Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique

Villani Murielle*
Flahault Cécile*
Montel Sébastien**
Sultan Serge***
Bungener Catherine*

La question de la représentation de la maladie est au cœur des enjeux d'adaptation physique et psychologique des patients et de leurs comportements en matière de santé.

Les travaux précurseurs de Georges Canguilhem, s'inspirant des recherches du médecin René Leriche sur la douleur, ont introduit, dans le champ de la santé, la notion de « maladie-du-malade ». La maladie correspond, pour le patient, à une « autre allure de la vie », et cette perception, pour autant qu'elle soit faillible sur le plan du diagnostic, préexiste à l'étude purement biomédicale et l'enrichit de sa subjectivité. En effet, selon Canguilhem, « il n'y a pas de pathologie objective ». Les thèses de ce philosophe et médecin vont ouvrir la voie à un courant de recherches abondant en médecine, psychologie, sociologie ou encore anthropologie (Canguilhem, 1966).

La notion de représentation propre de sa maladie, par le patient, est un objet d'étude important en psychologie clinique et psychopathologie. Jean-Louis Pédinielli a défini la maladie, vue par le malade, comme « une expérience individuelle comportant des retentissements psychologiques, sociaux, culturels » et a décrit les représentations individuelles originales des patients qui en résultent, comme des « théories » (Pédinielli, 1999). Ces théories, appelées « profanes » (par opposition à savantes) ou personnelles, sont fondées sur des représentations sociales partagées, qui ont été décrites de manière empirique dans une perspective anthropologique (Laplantine, 1993) ou sociale (Moscovici, 1961 ; Herzlich, Pierret, 1984 ; Bishop, 1994 ; Morin, 1996) et juxtaposent les ambiguïtés du discours scientifique (Stagno, 2009) ou encore des symboliques culturelles fortes comme, par exemple, celle du sida (Jodelet, 1989 ; Jodelet, Ohana, Biadi, Rikou, 1995) ou du cancer (Pierron, 2007), et des conceptions originales, construites par l'individu.

Elles peuvent être en contradiction avec les conceptions médicales que l'individu n'accepte alors que partiellement, et influer fortement sur la représentation de la maladie et, par conséquent, sur la capacité à vivre la maladie dans le temps, l'adhésion au traitement et, au final, l'évolution des symptômes (Schiaffino, Shawaryn, Blum, 1998). Elles sont fondées sur des raisonnements inductifs et de faible rigueur et constituent des modèles personnels, intégrés entre intersubjectivité et intrasubjectivité, faisant partie intégrante d'une reconstruction, par l'individu, de l'univers médical, psychique et social. Volontiers déconstruites ou cataloguées comme erronées par le modèle biomédical, les théories personnelles des patients devraient, selon Pédinielli (1987), être analysées et intégrées, dans la mesure où elles jouent un rôle important dans la manière dont le patient explique la cause de sa maladie, se comporte à l'égard de ses soins et de sa santé, modifie ses investissements et, finalement, s'aménage un espace imaginaire, qui lui permettra d'apprivoiser cette maladie. La notion de « travail de la maladie » a été introduite par ce même auteur, pour traduire l'idée que la maladie organique conduit à des remaniements psychiques importants, en ce sens qu'elle est « une expérience, un événement interne susceptible de représentation et générateur d'un jeu d'investissement ». Le sujet effectue un « travail de la maladie », lorsque, après

* Laboratoire psychopathologie et processus de santé, Institut de psychologie, Université Paris Descartes, 92100 Boulogne-Billancourt.

** Laboratoire LPN, EA 2027, Université Paris 8, 2 rue de la Liberté 93526 Saint-Denis.

*** Centre de recherche CHU Sainte-Justine, 3175 Chemin de la Côte, Sainte-Catherine, Montréal (QC), Canada H3T1C5

Correspondance : Murielle Villani, 71 avenue Édouard Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt.
villanimurielle@gmail.com

l'effraction traumatique initiale du diagnostic, il redevient acteur de son histoire. Ce travail est un processus dynamique, comme celui du rêve ou du deuil, qui assure « la transformation de l'atteinte organique en atteinte narcissique et de la douleur organique en douleur psychique ». La perte du corps sain, de l'image idéale et de l'illusion de l'immortalité, permet « l'entrée en maladie », doit conduire à la mise en représentation de cette perte et du corps malade. *In fine*, le « travail de la maladie » doit déboucher sur une création de sens, une réalité psychique propre au malade (Pédinielli, 1987).

Dans le champ psychanalytique, également, sont étudiées les constructions historiques dont font état les patients atteints de maladies chroniques, à propos du déclenchement ou du cours de leur maladie et la place du traumatisme dans ces représentations (Raimbault, Royer, 1967 ; Kipman, 1981 ; Glicenstein, Lehmann, 1987).

En psychologie de la santé, la recherche sur les représentations de la maladie, la possibilité d'en rendre compte et de les intégrer à des interventions visant à améliorer les prises en charge, donnent lieu à un nombre croissant d'études. À partir des modèles théoriques cognitifs, développés il y a quelques dizaines d'années, des outils, spécifiques à certaines maladies chroniques, sont élaborés, afin d'approcher au plus près les expériences subjectives des patients par rapport à leur maladie, et de les utiliser pour prédire leur comportement et leur adaptation. Par ailleurs, dans une perspective systémique, des recherches de plus en plus nombreuses, en cancérologie entre autres, visent à inclure les « proches significatifs » dans les parcours de soins des patients, ayant intégré que leurs représentations influent sur celles des patients, et ont des interactions avec le travail des équipes soignantes (Mérel, Pujol, 2010 ; Gironde et coll., 2010).

À partir d'une revue de littérature, plus spécifiquement tournée vers la psychologie de la santé, dont la production est particulièrement riche dans ce domaine, cet article se propose de discuter de la proximité (ou, le cas échéant, de la divergence) des représentations des malades et de leurs proches (conjoint, famille, « aidant », personnes qui vivent sous le même toit...) et, finalement, des interactions entre ces représentations qui peuvent être travaillées sur le plan clinique, comme nous le verrons à travers un exemple concret.

MODÈLES ET MESURES DE LA REPRÉSENTATION DE LA MALADIE EN PSYCHOLOGIE DE LA SANTÉ

Un des buts de la recherche psychologique dans le domaine de la santé est de permettre de comprendre les facteurs qui influencent les comportements de santé dans le cadre de la gestion des maladies chroniques ou épisodes aigus, et de proposer des interventions adaptées en conséquence (Hagger, Orbell, 2003). Les stratégies d'ajustement varient en fonction de la signification que les individus donnent à leur maladie et leurs symptômes (soit leur représentation de leur propre maladie) ; ce processus interprétatif reflète leurs expériences passées, leurs attentes sociales, les informations qu'ils ont obtenues auprès de leurs amis, des médias, et de leurs médecins (McAndrew et coll., 2008).

La définition la plus souvent reprise, pour expliciter la représentation d'une maladie, est celle de Leventhal, Meyer et Nerenz (1980) : « les croyances personnelles implicites de bon sens d'un individu au sujet de la maladie ». Ces auteurs ont mis en avant des facteurs cognitifs, susceptibles d'influencer les représentations de la maladie et les comportements d'ajustement ou de *coping* face à la maladie : il s'agit du *Common sense model of illness representations* (CSM, ou Modèle du sens commun), qui a été largement repris par la suite. Ce modèle établit que les individus créent des représentations mentales de leur maladie, à partir des sources d'information concrètes et abstraites qui sont disponibles, afin de donner du sens à l'événement et de gérer la situation. La première étape du processus de recherche d'aide, de définition d'une stratégie d'ajustement ou de gestion de la maladie est donc une phase d'interprétation de l'information.

Trois sources d'information principales guident la création de la représentation : la première est constituée des informations déjà assimilées sur le sujet de la maladie par l'individu, à partir de communications sociales passées et de sa connaissance culturelle de la maladie. La seconde provient de l'environnement externe, en l'occurrence les proches ou les personnes faisant autorité (les médecins, par exemple). La troisième et dernière se fonde sur l'expérience présente de la maladie de l'individu (expérience corporelle, symptômes...). Des facteurs, comme le type de personnalité ou le niveau culturel entrent également en jeu. Selon Leventhal, Meyer et Nerenz (1980), le processus de construction de la représentation d'une maladie se fait de manière symétrique, à deux niveaux, l'abstrait (le diagnostic) et le concret (l'expérience de la maladie, les symptômes).

D'autres chercheurs ont, par la suite, établi que le contenu des représentations de maladie peut être décomposé en quatre thèmes : la cause, les conséquences, la dimension identitaire et la dimension temporelle (Linz, Penrod, Leventhal, 1982 ; Meyer, Leventhal, Gutmann, 1985). En ce qui concerne la cause de la maladie, elle peut être biologique,

émotionnelle, environnementale ou, encore, psychologique. Du fait de la difficulté de classer les causes de manière certaine dans l'une ou l'autre catégorie, les recherches récentes font désormais appel à des causes spécifiques à chaque maladie (Moss-Morris et coll., 2002). Les conséquences de la maladie, pour la vie du patient, font référence à l'évaluation de l'impact de la maladie sur la qualité de vie ou la capacité de fonctionnement du malade. La dimension identitaire de la maladie se réfère à l'expérience de maladie et aux symptômes ; elle définit la place que prend la maladie dans la façon dont l'individu se définit. Enfin, la dimension temporelle reflète les croyances de l'individu par rapport à la progression de sa maladie et l'évolution de ses symptômes.

D'autres dimensions ont été incluses au modèle par la suite, notamment les croyances par rapport au traitement ou l'aspect contrôlable de la maladie (Lau, Hartman, 1983).

Leventhal, Meyer et Nerenz (1980) ont décrit leur propre modèle théorique comme un modèle à processus parallèles, dans lequel les individus construisent, dans le même temps, des représentations cognitives et émotionnelles de leur maladie. La représentation d'une maladie peut donc contenir, en dehors des dimensions cognitives déjà mentionnées, des représentations émotionnelles qui peuvent avoir un impact sur l'état émotionnel et l'ajustement (Moss-Morris et coll., 2002).

L'impact de la représentation de la maladie sur l'adaptation physique et psychologique des patients a, en effet, été mis en évidence par plusieurs travaux en psychologie de la santé. Par exemple, une étude longitudinale récente, portant sur l'impact des représentations de maladie sur l'ajustement de femmes irlandaises souffrant d'arthrose rhumatoïde, a montré que ces représentations jouaient pour 17 % à 33 % dans la variance des mesures de fonctionnement physique, de douleur, de dépression et d'anxiété. Les 75 femmes de l'échantillon ont répondu à des questionnaires standardisés, issus du cadre conceptuel du CSM, et un outil spécifique à leur maladie. La recherche a démontré que les représentations de ces patientes avaient plus d'impact sur l'évolution de leur ajustement à la maladie que les indicateurs purement médicaux (Groarke, Curtis, Coughlan et Gsel, 2005).

Certaines études ont approfondi la question de l'influence des dimensions du modèle CSM sur différentes composantes de l'ajustement individuel, face à la maladie – notamment, une méta-analyse de 45 études empiriques (Hagger, Orbell, 2003) a établi que position adaptative, fonctionnement social et physique, bien-être psychologique et vitalité étaient associés à une représentation de la maladie impliquant des conséquences moindres et une dimension identitaire faible.

D'autres chercheurs ont, également, souligné le besoin de modèles et d'études complémentaires, permettant de conceptualiser et d'examiner comment les individus, à partir de leurs représentations de leur maladie, se créent des objectifs et évaluent les progrès parcourus (Leventhal, Mora, 2005).

Enfin, certains travaux ont cherché à prendre en compte les outils cognitifs utilisés pour interpréter la signification des stimuli somatiques éprouvés dans le cadre d'une maladie, comme la localisation, la durée, la sévérité (*Prototype assembly and appraisal checks* – PACs), et à les intégrer au modèle CSM, par exemple pour mieux comprendre des maladies chroniques comme le diabète (Skinner, Hampson, Fife-Shaw, 2002), l'asthme (Halm, Mora, Leventhal, 2006) ou encore le sida (Horne et coll., 2004).

Le modèle CSM est toujours utilisé à l'heure actuelle en psychologie de la santé et les cinq dimensions de « causes, conséquences, traitement/aspect contrôlable, dimension identitaire et dimension temporelle » sont considérées comme les éléments de base de toute enquête sur la manière dont les individus se construisent une représentation de leur maladie et planifient des stratégies d'ajustement en fonction.

Ce cadre théorique est à l'origine d'interventions visant à améliorer la gestion des maladies chroniques. Citons deux interventions sur des patients atteints de diabète de type II et d'asthme, avec, pour objectif, d'intégrer au CSM des techniques cognitivo-comportementales, permettant d'aider les malades à devenir des patients experts de leur pathologie. Un des buts sous-jacents de ces interventions étaient de démontrer l'adaptabilité du modèle théorique CSM. À l'issue de ces travaux, des facteurs supplémentaires ont été proposés pour faire évoluer le modèle (Mc Andrew et coll, 2008).

C'est sur la base du CSM qu'ont été définies les principales mesures cognitives standardisées des représentations de maladie, notamment le *Illness perception questionnaire* (IPQ) (Weinman, Petrie, Moss-Morris, Horne, 1996), qui mesure les cinq dimensions identifiées par Leventhal, Meyer et Nerenz et leurs successeurs, à travers les échelles de définition identitaire par rapport à la maladie (Identité), de causes attribuées à la maladie (Causes), de temporalité (Calendrier de conséquences (Conséquences), et de traitement/aspect contrôlable (Contrôle de la cure) de la maladie. La version révisée de ce questionnaire (Moss-Morris et coll., 2002) comprend les dimensions de chronicité, cyclicité, conséquences, contrôle personnel, traitement, compréhension de la maladie et

représentations émotionnelles. Ce questionnaire a fait l'objet de plusieurs travaux de révision ou d'amélioration, une des plus récentes visant à réexaminer la structure des représentations de maladie dans le contexte de traitements spécifiques, à travers l'étude des variations des représentations de 214 patients anglais atteints de maladie coronarienne, suivant des traitements par médication, angioplastie ou chirurgie (Hirani, Pugsley, Newman, 2006).

Il existe d'autres outils quantitatifs pour évaluer des représentations de maladie, par exemple, le PRISM *(Pictorial representation of illness and self measure* [1]*)*, qui vise à évaluer la douleur dans le cadre des maladies chroniques, et à la corréler à la représentation de la gravité de la maladie, par une méthode graphique (Wouters, Reimus, Van Nunen, Blokhorst et Vingerhoets, 2008).

PROXIMITÉ DES REPRÉSENTATIONS DU MALADE ET DE SES PROCHES

Les interactions entre les patients et leurs proches (famille, amis...) sont de plus en plus explorées dans le champ médico-psychologique.

Les amis et la famille ont, en effet, à faire face à des efforts adaptatifs dans le cas de la maladie grave ou chronique d'un patient (Ell, 1996), et c'est tout le réseau social proche de ce dernier qui est profondément affecté par la maladie.

On peut ajouter, à l'impact de la maladie sur les proches, la problématique des « aidants familiaux ». Les proches peuvent, effectivement, avoir un rôle actif dans les soins, en particulier lorsque le malade chronique est un enfant ou une personne âgée ou dans certaines maladies entraînant la dépendance, comme la maladie d'Alzheimer. On parle du « fardeau » des aidants (Teri, 1997) ou, dans une optique sociologique, de « vulnérabilité seconde du donneur de soins » (Kittay, 1995, 1999). La qualité de vie des proches soutenant un malade est désormais évaluée, tant en psychologie qu'en de nombreuses enquêtes visant la prévention sociale (Thomas, Hazif-Thomas, Delagnes, Bonduelle, Clément, 2005 ; Charazac, 2012).

D'un point de vue systémique, les représentations des proches et leur vécu ont une influence de proximité sur le comportement de santé et la qualité de vie du patient.

Une étude s'est ainsi fixée pour objectif de décrire les représentations parentales de l'asthme de 228 enfants américains, par rapport aux représentations biomédicales, et d'évaluer leur impact sur l'adéquation de la prise en charge des enfants chez eux. Utilisant un outil standardisé spécifique *(Asthma illness representation scale* [2]*)*, la recherche a mis en évidence le fait qu'une représentation des parents, conforme à celle du discours médical, avait un effet positif sur l'observance des traitements et la gestion de la santé de l'enfant (Yoos et coll. 2007).

Le comportement des proches semble, ainsi, avoir une influence sur l'observance thérapeutique, le comportement de maladie du patient, l'expression des symptômes et, même, le cours réel d'une maladie, dans ses composantes d'évolution symptomatique (Kerns, Weiss, 1994 ; Thompson, Pitts, 1992).

La gestion de leur maladie, par les patients, et leur adaptation sont liées à la façon dont leur réseau social, en particulier leur famille, voit cette maladie (Sevcik, 2005).

Il devient, dès lors, important de prendre connaissance de ces représentations, qui sont devenues un objet d'étude en tant que tel. Une version spécifique de l'*Illness perception questionnaire* révisé (IPQ-R) a été mis au point pour les conjoints des femmes souffrant d'arthrite rhumatoïde, car une recherche, portant sur 190 couples, avait montré que les patientes avaient un meilleur ajustement psychologique, lorsque leurs conjoints ne sous-estimaient pas les conséquences de leur maladie et avaient un niveau de connaissance suffisant en la matière (Sterba, DeVellis 2009). Les interactions entre représentations du patient et de ses proches ont également été étudiées sous l'angle de l'ajustement dyadique au stress (Untas, Quintard, Koleck, Borteyrou, Azencot, 2009).

Les études en psychologie de la santé, décrites ci-dessous, montrent qu'il existe une proximité des représentations d'une maladie entre les patients et leurs proches (famille, amis...).

Ainsi, une étude sur les représentations de la maladie de patients souffrant de diabète de type II et celles de leurs conjoints a conclu que ces représentations étaient globalement similaires, même si on pouvait noter quelques différences – les patients avaient, notamment, une compréhension moins claire de leur maladie que leurs conjoints. Cette recherche quantitative, portant sur 164 patients anglais et leurs partenaires, et utilisant également la version révisée de l'*Illness perception questionnaire* a, en outre, mis en évidence le rôle de médiation joué par le partenaire dans les représentations du patient et dans sa représentation de son propre contrôle vis-à-vis de sa maladie (Searle, Norman, Thompson, Vedhara, 2007).

1. Représentation graphique de la maladie et de la mesure de soi.

2. Échelle de représention de l'asthme.

De la même manière, une étude américaine sur les représentations des proches de 203 patients atteints de la maladie d'Alzheimer, a démontré que ces proches avaient une bonne connaissance de l'affection. Leur conception se trouvait en accord avec celle des patients eux-mêmes, même si pouvaient exister quelques fausses représentations des traitements et de l'origine de la maladie (Roberts, Connell, 2000).

DIVERGENCES ENTRE REPRÉSENTATIONS DU MALADE ET DE SES PROCHES

Cependant, il peut exister, au contraire, de profondes divergences entre les représentations de la maladie d'un patient et celles de ses proches. Par exemple, une étude sur les différences entre les représentations de la maladie de 84 adolescents américains, atteints de diabète de type I et de leurs mères, a établi, à partir de l'utilisation de l'IPQ-R et de mesures standardisées de l'ajustement émotionnel, que les adolescents malades percevaient leur diabète comme moins envahissant dans le temps, moins porteur de représentations émotionnelles négatives, et moins bien contrôlé par leurs mères qu'elles ne le percevaient elles-mêmes (Olsen, Berg, Wiebe, 2008).

Une autre étude sur les représentations de 31 patients américains, atteints de la maladie de Crohn et celles de leurs réseaux sociaux et de la population générale, a indiqué que les premiers voyaient leurs symptômes comme moins variables et leur maladie moins intrusive que leurs réseaux sociaux ou la population générale, ce qui a mis en évidence un besoin d'information pour les amis et la famille (Sevcik, 2005).

Ces différences de représentations entre patients et proches peuvent être expliquées par plusieurs facteurs intervenant dans l'évaluation primaire et secondaire du stress que constitue la maladie, selon le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) :

– l'analyse de la maladie, en tant que menace ou défi, en tant que porteuse de pertes ou de bénéfices, a une influence décisive sur la représentation que s'en fait l'individu ;

– la compréhension de l'étiologie de la maladie, notamment si elle est fondée sur des « théories profanes de la maladie », peut varier entre le patient et ses proches ;

– des niveaux d'information hétérogènes peuvent également jouer un rôle dans les différences de représentations entre les patients et leurs proches (anosognosie éventuelle du malade, souhait de protection de l'entourage, cas particulier des enfants...) ;

– le vécu passé et, notamment, le vécu transgénérationnel, peuvent avoir un impact sur l'évaluation primaire de la maladie, en tant que stress (Graindorge, 2005) ;

– les caractéristiques personnelles des différents individus influent sur leur optimisme ou leur pessimisme quant à l'évolution de la maladie et leur résilience (Lecomte, 2002). Elles jouent, aussi, sur leur représentation de l'aspect contrôlable de la maladie qui entre en jeu dans la création d'une représentation, selon une étude quantitative et qualitative, menée auprès de 85 patients atteints de cancer du poumon et leur famille (Downe-Wamboldt, Butler, Coulter, 2006) ;

– les différents niveaux d'évolution des individus face à la maladie (soit leur « travail de la maladie », tel que présenté plus haut), peuvent profondément varier et induire des différences de représentations ;

– l'impact de la maladie sur la qualité de vie, important dans la construction d'une représentation de cette maladie, n'est pas le même suivant que l'on se place du point de vue du malade ou de ses proches : en effet, de même que les problématiques éventuelles de dépendance du malade peuvent être comprises, mais pas forcément partagées, son vécu corporel et, notamment, la douleur ne sont pas communicables. La notion de douleur a été conceptualisée par Cassell (1991), comme « l'état de détresse sévère associé à des événements qui menacent l'intégrité de la personne » et décrite, par Frank (2001), comme « une réalité qu'on n'arrive pas à appréhender », « un vécu qui résiste à toute articulation », « un sentiment que quelque chose est fondamentalement dysfonctionnel dans la vie ». De leur côté, les proches vivent la maladie de façon indirecte, mais éprouvent également des affects négatifs qui leur sont propres, que ce soit par ricochet ou dans leur quotidien, en développant, par exemple, un sentiment d'incompétence. Ce dernier point a été souligné par une recherche longitudinale à visée d'intervention psychosociale conduite, en Suède, auprès de 136 mères et de 108 pères d'enfants souffrant de maladies rares, occasionnant des handicaps (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, Hallberg, 2006). D'un autre côté, ils connaissent d'autres problématiques, que ce soit un changement d'organisation familiale pour une nouvelle répartition des tâches, faisant face aux besoins du malade, impliquant, par exemple, que les femmes renoncent à leur activité professionnelle pour s'occuper d'un enfant atteint de maladie chronique (Gray, 2003), des contraintes financières envahissantes (Paulsson, Fasth, 1999) ou, encore, l'obligation d'investir un rôle « d'aidant ».

INTERACTIONS ENTRE LES REPRÉSENTATIONS DU MALADE ET DE SES PROCHES

Dans le réseau social proche d'un malade, il existe une interaction entre représentations et, en premier lieu, une interaction des stress perçus. Ainsi, le vécu d'un enfant malade est-il, par exemple, avant tout, un miroir de celui de ses parents (Lecomte, 2004) ; ainsi, également, un handicap est-il « métabolisé » par l'appareil psychique familial (Scelles, 2001).

D'après les modèles théoriques comportementaux utilisés en psychologie de la santé, le proche est une des sources d'information et d'aide à l'évaluation de la maladie par le patient. Le modèle de Leventhal, Meyer et Nerenz a établi que l'information provenant des proches, à propos d'une maladie, était particulièrement importante pendant la phase d'évaluation primaire de ce stress (Leventhal, Meyer, Nerenz, 1980). Le réseau social immédiat a un impact sur les croyances du patient en matière de santé et de maladie (Croyle, Hunt, 1991) et, par conséquent, sur les comportements de santé, notamment l'adhésion au traitement (Chateaux, Spitz, 2007).

Les divergences entre les représentations de la maladie de 49 patients, atteints du syndrome de fatigue chronique et 52 patients, atteints de la maladie d'Addison, et celles de leurs conjoints, ont été explorées selon les dimensions définies par le CSM. Selon cette recherche, parmi les divergences possibles, la minimisation des conséquences de la maladie par le conjoint pouvait donner, au patient, l'impression de ne pas être pris au sérieux et aboutir à un impact négatif sur l'adaptation du patient, tandis que la maximisation et la surprotection de ces conséquences pouvaient amener le patient à se sentir un poids pour son conjoint (Heijmans, de Ridder, Bensing, 1999). D'une manière générale, minimisation ou, au contraire, exagération des conséquences et des risques d'une maladie ont été expliquées par d'autres auteurs comme une manière, pour les conjoints, d'équilibrer leur relation maritale : lorsque les patients minimisent leur maladie, leurs conjoints ont tendance à la maximiser et devenir surprotecteurs, et vice versa (Thompson, Pitts, 1992). Une autre recherche, fondée sur la méthodologie du CSM et portant sur 30 adolescents allemands, souffrant d'eczéma atopique, et leurs parents a révélé que ces adolescents faisaient état d'un plus grand bien être quand leurs représentations rejoignaient celles de leurs parents et que les deux parents partageaient cette représentation (Salewski, 2003).

En dehors du modèle CSM, de nombreux travaux de recherche explorent les liens entre représentations individuelles et collectives, ainsi qu'entre relations interpersonnelles et représentations de la maladie. C'est le cas, par exemple, du modèle de Taylor, Repetti et Seeman (1997), qui vise à décrire les facteurs de l'environnement, ayant un impact sur la santé, depuis les facteurs molaires (pays, niveau socio-économique, ethnie) jusqu'aux facteurs proches (communauté, milieu professionnel, groupe de pairs, famille, etc.) (Taylor et coll., 1997). C'est, également, le cas du modèle intégratif de Bruchon-Schweitzer et Dantzer, qui intègre, dans un même modèle explicatif, les antécédents environnementaux et sociodémographiques, les antécédents individuels, psychosociaux et biologiques, et les transactions et stratégies d'ajustement du patient (Bruchon-Schweitzer, Dantzer, 1994 ; Bruchon-Schweitzer, 2002).

Dès lors, ce qui paraît intéressant est d'étudier dans quelle mesure les représentations influent les unes sur les autres, et sur quel espace de travail thérapeutique l'étude de leurs interactions peut éventuellement déboucher.

ILLUSTRATION CLINIQUE : DIVERGENCES DE REPRÉSENTATION ENTRE LES MEMBRES D'UN COUPLE, CONFRONTÉ AU CANCER DU SEIN

L'existence de représentations propres chez le proche du patient, que ces représentations soient similaires à celles du patient ou divergentes, peut donner lieu à des tentatives d'intervention clinique. Dans l'exemple présenté ci-dessous, il semblerait qu'un travail, à partir des interactions entre représentations des patients et de leurs proches permet l'élaboration de problématiques, dans une perspective thérapeutique :

Estelle et Nicolas ont demandé une consultation de couple dans le cadre de la maladie d'Estelle, alors qu'ils poursuivent, par ailleurs, chacun, une thérapie individuelle.

Estelle a été traitée pour un cancer du sein, par chimiothérapie puis chirurgie et, enfin, par radiothérapie il y a deux ans. Elle avait 41 ans, Nicolas en avait alors 38. Depuis la fin de ses traitements, elle prend un traitement par voie orale, car ses marqueurs tumoraux demeurent élevés, même si elle n'a pas de métastases cliniquement repérables.

Ils sont en couple depuis onze ans ; Estelle a un enfant d'une première union, qui vit avec eux, et ils ont ensemble une petite fille de 6 ans. Ils travaillent tous les deux, Nicolas étant enseignant et Estelle travaillant dans l'entreprise de sa famille.

Lors du premier entretien, la demande porte, avant tout, sur les difficultés, que rencontrent Estelle et Nicolas pour se mettre d'accord sur les décisions concernant le couple et la famille, et ils expriment de nombreux désaccords qui n'existaient

pas auparavant. Par exemple, Nicolas ne comprend pas qu'Estelle semble repousser leur projet de partir de vivre à l'étranger, alors qu'ils en avaient décidé ainsi, et qu'il considère qu'elle va bien à présent sur le plan médical. Estelle explique que le traitement qu'elle prend est difficilement accessible et très onéreux là où ils souhaitaient aller vivre et qu'il lui semble donc difficile de quitter la France, car ce serait angoissant de ne pouvoir recourir facilement à ce traitement. Ces désaccords engendrent beaucoup de violence verbale, où ils ne se reconnaissent pas, et les font souffrir mutuellement, d'autant qu'ils ont toujours su gérer leurs conflits et qu'à présent ils ne parviennent plus à faire de compromis. Cette situation est particulièrement difficile à vivre pour Estelle dans les suites de sa maladie, car elle a la sensation de devoir gérer encore beaucoup d'éléments médicaux dans le cadre du traitement d'entretien : « Pour les autres, je vais bien, mais ma vie est encore occupée par le traitement au long cours, il ne suffit pas d'être en rémission... ». Nicolas souffre, lui aussi, de cette situation, car il aimerait vivre comme avant, considérant que son épouse est guérie et ne comprenant pas la place que la maladie tient encore dans leur vie : « Puisqu'elle va bien, il faut profiter de la vie, ça a été suffisamment difficile d'arrêter nos projets... ». Ils sont en accord pour dire que leurs premières difficultés de communication ont été consécutives à la fin des traitements : lors de la chirurgie et de la chimiothérapie ils se sentaient dans un même mouvement combatif ; cependant, depuis le début du traitement par voie orale, ils se sentent opposés dans leur manière de considérer le statut d'Estelle. En effet, cette dernière dit : « Pendant la chimio et les rayons, on était en phase, on combattait. Là, je me sens seule car plus personne n'entend que cela n'est pas fini ». De son côté, Nicolas lui répond : « Parce qu'il faut que tu vives comme avant, c'est pour cela qu'on a fait tout cela... ».

Les deux premières séances permettent, à Estelle et Nicolas, d'identifier que leurs visions respectives de la maladie sont décalées et que celles-ci sont à l'origine de leurs conflits actuels. Ils réfléchissent ensemble à la manière de trouver un terrain d'entente où ils puissent cohabiter, à la fois, en retrouvant une partie de leur vie d'avant la maladie, et en intégrant un certain nombre de changements dans le quotidien.

Lors de la troisième consultation, Nicolas exprime sa prise de conscience du fait qu'Estelle n'est pas guérie et qu'il est, donc, nécessaire de renoncer à son projet de redémarrer une vie comme avant : « On a vu le médecin... En fait, je crois que c'est pas simple... ça continue, c'est là, je n'avais pas compris... J'ai eu peur... ». Il s'effondre en expliquant cela et Estelle le soutient dans cette prise de conscience, faisant le lien avec son propre vécu, quand on lui a annoncé la nécessité d'une chimiothérapie orale au long cours, ce qui les rapproche beaucoup. Estelle explique : « Ça me rappelle quand j'ai su que je prendrais un traitement à vie ; je me suis demandée combien de temps à vie, et j'ai chassé cette idée, car du coup je me disais que ce serait jusqu'à la fin. Et que peut-être ce serait plus tôt... Mais je n'ai pas pu en parler... Je l'ai aussi mis à l'écart. Et comme il ne me demandait rien, j'ai fait comme si tout allait bien, mais ça n'allait pas... ».

Lors de la quatrième séance, Estelle se propose de réfléchir, à nouveau, à un possible départ pour l'étranger, qui lui semble à présent moins impossible, la reconnaissance, par Nicolas, de ses difficultés et de son statut de malade lui permettant d'envisager différemment un départ pour l'étranger.

L'identification d'une représentation décalée, quant au statut de la maladie, a permis d'aider Estelle et Nicolas à réinvestir leur vie commune, mais aussi à ne pas abandonner leurs projets antérieurs.

Il serait possible, à ce point de l'analyse de cette prise en charge, de conclure, comme le propose Sevcik (2005), à la nécessité d'une meilleure information du conjoint ou à une équilibration des conceptions de la maladie (Thompson, Pitts, 1992). Or, le travail avec ce couple semble mettre en évidence que la divergence de points de vue quant à la maladie relève davantage d'un enjeu relationnel et communicationnel au sein du couple, que d'une information perçue différemment par le conjoint. Il est intéressant de remarquer que les difficultés apparaissent à la fin des traitements spécifiques et lors de l'entrée dans une phase chronique de la maladie, venant mettre en question l'organisation conjugale et familiale au plus long cours.

Aussi, apparaît-il, assez rapidement, après l'identification de cette divergence, d'autres difficultés communicationnelles qui avaient été masquées par ce conflit : en effet, Estelle et Nicolas sont en grande difficulté pour communiquer autour de leurs émotions, notamment quand ils ne sont pas d'accord, Estelle reprochant à Nicolas de se taire et ce dernier reprochant à Estelle de le harceler de questions. Estelle verbalise ainsi la situation : « Du coup, on ne parlait pas de la chimio orale, car Nicolas disait "c'est chronique", et ça me fâchait. Et alors il me reprochait ma colère, et moi sa banalisation, tout en me disant qu'il était positif et qu'il voulait me soutenir ». Il semble donc que la divergence quant aux représentations de la maladie, dans ce cas, ait pu prendre place sur des divergences émotionnelles plus anciennes, qu'ils convient d'aborder au cours des séances suivantes.

Ce cas clinique illustre le fait que les divergences de représentations de la maladie peuvent s'étayer sur des divergences inhérentes au fonctionnement de couple et, dans certains cas, masquer ces dernières, souvent plus difficiles à exprimer et à modifier. Le travail autour de la représentation de la maladie permet, dans cette situation, à chacun des membres du couple d'exprimer son vécu subjectif et ses émotions propres, conduisant, dans un premier temps, à un compromis plus confortable et, dans un second temps, à envisager de travailler des problématiques communicationnelles, qui pourront, peut-être, une fois identifiées et retravaillées, faciliter le parcours du couple et de la famille confrontés au cancer.

Il nous paraît intéressant que les recherches semblent désormais donner lieu à des tentatives d'applications cliniques, tournées vers une meilleure compréhension et prise en compte des représentations de l'entourage. Une intervention pilote, avec groupe de contrôle, a, par exemple, été testée, en 2008, auprès de 57 conjointes de patients ayant très récemment souffert d'un infarctus. L'intervention consistait en une entrevue avec le patient, sa conjointe et un psychologue, et en une passation de questionnaires sur la représentation de la maladie, les attentes, et les angoisses liées. Après cette brève intervention, les conjointes, revues à une semaine puis à trois mois d'intervalle, avaient une anxiété réduite par rapport à celles du groupe de contrôle (Broadbent, Ellis, Thomas, Gamble, Petrie, 2008).

Le cas clinique, que nous avons présenté, peut nous conduire à repenser les enjeux cliniques sous jacents à des représentations de grande proximité. Au-delà de la bonne compréhension des enjeux médicaux par les proches, du fait de leur proximité avec le sujet (Delage, 2008), il nous parait cliniquement pertinent d'examiner la place que la convergence des représentations peut occuper dans la relation, car, si Ell (1996) a souligné l'effort adaptatif que les proches ont à produire, il peut apparaître intéressant de penser la cohésion des représentations, à la fois, comme issue d'une bonne communication intrafamiliale, et comme une manière d'apaiser certaines tensions conflictuelles, rendant l'adaptation du système familial à la maladie plus aisée ou permettant d'avancer indirectement sur certaines difficultés antérieures. Ainsi, cet exemple clinique nous amène-t-il à penser les proximités ou divergences représentationnelles, comme les reflets d'enjeux relationnels sous-jacents, participant à l'adaptation des systèmes familiaux, et non simplement comme le résultat linéaire de modes de fonctionnement préexistants à la maladie, nous encourageant à y prêter une attention particulière.

CONCLUSION

La représentation de la maladie reste un champ de recherche en psychologie de la santé, qu'il est précieux d'aborder, tant du point de vue de l'individu que des cercles qui l'entourent, à commencer par ses proches. Les études récentes, dans le champ de la psychologie de la santé, montrent qu'il existe une proximité, mais aussi des divergences parfois importantes, entre les représentations de la maladie d'un malade et celle de ses proches. Finalement, il paraît plus intéressant d'étudier les interactions entre ces différentes représentations, et cela probablement en affinant et spécifiant ces représentations en fonction du type de maladie et du type de traitement, comme cela a commencé d'être abordé par un certain nombre d'études dans les dix dernières années, mais, aussi, en complétant ces dispositifs par une étude clinique qui nous paraît essentielle. Comme l'écrit Pédinielli (1999), bien qu'excellentes, « les méthodes utilisées réduisent les informations à ce qui est mesurable commodément et font l'impasse sur la dimension concrète du phénomène et sur sa complexité ». Il lui paraît fécond d'analyser le discours du patient et de replacer les études faites sur ses représentations dans une véritable perspective clinique. À l'issue de ce panorama de la littérature et des pistes de réflexion que nous offre l'étude d'un cas clinique, nous partageons cette analyse et pensons qu'il est particulièrement riche de créer la possibilité d'un dialogue entre les représentations du patient et de ses proches, afin, tout à la fois, de mieux comprendre ce qui les sous-tend, leurs interactions, leur influence sur l'ajustement du patient et son comportement de santé, et, finalement, leurs conséquences sur la qualité de vie du patient et de ses proches.

RÉFÉRENCES

Bishop (George D.).– Understanding the understanding of illness : Lay disease representations, dans Skelton (J. A.), Croyle (R. T.), *Mental representations in health and illness*, New York, Springer, 1994, p. 33-59.

Broadbent (Elizabeth), Ellis (Chris J.), Thomas (Janine), Gamble (Greg), Petrie (Keith J.).– Can an illness perception intervention reduce illness anxiety in spouses of myocardial infarction patients ? A randomized

controlled trial, *Journal of psychosomatic research, 67*, 2009, p. 11-15.

Bruchon-Schweitzer (Marilou).– *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*, Paris, Dunod, 2002.

Bruchon-Schweitzer (Marilou), Dantzer (Robert).– *Introduction à la psychologie de la santé*, Paris, Presses universitaires de France, 1994.

Canguilhem (Georges).– *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France, 1966.

Cassell (Éric J.).– *The nature of suffering and the goals of medicine*, Oxford, Oxford university Press, 1991.

Charazac (Pierre).– *Soigner la maladie d'Alzheimer : guidance des aidants et relation soignante*, Paris, Dunod, 2012.

Chateaux (Véronique), Spitz (Élisabeth).– Perception de la maladie chez des enfants asthmatiques et leurs parents, *Enfance, 59, 2*, 2007, p 161-174.

Croyle (Robert T.), Hunt (Julie R.).– Coping with health threat : Social influence processes in reaction to medical test results, *Journal of personality and social psychology, 60*, 1991, p. 382-389.

Delage (Michel).– *La résilience familiale*, Paris, Odile Jacob, 2008.

Dellve (Lotta), Samuelsson (Lena), Tallborn (Andreas), Fasth (Anders), Hallberg (Lillemor R. M.).– Stress and well-being among parents of children with rare diseases : A prospective intervention study, *Journal of advanced nursing, 53*, 4, 2006, p. 392-402.

Downe-Wamboldt (Barbara), Butler (Lorna J.), Coulter (Lynn A.).– The relationship between meaning of illness, social support, coping strategies and quality of lie for lung cancer patients and their family members, *Cancer nursing, 29*, 2, 2006, p. 111-119.

Ell (Kathleen).– Social networks, social support and coping with serious illness : The family connection, *Social science and medicine, 42*, 1996, p. 173-183.

Frank (Arthur W.).– Can we research suffering ?, *Quality health research, 11*, 2001, p. 353-362.

Gironde (Michel), Domaison (Sophie), Bézy (Olivier), Van Lander (Axelle), Planche (F.), Fradin (Agnès), Nore (Florence), Fédor (Marie-Christine), Leyssène Ouvrard (Claire), Amblard-Manhes (Emmanuelle), Brugnon (David), Tournilhac (Olivier), Bay (Jacques-Olivier), Travade (Philippe), Jalenques (Isabelle).– Étude intégrant les proches aux soins en cancérologie : résultats qualitatifs, perspectives et limites, *Psycho-oncologie, 4*, 4, 2010, p. 267-275.

Glicenstein (Micheline), Lehmann (Andrée).– Cancer et histoire : comment le sujet ré-écrit son histoire, *Psychosomatique, 9*, 1987, p. 27-32.

Graindorge (Catherine).– *Comprendre un enfant malade*, Paris, Dunod, 2005.

Gray (David E.).– Gender and coping. The parents of children with high functioning autism, *Social & science medicine, 56*, 2003, p. 631-642.

Groarke (AnnMarie), Curtis (Ruth), Coughlan (Robert), Gsel (Amina).– The impact of illness representations and disease activity on adjustement in women with rheumatoid arthritis : A longitudinal study, *Psychology and health, 20*, 5, 2005, p. 597-613.

Halm (Ethan A.), Mora (Pablo A.), Leventhal (Howard).– No symptoms, no asthma : The acute episodic disease belief is associated with poor self-management among inner city adults with persistent asthma, *Chest, 129*, 2006, p. 573-580.

Hager (Martin S.), Orbell (Sheina).– A meta-analytic review of the common sense model of illness representations, *Psychology and health, 18*, 2, 2003, p. 141-184.

Heijmans (Monique), de Ridder (Denise), Bensing (Jozien).– Dissimilarity in patients and spouses representations of chronic illness : Exploration of relations to patient adaptation, *Psychology and health, 14*, 1999, p. 451-466.

Herzlich (Claudine), Pierret (Janine).– *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 1984.

Hirani (Shashivadan P.), Pugsley (Wilfred B.), Newman (Stanton P.).– Illness representations of coronary artery disease : An empirical examination of the Illness perception questionnaire (IPQ) in patients undergoing surgery, angioplasty and medication, *British journal of health psychology, 11*, 2006, p. 199-220.

Horne (Robert), Buick (Deanna), Fisher (Martin), Leake (Heather), Cooper (Vanessa), Weinman (John).– Doubts about necessity and concerns about adverse effects : Identifying the types of beliefs that are associated with non-adherence to HAART, *International journal of STD and AIDS, 15*, 2004, p. 38-44.

Jodelet (Denise).– *Folies et représentations sociales*, Paris, Presses universitaires de France, 1989.

Jodelet (Denise), Ohana (Jocelyne), Biadi (Anne), Rikou (Elpida).– Représentations de la contagion et sida, dans *Connaissances, représentations, comportements*, Paris, ANRS, 1995, p. 87-97.

Kerns (Robert D.), Weiss (Laura H.).– Family influences on the course of chronic illness : A cognitive – behavioral transactional model, *Annals of behavioral medicine*, 16, 1994, p. 116-121.

Kipman (Simon-Daniel).– *L'enfant et les sortilèges de la maladie : fantasmes et réalités de l'enfant malade, des soignants et de sa famille*, Paris, Éditions Stock, 1981.

Kittay (Eva Feder).– Taking dependency seriously. The family and medical leave act considered in the light of an ethic of the social organization of dependency work and gender inequality, *Hypatia, 10*, 1, 1995, p 8-29.

Kittay (Eva Feder).– *Love's labor. Essays on women, equality and dependency*, New York, Routledge, 1999.

Laplantine (François).– *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1993.

Lau (Richard R.), Hartman (Karen A.).– Common sense representations of common illnesses, *Health psychology, 2*, 1983, p. 167-185.

LAZARUS (Richard), FOLKMAN (Susan).– *Stress, appraisal and coping*, New-York, Springer, 1984.

LECOMTE (Jacques).– Qu'est-ce que la résilience ? Question faussement simple, réponse nécessairement complexe, *Pratiques psychologiques*, 1, 2002, p. 7-14.

LECOMTE (Jacques).– *Guérir de son enfance*, Paris, Éditions Odile Jacob, 2004.

LEVENTHAL (Howard), MEYER (Daniel), NERENZ (Daniel).– The common sense model of illness danger, dans Rachman (S.), *Medical psychology 2*, 1980, p. 7-30.

LEVENTHAL (Howard), MORA (Pablo A.).– Is there a science of the processes underlying health and illness behaviors ? A comment on Maes and Karoly, *Applied psychology : An international review, 54*, 2, 2005, p. 255-266.

LINZ (Daniel), PENROD (Steve), LEVENTHAL (Howard).– Cognitive organization of disease among laypersons (conférence non publiée), 20th International congress of applied psychology, Édimbourg, 1982.

MC ANDREW (Lisa M.), MUSUCEMI-SZABO (Tamara J.), MORA (Pablo A.), VILEIKYTE (Loretta), BURNS (Édith), HALM (Ethan A.), LEVENTHAL (Elaine A.), LEVENTHAL (Howard).– Using the common sense model to design interventions for the prevention and management of chronic illness threats : From description to process, *British journal of health psychology*, 13, 2008, p. 195-204.

MÉREL (Jean-Pierre), PUJOL (Jean-Louis).– Le proche significatif ou étude des représentations des proches de patients malades du cancer et de leur interaction avec une équipe soignante dans un service d'oncologie thoracique adulte, *L'évolution psychiatrique, 77*, 3, 2010, p. 451-468.

MEYER (Daniel), LEVENTHAL (Howard), GUTMANN (Mary).– Common sense models of illness : The example of hypertension, *Health psychology, 4*, 1985, p. 115-135.

MORIN (Michel).– Perspectives de recherches pour l'étude empirique de l'explication sociale des maladies, *Psychologie française, 41*, 2, 1996, p 147-154.

MOSCOVICI (Serge).– *La psychanalyse, son image et son public*, Paris, Presses universitaires de France, 1961.

MOSS-MORRIS (Rona), WEINMAN (John), PETRIE (Keith J.), HORNE (Robert), CAMERON (Linda D.), BUICK (Deanna).– The revised illness perception questionnaire (IPQ-R), *Psychology and health, 17*, 2002, p. 1-16.

OLSEN (Brian), BERG (Cynthia A.), WIEBE (Deborah J.).– Dissimilarity in mother and adolescent illness representations of type 1 diabetes and negative emotional adjustment, *Psychology and health, 23*, 1, 2008, p. 113-129.

PAULSSON (Karin), FASTH (Anders).– One always has to fight on bureaucracies ground : A study of life consequences among families of children with a physical disability, RBU (National association for disability in children and young people in Sweden), Vaxjo, 1999.

PÉDINIELLI (Jean-Louis).– Le travail de la maladie, *Psychologie médicale, 19*, 7, 1987, p. 1049-1052.

PÉDINIELLI (Jean-Louis).– Les « théories » personnelles des patients, *Pratiques psychologiques, 4*, 1999, p. 53-62.

PIERRON (Jean-Philippe).– Représentations du corps malade et symbolique du mal : maladie, malheur, mal ? *Psycho-oncologie, 1*, 1, 2007, p. 31-40.

RAIMBAULT (Ginette), ROYER (Pierre).– L'enfant et son image de la maladie (étude de douze observations de néphropathies chroniques), *Archives françaises de pédiatrie, 24*, 4, 1967, p. 445-462.

ROBERTS (Joseph S.), CONNELL (Cathleen M.).– Illness representations among first-degree relatives of people with Alzheimer disease, *Alzheimer disease and associated disorders, 14*, 3, 2000, p. 129-136.

SALEWSKI (Christel).– Illness representations in families with a chronically ill adolescent : Differences between family members and impact on patient's outcome variables, *Journal of health psychology, 8*, 5, 2003, p. 587-598.

SCELLES (Régine).– Le processus de résilience dans des familles ayant un enfant porteur d'un handicap, dans Marty (F.), *Figures et traitements du traumatisme*, Paris, Dunod, 2001, p. 173-184.

SCHIAFFINO (Kathleen M.), SHAWARYN (Marla A.), BLUM (Daniel).– Examining the impact of illness representations on psychological adjustment to chronic illness, *Health psychology, 17*, 1998, p. 262-268.

SEARLE (Aidan), NORMAN (Paul), THOMPSON (Rachel), VEDHARA (Kav).– Illness representations among patients with type 2 diabetes and their partners : Relationships with self-management behaviors, *Journal of psychosomatic research, 63*, 2, 2007, p. 175-184.

SEVCIK (Doris Maria).– Evaluating illness representations and illness intrusiveness ratings in individuals with and without inflammatory bowel disease, *Dissertation abstracts international : section B : The sciences and engineering, 65* (12-B), 2005, p. 66-74.

SKINNER (Chas T.), HAMPSON (Sarah E.), FIFE-SHAW (Chris).– Personality, personal model beliefs, and self-care in adolescent and young adults with Type 1 diabetes, *Health psychology, 21*, 2002, p. 61-70.

STERBA (Katherine Regan), DEVELLIS (Robert F.).– Developing a spouse version of the Illness perception questionnaire-Revised (IPQ-R) for husbands of women with rheumatoid arthritis, *Psychology & health, 24*, 4, 2009, p. 473-487.

STAGNO (Danièle).– Représentations sociales et représentations intimes de la maladie, Quelques réflexions d'un clinicien, *Psycho-oncologie, 3*, 1, 2009, p. 38-42.

TAYLOR (Shelley E.), REPETTI (Rena L.), SEEMAN (Teresa).– Health psychology : What is an unhealthy environment and how does it get under the skin ?, *Annual review of psychology, 48*, 1997, p. 411-447.

TERI (Linda).– Behavior and caregiver burden : Behavioral problems in patients with Alzheimer disease and its association with caregiver distress, *Alzheimer disease associated disorders, 11*, 4, 1997, p. 35-38.

THOMAS (Philippe), HAZIF-THOMAS (Cyril), DELAGNES (Véronique), BONDUELLE (Patrick), CLÉMENT (Jean-Pierre).– La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel, *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement, 3*, 3, 2005, p. 207-220.

THOMPSON (Suzanne C.), PITTS (Jennifer S.).– In sickness and in health : Chronic illness, marriage and spousal caregiving, dans Spacapan (S.), Oskamp (S.), *Helping and being helped : naturalistic studies*, Newbury Park, Sage, 1992, p. 115-151.

UNTAS (Aurélie), QUINTARD (Bruno), KOLECK (Michèle), BORTEYROU (Xavier), AZENCOT (Armand).– Impact de la gestion dyadique du stress sur l'ajustement à une reconstruction mammaire différée après cancer, *Annales médico-psychologiques, 167*, 2009, p 134-141.

WEINMAN (John), PETRIE (Keith J.), MOSS-MORRIS (Rona), HORNE (Rob).– The Illness Perception Questionnaire : A new method for assessing the cognitive representation of illness, *Psychology and health, 11*, 1996, p. 431-445.

WOUTERS (Eveline J.M.), REIMUS (Jolene), VAN NUNEN (Annemieke), BLOKHORST (Marjet), VINGERHOETS (Ad).– Suffering quantified ? Feasibility and psychometric characteristics of 2 revised versions of the Pictorial representation of illness and self measure (PRISM), *Behavioral medicine, 34*, 2, 2008, p. 65-76.

YOOS (Lorrie H.), KITZMAN (Harriet), HENDERSON (Charles), MCMULLEN (Ann), SIDORA-ARCOLEO (Kimberly), HALTERMAN (Jill S.), ANSON (Elizabeth).– The impact of the parental illness representation on disease management in childhood asthma, *Nursing research, 56*, 3, 2007, p. 167-174.