



Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com

SciVerse ScienceDirect

et également disponible sur www.em-consulte.com



Article original

Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint : une analyse phénoménologique interprétative

Anticipatory grief experience before the death of a spouse: An interpretative phenomenological analysis

L. Fasse^{a,*}, S. Sultan^{c,d}, C. Flahault^{a,b}

^a UPO, Institut Curie, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

^b Université Paris Descartes, LPPS EA 4057, IUPDP, 92774 Boulogne, France

^c Département de psychologie, université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

^d Centre de recherche, CHU Sainte-Justine, Montréal, Québec, Canada

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 20 mars 2012

Accepté le 2 février 2013

Mots clés :

Pré-deuil

Conjoint

Cancer

Étude de cas

Analyse phénoménologique interprétative

R É S U M É

L'objet de cet article est d'examiner l'intérêt de l'analyse interprétative phénoménologique (IPA) dans l'investigation scientifique du phénomène de « pré-deuil » ou « deuil anticipé », notion qui se réfère aux processus psychiques en amont du décès d'un être cher dont les caractéristiques restent largement méconnues à l'heure actuelle. L'analyse phénoménologique interprétative est fondée sur une herméneutique phénoménologique : l'étude approfondie de la mise en sens d'une expérience subjective par un individu. Cette méthode est interprétative dans la mesure où le chercheur interroge, critique et organise cette mise en sens, notamment en la confrontant à la littérature existante. Ancrage constant dans les données, standardisation de la méthode et double cotation permettent de garantir la rigueur du processus. Nous adoptons dans cet article une démarche idiographique (étude de cas approfondie) caractéristique de l'IPA ; cette analyse est appliquée au cas d'une femme accompagnant son conjoint atteint de cancer en fin de vie. Les résultats obtenus renseignent sur le fonctionnement psychique de l'individu confronté à la perspective de la mort à venir d'un proche et donnent des outils de réflexion quant à la prévention de la détresse psychique dans le champ du deuil.

© 2013 Société française de psychologie. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : leonor.fasse@curie.net (L. Fasse).

A B S T R A C T

Keywords:

Anticipatory grief

Spouse

Case study

Interpretative phenomenological analysis

This article aims at scientifically investigating the anticipatory grief/mourning phenomenon, which is referred to the psychic processes before the death of a loved one, using the interpretative phenomenological analysis (IPA). The IPA is grounded on a phenomenological hermeneutic: the indepth study of the meaning-process of a subjective experience by a person. This analysis is applied to the case of a woman caring for her spouse suffering from a cancer, in end-of-life. The findings give an insight of the psychological functioning of a person facing the impending death of a relative, and offer reflection-tools concerning prevention of psychic distress in the bereavement field.

© 2013 Société française de psychologie. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Avance, j'écarte les broussailles, attention, ne heurte pas cette ombre qui est à ta droite... Mains gluantes, mains implorantes, bras et mains pitoyables, ne revenez pas, retirez-vous. Ne le touchez pas ou je vous frappe ! (...) Tourne-toi vers moi. Regarde-moi. Regarde à travers moi. Regarde ce miroir sans image, reste droit...

Ionesco (1962), *Le roi se meurt*

1. Introduction

Si la littérature francophone sur le deuil est riche et diversifiée (e.g.: Bacqué & Hanus, 2009; Bourgeois, 2003; Zech, 2006), force est de constater que les études consacrées à ce sujet investiguent essentiellement les processus psychiques d'un individu après le décès d'un être cher. En revanche, de plus en plus d'études américaines s'intéressent aux mouvements de pré-deuil ou deuil anticipé, théorisés sous les noms de *anticipatory grief/mourning* qui ont lieu en amont du décès (Parkes, 1970; Rando, 1986; Worden, 2009). Les auteurs apportent deux explications quant à cet intérêt majeur: tout d'abord la volonté de mieux comprendre et d'apaiser la détresse encore rarement repérée des personnes accompagnant une personne en fin de vie; en outre, l'influence du pré-deuil sur les réactions de deuil après le décès (Parkes, 2002; Worden, 1991). Comme nous allons le voir, la multiplicité des terminologies relatives à ces phénomènes rend difficile une élaboration précise du concept en jeu, de même que son étude empirique.

1.1. Pré-deuil et deuil anticipé dans la littérature française

Dans la littérature française, les deux notions de pré-deuil et de deuil anticipé sont clairement distinguées: tandis que le pré-deuil est envisagé comme un processus adaptatif de préparation à la mort d'un être aimé, grâce auquel la personne s'accoutume progressivement à ces perspectives de séparation et de perte irrémédiables, le deuil anticipé serait au contraire un processus de désinvestissement libidinal massif et pathologique; il serait par ailleurs associé à une moins bonne adaptation émotionnelle après le décès. Ainsi, comme l'écrit Bacqué (2003): « le deuil anticipé se caractérise par l'apparition de toutes les manifestations résultant d'un travail de deuil, mais avant la perte réelle. Le deuil de la personne est vécu comme si la mort s'était produite, mais il n'en est rien. Il en résulte un détachement, un désinvestissement (...) comme si l'amour disparaissait entièrement avec l'idée de la perte. » (p. 106). Comme le souligne l'auteur, le deuil anticipé est le plus souvent à l'œuvre chez des personnes fragiles narcissiquement pour lesquelles la menace de la mort à venir résonne comme une blessure immense et inélaborable. Incapables psychiquement d'initier un travail de deuil dans lequel la perte serait peu à peu reconnue, et d'adopter la position dépressive qui en serait le corolaire, ces personnes désinvestissent brutalement le mourant qui était autrefois un prolongement narcissique d'elles-mêmes. Les soignants peuvent alors devenir les témoins de ce désinvestissement: espacement des visites du malade, froideur affective ou même maltraitance.

Néanmoins cette distinction, très féconde cliniquement, entre pré-deuil et deuil anticipé n'a pas fait l'objet à l'heure actuelle d'étude empirique, tandis que dans la littérature anglo-saxonne, la notion de *anticipatory grief/mourning* traduit les deux processus (deuil anticipé et pré-deuil), créant ainsi une confusion dommageable pour les chercheurs s'intéressant à ces phénomènes.

1.2. Deuil anticipé (*anticipatory grief*) et adaptation à la perte d'un être cher

L'essentiel des travaux portant sur les processus psychiques liés au deuil mais initiés avant le décès est d'origine anglo-saxonne (Johansson & Grimby, 2012) ; il nous semble donc important d'étudier la manière dont est conceptualisé le deuil anticipé dans ce contexte. Ce phénomène est alors défini comme l'expérience anticipée des pensées et sentiments liés à la mort et à la perte d'un être cher. Un individu confronté à la perspective de sa propre mort et à des pertes multiples (amoindrissement physique, perte d'autonomie par exemple) peut aussi être animé par ce processus de pré-deuil (Cheng, Lo, Chan, Kwan, & Woo, 2010 ; Hottensen, 2010), mais nous nous concentrons ici sur l'expérience des proches de malades en fin de vie.

L'analyse approfondie de la littérature anglo-saxonne portant sur cette problématique bien spécifique montre que le deuil anticipé y est essentiellement étudié dans ses liens éventuels avec l'adaptation de la personne endeuillée après la mort de son proche (Rando, 2000). Ainsi, pour Fulton (2003), l'intérêt du concept de deuil anticipé réside dans sa dimension pratique : les soignants doivent être attentifs à ce phénomène et vigilants à l'évolution du fonctionnement psychique de l'endeuillé.

Lindemann (1944) fut l'un des premiers chercheurs à conceptualiser le deuil anticipé lorsqu'il étudia les réactions des compagnes de soldats partis au front durant la seconde guerre mondiale. Il observa ainsi que beaucoup de ces femmes se disaient détachées émotionnellement de leurs maris absents depuis de longs mois, maris qu'elles considéraient comme morts, comme si elles en avaient fait le deuil. Cette décathexis (détachement libidinal des liens avec le défunt), fruit d'un travail de deuil habituellement « post-mortem », était donc ici préalable au décès lui-même. L'hypothèse freudienne du travail de deuil précise que le deuil est achevé lorsque la libido s'est détachée de l'objet perdu pour être réinvestie dans de nouveaux objets d'amour. Lindemann, en s'appuyant sur cette hypothèse, indique que ces femmes avaient une détresse moindre lorsque la mort effective de leurs compagnons advenait. Le deuil anticipé est donc ici pensé en termes de processus défensif ayant la fonction de protéger la personne d'une annonce de décès trop brutale. Toujours selon Lindemann, le deuil anticipé, en facilitant la décathexis, est en quelque sorte « autant de temps gagné » dans le travail de deuil, qui serait plus rapide et moins douloureux après le décès. Le deuil anticipé diminuerait donc tout à la fois la violence de l'impact, le traumatisme, mais aussi favoriserait une accélération de l'élaboration psychique. Nous sommes ici dans une définition très proche du pré-deuil, mentionnée plus haut.

Le concept de deuil anticipé a ensuite été utilisé pour comprendre les réactions de parents dont les enfants présentaient un pronostic vital engagé (Bozeman, Orbach, & Sutherland, 1955 ; Richmond & Waisman, 1955 ; Natterson & Knudson, 1960 ; Friedman, 1963). Dans ces études, on retrouve la même fonction défensive du deuil anticipé : face à la menace de l'imminence du décès de leur enfant atteint d'une maladie chronique létale, les parents peuvent, avant le décès, passer par toutes les étapes du deuil « conventionnel » (après le décès) : dépression, préoccupations majeures centrées uniquement sur l'enfant et la séparation, anticipation des modalités d'adaptation nécessaires à l'expérience de la perte (Koocher, 1994 ; Rando, 1986). La clinique auprès de personnes faisant face à la fin de vie d'un de leurs proches (qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adulte) confirme ces travaux de recherche. Le deuil anticipé est ainsi considéré par les cliniciens anglo-saxons comme un phénomène normal, mais s'accompagnant parfois d'une détresse psychique si intense qu'elle nécessite une prise en charge spécialisée. La description du tableau clinique fait état de mouvements dépressifs et « des symptômes similaires à ceux éprouvés après le décès d'un être cher » (traduction personnelle, National Cancer Institute, 2010).

1.3. Limites des conceptualisations

Ces quelques lignes mettent en relief plusieurs failles propres à cette notion de deuil anticipé dans la littérature anglo-saxonne. En effet, des critiques adressées à cette notion, tant méthodologiques

que conceptuelles, ont émergé dans la littérature spécialisée (Fulton, 2003 ; Saldinger & Cain, 2004). Premièrement, la plupart des études sur ce phénomène ont utilisé un design rétrospectif qui ne permet pas d'investiguer en toute rigueur le fonctionnement psychique de l'individu avant le décès de son proche. Des biais de remémoration ou de désirabilité sociale peuvent survenir, a fortiori dans un contexte de deuil, où des mouvements d'idéalisation du défunt sont très fréquents (eg. Fulton, 2003). Deuxièmement, les chercheurs peinent à s'accorder sur une définition scientifique et opérationnalisable du concept de deuil anticipé (Fulton, 2003 ; Rando, 2000). Faire un deuil anticipé, est-ce se préparer, de manière adaptée, au décès de son proche ? Cela nécessite-t-il, et dans quelle mesure, d'être informé du pronostic létal par l'équipe médicale ? deuil anticipé, préparation à la mort, information-avertissement des médecins sur la mort imminente, autant de notions qui bien souvent s'entremêlent et se confondent dans la littérature (Hebert, Prigerson, Schulz, & Arnold, 2006).

Tandis que certains auteurs (eg. : Hebert et al., 2006) soulignent que le fait d'avoir été préparé à la mort à venir de son proche facilitait l'adaptation au décès, suivant ainsi une conception largement répandue (« les décès imprévisibles sont plus durs à vivre »), d'autres chercheurs ont montré que cette conception était sujette à débat. Selon Carr, House, Wortman, Nesse et Kessler (2001) le fait d'être averti du décès à venir de son conjoint (dans le cadre d'une maladie grave comme un cancer) n'affecte pas les symptômes de dépression, d'anxiété, les sentiments de colère et de choc, et l'intensité des symptômes de deuil, six et 18 mois après le décès. Plus tôt l'information concernant le pronostic engagé du malade a été délivrée, et plus les conjoints souffrent de symptômes anxieux six et 18 mois après le décès. Dans une étude auprès de 93 conjoints répartis en trois groupes (groupe 1 : conjoints de malades en phase terminale ; groupe 2 : conjoints de malades atteints de pathologie chronique sans que leur pronostic vital ne soit engagé ; groupe 3 : conjoints de personnes en bonne santé), Gilliland et Fleming (1998) ont montré que le deuil anticipé, qu'ils définissent comme l'ensemble des réactions psychologiques antérieures au décès d'un proche, similaires au deuil conventionnel, était associé à une colère et à un sentiment de perte de contrôle plus intenses par rapport au deuil conventionnel ; ces résultats appuient l'idée selon laquelle le deuil anticipé peut entraîner une détresse psychique importante chez les proches de patients en fin de vie et ne faciliterait pas leur adaptation à cette situation difficile.

D'autres auteurs ont récemment souligné que la fonction adaptative du deuil anticipé faisait encore débat. Dans une étude qualitative de 30 personnes accompagnant leurs conjoints souffrant d'une maladie en phase terminale, Saldinger et Cain (2004) « déromantisent », selon leurs propres termes, le phénomène. Les entretiens montrent que la maladie terminale confronte les sujets à des expériences de stress qui teintent de négatif toutes leurs réactions psychiques, sans qu'il y ait de place pour un aspect adaptatif du deuil anticipé. Cette détresse psychique est liée pour les auteurs à l'expérience de l'incertitude ; même si l'issue fatale est certaine, d'autres éléments restent toujours incertains et potentiellement traumatisants : on citera notamment l'émergence brutale de nouveaux symptômes incontrôlables, le moment exact du décès, les bouleversements qui atteignent la vie des proches (difficultés financières par exemple). L'étude de Saldinger et Cain montre que le point de vue des individus confrontés à la fin de vie de leur proche, et éprouvant potentiellement ces mouvements de deuil anticipé, n'a été que rarement recueilli.

Il est frappant de constater combien cette idée de « préparation » au deuil est fréquente chez les soignants. Cette analyse vise donc à offrir des pistes de réflexion pour les professionnels confrontés à cette problématique ; cette étude de cas en est une illustration et ne prétend pas aboutir à des conclusions théoriques et généralisantes.

L'objectif de cet article est d'étudier, à travers son discours, le fonctionnement psychique et émotionnel d'une conjointe confrontée à l'imminence du décès de son mari souffrant depuis plusieurs mois d'un cancer avancé. Plus particulièrement nous nous attacherons à investiguer et définir cette expérience vécue : quelle en est l'appréciation subjective de la personne elle-même ? Cette expérience est-elle ressentie « positivement », contribuant aux processus d'adaptation dans ce contexte si difficile pour la personne ? Pour répondre à ces deux questions, nous utilisons l'analyse interprétative phénoménologique (IPA, Smith, 2007), méthode d'analyse standardisée, qui vise à recueillir l'expérience subjective des individus et la manière dont ils en font sens. Dans cette étude de cas, nous nous appuyons sur la dimension idiographique de l'IPA, c'est-à-dire une attention à la singularité de l'expérience individuelle, sans chercher à en inférer ici des lois universelles. Notre objectif est d'explorer en profondeur et de manière rigoureuse le phénomène en question. Dans le présent article

nous nous centrons sur l'expérience individuelle d'une personne, afin d'en dégager les significations qu'elle-même y donne.

2. Méthode

2.1. Choix de l'outil d'analyse

L'IPA est un outil pertinent pour comprendre le système complexe de significations attaché à un phénomène unique, subjectif et éminemment intime. Cette méthode semble la plus adaptée pour investiguer l'expérience de la confrontation à la fin de vie et à la mort à venir d'un être cher. Une expérience qui certes est commune à tous les êtres humains, mais qui ne se départit jamais d'une dimension profondément unique. L'IPA s'origine épistémologiquement dans les travaux des philosophes Husserl (1947), Heidegger (1967), Gadamer (1996), Merleau-Ponty (1945, 1960) et Sartre (e.g. 1943, 2003) pointant l'importance, non pas « de la chose elle-même », mais de l'interprétation qui en est faite. Ainsi, ce n'est pas l'objet en tant que tel qui est l'objet d'analyse, mais bien plutôt le ou les sens qu'un individu donne à l'objet, ou plus largement à l'expérience vécue. L'IPA est donc phénoménologique dans la mesure où elle s'ancre dans cette expérience vécue. Cette méthode s'efforce en outre de questionner, de porter un regard critique sur l'expérience vécue par le sujet et constitue donc une forme d'herméneutique. C'est même une double herméneutique : le chercheur essaye de faire sens de la manière dont le sujet fait sens de son expérience subjective (Fasse, 2004 ; Eatough & Smith, 2008).

Dans cette analyse, le chercheur reste au plus près du discours du sujet ; c'est l'importance que ce dernier confère à telle ou telle perception qui guide en effet l'analyse. Mais le chercheur s'appuie aussi sur son expérience scientifique et clinique ainsi que sur la littérature spécialisée pour proposer un niveau d'analyse approfondie. La rigueur scientifique de l'IPA est assurée par la procédure standardisée qu'elle observe (Smith, 2004, 2007) ainsi que par un processus de cotations multiples par des chercheurs à la fois familiers de cette méthode et de la problématique en question. Pour la présente étude de cas, nous avons réalisé une double cotation ; deux psychologues cliniciens spécialistes des problématiques de deuil et de fin de vie (particulièrement en soins palliatifs) ont ainsi codé séparément l'entretien réalisé. Le choix des codes obtenus et des thèmes émergents du discours a fait l'objet de discussions et de confrontations régulières ; la même procédure a été respectée pour l'élaboration des thèmes hyperonymes (traduction de *superordinate*), c'est-à-dire des thèmes majeurs subsumant des sous-thèmes. Cette double cotation contribue ainsi à éviter que l'analyse ne soit que le produit de l'interprétation subjective d'un chercheur (Smith, Flowers, & Larkin 2009).

2.2. Présentation du cas clinique

Cette étude de cas s'inscrit dans une recherche à la fois quantitative et qualitative sur le vécu de deuil des conjoints de patients atteints de cancer actuellement en cours à l'Institut Curie (Paris). L'évaluation comporte trois temps : T1 (un à six mois avant le décès du patient, sur indication des médecins prenant en charge le patient en phase palliative), T2 (six mois après le décès) et T3 (12 mois après le décès). Des entretiens cliniques semi-directifs individuels ont été réalisés à chaque temps de l'étude (T1, 25 entretiens)¹. La psychologue en charge de l'étude a présenté la recherche en explicitant sa fonction de chercheur et a rappelé qu'un soutien psychologique serait assuré par un collègue clinicien si nécessaire. Une grille d'entretien a été élaborée en s'appuyant sur la littérature spécialisée et l'expérience en soins palliatifs des deux chercheurs responsables de l'étude. Les thèmes suivants ont notamment été abordés : perception de l'évolution de l'état émotionnel ; différentes étapes de l'adaptation en période

¹ Le peu de données empiriques sur le deuil anticipé relevées avant le décès nous a conduit à nous concentrer ici sur l'entretien effectué en T1 ; le lecteur trouvera néanmoins en discussion des éléments concernant le devenir psychologique de Mme R. Cette méthodologie tente de pallier le manque de données prospectives et qualitatives pourtant cruciales dans l'étude de ce phénomène. De futures publications viendront approfondir la présente étude, avec des analyses prospectives et rétrospectives.

de fin de vie du proche malade. Évocation de la détresse liée à l'expérience de la maladie du conjoint, mais aussi éventuelle satisfaction. Description des besoins ressentis en fin de vie/après le décès, ainsi que du fardeau émotionnel lié à la prise en charge du patient en fin de vie. Évaluation du contexte de vie du conjoint endeuillé (valeurs, croyances culturelles et religieuses, entourage familial et amical. . .). Description de la qualité de communication avec le malade, avec la famille, avec les soignants. Évocation des ressources internes et externes pour faire face à la situation. Cette grille a été utilisée avec souplesse par la personne réalisant les entretiens, afin de favoriser l'émergence de thèmes qui n'étaient pas mentionnés dans la grille initiale. De manière spontanée ont émergé les problématiques du deuil anticipé et de la préparation au décès d'un être cher dans la quasi-totalité des entretiens menés avant le décès ($n = 21, 84\%$). Cette fréquence ainsi que le manque de littérature empirique francophone sur ce sujet nous ont incités à en faire un axe particulier d'investigation. De concert avec le second chercheur, nous avons retenu un cas clinique qui était particulièrement représentatif de ces problématiques, à la fois en termes de fréquence des thèmes investigués dans la totalité de l'entretien, et du développement complexe dont ils faisaient l'objet.

Mme R. est une femme de 50 ans, vivant en concubinage depuis 20 ans avec un homme atteint depuis quelques mois d'un cancer de la thyroïde, à présent en situation palliative. Les médecins ont récemment arrêté les traitements curatifs et fait part à Mme R. du pronostic vital engagé à court terme (un à six mois). Elle est assistante marketing, n'a pas d'enfant. Mme R. décrit un cercle amical et familial présent mais pas toujours soutenant. L'entretien a lieu à l'institut Curie alors que son compagnon est hospitalisé pour une altération de l'état général. Elle accepte volontiers de participer à la recherche, et surtout à l'entretien qualitatif, afin d'évoquer son expérience quotidienne de compagne – « aidant naturel ». Jusqu'à présent elle n'a pas souhaité rencontrer de psychologue et refusera la possibilité d'un soutien psychologique par la suite. L'entretien est long (une heure et demie), empreint de beaucoup d'émotions. Cet entretien a été enregistré avec l'accord de la participante. Les verbatim ont été retranscrits dans leur intégralité, anonymisés, et analysés. L'enregistrement a été effacé et les retranscriptions ont été traitées selon les recommandations éthiques et déontologiques en vigueur. Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'institut Curie, et par le Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS).

2.3. *Traitement des données*

Nous nous sommes appuyés sur les recommandations proposées par [Smith \(2007\)](#) afin de donner la plus grande rigueur possible à cette analyse. La littérature consacrée à l'IPA recommande tout d'abord l'identification des thèmes. Un thème est défini comme un sujet ou motif suffisamment caractérisé dans le discours de la personne pour qu'y soit repéré par le chercheur un sens commun et stable. La mise en relief des connections entre les thèmes, l'établissement de thèmes hyperonymes et enfin l'élaboration d'un récit sur l'expérience vécue constituent les étapes suivantes. Le récit interprétatif détaillé met en relief et analyse les thèmes expérientiels de la personne, thèmes entremêlés avec des extraits de son discours. Le retour constant aux données, c'est-à-dire au discours, pour s'assurer de la pertinence de l'analyse, est un élément majeur de la méthode.

3. Résultats

3.1. *Recherche systématique des thèmes présents dans le discours*

Les deux psychologues (L.F. et C.F.) chargés de l'analyse ont respectivement fait émerger 15 et 14 thèmes de cet entretien ([Tableau 1](#)). Après concertation et constat que nombre de ces thèmes étaient redondants et se recoupaient, dix thèmes ont été finalement retenus, parmi lesquels « le couple », « le rôle du conjoint », « les autres », « au seuil de la mort », « les décalages communicationnels (liste complète des thèmes et fréquence d'apparition en annexes, [Tableau 2](#)). Nous ne développons pas dans cet article le contenu de tous les thèmes, nous concentrant sur les problématiques de préparation à la mort et d'expérience du deuil anticipé.

Tableau 1

Liste des thèmes relevés par les cotuteurs L.F. et C.F.

Changements physiques–psychologiques–comportementaux	Souffrance liée à l'expérience
Ambivalence	Décalages communicationnels
Difficultés de l'expérience – tristesse	Place du corps dans la communication infraverbale
Différences de perception entre le patient et la compagne/entre le couple et les soignants	« Se préparer à la mort » : violence
Relation patient–compagne	La famille
Confiance patient–compagne (mutuelle)	Fragilité
Force, invincibilité	Relation malade–compagne
Rôle de la compagne : protéger, soutenir	Se confronter à la perte à venir
« Se préparer » : violence	Ambivalence
« Se préparer » : lucidité	Communication avec les soignants
Violence des autres	Rôle de la compagne : protection
Vie spirituelle	Spiritualité
Communication sans mots, place du corps	Mort qui approche
Place du conjoint malade	L'attachement
Colère	

Tableau 2

liste finale des thèmes retenus et fréquence d'apparition dans l'entretien.

Thèmes	Fréquence ^a
Les processus psychiques au seuil de la mort	10
Souffrance de l'accompagnant	7
Le couple	7
Rôles du conjoint	6
Changements physiques–psychologiques–comportementaux chez le malade	5
Les autres	4
Décalages communicationnels	4
Violence	4
Ambivalence omniprésente	4
Force spirituelle	3

^a Nombre d'occurrences dans l'entretien.

3.2. Élaboration de connections entre les thèmes

Les liens entre les thèmes, en termes de causalité, de proximité sémantique et symbolique, sont investigués afin de faire émerger des thèmes hyperonymes. Par exemple, Mme R. articule les thèmes suivants : les autres, le rôle de compagne, la violence, et l'ambivalence.

Les autres : qu'ils s'agissent des amis, de la famille ou des soignants, ils sont perçus par Mme R. comme intrusifs et potentiellement violents :

P : Mais du coup elle (la sœur de Mme R.) me dit... elle était là au téléphone, et elle me dit : « alors, J.C. est mourant ? Tu peux me le dire ? C'est vrai ? ». Mais comme ça ! Mais vous imaginez la violence ! Pour moi ! D'entendre ça !²

Son rôle de compagne : face à cette violence qui émane des autres, Mme R. s'est attribué un rôle : protéger son conjoint de l'éventuelle violence dont il pourrait être victime : violence des émotions qui gravitent dans ce contexte pesant d'aggravation de la maladie et de fin de vie plus ou moins annoncée, violence des mots maladroits des autres, violence d'une prise de conscience chez son compagnon concernant sa mort à venir, prise de conscience que les autres encouragent :

L : Mmm... Et vous... Il y a des émotions particulières qui vous traversent en ce moment ?

P : Oh bien sûr... On a envie de protéger la personne qu'on aime...

L : Oui, protéger...

² P : Mme R. L : la psychologue chargée des entretiens.

P: Ben oui. . . C'est ça.

L: Mmm. . . Et comment vous essayez de le protéger? ça peut passer par quoi?

P: Ben le fait de le protéger. . . euhhh. . . des gens qui pourraient pas être sur une réserve en termes d'émotion par exemple. . . Des gens qui vont venir transmettre une émotion trop forte. . . ça va être pour lui quelque chose d'effrayant. . .

Elle se voit donc comme celle qui protège, qui endigue la violence venant de l'extérieur. Mais sa représentation d'elle-même est finalement plus complexe que cette description linéaire. Car Mme R. évoque une certaine forme d'ambivalence à l'égard de son compagnon : elle fait partie intégrante du processus de confrontation à la mort à venir. Elle en évoque la possibilité, à demi-mots, à son conjoint, et elle se vit comme violente, agressive.

P: C'est évoquer d'autres perspectives que la pire, qui pourrait évidemment le meurtrir, le blesser, le fragiliser. . . Je ne veux pas ça moi, je ne veux pas le fragiliser. Vous voyez je lui ai parlé comme ça. . . Mais je ne le considère pas comme. . . Je ne l'infantilise pas non plus, hein ! C'est pas le but ! Je sais qu'il peut entendre des choses, mais, ce qu'il n'a pas envie d'entendre, je n'ai pas envie de. . . de l'assommer avec ça. Avec une nouvelle qui va le faire. . . basculer. Donc voilà. C'est un être sensible, très sensible. En même temps je l'ai fait de lui parler de. . . enfin que ça n'allait pas. . . Et c'est horrible. Parce que j'ai l'impression de lui faire si mal ! Mais il faut. . . il faut lui parler je crois. . .

L'ambivalence de Mme R. est ici particulièrement sensible. Ce vécu ambivalent, fait d'un besoin de protéger son compagnon cohabitant avec des mouvements où elle se vit comme violente (mouvements dont on peut faire l'hypothèse qu'ils attestent de pulsions agressives à son encontre), est un aspect central de l'expérience de cette conjointe. Ce thème imprègne tout l'entretien, qu'il s'agisse de sa propre ambivalence envers son conjoint, envers le corps médical, envers ses proches, ou encore quant à une demande d'aide et de soutien.

L'élaboration de connections entre les thèmes (ici : les autres, le rôle de compagne, la confrontation à la mort à venir, la violence, et l'ambivalence) montre bien que l'IPA permet d'exprimer la complexité et la dimension dialectique des phénomènes en question.

3.3. Analyse approfondie d'un thème hyperonyme : processus psychiques au seuil de la mort

Ce thème subsume trois sous-thèmes (1/la préparation à la mort de l'être cher ; 2/les contextes de conscience face à la mort ; 3/la perception de l'empreinte de la mort sur le conjoint malade) directement liés les uns aux autres à la fois dans une proximité sémantique, et dans des liens de causalité réciproques.

3.3.1. Se préparer à la mort de l'être aimé : expérimenter à l'avance les réactions face à cette mort ?

Ce thème exemplifie bien le processus d'interprétation à l'œuvre dans l'IPA. En effet, Mme R., lors de cet entretien n'emploie jamais le mot de mort ou de décès. La mort est tue, mais à travers ses mots émerge le pré-deuil compris comme processus de confrontation anticipée aux réactions face à la perte³. L'interprétation est donc nécessaire. Mme R. parle d'« après », d'« issue ». Ce sont les autres, la famille, dont elle se fait l'écho, qui utilisent les termes de « fin de vie », ou de « mourant ». Mais elle repousse de tels termes avec vigueur :

P: « Mourant. . . qu'est-ce qu'en j'en sais moi ? Qu'est-ce que ça veut dire d'abord ? Rien ! »

Par ailleurs, on peut faire l'hypothèse que ses difficultés à utiliser le terme de « mort » ou de « décès », au-delà de l'angoisse dont ils témoignent, sont le signe de son ambivalence face à la fin de vie de son conjoint. Cette ambivalence peut être analysée comme attestant de l'élaboration, la mentalisation progressive d'une forme de pré-deuil et des résonnances possibles de la perte de son compagnon. L'étude de son discours nous conduit à la question : qu'est-ce que cela signifie, pour cette femme,

³ À l'issue de cette analyse, nous avons conclu que Mme R. traversait un PD au vu des conceptualisations françaises ; cette dénomination est donc rétrospective, mais pour plus de clarté nous utilisons ce terme au cours de l'analyse de cas.

« d'expérimenter » par anticipation, ses réactions face à la mort de son conjoint ? Cela passe-t-il par le fait d'en parler ? D'y penser ? De ressentir à l'avance les émotions liées à cette perte ? Mme R. en parle à peine. Par ailleurs, il est sensible qu'elle ne peut expérimenter ses émotions qu'à de rares moments, comme des îlots, des fragments de conscience de l'impact émotionnel que cette mort engendrera :

Ce n'est que par moment. . . tout d'un coup j'y pense. . . Je vois quelque chose dans son regard. . . qu'il sent que c'est perdu. . . et je suis tellement triste. . . tellement. . . c'est comme si on m'annonçait déjà. . . déjà. . . que l'être cher. . . et ça me fait tellement mal.

Ce processus d'anticipation ne semble donc pas tant constitué de pensées mais plutôt d'émotions : elle évoque son affliction, sa douleur. Celle-ci est tellement insupportable qu'elle ne peut que la mettre à distance. Mme R. se dit elle-même incapable d'appréhender en pensées ce que pourrait être sa vie sans son compagnon :

Je crois que je ne me projette pas vraiment dans l'après. . . Je crois que je ne me projette pas vraiment dans l'après. . . Ce n'est pas possible. . . Je ne peux pas l'appréhender.

Il n'est pas question ici de déni, mais d'un processus d'oscillation qui lui permet de faire face à la situation et de ne pas être submergée par ses émotions négatives. Car Mme R. « sait ». Mais il y a une immense différence entre savoir, et ne pas vouloir ou pouvoir se l'entendre dire :

L : Mmm. . . Et quand on évoque ces idées de lucidité. . . de préparation. . . est-ce que ça s'applique aussi à vous ?

P : Ben oui. . . je ne vois pas qui peut m'y préparer, et de quel droit d'ailleurs, quelqu'un d'extérieur, même de proche peut le faire ! Ça m'appartient ! D'ailleurs, moi je suis préparée. . .

L : Vous vous sentez préparée ?

P : Enfin préparée. . . Si tant est qu'on puisse être préparé ! Je ne connais pas la douleur à ce niveau-là.

Ces derniers mots nous montrent que les dénominations de pré-deuil et de préparation à la mort sont peut-être impropres. Comment prendre la mesure, en amont du décès, de la complexité des pensées et des émotions qui nous animeront ? Cette propédeutique du mourir, qui passerait par une anticipation serait donc toujours ultimement vaine. C'est en tout cas ce que suggère Mme R. En outre, il est sensible que Mme R. évoque ce contexte de fin de vie et de préparation à la mort comme impliquant d'autres personnes, même si elle les repousse. Dans leur absence-même, ils sont présents. C'est là l'aspect interactionniste du « contexte du mourir ». Dans ce contexte, son conjoint tient une place absolument majeure, et il est saisissant de constater combien il est présent dans l'entretien, même si le chercheur ne l'évoque pas directement et tente de recueillir le vécu de Mme R. Quel que soit le thème qu'on aborde, elle revient à lui, et procède à une relecture relationnelle par rapport à lui. Cette omniprésence, encore une fois, nous signifie que le rapport à l'autre, et ici plus particulièrement le conjoint malade, et les mouvements interpsychiques qui y sont liés, sont indissociables des processus intrapsychiques. Cette idée est appuyée par l'analyse du thème suivant.

3.3.2. Les contextes de conscience face à la mort : communiquer au seuil de la mort

Mme R. évoque quatre fois durant l'entretien la notion de décalage communicationnel quand il est question de la mort à venir. Ces décalages existent entre elle et son conjoint, elle et les autres (soignants et/ou proches), et enfin entre son conjoint et les soignants. Par le terme de décalage communicationnel, nous indiquons non pas nécessairement une incompréhension, mais une différence dans le mode de communication et d'expression entre interlocuteurs. Cette différence de communication à propos de la mort est en fait le signe d'une différence de représentation de la mort imminente. Ce décalage est ainsi illustré par les propos de Mme R. concernant la conscience de son conjoint de sa mort à venir. Conscience qu'elle postule, sans lui en parler :

Je pense qu'il sait. . . qu'il sait. . . qu'il ne va pas. . . pas guérir. Pour une équipe lambda, des infirmières, elles peuvent imaginer qu'il est dans le déni (. . .). Mais il n'est pas dans le déni. Je sais qu'il n'est pas dans le déni, comme je le disais avant, il était vraiment sur son chemin. . . de guérison. Chacun place ses forces où il l'entend. . . C'est pas du déni.

Ainsi, elle pressent que son compagnon a conscience de la gravité de son état et qu'il a conscience, même a minima, d'être en fin de vie. Mais ils ne nomment pas directement cette mort imminente ; un « faire comme si » est parfaitement illustré par les propos suivants :

P : « En fait, c'est un jeu de dupe, c'est souvent un jeu de dupe pour... pour protéger la personne qui accompagne, les êtres chers. »

L'illusion est maintenue de part et d'autre pour protéger l'être cher, nous dit Mme R. :

Il n'a rien préparé... pour... Au cas où il parte, il n'a rien préparé... pourtant je sais qu'il sait qu'il peut... enfin qu'il peut partir... j'ai tenté des choses pourtant... en lui disant... non, sans évoquer... l'issue... mais en lui disant : « bon, peut-être qu'on va prendre une... retraite anticipée » ! (...) Mais je sais qu'il sait des choses. Seulement on n'en parle pas... je pense qu'on se protège mutuellement...

Derrière cette volonté de protéger l'autre, il y a sans doute aussi l'angoisse immense de la mort à venir et de la perte inexorable. Comme si le fait de taire cette mort la mettait à distance. Mais le discours de Mme R. nous révèle son sentiment que la mort est déjà présente, a infiltré la relation qu'elle cherche tant à préserver. Elle a en effet l'impression que son compagnon est marqué physiquement, déjà irrémédiablement différent.

3.3.3. La perception de l'empreinte de la mort sur le conjoint malade

Depuis quelques jours en effet, Mme R. perçoit une nette dégradation chez son compagnon. Cette dégradation se lit sur son apparence et dans son regard, nous explique-t-elle. Elle interprète ces signes comme la perspective de sa mort annoncée :

Son attitude depuis dimanche a radicalement changé... La violence avec laquelle il essaye de lutter ! Parce que c'est très physique, cette lutte... Je le vois différent. Je vois même des craintes dans son regard, une tristesse particulière. Il sait que c'est perdu.

Mme R. évoque ici la place du corps dans une communication sans mots, au-delà des mots. Bien sûr la lecture qu'elle fait de ces signes est peut-être une projection de ses propres mouvements d'angoisse et de tristesse, qu'elle attribue à son conjoint. Voit-elle cette empreinte de la mort à venir parce qu'elle a été informée par le corps médical de la situation palliative de son compagnon ? Ou ces signes qu'elle lit sur son corps malade et dans son regard lui permettent-elle d'intégrer cette perspective ? Sans doute les deux.

On retiendra néanmoins que cette mise en sens de ce qu'elle « voit » est un processus douloureux pour Mme R. Ce qui ne signifie pas qu'elle doive en faire l'économie :

L : Mmm... Est-ce qu'il y a certains symptômes qui sont particulièrement difficiles pour vous ?

P : Ben... la souffrance...

L : La souffrance...

P : Oui... la douleur. La douleur... De voir que l'autre a tellement mal qu'il sent que c'est perdu. C'est ça... voir que l'autre sent que c'est perdu...

Mme R. fait un symptôme de cette trace que laisse la mort à venir, trace qui passe pour elle par la lucidité de son compagnon quant à sa fin de vie. Nous nous situons vraiment ici dans un registre d'élaboration de significations de l'expérience vécue. Selon elle, la douleur physique fait prendre conscience à son conjoint qu'il va bientôt mourir. Et c'est ce qu'il y a de plus douloureux psychologiquement pour elle.

Quels sont donc les processus en jeu dans ce thème hyperonyme, processus qui vont nous permettre de rendre compte de la complexité et des interactions de cette expérience de fin de vie de l'être cher ?

La préparation à la mort, qui reste finalement indéfinissable pour Mme R. qui y est confrontée, est un processus interactionnel et dialectique, impliquant le patient en fin de vie, le conjoint, et son entourage (y compris les soignants). Le corps exprime des choses : des états émotionnels, ou encore l'approche de la mort. Chacun essaye de « lire », de deviner les pensées et réactions des autres, parfois en projetant ses propres mouvements :

P: « Il me regarde, il essaye de savoir ce que je ressens, où j'en suis. . . Moi aussi c'est pareil. Mais c'est au-delà des mots. On n'en parle pas. . . De toute manière comme je vous disais tout à l'heure, je pressens les choses. Je savais qu'il était malade. . . bien avant le diagnostic »

Cette préparation à la mort est un processus qui se fait pas à pas, impliquant donc des interactions non verbales entre le patient et son proche et ne dépendant pas du degré d'information médicale, comme nous le dit Mme R. :

Je le sais. . . je le sais. . . que c'est une tumeur grève. . . euhhh. . . grave ! Je sais que l'issue. . . Ils nous l'ont dit. Je le sais. . . Mais à côté de ça, il y a l'espérance. Je veux pas dire qu'il (son compagnon) m'y a fait croire mais. . . du coup. . . on est optimistes. . . on est positifs. . . à 2. . . pour 2.

Ce processus est une oscillation entre une lucidité totale sur la mort à venir et des mouvements d'espoir, oscillation sur laquelle le discours médical n'a que peu de prise, comme nous le verrons plus loin. L'ambivalence tient un rôle important dans ce mouvement d'oscillation. En effet, Mme R. évoque à plusieurs reprises son immense lassitude et son désir que la mort arrive rapidement, pour ensuite, prise dans un mouvement de culpabilité, insister sur sa volonté de garder espoir, de « continuer à se battre contre la mort ».

4. Analyse interprétative phénoménologique finale

Pour terminer cette étude idiographique, nous synthétisons dans les paragraphes suivants l'expérience de Mme R. en tant que conjointe d'un patient atteint de cancer en fin de vie. Ces résultats prennent la forme d'un récit interprétatif détaillé mettant en relief et analysant les thèmes expérientiels de Mme R., thèmes entremêlés avec des extraits de son discours. Quel sens Mme R. donne-t-elle à son expérience ? Comment la vit-elle ?

Cette expérience est un fardeau émotionnel qui devient de plus en plus lourd :

L: Comment vous sentez-vous en ce moment ?

P: Et bien. . . c'est vraiment difficile. . . Très très difficile. Je trouve qu'il change beaucoup ces derniers temps. Je crois que c'est ça qui est dur. . . (. . .)

L: Mmm. . . Tout à l'heure vous m'avez dit que c'était de plus en plus dur pour vous parce que vous aviez l'impression d'être prise dans une spirale. . .

P: Ah ben c'est de plus en plus dur. . . forcément. C'est de plus en plus dur (. . .). Et de jour en jour je vois comment il se dégrade, qu'il souffre. . . Donc bien sûr. . . Moi aussi je réalise. Et c'est ça qui est de plus en plus dur.

À côté de cette expérience si difficile, directement liée à la maladie et à la prise en charge de son conjoint, Mme R. évoque le fait que la vie continue, avec ses inévitables tracas, tracas qui ne font qu'accentuer l'expérience de fardeau. En retour celle-ci vient redoubler ces tracas du quotidien, qui deviennent plus difficiles à supporter. Mme R. décrit un phénomène de prolifération de l'angoisse et du stress qui vient contaminer tous les domaines de sa vie.

Je suis peut-être plus vive, quand je suis dans un cadre professionnel, avec mon équipe. . . je suis peut-être moins. . . moins indulgente. . . avec des gens pas vraiment compréhensifs, ou. . . Vous voyez quoi ! Peut-être que les petites stupidités du quotidien. . . m'insupportent, peut-être parfois.

« On ne peut pas souffler », nous explique-t-elle. Mais quelle est la nature profonde de ce fardeau ? C'est d'être de plus en plus consciente, de ne pouvoir que l'être, de l'irrémédiabilité de la mort qui approche. On peut appréhender, a minima, ce que peut être cet « après », dit Mme R., sans jamais prononcer le mot « mort » ; mais seulement en effleurant en pensées cet après, qui est si effrayant et terrible parce que l'être aimé n'est pas là. Si effrayant qu'on peut à peine le penser. L'ambivalence n'est pas absente du vécu de Mme R. « au seuil » de la mort de son compagnon, ambivalence multiple comme nous l'avons évoqué.

Cette préparation, cette anticipation de ce qu'on pourra éprouver après le décès, est pour Mme R. un phénomène tout à la fois intrapersonnel et interpersonnel.

L: Mmm... Et quand on évoque ces idées de lucidité... de préparation... est-ce que ça s'applique aussi à vous ?

P: Ben oui... je ne vois pas qui peut m'y préparer, et de quel droit d'ailleurs, quelqu'un d'extérieur, même de proche peut le faire ! ça m'appartient (...)

L: Vous préparer... ?

P: Oui... Évidemment... alors je me suis dit... je me suis posé la question : « est-ce que... on a le droit de faire basculer le moral de quelqu'un... ? Est-ce qu'il y a une norme... est-ce qu'il y a un canevas pour tout le monde ? Par ailleurs, je me dis : « mais est-ce qu'on doit être lucide pour appréhender sa fin de vie ? Ou est-ce que la lucidité ne vient pas de façon naturelle ? Est-ce que c'est à nous, à pousser les choses, à lui dire... »

Mme R. insiste sur le fait que cette préparation est un processus « naturel », qui se construit progressivement à partir de la conscience qu'une personne a de certains « signes » ou symptômes. De manière presque provocatrice, elle demande : « est-ce qu'on doit être lucide pour appréhender sa fin de vie ? ». Mme R. souligne le caractère éminemment intime de la préparation à la mort, en même temps que sa dimension interpersonnelle. Interpersonnelle dans la mesure où cette forme d'anticipation implique de part et d'autre le partenaire. Elle nous dit que son compagnon l'interroge du regard sur son état, et qu'il voit en/sur elle qu'il ne guérira pas ; réciproquement sa préparation à la mort de son mari, si tant est qu'elle puisse pleinement s'y préparer, se fonde principalement sur des signes qu'elle devine : l'empreinte de la mort que nous avons précédemment évoquée. Mouvements intra- et interpsychiques sont étroitement liés : ils se nourrissent et se répondent les uns les autres pour rendre possible la préparation.

Il est clair en tout cas que ce processus relève pour Mme R. de la sphère de l'intime. Toute incursion des autres – soignants ou proches – qui voudraient hâter ou aider cette préparation à la mort à venir, est perçue comme intrusive et infiniment violente. Le thème des décalages communicationnels et des écarts de perceptions–représentations (entre elle et son conjoint, entre elle et les soignants, son mari et les autres...) s'entremêle avec celui de l'incursion des autres, vécue comme violente, et imprègne tout l'entretien.

P: Pour une équipe lambda, des infirmières, elles peuvent imaginer qu'il est dans le déni. On peut dire ça... Mais il est pas dans le déni. Je sais qu'il n'est pas dans le déni, comme je le disais il était vraiment sur son chemin... de guérison. Chacun place ses forces où il l'entend... C'est pas du déni... Mais moi j'ai entendu ça !

L: Et ça vous a heurté ?

P: Ben oui... ?

La révolte de Mme R. s'étaye sur l'idée importante que cette préparation ne peut être normée : « est-ce qu'il y a un canevas pour tout le monde ? ». Elle nous signifie que le « quand », les étapes, ou encore le contenu de la préparation ne peuvent être décidés par des personnes extérieures au couple. Ce phénomène s'accompagne certes d'une grande douleur morale, mais elle est l'apanage et l'ultime propriété de ce couple. Ils ont déjà tant perdu : qu'on les laisse se préparer, travailler cette perte irrémédiable ! « ça m'appartient », éclate-t-elle. Une perte à venir qui lui appartient à elle seule.

Mme R. ne sort pas indemne de cette expérience si difficile dont elle pressent qu'elle le sera de plus en plus. Elle évoque sa tristesse, son angoisse, et des retentissements importants sur sa vie quotidienne, retentissements que nous ne pouvons pas analyser en détails dans le présent article. Mais on pourra évoquer le fait que sa santé physique en pâtit.

P: Oui, j'ai perdu 6 kilos... ?

L: Vous n'avez pas d'appétit ?

P: Non... J'ai moins d'appétit. J'ai moins d'appétit... Je... J'essaye... Je... Je n'ai jamais eu ça. Tout à coup j'ai eu une invasion d'aphtes dans la bouche. Je somatise ! Bien sûr je somatise. Bien sûr. J'ai un corps qui est rentré en résonnance avec sa douleur au départ.

Elle souligne combien elle se sent vulnérable, tant physiquement que psychiquement :

P: Mais du coup... du coup... j'ai peut-être perdu mes défenses aussi... Parce que du coup aussi, je me sens plus fragile... J'ai pleuré aussi dimanche dans le couloir... voilà !

Mais au-delà de la verbalisation de cette détresse, il n'est pas question pour Mme R. d'admettre sa défaite face à la maladie et à la perspective du décès de son compagnon. En effet, elle continue à puiser des ressources psychiques importantes dans un attachement à l'égard de son compagnon, dont les caractéristiques sont sécurisantes :

P: Non, je pense qu'on se protège mutuellement, on s'est protégé mutuellement.

L: Et cette réciprocité, elle fonctionne toujours actuellement ?

P: Oui. . . peut-être moins de manière évidente. . . mais en tout cas je vois bien qu'il essaye de me protéger. . . par exemple je vois bien qu'il ne me dit pas tout de sa souffrance, qu'il prend sur lui. . . Mais ça ça me va. . . je veux dire qu'il me protège. . . C'est normal qu'une personne veuille protéger la personne qu'il aime. . .

Et ailleurs :

L: Vous pourriez me dire ce qu'il représente pour vous ?

P: C'est toute ma vie. . .

L: Mmm. . .

P: C'est toute ma vie. En même temps je vous dis ça. . . Bien sûr il est la chose la plus importante dans ma vie. Sans conteste. Mais il y a d'autres choses, d'autres personnes, des amis, qui. . . qui comptent beaucoup pour moi, qui m'ont aidée, qui m'aident à vivre. . . Ce que je veux dire c'est qu'il n'y a pas que lui, que J.C (son compagnon) dans ma vie. Enfin, dans le sens par exemple où il y a d'autres choses qui peuvent me rendre heureuse. Des choses que j'aime faire, la littérature aussi. . . Enfin, vous voyez. . .

De plus, l'admiration qu'elle éprouve à la fois pour son couple et pour l'homme qu'elle aime (tel qu'il était avant la maladie, et tel qu'il est aujourd'hui), semble être un facteur de protection important pour faire face à la situation :

Il a toujours fait ce qu'il voulait (rires). Je n'ai jamais réussi à lui faire entendre raison. Il est toujours parti dans des trucs pas possibles. . . Non non, j'ai tenté. . . mais j'ai pas réussi. C'est un être. . . libre !

La spécificité de son attachement envers son compagnon émerge plusieurs fois durant l'entretien : il y a plusieurs années, Mme R. a accompagné sa mère en fin de vie. Mais elle différencie nettement cette expérience de ce qu'elle vit actuellement avec son compagnon :

L: Tout à l'heure avant d'entrer vous m'avez évoqué une expérience assez douloureuse. . . Vous voulez m'en parler ?

P: Oui. (difficulté à parler). J'ai accompagné ma mère, qui avait un cancer. . . Elle a eu un cancer du sein. . . qui s'est généralisé. Mais bon, la situation était complètement différente, elle était. . . elle n'avait pas du tout la même attitude que J.C. (son compagnon). . . (. . .)

L: Mmm. . . Et le fait que vous n'aviez pas la même position : c'était en tant que fille, et là vous êtes la conjointe. . . Vous pouvez m'en parler ?

P: au niveau de l'expérience. . . Ça n'a rien à voir. Ça n'a rien à voir. . . Ce n'est pas comparable. Oui. . . C'est autre chose. C'est autre chose. Il n'y a pas de plus ou de moins ; C'est autre chose. Sur un autre niveau. Parce qu'une maman. . . Tandis que votre conjoint. . . vous partagez sa vie. . . c'est un lien qui se construit, qui transforme, qui transporte. . . Voilà, on se construit ensemble. . . Donc en ce moment. . . c'est. . . c'est à la fois plus dur. . . parce que c'est l'homme que j'aime. . . Oui. Donc. . . mais c'est aussi plus facile. . . Enfin, pas plus facile. Il n'y a pas de plus ou de moins, comme je disais. . . Mais quand même, que ce soit l'homme dont vous partagez la vie depuis si longtemps, un homme que vous connaissez, que vous aimez. . . Et bien. . . du coup, c'est. . . c'est. . . c'est comme évident ! Et vous puisez vos forces de cette relation que vous avez. . .

Même si la même maladie a touché sa mère et son compagnon, même si Mme R. évoque les échos entre ces deux expériences de fin de vie, la nature même de la relation qui la lie à son conjoint suffit à distinguer ces expériences. Mme R. parvient à verbaliser la complexité de cet attachement si particulier, qui tout à la fois alourdit son vécu (c'est l'homme qu'elle aime depuis des années qu'elle va bientôt perdre), et l'apaise en même temps. Cette idée selon laquelle la spécificité du lien unissant

deux personnes (conjoint, parents-enfants, fratrie . . .) est un facteur majeur permettant d'éclairer les réactions psychologiques d'un individu confronté à l'imminence d'un décès et au deuil d'un être cher, est déjà ancrée dans la littérature spécialisée (e.g. Bowlby, 1980 ; Mikulincer & Shaver, 2008 ; Noppe, 2000). Mais elle ne fait que rarement encore l'objet d'études empiriques. En effet, qu'est-ce qui est différent dans le fait de perdre son compagnon, sa mère, un enfant, un ami . . . ? Et qu'est-ce qui est semblable ? Si l'analyse de cas que nous étudions ici nous donne déjà quelques pistes de réflexion, reste à investiguer ce facteur de manière plus précise et systématique.

5. Conclusion

Après avoir identifié selon une double cotation les thèmes majeurs concernant l'expérience vécue de Mme R., nous avons analysé le thème hyperonyme qui marquait le plus (tant quantitativement que qualitativement) cette expérience de conjointe de patient en fin de vie : « les processus psychiques au seuil de la mort ». Ce thème subsume trois sous-thèmes. Le premier « se préparer à la mort de l'être aimé » se distingue des définitions classiques du pré-deuil. En effet, Mme R. anticipe la mort de son conjoint, mais elle n'anticipe pas, tout du moins pas pleinement son deuil, ses réactions psychiques, émotionnelles, sociales, liées à la mort de son compagnon. Le deuxième sous-thème : « communiquer au seuil de la mort » est directement lié au premier puisqu'il participe de cette préparation à la mort. Il souligne par ailleurs la dimension profondément interactionnelle de la fin de vie et des mouvements psychiques dans ce contexte. Enfin, le troisième sous-thème : « perception de l'empreinte de la mort » s'articule aux précédents en s'originant également dans une dimension communicationnelle, une communication qui se fait essentiellement par le corps, et qui participe aussi de la préparation à la mort.

En résumé, l'expérience de Mme R. en tant que compagne d'un malade en fin de vie, renvoie aux termes de fardeau émotionnel, de détresse interne à laquelle se mêlent des moments de satisfaction liée au fait de prendre soin de l'autre, et enfin d'ambivalence. Autres thèmes majeurs : l'impression d'effleurer la mort qui se rapproche, la perception des résonnances de ce fardeau sur sa psyché et sur sa vie quotidienne, et enfin l'identification de facteurs de protection : son style d'attachement à son conjoint notamment, ce qui s'inscrit pleinement dans les travaux récents portant sur les facteurs de risque et de protection dans l'adaptation à la perte d'un conjoint. En effet, le style d'attachement et la qualité de la relation de couple apparaissent être deux prédicteurs importants de cette adaptation (e.g. Carr, House, Kessler, Nesse, Sonnega, & Wortman, 2000 ; Stroebe, Abakoumkin, Stroebe, & Schut, 2012). Si nous devons inscrire l'expérience de Mme R. dans les conceptualisations françaises que nous avons mentionnées en introduction, il apparaît qu'elle a pu initier un pré-deuil, grâce auquel elle parvient à se confronter, a minima, à la perspective de perdre son mari⁴. Mais cette confrontation reste limitée, et infiniment subjective. Par ailleurs, ce pré-deuil ne lui a pas permis de vivre un deuil plus apaisé après la mort de son conjoint. À l'occasion d'un entretien six mois après le décès, Mme R. présentait en effet des signes de dépression d'intensité modérée (tristesse de l'humeur, ruminations anxieuses teintées d'une forte culpabilité), et un mal-être persistant avec ses proches, qu'elle décrivait comme peu compréhensifs. Elle a refusé d'être reçue par une psychologue de l'unité de psycho-oncologie, ou d'être orientée vers un thérapeute en libéral, disant ne pas avoir besoin de voir de professionnel. Puis un peu plus d'un an après la mort de son mari, Mme R. a recontacté la psychologue en charge de l'étude, mentionnant une majoration de sa détresse, et désirant rencontrer un thérapeute . . . Elle est régulièrement suivie et présente encore une souffrance émotionnelle. Nous ne pouvons pas tirer de conclusion sur la fonction adaptative ou non du pré-deuil, à partir de ce seul cas clinique, mais il semble hasardeux d'affirmer que toute personne engagée dans un pré-deuil connaisse une adaptation pleinement satisfaisante, comme le montre l'expérience de Mme R.

L'un des résultats majeurs de cette IPA est la distinction conceptuelle entre pré-deuil, préparation à la mort de son proche et anticipation cognitive de la mort. L'expérience en amont de la mort d'une

⁴ Nous utilisons ici, selon les classifications françaises, le terme de PD pour signifier que Mme R. présente lorsque nous la rencontrons, un fonctionnement adapté, sans signe psychopathologique apparent, et pour distinguer ce fonctionnement du « DA », où le proche se comporte « comme si » le malade était déjà mort. Nous précisons encore une fois que Mme R. anticipe cognitivement la mort de son conjoint, mais ne peut pas anticiper ses réactions de deuil.

tristesse liée à la perte à venir, la confrontation intellectuelle à un après sans l'autre ne présage pas de l'impression de se sentir prêt au décès à venir. « Se préparer » résonne comme une expression sans réelle signification.

Cette distinction conceptuelle a des conséquences pour la pratique clinique : il apparaît tout d'abord qu'une prise en charge psychologique structurée et prescriptive (par exemple incitant la personne à réfléchir aux conséquences de la perte de son conjoint, ou l'encourageant à parler de la mort avec le malade, malgré leurs réticences mutuelles) n'atténuerait pas la détresse de la personne, ni ne l'aiderait à intégrer des mouvements tels que l'ambivalence, l'incertitude, les modifications de l'attachement à son proche en fin de vie. La difficile normalisation du processus de préparation au décès à venir nous conduit également à souligner encore une fois combien les encouragements des soignants à « se préparer » peuvent être vécus comme intrusifs et violents. Des groupes de réflexion autour des compétences communicationnelles pour les praticiens pourraient favoriser les bonnes pratiques dans la prise en charge de patients en phase terminale. Ainsi, le fait de parler de la mort, ou au contraire de la taire, ne devrait pas devenir pour les médecins et les cliniciens l'indice nécessaire et suffisant d'une « bonne » (ou d'une mauvaise) préparation à la mort de son proche.

6. Discussion

Cette analyse de cas souligne essentiellement les aspects négatifs et douloureux que peut avoir l'accompagnement d'un proche en fin de vie. En effet, le vécu de Mme R. est empreint de beaucoup de violence et, par ailleurs, il revêt pour elle un caractère absurde. Ses hésitations, lorsqu'elle évoque le fait d'« être préparée », ses difficultés à définir cette préparation, son aveu, même, que cette propédeutique n'a guère de sens et reste vaine : tout cela met en lumière l'absurdité, l'impossible mise en sens, de la perte à venir. Le texte de Ionesco, *Le roi se meurt*, dont nous avons tiré les quelques lignes pour l'incipit, reflète parfaitement cette expérience de l'absurdité face à l'imminence du décès d'un être aimé. L'ambivalence émotionnelle (notamment : « dire la vérité, évoquer le pronostic » et « taire la mort à venir, protéger ») et l'oscillation entre lucidité sur la fin de vie et espoir quant à la guérison, sont incarnées dans la pièce par deux personnages : les deux femmes du roi, Marie et Marguerite.

Pourtant, quelque chose se passe : ce n'est pas parce que ce mouvement est absurde qu'une forme de préparation à la mort n'advient pas. Mme R. l'expérimente non pas tant en pensant à ses réactions face à la mort à venir de son compagnon, ou à son deuil prochain, qu'en étant submergée par des émotions douloureuses qu'elle peut à peine supporter. C'est en les mettant à distance qu'elle parvient pour le moment à faire face psychiquement à cette situation. Ses questionnements à propos de la pertinence du terme même de « préparation à la mort », font écho aux critiques de [Fulton \(2003\)](#) et de [Reynolds et Botha \(2006\)](#) adressées au concept de deuil anticipé (*anticipatory grief*). Pour l'auteur en effet, ce terme est impropre. Il est impossible d'embrasser, d'appréhender à l'avance toute l'ampleur et la complexité de ses réactions face à la perte effective de l'être aimé. Fulton souligne que le simple fait de s'engager dans une telle anticipation, va nécessairement modifier, même a minima, l'ajustement du proche après le décès, ajustement.

Il paraît difficile d'isoler le pré-deuil comme phénomène « pur » : inséparable ici de l'expérience, évoquée comme si douloureuse, de la maladie et de la fin de vie. Nous avons tenté de capturer ce phénomène en lien avec l'expérience de la maladie. On pourrait avancer que la souffrance rapportée par Mme R. n'est pas tant due à l'anticipation du décès de son compagnon, qu'à la maladie, au fardeau qu'entraînent la prise en charge de la maladie (fardeau multiple : physique, psychologique, économique), les symptômes de son conjoint, sa détresse physique et psychique. Néanmoins, et la pratique clinique nous le montre bien : le phénomène de pré-deuil s'origine la plupart du temps dans l'expérience de la maladie grave, que ce soit pour le patient lui-même ou pour ses proches. Empiriquement, donc, ce sont deux phénomènes intimement liés. Cela ne signifie néanmoins pas que toute personne confrontée à la maladie grave d'un proche et à l'imminence de son décès doit se préparer à la mort.

En effet, l'un des enseignements de cette étude de cas montre que l'expérience de pré-deuil ne peut être normée. Mme R. le souligne : il y a quelque chose d'insupportablement violent à être confrontée à des tentatives de préparation à la mort. Ce résultat va dans le sens d'études récentes sur ce phénomène. [Saldinger et Cain \(2004\)](#) soulignent ainsi qu'il est nécessaire d'élaborer des interventions

psychologiques de prévention en amont du deuil, mais attentives au style de chaque individu, et de chaque couple, plutôt que de proposer un canevas identique pour tous. Pour Sweeting et Gilhooly (1990), même conclusion : en proposant un soutien psychologique aux proches d'un malade en fin de vie, il ne s'agit pas de leur soumettre un guide, identique pour tout le monde, indiquant les étapes imposées pour bien se préparer au deuil. Dès lors, on peut s'interroger sur la pertinence de modalités d'inspiration éducative, notamment sous la forme de groupes, pour les proches de patients en phase terminale (Brazil, Bedard, Krueger, Abernathy, Lohfeld, & Willison, 2005 ; Gibson, Tomarken, & Breitbart, 2006) Mais il convient d'étayer cette réflexion par l'analyse d'un plus grand nombre de conjoints de patients.

Le deuxième enseignement de cette analyse de cas est la distinction faite entre pré-deuil comme ensemble des mouvements psychiques préparant l'individu (de manière adaptée ou non), à son deuil à venir, et anticipation de la mort. Cette anticipation est le produit de différents éléments tels que le fait d'être averti de la mort à venir par le corps médical, ou encore la représentation personnelle de l'individu quant à l'imminence du décès (représentation ancrée dans l'expérience du sujet, dans son histoire de vie). Comme le souligne Evans (2009) : « ce n'est pas parce qu'un individu anticipe une mort et n'en nie pas la venue, qu'il fait l'expérience d'un pré-deuil » (traduction personnelle, p. 8). Ce décalage peut expliquer pourquoi certaines personnes, malgré l'avertissement du corps médical, ne peuvent se préparer à la mort à venir de leur proche. Cet évitement peut même être une forme de préparation au deuil car il peut avoir une fonction adaptative, protectrice pour l'individu. Il ne s'agit pas nécessairement là d'un déni à proprement parler. L'ambivalence à élaborer la perte à venir y tient sans doute une large place. Nous espérons souligner là que le pré-deuil est un processus psychique, d'ailleurs différent du deuil conventionnel (après le décès), distinct de l'anticipation, de la compréhension cognitive, du décès à venir. Le pré-deuil est bien plutôt un mouvement de préparation aux réactions de deuil. Le thème « communiquer au seuil de la mort », que nous avons analysé précédemment, s'inscrit dans une réflexion théorique sur « les contextes de conscience face à la mort » et confirme des résultats issus de la littérature spécialisée. En effet, les données issues de notre analyse de cas confirment les conceptions sociologiques de Glaser et Strauss (1965) concernant la communication (verbale ou non) autour de l'imminence de la mort. À cette expérience autour du patient mourant, correspondent des situations d'interaction qui sont aussi des contextes de conscience (*death awareness contexts*). Ainsi, le patient peut ne pas se rendre compte qu'il est en train de mourir alors que tout le monde autour de lui en est conscient : c'est la conscience fermée (*closed awareness*). Il peut aussi arriver que le patient soupçonne ce que les autres savent, sans en être certain, ni en parler ; la réciproque est aussi possible (soupçon de la part de l'entourage) : c'est le contexte de conscience présumée (*suspected awareness context*). Parfois le patient est pleinement conscient de sa fin de vie, son entourage et les soignants ont la même conscience, mais chacun fait semblant de ne pas savoir : c'est la conscience feinte mutuelle (*mutual pretense awareness*). Parfois, enfin, le patient et les personnes qui l'entourent sont conscients de la fin prochaine et interagissent en conséquence : c'est l'*open awareness* ou conscience ouverte (1965, p. 11).

Le terme de pré-deuil semble plus approprié que celui de deuil anticipé, traduction littérale de l'expression *anticipatory grief*, concept qui ne fait pas encore l'objet d'un consensus dans la littérature spécialisée. Qu'est-ce que le pré-deuil ? L'étude de cas sur laquelle s'est appuyée cet article nous donne plusieurs éléments de réponse. Tout d'abord anticipation du décès (comme compréhension cognitive de la mort à venir) et pré-deuil ne sont pas équivalents. Le second peut ne pas advenir même si l'anticipation de la mort est présente. Deuxièmement, ce pré-deuil semble être un processus différent du deuil conventionnel (après le décès), même si la personne peut éprouver des états émotionnels similaires. On pensera notamment chez Mme R. à l'ambivalence qui marque son discours, ambivalence fréquemment rapportée par les endeuillés. Il apparaît en tout cas qu'on ne peut pas conceptualiser le pré-deuil comme le « cheminement par des étapes analogues à celle du processus de deuil » (e.g. Kübler-Ross, 1969 ; Rando, 2000). Mme R. ne passe pas, successivement (ou même dans des mouvements d'allers-retours) par les étapes suggérées par les auteurs (déni, colère, dépression. . .). Les modèles des phases de deuil (e.g. Kübler-Ross, 1969) ne suggéraient pas initialement un cheminement normé et rigide par lequel les endeuillés devaient passer pour 'faire leur deuil'. Ils ont été malheureusement utilisés dans une perspective de normalisation, ce qui rend précieuses les conceptualisations plus récentes du deuil comme le Dual Process Model of Coping with Bereavement (DPM,

Stroebe & Schut, 1999), soulignant la variabilité inter- et intra-individuelle. Mme R. oscille ainsi entre certains mouvements émotionnels, et son fonctionnement est très marqué par l'ambivalence. Cette oscillation n'est cependant pas identique avec celle identifiée dans le deuil post-décès par les auteurs du DPM (oscillation entre stressseurs centrés sur la perte, et stressseurs centrés sur la restauration, et entre confrontation et évitement). L'identification de ce mouvement oscillatoire et d'une ambivalence ne suffisent donc pas pour conceptualiser de manière identique les mouvements psychologiques en amont, et après le décès. Pour mieux comprendre cette expérience si particulière et intime qu'est la confrontation à la mort à venir d'un être aimé, reste à mener une étude plus large qui nous permettra d'affiner notre prise en charge des patients en situation palliative et de leurs proches.

L'une des limites de cet article tient en effet à la question de la généralisation de nos résultats. Nous avons en effet proposé des distinctions entre pré-deuil et anticipation du deuil, souligné les aspects potentiellement déstructurant d'un discours soignant « prescriptif » sur la manière de se préparer à la mort de son proche. Ces résultats, issus d'une analyse étayée par l'IPA, n'en restent pas moins ceux d'une analyse de cas qui pourrait être étoffée par une analyse qualitative du discours d'un plus grand nombre de conjoints. Cette étude d'un échantillon plus large permettrait de confirmer nos résultats, mais aussi d'affiner notre compréhension d'éventuelles différences interindividuelles.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- Bacqué, M. F. (2003). *Apprivoiser la mort*. Paris: Odile Jacob.
- Bacqué, M. F., & Hanus, M. (2009). *Le deuil*. Paris: PUF.
- Bourgeois, M. L. (2003). *Deuil normal, deuil pathologique : clinique et psychopathologie*. Paris: Douin.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss. Vol. 3. Loss: Sadness and depression*. New York: Basic Books.
- Bozeman, M. F., Orbach, C. E., & Sutherland, A. M. (1955). Psychological impact of cancer and its treatment. *Cancer*, 8, 1–19.
- Brazil, K., Bedard, M., Krueger, P., Abernathy, T., Lohfeld, L., & Willison, K. (2005). Service preferences among family caregivers of the terminally ill. *Journal of Palliative Medicine*, 8(1), 69–78.
- Carr, D., House, J. S., Kessler, R. C., Nesse, R. M., Sonnega, J., & Wortman, C. (2000). Marital quality and psychological adjustment to widowhood among older adults: A longitudinal analysis. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 55B(4), S197–S207.
- Carr, D., House, J., Wortman, C., Nesse, R., & Kessler, R. (2001). Psychological adjustment to sudden and anticipated spousal loss among older widowed persons. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(4), S237–S248.
- Cheng, J. Y., Lo, R. K., Chan, F. Y., Kwan, B. F., & Woo, J. (2010). An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 19(7), 693–700.
- Eatough, V., & Smith, A. (2008). Interpretative phenomenological analysis. In A. Willig, & W. Stainton Rogers (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (pp. 179–195). London: SAGE.
- Evans, D. (2009). The experience of anticipatory grief among individuals living with cancer, their primary caregivers, and families. *Dissertation Abstracts International*, 69, 5021.
- Fade, S. (2004). Using interpretative phenomenological analysis for public health. *Proceeding of the Nutrition Society*, 63, 647–653.
- Friedman, S. B. (1963). Behavioral observations on parents anticipating the death of a child. *Pediatrics*, 32, 610–622.
- Fulton, R. (2003). Anticipatory mourning: A critique of the concept. *Mortality*, 8(4), 342–351.
- Gadamer, H. G. (1996). *La philosophie herméneutique*. Paris: PUF.
- Gibson, C., Tomarken, A., & Breitbart, W. (2006). Meaning-centered group psychotherapy for cancer patients. In C. M. Puchalski (Ed.), *A time for listening and caring: Spirituality and the care of the chronically ill and dying* (pp. 269–282). New York, NY US: Oxford University Press.
- Gilliland, G., & Fleming, S. (1998). A comparison of spousal anticipatory grief and conventional grief. *Death Studies*, 22(6), 541–569.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Chicago, Ill., US: Aldine Publications.
- Hebert, R., Prigerson, H., Schulz, R., & Arnold, R. (2006). Preparing caregivers for the death of a loved one: A theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164–1171.
- Heidegger, M. (1967). *Introduction à la métaphysique*. Paris: Gallimard.
- Hottensen, D. (2010). Anticipatory grief in patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 106–107.
- Husserl, E. (1947). *Méditations cartésiennes*. Paris: Vrin.
- Ionesco, E. (1962). *Le roi se meurt*. Paris: Hatier.
- Johansson, A. K., & Grimby, A. (2012). Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliative wards. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(2), 134–138.
- Koehler, G. P. (1994). Preventive interventions following a child's death. *Psychotherapy: Theory, Research, & Practice*, 31, 377–382.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Scribner.
- Lindemann, E. (1944). The symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141–148.

- Merleau-Ponty, M. (1945). *La phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.
- Merleau-Ponty, M. (1960). *Signes*. Paris: Gallimard.
- Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2008). An attachment perspective on bereavement. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 87–112). Washington, DC US: American Psychological Association.
- National Cancer Institute (2010). Grief, bereavement, and coping with loss (PDQ®). www.cancer.gov/cancertopics/pdq/page5
- Natterson, J. M., & Knudson, A. G., Jr. (1960). Observations concerning fear of death in fatally ill children and their mothers. *Psychosomatic Medicine*, 22, 456–465.
- Noppe, I. (2000). Beyond broken bonds and broken hearts: The bonding of theories of attachment and grief. *Developmental Review*, 20(4), 514–538.
- Parke, C. M. (1970). The first year of bereavement: A longitudinal study of the reaction of London widows to the death of their husbands. *Psychiatry*, 33, 444–467.
- Parke, C. M. (2002). Grief: Lessons from the past, visions for the future. *Death Studies*, 26(5), 367–385.
- Rando, T. (1986). *Loss and anticipatory grief*. Toronto, Ontario, Canada: Lexington.
- Rando, T. (2000). The six dimensions of anticipatory mourning. In T. Rando (Ed.), *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers* (pp. 51–101). Champaign, IL: Research Press.
- Reynolds, L., & Botha, D. (2006). Anticipatory grief: Its nature, impact, and reasons for contradictory findings. *Counselling, Psychotherapy, and Health*, 2(2), 15–26.
- Richmond, J. B., & Waisman, H. A. (1955). Psychological aspects of management of children with malignant disease. *American Journal of Diseases in Children*, 89, 42–47.
- Saldinger, A., & Cain, A. (2004). Deromanticizing anticipated death. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(3), 69–92.
- Sartre, J. P. (1943). *L'Être et le Néant « essai d'ontologie phénoménologique »*. Paris: Vrin.
- Sartre, J. P. (2003). Conscience et connaissance de soi. In *La transcendance de l'Ego et autres textes phénoménologiques*. Paris: Vrin.
- Smith, J. A. (2004). *Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. Qualitative Research in Psychology*. London: SAGE.
- Smith, J. A. (2007). Hermeneutics, human sciences and health: Linking theory and practice. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 2, 3–11.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. London: SAGE.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The Dual Process Model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224.
- Stroebe, M. S., Abakoumkin, G., Stroebe, W., & Schut, H. (2012). Continuing bonds in adjustment to bereavement: Impact of abrupt versus gradual separation. *Personal Relationships*, 19(2), 255–266.
- Sweeting, H., & Gilhooly, M. (1990). Anticipatory grief: A review. *Social Science & Medicine*, 30(10), 1073–1080.
- Worden, J. (1991). Grieving a loss from AIDS. *Hospice Journal*, 7(1–2), 143–150.
- Worden, J. (2009). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (4th ed.). New York, NY US: Springer Publishing Co.
- Zech, E. (2006). *Psychologie du deuil*. Sprimont: Mardaga.