est démené pour faire bouger les choses. Ils m'ont envoyées six nourrices différentes au cours du premier mois parce que c'était les vacances. » (Bérénice)

9.1.6.3.2 Les équipes soignantes

Les équipes soignantes se retrouvent souvent dans un état de sidération psychique face à une situation de cancer chez une femme donnant la vie. L'absence de formation, l'incapacité à élaborer psychiquement face à des situations qui relèvent de l'urgence, donnent lieu parfois à des maladresses qui ont un réel impact sur ces mères malades déjà très fragilisées et qui attendent de la part des équipes une posture très contenant.

Certains témoignages reflètent toutefois la mise en œuvre de mécanismes de projection à l'encontre de l'équipe : les mères malades sont susceptibles de prêter aux soignants des pensées, des angoisses qu'elles ne parviennent pas à reconnaître comme leur

étant propres. D'ailleurs, le dernier témoignage rend compte du processus d'identification de la patiente envers son chirurgien.

« Le plus dur, c'était les maladroites des équipes car la transmission autour de mon cancer n'avait pas été faite donc le personnel soignant venait me voir en me demandant pourquoi je ne voulais pas continuer d'allaiter sur un ton très culpabilisant et là j'étais obligée de dire que j'avais un cancer... ou alors, elles n'arrivaient pas dans une chambre d'une maman qui venait de mettre au monde un enfant, c'était un masque, un silence quasiment religieux et puis j'entendais les conversations dans le couloir où elles disaient "Oh lala, mais moi je ne peux plus rentrer dans la chambre de cette maman. » (Raphaëlle)

« Y a des choses qui m'ont choquée : le chirurgien qui était une femme m'a dit "Maintenant que je vous ai opérée, vous êtes guérie ». Pour moi, elle m'a menti parce qu'on ne guérit pas d'un cancer du sein (...) Je posais beaucoup de questions et j'ai apprécié qu'on me donne des réponses précises et adéquates et les gens ont été quand même soutenant. » (Nadia)

« J'aurais aimé avoir le même oncologue en face, j'ai eu des juniors en face de moi qui m'ont raconté n'importe quoi, comme le fait que j'avais des métastases osseuses alors que c'était pas le cas, et j'aurais voulu avoir le même médecin parce que c'était d'autant plus difficile parce que j'étais enceinte. » (Amssétou)

« J'ai eu la chance d'avoir une équipe médicale fantastique autour de moi, ils étaient médecins et humains avant tout, j'ai senti le gynéco très peiné, je l'ai senti humain et ça a été très important pour moi... et à chaque fois que je les vois, je ne sais pas comment les remercier... ils ont été formidables (pleurs)... je ne sais pas comment leur exprimer combien ça a été important pour moi. » (Bérénice)

« La chirurgienne m'a proposé de m'opérer du sein quatre jours après l'accouchement pour que je ressorte pas de l'hôpital et que je puisse rester à l'hôpital avec bébé pour que le lien mère bébé ne soit pas interrompu... et ça c'était super, je pense qu'elle devait être maman elle aussi pour le proposer... ça c'était vraiment important pour moi et j'ai trouvé ça génial. » (Manuella)

9.1.6.3.3 L'accompagnement psychologique et psychiatrique

De nombreuses femmes qui ont participé à cette étude ont rencontré un psychologue ou un psychiatre, soit à leur demande, soit au cours d'une visite spontanée de

prise de contact. Il est assez troublant de ne relever aucun témoignage positif vis-à-vis de cette prise en charge, qui pourtant s'avère essentielle au vu des risques psychiques encourus par la mère et le bébé. Différentes questions émergent à la lecture de ces témoignages : qui doit intervenir, le psychologue de la maternité, de la cancérologie, de la PMI ? Peut-on demander à la femme de cliver sa parole, un psychologue pour le cancer, un autre pour la maternité ? A quel(s) moment(s) l'accompagnement doit-il être proposé et dans quel cadre ?

« La psychologue me pose plein de questions fermées, elle faisait juste son boulot mais elle m'a pas donné l'impression qu'elle voulait entendre tout ce que j'aurais pu lui dire. Elle s'est pas mouillée et elle en fait en sorte que je me mouille pas trop. J'ai regretté, j'aurais voulu une psy qui sache m'accompagner et qui puisse accueillir toutes mes angoisses. Fallait pas mettre une petite jeune, j'aurais voulu quelqu'un qui avait un peu plus de bouteille et pas quelqu'un qui me pose des questions comme le ferait une copine... Après je suis allée voir un psychiatre pour mettre toutes les chances de mon côté, comme je l'ai lu dans le livre de Servan Schreiber, mais j'avais aucune idée de qui aller voir. Je suis allée voir un psy au pif dans les pages jaunes sans avoir de tuyaux. Il s'avère que ce psy avait eu un cancer, car il m'a raconté sa vie... il m'a dit que j'avais pas besoin d'un psy. Ca m'a mis dans une drôle de... il sait mieux que moi ce que je ressens mais pourtant je me sens pas bien, qui a raison? Je trouvais ça extrêmement déroutant et je ne suis pas allée voir une autre personne (...) Les professionnels ne sont pas à la hauteur mais j'ai l'impression que ma situation les dépasse. » (Manuella)

« J'ai vu un pedopsy deux fois et ça tournait autour de l'angoisse de ne pas voir mes enfants grandir, mais ça s'est arrêté là (...) Si j'avais eu la possibilité de voir un psy près de chez moi, j'aurais opté pour un suivi psychologique plus long. » (Nadia)

« Le psy en cancéro ça n'a pas servi à grand chose pour la perte des cheveux... mais j'ai continué à aller voir le psy car je pensais que ça allait m'aider dans le relationnel avec mon enfant (...) Quand j'ai rencontré la psy en maternité, là j'ai vraiment eu une aide mais après la maternité elle pouvait plus m'accompagner donc j'ai pris rendez-vous avec un troisième psychologue dans le service où je me suis faite opérée. Il m'a dit que j'avais pas besoin d'aide au niveau de la maladie. Mais il y avait un problème avec mon compagnon. » (Kathy)

« Moi je suis suivie par un psy mais si quelqu'un était passé à la naissance j'aurais pas été prête... on est pas dans la même mentalité après la naissance et après la

mastectomie... je crois qu'on est toutes différentes, moi, c'est un an après la maladie que je suis prête. » Malika

9.2 L'analyse qualitative : Etudes de cas

Nous avons choisi de présenter ces deux études de cas car elles illustrent deux vécus psychiques très différents, avec d'un côté Iris, qui est en cours de traitement et qui présente un vécu dépressif très marqué et de l'autre, Raphaëlle, qui est en rémission et qui met en avant un discours très résilient. Toutefois, malgré cette apparente différence, ces deux études de cas mettent en exergue les risques auxquels est exposée la relation mère-enfant.

9.2.1 Iris

Les trois entretiens avec Iris se sont déroulés 5 mois, 11 mois et 17 mois après l'annonce de diagnostic (1 mois, 7 mois et 13 mois après la naissance bébé).

Iris a 39 ans et est enceinte de 5 mois lorsqu'elle découvre qu'elle est atteinte d'un cancer du sein. Il s'agit de son troisième enfant et elle vit en concubinage. Elle exerce en qualité de cadre dans une entreprise de grande envergure, vivant un stress quotidien entre les problèmes domestiques et les exigences professionnelles.

Iris est seule au moment où le médecin lui annonce le diagnostic de cancer. Elle passe par un état de sidération psychique et face à la levée de l'angoisse, déni et tentative de répression des affects s'activent : *« Quand ils m'ont annoncé le diagnostic, le médecin qui avait fait la biopsie m'a bombardée d'informations. J'étais en face, en essayant...comment dire...en essayant de garder bonne figure tout en y croyant pas et puis au bout d'un moment je me suis dit : « Attends là, on est en train de t'annoncer que tu as un cancer » et là, je me suis effondrée en larmes... En fait c'est terrible parce que ça renvoie à une idée de mort imminente alors qu'on est sur complètement autre chose. »*

Elle met en lien l'annonce de sa mort potentielle et l'annonce de la bonne santé de sa fille : *« On a fait la biopsie quatre jours après avoir reçu les résultats de l'amniocentèse qui disaient que tout allait bien pour elle...c'est vraiment bizarre... »*

Tout le travail d'élaboration psychique autour de la maladie est suspendu : Iris est dans l'évitement et ne veut pas se confronter à l'idée de la maladie pour continuer à assumer son rôle de mère. Cependant, la peur de perdre la maîtrise de la situation émerge : l'angoisse de dépendance est exprimée et vient interroger une problématique autour du lien. Puis l'angoisse de mort finit par être articulée : *« J'essaie de ne pas trop penser à ce qui pourrait arriver, j'essaie de préserver les enfants, de préserver un peu tout le monde... et puis on verra si j'arriverai à passer le cap avec élégance ou si je vais être complètement amorphe et pas me tenir, c'est à dire complètement malade, complètement dépendante (...) J'ai peur de pas guérir...c'est vrai que là on est mis face à notre finitude »*

Lorsque le traitement de chimiothérapie débute à six mois de grossesse, Iris vit très mal le risque qu'elle fait courir à son bébé. Les crises de larmes récurrentes témoignent du conflit entre la mère et la femme malade et d'un processus de maternalité en cours : *« Avant la première chimio j'ai eu beaucoup de crises de larmes car j'étais hyper anxieuse. Tout d'un coup je m'effondrais car je ne m'imaginais pas envoyer des produits comme ça à bébé. »*

Cancer et grossesse semblent se chevaucher, Iris ne peut plus faire la part des choses entre ce qui appartient aux sensations de la grossesse et aux sensations liées à la chimiothérapie : *« La première chimio s'est bien passée mais j'étais nauséuse...on aurait pu se demander d'ailleurs si c'était la chimio ou la grossesse qui provoquait ça. »* De même, les effets secondaires de la chimiothérapie sont mis en lien avec la maternité : *« Ce qui est étonnant c'est que mes cheveux sont tombés après l'accouchement ».*

Iris doit alors amorcer un premier travail de deuil autour cette maternité car elle sait qu'elle ne pourra pas allaiter ce bébé. Elle se représente l'allaitement comme un empoisonnement potentiel, le sein malade comme véhicule du mortifère. Le doute s'installe alors autour de ses capacités à créer un lien de bonne qualité avec cet enfant à venir : *« J'ai su pendant la grossesse que je ne pourrai pas l'allaiter. Ça m'a beaucoup perturbée au début puis rapidement je me suis dit que je n'avais pas envie d'allaiter en ayant des produits comme ça dans le sang... et puis la peur de ne pas pouvoir m'en occuper et de ne pas pouvoir créer le même lien que j'ai créé avec ses frères et sœurs... comme si le lien aurait pu être moins fort. »*

La naissance de sa fille n'est qu'une petite parenthèse temporelle entre deux traitements. Hélas, des complications médicales graves suite à l'accouchement viennent encore renforcer le lien pathogène entre la naissance et le risque de mort. La masse toujours présente après la révision utérine nous renvoie à l'idée d'un résidu fœtal potentiellement dangereux et à l'hypothèse d'un accouchement ou d'un devenir mère de cet enfant impossible : *« L'accouchement a été provoqué trois semaines avant le terme et on l'a calé entre deux chimios. Ça s'est pas bien passé... enfin, l'accouchement en lui-même s'est bien passé, j'ai poussé deux fois et elle était là... mais après, j'ai fait chute de tension et hémorragie avec révision utérine... donc perte de sang et j'ai gardé un gros truc à l'intérieur, on ne s'est pas bien ce que s'est, il faut le surveiller... »*

La gestion concomitante des traitements et du bébé sont insurmontables pour Iris. Alors qu'elle banalise totalement les traitements et leurs conséquences sur son maternage, elle se représente le bébé comme le mauvais objet qui pose problème et laisse émerger un discours qui dévoile le jeu de la violence accompagnée d'affects dépressifs : *« Il m'a fallu trois semaines pour me remettre de la chirurgie, entre le boitier, la cicatrice et mon gros ventre, je n'arrivais pas à dormir... le fait d'être enceinte m'a vraiment handicapée (...) Ce ne serait que le cancer, ça se passerait hyper bien... Je me pose plein de questions... est-ce que j'ai bien fait d'avoir ce bébé, est-ce que je serai pas mieux si j'avais pas eu ce bébé... je me demande pourquoi je suis partie en vrille comme ça : est-ce que c'est le cancer ou est-ce que c'est le cancer en plus de la grossesse... c'est le cumul de trucs à gérer, c'est un questionnement que je trouve pas très glorieux... mais je suis dépassée... j'ai la trouille, j'ai la trouille, chaque chose, faire les courses, faire à manger, tout me semble insurmontable... peut être que c'est juste une petite déprime »*

Les actes manqués susceptibles de mettre en danger le bébé et leur banalisation témoignent de cette agressivité refoulée et de son indisponibilité psychique : *« Parfois j'ai la tête ailleurs, j'ai par exemple oublié de passer à une tétine plus grosse et donc sa courbe de poids ne bougeait pas beaucoup, parce qu'elle mangeait pas assez (rires). Ça ne me serait jamais arrivé avec les trois premiers, j'ai vraiment la tête ailleurs. »*

Enfin le discours d'Iris évoque une externalisation projective de ses propres phobies d'impulsion : *« La plus grande peur que j'ai c'est pour mon bébé, j'ai tout le*

temps peur qu'il lui arrive quelque chose, j'ai même peur de la confier sauf à la crèche car c'est des professionnels mais à quelqu'un d'autre, oh lalalala...mon compagnon ça va car je sais qu'il est moins²⁶ attentif que moi... mais sinon, j'ai beaucoup de craintes là-dessus et beaucoup plus que pour les autres... Donc j'ai toujours peur de la laisser à quelqu'un qui... j'ai toujours peur qui lui arrive malheur quoi Je ne peux pas la confier à mes parents...Y a la nounou qui n'attend que ça de pouvoir la garder mais elle est jeune alors elle pourrait...enfin j'ai la trouille aussi ».On note ici lapsus et phrases incomplètes qui rendent compte du refoulement en œuvre autour de l'inélaborable.

Malgré la grande présence de son mari, le couple a besoin d'une aide à domicile (et plus spécifiquement d'un Technicien d'intervention sociale et familiale -TISF) mais les demandes d'aides pour ce type de prise en charge n'aboutissent pas. Le couple doit donc assurer financièrement le salaire d'une femme de ménage à qui ils doivent enlever des heures au fur et à mesure du temps, en raison de difficultés financières : *« C'est un peu dommage parce qu'avec les chimios et bébé j'ai dû me dépatouiller toute seule et c'était pas évident. Ils ont pris en compte le salaire mais pas le nombre de parts. Or, nous avons trois enfants. Au bout d'un moment, je pouvais plus suivre financièrement donc j'ai dû lui ré-enlever des heures... on a pas d'assistance »*

La crèche permettra, toutefois, d'apporter un soutien et une mise à distance protectrice du bébé qui est vécu par Iris comme persécuteur et comme celui qui remet en question ses qualités de mère : *« Autant les trois premiers mois je culpabilisais de la laisser à la crèche, autant maintenant je suis soulagée de la mettre à la crèche et ne pas avoir un bébé qui court par tout (...)Bizarrement, c'est pas la top forme... pourtant je suis rassurée car les résultats sont bons mais je me sens toujours désespérée devant toutes les petites choses de la vie courante, devant mon bébé qui manque de tomber à chaque pas, qui trouve toujours une bêtise à faire, alors je me sens dépassée dans mon rôle de maman... j'ai vraiment la trouille de tout l'enchaînement des petites choses dans la journée, j'ai l'impression que je vais pas y arriver...elle me met vraiment en difficultés, j'ai du mal à la supporter parfois. »*

²⁶ Lapsus au lieu de « plus »

Et puis, à certains moments, dans une tentative de restauration narcissique, elle renvoie une image du soi maternel positive : « *Je me trouve plutôt pas mal en tant que maman (...) Je trouve que je me suis plutôt bien dépatouillée avec ma fille* ».

En plus de faire l'objet de projections persécutrices, le bébé est décrit par Iris comme une enfant « très malléable » : « *Elle est super, elle est très calme, elle sourit souvent et d'un autre côté, elle a toujours l'air sérieuse aussi, elle observe beaucoup, sinon elle est super facile, elle a fait ses nuits à deux mois et demi, on l'a trimballée partout, c'est vraiment un bonheur.* »

La question de la transmission émerge très souvent dans les paroles d'Iris et contient toutes les projections maternelles de la mère vis-à-vis de sa fille. La transmission est associée à la peur : peur de transmettre du mortifère avec le « *lait empoisonné* », mais aussi la transmission de sa propre impossibilité à devenir mère de cet enfant : « *J'ai peur qu'elle soit stérile plus tard* ».

Son compagnon s'organise pour être présent auprès d'Iris et des enfants et surtout de la petite dernière. Mais, lui aussi, semble peu à peu sombrer dans un état dépressif qui ne lui permet pas d'assumer son rôle de *caregiver* familial. Iris ne peut pas se tourner vers sa mère avec laquelle elle entretient des relations conflictuelles. Elle en parle d'ailleurs très peu et évite toutes les questions qui y font référence.

A la fin des traitements, Iris tient des propos très ambivalents vis-à-vis de la maladie qui rendent compte d'un état dépressif toujours présent malgré les traitements antidépresseurs mis en place depuis plusieurs mois : « *Moi, dans ma tête, je suis guérie, ils envisagent de m'enlever la boîte²⁷ donc pour moi ça veut dire ce que ça veut dire... donc je devrais être soulagée mais je ne le suis pas... Je n'ai qu'une seule envie, c'est rester couchée...si ça se trouve je vais faire une récurrence d'enfer et c'est peut-être ce que je veux inconsciemment pour que tout s'arrête... Je me sens relativement reposée et pourtant tout me semble insurmontable, les antidépresseurs ne suffisent pas...* »

²⁷ Fait référence à la chambre implantable par laquelle est injecté le traitement de chimiothérapie.

Le témoignage d'Iris illustre la difficulté accrue, voire l'impossibilité psychique à s'ajuster à la maladie tout en devenant mère. Le mauvais objet n'est pas le cancer mais bien l'enfant. Au cours des entretiens, l'agressivité dirigée vers l'enfant est de moins en moins refoulée et la dépression apparaît de plus en plus marquée malgré les traitements. Les propos négatifs vis-à-vis du bébé sont liés, non pas à la présence du cancer, mais bien à une dépression qui émerge dans un contexte de cancer maternel. L'ajustement au traitement n'apparaît pas comme problématique dans le discours d'Iris, mais c'est bien l'impossibilité de s'accorder à son enfant qui s'accroît avec l'autonomisation de ce dernier. Les entretiens sont longs et difficiles, nous confrontant au « trop plein » (peut être en écho au reflux gastro-œsophagien du bébé), à des sentiments d'impuissance face à cette souffrance maternelle envahissante qui crée de la désorganisation psychique chez l'enfant. Iris est centrée sur sa propre détresse, incapable de repérer chez le bébé certains signaux d'alerte, qu'elle associe plutôt à des signes de bien-être : *« Elle bronche pas surtout quand elle sent que je suis fatiguée ou pas bien, elle arrive à se suffire à elle-même, elle fait déjà très sérieuse...elle est tellement zen qu'elle s'endort même quand je joue avec elle. »*

Ce désaccordage crée beaucoup d'inconfort dans l'exercice du recueil de ce témoignage. Les phrases qui contiennent les éléments de négligence qu'elle banalise sont ponctuées de rires et font effraction dans le discours, des rires auxquels il est impossible de répondre et qui créent un désaccordage même dans la relation avec le psychologue chercheur. De plus, nous voyons ici que le père se fait aussi entraîner dans cet effondrement dépressif et ne peut lui-même assurer son rôle de *caregiver* et constituer une base de sécurité pour son enfant. La situation familiale rime donc avec envahissement, effraction et effondrement. Nous avons orienté, Iris et son mari, avec leur aval, vers deux psychiatres dont l'un a fait le lien avec l'équipe de PMI.

Cette étude de cas atteste directement de l'impact que la situation de cancer en période périnatale peut générer sur le développement psychologique de l'enfant et de la relation parent-enfant, étude actuellement menée par Jacqueline Wendland. En outre, elle met en évidence les failles du dispositif d'aide sociale pour les femmes concernées par cette situation.

9.2.2 Raphaëlle

L'entretien de Raphaëlle a été réalisé 24 mois après l'annonce de diagnostic. Raphaëlle a 37 ans et se trouve dans sa dernière semaine de grossesse au moment où le diagnostic de cancer du sein droit est posé. Elle attend son premier enfant et est mariée depuis peu avec un homme qu'elle fréquente depuis plusieurs années. C'est une femme très active avec un poste à responsabilité et elle est aussi engagée dans la vie associative. Elle est appréciée de tous, possède un physique attrayant et un charisme naturel qui lui vaut d'être très entourée. Elle se présente comme une femme sereine et une mère très investie. Elle explique vivre le cancer comme un « *catalyseur de choses positives et de changement* ». Son discours est d'emblée « plein » de sa maternité et laisse peu de place au vécu des traitements anti-cancéreux qu'il faut aller questionner de manière plus directe. Dans l'agencement du discours même, la maternité est posée comme un rempart entre elle et la maladie.

Au moment de la découverte de la tumeur, les mécanismes de dénégaration prennent le dessus : « *Ce n'est pas possible, je ne peux pas être malade, je vais devenir maman* ».

Cancer et grossesse s'entremêlent, le double portage (Lof, 2012) se matérialisant dans le discours sous forme de lapsus : « *J'ai appris que j'étais enceinte d'un can...enceinte non, atteinte d'un cancer neuf jours avant la naissance de mon fils...j'ai demandé à mon obstétricien de regarder mon sein alors que je venais le voir pour ma dernière visite et programmer ma césarienne car mon bébé était en siège* ».

La dénégaration laisse la place à la répression : toute l'attention de Raphaëlle se tourne alors vers l'accueil de son bébé qu'elle cherche à protéger de celle qu'elle appelle « *la morbidité* », mais qui renvoie plus probablement au « mortifère » qui se soustrait à la conscience par le truchement d'un nouveau lapsus. Le conflit entre la vie et la mort s'installe, il s'agit alors de dénier sa mortalité, de la mettre à distance pour accueillir la vie : « *C'était l'accueil à la vie de notre enfant, on a essayé de faire en sorte que ce soit sa naissance avant tout et de ne plus penser à la maladie et au risque de ne pas pouvoir le voir grandir* »

Avec l'arrivée de la maladie, la représentation qu'elle se fait de son enfant prend alors une toute autre forme : il devient celui qui permet la découverte de la maladie, celui qui veille, qui alerte, qui protège et répare, celui qui sait : *« Au 8^{ème} mois, mon fils a fait une pirouette et s'est mis en siège décomplété. Je suis allée consulter mon médecin homéopathe pour qu'il m'aide à le faire tourner. Quand il m'a pris le pouls il m'a senti très fatiguée puis a demandé à palper ma poitrine et là il a senti la boule et il m'a demandé d'aller consulter rapidement mon gynéco. J'avais justement une consultation prévue pour programmer la césarienne. C'est donc grâce à mon fils qu'on a découvert rapidement la tumeur. Et il avait son petit nez contre la tumeur comme pour dire mais enfin, personne ne voit que ma maman est malade? (...) Mais il y avait aussi ces longs moments en tête à tête avec mon fils, les yeux dans les yeux. Il ne parlait pas encore, mais j'avais l'impression qu'il en savait bien plus que quiconque sur la question... et ça me rendait forte. Après tout c'est lui qui avait trouvé la force de se tourner pour tirer la sonnette d'alarme. »*

Raphaëlle demande à pouvoir allaiter son fils pendant 24h après l'accouchement. L'allaitement vient marquer une étape importante dans sa construction identitaire de mère et jouera différents rôles dans l'économie psychique maternelle. Il est, en effet, le lieu de transmission de la vie, le lieu de la transmission filiale en lutte contre l'angoisse de mort : *« Je me suis dit que si je ne peux pas le voir grandir, je peux lui apporter quand même tout ce qui vient de la mère au moment de la naissance, des baisers, du toucher, du lait, ce ne sera pas une autre qui lui apportera, c'est moi qui vais lui apporter aujourd'hui »*. L'allaitement devient ici l'antidote contre le poison présent dans le sein : *« De lui-même, dès qu'on l'a posé sur mon ventre, il est allé sur le sein malade et il ne l'a pas décroché et je me sentais merveilleusement bien, comme guérie... »*, créant une oralité fusionnelle vampirisante, l'enfant devenant source de régénération : *« Je l'ai gardé toute la nuit sur ma poitrine et je me suis inondée de tout ce qui venait de lui, je me suis régénérée »*. L'arrêt de l'allaitement sonne comme une négation de sa maternité et la confronte à la réalité de la maladie, créant une forme d'identité clivée qui ne peut intégrer à la fois la mère et la femme malade : *« Il a donc passé toute la nuit contre moi, contre ma poitrine et le lendemain matin à 6h, quand on m'a dit « Il faut prendre vos cachets pour arrêter la montée de lait », ça a été terrible, ça a été très dur pour moi de le remettre à mon mari et là ça a été pour moi le démarrage de « Ca y est, je ne vais pas être une maman comme les autres » ...avec l'arrêt de l'allaitement j'ai compris que*

c 'était le début où on allait aller à l'encontre de mes envies profondes mais pour quand même continuer d'être à la vie et ce paradoxe, il nous quitte pas pendant longtemps. »

Raphaëlle annonce à ses proches à la fois la naissance de son fils et le diagnostic de cancer. Elle se plaint alors de ne pas pouvoir être regardée comme une jeune mère, les proches et l'équipe soignante la considérant plus comme malade, voire comme une personne en sursis. Les regards sont tristes, évitants et l'on parle peu du bébé mais paradoxalement, cela lui permet de montrer une figure combative. C'est face au regard de son amie qui lui confère enfin un statut de mère qu'elle s'effondre et laisse émerger sa détresse : *« Ce regard que mon amie a posé sur moi, elle me regardait comme une jeune mère...oh lala...je me suis mise à pleurer mais comme je n'ai jamais pleuré de ma vie, à hurler à la mort, je me suis effondrée dans ses bras en lui disant que je n'avais pas envie de mourir, que je venais juste de me marier, que la vie avait été toujours très dure à mon égard et pourquoi maintenant. »* Et lorsque la souffrance de la femme malade s'exprime, la mère qu'elle est ne trouve plus sa place : *« Et tout d'un coup je n'arrivais même plus à poser le regard sur mon enfant, je ne pouvais plus le regarder dans son berceau, parce que je culpabilisais et je me disais que je lui remplissais déjà des valises bien lourdes pour démarrer dans la vie en me disant que si je meurs demain... ».*

Le départ de la maternité vient marquer une nouvelle levée des défenses et crée une première confrontation à la conscientisation d'une mort possible ou tout du moins, d'une séparation définitive : *« A la sortie de la maternité, je garde une image très très dure...moi je marchais très difficilement et quand j'ai vu partir d'un côté mon mari avec le couffin et la petite voiture à pédales, les voir partir ensemble... j'avais l'impression de les lâcher sur le chemin... moi, après, si ça va pas, je ne serai plus là mais pour lui ce sera difficile... J'avais l'impression de partir à l'échafaud, c'est vraiment le moment où je me suis connectée à la mort. »*

Le sas de protection que représentait ce temps de la naissance et d'hospitalisation de la mère et de l'enfant disparaît pour laisser place au temps des traitements et à la confrontation au réel de la maladie. D'un corps de gestante, elle passe à un corps malade qui subit les effets secondaires des thérapeutiques anticancéreuses. D'un corps de mère allaitante, elle passe à un corps de femme amputée d'un sein. Néanmoins, la reconstruction immédiate évite la confrontation au vide, et n'entraîne pas

une effraction de l'image du corps : *« Je n'ai pas beaucoup souffert de la mutilation du fait de la reconstruction immédiate... le chirurgien m'avait promis de faire en sorte qu'à mon réveil je sois toujours la plus belle femme aux yeux de mon mari et la plus jolie des mamans aux yeux de mon enfant. »*. Le traitement de chimiothérapie débute, générant de nouvelles difficultés dans son rôle maternel : *« C'est compliqué pour porter bébé, il faut faire attention qu'il ne tape pas dans la chambre implantable, on est dans une maîtrise des mouvements alors que j'essayais d'être dans une tendresse, au plus près de lui, j'étais quand même dans le contrôle de beaucoup de choses...après on est très fatigué, moi j'étais très handicapée au niveau musculaire, au niveau de la marche...si en pleine nuit il appelait c'était...ooooh...on a l'impression qu'on a plus de peau, de chair, qu'on marche sur ses os. Je me suis retrouvée un matin seule avec les yeux tout gonflés, impossible d'ouvrir parce que ça m'avait brûlé la cornée, vous êtes avec un tout petit bébé et l'oncologie vous dit d'aller aux urgences. »*

La dénégaration de son identité de mère par les équipes médicales et sociales devient insupportable et fait écho aux effets secondaires de plus en plus pénibles qui l'entravent dans son rôle maternel : *« En oncologie on vous kidnappe de votre rôle de mère très violemment, vous n'êtes qu'une femme atteinte d'un cancer, pour eux l'urgence, c'est vous sauver la vie (...) On ne m'a jamais demandé comment allait mon petit garçon, j'étais une patiente en oncologie point barre... et ce qui était très dur c'est qu'on me disait "Vous n'allez pas pouvoir assumer votre rôle de mère" alors que pour moi c'était mon leitmotiv (...) Les regards de suspicion de la puéricultrice de PMI ou de la directrice de crèche, le doute qu'elles émettaient sur ma capacité à m'occuper de mon enfant, ça c'était terrible, parce que c'était tellement important pour moi d'être à la hauteur et je crois que malgré tout je l'ai passé haut la main et je crois même avoir fait plus qu'une maman normale. »* Raphaëlle revendique son surinvestissement maternel qui sonne comme une tentative de restauration narcissique face à cette image de « mère fantôme » qu'elle projette dans le regard des gens : *« Quand vous êtes avec une perruque et votre bébé dans les transports en commun et que votre bébé est en âge de jouer avec la perruque, qu'il faut essayer de le contrôler, qu'on a les effets de la chimio, qu'on sent qu'on va faire un malaise, on décide d'enlever la perruque mais votre enfant est toujours contre vous, et là ce qui se passe est très étrange, les gens détournent leur regard de vous, vous devenez une maman fantôme (...) Et tout le monde me disait que je n'arriverai pas à m'occuper de mon enfant mais pour moi c'était inentendable (...) Je*

me suis sentie très abandonnée par la société dans mon rôle de maman. On ne m'a proposé aucune solution de garde pour mon enfant pendant les traitements, je n'étais prioritaire nulle part que ce soit l'assistance sociale, ma mutuelle, la puéricultrice de la PMI, rien n'a fonctionné ».

Le processus de maternalité s'amorce mais se voit entravé par l'activation du deuil anticipé d'une future relation mère enfant, Raphaëlle ne peut que construire une maternité du présent : *« S'il m'arrive quelque chose, un jour mon mari refera sa vie et cet enfant aura une mère symbolique, une maman de cœur. Il sera accompagné par d'autres mains et un autre cœur (...) En même temps que toutes ses premières fois, il faut que je fasse des deuils comme si c'était la dernière fois (...) Pas d'allaitement, pas de portage, pas de bébés nageurs, bref...je comprends bien qu'il faut être une maman autrement (...) J'ai besoin de passer beaucoup de temps auprès de lui, de stocker du temps avec lui, c'est toujours du temps en plus auprès de lui au cas où dans 2 mois dans 3 mois je ne serai plus là... »* Certains lapsus récurrents évoquent la question de sa légitimité en tant que mère, comme si elle se vivait usurpatrice : *« Je ne me substitue pas à mon rôle de mère malgré la douleur et la maladie (...) Si jamais je meurs demain je veux qu'il sache que j'ai tout fait, que je me suis battue, que je ne veux pas me substituer...me destituer de mon rôle de mère, que j'ai tout fait pour l'accompagner le plus longtemps possible.»* La culpabilité est aussi très présente dans son discours, coupable dans tous les cas de ne pas être comme « les autres mères » : *Je prenais sur moi parce que je ne voulais pas mettre en insécurité mon enfant mais... aie aie aie... et puis petit à petit vous sentez les effets sur l'intelligence, vous vous sentez ralenti, entamé...et après il y a les comparaisons avec les autres mamans puisque vous voyez les autres mamans, vous voyez tout ce qu'elles font et vous vous dites mais moi je ne peux pas donner ça à mon enfant... »*

Le discours de Raphaëlle laisse entrevoir une relation avec son enfant relativement complexe. En effet, elle crée avec son bébé une relation de type anaclitique, toute la psyché maternelle s'étayant sur celle de l'enfant, mais un enfant imaginaire à qui elle prête des pensées et un discours fantasmé : *« A chaque fois qu'il me regardait, j'avais l'impression qu'il me disait, t'inquiète pas, ça va aller, c'est une sacrée expérience qu'on vit tous ensemble mais ça va aller... »* Toute séparation avec l'enfant devient alors menaçante pour la jeune mère : *« Je ne supportais pas qu'on me le prenne des bras*

(...) J'avais complètement occulté le fait que cet enfant avait besoin d'avoir son espace à lui, des moments à lui avec d'autres enfants, dans un monde d'enfant plus léger. »

Dans ce contexte, l'enfant ne peut être que bon objet, et se voit donc idéalisé. La construction du fantasme de l'enfant réparateur, de l'enfant guérisseur, peut s'entendre comme le jeu de la formation réactionnelle face à une représentation d'un enfant mortifère beaucoup plus inacceptable et activant la violence fondamentale : *« J'ai beaucoup parlé à mon bébé, en lui expliquant que ce n'était pas de sa faute, qu'on allait l'accueillir, que j'allais guérir et j'avais le sentiment qu'il fallait vraiment que je le déculpabilise déjà en étant dans mon ventre, que lui explique qu'il n'y était pour rien. »*

La culpabilisation de l'enfant s'installe dans le discours maternel jusqu'à créer des comportements d'hyperadaptatation chez le bébé : *« Il était un enfant extrêmement sage, a fait ses nuits à un mois et demi. Je lui ai expliqué à un mois et demi "Tu sais c'est très dur en ce moment pour maman avec son traitement, c'est un moment important dans mon traitement, c'est difficile de me lever, si tu veux que plus tard on fasse plein de choses ensemble, qu'on joue que je coure avec toi, que je puisse te voir grandir, il faut que maman reprenne toutes ses forces la nuit, c'est très important, il faut que tu me laisses dormir (...) Il m'a regardé, et à partir de ce jour-là il a fait toutes ses nuits et n'a jamais fait de cauchemars, c'est un enfant qui dort très bien. »*

Raphaëlle nous dépeint l'image d'un enfant idéalisé, ayant des attributs d'adulte, parfait prolongement narcissique de la femme qu'elle n'est plus : *« Il est exceptionnellement confiant, confiant en la vie, en l'être humain, un enfant très réfléchi, très mature, très dans l'émotionnel, très gentil, jamais de problèmes de séparation, c'est un enfant dans la joie de vivre, dans la bonne construction, dans la plénitude, dans la complicité. »*. Cependant, ce petit garçon développera un eczéma tout de suite après l'arrêt de l'allaitement au niveau de la joue gauche, celle qui a connu le contact avec le sein malade. Puis, au fur et à mesure des mois, l'eczéma s'étend et s'accompagne de poussées à chaque séparation nécessitée par les soins. L'atteinte de l'organe peau vient marquer l'arrachement de cette « peau commune » pour devenir « tunique empoisonnée, étouffante, brûlante, désagrégeante » (Anzieu, 1995, p.63-66).

La notion de temps devient différente dans un contexte où la séparation peut devenir définitive : chaque instant passé loin de son fils génère de la culpabilité, chaque

instant se transforme en temps de vie gâché, en écho à l'angoisse de mort: *« J'avais un fort sentiment de culpabilité à l'idée de faire garder mon enfant par une étrangère et de gâcher le capital temps en me disant tu fais garder ton enfant par quelqu'un d'autre mais tu ne sais pas combien de temps il te reste »*. Comme nous l'avons évoqué précédemment, Raphaëlle doit construire une maternité de l'immédiat qui nécessite de penser la filiation, la transmission dans un espace-temps incertain, transmettre en un jour ce que l'on transmet en une vie, ou autrement posé : Sous quelle forme continuer à exister à travers cet enfant ? Que déposer en lui qui relève de la vie ? *« C'était important pour moi de lui transmettre des valeurs morales et très intérieures au cas où je ne serai plus là, le sens de l'amour, de l'affection et se grandir par la pensée, l'intelligence »*. Raphaëlle, dans un élan de maîtrise, va « immortaliser » son combat, dans le but de rester mère, au-delà de la mort. : *« Et si je ne m'en sors pas qu'est-ce que je vais pouvoir lui léguer en preuve d'amour? Quelles preuves concrètes pour lui expliquer que j'ai vraiment tenté l'impossible pour continuer? Et que surtout, je n'ai pas fui mon rôle de mère...bien au contraire. J'ai décidé de me faire prendre en photo au fur et à mesure du traitement, plus belle et combative que jamais. J'ai refusé de me présenter à la mort comme on me le décrit. »* C'est à la suite d'un rêve, marquée par la symbolique maternelle (la mer) et le côté droit du sein malade (Tribord), qu'elle parvient à s'autoriser à de projeter dans un futur possible : *« J'ai vu mon fils âgé de 25 ans sur un bateau en pleine mer avec un t-shirt marqué Tribord qui me regardait et m'appelait "maman" et ça m'a beaucoup touché parce que d'un coup ça devenait possible pour moi de voir mon fils plus tard, à cet âge là" »*.

Raphaëlle décrit aussi une transformation dans les relations de couple. Non seulement, il s'agit pour le couple de s'inscrire dans la nouvelle triade mais aussi de gérer l'angoisse face à la maladie et l'impact des transformations physiques sur la vie sexuelle. Son mari, jusque-là très proche d'elle, a fait face à la maladie en s'engouffrant dans un mécanisme d'activisme centré sur le bébé et son travail, créant un décalage entre les attentes de sa femme et la qualité de son soutien, créant un espace-temps différent de celui de Raphaëlle, pour rester dans la vie et la garder en vie : *« Mon mari est là, bienveillant mais il est un mari et un père, meurtri au plus profond de lui. Toute sa force il l'a mise en totalité au service de notre enfant, il lui donne le bain parce moi en fin de journée c'est très dur... il a été un très très bon père. Mais par contre c'est quelqu'un de très romantique, et là il s'est laissé happer par le travail et en même temps il*

se concentre sur l'enfant. Ce qui est difficile, il zappe toutes les dates qui ont une importance fondamentale, il n'a pas amené de magie comme je pouvais l'attendre. Lui, il reste dans la vie, il met des projets de dingue dans notre vie et au lieu d'être au rythme de ma vie il est au rythme d'un couple plein de projet car pour lui c'est la garantie de la vie et de l'avenir... et là on est rentré dans un décalage de rythme de vie... C'était sa manière à lui de survivre à la situation. Sa façon à lui de se garantir une vie presque normale et de me garder ainsi en vie.»

A travers le discours de Raphaëlle, nous entendons une tentative permanente de lutte contre le risque d'effondrement dépressif dans un élan désespéré de maîtrise. Cependant, nous retrouvons essentiellement au sein du tableau clinique une anxiété quasi permanente. Ses capacités d'élaboration psychique l'amènent à chercher à mettre en sens ce qui appartient à l'inélaborable, ce qui est de l'ordre de l'énigme insoluble. Le cancer devient pour elle ainsi maladie adorcistique (Heuch (de), 1974, cité par Bacqué, 2008), une maladie qui prend un caractère sacré, un « mal pour un bien », générateur de sens dans la vie de Raphaëlle. Mais elle en parle peu, ses expériences avec les traitements anti-cancéreux ont été mal vécues.

En revanche, le discours qu'elle porte sur la maternité est parfait, trop parfait, comme l'enfant imaginaire dans lequel elle enferme l'enfant réel. Tout est très intellectualisé, calibré, chaque mot pesé, il y a peu de place pour la perte de maîtrise et le débordement émotionnel. Il existe, néanmoins, une agressivité refoulée et une attente énorme vis-à-vis de cet enfant qui y répond à travers des comportements qui renvoient à une hypermaturité, ce qui interroge de nouveau les conséquences psychopathologiques d'une telle situation chez le bébé. L'isolement du père, son rôle essentiel de *caregiver* ainsi que les conséquences d'absence de soutien social sont ici aussi mis en exergue.

Synthèse de l'analyse qualitative :

L'analyse de discours des mères souffrant de cancer rend compte de mécanismes de défenses relativement massifs, tels que la dénégaration, le clivage de soi et du bébé et la projection.

L'ajustement positif à la maladie qui apparaît sous la forme de l'esprit combatif se montre présent, mais s'étaye sur la mise en place d'une relation anaclitique de la mère envers le bébé. La détresse psychologique, qui atteste de difficultés d'ajustement à la maladie, est présente dans le discours sous forme de préoccupations anxieuses et d'affects dépressifs. L'anxiété semble s'inscrire dans des cognitions qui associent la maternité au mortifère, alors que les affects dépressifs semblent envahir les femmes au moment où elles sont éloignées du bébé et où elles ne trouvent plus de support social.

Différents éléments sont susceptibles de perturber le lien mère-enfant : le chevauchement du cancer et de la grossesse, le conflit entre la femme et la mère, le *caregiving* empêché, le clivage de l'enfant en bon ou mauvais objet, les défaillances du support social pour accompagner et seconder la femme dans son rôle maternel. Les bébés traduisent cette difficulté en présentant des comportements d'hyperadaptation ou des somatisations parfois préoccupants.

Quatrième partie :

Discussion des résultats

Chapitre 8 : Discussion

Notre étude avait pour objectif d'évaluer les enjeux psychologiques et psychopathologiques de la situation de cancer chez les femmes gestantes et les femmes se trouvant dans le post-partum ; plus précisément, nous avons cherché à déterminer quel était l'impact de la maladie sur la maternité et l'impact de la maternité sur le vécu de la maladie. Nous avons positionné la problématique à la lumière de deux processus dynamiques qui interagissent nécessairement sur la scène psychique, à savoir la maternalité et l'ajustement à la maladie. Enfin, nous avons interrogé les conséquences psychopathologiques, susceptibles d'influencer le pronostic vital de la mère et de perturber le lien-mère enfant.

Afin de discuter nos données, nous soumettrons, dans un premier temps, nos hypothèses aux différents résultats quantitatifs et qualitatifs. Puis, dans un second temps, nous développerons des questions essentielles soulevées par cette étude et proposerons des orientations pratiques pour les accompagnements psychologiques et la prise en charge pluridisciplinaire. Enfin, nous questionnerons les limites de ce travail et proposerons de nouvelles pistes à explorer.

10.1 Synthèse des résultats

Nous avons tout d'abord tenté de comprendre l'influence que la situation de cancer peut générer sur le processus de maternalité.

Notre première hypothèse **H1** postulait que les femmes en situation CALG présenteraient plus de difficultés dans le processus de maternalité que les mères en bonne santé. Nous avons opérationnalisé H1 à travers deux sous hypothèses, **H1A** qui avançait que les femmes en situation de CALG présenteraient un score de représentation de soi en tant que mère plus bas que les femmes en bonne santé et **H1B** qui soutenait que les

femmes CALG se représenteraient le rôle de mère comme étant moins facile que les femmes en bonne santé. Les résultats obtenus à partir des échelles de représentations maternelles issues de l'entretien R de Stern ne nous ont pas permis de valider ces deux hypothèses, les différences constatées entre notre groupe CALG et le groupe contrôle n'étant pas significatives.

Par la suite, nous avons testé nos indicateurs de maternalité auprès de femmes CALG se trouvant en rémission et nous les avons comparés au groupe de femmes CALG se trouvant dans le premier semestre de traitement (**H4A et H4B**) afin de repérer les trajectoires du devenir mère. Nous n'avons relevé aucune différence significative entre les deux groupes. Cependant, il est intéressant de noter, contrairement à nos attentes, un score médian de positivité maternelle plus bas chez les femmes CALG en rémission que chez les femmes en traitement.

Ces résultats quantitatifs font écho à ce que nous retrouvons dans le discours des femmes CALG qui, même entravées dans leur *caregiving*, arrivent à conserver une image positive de soi en tant que mères. La culpabilité n'est pas très présente dans le discours maternel et nous assistons à une tentative de restauration narcissique du soi maternel, nécessaire au moment où le cancer fait effraction et où la femme construit les premiers liens avec son enfant.

Dans un deuxième temps, nous nous sommes intéressés à l'influence de la grossesse et de la maternité récente sur l'ajustement à la maladie. Notre hypothèse **H2** prévoyait que les femmes en situations CALG présenteraient plus de difficultés dans le processus d'ajustement que les femmes malades se trouvant hors période périnatale. Nous avons examiné la présence de deux indicateurs d'adaptation que sont le niveau d'esprit combatif et le niveau de détresse, qui répondent respectivement à un ajustement positif et à un ajustement négatif à la maladie dans l'échelle de la Mac44. Les résultats obtenus ont permis de constater que les femmes en situation CALG présentent un niveau de détresse plus important (**H2A**), ainsi qu'un niveau d'esprit combatif moins important que le groupe contrôle (**H2B**). Ceci signifie que la grossesse et la maternité récente entraînent des difficultés d'ajustement au cancer. En outre, nous avons validé en partie **H5** qui postulait que les femmes CALG en rémission auraient moins de difficultés dans l'ajustement à la maladie, les femmes CALG en rémission présentant un niveau

de détresse significativement plus bas que les femmes CALG en soins (**H5A**). Par contre, nous ne retrouvons pas de différence significative entre le niveau d'esprit combatif des femmes CALG en cours de traitement et celui des femmes en soins, ce qui nous amène à rejeter **H5B**.

Ces résultats sont importants car aucune étude ne s'est penchée sur la question de l'ajustement à la maladie des femmes en situation CALG. En effet cette problématique n'a été traitée, jusqu'à présent, que dans une perspective périnatale, à savoir l'influence du cancer sur le devenir mère. Il est effectivement important de noter un esprit combatif moins important chez ces femmes qui pourtant l'évoquent en permanence dans leur discours. De même, nous relevons ce que Zoyaya (2011, p.172) appelle une « trajectoire de la détresse récupérante », à savoir un niveau de détresse significatif qui se stabilise au cours des neuf premiers mois de traitements. Par la suite, les femmes CALG en rémission semblent accéder à un ajustement à la maladie plus positif.

Nous nous sommes penchés par la suite sur l'impact émotionnel et psychopathologique de la situation de cancer associé à la grossesse. Pour cela, nous avons examiné la présence de trois états émotionnels différents et comparé notre groupe de recherche CALG à nos groupes contrôles, afin de pouvoir repérer ce qui appartient à la variable périnatale et ce qui appartient à la variable cancer. **H3** supposait que les femmes en situation CALG présenteraient plus d'états émotionnels négatifs que les mères en bonne santé et les femmes malades hors période périnatale. La première sous-hypothèse qui opérationnalise H3 stipulait que les femmes CALG présenteraient un niveau de dépression plus important que les deux groupes contrôle (**H3A**). Cette hypothèse n'a pas pu être vérifiée malgré les 84 % de femmes de la cohorte CALG présentant des symptômes dépressifs. Cependant, le niveau de dépression général testé par la BDI reste léger et seuls quelques cas isolés présentent une dépression grave. Ces résultats sont assez troublants, surtout lorsque l'on sait que le cancer et la période périnatale représentent tous deux des situations à haut risque dépressiogène (Burgess et al., 2005 ; Cooper et al., 1988 ; Cox et al., 1993 ; Gaugue-Finot et al., 2010). Néanmoins, les entretiens traduisent, pour la plupart, cette absence d'affects dépressifs, alors qu'il existe bien la présence de travail de deuils successifs. Les femmes CALG se trouvant en rémission ne présentent pas un niveau de dépression plus bas que les femmes CALG en cours de traitement, ce qui nous amène à rejeter **H6A**. Ainsi, la présence de traitement et la distance

avec l'annonce ne semblent pas influencer le niveau de dépression, même si l'on constate un niveau de dépression bas, mais toujours présent, chez les femmes en rémission.

La deuxième sous-hypothèse opérationnelle **H3B** avançait que les femmes en situation CALG présenteraient un niveau d'anxiété-état supérieur aux groupes contrôles a été validée par les résultats obtenus à la STAI-Y/A. La situation de cancer diagnostiqué durant la période périnatale joue bien un rôle favorisant dans la symptomatologie anxieuse. Nous retrouvons, d'ailleurs, dans les entretiens une anxiété tournée vers le risque de récurrence, ce qui rejoint les résultats de l'étude d'Arès, Lebel et Bielajew (2014) qui notent un plus haut niveau de peur de récurrence et une maladie vécue comme plus envahissante chez les femmes souffrant de cancer ayant des enfants. Les entretiens laissent transparaître toute l'anxiété qui s'inscrit dans le conflit psychique entre la femme malade et la mère, ce qui rejoint les observations faites par Ives, Musiello et Saunders (2012) sur les gestantes concernées par un cancer du sein. Par contre, nous relevons un niveau d'anxiété significativement plus bas chez les femmes CALG en rémission, ce qui nous amène à valider notre hypothèse **H6B**. La peur de la récurrence reste bien présente, mais il existe moins d'inquiétude autour d'un risque de mort imminente et de l'impossibilité de voir grandir son enfant, lorsque la femme se trouve en rémission. Nous notons que l'absence de traitement et le délai passé depuis l'annonce de diagnostic favorisent donc la baisse du niveau d'anxiété.

Enfin, nous n'avons pas pu valider une partie de la troisième sous-hypothèse opérationnelle **H3C** qui postulait que les femmes en situation CALG présenteraient un niveau de stress perçu supérieur au groupe de femmes malades hors période périnatale. Par contre, les résultats obtenus nous permettent de valider un niveau stress perçu des femmes CALG significativement supérieur à celui des mères en bonne santé. Nous retrouvons dans le discours des mères malades une difficulté marquée vis-à-vis de l'avenir, des limitations physiques, de la douleur et des problèmes relationnels avec l'entourage, ce qui coïncide avec les facteurs de stress dans le cancer déterminés par Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor et Falke(1992). Cependant, il est intéressant de rappeler que, dans le cadre du cancer, plus la situation est objectivement alarmante, plus les femmes sous-évaluent leur stress (Orr et Meyer, 1990). Enfin, les femmes en situation CALG doivent aussi composer avec le stress classique de la maternité et notamment, avec le stress parental tel que le décrit Abidin (1995). Elles évoquent, à la fin des trai-

tements, les difficultés qu'elles rencontrent dans l'ajustement à leur enfant et perçoivent l'enfant comme plus demandeur et ce à un moment où elles sont confrontées à un soutien social moins présent. Ces différents éléments ont été répertoriés dans plusieurs études comme facteurs favorisant un stress important et pouvant aller jusqu'à la négligence ou la maltraitance de l'enfant (Balaji et al., 2007 ; Chang et Fine, 2007 ; Crnic et al., 2005, Lee et al., 2008).

Concernant les femmes CALG en rémission, nous n'avons pas trouvé un niveau de stress perçu significativement plus bas que chez les femmes en cours de traitement, ce qui nous amène à rejeter **H6C**. Toutefois, nous relevons la persistance d'un stress modéré, même à distance de l'annonce et sans la nécessité d'avoir à s'adapter aux traitements.

Le tableau 8 présente un aperçu général des résultats obtenus vis-à-vis des hypothèses testées.

Tableau 8 Récapitulatif de la validation des hypothèses

Hypothèse1: Les mères en situation de CALG présenteraient plus de difficultés dans le processus de maternalité que les mères en bonne santé	Rejetée
H1A: Les mères en situation de CALG présenteraient un score de représentation de soi en tant que mère plus bas que les mères en bonne santé	Rejetée
H1B : Les mères en situation de CALG se représenteraient le rôle de mère comme étant moins facile que les femmes en bonne santé.	Rejetée
Hypothèse 2 : Les femmes en situation de CALG présenteraient plus de difficultés dans le processus d'ajustement à la maladie cancéreuse que les femmes ayant un cancer hors période périnatale.	Validée
H2A. Les femmes en situation de CALG présenteraient un niveau de détresse plus important que les femmes ayant un cancer hors période périnatale.	Validée
H2B. Les femmes en situation de CALG présenteraient un niveau d'esprit combatif moins important que les femmes ayant un cancer hors période périnatale	Validée
Hypothèse 3: Les femmes étant en situation de CALG présenteraient plus d'états émotionnels négatifs que les mères en bonne santé d'une part et les femmes ayant un cancer hors période périnatale d'autre part.	Partiellement validée
H3A : Les femmes en situation de CALG présenteraient un niveau de dépression plus élevé que les mères en bonne santé d'un part et les femmes ayant un cancer hors période périnatale d'autre part.	Rejetée
H3B : Les femmes en situation de CALG présenteraient un niveau d'anxiété-état plus élevé que les mères en bonne santé d'une part et que les femmes ayant un cancer hors période périnatale d'autre part.	Validée
H3C : Les femmes en situation de CALG présenteraient un niveau de stress perçu plus élevé que les mères en bonne santé d'une part et les femmes ayant un cancer hors période périnatale d'autre part.	Validée
Hypothèse 4 : Les femmes étant en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement moins de difficultés dans le processus de maternalité que les femmes CALG en cours de traitement.	Rejetée

H4A. Les femmes étant en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement un score de positivité de représentations de soi en tant que mère plus élevé que les femmes CALG en cours de traitement.	Rejetée
H4B Les femmes étant en rémission d'un CALG se représenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement le rôle de mère comme étant plus facile que les femmes CALG en cours de traitement.	Rejetée
Hypothèse 5 : Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement moins de difficultés dans l'ajustement à la maladie que les femmes CALG en cours de traitement.	Partiellement Validée
H5A : Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement un niveau de détresse plus bas que les femmes CALG en cours de traitement.	Validée
H5B. Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement un niveau d'esprit combatif plus élevé que les femmes CALG en cours de traitement.	Rejetée
Hypothèse 6: Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement moins d'états émotionnels négatifs que les femmes CALG en cours de traitement.	Partiellement Validée
H6A : Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement un niveau de dépression plus bas que les femmes CALG en cours de traitement.	Rejetée
H6B: Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement un niveau d'anxiété-état plus bas que les femmes CALG en cours de traitement.	Validée
H6C : Les femmes en rémission d'un CALG présenteraient dans les 5 années qui suivent la fin du traitement un niveau de stress perçu plus bas que les femmes CALG en cours de traitement.	Rejetée

10.2 Discussion des résultats

10.2.1 La construction du processus de maternalité chez les femmes CALG

Comme nous l'avons vu, les indicateurs que nous avons choisis pour objectiver ce processus de maternalité ne révèlent pas de différence significative entre les femmes CALG et les femmes en bonne santé. Cependant, même si les résultats ne sont pas significatifs, nous tenons tout de même à interroger les écarts constatés entre les mères malades, dont le score de positivité maternelle, particulièrement élevé au cours du 1^{er} semestre du post-partum et de traitement, baisse considérablement au cours du 2nd semestre, et les mères en bonne santé, dont le score de positivité augmente au cours du 2nd semestre de maternité. Cette différence de tendance peut trouver son origine dans les difficultés de maternage que les mères CALG rencontrent en raison des traitements, au moment où les mères en bonne santé assoient une certaine confiance dans la qualité de leur maternage. De plus, à cette période, l'âge moyen des enfants de notre échantillon est de 10.4 mois, il s'agit d'enfants qui commencent donc à s'autonomiser sur le plan physique, mais aussi sur le plan psychique. L'enfant passe d'une relation de proximité avec sa figure d'attachement au cours du premier semestre à une relation dans laquelle la mère ne joue plus que le rôle de base de sécurité, en fonction des besoins de réassurance du bébé (Mintz et Guédeney, 2009). Cette nouvelle posture relationnelle peut mettre à mal certaines identités maternelles encore fragiles et peu sécurisées pour accepter la séparation.

De plus, cette période peut coïncider avec une moindre présence du soutien de certains pères et surtout pour les femmes du groupe CALG, une moindre disponibilité maternelle en raison de la présence plus bruyante d'effets secondaires des traitements anti-tumoraux. En effet, pour notre échantillon, le 2^{eme} semestre de maternité correspond au 2^{eme} semestre de traitement. Cette période de traitement confronte les patientes à une symptomatologie invasive qui, parfois, n'était pas encore présente au cours des premiers mois suivant l'annonce de diagnostic. La réalité physique inhérente aux traitements peut mettre à mal certaines défenses de déni ou de banalisation et rendre de plus en plus difficiles les comportements de maternage.

L'analyse qualitative de discours, quant à elle, laisse entrevoir des jeux psychiques qui rendent compte de différentes difficultés rencontrées dans le devenir mère. Les femmes expriment l'effraction et l'invasion psychique du cancer au moment de l'annonce. Alors que le bébé est au centre des préoccupations, il se voit relégué au second plan dans la psyché maternelle, le cancer prenant toute la place. Il existe donc un temps où le travail fantasmatique de la femme enceinte qui participe au processus de maternalité est suspendu, comme Wendland l'a signifié (2009). Chez les femmes dont l'annonce s'est faite lors du post-partum, on assiste à un désinvestissement temporaire du bébé, avec une nécessité de revenir à soi, le temps de traverser l'état de sidération inhérent à l'annonce.

L'accouchement représente une étape cruciale qui va permettre la remise en route de ce processus de maternalité. La maladie est mise à distance, parfois même déniée au cours de cette parenthèse temporelle qu'offre l'hospitalisation en maternité. La dénégarion de la maladie peut s'entendre comme le signe de l'activation de la préoccupation primaire avec ce qu'elle représente comme « épisode schizoïde » et « fuite de la réalité » (Winnicott, 1956/2006, p.17). Nous notons, en outre, que la plupart des femmes du groupe CALG n'évoque pas la question de la douleur lorsqu'elles relatent leur accouchement. Même les accouchements difficiles sont associés à des souvenirs plaisants, elles semblent jeter un « voile amnésique » sur les événements qui pourraient entacher ce moment qu'elles ont totalement re-fantasmés (Bydlowski, 2010, p.110).

Dans les semaines qui suivent, les femmes doivent composer avec un nourrisson et des traitements anti-cancéreux. Un clivage nécessaire entre la femme malade et la mère en devenir se met en place, et vient illustrer ce que nous avons appelé le syndrome de Vénus, qui rend compte de cette impossibilité à créer une image unifiée d'une femme-mère. Ainsi, lors des entretiens, la plupart des femmes ne parlent spontanément que de la maladie ou de leur maternité mais le discours fait rarement apparaître du lien entre les deux entités. Seules des questions posées par le psychologue les ramènent à se penser dans une entité globale *Maternité et Cancer*. Ce phénomène peut faire écho au conflit que l'on retrouve entre le système de caregiving de la mère et son système d'attachement qui devient, en raison de la menace vitale, prioritaire dans les transac-

tions des différents systèmes motivationnels parentaux (Bekhechi, Rabouam et Guedeney, 2010, p.19).

De même, ces mères malades témoignent d'un *caregiving* empêché, du deuil de l'idéal maternel et de la nécessité de construire une maternité de l'immédiateté, une maternité en pointillés, sans possibilité de projection vers le futur. Le score élevé de positivité des représentations maternelles peut donc s'entendre ici comme le résultat d'une restauration narcissique qui vient contrebalancer la friabilité du soi maternel, qui ne peut se construire sur la compétence que la mère développe autour des soins apportés à l'enfant. Dans le même temps, le score de positivité plus faible retrouvé chez les femmes CALG en rémission, comparativement aux femmes en cours de traitement, rejoint l'hypothèse interprétative précédemment énoncée d'une survalorisation du soi maternel au cours du traitement comme mécanisme défensif face au risque d'effondrement narcissique. Nous voyons ici, en effet, que les femmes en rémission, ayant pleinement retrouvé leur rôle maternel et un système de *caregiving* actif, sont confrontées à une réalité mettant à mal les mécanismes de dénégaration autour de la maternité et du soi maternel (Razurel et al., 2010). Notons que leur score reste plus bas que celui du groupe de mères en bonne santé évalué à T2. Nous pouvons supposer que ces femmes, ont intégré les limites de leur maternage imposées par la maladie et les séquelles des traitements, elles deviennent des « mères suffisamment bonnes » (Winnicott, 1956/2006, p.44) en renonçant à un idéal maternel inaccessible. De plus, nous notons, que la moyenne d'âge des enfants des femmes se trouvant en rémission est de 31.2 mois. Ces derniers ont besoin d'une moindre proximité avec la figure d'attachement et cherchent plutôt à s'individualiser et à s'autonomiser. Le rôle de l'enfant dans la relation dyadique, et dans ce qu'il peut renvoyer à sa mère dans sa construction identitaire, est donc très différent de ce qui se joue lors des premiers mois de vie.

Enfin, si nous interrogeons le processus d'identification à sa mère (grand-mère maternelle de l'enfant) dans la construction de sa propre identité maternelle (Stern et Bruschiweiller-Stern, 1998, p.134), nous ne relevons aucune corrélation entre le score de positivité maternelle et le score de positivité de sa propre mère pour l'ensemble des échantillons de femmes CALG, contrairement au groupe de mères en bonne santé. Cela peut traduire une identité maternelle se construisant sur un processus identificatoire différent ou différé chez les mères malades. De même, les résultats montrent que la cons-

truction du soi maternel des mères malades, contrairement au groupe contrôle, ne s'appuie pas sur la présence du père, élément étonnant lorsque l'on connaît le rôle essentiel que le père joue dans la triade, surtout dans un contexte de maladie maternelle.

10.2.2 La relation mère-enfant

La construction d'une image maternelle positive chez les femmes CALG est positivement et très fortement corrélée au score de positivité de l'enfant qui reste la représentation la plus positive de l'ensemble des échelles au cours des 1^{er} et 2nd semestres de maternité. Ainsi, chez les mères CALG évaluées à T1, la représentation de l'enfant explique 86% de la variance du score de positivité maternelle. Ce lien entre les deux variables, particulièrement élevé, peut renvoyer au processus classique d'identification narcissique en direction de l'enfant (Bydlowski, 2010, p.65). Mais il peut aussi évoquer l'hypothèse d'une relation de type anaclitique envers le bébé, dans cette nouvelle construction identitaire, moins présente chez les mères en bonne santé dont la représentation du soi maternel s'étaie sur d'autres représentations. Le discours des mères malades décrit, dans les mois qui suivent la naissance, des bébés extrêmement sages et peu demandeurs. Les mères construisent leur identité maternelle à partir de l'image d'un enfant « parfait » qui ressemble à l'enfant imaginaire de la grossesse. Nous pouvons entrevoir ici les signes d'une nouvelle suspension du processus de maternalité, l'accueil de l'enfant réel étant encore impossible pour la mère malade en traitement, qui semble ne pas pouvoir opérer la « déconstruction de l'enfant imaginaire » qui a lieu généralement à partir du 7^{ème} mois de grossesse (Stern, Bruschweiler-Stern, 1998, p.45). Les bébés de ces mères malades semblent répondre à ces attentes de perfection et à la fragilité maternelle en développant des comportements qui évoquent une hyperadaptation (Guedeney, Dumond, Grasso et Starakis, 2004).

D'autre part, les discours laissent entrevoir une ambivalence inconsciente très marquée vis-à-vis de l'enfant qui est souvent associé à la tumeur et à la mort sur le plan imaginaire. Ces représentations rejoignent celle de l'enfant porteur du mortifère décrite par Garo (2012, p.192) et Bacqué (2009). Au cours des entretiens du 2^{ème} semestre, l'enfant réel apparaît dans la psyché maternelle et est vécu par de nombreuses mères comme persécuteur. L'enfant sage qui ne bouge pas disparaît pour laisser place à un enfant en pleine acquisition de la marche et dans le processus d'individuation-

séparation. Ainsi, nous pouvons imaginer que les demandes faites à la mère ne sont pas de même nature que durant les mois précédents et que les difficultés physiques maternelles vont être mises en exergue par un bébé qui cherche à s'autonomiser. Nous rappelons que, de manière générale, les enfants de cet âge, qui ne maîtrisent pas encore le langage sont souvent vécus par leur mère en bonne santé comme turbulents et difficiles, phénomène qui a donné lieu à la notion de « Terrible twos » (Bosma, 2006). Néanmoins, nous devons tout de même nous demander si les difficultés que les mères CALG évoquent avec leur enfant ne peuvent pas aussi s'entendre comme l'objet de projection de leur propre manque de confiance en elles dans leur rôle maternel (Wolke, 2001). Enfin, nous pouvons aussi imaginer combien la séparation est difficile pour ces mères qui ont construit une relation anaclitique vis-à-vis de cet enfant qui cherche à se dérober de la relation.

Tous ces éléments nous amènent à conclure à un risque élevé de perturbations du lien mère-enfant, cependant difficile à repérer par des méthodes strictement quantitatives. Ici, l'approche qualitative et l'analyse de discours ont permis de contourner des scores biaisés par le jeu de la restauration narcissique.

10.2.3 L'ajustement à la maladie

Les résultats obtenus ont clairement démontré plus de difficultés dans l'ajustement à la maladie chez les femmes CALG. Ces données rejoignent l'observation faite par Guex (2003) d'un niveau plus important de détresse chez les patientes ayant des enfants en bas âge. Cependant, nous retrouvons une proportion de femmes CALG concernées par la détresse psychologique moins importante (33.3%) que celle décrite dans l'étude de Henry et al. (2012 ; 51.5%). Cette différence peut s'expliquer par l'approche méthodologique. Ces auteurs ont évalué la détresse à partir du relevé de données cliniques et non à partir de la Mac44 qui se montre plus rigoureuse dans l'évaluation de ces critères.

Par ailleurs, le déni et l'évitement sont corrélés à un ajustement négatif chez le groupe de femmes CALG et le groupe contrôle de femmes malades, mais le lien est nettement plus marqué chez le groupe CALG. Nous pouvons interpréter ces résultats sous deux angles : soit les stratégies d'évitement et de déni auxquelles recourent plus

volontiers les femmes CALG ne sont pas efficaces vis-à-vis de la détresse et ne permettent donc pas un ajustement positif ; soit l'ajustement négatif entraîne ces types de stratégies. Néanmoins, il est intéressant de rappeler que le déni de la maladie est positivement corrélé à la facilité du rôle maternel et se montre donc efficace dans le cadre du processus de maternalité, à défaut de l'être dans le processus d'ajustement à la maladie. Le recours marqué au déni peut s'entendre comme une nécessité pour la mère en devenir de se cliver de cette partie d'elle-même malade, comme nous l'avons déjà souligné précédemment.

Ainsi, ce qui semble servir le processus de maternalité, défavorise le processus d'ajustement à la maladie. Ces observations renvoient à notre hypothèse d'un système d'influence réciproque et à une impossibilité de mener à bien les deux processus psychiques de manière concomitante (Ferrere et Wendland 2013). Ceci est confirmé par la corrélation positive que nous retrouvons entre les indicateurs de détresse et les indicateurs du processus de maternalité en cours. Nous observons aussi une corrélation négative entre la positivité de l'enfant et l'ajustement positif à la maladie. Il semble donc que les mères qui rencontrent moins difficultés dans la gestion de la maladie sont plus en mesure de composer avec l'enfant réel et non l'enfant imaginaire.

En revanche, les femmes CALG se trouvant en rémission s'inscrivent dans une autre logique : il apparaît, en effet, que la qualité de l'ajustement à la maladie est positivement liée à la facilité maternelle. Nous notons, en outre, que l'esprit combatif est aussi positivement corrélé à la représentation de soi en tant que femme, ce qui n'était pas le cas pendant les traitements. Nous pouvons y voir ici le résultat d'une réappropriation identitaire qui passe notamment par une réappropriation de son corps, réalisable en l'absence des traitements. De même, cela évoque l'introduction d'une nouvelle figure : entre la Malade et la Mère, réapparaît la Femme.

Les entretiens, quant à eux, laissent entrevoir des mécanismes de défense du type déni, déplacements ou banalisations très présents au moment des traitements. Nous rappelons que les femmes se vivent clivées : à la maison elles sont des mères et à l'hôpital, elles deviennent uniquement des femmes malades. Ce clivage donne une place particulière à l'enfant qui devient le seul rempart contre la maladie : en son absence, la femme malade s'effondre psychologiquement. L'enfant est la raison du

combat et la détresse apparaît lorsque les effets secondaires des traitements trop lourds ne permettent plus à la femme de se cliver et impactent aussi la mère dans son *caregiving*. Néanmoins, le discours de certaines de ces mères malades évoque une suspension du « travail de la maladie » (Pedinelli, 1987) avec notamment une élaboration très pauvre autour du vécu de la pathologie et des traitements ainsi qu’une tentative de mise en sens quasi-inexistante.

Par contre, le niveau de détresse n’est ni lié à la dépression, ni lié à l’anxiété mais bien au niveau de stress perçu. Nous le retrouvons dans les entretiens sous la forme du sentiment de ne pas pouvoir gérer l’enfant, de ne pas pouvoir faire face, un vécu psychologique qui engendre une détresse telle, qu’elle peut même mener jusqu’au passage à l’acte suicidaire. De plus, le soutien moral affectif et une sexualité sans difficultés sont des facteurs importants dans le maintien de l’esprit combatif (Cayrou et Dickes, 2008). Or, il ressort de nos entretiens de véritables difficultés dans ces domaines et essentiellement autour du support social.

10.2.4 Quel lien entre l’ajustement au cancer et le processus de maternalité ?

Un lien positif apparaît entre les difficultés d’ajustement qui donnent lieu à des schémas cognitifs de type impuissance–désespoir spécifiques de la dépression et les deux indicateurs que sont la positivité du soi maternel et la facilité dans le rôle maternel. Ces résultats vont à l’encontre d’une part, des théories de Beck (2006) qui soutiennent que le vécu dépressif de la jeune mère est associé à une perception négative du soi maternel et, d’autre part, de Bernard-Bonin (2004) qui explique la perturbation des compétences maternelles par les affects dépressifs. Une fois encore, nous pouvons envisager l’hypothèse d’une surestimation du soi maternel de type défensif précédemment citée. Mais nous pouvons aussi entendre ici l’émergence de ces cognitions de type-impuissance désespoir comme le résultat d’une maternalité en cours, le devenir mère rendant la situation de cancer plus éprouvante psychologiquement.

Nous observons aussi que la facilité du rôle maternel est aussi positivement liée au déni de la maladie. Le déni de la maladie et la banalisation de la gravité se retrouvent dans le discours des femmes qui bénéficient d’un support social important et dont le bébé est pris en charge quasiment en permanence par un *caregiver* familial. Ces femmes

sont donc moins confrontées à la limite de leur *caregiving* causée par les effets secondaires de leur traitement et peuvent, de fait, créer une représentation du rôle de mère comme étant facile et dénier la gravité de la maladie (Razurel et al., 2010). Enfin, nous relevons des résultats différents pour les mères en rémission, dont le niveau de positivité maternelle est négativement lié aux réponses de type sentiments impuissance-désespoir et à un ajustement négatif au cancer.

10.2.5 Les états émotionnels et les conséquences psychopathologiques

Comme nous l'avons souligné, contrairement à nos hypothèses, nous retrouvons très peu de signes de dépression manifeste chez les femmes CALG. Elles sont nombreuses à présenter une symptomatologie dépressive, mais celle-ci reste très silencieuse et peu envahissante. Pourtant, les entretiens font ressortir de nombreux deuils qui se jouent dans un temps très court : deuil de sa bonne santé, deuil de son corps, deuil d'un idéal maternel, deuil d'une possibilité à se projeter dans le futur, deuil du couple tel qu'elles l'ont connu jusqu'alors etc. De même, les événements stressants et anxiogènes auxquels elles ont été exposées au cours de la grossesse, les sentiments d'ambivalence sont autant de facteurs susceptibles de favoriser les dépressions du post-partum (Dayan, 2007).

Très curieusement, la dépression n'est ni liée à un indicateur du processus de maternalité, ni à un indicateur d'ajustement à la maladie, contrairement à nos résultats pour le groupe contrôle de femmes malades hors période périnatale. De manière générale, elle ne semble jouer aucun rôle dans les représentations maternelles, ni dans les stratégies d'ajustement mises en place. Elle apparaît comme écartée de la dynamique et de l'économie psychique. De même, la dépression n'apparaît pas dans le discours maternel: nous ne retrouvons aucune trace de dévalorisation affirmée, ni de culpabilité excessive. Par contre, cette culpabilité est retournée, chez certaines d'entre elles, en agressivité latente vis-à-vis de l'enfant. Cela peut aussi faire écho à l'étude de Mazzotti et al. (2012) qui a montré un détachement émotionnel vis-à-vis de leur enfant chez les femmes atteintes du cancer qui vivent dans un état d'urgence ponctuel.

Cependant, la symptomatologie anxieuse est prédominante dans le tableau clinique. L'échelle STAI-Y/A a démontré ici tout son intérêt dans l'évaluation de

l'anxiété-état. La peur de la récurrence est certes présente dans le discours, mais dans les premiers temps du traitement, il s'agit de dépasser une angoisse associée au risque de mort imminente. La femme est alors confrontée à un « sentiment de perte de contrôle » comme le soulignent Boinon, Dauchy et Flahault (2009). Ceci peut expliquer toutes les stratégies d'hyper maîtrise : maîtrise de son image, de la relation avec l'enfant, de ses émotions etc. En outre, il est important de noter que l'anxiété, contrairement à la dépression, est positivement corrélée aux difficultés d'ajustement à la maladie. Par contre, elle n'apparaît pas liée aux représentations maternelles. Ce lien entre qualité de l'ajustement et représentations maternelles ne va pas dans le sens de Gallois (2009) qui avait trouvé une corrélation entre états émotionnels négatifs et représentations négatives du soi maternel chez les mères en bonne santé.

Dans le discours maternel, l'anxiété concerne essentiellement ce qui pourrait advenir à l'enfant, comme le souligne l'étude d'Ives et al.(2012). Tout ce conflit entre la femme malade et la mère réactive la violence fondamentale comme Soubieux (2009) l'indique très justement. Cette violence fondamentale est plus ou moins refoulée d'une femme à l'autre. Néanmoins nous la retrouvons chez certaines femmes sous forme de vécu projectif vis-à-vis de l'enfant, vécu comme persécuteur, ou encore sous la forme d'une externalisation projective des phobies d'impulsion : la mère prête aux autres une incapacité à s'occuper de son enfant et à lui offrir un espace *secure*. Cela rejoint le travail de Figueiredo et al.(2007) qui concluaient à l'influence de l'anxiété maternelle sur des émotions négatives vis-à-vis du bébé. Il existe, en outre, une anxiété autour de la peur de la récurrence, très présente dans le discours des mères malades en rémission, ce qui rejoint les conclusions d'Arès et al. (2014).

Enfin, l'évaluation du stress perçu interroge le poids du stress associé à la maladie et le poids du stress maternel. Au cours du 1^{er} semestre de traitement, le stress associé au cancer, notamment à l'annonce, aux traitements et à l'avenir, est le plus présent dans le discours des femmes CALG. Puis, au cours du 2nd semestre et à la fin des traitements, apparaît un discours différent autour de la relation à l'enfant qui renvoie à un stress maternel important. Il est intéressant de noter que le stress associé à l'accouchement n'apparaît aucunement dans le discours maternel, même lorsque l'accouchement a engagé le pronostic vital de la mère ou de l'enfant. On assiste ici à une véritable répression des affects évaluée comme plus présente chez les femmes at-

teintes de cancer que chez les femmes en bonne santé dans différentes études (Dattore, Shontz et Coyne, 1980 ; Watson et al., 1984). Chez les femmes CALG, le stress n'est pas lié aux indicateurs de maternalité (contrairement au groupe contrôle de mères en bonne santé) mais se voit par contre négativement lié à la qualité de l'ajustement au cancer.

Ainsi, nous notons que les états émotionnels négatifs ne semblent liés qu'aux stratégies d'ajustement au cancer mais, contrairement à ce que Gallois (2009) montrait dans son étude menée auprès de mères en bonne santé, nous ne retrouvons aucune corrélation entre les états émotionnels négatifs et les représentations maternelles dans notre échantillon de femmes CALG.

10.2.6 Les rôles des *caregivers*

Il est essentiel de mener une réflexion sur les figures du père du bébé et de la grand-mère maternelle. En effet, ces derniers sont amenés à jouer un rôle essentiel de *caregivers* non seulement auprès de la femme malade, mais aussi du bébé.

De manière surprenante, alors que le père est très présent dans le discours des femmes CALG, qui soulignent l'importance de son rôle dans la gestion du quotidien avec le bébé et du vécu de la maladie, nous ne relevons aucune corrélation entre le score de facilité maternelle et le score de positivité de représentation du père chez les mères malades, contrairement aux mères en bonne santé. Pourtant, comme Romano (2012) l'observe, le père est susceptible de jouer un rôle essentiel notamment de *caregiver* et de facilitateur dans la dyade mère-enfant. Par contre, la détresse apparaît fortement corrélée à l'image positive qu'elles se font du père de l'enfant. Les moments de fragilité physique entraînent une dépendance qui explique en partie le niveau de positivité accordé au père. La plupart des entretiens mettent en évidence la difficulté pour les hommes de se positionner à la fois en tant que père et mari. Ils semblent surinvestir le rôle paternel au détriment de l'écoute que l'homme pourrait apporter à sa compagne, ce qui peut générer des problèmes de communication et des sentiments d'incompréhension chez la femme malade.

A contrario, nous observons chez les mères malades un score de facilité maternelle très fortement corrélé au score de positivité général de la grand-mère maternelle, alors que les mères en bonne santé ne sont pas concernées par cette corrélation. Nous pouvons y voir deux explications possibles. Premièrement, la présence essentielle de la grand-mère maternelle influence l'évaluation du score de positivité au moment où la femme redevient elle-même dépendante de sa propre mère en raison des traitements. Par le biais d'un mécanisme d'identification, elle devient à son tour, comme sa propre mère, « mère suffisamment bonne » (Winnicott, 1956/2006, p.44). Deuxièmement, nous pouvons envisager la transmission d'un *caregiving* de qualité entre la grand-mère et la mère. Les entretiens laissent transparaître le risque d'une impossibilité pour la femme malade à trouver sa place de mère face à une grand-mère trop présente. Ce type de situation peut générer un brouillage des rôles et des générations comme nous l'avons souligné dans un précédent travail (Ferrere et Wendland, 2013), la relation avec le bébé devenant fraternelle et non filiale. De plus, dans les situations où le *caregiver* ne parvient pas à retrouver sa place initiale auprès de la femme malade, à savoir soit la place de compagnon, soit la place de mère, il est possible de voir émerger dans la psyché maternelle une rivalité inconsciente avec cet enfant qui peut alimenter des sentiments ambivalents vis-à-vis de ce dernier. En effet, la mère et l'enfant, tous deux objets du *caregiving* de l'autre, se trouvent enfermés dans une relation en miroir qui peut créer une identification aliénante, de surcroît dans un contexte d'état de fragilité physique maternel propice à la régression. Il peut se remonter ainsi des résidus de rivalités œdipiennes pour conquérir l'attention du tiers.

Enfin, il ne faut pas négliger les risques psychologiques et physiques encourus par les *caregivers* eux-mêmes comme le montre l'étude d'Hartmann (2009) qui souligne l'impact négatif de la maladie d'un proche sur la santé générale de l'aidant, ainsi que sur l'estime de soi, les stratégies de coping et la capacité à cerner les besoins de soutien.

10.2.7 Quelques pistes de réflexion à l'usage des équipes pluridisciplinaires

L'ensemble des résultats et les témoignages recueillis nous amènent à penser des pistes de réflexions à l'usage des équipes pluridisciplinaires. Il est important de souligner qu'à ce jour, il n'existe pas de guide de bonnes pratiques pour la coordination des prises en charge globales dans cette situation Cancer associé à la grossesse. Or, cela

s'avère incontournable dans ce contexte à haut risque psychopathologique pour la mère et l'enfant.

Tout d'abord, sur le plan médical : il semble essentiel de s'assurer que le cadre déontologique de l'annonce de diagnostic est respecté : une annonce faite à la patiente en face-à-face, dans un bureau, en compagnie de son mari ou d'un proche, tel que le recommandent les textes. Le temps psychique du patient, nous l'avons vu, n'est pas synchrone au temps médical ou bien, devrions nous dire que le temps médical ne se synchronise pas au temps psychique du patient. Il arrive que l'équipe médicale impose, par nécessité, des actes à des moments où se joue autre chose sur la scène psychique de la patiente. Ainsi, dans la pratique courante, une échographie permet d'évaluer la masse tumorale, ainsi que l'état de santé du bébé. De même, une mastectomie est réalisée au moment de l'allaitement, ou bien encore une ovariectomie et un bilan d'extension par exploration chirurgicale aura lieu dans le même temps que la césarienne. Il sera toujours intéressant d'interroger ces choix médicaux à la lumière des enjeux psychiques pour la patiente, car comme nous l'avons vu, le chevauchement de la prise en charge de la tumeur et du suivi de la grossesse favorise une représentation mortifère de l'enfant et risque de concourir à une perturbation du lien mère-enfant. Il semble donc essentiel, dans la mesure du possible, de distinguer la prise en charge : une démarche pour le cancer, une démarche pour la grossesse.

Le temps de l'annonce doit donner lieu à une orientation en urgence vers les soins de support impliquant notamment l'assistante sociale et le psychologue ou psychiatre. Néanmoins, il ne s'agira pas ici de donner un simple rendez-vous avec les acteurs des soins de support, il est important de penser des évaluations et des interventions au domicile des patientes.

Les aides à domicile telles que la présence d'un technicien d'intervention sociale et familiale doivent être activées en priorité, surtout lorsqu'un bébé ou des enfants en bas âge sont présents dans le foyer. Les modes de garde du bébé doivent se penser au domicile ou bien en mode de garde mixte, associant domicile et collectivité, afin de permettre à la mère de participer aux soins de son enfant lorsque son état physique lui permet et de le voir évoluer. La coordination avec les services de PMI est essentielle pour évaluer les besoins de la mère et du bébé et pour la mise en place du dispositif qui

permettra à la famille de traverser cette période de la manière la plus sécurisante qu'il soit.

En ce qui concerne la prise en charge psychologique, elle aura plusieurs objectifs : d'une part faciliter l'expression du vécu émotionnel autour de l'annonce, des changements physiques et des effets secondaires des traitements en offrant la possibilité de développer des stratégies favorisant un ajustement de qualité face à la maladie. Il s'agira de plus d'accompagner la mère et le père dans cette parentalité heurtée de plein fouet par le cancer, de favoriser la création d'un lien mère-enfant *secure* et sain. En outre, il est aussi nécessaire d'accompagner l'homme et la femme dans la continuité d'un couple qui devra se réinventer sous la double épreuve de la parentalité et de la maladie. Enfin, nous ne devons pas oublier de soutenir l'ensemble de la fratrie concernée par la maladie maternelle, susceptible d'investir le bébé qui vient de naître comme le responsable de l'indisponibilité maternelle. Nous préconisons donc plusieurs démarches :

- La visite du psychologue et sa proposition de suivi doit se faire spontanément, à l'hôpital ou au domicile de la patiente, à des moments définis afin de répondre aux besoins exprimés ou de faire émerger la demande chez la patiente. Les moments ciblés d'évaluation et de proposition de suivi correspondent à des moments susceptibles d'engendrer une fragilité psychique plus importante :

- dans les jours qui suivent l'annonce
- à la maternité, après la naissance du bébé (pour permettre à la mère d'être perçue en tant que telle)
- dans les jours qui suivent le retour à la maison (les difficultés dans le caregiving peuvent être vécues très difficilement en l'absence de la mise en place d'aide à domicile)
- dans les jours qui suivent la première séance de chimiothérapie
- après une intervention chirurgicale (certaines chirurgies entraînent des mutilations et des transformations physiques susceptibles d'être dépressiogènes)
- au cours du 2^{ème} semestre de traitement (l'accumulation de la toxicité des traitements entraîne une fatigue importante et impacte sur la qualité du *caregiving*)
- 1 mois, 3 mois, 6 mois après l'arrêt des traitements (sentiments d'abandon possibles chez les patients qui ne sont plus encadrées par l'équipe de soins)

- 10/12 mois après la naissance de l'enfant (l'autonomisation de l'enfant peut mettre en exergue les difficultés du *caregiving*)

- Il sera important de penser une équipe de psychologues différents, dans des espaces spécifiques d'écoute (Service de cancérologie, service de maternité, au domicile de la patiente, PMI, CMP, Pédopsychiatrie, Cabinet libéral) pour permettre le suivi des différents membres de la famille : la mère malade, le père, les enfants, et les aidants tels que les grands-parents.

- La question reste de savoir si le suivi doit être proposé par le psychologue du service de cancérologie ou le psychologue de maternité ou de pédopsychiatrie. L'essentiel est de permettre à cette mère malade de déposer une parole qui rend compte d'une détresse face à une situation globale. Alors que la prise en charge médicale nécessite de distinguer la situation du cancer et la situation de grossesse, l'écoute psychologique doit pouvoir entendre à la fois ce qui appartient aux difficultés liées à la maladie dans ce contexte de maternité et aux difficultés liées à la maternité dans ce contexte de maladie. Il serait sans doute dommageable et confusionnant qu'il y ait un psychologue pour le cancer et un psychologue pour la maternité. Cela nécessite donc de former des professionnels dans les centres de cancérologie, dans les maternités et en pédopsychiatrie ainsi que dans les PMI, à l'accompagnement de cette situation spécifique où se mêlent compétences dans le champ de la psycho-oncologie et dans le champ de la psychologie périnatale.

Nous avons vu à la lecture des témoignages de ces femmes combien le support social est essentiel et notamment le soutien logistique et émotionnel apportés par les proches. En outre, il est tout à fait probable que ces aidants permettent à l'enfant de construire une base de sécurité et de se développer harmonieusement sur le plan affectif en tant que figures d'attachement secondaires. Cependant, cette situation représente pour les proches eux-mêmes un risque psychique important. Il est donc capital de leur proposer un accompagnement pour leur permettre de s'ajuster au mieux aux besoins de la mère malade et du bébé et de déposer leurs propres souffrances pour contenir le risque de décompensation psychopathologique.

10.3 Limites, intérêts et perspectives de l'étude

10.3.1 Les limites.

La première limite concerne la population étudiée. Le faible effectif inhérent aux difficultés de recrutement ne nous permet pas de généraliser nos résultats ni de réaliser des traitements statistiques plus poussés, tels qu'une analyse multidimensionnelle pour évaluer notamment le poids des facteurs (cancer ou maternité).

De plus, les femmes recrutées dans cette étude se trouvent toutes dans le post-partum, ce qui nous donne une vision rétrospective du vécu du cancer pendant la grossesse. De même, les comparaisons entre les femmes en traitement et les femmes en rémission s'appuient sur deux groupes distincts de femmes. Or il aurait été intéressant de mettre en place une étude longitudinale sur cinq ans auprès d'un même groupe de femmes afin de repérer les trajectoires des processus d'ajustement et de maternalité.

Etant données les difficultés de recrutement, nous avons fait le choix d'intégrer tous les types de cancer dans le protocole. Néanmoins, cela peut représenter un biais puisque que chaque famille de tumeurs et chaque organe nécessite des protocoles spécifiques qui ne présentent pas le même niveau de toxicité et ne génèrent, ni les mêmes effets secondaires, ni la même atteinte de l'image du corps. Ainsi, l'impact sur le maternage et sur la construction du soi maternel, ou bien encore sur l'ajustement à la maladie, est susceptible d'être différent. Il sera intéressant par la suite de proposer un protocole maîtrisant cette variable. De même, nous retrouvons dans le groupe des femmes CALG essentiellement des femmes multipares, ce qui est susceptible d'influencer le processus de maternalité et l'ambivalence ressentie vis-à-vis du bébé (Bellion, 2014). En outre, la présence d'un ou plusieurs enfants parfois en bas âge est susceptible de favoriser des difficultés supplémentaires dans la gestion de la maladie et des traitements (Guex, 2003 ; Schmitt et al., 2008). Il aurait été intéressant de comparer notre groupe de recherche à un groupe contrôle plus hétéroclite et non exclusivement composé de primipares. Rappelons aussi que nous avons intégré dans un même groupe les femmes qui ont découvert leur maladie au moment de la grossesse et les femmes qui ont reçu une annonce de diagnostic durant le post-partum. Nous avons questionné, au cours de notre traitement, des différences éventuelles entre les deux sous-groupes dans la gestion psy-

chique de la situation. Bien qu'aucune différence significative n'ait été relevée, le petit effectif de notre échantillon ne permet pas de généraliser ces résultats et il serait très intéressant d'envisager par la suite une étude comparative intégrant cette variable du moment de l'annonce sur un échantillon plus conséquent.

Enfin, nous sommes conscients du fait que nous n'avons probablement pas eu accès aux femmes qui rencontrent le plus de difficultés psychologiques, ces dernières adhérant difficilement à des protocoles de recherche.

La seconde limite concerne les outils utilisés. En effet, les indicateurs du processus de maternalité choisis ne rendent compte que de la représentation que la mère se fait d'elle dans son rôle maternel et de son enfant. Or, il serait cohérent de compléter ce protocole par l'évaluation de la dimension émotionnelle traduisant l'investissement maternel et la mise en place du lien avec le bébé. De même, il pourrait être envisagé un protocole moins lourd, exclusivement basé sur l'évaluation de ce lien mère-enfant, en associant les échelles issues de l'entretien R à une échelle d'attachement maternel anténatal au fœtus (la Prénatal Attachment Inventory de Müller, 1993) et une échelle d'attachement post-natal comme la New Mother to infant bonding scale (Taylor, Atkins, Kumar, Adams et Glover, 2005).

Concernant l'évaluation de la dépression, nous notons que la BDI possède des items qui interrogent une symptomatologie commune à la dépression et au cancer, ce qui peut effectivement donner lieu à une surévaluation du niveau de dépression.

10.3.2 Intérêts et originalité.

Cette étude est une des premières études françaises qui évalue de manière quantitative, qualitative et longitudinale l'impact de la situation de cancer chez la femme en période périnatale. Elle interroge non seulement l'impact de la maladie sur le devenir mère mais aussi l'impact de cette maternité récente sur le processus d'ajustement à la maladie. Elle envisage donc deux champs théorico-cliniques pensés dans une interaction réciproque. Cette perspective est totalement novatrice pour une problématique qui a été, jusqu'alors, peu investiguée en psychologie.

La double approche quantitative et qualitative et le caractère exploratoire et comparatif de l'étude ont nécessité la mise en place d'un protocole relativement lourd, avec l'utilisation d'outils compatibles aux deux champs théoriques de la psycho-oncologie et de la périnatalité. Nous avons constaté l'intérêt majeur de l'analyse de discours qui nous a permis de dépasser la limite des outils quantitatifs dans l'évaluation de la détresse psychique des mères et du bébé.

Aujourd'hui, ces premiers résultats permettent de dégager des pistes sur les mesures préventives à mettre en place non seulement en psychologie mais aussi pour l'ensemble de la prise en charge pluridisciplinaire.

Enfin, cette étude ouvre de larges perspectives de recherche. En effet, au vu des résultats recueillis qui laissent supposer un risque important de perturbation du lien-mère-enfant, il semble tout à fait essentiel d'évaluer l'impact psychologique à long terme de la situation de cancer associé à la grossesse chez le bébé (Jaqueline Wendland est actuellement en train de mener une étude sur le sujet). De même, il sera nécessaire d'évaluer les conséquences psychologiques sur les aidants, et plus spécifiquement le père, et de repérer les facteurs favorisant de résilience chez l'ensemble des protagonistes.

En outre, nous avons eu la chance d'évaluer des femmes de cultures très différentes qui ont laissé transparaître dans leur discours l'impact culturel sur le vécu psychologique de cette situation, notamment à travers le rôle joué par la grand-mère maternelle (Ferrere et Wendland, 2014) ou encore à travers les croyances magico-religieuses. Ainsi, une étude interculturelle pourrait interroger l'influence du système familial et des croyances sur l'ajustement au cancer et le processus de maternalité. De même, il serait intéressant de dédier une étude concernant les enjeux psychologiques des cancers maternels évolués en métastases placentaires, même si ces derniers restent rares, mais avec une incidence encore inconnue (Dessolle et al., 2007). Un travail plus approfondi pourrait être aussi pensé pour repérer les représentations et cognitions maternelles afin de proposer des outils thérapeutiques spécifiques et complémentaires, correspondant à une approche intégrative et visant à améliorer l'ajustement à la maladie et à soutenir l'ensemble des processus de la parentalité. Enfin, nous n'oublions pas les femmes qui n'ont pas pu mener à bien leur grossesse à cause du cancer et qui ont perdu leur enfant,

soit dans le cadre d'une IMG ou d'une fausse couche spontanée. Même si elles représentent une minorité, il est essentiel d'évaluer les conséquences psychologiques pour ces femmes qui doivent mener à la fois deuil périnatal et ajustement à la maladie.

CONCLUSION

Rares mais de plus en plus présents, les cancers associés à la grossesse représentent la deuxième cause de mortalité chez les femmes gestantes (Vinatier et al., 2009). Toutefois, les progrès médicaux permettent aujourd'hui à de nombreuses femmes concernées de survivre tout en conservant leur grossesse, créant ainsi une nouvelle problématique au cœur de laquelle doit se penser cette rencontre entre maternité et cancer, tous deux porteurs des deux principes antagonistes que sont la vie et la mort. Une nouvelle problématique aux enjeux essentiels puisqu'ils concernent directement la santé physique et psychologique de la mère et de l'enfant.

Notre étude avait pour objectifs de répondre à un vide théorique en évaluant les enjeux psychologiques associés à la découverte et aux traitements du cancer chez la femme devenant mère. Elle a permis de mettre en exergue cette immense difficulté, parfois impossibilité, de mener à bien et de manière concomitante deux processus psychiques complexes, l'ajustement à la maladie et la maternalité, qui se jouent tous deux dans un contexte de remaniement identitaire. En outre, cette étude permet de mettre en évidence ce que nous avons défini comme le « complexe de Vénus », à savoir ce clivage identitaire nécessaire entre la femme malade et la mère en devenir. Ce clivage serait une des explications possibles de la suspension, d'une part du *caregiving* et de la maternalité et d'autre part, de ce que Pedinielli appelle le « travail de la maladie » (1987), avec une élaboration psychique trop rare et une intégration déficiente des changements inhérents au cancer. Ce gel des processus en cours, même s'il s'avère défensif, est susceptible d'enfermer ces femmes dans une maternité et un ajustement au cancer pour le moins difficile à mener et générant une importante détresse.

Le cancer associé à la grossesse est donc bien un événement à haut risque psychique, mais avec une symptomatologie psychopathologique peu criante du fait de défenses très marquées et très rigides. La tentative de restauration narcissique chez certaines de ces femmes peut faire illusion auprès du professionnel, et seule une fine écoute clinique du discours permet de mettre à jour une souffrance indicible et un vécu ambivalent vis-à-vis de l'enfant. Un vécu qu'elles ne peuvent pas toujours s'autoriser à cons-

cientiser sous peine d'effondrement psychique, mais susceptible de générer une perturbation du lien mère-enfant.

Il s'agit donc bien d'un sujet aux enjeux majeurs et d'une grande complexité, qui concerne la mère, l'enfant, le père et l'ensemble de la famille élargie. Un sujet où se mêlent en outre, deux champs théoriques et qui brassent une multitude de facteurs méritant d'être explorés au cours de recherches à venir.

Cette étude souhaite apporter une contribution innovante à la recherche ainsi que des retombées cliniques pratiques. Ces premiers résultats permettent déjà d'amorcer des schémas de prise en charge pluridisciplinaires et des propositions d'intervention telles que des évaluations psychologiques systématiques à des temps et dans des lieux prédéfinis. La dimension psychologique ne concerne pas que le psychologue, elle concerne aussi l'ensemble des équipes pluridisciplinaires de maternité et de cancérologie. Il est donc important que ces acteurs du soin et du social soient dotés d'outils spécifiques par le biais de formations pratiques et théoriques. Cet ensemble de solutions peut se révéler véritablement efficace qu'au bénéfice d'une coordination réseau ville-hôpital spécifique à cette problématique.

Nous avons repéré un ensemble de solutions répondant aux différents enjeux psychologiques que pose « *maternité et cancer* ». Cependant, il est intéressant de noter que les femmes en rémission qui ont été confrontées à cet entre-deux psychique, où se jouent angoisse de mort et pulsion de vie, sont désireuses d'une nouvelle maternité, soulevant de nouvelles questions et créant un nouveau champ à explorer.

Maternité et cancer, quand Eros terrasse Thanatos.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Les références précédées d'un astérisque désignent les références issues d'une méta-analyse.

- Abidin, R. (1995). *The Parenting Stress Index Professional Manual*. Odessa, FL.: Psychological Assessment Resources.
- Ainsworth, M. D., Bell, S. M. et Stayton, D. J. (1971) Individual differences in strange-situation behavior of one-year-olds. Dans H. R. Schaffer (Dir.), *The origins of human relations*. London: Academic Press.
- Alder, J., Blitzer, J. Brédart, A. (2009). Prise en charge psycho-oncologique de la jeune femme enceinte confrontée au cancer. *Psycho-oncologie* (3), 81-87. doi: 10.1007/s11839-009-0133-1
- Ammaniti, M. (1991). Maternal representations during pregnancy and early infant mother interactions. *Infant Mental Health Journal* , 12 246-255. doi: 10.1002/1097-0355
- Ammaniti, M., Baumgartner, E., Candelori, C., Pola, M., Tambelli, R., et Zampino, F. (1992). Representations and narratives during pregnancy. *Infant mental health* , 13 (2), 167-182. doi: 10.1002/1097-0355
- Ammaniti, M., Tambelli, R., Odorisio, F. (2013). Exploring maternal representations during pregnancy in normal and at-risk samples: The use of the Interview of Maternal Representations During Pregnancy. *Infant Mental Health* , 34 (1), 1-10. doi: 10.1002/imhj.21357
- Ammaniti, M. Tambelli, R., Perucchini, P. (2000). De la grossesse à la période post-accouchement: stabilité et évolution des représentations maternelles . *Devenir* (2), 57-65.
- Amr, M., El Gilany, A. H. et El-Hawary, G.-H. (2008). Does gender predict students stress in Mansoura, Egypt? *Medical Education Online*, 13 (12). doi: 10.3885/meo.2008.Res00273
- Andykowski, M. A., Cordova, M. J., Studts, J. L. et Miller, T. W. (1998). Post-traumatic stress disorder after treatment for breast cancer: prevalence of diagnosis and use of the PTSD check-list civilian version as a screening instrument. *J. Consult. Cini de Psych* , 3 (66).
- Anzieu, D. (1985). *Le Moi-Peau*. Paris: Dunod.
- Arès, I., Lebel, S. et Bielajew, C. (2014). The impact of motherhood on perceived stress, illness intrusiveness and fear of cancer recurrence in young

breast cancer survivors over time. *Psychology & Health*, 29 (6),651-670. doi: 10.1080/08870446.2014.881998

- Austin, M.-P., Tully, L. et Parker, G. (2007). Examining the relationship between antenatal anxiety and postnatal depression. *Journal of Affective Disorders* (101), 169-174. doi:10.1016/j.jad.2006.11.015
- Avis N.E., Crawford, S. et Manuel, J. (2004). Psychosocial problems among younger women with breast cancer. *Psycho-oncology* (13), 295-308. doi: 10.1002/pon.744
- Avis, N. E., Smith, K. W., McGraw, S., Smith, R. G., Petronis, V. M. et Carver, C. S. (2005). Assessing quality of life in adult cancer survivors (QLACS). *Quality of life research* , 14 (4), 1007-1023. doi : 10.1007/s11136-004-2147-2
- Bacqué, M.-F. (2005). Pertes, renoncements et intégrations: les processus de deuil dans les cancers. *Revue Francophone de Psycho-oncologie* , 4 (2), 117-123. doi : 10.1007/s10332-005-0066-2
- Bacqué, M.-F. (2008). Les représentation archaïques des cancers traités par les biotechnologies avancées. *Psycho-oncologie* (2), 225-233. doi: 10.1007/s11839-008-0097-6
- Bacqué, M.-F. (2009). Grossesse et cancer: prévention des deuils compliqués. *Psycho-Oncologie* (3), 69-70. doi:10.1007/s11839-009-0138-9
- Badinter, E. (1980). *L'amour en plus. Histoire de l'amour maternel XVII-XXe siècle*. Paris: Flammarion.
- Baize, N., Mounier, N., Bongain, A. et Spano, J. P. (2008). Féminité et cancer du sein, approche particulière de l'annonce en cancérologie. *Bulletin du Cancer*, 95 (9), 849-857. doi : 10.1684/bdc.2008.0702
- Baker, F., Denniston, M., Smith, T. et West, M. M. (2005). Adults cancer survivors: how are they faring? *Cancer* , 104 (11 Suppl), 2565-2576. doi: 10.1002/cncr.21488
- Balaji, A. B., Claussen, A. H., Smith, D. C., Visser, S. N., Morales, M. J. et Perou, R. (2007) Social support networks and maternal mental health and well-being. *Journal of Women's Health* (16), 1386–1396. doi:10.1089/jwh.2007.CDC10.
- Basset, L. Masson, J., Bernoussi, A. et Wawrzyniak, M. (2013). Cancers et terrain familial : impacts psychologiques du risque de transmission d'un gène muté. *Psycho-Oncologie* (7), 113-117. doi : 10.1007/s11839-013-0414-6
- Bavoux, F. et Elefant, E. (2004). Cancer et grossesse: Risque des médicaments". *Journal de Gynecologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction* (33), 29-32. doi : JGYN-02-2004-33-S1-0368-2315-101019-ART5

- Beck, A. T. et Beamesderfer, A. (1974). Assessment of depression: The depression inventory. Dans S. Karger, *Psychological measurements in psychopharmacology*. Oxford.
- Beck, A.T, Emery, G. et Greenberg, R. L. E. (1985). *Anxiety disorders and phobias: a cognitive perspective*. New York: Basic Books.
- Beck, C.T. (2006). Postpartum depression: It isn't just the blues? *The American Journal of Nursing* , 106 (5), 40-50.
- Beck, C. T., Reynolds, M. A. et Rutowski, P. (1992). Maternity blues and postpartum depression. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing* , 21 (4), 287-293. doi : 10.1111/j.1552-6909.1992.tb01739.x
- Bekhechi, V., Rabouam, C., et Guedeney, N. (2010) Le système des soins parentaux pour les jeunes enfants, le caregiving in, Guedeney, N et Guedeney, A , L'attachement : approche théorique. 3^{ème} ed. Masson. Paris
- Belmont, R. (1976) *Rapport Belmont : Principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche*.
- Bellion, E. (2014). Le processus de maternalité à l'épreuve des tests projectifs : l'agressivité en question. Exploration des mécanismes psychiques pendant la grossesse à la lumière du Rorschach et du TAT. *Carnet Psy* (57), 29-32.
- Benoît, D. Parker, K. C. et Zeanah, C. H. (1997). Mothers' representations of their infants assessed prenatally: stability and association with infants' attachment classifications. *Journal of child psychology and psychiatry*. , 38 (3), 307-313. doi: 10.1111/j.1469-7610.1997.tb01515.x
- Ben Soussan, P. et Dudoit, E. (2009) *Les souffrances psychologiques des malades du cancer. Comment les reconnaître? Comment les traiter?*. Paris, Springer.
- Bergeret, J. (1984). *La violence fondamentale*. Paris: Dunod.
- Bernard-Bonnin, A.-C. (2004). La dépression de la mère et le développement de l'enfant. *Paediatric Child Health* , 9 (8), 589-598.
- Bézy, O. (2013). De la vulnérabilité psychique aux risques psychopathologiques dans l'«après-cancer». *Psycho-oncologie*, 7(1), 30-34. doi : 10.1007/s11839-013-0401-y
- Bienfait, M., Maury, M., Haquet, A., Faillie, J. L., Franc, N., Combes, C., ... et Cambonie, G. (2011). Pertinence of the self-report mother-to-infant bonding scale in the neonatal unit of a maternity ward. *Early human development*, 87(4), 281-287. doi:10.1016/j.earlhumdev.2011.01.031

- Billhult, A. et Segesten, K. (2003). Strength of motherhood: non recurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 122-128. doi: 10.1046/j.1471-6712.2003.00219.x
- Blin, D., Le lait objet de la rencontre, *Revue française de psychanalyse* (31), 119-132.
- Bloom, K. (1995). The development of attachment behaviors in pregnant adolescents. *Nursing research* , 44 (5), 284-289.
- Boinon, D. Dauchy, S. et Flahault, C. (2009). Devenir une mère malade: entre impact de la maladie et nouages familiaux. *Psycho-Oncologie* (3), 94-97. doi : 10.1007/s11839-009-0135-z
- Bonneau, C., Maulard, A., Vanlemmens, L., Selleret, L. et Rouzier, R. (2013). Cancers du sein associés à la grossesse. *Oncologie*, 15(5), 232-236. doi : 10.1007/s10269-013-2280-z
- Bosma, H.A., (2006) Introduction à la psychopathologie développementale ,*L'orientation scolaire et professionnelle*, 35(2), 251-268.
- Bourdier, P.(1972). L'hypermaturation des enfants de parents malades mentaux. *Revue française de psychanalyse*, 36(1), 19-42.
- Bourgoin, E., Callahan, S., Sejourne, N. et Denis, A. (2012). Body self-esteem and pregnancy: subjective experiences in 12 women. An exploratory mixed-methods study. *Psychologie française* , 57 (3), 205-213. doi : 10.1016/j.psfr.2012.04.001
- Bourque, P. et Beaudette, D. (1982). Étude psychométrique du questionnaire de dépression de Beck auprès d'un échantillon d'étudiants universitaires francophones. *Revue canadienne des Sciences du comportement*. 14(3), 211-218. <http://dx.doi.org/10.1037/h0081254>
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss, Vol 1*. New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base*. London: Routledge.
- Bridou, M., et Aguerre, C. (2010). Spécificités, déterminants et impacts de l'anxiété liée au cancer : revue de question des apports de l'approche cognitivo-comportementale. *Psycho-Oncologie* (4), 26-32. doi : 10.1007/s11839-010-0250-x
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M.-L., Cousson-Gélie, F., Tastet, S. et Bourgeois, M. L. (1998). Cancers et dépressions. Approche de la psychologie de la santé. *L'Encéphale* (2), 2-14.

- Bruchon-Schweitzer, M. Dantzer, R. (1994). *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris: PUF.
- Bruchon-Schweitzer, M. et Paulhan, I. (1993). Manuel de l'inventaire d'anxiété état-trait forme Y (STAI-Y). *Adapté par Bruchon-Schweitzer et Paulhan*. Paris ECPA.
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M. et Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five years observational cohort study. *British medical journal* , 330 (7493), 702-705.
- Burwell, S. R., Case, L. D., Kaelin, C. et Avis, N. E. (2006). Sexual problems in younger women after breast cancer surgery. *Journal of clinical Oncology* (24), 2815-2822. doi: 10.1200/JCO.2005.04.2499
- Bydlowski, M. (1997). *La dette de vie. Itinéraire psychanalytique de la maternité*. Paris : PUF
- Bydlowski, M. (2001). Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne. *Devenir*. 13 (2), 41-52. doi : 10.3917/dev.012.0041
- Bydlowski, M. (2010). *Je rêve un enfant. L'expérience intérieure de la maternité*. Paris: Odile Jacob.
- Callahan, S., et Chabrol, H. (2004). Relations entre défense et coping: étude du Defense Style Questionnaire et du Brief cope dans un échantillon non clinique d'adultes jeunes. *L'Encéphale* (30), 92-93.
- Camara, N. A. et Pommier, F. (2012). Différence culturelle dans la perception de l'image échographique: étude des représentations maternelles dans une perspective interculturelle. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(3), 166-175. (2012). doi:10.1016/j.neurenf.2012.01.003
- Campos, R. C., Besser, A., Ferreira, R. et Blatt, S. J. (2012). Self-Criticism, Neediness and distress among women undergoing treatment for breast cancer : a preliminary test of the moderating role of adjustment to illness. *International Journal of Stress Management* , 19 (2), 151-174. doi: 10.1037/a0027996
- Capponi, I., et Horbacz, C., (2008). Le « devenir mère » : anxiété et temporalité de l'accompagnement. *Pratiques Psychologiques* (14), 389-404. doi:10.1016/j.prps.2008.05.001

- Cardonick, E., Usmani, A. et Ghaffar, S. (2010). Perinatal outcomes of a pregnancy complicated by cancer, including neonatal follow-up after in utero exposure to chemotherapy: results of an international registry. *American journal of clinical oncology*, 33(3), 221-228. doi : 10.1097/COC.0b013e3181a44ca9
- Caron, J., et Gay, S. (2005). Soutien social et santé mentale: concept, mesure, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé Mentale Québec*, 30 (2), 15-41. doi : 10.7202/012137ar
- Caron, R. (2008) L'annonce d'un diagnostic de cancer: quels enjeux psychiques? *Ethique et Santé* (5), 186-191. doi : 10.7202/012137ar
- Cavro, E., Bungener, C et Bioy, A. (2005). Le syndrome de Lazare : une problématique de la rémission. Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte. *Revue Francophone de Psycho-oncologie*. 4 (2), 74-79. doi :10.1007/s10332-005-0059-1
- Cayrou, S. et Dickes, P. (2002) *Manuel de validation de la version française de la Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale*. Disponible auprès des auteurs.
- Cayrou, S. et Dickes, P. (2008). Les facteurs associés à l'ajustement mental des malades du cancer. Un exemple d'utilisation de la MAC. *Chapitre IV: Les problèmes psychologiques des malades et leur prise en charge—Étude DRESS: La vie deux ans après le diagnostic de cancer—Le Corroller-Soriano AG, Malatvolti L, Mermilliod C. Ministère du Travail*.
- Chang, H. L., Chang, T. C., Lin, T. Y., et Kuo, S. S. (2002). Psychiatric morbidity and pregnancy outcome in a disaster area of Taiwan 921 earthquake. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 56(2), 139-144. doi: 10.1046/j.1440-1819.2002.00948.x
- Chang, S. R., Chao, Y. M. Y. et Kenney, N. J. (2006). I am a woman and I'm pregnant: Body image of women in Taiwan during the third trimester of pregnancy. *Birth*, 33(2), 147-153. doi : 10.1111/j.0730-7659.2006.00087.x
- Chang, Y. et Fine, M. A. (2007). Modeling parenting stress trajectories among low-income young mothers across the child's second and third years: Factors accounting for stability and change. *Journal of Family Psychology*, 21(4), 584-594. doi: 10.1037/0893-3200.21.4.584
- Charles, C., Bendrihen, N., Dauchy, S. et Bungener, C. (2013). Le «travail de la maladie». *Psycho-oncologie*, 7(3), 169-174. doi : 10.1007/s11839-013-0430-6
- Cicchelli, V. (2001). La construction du rôle maternel à l'arrivée du premier enfant. *Enfance*, 63 (63), 33-45.
- Clément-Hryniewicz, N. et Paillaud, E. (2008). Quand le mot cancer fait trauma Réflexions autour de l'annonce diagnostique de cancer. *Psycho-Oncologie*, 2(1), 44-48. doi : 10.1007/s11839-008-0067-z

- Cneude, F. (2012). Grossesse et cancer: le point de vue du pédiatre néonatalogue. Dans A.-M. s. Lof, *Grossesse et maternité. l'impensable rencontre*. Toulouse: Erès.
- Coelho, H. F., Murray, L., Royal-Lawson, M. et Cooper, P. J. (2011). Antenatal anxiety disorder as a predictor of postnatal depression: a longitudinal study. *Journal of affective disorders*. 129 (1), 348-353. doi:10.1016/j.jad.2010.08.002
- Cohen, S., Kamarck, T. et Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress *Journal of Health and Social Behavior*, 24. 385-396.
- Colleoni, M., Mandala, M., Peruzzotti, G., Robertson, C., Bredart, A. et Goldhirsch, A. (2000). Depression and degree of acceptance of adjuvant cytotoxic drugs. *The Lancet*, 356(9238), 1326-1327. doi:10.1016/S0140-6736(00)02821-X
- Collins, R. L., Taylor, S. E. et Skokan, L. A. (1990). A better world or a shattered vision? Changes in life perspectives following victimization. *Social cognition*, 8(3), 263-285. doi: 10.1521/soco.1990.8.3.263
- Conde, A. A., Figueiredo, B., Costa, R., Pacheco, A. et Pais, Á. (2008). Perception of the childbirth experience: continuity and changes over the postpartum period. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 26(2), 139-154. doi : 10.1080/02646830801918414
- Condon, J. (1993). The assessment of emotional attachment : development of a questionnaire instrument. *British Journal of Medical Psychology* (66), 167-183. doi : 10.1111/j.2044-8341.1993.tb01739.x
- Condon, J. et Corkindale, C. (1997). The correlates of antenatal attachment in pregnant women. *British journal of medical psychology*. (70), 359-372. doi : 10.1111/j.2044-8341.1997.tb01912.x
- Costanzo, E. S., Lutgendorf, S. K., Mattes, M. L., Trehan, S., Robinson, C. B., Tewfik, F. et Roman, S. L. (2007). Adjusting to life after treatment: distress and quality of life following treatment for breast cancer. *British Journal of Cancer*, 97(12) 1625-1631. doi:10.1038/sj.bjc.6604091
- Cooper, P. J., Campbell, E. A., Day, A., Kennerley, H. et Bond, A. (1988). Non-psychotic psychiatric disorder after childbirth. A prospective study of prevalence, incidence, course and nature. *The British Journal of Psychiatry*, 152 (6), 799-806. doi : 10.1192/bjp.152.6.799
- Cousson-Gelié, F. (2000). Breast cancer, coping and quality of life : A semi-prospective study. *European Review of applied psychology* , 50 (3), 315-320.
- Cousson-Gelié, F. (2001) Stratégies de coping élaborées pour faire face à une maladie grave: l'exemple des cancers. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 99-106.

- Cousson-Gélie, F., Bruchon-Schweitzer, M., Dilhuydy, J. M., Irachabal, S. et Lakdja, F. (2005). Impact du contrôle perçu, de l'attribution causale interne et du contrôle religieux sur la qualité de vie et l'évolution de la maladie de patientes atteintes d'un premier cancer du sein. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 4(4), 288-291. doi 10.1007/s10332-005-0099-6
- Cousson-Gélie, F., Irachabal, S., Bruchon-Schweitzer, M., Dilhuydy, J. M. et Lakdja, F. (2005). Dimensions of cancer locus of control scale as predictors of psychological adjustment and survival in breast cancer patients *Psychological reports*, 97(3), 699-711. doi: 10.2466/pr0.97.3.699-711
- Cousson-Gélie, F. et Sordes-Ader, F. (2012). Psychologie de la santé et cancers: quels apports et quelles perspectives? *Psychologie française*, 57(2), 119-129. doi:10.1016/j.psfr.2012.03.001
- Cox, J. L., Murray, D., et Chapman, G. (1993). A controlled study of the onset, duration and prevalence of postnatal depression. *The British Journal of Psychiatry*, 163(1), 27-31. doi: 10.1192/bjp.163.1.27
- Cramer, B. (1993) Are post-partum depressions a mother-infant relationship disorder? *Infant Mental Health Journal*, 14 (4), 283–297. doi: 10.1002/1097-0355
- Cranley, M. (1981). Development of a tool for the measurement of maternal attachment during pregnancy. *Nursing research* (30), 281-284.
- Crist J.V. et Grunfeld, E. A. (2013). Factors reported to influence fear of recurrence in cancer patients : a systematic review. *Psycho-Oncology*, 22, 978-986. doi : 10.1002/pon.3114
- Crnic, K. A., Gaze, C., et Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant and Child Development*, 14(2), 117-132. doi : 10.1002/icd.384
- Cyrulnick, B. (2001) Vilains petits canards (Les). Odile Jacob.
- Dany, L., Dudoit, É. et Favre, R. (2008). Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance. *Psycho-oncologie*, 2(1), doi :10.1007/s11839-007-0045-x
- Dattore, P. J., Shontz, F. C. et Coyne, L. (1980). Premorbid personality differentiation of cancer and noncancer groups: a test of the hypothesis of cancer proneness. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 48(3), 388. doi. :10.1037/0022-006X.48.3.388
- Dayan, J. (2007). Clinique et épidémiologie des troubles anxieux et dépressifs de la grossesse et du post-partum. Revue et synthèse. *Journal de Gynécologie*

Obstétrique et Biologie de la Reproduction, 36(6), 549-561. doi : 10.1016/j.jgyn.2007.06.003

- Daune, F. (2010). Corps, temps, soignés, soignants. *Le journal des psychologues* (275), 34-37. doi : 10.3917/jdp.275.0034
- Davies, K., et Wardle, J. (1994). Body image and dieting in pregnancy. *Journal of Psychosomatic Research*, 38(8), 787-799. doi:10.1016/0022-3999(94)90067-1
- De M'Uzan, M. (1977). *De l'art à la mort*. Paris: Gallimard.
- Dekrem, J., Van Calsteren K. et Amant F. (2013). Effects of fetal. Exposure to maternal chemotherapy. *Pediatric drugs* (15), 329-334. doi: 10.1007/s40272-013-0040-6.
- Denis, A. et Callahan, S. (2009). État de stress post-traumatique et accouchement classique : revue de littérature. *ournal De Therapie Comportementale Et Cognitive* , 19 (4), 116-119. doi:10.1016/j.jtcc.2009.10.002
- Derzelle, M. (2007). Fatigues et métamorphoses de l'image du corps chez les patients atteints de cancer: entre repli du corps et nécessaire travail de la dépression. *Psycho-oncologie* (1), 13-18. doi: 10.1007/s11839-007-0002-8
- Dessolle, L., Dalmon, C., Roche, B. et Daraï, E. (2007). Métastases placentaires de cancers maternels: revue de la littérature. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 36(4), 344-353 doi:10.1016/j.jgyn.2006.12.022
- Devouche, E. et Apter, G. (2012). Les représentations maternelles prénatales. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 60, 481-486. doi : 10.1016/j.neurenf.2012.09.009
- DiPietro, J. A., Costigan, K. A., Nelson, P., Gurewitsch, E. D. et Laudenslager, M. L. (2008). Fetal responses to induced maternal relaxation during pregnancy. *Biological psychology*, 77(1), 11-19. doi:10.1016/j.biopsycho.2007.08.008
- DiPietro, J. A., Millet, S., Costigan, K. A., Gurewitsch, E. et Caulfield, L. E. (2003). Psychosocial influences on weight gain attitudes and behaviors during pregnancy. *Journal of the American Dietetic Association*, 103(10), 1314-1319. doi:10.1016/S0002-8223(03)01070-8
- Domaison, S., Sordes-Ader, F., Auclair, C., Gironde, M., Bézy, O. et Rogé, B. (2012). Étude longitudinale du fonctionnement familial, de la détresse psychologique et des stratégies d'adaptation chez des patientes traitées pour un cancer du sein et leurs conjoints, lorsque des enfants jeunes vivent au sein de la famille: résultats de la première évaluation. *Psycho-oncologie*, 6(3), 163-168. doi:10.1007/s11839-012-0382-2

- Douma, K. F., Aaronson, N. K., Vasen, H. F., Verhoef, S., Gundy, C. M. et Bleiker, E. M. (2010). Attitudes toward genetic testing in childhood and reproductive decision-making for familial adenomatous polyposis. *European Journal of Human Genetics*, 18(2), 186-193. doi:10.1038/ejhg.2009.151
- Downs, D. S., DiNallo, J. M. et Kirner, T. L. (2008). Determinants of pregnancy and postpartum depression: prospective influences of depressive symptoms, body image satisfaction, and exercise behavior. *Annals of Behavioral Medicine*, 36(1), 54-63. doi : 10.1007/s12160-008-9044-9
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L. G., Taylor, S. E. et Falke, R. L. (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*, 11(2), 79-87. doi: 10.1037/0278-6133.11.2.79
- Duthu, S., Blicharski, T., Bouchet, G. et Bourdet-Loubère, S. (2008). Caractéristiques parentales et représentations du tempérament de l'enfant: influence des traits de personnalité, des symptômes psychiatriques et de l'écologie familiale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56(3), 155-164. doi:10.1016/j.neurenf.2008.01.014
- Edhborg, M., Matthiesen, A. S., Lundh, W. et Widström, A. M. (2005). Some early indicators for depressive symptoms and bonding 2 months postpartum—a study of new mothers and fathers. *Archives of women's mental health*, 8(4), 221-231. doi : 10.1007/s00737-005-0097-5
- Elmberger, E., Bolund, C. et Lützén, K. (2005). Experience of dealing with moral responsibility as a mother with cancer. *Nursing Ethics*, 12(3), 253-262. doi: 10.1191/0969733005ne787oa
- Engle, P. L., Scrimshaw, S. C., Zambrana, R. E. et Dunkel-Schetter, C. (1990). Prenatal and postnatal anxiety in Mexican women giving birth in Los Angeles. *Health Psychology*, 9(3), 285-299 doi: 10.1037/0278-6133.9.3.285
- Faller, H. et Bülzebruck, H. (2002). Coping and survival in lung cancer: a ten-year follow-up. *The american journal of psychiatry*, 159 (12). doi: 10.1176/appi.ajp.159.12.2105
- Favez, N., Tissot, H., Frascarolo, F. et Fivaz-Depeursinge, E. (2014). Dépressivité maternelle au post-partum et symptomatologie du bébé à trois mois: l'effet modérateur de l'alliance familiale et de la satisfaction conjugale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 62(4), 203-211. doi:10.1016/j.neurenf.2014.01.002
- Feldman, J. B. (2007). The effects of support expectations on prenatal attachment : an evidence-based approach for intervention in an adolescent population. *Child and Adolescent Social Work Journal* , 24 (3), 209-234. doi : 10.1007/s10560-007-0082-0

- Fernandes, C., Muller, R. et Rodin, G. (2012). Predictors of parenting stress in patients with haematological cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 30(1), 81-96. doi: 10.1080/07347332.2011.633978
- Ferrere, R., et Wendland, J. (2013). Lorsque maternité et cancer se rencontrent : influence réciproque de deux processus antagonistes. *Psycho-oncologie*, 7, 163-168. doi : 10.1007/s11839-013-0429-z
- Ferrere, R., et Wendland, J. (2014). Role of the culture and family functioning in the psychological adjustment in a context of cancer diagnosed during perinatal period : preliminary results data. *5th caribbean and african consortium of cancer*. Fort de France, Martinique.
- Field, T., Diego, M., Hernandez-Reif, M., Schanberg, S., Kuhn, C., Yando, R. et Bendell, D. (2003). Pregnancy anxiety and comorbid depression and anger: effects on the fetus and neonate. *Depression and anxiety*, 17(3), 140-151. doi : 10.1002/da.10071
- Figueiredo, B., Costa, R., Pacheco, A., Conde, A. et Teixeira, C. (2007). Anxiété, dépression et investissement émotionnel de l'enfant pendant la grossesse. *Devenir*. (19), 243-260. doi : 10.3917/dev.073.0243.
- Figueiredo, B., Costa, R., Pacheco, A. et Pais, Á. (2009). Mother-to-infant emotional involvement at birth. *Maternal and Child Health Journal*, 13(4), 539-549. doi : 10.1007/s10995-008-0312-x
- Fischer, G. N., et Tarquinio, C. (2002) L'expérience de la maladie: ressources psychiques et changement de valeurs. Dans G. Fischer, *Traité de psychologie de la santé*. pp 301-319. Paris: Dunod.
- Fitch, M. I., Bunston, T. et Elliot, M. (1999). When mom's sick: changes in a mother's role and in the family after her diagnosis of cancer. *Cancer nursing*, 22(1), 58-63.
- Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P. J. et Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho oncology*, 15(7), 579-594. doi: 10.1002/pon.991
- Fonagy, P., Steele, H. et Steele, M. (1991). Maternal representations of attachment during pregnancy predict the organization of infant-mother attachment at one year of age. *Child development*, 62(5), 891-905. doi : 10.1111/j.1467-8624.1991.tb01578.x
- Forni, V., Stiefel, F., Krenz, S., Gholam Rezaee, M., Leyvraz, S. et Ludwig, G. (2011). Alexithymie et psychopathologie de patients atteints de cancer. *Psycho-oncologie*, 5(3), 208-213. doi : 10.1007/s11839-011-0334-2

- Fossey, L., Papiernik, E. et Bydlowski, M. (1997). Postpartum blues: a clinical syndrome and predictor of postnatal depression?. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 18(1), 17-21.
- Foster, J. R. (1997). Successful coping, adaptation and resilience in the elderly: An interpretation of epidemiologic data. *Psychiatric Quarterly*, 68(3), 189-219. doi : 10.1023/A:1025432106406
- Freud, A. (1936). *Le Moi et les mécanismes de défense*. Paris: PUF.
- Freud, S. (1894). *Les psychonévroses de défense*. Paris: PUF.
- Freud, S. (1915). Considérations actuelles sur la guerre et la mort. *Essais de Psychanalyse* . (1981, Éd.) Paris: Payot.
- Freud, S. (1894). *Les psychonévroses de défense*. Paris: PUF.
- Freud, S. (1967). *La vie sexuelle*. Paris : PUF
- *Froucht Hirsch, S. (2012). *Le temps d'un cancer*. Paris: Erès Poche.
- Gaffney, K. F. (1986). Maternal–fetal attachment in relation to self-concept and anxiety. *Maternal-Child Nursing Journal*. 91-101
- Galbally, M., Lewis, A. J., IJzendoorn, M. V. et Permezel, M. (2011). The role of oxytocin in mother-infant relations: a systematic review of human studies. *Harvard review of psychiatry*, 19(1), 1-14. doi : 10.3109/10673229.2011.549771
- Gallagher, J., Parle, M. et Cairns, D. (2002). Appraisal and psychological distress six months after diagnosis of breast cancer. *British Journal of Health Psychology*, 7(3), 365-376. doi : 10.1348/135910702760213733
- Gallois, T. (2009). *Influence des états émotionnels durant la grossesse sur les représentations maternelles et l'attachement prénatal* (Doctoral dissertation, Paris 5). <http://www.theses.fr/2009PA05H085>
- Gallois, T., Wendland, J. et Tordjman, S. (2012). Effets du stress prénatal sur le fœtus et les données périnatales: une revue critique de la littérature. *L'Evolution psychiatrique*, 77(2), 291-301. doi:10.1016/j.evopsy.2012.01.006
- Ganz, P. A., Schag, A., Coscarelli, C., Lee, J. J., Polinsky, M. L. et Tan, S. J. (1992). Breast conservation versus mastectomy. Is there a difference in psychological adjustment or quality of life in the year after surgery? *Cancer*, 69(7), 1729-1738. doi: 10.1002/1097
- Garo, M. (2012). Cancer et grossesse: complexité des enjeux. Dans A. Lof, *Cancer et grossesse. L'impensable rencontre*. pp 187-196. Toulouse: Erès.

- Gaugue-Finot, J., Devouche, E., Wendland, J. et Varescon, I. (2010). Repérage de la dépression prénatale dans un échantillon de femmes françaises: liens avec la détresse psychologique, l'anxiété et le soutien social perçu. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 58(8), 441-447. doi:10.1016/j.neurenf.2010.09.001
- Gerardin, P. (2012). Spécificité et enjeux de la dépression de la grossesse. Principaux résultats d'une recherche longitudinale sur les dépressions du péripartum, du troisième trimestre de grossesse au 12e mois de l'enfant. *Neuropsychiatrie De L'enfance Et De L'adolescence*, 138-146. doi:10.1016/j.neurenf.2011.10.006
- Glynn, L. M., Schetter, C. D., Hobel, C. J. et Sandman, C. A. (2008). Pattern of perceived stress and anxiety in pregnancy predicts preterm birth. *Health Psychology*, 27(1), 43-51 <http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0278-6133.27.1.43>
- Goetz, O., Burgy, C., Langer, C., Doyen, C. et Mathelin, C. (2014). Allaitement après cancer du sein: enquête auprès des professionnels de santé hospitaliers en Alsace. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 42(4), 234-239. doi:10.1016/j.gyobfe.2014.01.005
- Gómez-Campelo, P., Bragado-Álvarez, C. et Hernández-Lloreda, M. J. (2014), Psychological distress in women with breast and gynecological cancer treated with radical surgery. *Psycho-Oncology*, 23: 459–466. doi: 10.1002/pon.3439
- Grassi, L., Rossi, E., Sabato, S., Cruciani, G. et Zambelli, M. (2004). Diagnostic criteria for psychosomatic research and psychosocial variables in breast cancer patients. *Psychosomatics*, 45(6), 483-491. doi:10.1176/appi.psy.45.6.483
- Graziani, P., Pedinielli, J. L. et Swendsen, J. D.. (2004). *Le stress: émotions et stratégies d'adaptation*. Paris : Armand Colin.
- Grebot, E., Paty, B. et Dephanix, N. G. (2006). Styles défensifs et stratégies d'ajustement ou coping en situation stressante. *L'Encéphale*, 32(3), 315-324. doi:10.1016/S0013-7006(06)76158-9
- Greer, S., Moorey, S. et Watson, M. (1989). Patients' adjustment to cancer: the Mental Adjustment to Cancer (MAC) scale vs clinical ratings. *Journal of psychosomatic research*, 33(3), 373-377. doi:10.1016/0022-3999(89)90027-5
- Guédeney, A. (2009). Attachement et psychanalyse. Dans N. G. Guédeney, *L'attachement: approche théorique*. 61-67. Issy-Les-Moulineaux: Elsevier-Masson.
- Guédeney, N., Beckechi, V., Mintz, A. S. et Saive, A. L. (2012). L'implication des parents en néonatalogie et le processus de caregiving. *Devenir*, 24(1), 9-34. doi : 10.3917/dev.121.0009

- Guédeney, A., Dumond, C., Grasso, F., et Starakis, N. (2004) Comportement de retrait relationnel du jeune enfant. Du concept à l'outil diagnostique. *Medecine Sciences*. 1046–1049.
- Gueye, N. R. D., Dollfus, C., Tabone, M. D., Hervé, F., Courcoux, M. F., Vaudre, G., ... et Leverger, G. (2007). Vécu des mères séropositives pour le VIH dans la période périnatale. *Archives de pédiatrie*, 14(5), 461-466. doi:10.1016/j.arcped.2006.12.022
- Guex, P. (2003). Cancer et famille. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 2 (1), 7-10.
- Guyotat, J. (1982). Recherches psychopathologiques sur la coïncidence mort-naissance. *Psychanalyse à l'université*, 7 (27), 463-476.
- Hamilton, J. G., et Lobel, M., (2008). Types, patterns, and predictors of coping with stress during pregnancy: Examination of the Revised Prenatal Coping Inventory in a diverse sample. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 29 (2), 97-104. doi : 10.1080/01674820701690624
- Hapgood, C. C., Elkind, G. S. et Wright, J. J. (1988). Maternity blues: phenomena and relationship to later post partum depression. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 22(3), 299-306. doi: 10.3109/00048678809161211
- Hartmann, A. (2009). Concours « Jeune chercheur »: Les aidants naturels : quelles propositions d'accompagnement psychologique émotionnel, cognitif et comportemental ? *Journal de Therapie Comportementale et Cognitive*, 19 (4), 159-162.
- Hatrmann, A. Bonnaud-Antignac, A., Cercle, A., Dabouis, G., et Dravet, F. (2007). Coping et changement face au cancer du sein: le point de vue des patientes et de leurs accompagnants. *Psychologie Clinique* (13), 169-183. doi:10.1016/j.prps.2007.02.001
- Hayesa, L.J., Goodman, S.H. et Carlson, E. (2013). Maternal antenatal depression and infant disorganized attachment at 12 months. *Attachment and Human Development*, 15 (2), 133-153. doi: 10.1080/14616734.2013.743256.
- Henry, M., Huang, L. N., Sproule, B. J. et Cardonick, E. H. (2012). The psychological impact of a cancer diagnosed during pregnancy: determinants of long-term distress. *Psycho-Oncology*, 21(4), 444-450. doi: 10.1002/pon.1926
- Henshaw, C. (2003). Mood disturbance in the early puerperium: a review. *Archives of Women mental Health*, 6 (2), 33-42.
- Heron, J., O'Connor, T. G., Evans, J., Golding, J., Glover, V. et ALSPAC Study Team. (2004). The course of anxiety and depression through pregnancy and the postpartum in a community sample. *Journal of affective disorders*, 80(1), 65-73. doi:10.1016/j.jad.2003.08.004

- Hillan, E. (1992). Maternal-infant attachment following caesarean delivery. *Journal Of Clinical Nursing*, 1(1), 33-37. doi: 10.1111/j.1365-2702.1992.tb00053.x
- Hilton, B. A., et Koop, P. M. (1994). Family communication patterns in coping with cancer. *Western Journal of Nursing Research* (16), 366-391. doi: 10.1177/019394599401600403
- Ho, S. M., Kam Fung, W., Chan, C. L., Watson, M. et Tsui, Y. K. (2003). Psychometric properties of the Chinese version of the Mini-Mental Adjustment to Cancer (MINI-MAC) scale. *Psycho-Oncology*, 12(6), 547-556. doi: 10.1002/pon.672
- Hobel, C. J., Dunkel-Schetter, C., Roesch, S. C., Castro, L. C. et Arora, C. P. (1999). Maternal plasma corticotropin-releasing hormone associated with stress at 20 weeks' gestation in pregnancies ending in preterm delivery. *American journal of obstetrics and gynecology*, 180(1), 257-263. doi:10.1016/S0002-9378(99)70712-X
- Holland, J. C. et Reznik, I. (2005). Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer*, 104(S11), 2624-2637 doi: 10.1002/cncr.21252.
- Holland, J. (1999). Practice guidelines for the management of psychological distress. *Oncology* (13), 459-507.
- Hopwood, P., Haviland, J., Mills, J., Sumo, G. et Bliss, J. M. (2007). The impact of age and clinical factors on quality of life in early breast cancer: an analysis of 2208 women recruited to the UK START Trial (Standardisation of Breast Radiotherapy Trial). *The Breast*, 16(3), 241-251. doi:10.1016/j.breast.2006.11.003
- Huguet, M. (1995). Le cancer comme évènement traumatique. De l'angoisse à la recherche de soi. Reflexions à propos d'un cas clinique. Dans Y. Pélicier, *Psychologie, cancers et société*. pp. 37-45. Le bouscat: L'esprit du temps.
- Huizink, A. C., de Medina, P. G. R., Mulder, E. J., Visser, G. H. et Buitelaar, J. K. (2002). Psychological measures of prenatal stress as predictors of infant temperament. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(9), 1078-1085. doi:10.1097/00004583-200209000-00008
- Huizink, A. C., Robles de Medina, P. G., Mulder, E. J., Visser, G. H. et Buitelaar, J. K. (2003). Stress during pregnancy is associated with developmental outcome in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(6), 810-818. doi: 10.1111/1469-7610.00166
- Huizink, A. C., Mulder, E. J. et Buitelaar, J. K. (2004). Prenatal stress and risk for psychopathology: specific effects or induction of general susceptibility? *Psychological bulletin*, 130(1), 115-142
<http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.130.1.115>

- Hyphantis, T., Almyroudi, A., Paika, V., Degner, L. F., Carvalho, A. F. et Pavlidis, N. (2013). Anxiety, depression and defense mechanisms associated with treatment decisional preferences and quality of life in non-metastatic breast cancer: a 1-year prospective study. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2470-2477. doi : 10.1002/pon.3308
- Institut National du Cancer (2013). *Epidémiologie du cancer du sein en France métropolitaine*.
- Ives, A., Musiello, T. et Saunders, C. (2012). The experience of pregnancy and early motherhood in women diagnosed with gestational breast cancer. *Psycho-Oncology*, 21(7), 754-761. doi: 10.1002/pon.1970
- Jamart, C. (2007). Le corps malade à l'épreuve du miroir. *Psycho-oncologi*, 1(1), 7-12. doi : 10.1007/s11839-007-0010-8
- Johnson, K. (2013). Maternal-Infant Bonding: A Review of Literature. *International Journal Of Childbirth Education* , 28 (3), 17-22.
- Jomeen, J. et Martin, C. R. (2005). Confirmation of an occluded anxiety component within the Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) during early pregnancy. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 23(2), 143-154. doi : 10.1080/02646830500129297
- Kamysheva, E., Skouteris, H., Wertheim, E. H., Paxton, S. J. et Milgrom, J. (2008). Examination of a multi-factorial model of body-related experiences during pregnancy: The relationships among physical symptoms, sleep quality, depression, self-esteem, and negative body attitudes. *Body Image*, 5(2), 152-163. doi:10.1016/j.bodyim.2007.12.005
- Klaus, M. (1982). *Parent-infant bonding*. Saint-Louis: Mosby.
- Klein, M. (1968). *Envie et gratitude et autres essais*. Paris.: Gallimard.
- Klier, C. M. (2006). Mother–infant bonding disorders in patients with postnatal depression: the Postpartum Bonding Questionnaire in clinical practice. *Archives of women's mental health*, 9(5), 289-291. doi : 10.1007/s00737-006-0150-z
- Korf-Sausse, S. (2009). *L'éloge des pères*. Paris : Hachette Littératures.
- Kornblith, A. (1998). Psychosocial adaptation of cancer survivors. Dans J. Holland, *Psychooncology*. pp. 223-254. New York: Oxford University Press.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Les derniers instants de la vie*. (éd. 2011). Paris, Broche.
- Lacey, J. H. et Smith, G. (1987). Bulimia nervosa. The impact of pregnancy on mother and baby. *The British Journal of Psychiatry*, 150(6), 777-781. doi : 10.1192/bjp.150.6.777

- LA M. I. P. LUTTE CONTRE LE CANCER (2003). *Plan cancer: 2003-2007*.
- Lane, A., Keville, R., Morris, M., Kinsella, A., Turner, M. et Barry, S. (1997). Postnatal depression and relation among mothers and their partners: prevalence and predictors. *The British Journal of Psychiatry*, 171(6), 550-555. doi : 10.1192/bjp.171.6.550
- Lanouzière, J. (2007). Peines de cœur, peines de seins? *Revue française de psychosomatique*, 31(1), 41-58. doi: 10.3917/rfps.031.0041
- Laxton-Kane, M. et Slade, P. (2002). The role of maternal prenatal attachment in a woman's experience of pregnancy and implications for the process of care. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 20(4), 253-266. doi : 10.1080/0264683021000033174
- Lazarus, R. F. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nex York: Springer.
- Lebovici, S. (1983). *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste. Les interactions précoces*. Paris: Le Centurion.
- Lebovici, S. (2009). *L'arbre de vie*. Ramonville-saint-Agne: Erès.
- *Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris: PUF.
- Lechner, S. C., Zakowski, S. G., Antoni, M. H., Greenhawt, M., Block, K. et Block, P. (2003). Do sociodemographic and disease-related variables influence benefit-finding in cancer patients?. *Psycho-Oncology*, 12(5), 491-499. doi : 10.1002/pon.671
- Le Corroller-Soriano, A. G., Bouhinik, A. D., Auquier, P., Moatti, J. P. et an JNSERM, D. R. E. E. S. (2008). La qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein: Une analyse par classe d'âge [Breast cancer women quality of life: An analysis by age groups]. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer [Life two years after cancer diagnosis]*, 217-228.
- Lederman, R. P., Lederman, E. et McCann, D. S. (1985). Anxiety and epinephrine in multiparous women in labor: relationship to duration of labor and fetal heart rate pattern. *American journal of obstetrics and gynecology*, 153(8), 870-877. doi:10.1016/0002-9378(85)90692-1
- Lederman, S. A., Rauh, V., Weiss, L., Stein, J. L., Hoepner, L. A., Becker, M. et Perera, F. P. (2004). The effects of the World Trade Center event on birth outcomes among term deliveries at three lower Manhattan hospitals. *Environmental health perspectives*, 1772-1778.
- Lee, C. Y. S., Anderson, J. R., Horowitz, J. L. et August, G. J. (2009). Family income and parenting: The role of parental depression and social support. *Family Relations*, 58(4), 417-430. doi: 10.1111/j.1741-3729.2009.00563.x

- Lee, Y. Y., Roberts, C. L., Dobbins, T., Stavrou, E., Black, K., Morris, J. et Young, J. (2012). Incidence and outcomes of pregnancy-associated cancer in Australia, 1994–2008: a population-based linkage study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 119(13), 1572-1582. doi: 10.1111/j.1471-0528.2012.03475.x
- Leifer, M. (1977). Psychological changes accompanying pregnancy and motherhood. *Genetic psychology monographs*.
- Le Poulichet, S. (1994). *L'oeuvre du temps en psychanalyse*. Paris: Rivages psychanalytiques.
- Lesage, F.-X., Berjot, S., Deschamps, F. (2012) Psychometric properties of the french version of the perceived stress scale. *International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health*. (2):178 -184. doi 10.2478/S13382-012-0024-8
- Lewis, F. M., Zahlis, E. H., Shands, M. E., Sinsheimer, J. A. et Hammond, M. A. (1995). The functioning of single women with breast cancer and their school-aged children. *Cancer practice*, 4(1), 15-24.
- Liotti, G. (2004). Trauma, dissociation, and disorganized attachment: Three strands of a single braid. *Psychotherapy: Theory, research, practice, training*, 41(4), 472. <http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-3204.41.4.472>
- Lobel, M., Cannella, D. L., Graham, J. E., DeVincent, C., Schneider, J. et Meyer, B. A. (2008). Pregnancy-specific stress, prenatal health behaviors, and birth outcomes. *HealthPsychology*, 27(5), 604-615 <http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0013242>
- Lof, A. (2012). *Cancer et maternité. L'impensable rencontre*. Toulouse: Eres.
- Maas, A. J. B., Vreeswijk, C. M., Braeken, J., Vingerhoets, A. J. et van Bakel, H. J. (2014). Determinants of maternal fetal attachment in women from a community-based sample. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 32(1), 5-24 doi : 10.1080/02646838.2013.853170
- Mackenzie, C. R. (2014). 'It is hard for mums to put themselves first': How mothers diagnosed with breast cancer manage the sociological boundaries between paid work, family and caring for the self. *Social Science & Medicine*, 117, 96-106. doi:10.1016/j.socscimed.2014.07.043
- Mallet, D., Vanheems, D., Soye, S., Herbaut, A. et Chekroud, H. (2005). Imaginaire social, science et croyance. *Revue francophone de psychoncologie*, 4(4), 253-260. doi : 10.1007/s10332-005-0093-z

- Marx, E. (2004). Guérison psychique: fantasme ou réalité? Cas clinique. *Revue francophone de Psycho-Oncologie* (2), 109-111. doi : 10.1007/s10332-004-0017-3
- Massie, M. (2002). Prevalence of depression in patients with cancer. *NIH State-of-the-Science Conference on Symptom Management in Cancer: pain, Depression and Fatigue*. Bethesda, Maryland.
- Masson, A. (2004). Contribution psychanalytique à la réflexion sur l'après-cancer: vers la conceptualisation du statut d'être-à-risque. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 3(2), 91-96. doi : 10.1007/s10332-004-0022-6
- Mathieu, E., Merviel, P., Antoine, J. M. et Uzan, S. (2002). Cancer et grossesse: le point de vue de l'obstétricien. *Bulletin du cancer*, 89(9), 758-64.
- Mazzotti, E., Serranò, F., Sebastiani, C. et Marchetti, P. (2012). Mother-child relationship as perceived by breast cancer women. *Psychology*, 3(12), 1027-1034. <http://dx.doi.org/10.4236/psych.2012.312154>
- McKee, M. D., Zayas, L. H. et Jankowski, K. R. B. (2004). Breastfeeding intention and practice in an urban minority population: relationship to maternal depressive symptoms and mother-infant closeness. *Journal of reproductive and infant psychology*, 22(3), 167-181. doi : 10.1080/02646830410001723751
- Mehnert, A., Berg, P., Henrich, G. et Herschbach, P. (2009). Fear of cancer progression and cancer-related intrusive cognitions in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology* (18), 1273-1280. doi : 10.1002/pon.1481
- Meins, E., Fernyhough, C., Fradley, E. et Tuckey, M. (2001). Rethinking maternal sensitivity: Mothers' comments on infants' mental processes predict security of attachment at 12 months. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(05), 637-648. <http://dx.doi.org/10.1017/S0021963001007302>
- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C. et Abrams, E. J. (2006). Psychiatric disorders in youth with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection. *The Pediatric infectious disease journal*, 25(5), 432-437. doi: 10.1097/01.inf.0000217372.10385.2a
- Menoret, M. (1999). *Le temps du cancer*. Paris: CNRS.
- Mercer, R. T., Ferketich, S., May, K., DeJoseph, J. et Sollid, D. (1988). Further exploration of maternal and paternal fetal attachment. *Research in nursing & health*, 11(2), 83-95. doi : 10.1002/nur.4770110204
- Mikulincer, M. et Florian, V. (1999). Maternal-fetal bonding, coping strategies, and mental health during pregnancy-The contribution of attachment style. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 18(3), 255-276. doi: 10.1521/jscp.1999.18.3.255

- Mintz, A. S. et Guédeney, N. (2009). L'attachement entre 0 et 4 ans: concepts généraux et ontogenèse. N. Guédeney & A. Guédeney (Éds.), *L'attachement: approche théorique. Du bébé à la personne âgée*. Paris: Masson.
- Missonnier, S. (2004). La relation d'objet virtuel et la parentalité ingénue. *Adolescence* (22), 119-131.
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The lancet oncology*, 12(2), 160-174. doi:10.1016/S1470-2045(11)70002-X
- Mohsin, S., Shah, M., Hasan, S., Malik, S. et Sreeramareddy, C. T. (2010). Perceived stress, sources and severity of stress among medical undergraduates in a Pakistani medical school. *BMC medical education*, 10(1), 2-8 doi:10.1186/1472-6920-10-2
- Montmasson, H., Bertrand, P., Perrotin, F. et El-Hage, W. (2012). Facteurs prédictifs de l'état de stress post-traumatique du postpartum chez la primipare. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 41(6), 553-560. doi:10.1016/j.jgyn.2012.04.010
- Moreau, A., Kopff-Landas, A., Séjourné, N. et Chabrol, H. (2009). Vécu de l'accouchement par le couple primipare: étude quantitative. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 37(3), 236-239 doi:10.1016/j.gyobfe.2008.07.019.
- Mose, S., Budischewski, K. M., Rahn, A. N., Zander-Heinz, A. C., Bormeth, S. et Böttcher, H. D. (2001). Influence of irradiation on therapy-associated psychological distress in breast carcinoma patients. *International Journal of Radiation Oncology* Biology* Physics*, 51(5), 1328-1335. doi:10.1016/S0360-3016(01)01711-4
- Moulin, P. (2005). Imaginaire social et Cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* (4), 261-267. doi : 10.1007/s10332-005-0094-y
- Muriel, A. C., Moore, C. W., Baer, L., Park, E. R., Kornblith, A. B., Pirl, W., ... et Rauch, P. K. (2012). Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer. *Cancer*, 118(22), 5671-5678. doi : 10.1002/cncr.27572
- Nau, J. Y. (2010). La renaissance placentaire. *Cancer colorectal, dépistage et pluralisme*, 261(31), 1684-1685.
- Neiterman, E. (2007). *When pregnant body becomes visible*. American Sociological Association.
- Nepomnaschy, P. A., Welch, K. B., McConnell, D. S., Low, B. S., Strassmann, B. I. et England, B. G. (2006). Cortisol levels and very early pregnancy loss in

humans. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 103(10), 3938-3942. doi: 10.1073/pnas.0511183103

- Neugebauer, R., Kline, J., Stein, Z., Shrout, P., Warburton, D. et Susser, M. (1996). Association of stressful life events with chromosomally normal spontaneous abortion. *American Journal of Epidemiology*, 143(6), 588-596.
- Nordmann-Dolbeault, S. (2009). *La détresse psychologique des patients atteints de cancer: prévalence, facteurs prédictifs, modalités de repérage et de prise en charge*. (Doctoral dissertation. Université Paris VI).<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00432252/document>
- O'Higgins, M., Roberts, I. S. J., Glover, V. et Taylor, A. (2013). Mother-child bonding at 1 year; associations with symptoms of postnatal depression and bonding in the first few weeks. *Archives of women's mental health*, 16(5), 381-389. doi : 10.1007/s00737-013-0354-y
- Orr, E. et Meyer, J. (1990). Disease appraisals as a coping strategy with cancer threat. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*.
- Osowiecki, D. M. et Compas, B. E. (1999). A prospective study of coping, perceived control, and psychological adaptation to breast cancer. *Cognitive therapy and research*, 23(2), 169-180. doi : 10.1023/A:1018779228432
- Palacios-Espinosa, X. et Zani, B. (2012). La stigmatisation de la maladie physique: le cas du cancer. *Psycho-oncologie*, 6(4), 189-200. doi: 10.1007/s11839-012-0391-1
- Parat, H. (2007). Têtons juteux, têttons charnus. *Revue française de psychosomatique* (31), 9-27. doi : 10.3917/rfps.031.0009
- Parle, M., Jones, B. et Maguire, P. (1996). Maladaptive coping and affective disorders among cancer patients. *Psychological medicine*, 26(04), 735-744. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291700037752>
- Pautier, P., Lhomme, C. et Morice, P. (2002). Cancer et grossesse: le point de vue du chimiothérapeute. *Bulletin du cancer*, 89(9), 779-85.
- Pedinielli, J.-L. (1987). Le travail de la maladie. *Psychologie médicale* (19), 1049-1052.
- Pedinielli, J.-L., Fernandez, L. (2011). *L'observation clinique et l'étude de cas*. Paris: Armand Colin.
- Perret-Court, A., Fernandez, C., Monestier, S., Millet, V. et Tasei, A. M. (2010) . Métastase placentaire de mélanome: un nouveau cas et revue de la littérature. In *Annales de pathologie* (Vol. 30, No. 2, pp. 143-146). Elsevier Masson. doi:10.1016/j.annpat.2009.10.037

- Pines, D. (1982). The relevance of early psychic development to pregnancy and abortion. *International journal of psycho-analysis* (63), 311-319.
- Pistilli, B., Bellettini, G., Giovannetti, E., Codacci-Pisanelli, G., Azim, H. A., Benedetti, G., ... et Peccatori, F. A. (2013). Chemotherapy, targeted agents, anti-emetics and growth-factors in human milk: How should we counsel cancer patients about breastfeeding? *Cancer treatment reviews*, 39(3), 207-211. doi:10.1016/j.ctrv.2012.10.002
- Pozo, C., Carver, C. S., Noriega, V., Harris, S. D., Robinson, D. S., Ketcham, A. S., ... et Clark, K. C. (1992). Effects of mastectomy versus lumpectomy on emotional adjustment to breast cancer: a prospective study of the first year postsurgery. *Journal of clinical oncology*, 10(8), 1292-1298.
- Pujol, J.-L. (2012). *L'annonce du cancer: Entre corps-symptôme et langage traumatique*. (Doctoral dissertation. Université Montpellier 3)
- Racamier, P.-C. (1979). La maternité psychotique. Dans P.-C. Racamier, *De psychanalyse en pédiatrie*. Paris: Payot.
- Racamier, P.-C. S. (1961). La mère et l'enfant dans les psychoses du post-partum. *L'évolution psychiatrique*, 26 (4), 525-570.
- Rasic, D. T., Belik, S. L., Bolton, J. M., Chochinov, H. M. et Sareen, J. (2008). Cancer, mental disorders, suicidal ideation and attempts in a large community sample. *Psycho-Oncology*, 17(7), 660-667. doi : 10.1002/pon.1292
- Razurel, C., Benchouk, M., Bonnet, J., El Alama, S., Jarabo, G. et Pierret, B. (2010). Comment les mères primipares font-elles face aux événements de la naissance dans le post-partum? Une démarche qualitative. *La Revue Sage-Femme*, 9(5), 240-249. doi:10.1016/j.sagf.2010.08.003
- Reich, M. (2010). La dépression en oncologie. *Cancer Radiothérapie* (14), 535-538. doi:10.1016/j.canrad.2010.06.003
- Reich, M., Ait_Kaci, F. et Sedda, L. (2007). La détresse psychologique sous toutes ses formes. S.Dolbeault, S.Dauchy, A. Brédart, S.M. Consoli (coord.) *La psycho-oncologie*, pp. 58-76. Paris: John Libbey Eurotext.
- Reich, M., Deschamps, C., Ulaszewski, A. L. et Horner-Vallet, D. (2001). L'annonce d'un diagnostic de cancer: paradoxes et quiproquos. *La Revue de médecine interne*, 22(6), 560-566. doi:10.1016/S0248-8663(01)00387-3
- Ressler, K. J. et Nemeroff, C. B. (2000). Research Reviews. *Depression and anxiety*, 12(1), 2-19.
- Riand, R. (2012). Cancer et grossesse: impacts sur le couple et la parentalité. Dans A.-F. Lof (coord.), *Cancer et maternité. l'impensable rencontre*. Paris: Erès.

- Robert, E., David, H., Reeves, N., Goron, S. et Delfosse, S. (2008). Adaptation à la maternité: évolution discontinue de l'anxiété en pré-et en post-partum et valeur prédictive des différents types d'anxiété. 151-171. doi : 10.3917/dev.082.0151
- Robertson, E., Grace, S., Wallington, T. et Stewart, D. E. (2004). Antenatal risk factors for postpartum depression: a synthesis of recent literature. *General hospital psychiatry*, 26(4), 289-295. doi:10.1016/j.genhosppsych.2004.02.006
- Robin, B. (2004). Nommer le manque. Dans P.Ben Soussan, *Le cancer. Approche psychodynamique chez l'adulte*. Toulouse: Eres.
- Romano, H. (2012). Préface. Dans A.-F. Lof, *Cancer et maternité*. Paris: Erès
- Ronson, A. (2005). Réponses post-traumatiques et dissociation en oncologie. *Revue francophone de Psycho-Oncologie* ,4(1), 53-59. doi : 10.1007/s10332-005-0056-4
- Ronson, A. (2006, Avril). Les troubles de l'adaptation en oncologie: un cadre conceptuel à préciser. *L'encéphale* , 31 (2), 118-126. doi:10.1016/S0013-7006(05)82379-6
- Roques, M. et Pommier, F. (2011). Cancer du sein, violences et réminiscences ou comment les traitements anticancéreux peuvent raviver des traumatismes sexuels refoulés. *Psycho-oncologie*, 5(4), 275-279. doi : 10.1007/s11839-011-0346-y
- Ross, L. E., Sellers, E. M., Gilbert Evans, S. E. et Romach, M. K. (2004). Mood changes during pregnancy and the postpartum period: development of a biopsychosocial model. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109(6), 457-466. doi: 10.1111/j.1600-0047.2004.00296.x
- Roussi, P., Krikeli, V., Hatzidimitriou, C. et Koutri, I. (2007). Patterns of coping, flexibility in coping and psychological distress in women diagnosed with breast cancer. *Cognitive Therapy and Research*, 31(1), 97-109. doi : 10.1007/s10608-006-9110-1
- Rouzier, R., Salleret, L., Uzan, S., Chabbert-Buffet, N., Uzan, C. et Daraï, E. (2013) Structuration antenatale pour la prise en charge des cancers en cours de grossesse : réseau CALG. *Oncologie*, 15, 208-211 DOI 10.1007/s10269-013-2282-x
- Ruszniewski, M. (1995). *Face à la maladie grave*. Paris: Dunod.
- Sable, M. R. et Wilkinson, D. S. (2000). Impact of perceived stress, major life events and pregnancy attitudes on low birth weight. *Family planning perspectives*, 288-294. doi : 10.2307/2648197

- Saltel, P., Terra, J.-L. et Fesco, R. (1992). Les troubles psychiques en cancérologie. *Encycopédie médico-chirurgicale*, 2 (74).
- Satin, J. R., Linden, W. et Phillips, M. J. (2009). Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients. *Cancer*, 115(22), 5349-5361. doi: 10.1002/cncr.24561
- Schairer, C., Brown, L. M., Chen, B. E., Howard, R., Lynch, C. F., Hall, P., . et Travis, L. B. (2006). Suicide after breast cancer: an international population-based study of 723 810 women. *Journal of the National Cancer Institute*, 98(19), 1416-1419.
- Schmitt, F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C., Kienbacher, C., Steck, B., ... et Romer, G. (2008). Multinational study of cancer patients and their children: factors associated with family functioning. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5877-5883. doi:10.1200/JCO.2007.12.8132
- Schover, L. R., Yetman, R. J., Tuason, L. J., Meisler, E., Esselstyn, C. B., Hermann, R. E., ... et Dowden, R. V. (1995). Partial mastectomy and breast reconstruction. A comparison of their effects on psychosocial adjustment, body image, and sexuality. *Cancer*, 75(1), 54-64. doi: 10.1002/1097
- Seigneur, E. (2004). La famille face à la maladie grave. Dans P. Angel, *Guérir les souffrances familiales*. Paris: PUF.
- Shieh, C., Kravitz, M. et Wang, H. H. (2001). What do we know about maternal-fetal attachment?. *The Kaohsiung journal of medical sciences*, 17(9), 448-454.
- Siddiqui, A. et Hägglöf, B. (2000). Does maternal prenatal attachment predict postnatal mother-infant interaction? *Early human development*, 59(1), 13-25. doi:10.1016/S0378-3782(00)00076-1
- Simard, S., Savard, J. et Ivers, H. (2010). Fear of cancer recurrence: specific profiles and nature of intrusive thoughts. *Journal of Cancer Survivorship*, 4(4), 361-371. doi: 10.1007/s11764-010-0136-8
- Sjögren, B., Edman, G., Widström, A. M., Mathiesen, A. S. et Uvnäs-Moberg, K. (2004). Maternal foetal attachment and personality during first pregnancy. *Journal of reproductive and infant psychology*, 22(2), 57-69. doi : 10.1080/0264683042000205936
- Sjögren, B. et Uddenberg, N. (1988). Prenatal diagnosis and maternal attachment to the child-to-be: a prospective study of 211 women undergoing prenatal diagnosis with amniocentesis or chorionic villi biopsy. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 9(2), 73-87. doi:10.3109/01674828809016790
- Sjöström, K., Valentin, L., Thelin, T. et Maršál, K. (2002). Maternal anxiety in late pregnancy: effect on fetal movements and fetal heart rate. *Early human development*, 67(1), 87-100. doi:10.1016/S0378-3782(01)00256-0

- Skouteris, H., Carr, R., Wertheim, E. H., Paxton, S. J. et Duncombe, D. (2005). A prospective study of factors that lead to body dissatisfaction during pregnancy. *Body image*, 2(4), 347-361. doi:10.1016/j.bodyim.2005.09.002
- Smith, L. H., Danielsen, B., Allen, M. E. et Cress, R. (2003). Cancer associated with obstetric delivery: results of linkage with the California cancer registry. *American journal of obstetrics and gynecology*, 189(4), 1128-1135. doi:10.1067/S0002-9378(03)00537-4
- Smith, M. Y., Redd, W. H., Peyser, C. et Vogl, D. (1999). Post-traumatic stress disorder in cancer: a review. *Psycho-Oncology*, 8(6), 521-537. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611
- Sokolowski, M. S., Hans, S. L., Bernstein, V. J. et Cox, S. M. (2007). Mothers' representations of their infants and parenting behavior: Associations with personal and social-contextual variables in a high-risk sample. *Infant Mental Health Journal*, 28(3), 344-365. doi : 10.1002/imhj.20140
- Soubieux, M. (2009). Découverte d'un cancer pendant la grossesse: quand la grossesse s'interrompt. Deuxième partie: le point de vue du psychanalyste. *Psycho-Oncologie* 3(2), 75-80. doi 10.1007/s11839-009-0132-2
- Soubieux, M. J. et Soulé, M. (2002). L'enfant et la violence. Un modèle de la violence fondamentale: l'interaction biologique: fœtus, placenta, mère. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 50(6), 419-423. doi:10.1016/S0222-9617(02)00151-4
- Soulé, M. (1982). L'enfant dans la tête, l'enfant imaginaire. *La dynamique du nourrisson*. 135-175
- Spencer, R. Nilsson, M., Wright, A., Pirl, W. et Prigerson, H. (2010). Anxiety disorders in advanced cancer patients: correlates and predictors of end-of-life outcomes. *Cancer* , 7 (116), 1810-1819. doi: 10.1002/cncr.24954.
- Spiegel, D., Sands, S. et Koopman, C. (1994). Pain and depression in patients with cancer. *Cancer*, 74(9), 2570-2578. doi : 10.1002/1097-0142
- Spielberger, C. G. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory Stai (form Y). Self-evaluation questionnaire*. Inc., Palo Alto.: Consulting Psychologists Press.
- Squires, C. (2012). Tabous, fantasmes et pensée magique autour de la naissance . *Cliniques méditerranéennes* (85), 23-39. doi : 10.3917/cm.085.0023
- Standley, K., Soule, B. et Copans, S. A. (1979). Dimensions of prenatal anxiety and their influence on pregnancy outcome. *American journal of obstetrics and gynecology*, 135(1), 22-26.

- Stanton, A. L., Danoff-burg, S. et Huggins, M. E. (2002). The first year after breast cancer diagnosis: hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psycho-Oncology*, 11(2), 93-102. doi: 10.1002/pon.574
- Stanton, F. et Golombok S. (1993). Maternal-fetal attachment during pregnancy following in-vitro fertilization. *Journal of psychosomatic Obstetrics and Gynecology* (14), 154-158.
- Stein, A. et Fairburn, C. G. (1996). Eating habits and attitudes in the postpartum period. *Psychosomatic Medicine*, 58(4), 321-325.
- Stern, D. (1991). Maternal representations: a clinical and subjective phenomenological view. *Infant Mental Health* , 12 (3), 174-185. doi: 10.1002/1097-0355
- Stern, D. (1997). *La constellation maternelle*. Paris: Broché.
- Stern, D. et Brushweiller-Stern, N. (1998). *La naissance d'une mère*. Paris : Odile Jacob.
- Stern, D., Robert-Tissot, C. et Besson, G. (1989). *L'entretien "R": une méthode d'évaluation des représentations maternelles*. dans S. Lebovici, P. Mazet, J.-P. Visier(ss la dir) *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires*, pp 151-177 Eshel Editeurs, Paris,.
- Stevenson, H. J. Shouldice, A. et Chicot, R. (2011). Maternal anxiety, behavioral inhibition, and attachment. *Attachment and Human Development* , 13 (3), 199-215. doi: 10.1080/14616734.2011.562409.
- Strong, V., Waters, R., Hibberd, C., Rush, R., Cargill, A., Storey, D., ... et Sharpe, M. (2007). Emotional distress in cancer patients: the Edinburgh Cancer Centre symptom study. *British Journal of Cancer*, 96(6), 868-874. doi:10.1038/sj.bjc.6603626
- Stuart, S., Couser, G., Schilder, K., O'Hara, M. W. et Gorman, L. (1998). Postpartum anxiety and depression: onset and comorbidity in a community sample. *The Journal of nervous and mental disease*, 186(7), 420-424.
- Sutter-Dallay, A. L., Giaconne-Marcasche, V., Glatigny-Dallay, E. et Verdoux, H. (2004). Women with anxiety disorders during pregnancy are at increased risk of intense postnatal depressive symptoms: a prospective survey of the MATQUID cohort. *European Psychiatry*, 19(8), 459-463. doi:10.1016/j.eurpsy.2004.09.025
- Taylor, S. et Asmundson, G.J.G. (2004). *Treating health anxiety: a cognitive-behavioral approach*. New York: The Guilford Press.

- Taylor, S. E., Lichtman, R. R. et Wood, J. V. (1984). Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *Journal of personality and social psychology*, 46(3), 489-502 <http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.46.3.489>
- Theran, S. A., Levendosky, A. A., Anne Bogat, G. et Huth-Bocks, A. C. (2005). Stability and change in mothers' internal representations of their infants over time. *Attachment & Human Development*, 7(3), 253-268. doi : 10.1080/14616730500245609
- Tomich, P. L., Helgeson, V. S. et Nowak Vache, E. J. (2005). Perceived growth and decline following breast cancer: a comparison to age-matched controls 5-years later. *Psycho-Oncology*, 14(12), 1018-1029. doi : 10.1002/pon.914
- Traeger, L., Greer, J. A., Fernandez-Robles, C., Temel, J. S. et Pirl, W. F. (2012). Evidence-Based Treatment of Anxiety in Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology* , 30 (11), 1197-1205. doi:10.1200/JCO.2011.39.5632
- Trocmé, N., Courcoux, M. F., Tabone, M. D., Leverger, G. et Dollfus, C. (2013). Impact de la séropositivité maternelle au VIH sur les constructions familiales et sur l'environnement relationnel de l'enfant en période périnatale. *Archives de pédiatrie*, 20(1), 1-8. doi:10.1016/j.arcped.2012.10.015
- Van Calsteren, K., Heyns, L., De Smet, F., Van Eycken, L., Gziri, M. M., Van Gemert, W., ... et Amant, F. (2010). Cancer during pregnancy: an analysis of 215 patients emphasizing the obstetrical and the neonatal outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, 28(4), 683-689. doi:10.1200/JCO.2009.23.2801
- Van den Bergh, B. R., Mulder, E. J., Mennes, M. et Glover, V. (2005). Antenatal maternal anxiety and stress and the neurobehavioural development of the fetus and child: links and possible mechanisms. A review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 29(2), 237-258. doi:10.1016/j.neubiorev.2004.10.007
- Van den Beuken-van Everdingen, M., Peters, M. L., de Rijke, J. M., Schouten, H. C., van Kleef, M. et Patijn, J. (2008). Concerns of former breast cancer patients about disease recurrence: a validation and prevalence study. *Psycho-Oncology*, 17(11), 1137-1145. DOI: 10.1002/pon.1340
- Van Ee, E., Kleber, R. J. et Mooren, T. (2012). War trauma lingers on: Associations between maternal posttraumatic stress disorder, parent-child interaction, and child development. *Infant mental health journal*, 33(5), 459-468 doi: 10.1002/imhj.21324.
- Van IJzendoorn, M. (1995). Adult attachment representations, parental responsiveness, and infant attachment: a meta-analysis on the predictive validity of the Adult Attachment Interview. *Psychological bulletin*, 117(3), 387-403 <http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.117.3.387>

- Varescon, I. (2008). Différences entre éthique et déontologie. Le cas de la recherche. Dans O.Bourguignon, *Ethique et Pratique psychologique*, pp. 63-76. Wavre: Mardaga.
- Vedova, A. M. D., Dabrassi, F. et Imbasciati, A. (2008). Assessing prenatal attachment in a sample of Italian women. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 26(2), 86-98. doi : 10.1080/02646830701805349
- Verspieren, P. (1984). *Face à celui qui meurt*. Paris : Desclée de Brouwer,
- Vess Jr, J. D., Moreland, J. R. et Schwebel, A. I. (1985). A follow-up study of role functioning and the psychological environment of families of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3(2), 1-14. doi : 10.1300/J077v03n02_01
- Vickberg, S. M. J. (2003). The Concerns About Recurrence Scale (CARS): a systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. *Annals of Behavioral Medicine*, 25(1), 16-24 doi : 10.1207/S15324796ABM2501_03
- Vinatier, E., Merlot, B., Poncelet, E., Collinet, P. et Vinatier, D. (2009). Cancer du sein et grossesse. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 37(6), 495-503.
- Vodermaier, A., Linden, W., MacKenzie, R., Greig, D. et Marshall, C. (2011). Disease stage predicts post-diagnosis anxiety and depression only in some types of cancer. *British journal of cancer*, 105(12), 1814-1817. doi:10.1038/bjc.2011.503
- Vuong, P. N., Guillet, J. L., Houissa-Vuong, S., Lhomme, C., Proust, A. et Cristalli, B. (2000). Pathologie des tumeurs trophoblastiques gestationnelles. *Gynécologie obstétrique & fertilité*, 28(12), 913-926. doi:10.1016/S1297-9589(00)00002-3
- Watson, M., Greer, S., Young, J., Inayat, Q., Burgess, C. et Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychological medicine*, 18(01), 203-209. <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291700002026>
- Watson, M., Law, M. G., Santos, M. D., Greer, S., Baruch, J. et Bliss, J. (1994). The Mini-MAC: further development of the mental adjustment to cancer scale. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12(3), 33-46. doi : 10.1300/J077V12N03_03
- Watson, M., Pettingale, K. W. et Greer, S. (1984). Emotional control and autonomic arousal in breast cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 28(6), 467-474. doi:10.1016/0022-3999(84)90080-1

- Wendland, J. (2004). Compétences du nourrisson et représentations maternelles du bébé. *La psychiatrie de l'enfant*, 47 (1), 183-228. doi: 10.3917/psy.471.0183
- Wendland, J. (2009). Impact d'un diagnostic de cancer maternel pendant la grossesse sur les interactions précoces parent-bébé. *Psycho-Oncologie* 3 (2), 88-93. doi: 10.1007/s11839-009-0134-0
- Wendland, J. (2012). Construction de la parentalité et de la relation mère-bébé suite à un cancer en période périnatale. Dans A.-F. Lof, *Cancer et maternité. L'impensable rencontre*. Toulouse: Erès. pages
- Wenzel, A., Haugen, E. N., Jackson, L. C. et Brendle, J. R. (2005). Anxiety symptoms and disorders at eight weeks postpartum. *Journal of anxiety disorders*, 19(3), 295-311. doi:10.1016/j.janxdis.2004.04.001
- Williford, A. P., Calkins, S. D. et Keane, S. P. (2007). Predicting change in parenting stress across early childhood: Child and maternal factors. *Journal of abnormal child psychology*, 35(2), 251-263. doi : 10.1007/s10802-006-9082-3
- Winnicott, D. (1969). La préoccupation maternelle primaire. Dans D. Winnicott, *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris: Payot. pages
- Winnicott, D. (1971). *Le bébé et sa mère*. Paris: Payot.
- Wolke, D. (2001). Les représentations parentales comme guide de l'examen clinique avec la NBAS . Dans T. B. Brazelton, *Échelle de Brazelton. Évaluation du comportement néonatal*, pp. 155-162. Broché.
- Yamashita, H., Yoshida, K., Nakano, H. et Tashiro, N. (2000). Postnatal depression in Japanese women: Detecting the early onset of postnatal depression by closely monitoring the postpartum mood. *Journal of Affective Disorders*, 58(2), 145-154. doi:10.1016/S0165-0327(99)00108-1
- Yarcheski, A., Mahon, N. E., Yarcheski, T. J., Hanks, M. M. et Cannella, B. L. (2009). A meta-analytic study of predictors of maternal-fetal attachment. *International journal of nursing studies*, 46(5), 708-715. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.10.013
- Zozaya, C. (2011). *Déterminants des trajectoires de détresse pendant la première année qui suit l'annonce d'un cancer primitif ou récidivant* (Doctoral dissertation .Université Bordeaux Segalen II .)

ANNEXES

ANNEXE 1

Liste des publications et communications

LISTE DES PUBLICATIONS ET COMMUNICATIONS

PUBLICATION

Revue Nationale avec Comité de lecture

Ferrere, R., Wendland, J., (2013) Lorsque maternité et cancer se rencontrent : influence réciproque de deux processus antagonistes. *Psycho-oncologie*, 7, 163-168.

COMMUNICATIONS

Internationales

Communication orale:

Ferrere, R., Wendland, J. (2014) *Role of the culture and family functioning in the psychological adjustment in a context of cancer diagnosed during perinatal period: preliminary results*, 5th International African-Caribbean Consortium Conference, Fort de France, Martinique.

Communications affichées

Ferrere, R., Wendland, J. (2013) *Depression, anxiety and maternal representations in context of a maternal cancer diagnosed during perinatal period*, Perinatal Mental Health Congress, Chicago, USA.

Ferrere, R., Wendland, J. (2014) *Maternal representations in the context of a maternal cancer diagnosed during perinatal period*, World Association for Infant Mental Health Congress, Edinburgh, Scotland

Ferrere, R., Wendland, J. (2014) *Depression, anxiety and maternal representations in context of a maternal cancer diagnosed during perinatal period*, 5th International African-Caribbean Consortium Conference, Fort de France, Martinique.

Interviews ayant donné lieu à publication

Ferrere, R., interviewée par Favereaud, E. (2013) *Grossesse et cancer, la difficile équation*, Libération (publié le 21 Octobre 2013).

**Role of the culture and family functioning in the psychological adjustment in a context of cancer diagnosed during perinatal period: preliminary results .
ECHOCALG French study**

5th African-Caribbean Cancer Consortium

Rachel FERRERE, Clinical Psychologist, PhD Student Paris Descartes University, Psychopathology and Health Processes Laboratory, Paris. Department of Cancerology, Martinique Hospital, Fort de France.

Jaqueline Wendland, PHD, MC/HDR, Paris Descartes University, Psychopathology and Health Processes Laboratory. Paris. Departement of Child and Adolescent Psychiatry, Pitié Salpêtrière Hospital, Paris.

Corresponding author: R. FERRERE: ferrererachel@hotmail.com

Introduction: 2/1000 women are diagnosed with cancer during perinatal period around the world and this phenomenon tends to increase with maternal age. In France, between 350 and 750 women per year are affected by breast cancer during pregnancy. This life event represents a high psychic risk situation because both cancer and pregnancy results in an identity redesign with psychopathologic risks for the mother and the baby. These women have to cope with cancer and, at the same time, to take care of their baby, and to redefine their family role and place as well as the links with their own mother. French multiculturalism gives us the opportunity to study the role of culture and family functioning in psychological adjustment to cancer diagnosed during perinatal period.

ECHOCALG is the first French national systematic and controlled study that aims at assessing the psychological issues of a cancer diagnosed during perinatal period.

Participants : These preliminary data concern 18 women diagnosed with any kind of cancer during pregnancy or the 12 months following delivery. 2 groups were built with different cultures: The first group is composed by 10 French Metropolitan women, and the second one is composed by 6 French Caribbean and 2 African women. French Caribbean and African women have been regrouped because of the similar family functioning during treatment: woman leaves the marital home with her baby to return to live with her parents or maternal grand-mother settle in her daughter's marital home to care her daughter and baby. French metropolitan woman remain in the marital home and cares her baby alone.

Method: Cancer adjustment was evaluated by MAC44 Scale that demonstrates the type of cognitive, behavioural and emotional responses and the defence mechanisms involved.

Results: Results show that French Caribbean/African women use more denial (N= 8, mean= 56.37) than French Metropolitan (N= 10, mean = 46.7). French Metropolitan women use more fighting spirit (N= 10, mean = 50.8) than French Caribbean/African women (N = 8, mean = 46.66).

French Caribbean/African women show less anxious preoccupations (N=8, mean = 48.75) than French Metropolitan women (N = 10, mean = 51.2) but more hopelessness affects (N =8, mean = 48.87) than French Metropolitan women (N= 10, mean = 44.3)

Conclusion. The preliminary data from a small sample, show different responses in cancer adjustment between the two cultural groups. Denial seems to be more used by French Caribbean and African women that seem to be more protected from anxious preoccupations than French Metropolitan women. However, French Metropolitan women use fighting spirit coping strategies and are less exposed to hopelessness affects than French Caribbean and African women. We will try to explain these results, focusing on singular family functioning and on maternal grand-mother role as caregiver.

Depression, anxiety and maternal representations in context of a maternal cancer diagnosed during perinatal period (ECHOALG French Study)



Rachel FERRERE (1, 2), Jaqueline WENDLAND(1, 3)

(1)Paris Descartes University, Psychopathology and Health Processes Laboratory: Paris.

(2)Department of Cancerology, Martinique Hospital, Fort de France.

(3)Département of Child and Adolescent Psychiatry, Pitié Salpêtrière Hospital, Paris

Corresponding author: R. FERRERE: ferrererachel@hotmail.com

PREGNANCY AND CANCER

A growing number of pregnant women and new mothers are diagnosed with cancer during the perinatal period as maternal age tends to increase: **about 2/1000 women** around the world are affected. This critical life event represents a **high psychopathologic risk** for the mother and is likely to **affect maternal representations of self as mother and of the future infant and consequently to impinge on the parenthood process.**

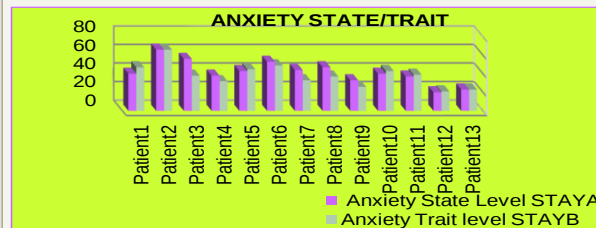
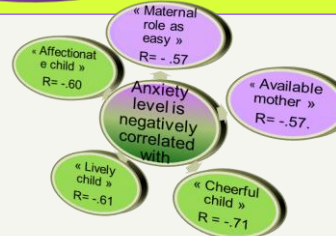
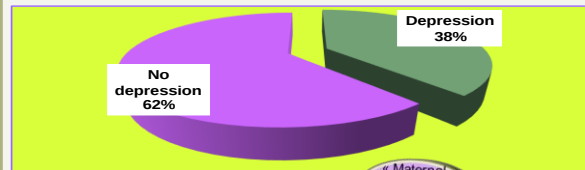
AIMS

The ECHOALG study is the first French national systematic and controlled study that aims at assessing the psychological impact of a maternal cancer diagnosed during the perinatal period.

PARTICIPANTS AND METHOD

13 women diagnosed with any kind of cancer during pregnancy or the 12 months following delivery and who are now in remission period. Their children are on average 30 months old.

- Mothers' representations of their child and of themselves as mother were evaluated by the semantic differential scales derived from the Stern R Interview.(Stern et al., 1989)
- Maternal anxiety was evaluated by the STAY-A/B (Spielberger, 1983)
- Depression level was evaluated by BDI (Beck et al.,1961)



RESULTS

Results show that 5 out of 13 mothers presented **depression symptoms** at the BDI scale (N= 13, mean = 3.61).

Most mothers (11 out of 13) presented **anxiety symptoms** slightly higher than their usual pattern trait anxiety (N = 13, STAYA mean = 41.5, STAYB mean = 38.3).

Moreover, **anxiety level is negatively correlated with the representations** of the child as cheerful ($r = -.71, p < .05$), lively ($r = -.61, p < .05$) and affectionate ($r = -.60, p < .05$). Negative correlations were also found between anxiety level and representation of self as an available mother ($r = -.57, p < .05$) and of the maternal role as being easy ($r = -.57, p < .05$). However, anxiety and depression levels were found to be positively correlated with representation as being a very protective mother (Anxiety: $r = .63, p < .05$) (Depression : $r = .74, p < .05$)

CONCLUSION:

Preliminary results show that pregnant and new mothers confronted to cancer suffer mostly from anxiety symptoms and that their emotional states may impact on maternal representations and on the mother child bond. Motherhood and cancer adjustment must be carried on at the same time.

Maternal representations in the context of a maternal cancer diagnosed during perinatal period (ECHOALG French Study)



Rachel FERRERE (1, 2), Jaqueline WENDLAND(1, 3)

(1)Paris Descartes University, Psychopathology and Health Processes Laboratory. Paris.

(2)Department of Cancerology, Martinique Hospital, Fort de France.

(3)Departement of Child and Adolescent Psychiatry, Pitié Salpêtrière Hospital, Paris

Corresponding author: R. FERRERE: ferrererachel@hotmail.com

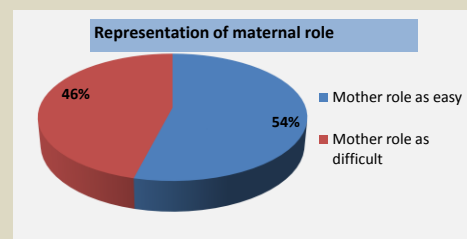
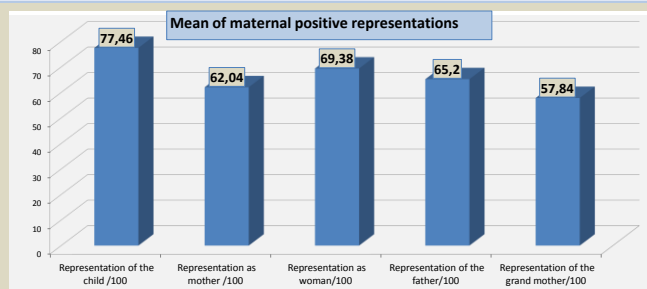
Introduction: About 2/1000 women around the world receive a diagnosis of cancer during the perinatal period and this situation tends to increase. This life event represents a high psychopathologic risk for the mother and is likely to affect maternal representations of self as mother and of the future infant.

Aims: The ECHOALG study is the first French national systematic study that aims at assessing the psychological impact of a maternal cancer diagnosed during perinatal period.

Method:

These preliminary data concern 13 women diagnosed with any kind of cancer during pregnancy or the 12 months following delivery and who are now in remission period. These women have discovered their disease for on average 33,15 months and the children are on average 33,3 months old at the time of assessment. At the time of diagnosis 8/13 were pregnant (on average 7 months of pregnancy) and 5/13 had delivered (the baby was on average 5,5 months).

Maternal representations were evaluated by the semantic differential scales derived from the Stern R Interview. Maternal ratings about representations of their child, of themselves as mothers, of themselves as women, of the child's father and of their mothers were computed.



Results show :

- **very positive representation** about her **child** (mean = 77.46, N = 13)
- **more positive representation of the father** (mean= 65.2, N=13) than of herself as mother (mean= 62.04, N = 13)
- **more positive representation of herself as woman** (mean = 69.38, N=13) than mother (mean = 62.04, N=13)
- **positive correlation between maternal role as being "easy" and representation of :**
 - Self as active ($r = 0.59, p < .05$), enterprising ($r = 0.7, p < .05$) and lively woman ($r = 0.6, p < .05$),
 - Self as calm ($r = 0.78, p < .05$) and peaceful woman ($r = 0.64, p < .05$)
 - Self as trusting ($r = 0.55, p < .05$) and intelligent woman ($r = 0.53, p < .05$)
 - Self as receptive ($r = 0.6, p < .05$) and warm woman ($r = 0.58, p < .05$)
 - Her child as calm ($r = 0.58, p < .05$), easy ($r = 0.58, p < .05$), receptive ($r = 0.54, p < .05$), funny ($r = 0.6, p < .05$) and affectionate ($r = 0.61, p < .05$)
 - The father of her child as calm ($r = 0.5, p < .05$), cheerful ($r = 0.5, p < .05$), carefree ($r = 0.65, p < .05$), and who shows role of father as being easy ($r = 0.5, p < .05$)
- **negative correlation between maternal role as being "easy" and representation of:**
 - The father of her child as lively ($r = -0.57, p < .05$)

Conclusion: Maternal role is difficult for 46% of women who have to fight against cancer. The representation of her child and early relationships may be disturbed by this difficulties. So, in a context of cancer diagnosed during perinatal period, motherhood must be carried on at the same time of the cancer adjustment.

Moreover, representation of the maternal role is essentially correlated with many representations of self as woman and some of representations of the father of her child: psychologic work about motherhood can be oriented about modification of woman identity because of cancer and a work with father can be proposed in order to strengthen maternal identity.

Lorsque maternité et cancer se rencontrent : influence réciproque de deux processus antagonistes

When motherhood meets cancer: mutual influence of two antagonistic processes

R. Ferrere · J. Wendland

Reçu le 13 novembre 2012 ; accepté le 2 juillet 2013
© Springer-Verlag France 2013

Résumé Cet article aborde la question de l'impact psychologique de la situation de cancer chez la femme en période périnatale. Les auteurs réalisent dans un premier temps une revue de la littérature abordant les enjeux de la rencontre entre cancer et maternité. Par la suite, ils exposent leurs réflexions autour de deux études de cas qualitatives qui illustrent l'hypothèse d'un système d'influence réciproque entre ces deux dynamiques psychiques antagonistes : l'ajustement à la maladie et le processus de maternité.

Mots clés Cancer · Périnatalité · Ajustement à la maladie · Maternité · Influence réciproque

Abstract This article deals with the question of psychological impact of the discovery of a cancer disease in women experiencing the perinatal period. The authors first review the scientific literature on the convergence between cancer and motherhood. They present then their understanding on this topic by describing and discussing two qualitative case studies that illustrate the hypothesis of a mutual influence between these two antagonistic processes: psychic adjustment to the disease and the motherhood process.

Keywords Cancer · Perinatal period · Adjustment to the disease · Motherhood · Mutual influence

R. Ferrere (✉)

Psychologue clinicienne, CHU de Fort-de-France,
doctorante Laboratoire de Psychopathologie et Processus
de Santé (LPPS), Institut de Psychologie,
Université Paris-Descartes, Paris PRES Sorbonne, France
e-mail : ferrerachel@hotmail.com

J. Wendland

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé
(LPPS, EA 4057), Institut de Psychologie, IUPDP,
Université Paris-Descartes, Paris PRES Sorbonne, France

Unité petite enfance et parentalité Vivaldi,
service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,
CHU Pitié-Salpêtrière, Paris, France

Introduction

En 2003, une femme sur 1 000 apprenait durant sa grossesse qu'elle était atteinte d'une maladie cancéreuse [38]. En 2012, une recherche australienne montre qu'aujourd'hui près de deux femmes sur 1 000 sont concernées par cette situation [16]. Ce chiffre, par ailleurs, tend à évoluer avec l'âge moyen de la première grossesse qui apparaît de plus en plus tardivement dans la vie des femmes [34]. Les cancers concernés sont essentiellement gynécologiques (sein, ovaire, col utérin) [18]. Chaque année, en France, 350 à 750 femmes présentent un cancer du sein pendant leur grossesse [34]. Ce diagnostic reste difficile et peut être retardé du fait, entre autres, de la crainte d'effectuer des examens complémentaires qui pourraient porter gravement atteinte à la santé du fœtus [18].

Ainsi, aborder la question de la dimension psychologique de ce duo improbable, de cet impossible à penser, laisse entrevoir la confrontation aux questions fondamentales qui ravivent nos angoisses les plus profondes. Peut-être est-ce une des raisons qui pourraient expliquer que la littérature scientifique reste limitée dans ce domaine. Pourtant, les enjeux psychologiques, comme nous le verrons, sont considérables tant pour la mère que pour l'enfant. L'annonce d'une maladie grave, la confrontation à l'angoisse de mort, l'adaptation aux traitements et l'atteinte de l'image du corps vont nécessiter des aménagements psychiques importants sous forme de deuils successifs [13] et de remaniements identitaires [11]. Parallèlement à cela, le processus d'accès à la parentalité entraînera chez la femme des bouleversements psychiques similaires, questionnant les principales dimensions existentielles que sont la vie conjugale, familiale et sociale [35]. La question se pose alors de savoir comment ces deux dynamiques d'ajustement interagissent sur la scène psychique. La présentation de deux cas cliniques, issus du protocole de notre étude en cours ECHOCALG, permettra d'examiner l'influence réciproque entre l'ajustement à la maladie et le devenir mère.

Situation à haut risque psychique

Une femme diagnostiquée avec un cancer durant la période périnatale est amenée à gérer psychologiquement et de manière simultanée deux événements de vie menaçant son équilibre psychosocial et qui plus est, antagonistes dans leur représentation : d'un côté la vie, de l'autre le risque de mort. Deux événements qui donnent lieu à un conflit entre la femme qui veut sauver sa vie et la mère qui souhaite donner la vie à son enfant.

Toutefois, cancer et grossesse ne se pensent pas uniquement en termes d'opposition. En effet, ces deux entités possèdent de nombreux dénominateurs communs qui représentent des risques psychiques susceptibles de se potentialiser. Tout d'abord, ces deux situations représentent des étapes de vie fragilisantes, chacune nécessitant de nombreux remaniements psychiques et la mise en place de stratégies adaptatives plus ou moins complexes. De plus, chacune de ces entités s'inscrit dans une durée relativement longue : l'annonce de cancer sera suivie par de longs mois de traitements difficiles et de longues années de surveillance médicale, comportant le risque de récurrence qui impliquera de nouvelles périodes de traitement. La grossesse et la maternité, quant à elles, donneront lieu à une naissance, et à une nouvelle dynamique familiale, qui évoluera et s'ajustera tout au long des étapes du développement de l'enfant. Ces deux événements de vie sont aussi deux moments de « passage » marqués par l'impossibilité pour la femme de revenir à un état antérieur : ils entraînent des changements physiques importants ainsi que des changements psychiques irréversibles associés à un bouleversement identitaire majeur [11,35]. Ils nécessitent un travail de deuils successifs : deuil de sa bonne santé, deuil de projets de vie, deuil d'une image de soi, deuil d'un statut, deuil de modalités relationnelles [13,35].

Ainsi, du point de vue psychodynamique, la rencontre entre cancer et grossesse s'annonce d'emblée sous le signe du conflit psychique et de l'ambivalence et questionnant les fondements identitaires de la femme et de la mère en devenir.

Du point de vue psychopathologique, il s'agit d'une situation comportant un risque majeur de symptômes anxieux et dépressifs. En effet, dans la première année suivant le diagnostic d'un cancer, le risque de développer un trouble dépressif varie de 5 à 50 % selon les études [19,22]. Reich souligne l'hétérogénéité des taux de prévalence rapportés dans les différentes études et retient « qu'environ 25 % des patients vont souffrir au cours de leur maladie d'un syndrome dépressif et 5 à 6 % d'un épisode mélancolique » [25]. Durant la grossesse et la période du post-partum, la prévalence de la dépression chez la mère est également élevée, allant de 7 à 20 % [10,12].

En termes de conséquences, nous savons que le stress, l'anxiété et la dépression maternels sont autant de facteurs

délétères pour le bon déroulement de l'accouchement [21] et des périodes pré- et postnatales [6]. En outre, ils interfèrent dans les interactions précoces et impactent différentes dimensions du développement du fœtus et, à plus long terme, le développement de l'enfant [7,8,20,33]. Enfin, les enfants exposés au stress maternel in utero peuvent rencontrer des difficultés dans la mise en place des relations harmonieuses avec leur mère, renforçant ainsi un sentiment de culpabilité et de dépression chez la mère [32]. Dans la même perspective, la « détresse émotionnelle intense » à laquelle est exposée la femme enceinte confrontée au cancer est susceptible d'entraîner une dérégulation sur l'axe hypothalamique-pituitaire-adrénal et pourrait, de ce fait, affecter le développement fœtal [1]. De manière concomitante, la dépression peut altérer l'adhésion au traitement médical, ainsi que les fonctions immunitaires et endocriniennes, cela ayant une incidence directe sur l'évolution de la maladie cancéreuse et l'espérance de vie du patient [23].

Tous ces éléments concourent à montrer l'intérêt d'évaluer le risque psychopathologique encouru par la mère dans ce contexte de cancer découvert en période périnatale. Deux études récentes montrent que les femmes confrontées à un cancer en période gestationnelle présentent, de manière générale, un niveau de détresse psychologique supérieur à un groupe de femmes atteintes de cancer du sein hors période de grossesse [14], ainsi qu'un niveau élevé d'anxiété et de stress [15]. Ce dernier serait associé au conflit entre la nécessité de prendre soin du bébé et la nécessité de prendre soin de sa propre santé.

Mais force est de constater le faible nombre d'études systématiques et contrôlées explorant cette problématique. Toutefois, différents auteurs ont ouvert des voies de réflexion à partir d'études de cas.

De manière générale, les cas recensés rendent compte de la présence chez ces femmes d'une « forte angoisse de mort et de séparation », le « sentiment très net de dévalorisation dans leur rôle de mère », une « culpabilité importante », un « sentiment de perte de contrôle », des « difficultés à trouver la bonne distance avec l'enfant », tous ces éléments donnant lieu à des « comportements de repli sur soi » et à « des affects dépressifs majeurs » [4,39].

Une des premières thématiques cliniques abordées dans ses approches qualitatives est celle de l'impact de la découverte du cancer durant la période périnatale sur le processus de parentalisation, ainsi que sur le type de liens précoces que la mère pourra tisser avec son enfant. Wendland [39] constate, au cours des suivis psychothérapeutiques de ces femmes, qu'il existe un risque de « suspension des processus psychiques liés à la parentalité » et parfois des difficultés à investir cet enfant et à créer des interactions précoces de qualité. Les enjeux inhérents à cette situation sont, en effet, multiples : l'ambivalence entre le besoin de s'occuper de soi et de s'occuper du bébé à naître, l'étrangeté entre le

vécu de la vie qui grandit en soi et la croissance cellulaire cancéreuse, le besoin d'être passive dans cette période de gestation et de maturation et la nécessité de mobiliser toutes ses ressources face au cancer, l'évocation traumatique d'une interruption médicale de grossesse (IMG) éventuelle, le deuil périnatal suite à une IMG avérée, le deuil de sa fertilité dans le cas d'une absence de cryoconservation d'ovocytes ou d'atteinte physique irréversible.

Le processus de parentalisation doit alors se construire dans un contexte où la question de la mort, que ce soit celle de la mère ou celle du bébé, fait effraction psychique. Quid de ses fonctions de holding psychique et de système pare-excitation quand la mère est confrontée à la sidération et à l'impensable ? Selon Romano [27], l'effraction psychologique que représente l'annonce de ce diagnostic génère chez les futurs parents une blessure narcissique et une incapacité à « contenir toutes les pulsions hostiles et destructurantes ».

La concomitance de la naissance de l'enfant et de la survenue de la maladie ne peut pas être sans conséquence sur la représentation que la mère se fait de son bébé et donc sur le type de relation qui va en découler. Lof [17] interroge l'influence de ce « double portage » (nouvelle vie et tumeur maligne) sur l'identité de l'enfant à naître. Elle constate chez les mères interviewées une tendance à s'inscrire dans une relation de type « collage » ou d'un « collage-distanciation » avec l'enfant, telle une sorte de « désajustement au bébé » qu'elle interprète comme une protection de la mère à son encontre.

Garo [9] évoque la possibilité d'un désinvestissement de la grossesse et de l'enfant en raison d'une représentation mortifère de ce dernier. Cette analyse rejoint celle de Bacqué [2] qui introduit l'idée du risque d'un éventuel « brouillage des représentations de l'enfant » et d'une éventuelle « ambiguïté mortifère de ce désir d'enfant révélateur du danger pour sa mère ». Ce sentiment d'ambivalence vis-à-vis de l'enfant pourra, selon Soubieux [29], se transformer en véritable « violence fondamentale ».

Tous ces éléments nous amènent à conclure, avec Schmitt et al. [28] et Wendland [39], que la situation de cancer durant la grossesse, de par son aspect hautement anxiogène et dépressif, est une situation à risque majeur pour l'ajustement à l'identité maternelle en devenir et pour la qualité des liens précoces mère-enfant. Néanmoins, comme Riand [26] le précise, il ne s'agit pas de « surpathologiser cette situation », ni de sous-estimer les ressources de ses mères ainsi que le rôle essentiel des pères particulièrement présents.

Nouvelles perspectives : étude ECHOCALG

Étant donné le manque d'études systématiques et contrôlées, nous avons mis en place un dispositif de recherche qui propose, d'une part, une évaluation quantitative de l'impact psy-

chologique du cancer en période périnatale et qui offre, d'autre part, une nouvelle perspective dans l'appréhension de cette problématique. En effet, tous les apports théoriques précédemment cités abordent la question sous un seul angle : à savoir l'impact du cancer sur les liens précoces et le processus de parentalisation. Cette approche nous semble incomplète.

En effet, nous proposons de penser la problématique sous un angle interactionnel. Nous considérons que la découverte d'un cancer durant la période périnatale est une double problématique avec d'un côté la situation de cancer et de l'autre la maternité. Ces deux événements interagissent nécessairement d'un point de vue psychodynamique. Il est donc important de penser ces deux événements dans un système d'influence réciproque.

Les objectifs de l'étude en cours ECHOCALG sont les suivants :

- évaluer l'impact psychopathologique de la découverte d'un cancer en période périnatale ;
- évaluer l'impact de la maladie sur le processus de maternité ;
- évaluer l'impact de la parentalité récente sur les processus d'ajustement à la maladie.

Cette recherche se déroule en France, à un niveau national, afin de recueillir un nombre conséquent de données permettant une analyse quantitative. Il s'agit d'une étude exploratoire et longitudinale qui compare un groupe principal de femmes atteintes de cancer en période périnatale à un groupe de femmes jeunes atteintes de cancer hors période périnatale et à un groupe de femmes enceintes en bonne santé. En plus du matériel qualitatif issu des entretiens de recherche, nous évaluons auprès de ces populations :

- le niveau de dépression (BDI de Beck et al., 1961) [3] ;
- le niveau d'anxiété (STAY-A-B de Spielberger, 1983) [30] ;
- le niveau de stress perçu (PSS14 de Cohen et al., 1983) [5] ;
- les processus d'ajustement à la maladie (MAC44 de Watson et al., 1988) [36], (CLCS de Pruyn et al., 1988) [24], (CECS de Watson et Greer, 1983) [37] ;
- le vécu de la parentalité (échelles issues de l'entretien R de Stern et al., 1989) [31].

Le recrutement de la population est toujours en cours, et des résultats quantitatifs ne peuvent pas être présentés à ce stade. Néanmoins, les premières observations qualitatives nous permettent d'amorcer une réflexion clinique qui complètera l'objet de cet article.

Au-delà de la seule évaluation du risque psychopathologique qui reste essentielle, nous souhaitons comprendre ce que crée l'alchimie de la rencontre entre, d'un côté, le cancer et le risque vital qui y est associé et, de l'autre, la grossesse et l'élan vital, bien que souvent ambivalent, qu'elle transporte.

Quels sont les mouvements psychodynamiques qui permettront l'ajustement psychique, quelles sont les ressources et les stratégies d'adaptation de ces femmes pour faire face à l'impensable ?

Deux dyades mère-bébé : parcours contrastés

Les deux cas cliniques que nous présentons permettent d'illustrer la complexité de ces situations. À travers l'analyse comparative de ces deux parcours contrastés, nous tenterons de mettre en exergue l'influence réciproque existant entre maternalité et ajustement à la maladie.

Afin de préserver la confidentialité et l'anonymat des patientes, nous avons en partie modifié certaines données.

Murielle, 33 ans, en couple depuis 13 ans, est cadre administratif. Elle attend son premier enfant lorsque les médecins diagnostiquent un cancer du sein au début du neuvième mois de grossesse.

Murielle décrit, tout d'abord, l'état de sidération dans lequel elle sombre dans les minutes qui suivent l'annonce. Puis l'anxiété reste centrée sur la santé de son bébé jusqu'à l'accouchement. À ce mécanisme psychique de déplacement s'associe celui de banalisation de la maladie qu'elle considère comme « une grippe ».

Étant donné l'avancée de son terme, les médecins lui proposent d'accoucher au plus vite avant de débiter la chimiothérapie. Cette période passée en maternité va inaugurer l'activation du clivage entre sa vie de mère et sa vie de femme malade, clivage qui sera présent tout au long de son traitement. Au cours des mois qui suivent la naissance, l'identité maternelle de Murielle se construit peu à peu à travers les échanges qu'elle vit avec sa fille Émilie. Mais elle est vite confrontée au sentiment d'ambivalence face à la nécessité de se rendre disponible psychiquement pour s'adapter au bébé et à la nécessité de revenir à soi pour gérer l'épreuve de la maladie et des traitements de chimiothérapie. Les effets secondaires invalidants des traitements la confrontent à un sentiment de défaillance dans ses fonctions de maternage et dans son rôle de mère, de manière d'autant plus violente que le jeune couple de parents ne peut se tourner vers aucune aide extérieure pour s'occuper d'Émilie. En effet, les différentes demandes d'aides sociales n'aboutissent pas.

Cette situation nourrit les sentiments d'ambivalence et de culpabilité et va mettre en échec les mécanismes de banalisation et de clivage auxquels elle recourait jusque-là. Anxiété et dépression s'installent rapidement. Les affects dépressifs et l'anxiété rendront l'adaptation aux traitements progressivement plus difficiles : les effets secondaires sont vécus comme de plus en plus massifs, et une « intolérance psychique » se développe face à tout ce qui vient parasiter la relation avec son enfant. Plus elle se sent entravée dans son rôle de mère, plus le cancer est vécu comme menaçant.

Les affects dépressifs vont disparaître au moment où Murielle devient capable de s'occuper d'elle sans contrainte physique. Il est intéressant de noter que cela a pour conséquence directe un meilleur ajustement psychique aux traitements.

Émilie, quant à elle, est un bébé décrit par sa mère comme particulièrement « facile à vivre ». Son comportement laisse penser qu'il s'agit d'un enfant qui tente de s'adapter à l'indisponibilité physique et parfois psychique de sa mère, un enfant sur qui repose toute la psyché maternelle qui menace de s'effondrer. Émilie est aussi celle qui éloigne le spectre de la maladie et de la mort. La relation anaclitique que Murielle construit avec son enfant fait nécessairement écho à une angoisse de séparation.

La période de rémission, avec la fin des traitements, permet à Murielle de vivre pleinement son rôle de mère. Le processus de maternalité s'inscrit dans une continuité, car ininterrompu malgré la maladie. L'identité maternelle de Murielle se renforce au contact d'Émilie, qui reste un bébé gai et peu demandeur. Les affects dépressifs disparaissent, mais l'angoisse de séparation et l'anxiété associée au risque de récurrence restent très présentes avec pour dénominateur une angoisse massive autour de la question de sa propre mort.

Amssetou, 30 ans, mariée depuis six ans est cadre commerciale dans une entreprise. Elle est d'origine franco-malienne. Un cancer du sein est diagnostiqué lors du septième mois de sa première grossesse. Suite à l'annonce du diagnostic, Amssetou déplace d'abord son angoisse sur son bébé. Puis, elle banalise la maladie et dénie le risque de récurrence et de mort.

Elle décide de quitter le domicile conjugal et de s'installer chez ses parents le temps de la naissance de son enfant et le temps des traitements. La chimiothérapie est débutée au huitième mois de grossesse, et quelques jours après, l'accouchement est déclenché. Dès les premiers jours qui suivent la naissance de son fils Gaël, Amssetou présente des signes de fatigue importants qui l'empêchent d'apporter les premiers soins maternels. La chimiothérapie reprend quelques jours après l'accouchement et sera suivie d'une tumorectomie et de radiothérapie. Les effets secondaires sont banalisés et, de fait, très bien vécus. Amssetou déplace l'angoisse autour de crises hémorroïdaires qui prennent psychiquement plus de place que l'alopécie et l'altération de l'état général. Le support social principal d'Amssetou est sa mère, et cette dernière s'occupe de sa fille et de son petit-fils de manière permanente. Le processus de maternalité dans lequel Amssetou avait commencé à s'inscrire durant sa grossesse se voit interrompu de par l'absence de participation aux soins apportés à son fils. Sa mère prend, en effet, toute la place du rôle de *family caregiver* qu'elle joue à la fois pour sa fille et pour son petit-fils. L'interruption du processus de maternalité sera alimentée par ce brouillage des rôles et des générations, par le double processus de régression favorisé, d'une part, par la maladie et, d'autre part, par le mouvement

d'identification à son bébé qui est considéré dans ce contexte comme un petit frère. Le nourrisson est confronté à une défaillance maternelle physique mais aussi psychique, compensée partiellement par la présence de la grand-mère.

Amssétou, de par cette posture psychique et son désengagement dans son rôle maternel, n'a pas été exposée aux limites de son maternage qui aurait été induit par les traitements. Les mécanismes de défense initiaux de banalisation et de déni ne sont pas mis à mal par une angoisse massive et peuvent donc continuer à opérer, favorisant un ajustement aux traitements et à la maladie relativement opérationnel.

Une fois les traitements terminés, Amssétou regagne le foyer conjugal après presque une année de traitement. Elle est maintenant confrontée à la nécessité de prendre soin seule de son enfant, et le processus de parentalisation se remet en place sur les bases de la culpabilité et des difficultés dans les relations mère-enfant. Son fils est vécu, tour à tour, comme réparateur ou persécuteur, clivé en bon ou mauvais objet.

Dans le même temps, on assiste à une levée de la banalisation et du déni avec l'apparition d'une anxiété orientée vers le risque de récurrence et une angoisse de séparation avec en ligne de fond une angoisse de mort, essentiellement centrée sur son enfant.

Discussion

Le cas de Murielle illustre bien l'influence réciproque entre l'ajustement psychique à la maladie et le processus de devenir mère. En effet, il y a un temps où les mécanismes de défense permettent de mettre à distance la menace que représente la maladie afin de laisser émerger la préoccupation maternelle primaire [40], témoignant d'un processus de maternité en cours. Dans un deuxième temps, c'est justement la maternité qui rendra l'ajustement à la maladie difficile. En effet, la toxicité des traitements est susceptible d'entraîner des défaillances dans les fonctions de maternage, questionnant ainsi les assises de l'estime de soi maternelle et entraînant des affects dépressifs et une anxiété majeure. Les mécanismes d'ajustement sont alors fragilisés. Il semble que plus l'estime de soi maternelle est mise à mal, plus la maladie est vécue comme menaçante et les traitements insurmontables. Murielle pourra de nouveau mettre à distance la maladie au moment où les traitements deviennent moins invalidants et lui permettent de se vivre pleinement en tant que mère. Dans ce contexte, la qualité des interactions précoces sur laquelle s'étaye cette identité maternelle et le comportement de l'enfant dans ce qu'il renvoie à sa mère de sa capacité à répondre à ses besoins vont jouer un rôle essentiel dans l'économie psychique maternelle. Ce sont cette même identité maternelle et le regard de cet enfant qui atteste de la vie de sa mère qui pourront partiellement remettre à distance la menace de la maladie.

Dans le cas d'Amssétou, la suspension du processus de maternité la préserve d'une confrontation à la défaillance de son rôle de *caregiver* susceptible d'engendrer une angoisse massive et un mouvement dépressif. De fait, on constate un maintien des défenses et un ajustement à la maladie satisfaisant. Cependant, ces mêmes mécanismes de banalisation et de déni s'effondrent lorsqu'elle réinvestit son rôle maternel : apparaissent alors une angoisse de séparation et une angoisse de mort centrée sur la personne de son enfant, signe d'une reprise du processus de maternité.

Conclusion

La littérature psychologique concernant la problématique du cancer chez la femme en période périnatale reste peu étoffée malgré la publication de quelques études récentes anglo-saxonnes. Les chercheurs et cliniciens français ont, quant à eux, publié essentiellement sur des cas cliniques. Les articles recensés abordent la problématique principalement sous l'angle de la psychologie périnatale, en s'intéressant notamment aux conséquences sur les interactions précoces. Les deux cas présentés, issus du protocole de l'étude ECHOCALG, nous amènent à nous interroger sur l'influence réciproque du double processus d'adaptation que sous-tendent la confrontation à la maladie et le déploiement du processus de maternité. Nous constatons que le « devenir mère » et le « devenir malade » ne peuvent se jouer pleinement de manière concomitante sur la scène psychique. Le processus de maternité semble rendre plus difficile l'ajustement à la maladie et aux traitements dès lors qu'ils viennent remettre en question les capacités de maternage. La maladie semble plus menaçante pour celle qui devient mère et qui ne peut se vivre pleinement en tant que telle. Par ailleurs, plus l'ajustement à la maladie et aux traitements est entravé, plus la jeune mère se sent en difficulté dans son rôle parental. Il semblerait que l'adaptation efficace à la maladie et aux traitements, ainsi que le maintien des défenses psychiques ne peuvent rester possibles qu'au prix de l'interruption temporaire du processus de maternité.

Nous voyons bien à travers ces deux situations de cancer diagnostiqué pendant la grossesse qu'il existe une influence réciproque probable entre le processus de maternité et le processus d'ajustement à la maladie qui peut, tour à tour, prendre la forme d'une inhibition ou d'une « induction » réciproque.

Les résultats définitifs de l'analyse quantitative de l'étude ECHOCALG pourront peut-être permettre de vérifier ces observations et de fournir des éléments complémentaires d'analyse concernant le cas de femmes dont le cancer a été diagnostiqué durant le post-partum.

Dans l'attente de ces résultats, nous pouvons d'ores et déjà entrevoir des stratégies et des leviers thérapeutiques : l'accompagnement de la malade face à l'intégration psychique

de la maladie, aux effets secondaires des traitements carcinologiques et à l'angoisse de mort omniprésente ne pourra se penser sans accompagner la mère en devenir face à ses difficultés dans son rôle de *caregiver*. De même, ces cas cliniques laissent entrevoir que l'accompagnement de la femme atteinte de cancer en période périnatale ne pourra se penser sans l'accompagnement du support social : mari, mère, travailleuses familiales, autant de relais dans les fonctions maternelles quotidiennes qui favoriseront l'émergence de l'identité maternelle, malgré les limites imposées par la maladie.

Conflit d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

- Alder J, Bitzer J, Brédart A (2009) Prise en charge psychosociale de la jeune femme enceinte confrontée au cancer. *Rev Fr Psycho-oncol* 3:81-7
- Bacqué MF (2009) Grossesse et cancer : prévention des deuils compliqués. *Rev Fr Psycho-oncol* 3:69-70
- Beck AT, Ward CH, Mendelson M, et al (1961) An Inventory for Measuring Depression. *Arch Gen Psychiatry* 4(6):561-71
- Boiron D, Dauchy S, Flahault C (2009) Devenir une mère malade : entre impact de la maladie et usages familiaux. *Rev Fr Psycho-oncol* 3:94-7
- Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R (1983) A global measure of perceived stress. *J Health Soc Behav* 24:386-96
- DeWeert C, Builaur JK (2005) Physiological stress reactivity in human pregnancy: a review. *Neurosci Biobehav Rev* 29:295-312
- Field T, Diego M, Dieter J, et al (2004) Prenatal depression effects on the fetus and the newborn. *Infant Behav Develop* 27:216-29
- Field T, Diego M, Hernandez-Reif M (2006) Prenatal depression effects on the fetus and newborn: a review. *Infant Behav Develop* 29:445-55
- Garo M (2012) Cancer et grossesse : complexité des enjeux. In: Lof AF (ed) *Cancer et maternité. L'impensable rencontre*. Érès, Toulouse, pp 187-96
- Gavin NI, Gaynes BN, Lohr KN, et al (2005) Perinatal depression: a systematic review of prevalence and incidence. *Obstet Gynecol* 106:1071-83
- Guérin J (2008) Il est guéri, pourquoi est-il si mal ? In: Ben Soussan P, Dudoit E (eds) *Les souffrances psychologiques des malades du cancer*. Springer, Paris, pp 159-64
- Gjerdingen DK, Yawn BP (2007) Postpartum depression screening: importance, methods, barriers and recommendations for practice. *J Am Board Fam Med* 20:280-8
- Helg C (2011) Séquelles incapacitantes après chimio- et radiothérapie. *Doul Analg* 24:29-33
- Henry M, Huang LN, Sproule BJ, Cardonick EH (2012) The psychological impact of cancer diagnosed during pregnancy: determinants of long term distress. *Psycho-Oncology* 21(4):444-50
- Ives A, Musiello T, Saunders C (2012) The experience of pregnancy and early motherhood in women diagnosed with gestational breast cancer. *Psycho-Oncology* 21(7):754-61
- Lee Y, Roberts C, Dobbins T, et al (2012) Incidence and outcomes of pregnancy-associated cancer in Australia, 1994-2008: a population-based linkage study. *BJOG. Int Obstet Gynaecol* 119:1572-82
- Lof AF (2012) Cancer et maternité. L'impensable rencontre. Érès, Toulouse
- Mathieu E, Merviel P, Antoine JM, Uzan S (2002) Cancer et grossesse : le point de vue de l'obstétricien. *Bull Cancer* 89:758-64
- Mehner A, Koch U (2007) Prevalence of acute and post-traumatic stress disorder and comorbid mental disorders in breast cancer patients during primary cancer care: a prospective study. *Psycho-oncology* 16(3):181-8
- Murray L, Cooper PJ (1997) Postpartum depression and child development. *Psychol Med* 27(2):253-60
- Paarlberg KM, Vingerhoets AJM, Paschier J, et al (1995) Psychosocial factors and pregnancy outcome: a review with emphasis on methodological issues. *J Psychosom Res* 39(5):563-95
- Pasquini M, Biondi M (2007) Depression in cancer patients: a critical review. *Clin Pract Epidemiol Mental Health* 3:2
- Perdrizet-Chevallier C, Reich M, Lesur A (2008) Dépression et anxiété chez les femmes souffrant de cancers gynécologiques. *Ann Médico-psychol* 166:292-6
- Pruyn JFA, Van Der Borne HW, De Reuver RSM, et al (1988) The Locus of Control Scale for Cancer Patients. *Tijdschrift Voor Sociale Gezondheidszorg* 66:404-8
- Reich M (2010) La dépression en oncologie. *Cancer Radiother* 14:535-8
- Riand R (2012) Cancer et grossesse : impact sur le couple et la parentalité. In: Lof AF (ed) *Cancer et maternité. L'impensable rencontre*. Érès, Toulouse, pp 197-207
- Romano H (2012) Préface. In: Lof AF (ed) *Cancer et maternité. L'impensable rencontre*. Érès, Toulouse, pp 9-15
- Schmitt F, Jyrkkä S, Tamminen T, Pihä J (2010) Cancer during pregnancy: two cases studies. *Infant Mental Health J* 31(1):71-93
- Soubrieux MJ (2009) Découverte d'un cancer pendant la grossesse : quand la grossesse s'interrompt ! Deuxième partie : le point de vue du psychanalyste. *Psycho-oncologie* 3:75-80
- Spielberger CD (1983) *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory STA I* (Form Y). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press
- Stern DN, Robert-Tissot C, Besson G, et al (1989) L'entretien R : une méthode d'évaluation des représentations maternelles. L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses parents, pp 151-77
- Sutter-Dallay AL, Murray L, Glatigny-Dallay E, Verdoux H (2003) Newborn behavior and risk of postnatal depression in the mother. *Infancy* 4:589-602
- Talge NM, Neal C, Glover V, The Early Stress, Translational Research and Prevention Science Network (2007) Fetal and neonatal experience on child and adolescent mental health: antenatal maternal stress and long-term effects on child neurodevelopment: how and why? *J Child Psychol Psychiatry* 48(3-4):245-61
- Vinartier E, Merlot B, Poncet E, et al (2009) Cancer du sein et grossesse. *Gynecol Obstet Fertil* 37(6):495-503
- Visier JP (2003) L'accès à la parentalité, une mise à l'épreuve du narcissisme. *Spinale* 26:79-88
- Watson M, Greer S, Young J, et al (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychol Med* 18: 203-9
- Watson M, Greer S (1983) Development of a questionnaire measure of emotional control. *J Psychosom Res* 27(4):299-305
- Weisz B, Schiff E, Lishner M (2003) Cancer in pregnancy: maternal and fetal implications. *Human Reproduction Update* 7:384-93
- Wendland J (2009) Impact d'un diagnostic de cancer maternel pendant la grossesse sur les interactions précoces parent-bébé. *Rev Fr Psycho-oncol* 3:88-93
- Winnicott DW (1956) La préoccupation maternelle primaire. In: *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Payot, Paris, pp 168-74



SOCIÉTÉ

Accueil > Société > La santé au quotidien

Grossesse et cancer, la difficile équation

21 OCTOBRE 2013 À 18:36

L'AUTEUR

ERIC FAVEREAU

CHRONIQUE «AUX PETITS SOINS»

Mélange impossible : un cancer et une grossesse. Rachel Ferrere, jeune psychologue, vient de terminer un travail inédit sur ce thème qu'elle publie dans la revue *Psycho-Oncologie* (1). Comment supporter ? Peut-on imaginer sujet plus lourd, plus douloureux ? Et pourtant, quand on discute avec la chercheuse, on est frappé par ses propos et la vitalité des patientes qu'elle évoque : *«Nous avons été admiratifs, ces femmes arrivent à mettre en place des stratégies d'ajustements, elles arrivent à trouver un point d'équilibre entre elle et leur bébé ou futur bébé, même si ce n'est pas toujours parfait.»* Et Rachel Ferrere ajoute : *«Il y a deux processus en jeu, tous les deux terriblement mangeurs d'énergie : se soigner et s'occuper de l'enfant. Elles ne peuvent pas les mener toujours ensemble, au même moment, mais cela s'équilibre.»*

Etre enceinte et découvrir que l'on a un cancer, c'est évidemment une situation rare. *«On estime qu'une femme sur 1 000 a appris durant sa grossesse qu'elle était atteinte d'une maladie cancéreuse, précise ainsi la chercheuse. Et, chaque année en France, 350 à 750 présentent un cancer du sein pendant leur grossesse.»* C'est peu, mais ce n'est pas rien. Le diagnostic est souvent difficile, retardé du fait de la crainte d'effectuer des examens qui pourraient porter atteinte à la santé du fœtus. Avec toujours le dilemme : comment le protéger ? Faut-il maintenir la grossesse si elle est débutante ? Lors du premier trimestre, une interruption thérapeutique de grossesse est systématiquement proposée. Après, tout est possible.

Une histoire, parmi d'autres, que détaille cette étude : Murielle a 33 ans, elle est en couple depuis treize ans. Elle attend son premier enfant lorsque les médecins diagnostiquent un cancer du sein au début du neuvième mois de grossesse. Que faire ? Les médecins lui proposent d'accoucher au plus vite, pour démarrer une chimio. C'est ce qui va se passer. *«La mère est ambivalente, entre la nécessité de se rendre disponible pour s'adapter à son bébé, et la nécessité de revenir à soi pour gérer l'épreuve de la maladie»,* note la chercheuse, avant d'ajouter : *«Plus elle se sent en difficulté dans son rôle de mère, plus le cancer devient, pour elle, un objet menaçant. C'est, au finale, un équilibre qu'elle doit trouver.»* Rachel Ferrere ajoute alors : *«Ce sont des situations difficiles, et souvent très lourdes pour les soignants qui ont du mal à avoir la bonne distance.»*

(1) Trimestriel, septembre 2013 «Lorsque maternité et cancer se rencontrent : influence réciproque de deux processus protagonistes», par Rachel Ferrere et Jaqueline Wendland, de Paris-Descartes.

Eric FAVEREAU

0 COMMENTAIRES

ANNEXE 2

Echelle BDI

(Beck Depression Inventory)

(Beck, 1974)

Echelle de Beck (BDI : Beck Depression Inventory)

A

- 0 Je ne me sens pas triste
- 1 Je me sens cafardeux ou triste
- 2 Je me sens tout le temps cafardeux ou triste et je n'arrive pas à en sortir
- 3 Je suis si triste et si malheureux que je ne peux pas le supporter

B

- 0 Je ne suis pas particulièrement découragé ni pessimiste au sujet de l'avenir
- 1 J'ai un sentiment de découragement au sujet de l'avenir
- 2 Pour mon avenir, je n'ai aucun motif d'espérer
- 3 Je sens qu'il n'y a aucun espoir pour mon avenir et que la situation ne peut s'améliorer

C

- 0 Je n'ai aucun sentiment d'échec de ma vie
- 1 J'ai l'impression que j'ai échoué dans ma vie plus que la plupart des gens
- 2 Quand je regarde ma vie passée, tout ce que j'y découvre n'est qu'échecs
- 3 J'ai un sentiment d'échec complet dans toute ma vie personnelle (dans mes relations avec mes parents, mon mari, ma femme, mes enfants)

D

- 0 Je ne me sens pas particulièrement insatisfait
- 1 Je ne sais pas profiter agréablement des circonstances
- 2 Je ne tire plus aucune satisfaction de quoi que ce soit
- 3 Je suis mécontent de tout

E

- 0 Je ne me sens pas coupable
- 1 Je me sens mauvais ou indigne une bonne partie du temps
- 2 Je me sens coupable
- 3 Je me juge très mauvais et j'ai l'impression que je ne vauds rien

F

- 0 Je ne suis pas déçu par moi-même
- 1 Je suis déçu par moi-même
- 2 Je me dégoûte moi-même
- 3 Je me hais

G

- 0 Je ne pense pas à me faire du mal
- 1 Je pense que la mort me libérerait
- 2 J'ai des plans précis pour me suicider
- 3 Si je le pouvais, je me tuerais

H

- 0 Je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens
- 1 Maintenant, je m'intéresse moins aux autres gens qu'autrefois
- 2 J'ai perdu tout l'intérêt que je portais aux autres gens et j'ai peu de sentiments pour eux
- 3 J'ai perdu tout intérêt pour les autres et ils m'indiffèrent totalement

I

- 0 Je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume
- 1 J'essaie de ne pas avoir à prendre de décision
- 2 J'ai de grandes difficultés à prendre des décisions
- 3 Je ne suis plus capable de prendre la moindre décision

J

- 0 Je n'ai pas le sentiment d'être plus laid qu'avant
- 1 J'ai peur de paraître vieux ou disgracieux
- 2 J'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique qui me fait paraître disgracieux
- 3 J'ai l'impression d'être laid et repoussant

K

- 0 Je travaille aussi facilement qu'auparavant
- 1 Il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose
- 2 Il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit
- 3 Je suis incapable de faire le moindre travail

L

- 0 Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude
- 1 Je suis fatigué plus facilement que d'habitude
- 2 Faire quoi que ce soit me fatigue
- 3 Je suis incapable de faire le moindre travail

M

- 0 Mon appétit est toujours aussi bon
- 1 Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude
- 2 Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant
- 3 Je n'ai plus du tout d'appétit

ANNEXE 3

Echelle MAC 44 (Mental Adjustment Cancer) (Watson, Greer et Bliss, 1989)

ECHELLE D'AJUSTEMENT MENTAL AU CANCER

Les énoncés ci-dessous décrivent les réactions des personnes atteintes de cancer. Veuillez entourer, à droite de chaque énoncé, le chiffre précisant dans quelle mesure cet énoncé s'applique à vous actuellement. Par exemple, si l'énoncé ne s'applique vraiment pas à votre réaction, entourez le chiffre 1 dans la première colonne.

	ne s'applique <u>pas du tout</u> à moi	ne s'applique <u>pas</u> à moi	s'applique à moi	s'applique totalement à moi
2 – J'ai l'impression que je ne peux rien faire pour me remonter le moral.	1	2	3	4
3 – J'ai l'impression que mes problèmes de santé m'empêchent de faire des projets d'avenir.	1	2	3	4
4 – Je crois que mon attitude positive sera bénéfique à ma santé.	1	2	3	4
5 – Je ne supporte pas très bien ma maladie.	1	2	3	4
6 – Je crois fermement que je vais aller mieux.	1	2	3	4
7 – Je sens que rien de ce que je peux faire ne fera la différence.	1	2	3	4
9 – Je sens que la vie est sans espoir.	1	2	3	4
13 – J'ai des projets pour l'avenir, par exemple les vacances, le travail, le logement.	1	2	3	4
14 – J'ai peur que le cancer récidive ou empire.	1	2	3	4
16 – Je crois que mon état d'esprit peut beaucoup influencer sur ma santé.	1	2	3	4
17 – Je sens qu'il n'y a rien que je puisse faire pour m'aider.	1	2	3	4
18 – J'essaie de continuer ma vie comme je l'ai toujours fait	1	2	3	4

	ne s'applique <u>pas du tout</u> à moi	ne s'applique <u>pas</u> à moi	s'applique à moi	s'applique totalement à moi
20 – Je suis déterminé(e) à laisser tout cela derrière moi.	1	2	3	4
21 – J'ai du mal à croire que cela me soit arrivé.	1	2	3	4
22 – Je souffre d'une grande angoisse à ce sujet.	1	2	3	4
23 – Je n'ai pas beaucoup d'espoir pour le futur.	1	2	3	4
24 – En ce moment, je vis au jour le jour.	1	2	3	4
25 – J'ai envie d'abandonner.	1	2	3	4
26 – J'essaie de garder le sens de l'humour par rapport à ça.	1	2	3	4
31 – J'essaie d'avoir une attitude très positive.	1	2	3	4
32 – Je reste assez occupé(e), afin de ne pas avoir le temps d'y penser.	1	2	3	4
36 – Je me sens complètement perdu(e) à l'égard de ce que je dois faire.	1	2	3	4
37 – Je me sens très en colère contre ce qui m'est arrivé.	1	2	3	4
38 – Je ne crois pas vraiment que j'avais le cancer.	1	2	3	4
39 – Je m'axe sur les aspects positifs de ma vie.	1	2	3	4
40 – J'essaie de combattre la maladie.	1	2	3	4
41 – Je n'arrive pas à faire face.	1	2	3	4
42 – Je suis un peu effrayé(e).	1	2	3	4
43 – Je suis très optimiste.	1	2	3	4

	ne s'applique <u>pas du tout</u> à moi	ne s'applique <u>pas</u> à moi	s'applique à moi	s'applique totalement à moi
44 – Je suis déterminée à vaincre cette maladie.	1	2	3	4
45 – Je suis terrifié(e).	1	2	3	4
48 – Je ne peux pas dormir la nuit tellement je m'inquiète.	1	2	3	4
49 – Je nie le fait que j'avais un cancer.	1	2	3	4
52 – Je repousse délibérément hors de mon esprit toute pensée sur le cancer.	1	2	3	4
53 – Je ne peux pas le supporter.	1	2	3	4
54 – Je suis perturbé(e) par le fait d'avoir un cancer.	1	2	3	4
55 – Ne pas y penser m'aide à faire face.	1	2	3	4
56 – Je n'ai pas eu de cancer.	1	2	3	4
57 – Je fais des efforts pour ne pas penser à ma maladie.	1	2	3	4
58 – C'est une sensation dévastatrice.	1	2	3	4
60 – Je sais que ça va bien finir.	1	2	3	4
61 – Je me distrais quand des pensées sur ma maladie me viennent à l'esprit.	1	2	3	4
62 – Je suis anxieux(se).	1	2	3	4
66 – Je pense que c'est la fin du monde.	1	2	3	4

ANNEXE 4

ECHELLE STAI-Y/A

(Spielberger, 1983)

INVENTAIRE D'AUTO-ÉVALUATION DE L'ANXIÉTÉ ÉTAT-TRAIT

STAI Forme Y-A *

		Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
1	Je me sens calme.				
2	Je me sens en sécurité, sans inquiétude, en sûreté.				
3	Je me sens tendu(e), crispé(e).				
4	Je me sens surmené(e).				
5	Je me sens tranquille, bien dans ma peau.				
6	Je me sens ému(e), bouleversé(e), contrarié(e).				
7	L'idée de malheurs éventuels me tracasse en ce moment.				
8	Je me sens content(e).				
9	Je me sens effrayé(e).				
10	Je me sens à mon aise.				
11	Je sens que j'ai confiance en moi.				
12	Je me sens nerveux (nerveuse), irritable.				
13	J'ai la frousse, la trouille (j'ai peur).				
14	Je me sens indécis(e).				
15	Je suis décontracté(e), détendu(e).				
16	Je suis satisfait(e).				
17	Je suis inquiet, soucieux (inquiète, soucieuse).				
18	Je ne sais plus où j'en suis, je me sens déconcerté(e), dérouté(e).				
19	Je me sens solide, posé(e), pondéré(e), réfléchi(e).				
20	Je me sens de bonne humeur, aimable.				

* Spielberger CD, 1983. Traduction française Schweitzer MB et Paulhan I, 1990. D'après Guelfi JD (58)

ANNEXE 5

Echelle de Stress perçu PSS 14 (Cohen, Kamarck et Mermelstein, 1983)

ECHELLE DE STRESS PERCU
« Perceived stress scale » (Cohen et al., 1983)

Mettre une croix dans la case correspondante :

Au cours du dernier mois, combien de fois...	JAMAIS	PRESQUE JAMAIS	PARFOIS	ASSEZ SOUVENT	SOUVENT
1...avez-vous été dérangé par un évènement inattendu ?					
2...vous a-t-il semblé difficile de contrôler les choses importantes de votre vie ?					
3...vous êtes-vous senti nerveux et stressé ?					
4...avez-vous affronté avec succès les petits problèmes et ennuis quotidiens ?					
5...avez-vous senti que vous faisiez face efficacement aux changements importants qui survenaient de votre vie ?					
6...vous êtes vous senti confiant dans vos capacités à prendre en main vos problèmes personnels ?					
7...avez-vous senti que les choses allaient comme vous le vouliez ?					
8...avez-vous pensé que vous ne pouvez pas assumer toutes les choses que vous deviez faire ?					
9...avez-vous été capable de maîtriser votre énervement ?					
10...avez-vous senti que vous dominiez la situation ?					
11...vous êtes-vous senti irrité parce que les événements échappaient à votre contrôle ?					
12...vous êtes-vous surprise à penser à des choses que vous deviez mener à bien ?					
13...avez-vous été capable de contrôler la façon dont vous passiez votre temps ?					
14...avez-vous trouvé que les difficultés s'accumulaient à tel point que vous ne pouviez les contrôler ?					

ANNEXE 6

ECHELLES SEMANTIQUES DIFFERENTIELLES DE REPRESENTATIONS MATERNELLE ISSUES DE L'ENTRETIEN « R » de STERN²⁸

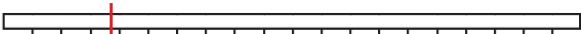
(Stern, 1989)

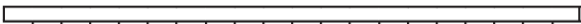
²⁸ Les échelles présentées sont issues de la thèse de Doctorat de Thomas Gallois (2009).

1. A ce stade de votre grossesse comment vous représentez vous votre futur enfant ?

Indiquez où vous situez votre futur enfant en faisant un trait vertical entre les paires d'adjectifs présentées ci-dessous.

Exemple

Petit  Grand

Inactif  Actif

Calme  Excité

Agressif  Pacifique

Replié sur soi  Sociable

Entreprenant  Timide

Gai  Triste

Difficile  Facile

Beau  Laid

Pas intelligent  Intelligent

Réceptif  Peu réceptif

Distant  Chaleureux

Indépendant  Dépendant

Craintif  Confiant

Vif  Eteint

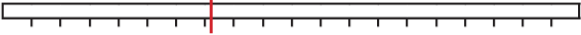
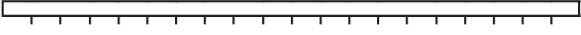
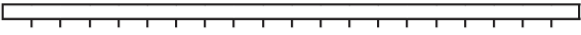
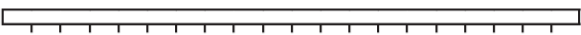
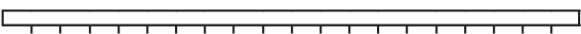
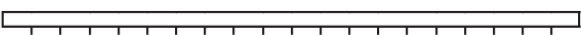
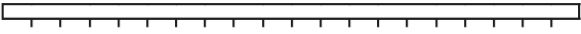
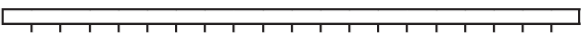
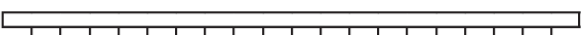
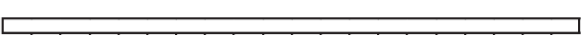
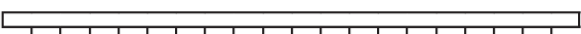
Insouciant  Soucieux

Affectueux  Peu affectueux

2. A ce stade de la grossesse, comment vous représentez-vous en tant que future mère?

Indiquez où vous vous situez en faisant un trait vertical entre les paires d'adjectifs présentées ci-dessous.

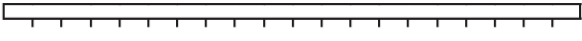
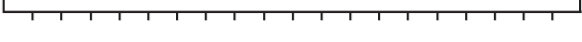
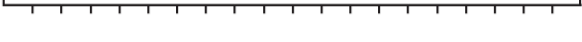
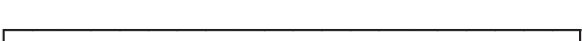
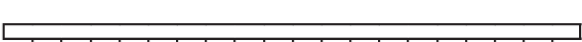
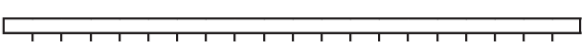
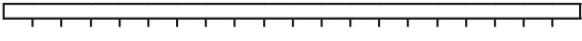
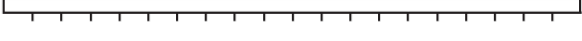
Exemple

Petite		Grande
Peu affectueuse		Affectueuse
Tolérante		Rejetante
Peureuse		Confiante
Disponible		Occupée ou préoccupée ailleurs
Mère-poule		Détachée
Impatiente		Patiente
Autoritaire		Permissive
Sérieuse		Enjouée
Contrôlante		Laissez-faire
Peu donnante		Donnante
Insouciante		Soucieuse
Satisfaite dans mon rôle de mère		Insatisfaite dans mon rôle de mère
Rôle de mère difficile		Rôle de mère facile

4. Comment vous percevez-vous personnellement ?

Indiquez où vous vous situez en faisant un trait vertical entre les paires d'adjectifs présentées ci-dessous.

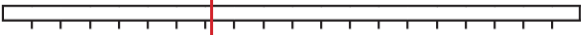
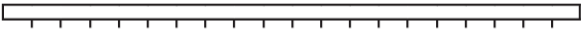
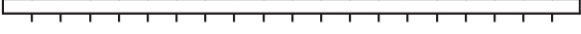
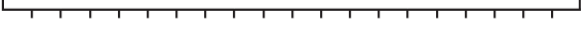
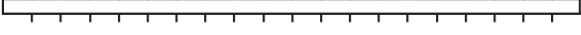
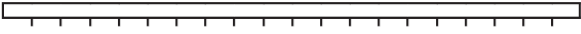
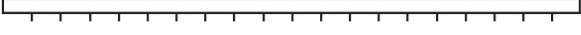
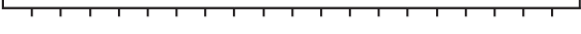
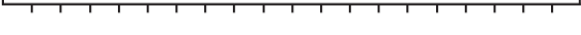
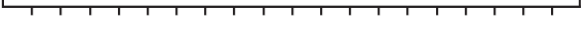
Exemple

Petit		Grand
Inactive		Active
Calme		Excitée
Agressive		Pacifique
Repliée sur soi		Sociable
Entreprenante		Timide
Gaie		Triste
Difficile		Facile
Belle		Laide
Pas intelligente		Intelligente
Réceptive		Peu réceptive
Distante		Chaleureuse
Indépendante		Dépendante
Craintive		Confiante
Vive		Eteinte
Insouciante		Soucieuse

3. Comment vous représentez-vous votre propre mère ?

Indiquez où vous situez votre propre mère en faisant un trait vertical entre les paires d'adjectifs présentées ci-dessous.

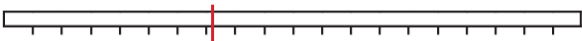
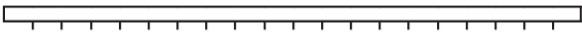
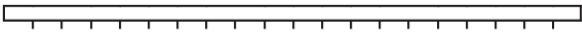
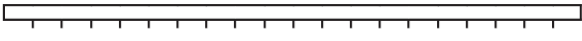
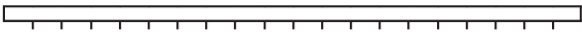
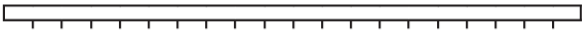
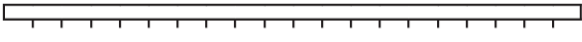
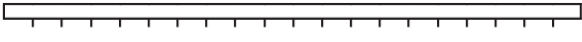
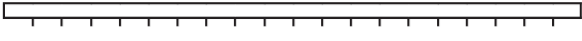
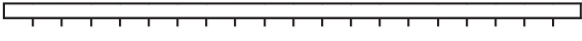
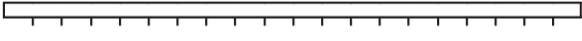
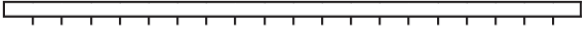
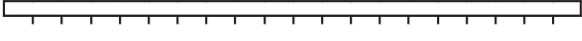
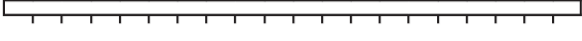
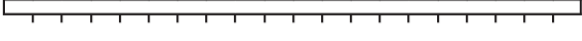
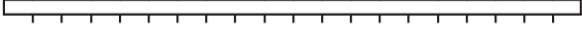
Exemple

Petite		Grande
Peu affectueuse		Affectueuse
Tolérante		Rejetante
Peureuse		Confiante
Disponible		Occupée ou préoccupée ailleurs
Mère-poule		Détachée
Impatiente		Patiente
Autoritaire		Permissive
Sérieuse		Enjouée
Contrôlante		Laissez-faire
Peu donnante		Donnante
Insouciante		Soucieuse
Satisfaite dans son rôle de mère		Insatisfaite dans son rôle de mère
Rôle de mère difficile		Rôle de mère facile

5. Comment vous représentez-vous le père de votre futur enfant ?

Indiquez où vous situez le père de votre futur enfant en faisant un trait vertical entre les paires d'adjectifs présentées ci-dessous.

Exemple

Petit		Grand
Inactif		Actif
Calme		Excité
Agressif		Pacifique
Replié sur soi		Sociable
Entreprenant		Timide
Gai		Triste
Difficile		Facile
Beau		Laid
Pas intelligent		Intelligent
Réceptif		Peu réceptif
Distant		Chaleureux
Indépendant		Dépendant
Craintif		Confiant
Vif		Eteint
Insouciant		Soucieux
Affectueux		Peu affectueux

ANNEXE 7

Grille d'entretien semi-directif de recherche.

FEMMES AYANT UN CANCER DIAGNOSTIQUE
EN PERIODE PERINATALE
EN COURS DE TRAITEMENT

GRILLE D'ENTRETIEN CLINIQUE DE RECHERCHE

FEMMES AYANT UN CANCER DIAGNOSTIQUE EN PERIODE PERINATALE

Date :
Age :
Profession :
Niveau d'études :
Situation familiale :
Profession du conjoint :
Niveau d'études :
Nombre d'enfants et âges des enfants :
Parité :
Nombre IVG, ITG, Fausse couche spontanée :
Nationalité :
Culture d'origine :
Antécédents médicaux et psychopathologiques :
Terme de la grossesse :

Diagnostic :
Date du diagnostic de la maladie :
Date des premiers symptômes :
Traitements carcinologiques :
Date du début des traitements :

1. Dans quelles circonstances avez-vous découvert la maladie ?
2. Quel diagnostic vous a été donné ?
3. Quel nom donnez-vous à cette maladie ? Comment vous la représentez-vous ?
4. Qu'avez-vous ressenti au moment de l'annonce et dans les jours qui ont suivi ?
5. Que ressentez-vous aujourd'hui en repensant à ce moment ?
6. Quels sont les traitements dont vous avez bénéficiés jusqu'à présent ?
7. Rencontrez-vous des difficultés particulières par rapport à ces traitements ?
8. Comment se déroule cette grossesse ?
9. Aviez-vous un projet d'enfant avant de tomber enceinte ?
10. Comment imaginez-vous le bébé à naître ?
11. Comment vous imaginez-vous dans votre rôle de mère ?
12. Comment imaginez-vous votre conjoint dans son rôle de père ?

13. Qu'est-ce que cette situation (le cancer découvert durant cette période de grossesse) a changé dans vos relations au sein du couple ?
14. Comment vous percevez-vous en tant que femme aujourd'hui ?
15. Quel regard portez-vous sur l'image de votre corps ?
16. Avez-vous des peurs particulières ?
17. Qu'est-ce qui a été le plus difficile à vivre depuis l'annonce de la maladie ?
18. Qu'est-ce qui vous permet ou vous a permis de faire face à cela ?

Grille période post-partum

Date d'accouchement :

Type d'accouchement :

Terme du nourrisson au moment de l'accouchement :

Prise en charge spécifique du bébé :

1. Comment s'est déroulée la naissance de votre enfant ? Qu'avez-vous ressenti à ce moment là ?
2. Comment me décririez-vous la personnalité de votre bébé ? Ressemble-t-il au bébé que vous aviez imaginé ?
3. Comment vous percevez-vous dans votre rôle de mère ? Cette image correspond-elle à ce que vous aviez imaginé pendant la grossesse ?
4. Comment percevez-vous votre conjoint dans son rôle de père ? Cette image correspond-elle à ce que vous aviez imaginé pendant la grossesse ?
5. Qu'est-ce que cette situation (le cancer découvert durant cette période post-natale) a changé dans vos relations au sein du couple ?
6. Comment vous percevez-vous en tant que femme aujourd'hui ?
7. Quel regard portez-vous sur l'image de votre corps ?
8. Avez-vous des peurs particulières ?
9. Quelle a été la plus grande difficulté que vous ayez eu à vivre depuis la naissance du bébé ?
10. Qu'est-ce qui vous permet ou vous a permis de faire face à cela ?

ANNEXE 8

Grille d'entretien semi-directif de recherche.

FEMMES AYANT EU UN CANCER DIAGNOSTIQUE
EN PERIODE PERINATALE
EN REMISSION

GRILLE D'ENTRETIEN CLINIQUE DE RECHERCHE

FEMMES AYANT EU UN CANCER DIAGNOSTIQUE EN PERIODE PERINATALE EN REMISSION

Date :
Age :
Profession :
Niveau d'études :
Situation familiale :
Profession du conjoint :
Niveau d'études :
Nombre d'enfants et âges des enfants :
Parité :
Nombre IVG, ITG, Fausse couche spontanée :
Nationalité :
Culture d'origine :
Antécédents médicaux et psychopathologiques :

Diagnostic :
Date du diagnostic de la maladie :
Date des premiers symptômes :
Traitements carcinologiques :
Date du début des traitements :

1. Dans quelles circonstances avez-vous découvert la maladie ?
2. Quel diagnostic vous a été donné ?
3. Quel nom donnez-vous à cette maladie ? Comment vous la représentez-vous ?
4. Qu'avez-vous ressenti au moment de l'annonce et dans les jours qui ont suivi ?
5. Que ressentez-vous aujourd'hui en repensant à ce moment ?
6. Quels sont les traitements dont vous avez bénéficiés jusqu'à présent ?
7. Rencontrez-vous des difficultés particulières par rapport à ces traitements ?
8. Qu'est-ce qui a été le plus difficile à vivre depuis l'annonce de la maladie ?
9. Comment s'est déroulée cette grossesse ?
10. Aviez-vous un projet d'enfant avant de tomber enceinte ?
11. Comment s'est déroulée la naissance de votre enfant ? Qu'avez-vous ressenti à ce moment là ?

12. Comment me décririez-vous la personnalité de votre enfant ? A-t-elle évolué depuis sa naissance ?
13. Comment vous percevez-vous dans votre rôle de mère ?
14. Comment percevez-vous votre conjoint dans son rôle de père ?
15. Qu'est-ce que cette situation (le cancer découvert durant cette période post-natale) a changé dans vos relations au sein du couple ?
16. Comment vous percevez-vous en tant que femme aujourd'hui ?
17. Quel regard portez-vous sur l'image de votre corps ?
18. Avez-vous des peurs particulières ?
19. Quelle a été la plus grande difficulté que vous ayez eu à vivre depuis la naissance du bébé ?
20. Qu'est-ce qui vous permet ou vous a permis de faire face à cela ?

ANNEXE 9

PRESENTATION DE L'ETUDE ET CONSENTEMENT ECLAIRE

FORMULAIRE D'INFORMATION
ETUDE CANCER EN PERIODE PERINATALE

Madame,

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Cette fiche d'information décrit les buts du projet de recherche et ses procédures.

Cette étude a pour objectifs d'explorer l'impact d'un cancer survenu en période périnatale (durant la grossesse ou les 12 mois suivant la naissance de l'enfant) sur la mère ainsi que l'enfant né dans ce contexte, **afin de mieux comprendre et accompagner les personnes rencontrant cette situation.**

Il s'agit d'une des premières études de ce genre menées en France.

Ses résultats devraient permettre d'améliorer les connaissances sur l'expérience et les difficultés vécues dans ces situations et de pouvoir mieux les prévenir et les soigner.

L'investigateur est Rachel FERRERE, psychologue clinicienne, doctorante à l'Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes et psychologue clinicienne au sein du pôle de cancérologie du CHU de Fort de France.

Le responsable scientifique de l'étude est Jaqueline Wendland, Maître de Conférences HDR à l'Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes. N'hésitez pas à contacter le responsable du projet pour obtenir des explications supplémentaires. Coordonnées téléphoniques : 01 55 20 58 87; Adresse électronique : jaqueline.wendland@parisdescartes.fr.

Au cours de cette étude, vous répondrez à des entretiens et à des questionnaires portant sur votre vécu et sur le développement de votre enfant.

Certains entretiens pourront se faire par téléphone ou visuo-conférence et être enregistrés avec votre accord.

Les questionnaires vous seront envoyés à votre domicile et vous les remplirez à votre rythme. Une fois remplis, vous n'aurez qu'à les renvoyer par voie postale dans une enveloppe timbrée que nous vous aurons préalablement envoyée avec les questionnaires.

Les renseignements personnels vous concernant seront réunis sur un fichier informatique et rendus confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous restez, à tout moment, libre d'y mettre fin sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Vous ne retirerez aucun avantage à participer à ce projet de recherche si ce n'est **votre contribution à l'avancement des connaissances scientifiques.** Votre participation à ce projet de recherche **ne vous fera encourir aucun risque connu sur le plan médical.** Le retrait de votre participa-

tion n'affectera d'aucune façon les services ou les traitements ultérieurs qui vous seront offerts. En cas de retrait de votre part du projet de recherche, les données qui vous concernent pourront être détruites à votre demande.

Un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard des objectifs de cette dernière qui vous ont été présentés. Conformément aux dispositions de la CNIL (loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés), **vous disposez d'un droit d'accès et de rectification**. Vous disposez également d'un **droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées**. En cas de présentation de cette recherche ou de publication dans des revues spécialisées, **rien ne pourra permettre de vous identifier ou de vous retracer**.

Dans les jours qui viennent, vous serez contactée par téléphone par **Mme Rachel FERRERE** psychologue clinicienne, doctorante à l'Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes, afin de vous fournir un complément d'informations sur cette étude et répondre à toutes vos questions.

Vous pouvez, si vous le souhaitez, anticiper son appel soit pour refuser l'entretien téléphonique, soit pour lui poser vos questions à ra-chel.ferrere@etu.parisdescartes.fr ou ferrererachel@hotmail.com.

Merci pour l'attention que vous porterez à ces informations.

**FORMULAIRE D'INFORMATION
ET DE CONSENTEMENT**

ETUDE CANCER ASSOCIE A LA GROSSESSE

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Cette fiche d'information et de consentement décrit les buts du projet de recherche et ses procédures.

Cette étude a pour objectifs d'explorer l'impact d'un cancer survenu en période périnatale (durant la grossesse ou les 12 mois suivant la naissance de l'enfant) sur la mère, le couple ainsi que l'enfant né dans ce contexte, afin de mieux comprendre et accompagner les personnes rencontrant cette situation. Il s'agit d'une des premières études de ce genre menées en France. Ses résultats devraient permettre d'améliorer les connaissances sur l'expérience et les difficultés vécues dans ces situations et de pouvoir mieux les prévenir et les soigner.

Le responsable scientifique de l'étude est Jaqueline Wendland, Maître de Conférences HDR à l'Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes. N'hésitez pas à contacter le responsable du projet pour obtenir des explications supplémentaires. Coordonnées téléphoniques : 01 55 20 58 87; Adresse électronique : jaqueline.wendland@parisdescartes.fr.

L'investigateur est Rachel FERRERE, psychologue clinicienne, doctorante à l'Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes.

Au cours de cette étude, vous répondrez à des entretiens et à des questionnaires portant sur votre vécu et sur le développement de votre enfant. Certains entretiens pourront être enregistrés avec votre accord. Les renseignements personnels vous concernant seront réunis sur un fichier informatique et rendus confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous restez, à tout moment, libre d'y mettre fin sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Vous ne retirerez aucun avantage à participer à ce projet de recherche si ce n'est votre contribution à l'avancement des connaissances scientifiques. Votre participation (ou celle de votre conjointe) à ce projet de recherche ne vous fera encourir aucun risque connu sur le plan médical. Le retrait de votre participation n'affectera d'aucune façon les services ou les traitements ultérieurs qui vous seront offerts (ou à votre conjointe). En cas de retrait de votre part du projet de recherche, les données qui vous concernent pourront être détruites à votre demande.

Un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard des objectifs de cette dernière qui vous ont été présentés. Conformément aux dispositions de la CNIL (loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés), vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. En cas de présentation de cette recherche ou de publication dans des revues spécialisées, rien ne pourra permettre de vous identifier ou de vous retracer.

Je soussigné(e).....accepte de participer à la recherche qui m'a été présentée par Mme, Mlle, M (rayer les mentions inutiles).

J'autorise l'utilisation des données contenues dans les entretiens, les questionnaires et dans mon dossier médical (ou celui de ma conjointe) à des fins de recherche, dans les conditions prévues dans le présent formulaire. Je ne m'oppose pas à la publication des résultats issus de leur exploitation dans des revues scientifiques.

Date :

Signature du participant:

sentant:

Signature du responsable de la recherche ou de son repré-

ANNEXES 10

AVIS DES COMITES

Comité de Protection des Personnes « Ile de France II »

IRB registration # : 00001072

Bureau :

Président : Christian HERVE

Vice-Présidente : Michèle RUDLER

Secrétaires : Marie-France MAMZER, Pierre COLONNA

Trésorier : Stéphane DONNADIEU

Membres :

C. ARDIOT, Y. BONNIN, C. BROISSAND, M. BROYER, G. CHATELLIER, P. COLONNA, B. DEBAECKER, N. DELSARTE, S. DONNADIEU,

C. HERVE, A. LEVY, M.-F. MAMZER, E. MARTINENT, O. PARENT de CURZON, G. PEREIRA, G. PELE, G. QUEVA, C. RAMBAUD, M.-C.

REINMUND, M. RUDLER, P. VAN ES.

Secrétariat : Danièle DEPRET-RIUS

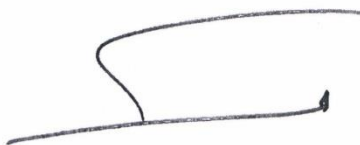
PARIS, le 05 janvier 12

Réf. 2011 12 07

Le Comité a été saisi le 02 décembre 2011, d'une demande du **Melle Rachel FERRERE**, concernant une demande pour effectuer une recherches au sein du Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé, intitulée :

**« Les enjeux psychologiques de la maladie
cancéreuse chez les femmes en période périnatale »**

Ce projet a obtenu un **avis éthique favorable** de la part des membres du CPP Ile de France II, lors de la réunion du **20 décembre 11**.



Pr Christian HERVE,
Président



MINISTÈRE
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

DIRECTION GÉNÉRALE POUR LA RECHERCHE
ET L'INNOVATION

Comité consultatif sur le traitement de l'information
en matière de recherche dans le domaine de la santé

Dossier n° 12.423

Intitulé de la demande : Les enjeux psychologiques de la découverte et du traitement
de la maladie cancéreuse chez la femme en période périnatale.

Responsable scientifique : Rachel FERRERE
Hôpital Albert Clarac
Service de radiothérapie et oncologie
BP 632
97261 Fort-de-France Cedex

Demandeur : Daniel RIAM
CHU de Fort-de-France
Hôpital Zobda-Quitman
BP 631
97261 Fort-de-France Cedex

Dossier reçu le : 4.06.12

Dossier examiné le : 5 juillet 2012

Avis du Comité consultatif :

Avis favorable

Toutefois, il faut préciser le mode de circulation des données.

Fait à Paris, le 11 juillet 2012

Jean-Louis Serre
Président du Comité consultatif

