“Mourning” in a Time of Therapeutic Innovation

A. Poloméni

► To cite this version:

A. Poloméni. “Mourning” in a Time of Therapeutic Innovation. *Psycho-Oncologie*, 2020, 14 (1-2), pp.27-32. 10.3166/psen-2020-0115 . hal-03094144

HAL Id: hal-03094144

<https://hal.sorbonne-universite.fr/hal-03094144>

Submitted on 4 Jan 2021

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

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

« Faire le deuil » en temps d'innovations thérapeutiques

« Mourning » in a time of therapeutic innovation

Alice POLOMENI

Psychologue clinicienne

Service d'Hématologie clinique et thérapie cellulaire

Hôpital Saint Antoine- Assistance Publique- Hôpitaux de Paris

184 rue du Fbg Saint Antoine – 75012- Paris

Mail : alice.polomeni@aphp.fr

Tel : 0149283438

« Faire le deuil » en temps d'innovations thérapeutiques

Résumé

Nous traitons la problématique du deuil dans le cadre de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques à partir d'un donneur haplo-identique. L'analyse d'un cas clinique permet d'interroger l'application systématique des catégories du normal et du pathologique au deuil, la surmédicalisation des sujets endeuillés, ainsi que l'injonction sociale à « faire son deuil », selon les modalités décrites par la nosographie psychiatrique. Et de penser les modalités d'accompagnement des donneurs endeuillés, en réaffirmant la pertinence d'une clinique nourrie par une réflexion psychanalytique.

Mots clés: allogreffe ; don haplo-identique ; deuil ; approche psychanalytique

« Mourning » in a time of therapeutic innovation

Abstract

We approach the issue of bereavement in the context of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation from haplo-identical donors. The analysis of a clinical case questions the systematic application of the normal and pathological categories to bereavement, the over-medicalization of bereaved subjects, and the social injunction to “grieve”, as described by psychiatric nosography. And to lead us to think about how to support bereaved donors, reaffirming the relevance of a clinic nourished by a psychoanalytical reflection.

Key words: allogeneic hematopoietic stem cell transplantation ; haplo-identical donors ; bereavement, psychoanalytical approach

Introduction

La science médicale a permis, au fil des dernières années, des progrès thérapeutiques considérables, améliorant la survie et la qualité de vie des patients atteints de cancer.

Parmi les innovations thérapeutiques, certaines ont été développées à partir d'éléments du corps humain (les thérapies génique et cellulaire, l'ingénierie tissulaire). Le recours au don, soumis aux principes du consentement libre et éclairé, de l'anonymat et de la gratuité, impose un questionnement éthique quant à l'impact de ces thérapies innovantes sur la subjectivité des personnes impliquées - les patients, les donneurs, leurs proches, mais aussi les soignants¹.

¹ . Nous avons abordé cette question à propos de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques [1].

Dans le domaine de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH), le don intrafamilial tend à être dépeint comme « évident » du point de vue moral, d'autant plus qu'il paraît « anodin » du point de vue médical. En effet, peu d'événements indésirables ont été constatés chez les donneurs de CSH [2]. Néanmoins, plusieurs études qualitatives font état des effets psychiques du don sur le donneur [3]. Le développement des connaissances permet actuellement de réaliser des allogreffes haplo-identiques, c'est-à-dire, à partir de donneurs partiellement compatibles [4]. Cette possibilité, qui élargi considérablement l'accès à l'allogreffe, amène à un recours accru au don intrafamilial, y inclus aux ascendants et descendants des patients [5].

La clinique amène à interroger les effets intrapsychiques et relationnels de ce type de don – sur le receveur, sur le donneur, ainsi que sur la dynamique intrafamiliale. Dans le cas du don par les descendants, l'inversion de l'ordre intergénérationnelle peut générer des dysfonctionnements de la relation parent-enfant et au sein de la fratrie. Van Walraven et al. [6] explorent le « double rôle » des donneurs ascendants: donneurs et aidants. Nous ajouterions le problème de l'asymétrie que le don introduit entre les parents, susceptible de causer des difficultés dans l'exercice de la fonction parentale. Des études qualitatives abordant l'impact psychosocial du don apparenté pointent la problématique des attentes, chez le donneur, relativement à la reconnaissance de son acte par les proches, aussi bien que par les équipes médicale et paramédicale, des attentes démesurées quant aux bénéfices médicaux de la procédure pour le receveur, des sentiments de responsabilité, voire de culpabilité, notamment lors des complications, de l'échec de la thérapeutique et/ou du décès du receveur [3].

Les recherches sur le processus de deuil chez le donneur montrent des résultats discordants. Switzer et al [7], constatent que, comparativement à ceux dont les receveurs sont toujours vivants, les donneurs endeuillés montrent un meilleur niveau d'auto-estime et rapportent une plus grande satisfaction avec la vie, alors que Chang et al [8] ont remarqué, six mois après le don, un niveau supérieur de dépression à l'échelle Beck chez les donneurs endeuillés. Notons que ces deux études ne ciblent pas spécifiquement les donneurs haplo-identiques.

Ainsi, nous proposons de traiter la problématique du deuil dans le cadre de l'allogreffe haplo-identique à partir d'une situation clinique impliquant le don par un descendant compatible. En tentant de cerner au plus près le vécu du donneur, nous chercherons à saisir la façon dont le discours social vient s'immiscer dans le processus de deuil.

L'analyse du cas clinique permettra d'interroger l'injonction sociale à « faire son deuil », selon les modalités décrites par la nosographie psychiatrique, susceptibles d'induire une surmédicalisation des sujets endeuillés. Et aussi de questionner les modalités d'accompagnement des sujets endeuillés, en réaffirmant la pertinence d'une clinique nourrie par une réflexion psychanalytique.

Le don de Luis

Le processus de don de CSH implique différentes étapes. Lorsque l'indication de greffe est posée, le patient est invité à joindre ses proches et/ou à donner aux infirmiers coordinateurs de greffe (IDEc) les coordonnées de la fratrie, des parents et/ou des enfants. Les donneurs potentiels sont ainsi contactés afin d'effectuer un typage HLA (Human Leucocyte Antigen) pour déterminer l'histocompatibilité. Une fois le donneur compatible déterminé, un bilan pré-don est effectué pour vérifier l'absence de contre-indication médicale au don. Lors de ce bilan, différents examens médicaux, une consultation avec le médecin et un entretien d'information avec l'infirmière coordinatrice de greffe ont lieu. Une rencontre avec un psychologue peut alors être proposée : un espace-temps de parole où le donneur peut s'exprimer sur son vécu du processus de don².

C'est ainsi que je rencontre Luis. Il vient d'avoir dix-huit ans : il attendait d'être majeur pour pouvoir donner ses CSH à son père, atteint d'une leucémie aigüe myéloïde de mauvais pronostic³. Luis dit savoir que ce traitement est indispensable pour que son père survive à cette maladie : sur internet, il s'est informé sur la pathologie et la procédure de la greffe. Il s'est également renseigné sur le processus du don et, en précisant « *ce n'est rien à côté de ce qui vit mon père* », il dit le mot « père » en portugais. Je l'interpelle à ce sujet : il m'explique que la famille (le couple parental et quatre enfants, dont il est l'aîné), originaire d'un pays africain lusophone, a immigré en France il y a deux ans. Et ajoute : « *il faut que mon père s'en sorte, sinon on ne s'en sortira pas* », en se référant à la situation socio-économique de la famille.

Il balaie mon questionnement sur le poids du don, pour lui, dans ce contexte et me remercie pour cet entretien. Je lui signifie qu'il peut revenir me voir s'il le souhaite.

Je le reverrai plusieurs mois après le décès de son père. Il est accompagné par sa mère : il ne pouvait pas « *retourner seul sur ces lieux* ». Il a déjà consulté : après le décès de son père, il avait du mal à être présent à ses cours, il a été invité à discuter avec la conseillère principale d'éducation (CPE) de son lycée. Il s'est montré assez réservé lors de ces entretiens et été adressé par la CPE au Centre Médico Psychologique (CMP) « *pour que l'on aide à faire le deuil* ». Il s'étonne : « *je ne savais pas que ça pourrait rendre malade* ». Luis est sous traitement antidépresseur depuis trois mois ; il affirme prendre le médicament, tout en disant « *ça n'a rien changé* ». Luis dit se sentir « absent » à tout⁴. Il décrit, avec ses mots, plusieurs des symptômes cognitifs, émotionnels et comportementaux correspondant aux critères diagnostiques décrits dans le DSM V à propos trouble du deuil complexe persistant (TDCP)⁵.

². Notons qu'il ne s'agit pas là d'une évaluation psychologique du donneur, telle qu'elle se fait d'autres dons du vivant, par exemple, dans les greffes de rein [9].

³. La révision de la loi de bioéthique introduit la possibilité du recours aux mineurs pour le don haplo-identique ascendant - à titre exceptionnel, en absence d'autre solution thérapeutique appropriée.

⁴. Cette « absence » fait écho à ce que décrit Freud à propos de « notre total effondrement quand la mort a atteint un de nos proches, parent ou époux, frère ou soeur, enfant ou ami cher. [...] Nous nous comportons alors comme une sorte d'Asra, ces êtres qui meurent en même que meurent ceux qu'ils aiment » [10]

⁵. Ces symptômes sont les suivants : confusion quant à son rôle dans la vie ou sens diminué du soi (e.g. impression qu'une partie de soi-même est morte) ; difficulté à accepter la perte ; évitement des stimuli rappelant la réalité de la perte ; incapacité à faire confiance aux autres depuis le décès ; amertume ou colère liées à la perte ; difficulté à aller de l'avant (e.g. se faire de nouveaux amis, continuer à s'investir dans ses centres

Mais il insiste surtout sur le fait de « *ne pas se sentir bien dans son corps* » : il se plaint d'une grande asthénie, des douleurs diffuses... symptômes médicalement inexpliqués.

Luis s'exprime de manière concise, posée – comme lors de notre première rencontre. Mais ses mots sont teintés d'une profonde tristesse et les silences laissent entendre une lassitude : « *ça ne sert à rien de parler de ça* », dit-il, en avouant avoir abandonné le suivi au CMP. Lorsque je lui signifie qu'il est quand même venu me voir, il répond : « *vous, vous savez ce qui s'est passé* ».

« *Ce qui s'est passé* »

L'allogreffe du père de Luis a été marquée par une succession de problèmes infectieux, réactivations virales et une réaction du greffon versus l'hôte (GVH) digestive sévère⁶ ayant entraîné le décès du patient après cinq mois d'hospitalisation dans l'unité de greffe.

Au fil des séances, Luis fait le récit de « *ce qui s'est passé* » pour lui au cours de ces cinq mois. Il n'est pas souvent venu à l'hôpital: c'était trop difficile de se confronter à l'image corporelle délabrée de son père. Luis se sentait alors le témoin de effets de son acte : le don y prenait la forme du *pharmakon* – le remède se transformait en poison.

Luis parle des nuits d'insomnie suite à ces visites. Il était envahi par une intense angoisse face à ses sentiments contradictoires: en se sentant responsable des effets de la greffe, il « *s'en voulait* », mais il « *en voulait* » aussi à son père, d'avoir « *rejeté ses cellules* »⁷. Parfois, cette rancune se déplaçait vers le corps médical, qui se montrait impuissant pour enrayer les différentes complications de l'allogreffe.

Luis dit avoir honte de ces pensées : il connaissait la nécessité et les risques inhérents à l'allogreffe. Malgré cette compréhension intellectuelle de la procédure, Luis ne peut pas s'empêcher de penser qu'il a « *tué son père* »⁸. En déclinant sa culpabilité, il parle de sa relation avec son père, des conflits précédant la maladie, des ressentiments, des regrets⁹.

Les conflits qui précèdent la maladie sont liés à la décision prise par le père de quitter leur pays pour s'installer en France. Luis a très mal vécu cet exil et est resté plusieurs mois en adressant à peine la

d'intérêt) ; impression d'engourdissement émotionnel (absence d'émotions) depuis le décès ; sentiment que la vie est absurde, sans valeur, vide, depuis la perte ; sentiment de sidération, d'étourdissement, de choc, lié au décès. Voir à ce propos la définition du TDCP selon le DSM V [11].

⁶. La réaction du greffon versus l'hôte (GVH) est liée à l'effet des cellules immunitaires contenues dans le greffon sur les organes du receveur (plus fréquemment, le tube digestif et la peau). Dans ses manifestations les plus sévères, la GVH peut entraîner le décès du patient greffé.

⁷. L'utilisation du mot « rejet » est différente dans le langage médical et dans le langage des patients, donateurs et leur entourage. Du point de vue médical, le « rejet » équivaldrait à une réaction de l'organisme du receveur qui viendrait éliminer les cellules du greffon. Cette réaction est rarissime, étant donnée qu'avant la transfusion des CSH, le patient reçoit un « conditionnement » qui prépare son organisme à la greffe. Ce que patients, donateurs et entourage désignent par « rejet » correspondrait plutôt à la GVH (cf supra).

⁸. Au-delà des liens manifestes que nous pouvons établir entre le don et l'échec de ses effets, rappelons avec L. Lauffer que « perdre l'autre ouvre à un savoir psychique sur la destruction. La violence faite à l'endeuillé s'inscrit dans la résurgence de ses fantasmes de meurtre, ses vœux de mort. » [12]

⁹. La nécessaire référence au texte freudien, « Deuil et mélancolie » nous paraît évidente [13].

parole à son père. Quand celui-ci est tombé malade, Luis s'est senti coupable; le don de CSH était une façon de « *réparer le mal* »...

De l'exil, de sa tristesse, Luis en parlera en portugais. Il emploiera le mot « *saudade* » pour dire la nostalgie du pays, des moments de joie vécus, le manque causé par l'absence de son père¹⁰. Il regrette que, pour des raisons économiques, et contrairement à la tradition familiale, son père ait été inhumé en territoire français. « (...) Faute de lieu, de parole ou de symbole pour déposer le corps du mort » [15], Luis porte le poids d'une grande tristesse (malgré les antidépresseurs) et reste isolé, figé dans un repli social douloureux.

Et c'est après avoir pu rendre hommage à la mémoire de son père, lors d'un voyage au pays natal, que Luis a pu s'apaiser, réinvestir le travail scolaire et la vie sociale.

Comme le rappelle M-C. Egry, « [les rites] inscrivent le travail du deuil dans la transmission intergénérationnelle et la réparation de la dette, posent un cadre symbolique au désordre et à la rupture sociale et identitaire opérée par la mort. (...) Les rites de deuil sont des signes sociaux de reconnaissance de la mort indissociables du travail psychique du deuil, de la perte et de la séparation. D'un côté ils socialisent le deuil, en ne laissant pas le sujet isolé, et de l'autre ils offrent une place et une inscription symbolique au mort » [16].

Ce cas clinique soulève des questionnements à propos de la prise en charge des sujets endeuillés: l'orientation initiale, le diagnostic de TDCP, le processus d'élaboration du deuil – et ce dans le contexte du don haplo-identique de CSH.

« *Je ne savais pas que ça pourrait rendre malade* ».

Ce propos de Luis nous semble fondamental pour comprendre les effets du discours social dans « *ce qui s'est passé* » pour lui. Cette phrase est sa réponse à l'injonction sociale de « faire de deuil », qui sous-entend des attentes plus ou moins précises de « retour à la vie normale » - sans quoi, une prise en charge médico-psychologique serait indiquée pour les endeuillés.

« Il faut faire son deuil psychique, son « travail du deuil » et, moyennant royalties ou, pis encore, par pure charité, l'on va nous y aider », écrit J. Allouch, en ajoutant que cette injonction, « cet « *il faut* » n'est lui-même qu'un obstacle de plus (...) » [17].

¹⁰. Le mot « *saudade* » pourrait être considéré comme un « intraduisible » : il évoque la nostalgie, la présence dans l'absence, la trace de ce qui fût. Rappelons, avec R. Gori et Rajaa Stitou que « outre son rapport à la traduction, l'intraduisible sera questionné à travers ses résonances subjectives via le transfert (...) ». [14] C'est aussi en portugais que Luis remerciera, plus tard, lorsque, de commun accord, nous mettrons fin à nos rencontres.

Le discours social propose différents conseils pour « faire le deuil », allant du soutien du cercle familial et amical, des groupes de parole pour personnes endeuillées proposés par différentes associations aux interventions spécialisées.

Quant à l'intérêt des interventions spécialisées, Fasse et al [18] posent les termes d'un débat entre deux courants : l'un qui considère que les endeuillées sont en mesure d'affronter le processus de deuil sans aide professionnelle [19]; l'autre qui voit cette population comme psychologiquement vulnérable, nécessitant des interventions précoces, visant à la préparation à la mort d'un proche, afin de favoriser une meilleure adaptation sur le plan psychique après le décès [20].

Cette tendance à « psychologiser » le deuil a pour écueil une certaine « normalisation » du processus, risquant d'aboutir à une surmédicalisation des endeuillés [18].

Ce risque trouve dans le cas de Luis un exemple parlant. Le corps enseignant détecte des difficultés scolaires chez ce jeune suite au décès de son père et conclut sur la nécessité d'une intervention spécialisée dans un court délai. Or, cette orientation part d'une conception normalisée du deuil, qui fait l'impasse sur la singularité de ce « travail »¹¹.

A ce propos, nous nous permettons de citer J. Allouch, dont les réflexions sur le deuil partent du constat qu'« il y avait deuil là même où l'on disait qu'il n'était pas, et l'on se plaignait qu'il n'y ait pas deuil là où on l'attendait ! Et l'on allait même parfois jusqu'à s'employer à faire faire leur deuil (mais tel qu'on le concevait) à ceux-là même qui le faisaient (mais à leur façon) ! » [21, p. 16].

Notons que cette orientation vers une aide spécialisée n'est pas sans conséquence : Luis entend que ne pas « faire le deuil » peut le rendre malade. Sa façon d'interpréter cette orientation vient inconsciemment s'ancrer sur un autre point du discours social, à savoir celle de la psychogenèse de la maladie cancéreuse. Chez Luis, des sentiments de culpabilité trouvent un écho dans ces « théories » attribuant l'étiologie du cancer à des facteurs psychologiques (stress, événements traumatiques, absence d'expression émotionnelle...), théories qui circulent dans une certaine presse, sur internet, dans différents blogs. Si le stress, les contrariétés qu'il lui a causées, ont pu rendre malade son père, le même pourrait lui arriver dans le cas où il ne ferait pas ce deuil – d'après les modalités socialement attendues.

Notons qu'en décrivant la symptomatologie évoquant le diagnostic de TDCP, Luis ajoute des symptômes physiques médicalement inexpliqués, qui s'approchent des symptômes initiaux de la maladie de son père et qui l'inquiètent beaucoup...

¹¹ . Précisons qu'il ne s'agit pas ici de critiquer, après-coup, l'attitude du corps enseignant, mais de pointer la façon dont elle peut être déterminée par un discours normatif sur le deuil.

Aux représentations étiologiques de la maladie viennent s'ajouter les fantasmes inconscients d'identification au malade, suscités par l'interprétation du sens de la compatibilité HLA, comme l'a remarqué N. Alby [22] chez les enfants donneurs : être compatible voudrait dire être « comme l'autre » et, par conséquent, risquer d'avoir - comme lui -, la maladie.

Le corps de Luis est siège de symptômes intimement liés au don et au deuil.

Si « l'endeuillé a affaire à un mort s'en allant en emportant avec lui un bout de soi » [21, p. 25], dans le cadre du don, ce « bout de soi » peut être entendu comme matière corporelle – ces cellules souches prélevées à Luis à partir desquelles le corps de son père aurait dû se réparer... Mais cet objet du don se revêt d'un « quelque chose de plus » : le *hau*, dans la conception maussienne¹², le *plus de jouir*, nommé par Lacan [24] ?¹³.

Don et deuil

La clinique nous invite à identifier les effets du discours social sur l'expérience du sujet et cerner la façon dont nous - enseignants, éducateurs, soignants - pouvons être pris dans les mailles de ce discours et ses impératifs normatifs. A propos du deuil, la clinique nous appelle aussi à relativiser certains critères diagnostiques, la notion d'un temps préétabli¹⁴, met en évidence qu'il s'agit d'un parcours singulier, asymptotique, au cours duquel des aménagements psychiques rémanents peuvent avoir lieu. Ceci nous convie à replacer le processus de deuil dans son contexte, en donnant voix à l'expérience subjective de l'endeuillé, en lien avec son histoire personnelle et familiale et avec le contexte socio-culturel dans lequel elle s'inscrit.

Dans le cas de Luis, l'épreuve du deuil s'inscrit au sein du vécu du don haplo-identique de CSH. Si « l'expérience du deuil se déroule simultanément dans les deux espaces, collectif et individuel, les deux réalités, sociale et psychique » [16], nous pouvons en dire autant du processus du don.

D'allure « anodine », le don intrafamilial a des retentissements à la fois sur le donneur et sur le receveur, sur la relation parent-enfant, et aussi sur les liens fraternels : les places prises jusqu'alors dans la dynamique familiale disloquées¹⁵.

S'agissant du don haplo-identique par des descendants, la question d'une inversion de l'ordre transgénérationnel peut se poser, le donneur étant celui qui sauverait la vie de celui/celle qui est à l'origine de sa propre vie. Le don (de CSH) serait alors un contre-don ?¹⁶

¹² . D'après M. Mauss, le « hau » serait la trace que la chose échangée garderait des personnes qui l'ont possédée. Rendant hommage au donateur, le contre-don permettrait d'éteindre la dette. [23]

¹³ . La comparaison est suggérée par C. Basualdo [25].

¹⁴ . Comme le souligne O. Kernberg [26], dans une lettre à Biswanger, en 1929, Freud revient sur ses premières affirmations, dans *Deuil et Mélancolie* (1917), à propos de l'aspect temporel du processus de deuil.

¹⁵ . Nous avons abordé les questions éthiques et cliniques liées au don intrafamilial de CSH, ainsi que les modalités de prise en charge des donneurs apparentés. [27-29]

¹⁶ . M. Mauss [23] met en évidence le processus du don: la nécessité de donner, de recevoir et l'obligation de rendre afin que le reçu n'assigne pas celui qui reçoit à une place désubjectivante.

Sur le registre de la dynamique familiale, en « sauvant » son père, Luis le remplacerait : en contribuant à la survie du chef de famille, seul à avoir un travail régulier, Luis assurerait la survie de la famille, dont chaque membre lui deviendrait ainsi « redevable ».

Sur la scène psychique, comment peut se déployer ce « meurtre du père » par l'acte même qui lui aurait sauvé la vie ?¹⁷ Luis porte la culpabilité de l'étiologie de la maladie de son père, ainsi que de l'échec du traitement. Le don aurait eu la fonction de « réparer le mal », les blessures qu'il aurait infligées à son père qu'il tenait pour responsable d'un exil ayant entraîné séparations douloureuses. Le don viendrait solder les dettes imaginaires contractées à l'égard de ce père qui quitte son pays natal, en rêvant d'un avenir meilleur pour ses enfants. Notons que cet exil a lieu dans un moment où Luis, adolescent, voit le père comme celui qui l'empêche d'être, niant l'endettement originaire du sujet.

« Relance de la perte originaire, chaque deuil actuel ouvre sur les deuils passés », nous rappelle Egry [16]. Pour Luis, le deuil du père amorce le « travail psychique de l'exil »¹⁸, que les exigences d'adaptation à la réalité française l'ont amené à différer. Aborder la séparation, du fait de l'exil, amène à traiter la perte liée au deuil, en insérant séparations et pertes dans l'histoire du sujet, l'inscrivant par là dans la chaîne générationnelle, lui permettant d'accéder à la dimension de la « dette symbolique ».

« Faire le deuil » ?

Quelle réplique peut une clinique nourrie par la psychanalyse formuler à l'égard du discours et des pratiques sociales dans le champ du soin des pathologies cancéreuses – traversé aussi bien par des innovations thérapeutiques que par la question du deuil ?

Dans le cadre du don de CSH, il s'agirait de proposer au sujet la possibilité d'un dire, en son propre nom: pour cerner les attentes miroitées, nommer les chimères; pour border les effets du don – sur celui qui donne, sur celui qui reçoit et, enfin, pour permettre, autour du deuil, « une parole qui reste aussi fidèle que possible au non-sens de l'expérience dont elle procède » [31].

¹⁷ . A propos des liens entre deuil et transmission générationnelle, nous pouvons nous référer à Freud, dans Totem et Tabou [15].

¹⁸ . Voir à ce propos le travail de M. Lussier qui traite des rapprochements possibles entre travail de deuil et d'exil à partir de la théorie psychanalytique du deuil [30].

Références bibliographiques

1. Polomeni A. (2017) Enjeux éthiques et cliniques des thérapies innovantes: l'exemple de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques . *Revue Française d'Ethique Appliquée* 4: 91-103.
2. Halter J, Kodera Y, Ispizua AU. et al. (2009). Severe events in donors after allogeneic hematopoietic stem cell donation. *Haematologica*; 94:94-101.
3. Garcia MC, Chapman JR, Shaw JP. et al. (2013) Motivations, Experiences, and Perspectives of Bone Marrow and Peripheral Blood Stem Cell Donors: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Biol Blood Marrow Transplant* 19 :1046-1058.
4. Raiola AM, Dominiato A, di Grazia C. et al (2014). Unmanipulated Haploidentical Transplants Compared with Other Alternative Donors and Matched Sibling Grafts *Biol Blood Marrow Transplant* 20 :1573-1579.
5. Passweg JR, Baldomero H, Bader P. et al. (2015) Hematopoietic SCT in Europe: recent trends in the use of alternative donors showing more haploidentical donors but fewer cord blood transplants. *Bone Marrow Transplant* 50: 476–482.
6. Van Walraven SM, Ball LM, Koopman HM. et al. (2012) Managing a dual role - experiences and coping strategies of parents donating haploidentical G-CSF mobilized peripheral blood stem cells to their children. *Psycho-Oncology* ; 21:168-175.
7. Switzer GE, Dew MA, Magistro CA. et al. (1988) The effects of bereavement on adult sibling bone marrow donors' psychological well-being and reactions to donation. *Bone Marrow Transplantation* 21 :181–188.
8. Chang G, McGarigle C, Koby D, Antin JH. (2003). Symptoms of pain and depression in related marrow donors: changes after transplant. *Psychosomatics*. 44(1):59-64.
9. Ismail SY, Duerinckx N, van der Knoop MM et al (2015) on behalf of the ELPAT Psychological Care for Living Donors and Recipients Working Group. Toward a Conceptualization of the Content of Psychosocial Screening in Living Organ Donors: An Ethical Legal Psychological Aspects of Transplantation Consensus. *Transplantation* 99: 2413–2421.
10. Freud S.[1915] 1988 *Considérations actuelles sur la guerre et la mort*. Oeuvres complètes, XIII, Paris, PUF.
11. American Psychiatric Association (2015). *DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Traduction de Croc M-A, Guelfi JD, Boyer P. Pull C-B, Pull M-C. Elsevier-Masson, Paris.
12. Laufer L. (2005) *Perdre et détruire : la violence face à l'œuvre de la mort*. Cliniques méditerranéennes (2) 72 : 243-256.
13. Freud S. [1915-1917] 1968. *Deuil et mélancolie in Métapsychologie*, Paris, Gallimard, p. 145-171.
14. Gori R, Stitou R. (2014) *L'intraduisible, la langue et le lien social*. Cliniques méditerranéennes (2) 90 : 5-8.

15. Freud S. [1913] 1992, Totem et tabou. Interprétation par la psychanalyse de la vie sociale des peuples primitifs, Payot, Paris.
16. Egry M-C. (2013) Du miroir de l'absent au deuil du regard. *Le Coq-héron* (3)214 :29-40.
17. Allouch J. (2007) Le deuil aujourd'hui. *ERES | « Cliniques méditerranéennes* (2)76 :7-17.
18. Fasse L, Sultanb S, Flahault C. (2014) Le deuil, des signes à l'expérience. Réflexions sur la norme et le vécu de la personne endeuillée à l'heure de la classification du deuil compliqué. *L'évolution psychiatrique* 79 : 295–311.
19. Agnew A, Manktelow R, Taylor L, Jones B. (2010) Bereavement needs assessment in specialist palliative care; a review of the literature. *Palliat Med* 24(1):46–59.
20. Hebert RS, Prigerson HG, Schulz R, Arnold RM. (2006) Preparing caregivers for the death of a loved one: a theoretical framework and suggestions for future research. *J Palliat Med* 9(5):1164–71.
21. Allouch J. (1997) Erotique du deuil en temps de mort sèche. *EPEL*, Paris.
22. Alby N (1990) Problèmes psychologiques et psychiatriques posés par la greffe de moelle osseuse. *Annales médico-psychologiques*, 148 (1) :78-81.
23. Mauss M [1923-1924] 1997. L'essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques in *Sociologie et anthropologie*, Qauidrige, PUF, Paris.
24. Lacan J. [1968-1969] 2006, *Le Séminaire. Livre XVI. D'un Autre à l'autre*. Le Seuil, Paris.
25. Basualdo C. (2008) Pour une psychanalyse du don. *Revue du MAUSS* (2) 32 :145-164.
26. Kernberg O. F. (2011) Quelques observations sur le processus de deuil. *L'Année psychanalytique internationale* (1) 2011 : 153-175.
27. A. Polomeni, C. Bompont, M. Labopin, et al. Hematopoietic cell transplant nurse coordinators' perceptions of related donor care: a European survey from the EBMT Nurses Group. *Bone Marrow Transplant* <https://doi.org/10.1038/s41409-019-0686-y>
28. Polomeni A, Bompont C, Gomez A et al. (2018) Current practices for screening, consent and care of related donors in France: Hematopoietic Stem Cell Transplantation Coordinator Nurses' perceptions». *Eur J Cancer Care*; 1-15.
29. Polomeni A, Culat-Farhat M, Desbrosses Y. et al Suivi des donneurs apparentés de cellules souches hématopoïétiques: recommandations de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bull du Cancer*. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.02.006>
30. Lussier M. (2011) *Terre d'asile, terre de deuil. Le travail psychique de l'exil* Le fil rouge, PUF.
31. Latour M-J. (2008) Entretien avec Philippe Forest. *L'en-je lacanien* (2) 11 : 181-200.