THÈSE PRÉSENTÉE

POUR OBTENIR LE GRADE DE

DOCTEUR DE

L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

SP2 – Sociétés, Politiques, Santé Publique

Psychologie

Par Constance GARROUTEIGT

Paroles et silences en fin de vie : Étude des réminiscences et mise en place d'un accompagnement basé sur la rétrospective de vie auprès de patients en soins palliatifs

Soutenue le 12 décembre 2022

Sous la codirection du Docteur Greg DECAMPS et du Professeur Kamel GANA

Membres du jury :

Docteur Emin ALTINTAS, HDR, Université de Lille (Rapporteur)

Professeur Themis APOSTOLIDIS, Université Aix-Marseille (Président, examinateur)

Docteur Greg DECAMPS, HDR, Université de Bordeaux (Co-directeur de la thèse)

Professeur Kamel GANA, Université de Bordeaux (Co-directeur de la thèse)

Professeure associée Sophie LELORAIN, Université de Lausanne (Rapporteur)

Docteur Julie POUGET, Maison de Santé Bordeaux Bagatelle (Membre invité)

Titre : Paroles et silences en fin de vie : Étude des réminiscences et mise en place d'un accompagnement basé sur la rétrospective de vie auprès de patients en soins palliatifs

Résumé :

La question originelle de ce travail doctoral a été : Comment pense-t-on son histoire de vie au seuil de sa mort ? La fin de vie, amène de nombreux bouleversements psychique et physique, souvent inhérent à une maladie grave. Le patient est alors amené à se refaire le film de sa vie, à repenser aux événements marquants de son existence. Plusieurs interventions, comme la rétrospective de vie, ont proposé d'accompagner ce processus chez le patient afin que ce dernier puisse voir sa vie comme un « *tout cohérent* » mais restent à ce jour peu étudiées dans le domaine des soins palliatifs en France.

Pour nous aider à répondre à ce questionnement, nous avons mené une première étude auprès de patients en fin de vie dans le but de recueillir le travail cognitivo-émotionnel actuel, d'identifier le type de réminiscences présentes ainsi que la place du silence dans le discours. A l'issue de cela, nous avons conduit une revue parapluie qui nous a permis de recenser les différents éléments nécessaires à la bonne mise en place d'interventions basées sur l'histoire de vie en soins palliatifs, les variables les plus étudiées et les tailles d'effet associées. Grâce à ces deux premiers travaux, nous avons pu mettre en place un accompagnement basé sur la rétrospective de vie chez des patients hospitalisés en soins palliatifs. De cette expérience, nous avons identifié les freins et leviers d'une telle procédure, évaluer son acceptabilité et sa viabilité auprès des patients et décrit les contenus qualitatifs et quantitatifs recueillis.

L’ensemble de nos études nous ont permis, dans un dernier temps, de proposer des recommandations à l’attention des psychologues ainsi que de proposer de futures recherches pour poursuivre la continuité de ce travail.

Mots clés : Soins palliatifs ; thérapie par la rétrospective de vie ; réminiscence ; silence ; vécu du patient, revue parapluie

---

Title: Discourse and silences at the end of life: Study of reminiscences and implementation of a support based on life review with patients in palliative care

Abstract:

The original question of this doctoral work was: How does one think about one's life history on the verge of death? The end of life brings many psychological and physical upheavals, often inherent to a serious illness. The patient is led to rewrite the film of his life, to rethink the key events of his life. Several interventions, such as life review, have been proposed to support this process in patients so that they can see their life as a "coherent whole", but to date there has been little research in the field of palliative care in France.

To help us answer this question, we conducted an initial study with patients at the end of life with the aim of collecting the cognitive-emotional work present, identifying the type of reminiscences present and the place of silence in the discourse. Following this, we conducted an umbrella review that allowed us to identify the different elements necessary for the successful implementation of life history interventions in palliative care, the most studied variables and the associated effect sizes. As a result of these first two studies, we have been able to implement life history support in palliative care

inpatients. From this experience, we identified the obstacles and barrers of the procedure, assessed its acceptability and its viability to patients, and described the qualitative and quantitative content collected.

Finally, our studies allowed us to propose recommendations for psychologists and to propose future research to continue this work.

Keywords : Palliative care; life review therapy; reminiscence ; silence ; patient experience, umbrella review

---

Unité de recherche

[Laboratoire de Psychologie EA 4139 – 3ter, place de la Victoire – 33 000 Bordeaux]

Remerciements

Je remercie les membres du jury d'avoir accepté de juger mon travail.

Je tiens également à remercier mes directeurs de thèse, Kamel Gana et Greg Décamps, d'avoir accepté de diriger mon travail de thèse. Mr Gana, vous avez insufflé ce thème de recherche passionnant qui m'a porté au cours de ces années. Aussi, vous avez toujours su me convaincre d'aller au-delà de mes compétences. Mr Décamps, votre soutien et la justesse de vos mots lors de nos échanges m'ont été très importants durant ces années. Votre accord interjuge entre vous deux, supérieur à 0.70, m'a permis de trouver un équilibre au cours de ces années, de pousser ma réflexion et essayer de faire preuve de toujours plus de rigueur et de précision dans mon travail.

Ce travail de recherche n'aurait évidemment pas pu se faire sans les patients et patientes ayant accepté de participer. Je tiens à les remercier à nouveau sincèrement de m'avoir fait confiance, de m'avoir accordé de leur temps dans ce moment de vie si particulier qu'est la fin de vie. Cette expérience de recherche et clinique a été un véritable transformateur pour moi, chaque rencontre est venue me marquer d'une façon ou d'une autre. Je vous en suis profondément reconnaissante.

Bien que les patients aient occupé une place centrale dans mon projet, je souhaite également remercier leurs proches ayant participé mais aussi d'avoir accepté ma présence lors des activités, à des moments intimes.

Evidemment, ce travail n'aurait pas été possible sans les équipes médicales et soignantes qui ont accepté de me faire confiance, eux-aussi, pour la réalisation de mes études. Dans l'ordre, je remercie la Professeure Marie Beylot-Barry, cheffe du service d'onco-dermatologie, les Docteures Gérard, Prey, Ducharme, Dutriaux ainsi que les équipes soignantes dont je garde un

joyeux souvenir. Merci au Professeur Bonnet, chef de service de médecine interne d'avoir accepté la réalisation de l'étude et surtout au Docteure Bernard, pour son intérêt et son aide dans sa réalisation. Pour mon second lieu de travail, je remercie les oncologues de la clinique Tivoli-Ducos pour leur aide, notamment le Docteur Cochin pour nos réflexions partagées sur la mise en place de l'étude. A cela, je remercie le Docteur Collin. Merci pour ton aide précieuse, tes retours, ton implication dans l'inclusion des patients, travailler avec toi était très riche ! Je remercie aussi le Docteur Pene pour les échanges sur mon sujet de thèse et sur la philosophie des soins palliatifs. Enfin, merci à ma collègue regrettée, Claire, pour tes retours et conseils sur mes écrits, nos réflexions communes. Sans oublier l'équipe de chimiothérapie pour toutes ces pauses repas sous le signe de la bonne humeur et du chocolat !

J'ai également eu la chance de croiser la route de la coopérative Syprès partageant les mêmes valeurs et idées autour de la fin de vie et de la mort. Un grand et chaleureux merci à Edileuza, Oliver et Pauline pour votre soutien au cours de cette aventure. Merci de me faire confiance et j'ai hâte que nous poursuivions nos collaborations futures sur ces thématiques afin de permettre au sujet de la mort de retrouver sa juste place au sein de la société.

Ces quatre années m'ont aussi permis de rencontrer de nouvelles personnes aussi brillantes que drôles. Mes copains et copines bien aimés du laboratoire : Léa F., Hélène, Emeline, Sandra, Nicolas, Mathieu, Marco mais aussi les autres doctorants ainsi que toute la team des doctorants en Santé : Hugo, Marie, Louis, Léa M., Noémie, William, Maxime, merci pour ces verres partagés et ces nombreux fous rires. Je vous souhaite le meilleur pour la suite ! Mais je crois qu'il manque quelqu'un… ma chère amie, Natalija. Comme nous avons pu nous le dire plusieurs fois lors de nos nombreux moments de confidence, heureusement que tu étais là…Je te remercie sincèrement pour ton soutien, tes nombreux coups de main, nos nombreux fous rires et tes multiples attentions. Grâce à toi, notre bureau est devenu une véritable deuxième

maison, oscillant entre bonne humeur et sérieux (surtout sur la fin !). J'ai hâte que nous partagions quelques projets professionnels dans notre nouvelle vie !

Dans cette aventure j'ai pu aussi compter sur le soutien sans faille de mes amis rencontrés lors d'une sacrée époque ! Gaëlle : Pour ta sagesse et tes mots justes et réconfortants mais aussi pour tes relectures et tes critiques constructives. Marina : Pour ton écoute sans faille, tes relectures, le partage de tes réflexions. Nicolas : Pour ton aide incroyable sur l'analyse des résultats de mes études alors que tu étais déjà bien occupé, pour tes conseils pertinents mais pas pour tes blagues, non. Merci à tous les trois ! Merci d'être vous ! Evidemment, il ne s'agirait pas d'oublier de remercier également Célia, Fabrizio et Hodeï pour les moments agréables passés lors des pauses de thèse !

Merci également à tous mes amis, dont la liste serait longue, qui ont suivi de près ou de loin mon travail et qui ont été toujours présents pour des moments plus festifs !

Je tiens également à remercier mes meilleurs amis depuis toujours, Margaux, Fred et Alexia, pour leur amitié. Cette longue traversée de la thèse aurait été un peu plus fade sans votre humour et votre amour mais surtout sans nos expériences de vie partagées.

Merci à ma famille, mes parents et ma sœur. J'arrive enfin au terme de ces longues études qui n'étaient pas prévues à leur démarrage. Vous avez fait preuve de beaucoup de compréhension et d'écoute dans mon expérience de doctorante-psychologue au fil des années. La route a été aussi passionnante que sinueuse et éreintante mais, ça y est !

Enfin, un énorme merci à Vincent, mon conjoint. Quel courage…Et quelle patience ! De tous ceux cités, tu es celui qui connait le mieux ce travail, à tel point que tu pourrais presque le soutenir à ma place. Tu m'as accompagné durant mes intenses périodes de réflexion en m'aidant à les penser autrement, tout comme tu as su te transformer en véritable coach lors des périodes difficiles. Je suis vraiment chanceuse d'avoir pu faire cette thèse à tes côtés, ça aurait

été beaucoup moins drôle sinon ! Promis, j'arrête les études après ça…au fait, je t'ai parlé de ce master d'éthique ?

Table des matières

Préambule **1**

Introduction **7**

Historique de l'accompagnement en fin de vie/ soins palliatifs en France 8

Dispositifs hospitaliers dans l'accompagnement palliatifs et quelques données actuelles 10

Les différentes phases palliatives 11

Partie 1 : Le patient en fin de vie **13**

1.1 Le rapport à la mort 13

1.2 Le vécu de la fin de vie 16

1.2.1 Place du corps dans la fin de vie 16

1.2.2 Ajustement psychologique à la fin de vie 18

1.2.3 L'identité personnelle en fin de vie 28

1.3 Le langage non verbal : le silence 31

1.3.1 Fonction et significations du silence 33

1.3.2 L'usage du silence en thérapie 36

1.3.3 La place du silence en fin de vie 39

1.4 Réminiscences 41

1.5 Objectifs de l'étude 46

1.6 Étude 1 : Travail cognitivo-émotionnel en soins palliatifs : étude de la réminiscence et du silence 48

1.6.2 Méthode 49

1.6.3 Analyse des données 52

1.6.4 Résultats 54

1.6.5 Discussion 72

1.7 Synthèse 78

Partie 2 : Interventions psychothérapeutiques en soins palliatifs : Examen de leurs effets et bénéfices par l'entremise d'une revue parapluie (« *umbrella review* ») et mise en place d'une intervention auprès de patients en soins palliatifs **81**

2.1 La thérapie par la rétrospective de vie et thérapie axée sur la dignité en soins palliatifs 81

2.1.1 La rétrospective de vie (« *Life review* ») 81

2.1.2 La thérapie axée sur la dignité (« *Dignity therapy* ») 86

2.1.3 Synthèse et objectifs 91

2.2 Revue parapluie des revues systématiques et méta-analyses relatives aux interventions basées sur la dignité et la rétrospective de vie 92

2.2.1. Présentation de ce nouvel outil destiné à synthétiser les preuves scientifiques 92

2.2.2. Méthode et procédure 94

2.2.5 Résultats généraux 99

2.2.6 Discussion 118
2.3 Synthèse 122
2.4 Mise en place d'une intervention basée sur la rétrospective de vie auprès de patients en soins palliatifs 123
2.4.1 Méthode 124
2.4.2 Mesures 127
2.4.3 Analyse des données 132
2.4.2 Résultats 133
2.4.3 Regard clinique sur la dynamique de l'intervention 147
2.4.4 Collecte des leviers et freins de la mise en place de l'étude 148
2.4.3 Discussion 152
2.5 Discussion générale 156
Partie 3 : Limites de la thèse, perspectives de recherche et réflexions cliniques 161
3.1 Retour sur nos principaux résultats 161
3.1.1 Limites de la thèse 163
3.2 Perspectives de recherches futures 165
3.2.1 Étude sur les fonctions de la réminiscence en fin de vie : Eléments méthodologiques et pistes d'amélioration pour poursuivre une étude pré-testée en condition 166
3.2.2 Évaluation de l'efficacité de la rétrospective de vie en soins palliatifs : pistes d'améliorations 171
3.2.3 Fonction et place du silence dans le discours en soins palliatifs 174
3.3 Préconisations sur l'usage et la mise en place de la rétrospective de vie en soins palliatifs et réflexions cliniques 175
3.3.1 A destination du psychologue au sujet du patient 175
3.3.2 A destination du psychologue pour lui-même 180
3.4 Abord de la fin de vie et de la mort dans la formation universitaire et continue des psychologues 185
3.4.1 Ouverture et actualisation des connaissances 185
3.5 Enjeux sociétaux sur la considération de la fin de vie et la mort 189
3.5.1 Quelle place pour la mort en France ? 189
3.5.2 Parler de la mort au sein de l'espace public 191
Conclusion générale 193
Références bibliographiques 195
Sommaire des annexes 217

Préambule

Mme V. a 40 ans lorsqu'elle apprend qu'elle est atteinte d'un cancer de l'utérus. Commence alors pour elle, l'entrée dans le parcours de soin avec un premier protocole de chimiothérapie étalé sur plusieurs mois. Lors du scanner de contrôle, bonne nouvelle ! La tumeur a régressé suffisamment permettant alors à Mme V. de reprendre un peu son souffle dans cette frénésie médicale. Un an après cette annonce de cancer, son corps ressort marqué par ce premier traitement : nouveaux cheveux suite à l'alopécie, perte de poids mais elle va mieux et il n'y a que ça qui compte. Elle peut alors reprendre sa vie qu'elle aime tant auprès de son mari et de son fils, reprendre sa vie sociale, assister à des concerts de rock, faire de la moto avec son mari et surtout se reconstruire.

Je rencontre Mme V. au mois de juin 2020, à sa demande. Elle avait déjà été hospitalisée précédemment pour le même motif, une occlusion intestinale, entraînant des vomissements violents, mais avait décliné la proposition de l'équipe quant au fait de rencontrer un psy. D'ailleurs, depuis le début de sa maladie, elle n'en avait jamais fait la demande.

Quand je rentre dans sa chambre située dans le service de chirurgie, Mme V. m'accueille avec le sourire. Dès qu'elle sut que j'étais « *la psy* », elle me répondit « *ah oui, je vous attendais, j'ai vraiment besoin de parler* ». A peine suis-je assise, qu'elle se met alors en récit de son histoire médicale, m'explique à quel point l'annonce de sa récidive avec des métastases a été violente à vivre, cette sorte de « deuxième première annonce », celle qui ramène à ce passé traumatisant, celui des pertes physiques, personnelles, professionnelles, identitaires. Elle avait eu deux protocoles de chimiothérapies différents car, cette fois-ci, le cancer se montrait plus agressif, plus coriace. Et puis, au début de cet été, son corps l'oblige à s'alimenter de moins en moins car les métastases appuient sur son système digestif. Les séances de chimiothérapie sont

suspendues. Elle perd alors du poids, kilo après kilo perdu, les douleurs se font ressentir, de plus en plus. Ce genre de douleurs qui foudroient, qui figent sur place, qui vous donnent envie de vous taper la tête contre un mur, qui vous donnent envie de mourir plutôt que de ressentir cela, ne serait-ce qu'une seconde de plus. L'émotion la gagne lorsqu'elle me raconte que, jusqu'alors, elle avait toujours « évité » la pose d'une stomie, la « *poche à merde* » comme elle l'appelle avec un certain dégout, mais que là, elle avait dû s'en faire poser une, au risque d'être confrontée à nouveau à ces « *putains* » de douleurs. L'opération avait eu lieu la veille. Comme beaucoup de patients, elle n'avait pas encore osé poser son regard sur ce nouveau corps, peut-être que ce n'est pas vraiment arrivé ? Peut-être que c'est un mauvais rêve, non ? Une nouvelle douleur au niveau de son ventre, vient lui rappeler la réalité. S'impose à elle de nombreuses angoisses et questionnements : « Comment gérer cela dans ma vie quotidienne ? », « Je devais partir en vacances à la mer, j'adore la mer mais je ne vais pas pouvoir me baigner ! », « et mon mari, s'il ne m'approche plus, ne veut plus de moi ? », « je n'accepterai jamais cette horreur ». La puissance de ses angoisses est aussi fulgurante que sa logorrhée. Après une heure à échanger, Mme V. semble s'apaiser. Avant de partir, mes coordonnées en main, elle me dit « *je vous rappellerai je pense* ». Elle ne le fera pas et poursuivra la suite de son traitement de chimiothérapie.

Deux mois passent, nous voilà en septembre 2020, Mme V. est à nouveau hospitalisée dans le service de médecine oncologique. A nouveau, elle demande à me voir, je la retrouve plus fatiguée, le teint plus pâle. Elle m'explique alors tout ce qui s'est passé pour elle depuis notre première rencontre. Contre toute attente, elle a apprivoisé cette stomie qui l'effrayait tant, plus facilement qu'elle ne l'imaginait, elle put même aller à la plage, se baigner ! La reprise de la chimiothérapie, quant à elle, s'est avérée plus difficile qu'elle ne le pensait, son corps s'affaiblit. Après quelques instants de silence, elle lance « *j'ai vu le médecin, on tente une dernière chimio, j'espère que ça va marcher sinon…c'est fini pour moi…* ». Le mot est posé,

je perçois alors chez elle, un certain détachement face à cette prise de conscience de sa mort prochaine. Elle m'explique qu'elle garde malgré tout l'espoir que ce nouveau traitement soit efficace et qu'en même temps, elle a demandé à son époux de lui amener ses papiers pour commencer à les mettre en ordre. Aussi, avec son oncologue, elles ont évoqué ensemble la rédaction de directives anticipées avec l'idée de surtout, surtout, éviter de revivre les douleurs subies lors de l'été et donc de recevoir une sédation profonde et continue si jamais elles étaient amenées à se raviver. Le reste de son hospitalisation se passe sans encombre jusqu'à ce qu'elle puisse rentrer chez elle.

À peine trois semaines se sont écoulées, que Mme V. est à nouveau hospitalisée. Son corps tolère mal cette nouvelle chimiothérapie. En pleine nuit, elle est opérée en urgence car ses reins commencent à se fatiguer. Tout va très vite. Au lendemain de cette opération, Mme et son époux rencontrent l'oncologue qui, au vu des éléments cliniques ne peut leur proposer que deux alternatives : une nouvelle opération permettant de poser une urostomie et qui ne permettra pas de ralentir ou guérir la maladie ou bien l'arrêt des traitements spécifiques avec la mise en place exclusive de soins de confort. A la fin de cet échange, le couple choisit les soins de confort. Quelques heures après cette rencontre, je revois Mme V. Là encore, la mise à distance de ses affects se fit ressentir et elle resta dans une élaboration très factuelle. Grâce à ce fonctionnement qui s'opéra sur un peu plus d'une semaine, elle put commencer à penser à ses funérailles, à ses volontés funéraires, à faire de l'ordre dans ses papiers, à procéder à la répartition de ses bijoux auprès des membres de sa famille et projeta d'écrire une lettre à son mari, son fils et pour son enterrement. Mme V. reste dans une dynamique factuelle l'empêchant de penser à sa mort prochaine mais une fois que tout cela fut achevé, l'angoisse de mort revint au premier plan. Les jours passent et l'aménagement défensif de Mme en fait de même. Lors de mes passages, au début de mes entretiens, ou lors du passage des soignants, elle n'hésite pas à nous dire qu'elle « *n'est pas encore morte donc ça va* » ou qu'elle se sent « *comme quelqu'un*

qui va mourir » sur un ton révolté. Ses réponses l'amènent à projeter sa colère sur nous. Elle fait état de son sentiment d'injustice face à ce qui lui arrive laissant alors place à ses émotions. Ce travail sur la recherche de sens dans ce qu'elle vit l'a amenée à investir deux orientations temporelles distinctes, à savoir le passé et le futur, après sa mort. La plongée dans son passé lui permet de prendre conscience de la chance qu'elle a eu de vivre sa vie. Elle revint sur plusieurs événements de sa vie, comme son mariage, la naissance de son fils, la mort de son père, son travail et me raconta ce que chacun d'entre eux lui avait appris sur elle-même et sur la vie. Il fut important pour elle, lors de nos échanges, de me « léguer » les enseignements de vie qu'elle avait appris. A ce même moment passa à la télé une émission sur « *les mamans* ». Elle s'arrêta de parler. Avec un ton de voix différent, elle m'expliqua à quel point il lui était difficile de voir cette émission. Ces réminiscences activaient à la fois les bons souvenirs liés à son fils et son éducation, aux moments en famille mais l'a ramené aussi à ce qu'elle allait perdre bientôt avec sa mort. Aussi, elle me fit part de ses échanges avec son mari et notamment ceux portant sur la spiritualité. Elle m'explique qu'elle croit aux vies antérieures, à la vie après la mort, en la réincarnation. Forcément, il y a une raison, une explication à ce qu'elle vit. Elle semble trouver un certain soulagement dans la spiritualité et m'explique qu'elle espère être réincarnée dans une vie où elle retrouvera l'âme de ses proches ou alors se retrouver dans un endroit en bord de mer. Mais au-delà de ses mots, dans les moments de silence, on comprend que derrière son discours se cache une autre angoisse, celle d'être oubliée. C'est pour cette raison qu'elle désinvestit autant le présent, pour ne pas y penser. C'est à ce moment de son hospitalisation que les demandes de sédation profonde et continue sont les plus prégnantes et récurrentes chez elle.

Quelques jours après cet échange, mes collègues soignants me font part de leur désarroi au cours du staff : « *Mme vient de nous dire qu'elle souhaiterait faire venir des chamans car elle a lu sur un bouquin qu'elle pouvait guérir grâce à cela ! Mais pourtant jusqu'à présent, elle avait compris qu'elle allait mourir !* ». En effet, en rentrant dans la

chambre de Mme, je la retrouve en pleine lecture « *12 guérisons spontanées et exceptionnelles* ». Elle amorce notre discussion en me racontant l'histoire d'un homme en fin de vie qui avait guéri de son cancer. A la fin de ce récit, Mme me fait comprendre qu'elle *sait* qu'elle ne guérira pas pour autant, il lui paraît nécessaire, vital, de garder l'espoir qu'elle pourrait être une exception, elle-aussi. Tout au long de son hospitalisation, Mme reste énormément entourée par ses proches, elle reçoit des visites tous les jours et il devient nécessaire de prendre un rendez-vous avec elle pour avoir un entretien tant elle a du passage. Voir du monde lui permet de s'évader et de se replonger dans la « *vie normale* » en écoutant les problèmes de ses proches.

Entre-temps, elle me raconte s'être replongée dans des photos familiales avec son mari et le bienfait qu'elle avait pu en tirer. J'en profite alors pour lui parler de mon projet de thèse en lui expliquant ce qu'il en est. A la fin de ma présentation, Mme me répond avec une certaine moue « *oui pourquoi pas* ». Après un week-end de réflexion, je retourne voir Mme. Elle m'explique avoir pris le temps de relire la note d'information et que finalement, elle ne souhaite pas participer. L'idée de laisser un album qu'elle aurait fait avec son mari lui paraît « *glauque* » et de toute façon, il faut qu'elle tienne au moins jusqu'au 7 janvier car il y a plusieurs anniversaires dans sa famille.

Le temps passe et elle demande à ce que les visites se réduisent. En même temps que son corps fatigue, on note un changement d'humeur chez elle. Elle s'autorise à sourire, à rire avec ses proches ou lors de nos rencontres. L'espoir qui était auparavant centré sur une éventuelle guérison se voit diriger vers une fin de vie paisible malgré la tristesse et loin de tout conflit. Elle ne souhaite plus à présent vivre encore des mois et commence à s'interroger sur la date de sa mort. Nous sommes avant les fêtes de fin d'année. De manière tout à fait méthodique et après une brève analyse de son état physique, elle « *sent* » qu'elle peut passer Noël et se

réjouit à l'avance de passer ce moment-là avec ses proches. Je l'informe de mon retour de congés début janvier, « *je pense que je serai là, oui* ».

Mme V. décédera le 1er janvier, accompagnée par son mari, comme elle le souhaitait.

Introduction

Dans l'imaginaire collectif se véhicule l'idée que, tout un chacun, à quelques minutes de son dernier souffle en viendrait à refaire le film de sa vie. « *Ai-je mené la vie que je souhaitais ? Ai-je incarné mes valeurs personnelles ? N'ai-je pas laissé trop de place à ces conflits futiles ?* ». Mais qu'en est-il réellement ? Est-ce le « bon » moment de repenser à sa vie face à notre propre mort prochaine ? Refaire le film de sa vie doit-il se faire au travers de la parole ou le silence peut avoir sa place ?

Ce sont toutes ces questions qui nous ont animées au cours de notre travail de thèse. En effet, on nous plongeant dans la littérature scientifique, nous nous sommes aperçus que l'étude de la réminiscence et de la rétrospective de vie étaient largement étudiées au sein d'une population âgée que ce soit en France ou à l'étranger. Pour autant, vous nous accorderez le fait que l'on ne meurt pas que lorsque l'on est âgés mais plutôt à la fin de sa vie (!)…quel que soit l'âge. Qui plus est, depuis une trentaine d'années, l'expansion des maladies graves telles que le cancer touche des individus de plus en plus jeunes entrainant une mortalité de 157 000 personnes par an (Defossez & al., 2019). Longtemps déconsidérée, la fin de vie reste pourtant un passage inéluctable pour nous tous, nécessitant qu'on lui accorde une juste place. En la considérant comme une période de vie, les cliniciens et chercheurs peuvent alors mieux saisir les enjeux associés et harmoniser les pratiques d'accompagnement palliatives. La proposition d'interventions psychothérapeutiques ou psychosociales peut alors trouver sa place en soins palliatifs. Qui plus est, en France, les connaissances autour de la réminiscence et la rétrospective de vie restent à étayer. Mais avant cela, il semble important de revenir sur l'histoire des soins palliatifs en France et quelques-unes de ces spécificités.

Historique de l'accompagnement en fin de vie/ soins palliatifs en France

La mort a fait l'objet de nombreuses réflexions depuis la nuit des temps. L'Homme a toujours était interpellé par celle-ci, à la fois fascinante et effrayante. Il est intéressant d'observer la façon dont le rapport à la fin de vie et la mort s'est transformé au fil des siècles. Au Moyen-âge, la mort faisait partie du paysage, était familière et admise dans la vie quotidienne de la population comme une fin en soi. Les siècles passants entrainant avec eux leurs lots d'épidémie, les représentations avec la mort se sont étiolées au point que cette dernière soit rejetée, refusée en bloc jusqu'à devenir tabou au début du 20ème siècle. Par ailleurs, la médecine moderne a renforcé cette horreur de la mort : les patients en fin de vie étaient délaissés des médecins pour qu'ils ne se concentrent que sur la prise en soins de la maladie exclusivement. L'hôpital devient alors le lieu on meurt le plus. Face à cela, Cicely Saunders, infirmière, s'indigna de la non prise en soins de la douleur (*total pain*) des patients en fin de vie et considéra chaque patient comme *un tout*. C'est avec l'avènement des soins palliatifs que la place de la fin de vie et de la mort est repensée. Ce changement de philosophie dans le soin a permis d'ouvrir une nouvelle perspective vers l'accompagnement de la personne en fin de vie. La mort n'est plus vouée à être cachée mais elle est invitée à retrouver sa place au sein de la vie, de trouver une place acceptable. Grâce à cela, le patient qui était délaissé quelques décennies plus tôt, se voit replacer en tant que sujet, au cœur de l'accompagnement, lui permettant de participer et verbaliser ses souhaits autour de sa propre mort. Le temps du mourir est réhabilité et est reconnu comme une période à part entière où l'approche compassionnelle envers le patient, la volonté affirmée de renforcer les liens sociaux autour de lui permettent aussi aux soignants de remettre du sens dans cette période. La recherche du « *bien mourir* » apparait centrale dans cette compréhension du vécu dans les soins palliatifs (Ariès, 2015; Castra, 2010; Lamau, 2014).

Ce changement de paradigme a également été soutenu par les instances politiques et juridiques. C'est notamment grâce à la circulaire DGS/3D du 26 aout 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale et la publication du rapport Laroque « *Soigner et accompagner jusqu'au bout. L'aide aux mourants* » que les choses, en France, ont réellement changé. Ce texte sera le véritable acte de naissance des soins palliatifs en France en leur laissant toute la légitimité de prendre en soins de situations de fin de vie diverses. S'ensuivent la loi hospitalière du 31 juillet 1991 qui reconnait explicitement les soins palliatifs comme mission des établissement hospitaliers publics et le décret n°93-345 du 15 mars 1993 du ministère de la Santé et de l'Action humanitaire qui stipule que les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage font partie intégrante de la fonction d'infirmière et ce, au même titre que les soins préventifs et curatifs. En 1999, après un plan triennal, Bernard Kouchner propose un texte qui sera adopté le 9 juin 1999 faisant de cette loi, l'une des plus importantes depuis la circulaire Laroque. En effet, cette loi vise à garantir l'accès pour tous à ce type de soins et aborde le droit des personnes à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique, les soins palliatifs à domicile, le rôle des bénévoles et le congé d'accompagnement d'un proche en fin de vie. Dans l'article 1, les soins palliatifs sont définis comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » (Moulin, 2000). Le 4 mars 2002, la loi Kouchner affirme le droit individuel des malades, le droit à l'information ainsi que l'accès aux soins palliatifs notamment. Par la suite, la loi Léonetti du 22 avril 2005 se centrera sur les malades et la fin de vie en leur octroyant le droit de refus d'être soigné et en instaurant les directives anticipées. Une première approche de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) sera abordée. Mais, étant trop flou dans les termes de son application, celle-ci se verra préciser avec la loi Léonetti-Claeys

du 2 février 2016. Les termes d'administration de la SPCMJD sont plus détaillés tout comme les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Le respect de la volonté du patient dans le processus décisionnel avec la rédaction des directives anticipées devenant révisables et à vie et la désignation de la personne de confiance sont aussi présents (*Loi Léonetti*, 2020).

Dispositifs hospitaliers dans l'accompagnement palliatifs et quelques données actuelles

Les principales organisations hospitalières spécialisées dans les soins palliatifs sont les unités de soins palliatifs (USP), qui sont des services à part entière dédiés à la prise en soins de patients présentant des situations complexes au niveau médicales, psychologiques, familiales et sociales. A ce jour, on en dénombre 152 dans tout l'hexagone, et réparties de manière assez inégale entre les différentes régions. Dans la région Nouvelle-Aquitaine, on recense une quinzaine d'unités avec un nombre de lits variables.

Cette offre n'étant pas suffisante pour couvrir l'ensemble des besoins, la mise en place de Lits identifiés de Soins Palliatifs (LISP) a été préconisée au sein de services de soins confrontés à des fins de vie ou décès fréquents. Le ratio préconisé est de 10 LISP pour 100 000 habitants.

Enfin, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont pour vocation de se déplacer dans plusieurs institutions ou domiciles afin d'apporter une expertise pluridisciplinaire sur l'accompagnement en fin de vie de patients auprès de personnels soignants. Elle est composée de médecins, d'infirmiers, psychologues et assistantes sociales et n'a pas pour but de dispenser des soins. En Nouvelle-Aquitaine, on en compte plus d'une quarantaine disséminée sur l'ensemble de ce territoire.

Pour compléter ces différents dispositifs, les hospitalisations à domicile (HAD) permettent également aux patients de bénéficier de soins infirmiers et médicaux tout en étant au domicile. Grâce à leurs compétences, les HAD peuvent aussi faire de l'accompagnement de fin de vie afin de répondre aux souhaits de patients désirant décéder chez eux (CAPalliatif, 2022)

Les différentes phases palliatives

Il nous paraissait également judicieux de présenter brièvement la différence entre un traitement curatif et palliatif ainsi que les différentes phases que cela comprend.

Suite à l'annonce d'une maladie et en fonction de son avancement, la perspective curative est adoptée. L'objectif visé étant la rémission complète de la maladie. Le patient se verra proposer différents traitements qui pourront permettre cela comme de la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie dans le cadre d'une pathologie cancéreuse. Néanmoins, quand la maladie est agressive et ne répond pas aux traitements administrés, les médecins peuvent alors s'orienter vers une approche palliative. On distingue 3 grandes étapes dans celle-ci :

- La première est la phase spécifique, active. L'objectif sera de tenter de garantir un allongement le plus long possible de l'espérance de vie du patient en tentant de ralentir l'évolution de la maladie. Il pourra se voir proposer les mêmes traitements qu'en phase curative.

- La seconde phase est symptomatique. La maladie est agressive et les traitements médicaux ne peuvent plus garantir l'allongement du temps de vie cependant, la priorité est donnée au maintien ou l'amélioration de la qualité de vie du patient en réduisant les symptômes intrusifs.

- Enfin, dans la phase terminale, les traitements symptomatiques sont prioritaires et on ne cherche plus à prolonger la vie du patient. Durant ce temps-là, le patient passera par des phases de pré-agoniques et d'agonie avant de décéder (Aubry & al., 2005).

Ce travail de thèse a pour objectif de s'intéresser aux patients en soins palliatifs sous l'angle de l'utilisation et la fonction de la réminiscence et la rétrospective et au regard de l'ajustement psychologique durant cette préparation au mourir mais aussi de présenter une étude de mise en place d'une intervention autour de la rétrospective de vie en soins palliatifs.

Cette thèse est structurée en trois parties. La première partie rendra compte du vécu du patient en fin de vie et de la place de la réminiscence de manière générale et spécifique face à l'imminence de la mort. S'en suivra la présentation de notre première étude qui s'intéressera à l'effet d'une annonce d'arrêt de soins curatifs et la place de la réminiscence et du silence dans le discours suite à cela. La deuxième partie, quant à elle, sera dédiée à la présentation d'une revue parapluie portant sur les effets de deux thérapies en soins palliatifs faisant appel aux souvenirs ainsi que notre étude de mise en place basée sur la rétrospective de vie en soins palliatifs. Enfin, notre dernière partie nous permettra d'établir des propositions d'interventions de recherche ainsi que des perspectives cliniques sur la base de notre expérience doctorale.

Partie 1 : Le patient en fin de vie

1.1 Le rapport à la mort

Nous avons tous songé au moins une fois à notre propre mort sans que cela n'implique de penser notre mort. La Rochefoucauld disait « *le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement* ». Cet évènement majeur et biographique de toute une vie, connu de tous, est pour autant toujours imprévisible et sidérant. Pour Freud (2010), notre inconscient ne croit pas en la possibilité de notre propre mort, il se pense immortel. La croyance à la mort ne trouve aucun point d'appui dans nos instincts. La mort redoutée n'est jamais naturelle, elle est toujours le fait d'un autre privant de la vie (De M'Uzan, 1977).

En effet, quand on parle de sa propre fin, celle-ci nous est irreprésentable, c'est un impensé car elle fait partie du domaine du non-expérimentable. La mort est un avenir qui n'arrive jamais et c'est parce qu'elle revêt ce caractère non présentifiable que la mort reste abstraite. Dans sa pensée, Jankélévitch (Jankélévitch & Worms, 2017) présentait la conscience de la mort en trois niveaux : la mort à la troisième, deuxième et première personne. La mort d'autrui en tant qu'inconnu apparaît comme acceptable, normale et surtout lointaine de soi. Ce n'est que lorsqu'un autre, connu et aimé, meurt que la mort de soi est renvoyée et devient palpable. L'angoisse est donc générée par le dessin de cet horizon indéfini qui se transforme brutalement en une donnée immédiate. Se sentir concerné et ressentir l'imminence de sa fin amène à l'effectivité de la mort. La mort de Soi est une fin de tout, d'un univers entier, d'un monde, de l'histoire, une tragédie métaphysique (Jankélévitch & Worms, 2017).

La neuroimagerie vient, elle aussi, valider ces fondements psychologiques et philosophiques quant à notre rapport à notre propre mort (Dor-Ziderman, Lutz & Goldstein., 2019). Il existe un mécanisme neurocognitif qui permet de nier notre propre mort mais pas celle d'autrui. En présentant à des participants des images d'eux-mêmes, d'inconnus du même sexe

ou d'un morphisme alliant les deux visages ainsi que des mots liés à la mort ou neutres, Dor-Ziderman et son équipe ont observé l'activité cérébrale de l'insula et du cortex cingulaire antérieur, impliqués dans la prédiction d'évènements futurs. Les résultats montrent que lorsque les participants entendent un mot en rapport avec la mort associé à un visage d'inconnu, le système de prédiction se projette dans l'avenir. Néanmoins, lorsque le volontaire se voyait présenter sa propre photo associée à un terme mortel, le circuit neuronal s'éteignait tout simplement.

Malgré tout, l'homme sait qu'il mourra un jour. Ce constat amène alors à la construction de la théorie de la gestion de la peur (Greenberg & Arndt, 2011). Elle part du constat de deux réalités : celle que nous avons un instinct animal présent en nous, ce qui implique le besoin de nous protéger et de chercher à survivre et celle de notre conscience de notre propre mortalité. Ces deux réalités amènent un paradoxe, une angoisse existentielle que l'individu va chercher à résoudre en adhérant à des croyances culturellement partagées et/ou la conviction que l'individu contribue significativement dans le monde, ce qui renforce son estime de lui-même. Le renforcement de l'estime de soi serait une réponse indirecte à la peur de la mort.

Freud (2010) fut l'un des premiers à avancer le terme d'angoisse de mort. Selon lui, cette dernière reflète davantage les conflits infantiles non résolus que la peur de la mort en tant que telle. Dans l'inconscient, il n'y aurait rien qui puisse donner un contenu à notre concept de destruction. L'angoisse de mort serait un *analogon* de l'angoisse de castration, où l'anéantissement existerait sous la forme d'un désir d'éliminer celui qui brandit la menace de castration, à savoir le père. Cette angoisse première et qualifiée d'existentielle se définit comme psychotique, évoquant le clivage entre l'âme et le corps et est soutenue par les représentations sociales attribuées par la société. Il s'agit d'un état réactionnel du Moi dans lequel les expériences individuelles comme l'appréhension, l'inquiétude et la peur sont reliées à la mort et au mourir. L'individu prend conscience que sa propre vie a une fin. De ce fait, il peut alors

opérer une réaction défensive vis-à-vis de ces angoisses en tentant de les éloigner, de les maintenir à distance, de les nier. Pour autant, quand celle-ci se concrétise, que la menace de la mort se fait réelle, elle se fait plus pressante voire violente (Brenot, 2015; Carpenito-Moyet, 2006).

A cette définition s'ajoute également l'anéantissement du Soi qui est relié directement ou indirectement à différents types de croyances, telles que les attitudes vis-à-vis de la mort, les croyances envers Soi et sur le monde qui s'entrecroisent. Tomer et Eliason (2000) ont validé un modèle de l'angoisse de mort sur la base des divers postulats théoriques (Figure 1). Ils émettent l'hypothèse que les attitudes à l'égard de la mort, comme par exemple penser qu'elle est naturelle, les croyances envers soi (l'estime de soi, lieu de contrôle, sentiment de cohérence etc…) et le monde (perçu comme étant juste) influencent le niveau d'angoisse de mort. Par exemple, les auteurs s'accordent pour dire qu'un haut niveau de satisfaction de vie est positivement corrélé à l'acceptation de sa propre mort ; tout comme il y aurait une corrélation positive entre la satisfaction de vie et la croyance que l'on peut avoir dans la vie après la mort. Il est important de souligner que la présence de regrets liés au passé ou bien au futur de l'individu a un impact indirect sur l'angoisse de mort. Les variables telles que l'âge, le sexe, la religiosité agissent sur ce niveau d'angoisse. L'âge semble avoir un impact direct sur l'angoisse de mort, plus on est âgés et plus on accepterait sa mort ainsi qu'un effet indirect à travers nos influences sur l'acceptation de la mort, la croyance en la vie après la mort et la satisfaction de vie. En ce qui concerne la religiosité, on observe des résultats contradictoires. Le fait de croire en une vie après la mort pourrait réduire l'angoisse de mort. Cependant, on remarque que chez les personnes sans croyances après la mort ou croyant fermement à une vie post mortem, le niveau d'anxiété est faible. Cela amène à penser que ce ne serait pas tant la croyance mais la conviction en celle-ci qui aurait un impact sur la peur. Les auteurs se rendent compte, au travers de leurs résultats, qu'une acceptation de la mort ne prédit pas une faible angoisse de mort.

D’autre part, considérer la mort comme faisant partie de la vie entraîne de faibles scores sur la peur de ne plus-être.

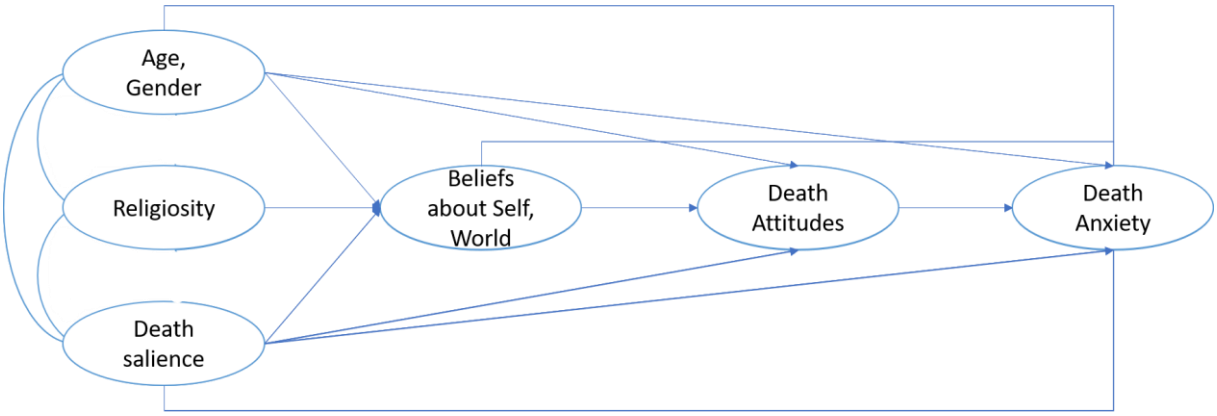


Figure 1 Modèle de l'angoisse de mort de Tomer et Eliason (2000)

Ce modèle a été répliqué et à nouveau validé plus récemment (Surall & Steppacher, 2020). Les variables de l’âge, de la satisfaction de soi, de l’acceptation de la mort et de la croyance en la vie après la mort expliquent 42% de la variance de l’anxiété liée à la mort, l’acceptation apportant une plus grande contribution. Plus le niveau d’acceptation de la mort est élevé, plus l’angoisse de mort est faible. Pourtant, la religiosité n’a pas eu l’impact direct supposé sur l’angoisse de mort, ce qui a été corroboré par une analyse de médiation. De ce fait, le modèle suggère que l’acceptation de la mort sert de médiateur partiel à la relation entre la satisfaction envers soi-même et l’angoisse de sa propre finitude. Cependant, la relation entre la satisfaction envers soi-même et l’angoisse de mort est médiatisée par l’acceptation de la mort. Il est important de souligner que l’angoisse de mort n’est pas antinomique avec l’acceptation de sa propre mort. Un individu peut accepter sa propre finitude tout en ressentant de la peur et ce, de manière contenue.

1.2 Le vécu de la fin de vie

1.2.1 Place du corps dans la fin de vie

Le corps, dans tout son être, est le siège de la maladie, de son premier symptôme jusqu'à son dernier souffle. Ce corps qui auparavant, nous portait, permettait de s'accomplir, de respirer, de se sentir en vie, se transforme en un inconnu qui fait mal, qui se dérobe. Tout au long du parcours de soin, le corps subit de nombreux traumatismes. Dans le cadre du cancer, cela commence souvent par une opération, la pose d'une chambre implantaire. S'en suivent les chimiothérapies qui entraînent de nombreux effets secondaires comme l'alopécie, les nausées, l'asthénie, la perte de poids etc.... La radiothérapie aussi entraîne des sensations de brûlures sur la zone irradiée. En fonction de certains symptômes, de nouvelles opérations peuvent advenir, laissant des cicatrices ou bien la pose de dispositifs annexes à certains organes comme la stomie. Puis, quand la maladie terrasse les traitements, que tous les traitements curatifs s'avèrent plus délétères que bénéfiques, s'engage de fait le chemin vers la fin de vie.

Le corps devient le reflet de l'étrangeté, du danger et de la douleur. La lutte contre la douleur est, en soins palliatifs, la priorité des professionnels. Sa présence n'est pas sans effet sur le psychisme du patient et son rôle est paradoxal. Elle désorganise l'appareil psychique, menace l'intégration du psychisme dans le corps et empêche de penser. Le Moi se voit bouleversé, en état de choc. Cette tempête psychique ébranle l'identité du souffrant, la pulsion de mort en est nourrie et fait naître le désir d'extinction de toute tension. Face à la présence de la douleur, l'intérêt libidinal s'y concentre ce qui entraîne un désinvestissement des rapports sociaux, figeant le patient dans un temps statique. De plus, son insistance est porteuse d'aggravation et de mort imminente, les angoisses de mort se voient alors majorées. Malgré tout, la douleur dessine et circonscrit l'angoisse sur une zone corporelle. Ce ressenti, bien que douloureux, atteste la présence de la vie et la continuité du sujet à être. Par ailleurs, face à un patient algique, les soignants feront en sorte d'apaiser ce phénomène amenant à considérer la douleur comme vecteur de relation. Enfin, elle participe à la représentation du corps et permet

d'acquérir un autre point de vue corporel (Bondier, Mathieu-Nicot, Mariage, Bioy & Aubry, 2018).

Un autre symptôme est à prendre en compte dans l'accompagnement en fin de vie : la confusion mentale pouvant entraîner des difficultés pour les équipes médicales, soignantes et la famille. Elle se définit comme un état aigu, transitoire, réversible, résultant d'une modification psychique et physique due à une diminution de la vigilance, intermédiaire entre l'éveil normal et le coma, témoignant d'une souffrance cérébrale secondaire à des causes organiques ou autres. La confusion est présente chez 6% à 74% de patients en unité de soins palliatifs. Longtemps associée à de la détresse psychique, une récente étude prouve l'absence de liens entre les deux (Tarot, Van Lander, Pereira & Guastella, 2019). Bien que des limites dues à l'autoévaluation des questionnaires soient identifiées, cela amène à reconsidérer la prise en soin de la confusion et surtout sa fonction chez le patient. En effet, si on ne note pas de détresse chez un patient confus, on peut alors éviter un traitement anxiolytique inutile. Il n'est pas rare que certains patients aient l'impression de voir un de leur proche disparu les visiter. Quand les professionnels se montrent à l'écoute de cela, on remarque, la majeure partie du temps, que la présence d'un être disparu n'est pas anxiogène mais plutôt apaisante (Watt & al., 2019).

1.2.2 Ajustement psychologique à la fin de vie

1.2.2.1 Place de la souffrance

Le concept de souffrance totale, « *total pain* » décrit par Cicely Saunders (Wood, 2021) définit la complexité de la souffrance humaine en fonction des liens étroits entre les sphères physique, psychologique, sociale et spirituelle. Très présente en fin de vie, elle est soumise à de nombreuses définitions comme « *extreme anguish* » ou « *soul pain* ». Cassell (1982) rapportait que la souffrance apparaissait quand une destruction indépendante de la volonté de

la personne était perçue et continuait jusqu'à ce que la menace de la désintégration soit révolue ou que l'intégrité de la personne puisse être restaurée d'une manière ou d'une autre. Elle revêt différentes apparences, s'exprime à divers degrés et appelle à la restauration. Les patients en fin de vie rapportent ressentir une plus grande détresse psychologique et/ou spirituelle que physique (Ruijs, Kerkhof, Van der Wal & Onwuteaka 2012; Wilson & al., 2007). Le constat des pertes et de Soi notamment, entraîne un sentiment d'être déconnecté et aliéné à la plus profonde et fondamentale partie de soi (Rattner & Berzoff, 2016). La souffrance existentielle inclue la dépression, l'isolement social, le désespoir, la peur du futur et de devenir un fardeau pour les autres, la perte de sens ou de but dans la vie. Dans le contexte de maladie létale, l'identification du Soi dans ce corps dégradé peut initier une crise ou une souffrance spirituelle. La différence entre cette dernière et la dépression ne reste pas tout à fait aisée pour les professionnels, d'ailleurs dans le DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) on ne retrouve pas de référence explicite à la souffrance ou douleur existentielle (Boston, Bruce & Schreiber, 2011).

Une autre caractéristique de la souffrance en fin de vie est le sentiment de solitude. L'isolement relié à la souffrance existentielle tient une place importante dans le processus du mourir. Ici, il ne tient pas de dire que c'est le fait d'être seul au sens littéral du terme mais plutôt d'être seul à faire l'expérience de la douleur. A cette souffrance s'ajoute l'inquiétude pour l'entourage. Le malade craint de les laisser et qu'ils le perçoivent souffrir. De plus, la sensation d'être un fardeau pour eux peut engendrer chez le patient l'envie de mettre fin à ses jours rapidement ainsi que l'apparition d'idéations suicidaires (Akazawa & al., 2010 ; Ellis, Cobb, O'Connor, Dunn, Irving & Lloyd-Williams, 2015 ; Rattner & Berzoff, 2016).

La constatation de cette souffrance en fin de vie donna envie à Elisabeth Kübler-Ross, pionnière de l'accompagnement des patients en fin de vie, d'observer de quelle façon les mourants s'ajustaient face à leur mort prochaine. Les cinq étapes du deuil applicables pour des

personnes en fin de vie et personnes endeuillées sont: le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (2011a; 2011b). Ces étapes sont connues de tous les soignants, médecins et même de certains patients qui s'attachent à identifier l'étape qu'ils sont en train de vivre en vue d'une possible acceptation de leur finitude. Cependant, il est important de rappeler que ce modèle ne rend pas compte de l'exhaustivité de la fin de vie et n'est pas linéaire. C'est un processus s'attachant à définir le deuil de soi-même de manière générale. Dans ce qui suivra, nous présenterons ces étapes et les complèteront avec des concepts nouveaux ou manquants.

Le déni en fin de vie renverrait l'incrédulité du malade, au refus de croire à la réalité de sa propre fin. Nous développerons ce mécanisme plus loin dans ce travail.

La colère est une phase indispensable et courte la plupart du temps, qui nécessite qu'on la laisse s'exprimer même si elle affecte la qualité de vie du patient. Elle peut être perçue comme une stratégie d'ajustement en fin de vie face à l'annonce de l'arrêt de traitements curatifs. Cette réaction naturelle à l'injustice de la perte tend à s'exprimer chez des patients en refus de soins permettant de favoriser le confort, qui s'attendaient à vivre un an de plus et ne se sentant pas entendus par le corps médical (Gramling & al., 2021). La peur des différentes pertes physiques, psychiques, symboliques et l'impression que le niveau et la qualité de soins sont insuffisants contribuent à l'expression de cette émotion (O'Grady, Dempsey & Fabby., 2012).

Le marchandage est aussi identifié dans le processus du mourir. Ce terme renvoie à une recherche de négociation vis-à-vis de la situation dans le but de maintenir la mort à distance le plus longtemps possible. Le malade espère, qu'au travers d'un « bon » comportement de sa part, son souhait d'allonger sa vie soit exaucé.

La dépression et l'état de tristesse apparaissent comme des étapes incontournables. Ces dernières sont à distinguer d'un trouble mental car il s'agit d'une réponse appropriée à une grande perte. Le patient se prépare lui-même à se séparer définitivement de ce monde en se

retirant de tout lien. La prévalence de la dépression chez les patients en soins palliatifs sur la base du DSM et de la CIM (Classification Internationale des Maladies) est de 15% (95% CI 11·1–17·9) quand celle-ci est majeure et de 20% (9·1–31·9) quand elle est mineure selon une méta-analyse. Il n'y aurait pas d'associations entre l'âge ou le sexe et la prévalence de la dépression en fin de vie (Mitchell & al., 2011). Cependant, dans une étude plus récente (Walker & al., 2014), il a été démontré que le risque de dépression était plus élevé chez des jeunes patientes atteintes de cancer (notamment colorectal et pulmonaire), précaires socialement. De plus, les patients ayant un lieu de contrôle interne concernant l'apparition de leur cancer seraient plus susceptibles de rapporter des symptômes dépressifs que ceux qui l'expliqueraient de manière multifactorielle. Faire face aux différentes pertes, qu'elles soient physiques (alopécie, perte de poids…), psychologiques, l'attente de résultats, le retentissement de la maladie sur les sphères sociales et professionnelles entraînent des périodes de forts stress, activant l'axe hypothalamo-pituitaire-surrénalien (Pitman, Suleman, Hyde & Hodgkiss., 2018). De plus, en fonction de la localisation du cancer, des symptômes anxiodépressifs peuvent être majorés comme par exemple dans les cas de cancer du pancréas donnant lieu à une dépression sévère médiée par les cytokines, rapportée chez environ 70% des patients.

Un nouveau syndrome entraînant une altération de la qualité de vie émotionnelle a été identifié dans le contexte palliatif (Kissane, Clarke & Street, 2001). Il s'agit du syndrome de démoralisation. Celui-ci serait la résultante d'une détresse spirituelle rattachée au souhait d'hâter la mort. Il se distingue de la dépression car les symptômes principaux sont le désespoir, la perte de sens, une perte de plaisir d'anticipation plutôt qu'une anhédonie générale. Ce syndrome se retrouverait moins chez les malades en couple (Grandi, Sirri, Tossani & Fava., 2011). De plus, un score élevé de démoralisation est relié négativement à la religion et/ou spiritualité. Cependant, d'autres études démontrent (Boscaglia & Clarke, 2007; Vehling & al., 2011) que la spiritualité n'est pas reliée directement à la démoralisation mais que cette relation

serait médiée par la perte de sens. On observe une relation positive entre dépression, anxiété, désir d'hâter la mort et la démoralisation tout comme il y aurait une relation négative entre la démoralisation et la qualité de vie, l'espoir, le sens de la cohérence et l'acceptation (Robinson, Kissane, Brooker & Burney, 2015).

L'anxiété est un des symptômes les plus prégnants en fin de vie. Il est rattaché à des faibles scores de qualité de vie et augmente les niveaux d'insomnie, altère la confiance envers le corps médical et la compliance aux soins. En effet, l'anxiété est reliée au processus thérapeutique, la progression de la maladie et du mourir, les douleurs incontrôlées et l'incertitude de ce qui arrivera après la mort (Kolva, Rosenfeld, Pessin, Breitbard & Brescia, 2011). La prévalence des symptômes anxieux significatifs, hors troubles anxieux, oscille entre 25% et 48% chez des patients atteints de cancer avancé (Mitchell & al., 2011). Aussi, des résultats contradictoires apparaissent entre le niveau d'anxiété et la gravité de la maladie. Le niveau d'anxiété serait quant à lui, déterminé, non pas par le sexe, l'âge ou le statut social mais plus par le trait de personnalité, la présence de traumas. Dans le cadre du cancer pulmonaire, l'apparition de ces symptômes serait due à des syndromes paranéoplasiques endocriniens Pitman & al., 2018).

1.2.2.2 Défenses psychiques en fin de vie

Les mécanismes de défense représentent classiquement la défense du moi contre les pulsions instinctuelles et les affects liés à ces pulsions. Ces manœuvres, mesures ou opérations défensives sont des activités inconscientes du Moi. Leur activation est involontaire. Dans la théorie freudienne (Chabrol & Callahan, 2018b), les mécanismes de défense rendent compte de la formation des symptômes : tout symptôme est le produit d'un conflit défensif et constitue une formation de compromis entre la pulsion et la défense. Le coping quant à lui, se définit comme étant *« l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser,*

réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu » et intervient de façon consciente (Chabrol & Callahan, 2018a).

En soins palliatifs, les mécanismes les plus prégnants chez les patients sont le déni, la dissociation, la régression, mais aussi l'humour, la rêverie (Van Lander, 2015c).

Le déni, comme nous l'exposions précédemment, résulte de la confrontation entre l'homme et l'impossible représentation de sa propre mortalité et permettrait d'éviter l'angoisse de mort (Freud, 1958). La dissociation permet de faire cohabiter à la fois la conscience de la mort et la possibilité de continuer à investir le temps de vie restant. La régression amène l'individu à réserver ses forces pour ce qui est essentiel, le fonctionnement psychique. Elle permet aux patients de s'absenter d'eux-mêmes, en recourant à la dépendance qui compensera ce qui n'est plus assuré par eux-mêmes. En tant que mécanisme de défense, l'humour permet de rire avec autrui d'un événement négatif. Enfin, la rêverie est utilisée comme refuge pour les patients afin de se replonger dans des souvenirs agréables (Van Lander, 2012).

L'étude de Peyrat-Apicella, Roques, Schenkel-Lorenceau, Sinanian, Mazzucca et Pommier (2021) démontrent une continuité dans les représentations et l'ajustement à la maladie et non pas une rupture face à l'imminence de la mort. En effet, les défenses mobilisées lors du traitement curatif se maintiendraient bien que le patient soit informé de l'aggravation de son état avec un risque de décès. L'évocation de souvenirs chez les personnes en fin de vie pourrait aider à la conservation d'une image personnelle suffisamment ancrée pour faire face à la mort.

Enfin, la dernière étape observée par Kübler-Ross chez des patients en fin de vie est l'acceptation. Cette dernière est identifiable si le malade dispose d'un temps suffisant et qu'il a pu être accompagné dans les étapes précédentes. On note alors un apaisement des tensions psychiques. Il ne s'agirait pas d'une résignation ni d'une étape heureuse mais d'une attitude réaliste consistant en une forme de « consentement au réel ». Le patient affiche une volonté

d'être en contact avec des événements psychologiques sans chercher à les éviter ou leur permettre d'influencer son comportement (André, 2013; Butler & Ciarrochi, 2007). La communication s'estompe et laisse généralement place à un échange non verbal. Le fait de savoir que la maladie est fatale n'implique pas forcément d'y être préparé. Pourtant, certains facteurs protecteurs de la personnalité peuvent se dessiner face à l'imminence de la mort (Bernard, Zimmermann & Favez., 2011).

1.2.2.3 Facteurs protecteurs en contexte de fin de vie et issues positives

Longtemps analysée sous l'angle de la psychopathologie, la fin de vie est, depuis quelques années, abordée sous une perspective positive, dans le sens de l'étude des ressources et forces personnelles que peut mettre en place un individu face à une situation aversive (Seligman & Csikszentmihalyi, 2014). L'étude des conditions et des processus contribuant au bien-être et à l'épanouissement individuel permise par la psychologie positive rend compte de la présence de la gratitude en fin de vie (Bernard, 2015). La proximité de la mort peut entraîner une prise de conscience de l'impermanence de la vie qui pourrait alors amener l'individu à une redéfinition de son système de croyances et de valeurs. Cela amorcerait alors une augmentation du sentiment de gratitude (Frias, Watkins, Webber & Froh, 2011). Emmons et McCullough (2004) rappellent que pour éprouver de la gratitude, l'individu doit éprouver une expérience de bienfait et reconnaître que celle-ci trouve sa source en dehors de lui-même. La présence de ce sentiment encourage alors l'appartenance sociale, favorise l'attention portée sur les proches ce qui donne lieu à de hauts degrés de satisfaction chez les patients quand les relations sont investies (Bernard, 2015). La gratitude serait un facteur prédicteur significatif de la baisse des symptômes anxiodépressifs et un facteur protecteur face à l'émergence de troubles psychopathologiques (A. M. Wood et al., 2010).

Un autre facteur protecteur en fin de vie est le sentiment de cohérence, développé par Antonovsky suite à la seconde guerre mondiale (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Il se définit comme étant l'ensemble des facteurs cognitifs, comportementaux et émotionnels permettant de gérer les tensions, de rechercher des solutions et d'identifier et mobiliser différentes ressources et stratégies d'ajustement pour résoudre le problème. L'individu perçoit alors les évènements comme compréhensibles, c'est-à-dire structurés, prévisibles, clairs, maîtrisables (il pense avoir les ressources nécessaires pour faire face) et significatifs (il a un système de valeurs qui lui permet de mettre du sens). Dans le contexte de la fin de vie, comprendre la vie de manière cohérente et comme ayant du sens permet de voir la mort comme étant le prix à payer pour que la vie soit sensée et qui encourage à se focaliser sur l'essentiel (Gana & Mezred, 2009; Tomer & Eliason, 2000).

Il apparaît également que l'espoir reste très présent durant la maladie mais aussi lorsque la mort est proche (Duggleby & al., 2007). Sa présence peut entraîner une forme d'inconfort chez les professionnels notamment quand l'espoir amène le patient à se projeter au-delà du pronostic vital. Des questionnements peuvent émaner chez les soignants sur l'intérêt ou non à ramener le patient dans une « réalité médicale ». Au contraire, dans d'autres cultures, l'espoir est perçu comme étant bénéfique et est même encouragé. Dans leur étude, Nierop-van Baalen, Grypdonck, Van Hecke et Verhaeghe (2016) ont tenté d'investiguer le sens de l'espoir chez les personnes atteintes de cancer en fin de vie. Tout d'abord, le sens est lié à leur intérêt pour l'objet auquel ils sont attachés. Cet objet est si important pour eux qu'il semblerait qu'ils ne puissent pas vivre avec l'idée que ce dernier soit inatteignable. De plus, l'intensité du désir pour cet objet n'est pas reliée à la chance de l'atteindre, par exemple, cela peut se diriger vers l'espoir de voir grandir ses enfants. Les auteurs rapportent également que la fonction de l'espoir est qu'ils n'ont pas d'autre choix que de faire face de cette façon-là, l'expression « *l'espoir fait vivre* » prend tout son sens. Il permet la résilience, incite à l'action et prévient de la passivité. L'espoir est

dirigé vers une guérison complète de façon majoritaire. Puis, il peut apparaître en parallèle dans l'espérance d'un prolongement de la vie, d'une amélioration physique ou de leur qualité de vie ainsi que de mourir paisiblement. Ressentir de l'espoir entraîne une réduction du stress et l'acceptation du pronostic négatif conduirait à utiliser l'espoir en tant que coping (Salamanca-Balen, Merluzzi & Chen, 2021). Les stratégies favorisées de l'espoir se dirigent vers l'amour des proches, la foi, des relations positives avec les soignants, l'atteinte d'objectif, un maintien de l'indépendance et une perception positive du futur pour leurs proches ainsi que la présence de souvenirs réconfortants. Il est important de souligner que l'espoir ne diminue pas face à l'approche de la mort. Cela peut être la résultante d'une transformation entre la trajectoire de la maladie et l'acceptation de la mort. Ainsi, l'espoir pour soi se transforme en espoir pour les proches (Broadhurst & Harrington, 2016).

Un des changements notables en fin de vie est le rapport à la spiritualité (Benites, Rodin, Andrade Biaggi Leite, Castanheira & dos Santos, 2021). La spiritualité est le support de la recherche d'une liaison à une dimension transcendante, à un au-delà de soi, qui donne sens et cohérence à une vision personnelle du monde et de la vie, au-delà de la perception rationnelle. La notion de sens ne se conçoit que dans le cadre de la conscience, de la subjectivité d'un individu (Echard, 2006). La dimension spirituelle se crée à partir du ressenti d'une vie intérieure qui s'enracine dans le vécu des événements sociaux, familiaux, historiques et de leurs interprétations personnelles. L'individu développe des ressources et des forces lui permettant de mettre et de construire du sens face à sa propre mortalité (Benites & al., 2021). Les valeurs profondes entrent en résonnance avec la question du sens : sens de sa propre vie, du temps qu'il reste à vivre, sens de la souffrance et de la maladie. La prise de conscience de la limitation de sa propre vie dans un horizon proche amorce également ce désir de quête de sens (Mauro, 2010). La survie psychique en dépend et apparaît alors la lecture du « roman de la maladie » découlant des constructions psychiques personnelles, des représentations de la maladie mais aussi au

regard de l'histoire de vie (Peyrat-Apicella et al., 2021). Dans cette optique émerge « *The Meaning Making Model* » (Park, 2013). Suite à l'annonce d'une maladie grave, le sens que le patient attribue à sa maladie découle des informations qu'il aura reçues *via* le corps médical, de sa propre évaluation à gérer la maladie, de l'anticipation de l'impact de la maladie sur sa vie future et de son sentiment de contrôle. Par ailleurs, le degré auquel le patient perçoit sa maladie comme étant contradictoire avec ses croyances générales (identitaire, médicale et buts généraux) déterminerait la façon dont la maladie causera de la détresse psychique. Les efforts pour donner du sens sont primordiaux pour s'ajuster à la maladie grave en aidant les patients à assimiler la pathologie dans leur sens global de cette dernière ou bien les aider à changer leur sens pour s'y adapter.

L'approche de la mort revient donc à une étape de la vie faite de transcendance et d'introspection, faire face à cela permet d'avoir une plus grande conscience de son histoire et de faire des relations entre ses différentes expériences de vie (Kwan, Ng & Chan, 2017).

La sagesse, en tant que concept psychologique, semble se présenter chez les patients en fin de vie (Montross-Thomas, Joseph, Edmonds, Palinkas & Jeste, 2018). Elle serait induite par l'impact de la maladie et les soins médicaux reçus, relevant d'une acceptation dite active du contexte notamment autour des limitations physiques engendrées. Cela entraînerait une croissance personnelle en faisant soutien au sentiment de gratitude, de détermination et d'endurance psychologique (Montross-Thomas & al., 2018).

Le patient est soumis à diverses transformations psychologiques qui peuvent être inhérentes à sa personnalité ou apparaissant suite au contexte de maladie. Cette effraction somatique impacte significativement l'identité de la personne.

1.2.3 L'identité personnelle en fin de vie

Du jour au lendemain, l'individu passe du statut de bien portant à celui de malade. L'impact de la fin de vie amène encore à redessiner son identité et à y inclure la mort. Erikson (1978), auteur majeur dans le développement de l'identité, introduit la théorie du développement psychosocial. Il s'agit d'un modèle en 8 stades : confiance *vs* méfiance ; autonomie *vs* honte-doute ; initiative *vs* culpabilité ; travail *vs* infériorité ; identité *vs* confusion des rôles ; intimité *vs* isolation ; générativité *vs* stagnation et intégrité *vs* désespoir-dégoût. L'une des hypothèses essentielles de sa théorie est que chaque étape s'appuie sur les étapes précédentes et ouvre la voie aux périodes suivantes. Ainsi, une résolution réussie des conflits psychosociaux précédents, qui est favorisée par la satisfaction des besoins, devrait augmenter le succès d'une personne au cours de la dernière étape de sa vie. Ici, nous détaillerons les deux derniers stades.

Le stade 7, générativité *vs* stagnation, couvre une longue période, d'environ 30 ans. L'individu développe un intérêt particulier pour la génération suivante, pour la guider mais aussi sentir qu'il peut répondre à ses besoins. C'est-à-dire qu'il va chercher à procréer, s'impliquer d'un point de vue sociétal et/ou professionnel etc. Il cherche aussi à élargir ses intérêts et à réaliser une certaine immortalité en réalisant des projets qui laisseront des traces dans le temps. L'individu cherche alors à découvrir sa place dans le cycle de la vie des générations (Coté, 2015). Cependant, s'il n'y a pas d'engagement de la part de l'individu, il peut développer un état de stagnation dans sa croissance personnelle. Cette adaptation à l'échec de la générativité peut entraîner un désinvestissement social et une existence sans but précis (Berzoff, Flanagan & Hertz, 2011).

Le stade 8, intégrité *vs* désespoir, est une synthèse des résultats découlant des expériences antérieures. L'individu conçoit sa vie comme un « *tout cohérent* » et satisfaisant, acceptant d'être le seul responsable de ses actions et rendant compte de la dignité de sa façon de vivre. La mort devient moins terrifiante et davantage acceptée. On observe alors un

changement de l'ordre du spirituel. Néanmoins, lorsque cela n'est pas le cas, l'angoisse concernant sa propre mortalité se présente et entraîne avec elle, désespoir, perte de sens et insatisfaction l'amenant à regarder sa vie avec regrets et culpabilité (Vuksanovic, Dean, Dyck, Murray, Green & Heather, 2015).

Ricoeur (1988) a fait de l'identité toute la question de ses travaux. Pour lui, la continuité de l'identité est permise par les dimensions de *mëmeté* et *ipséité*. La *mêmeté* représente ce qui reste identique dans l'identité malgré les changements, comme par exemple le fait d'avoir deux jambes alors que *l'ipséité* renvoie davantage à la notion de fidélité à soi, bien que l'individu maigrisse, il se reconnaît. La présence de la maladie avec les changements physiques induits mobilise *l'ipséité* qui permet aux patients d'intégrer les changements (Cabestan, 2015) .

Dans sa thèse, Axelle Van Lander (2012) s'est intéressée à l'impact de la maladie grave sur l'identité du sujet en prenant en considération plusieurs sentiments notamment décrits par Erikson (1994), à savoir :

- le sentiment de continuité qui renvoie à la notion de permanence dans le temps. Il permet de se situer dans le temps et dans l'espace. Il se modifie sous l'effet de changements progressifs et nécessite la préservation de points d'ancrage. La personne continue à se sentir elle-même en se rappelant son passé, se sentant au présent et s'imaginant dans le futur. Dans un contexte de maladie, les changements physiques peuvent être soudains et rapides et pouvant entraîner une rupture identitaire.

- le sentiment d'unité ou de cohérence permet de se sentir unifié. Il encourage l'individu dans un effort constant d'autonomisation, de séparation et d'affirmation de soi mais lorsqu'il se rompt, la personne peut se sentir dépendante.

- le sentiment d'originalité ou d'unicité exprime le caractère unique de chaque être, il est irremplaçable dans son système familial, social etc. De ce fait, se retrouver malade, un parmi

tant d'autres dans une salle de chimiothérapie ambulatoire fait que la personne peut se trouver confondue.

- le sentiment de diversité, contrairement à ce que l'on a exposé précédemment, regroupe l'identité de rôles au travers de multiples facettes : des origines, des hobbies, des rôle sociaux etc…permettant d'accéder au sentiment d'autonomie. Ce sentiment est mis à mal quand les patients ont l'impression de n'être plus que malades et se définissent exclusivement sous le prisme de la maladie.

- le sentiment de réalisation de soi par l'action permet à l'individu de s'accomplir dans le présent afin qu'il se sente compétent. La réalisation de projets renforce le sentiment de rester acteur de sa vie et renforce le sentiment de bien-être.

- Enfin, le sentiment d'estime de soi est la croyance qu'à l'individu vis-à-vis de sa valeur personnelle (satisfaction de soi, de ses capacités etc).

Il en ressort que les pertes physiques et l'altération de l'image du corps sont corrélées avec des ruptures au niveau du sentiment de continuité et d'unité et la réalisation de soi par l'action. Ceci vient majorer le sentiment de détresse des patients. Le statut de « mourant » conféré à la personne en fin de vie vient aussi marquer une ambivalence importante. D'un côté, il est idéalisé, mis à une place de « maître de vie », nous renvoie notre propre finitude, et d'un autre côté, ce statut fait de lui quelqu'un qui n'est plus vraiment vivant, il se voit subir cette exclusion du monde des vivants sans pour autant qu'il ne soit mort. Le patient, en plus de voir l'imminence de la mort proche de lui, est réduit à sa condition de mourant qui est un des opérateurs essentiels de sa séparation avec les vivants, venant majorer la perte de sens du temps qu'il reste à vivre (Higgins, 2011). Face à cette solitude, le patient se retire dans son propre monde, où la parole n'est plus nécessaire et où le silence devient maître.

1.3 Le langage non verbal : le silence

« *Un silence assourdissant* », « *observer une minute de silence* », « *un silence de mort* », tant d'expressions pour exprimer l'action de se taire, de ne rien dire, l'absence de bruit. Pour autant, bien qu'il se définisse ainsi, sa signification est multiple et unique en fonction de ce qui se joue chez le sujet. Il apparaît alors comme étant à la fois l'origine de la parole et son point d'arrivée. Mais le silence se perce, se rompt, se crève pour laisser place à la parole. C'est grâce à leur interdépendance qu'ils se définissent, il n'y a pas de discours sans silence tout comme il n'y a pas de silence sans discours. Dans la vie quotidienne, nous imaginons le silence entre les phrases et les mots. Son existence et son importance dans ces intervalles apparaissent lorsqu'il n'existe pas ; certaines personnes parlent sans discontinuer, cherchant à remplir absolument l'espace de leur parole et craignant le silence dans ce qu'il pourrait laisser transparaître, avant de s'interrompre, à bout de souffle. D'autres personnes, quant à elles, abuseraient tellement de cet intervalle entre silence et paroles qu'elles ne viendraient susciter chez leur interlocuteur qu'ennui et désintérêt. Il ne s'agit pas alors d'une interruption de la communication mais plutôt d'un passage à une typologie différente (Maffei, 2005). Comme le disait Greenson *« le silence est l'éclipse de la parole et non pas du sens* ».

L'approche analytique a été la première à s'intéresser de plus près au silence en développant un riche apport théorique. En effet, si l'on valide l'hypothèse que les silences sont éloquents, l'une des fonctions des analystes est de comprendre leurs sens pour chacun de leurs patients ; l'apprentissage de leur monde intérieur implique d'écouter leurs silences et pas seulement leurs paroles. Il peut être tantôt un obstacle tantôt une stimulation dans le processus analytique. Se taire peut évoquer une difficulté à verbaliser à soi-même ou à l'analysant, des contenus psychiques pénibles à confesser ou bien le besoin d'accéder à un bien-être silencieux partagé (Maffei, 2005).

Breuer, dans le célèbre cas d'Anna O. fut confronté au silence de sa patiente dès le début de la cure. Cette dernière présentait une pluralité de symptômes de causes non organiques (anesthésie et paralysie des bras, des troubles des mouvements des yeux avec une perturbations de la capacité visuelle, difficulté à tenir la tête droite, toux nerveuse, dégoût de la nourriture, impossibilité de boire malgré une soif extrême, états de confusion et de délire mais aussi une altération du langage ne lui permettant ni de comprendre ou parler sa langue maternelle. Devant l'impasse ressenti par Breuer face à cette jeune patiente, Freud lui indiqua de s'intéresser à ce qui n'était pas dit. Les expressions préverbales et non verbales, le langage corporel et le passage à l'acte sont toujours présents et restent importants à prendre en compte pour comprendre la complexité de ce que les patients essayent de dire consciemment ou inconsciemment (Bourgeon, 2008). Son silence fut un obstacle à surmonter car il annonçait les moments les plus forts de l'obstruction, la rétention des pensées et des expériences intérieures de la patiente. Ce ne fut qu'une fois cette résistance levée au moyen de l'hypnose que la parole a pu alors amorcer l'amélioration de la santé mentale de cette dernière. (Freud & Breuer, 2019).

Le fameux « patient silencieux » a suscité beaucoup d'écrits et de réflexions sur les problèmes contre transférentiels qui peuvent émerger avec ce type de patient régressif. Reik (cité par Gillie, 2017) interprète cette régression par le silence comme un retour au stade antérieur de l'enfance, du temps d'avant les mots. Le silence est perçu comme signifiant le souhait de contrôle où les mots symbolisent la nourriture et le silence devient une retenue ou bien comme étant le symbole d'une période encore plus précoce de l'enfance où le Moi est fusionné avec la mère. Fliess (1949) caractérise le silence comme permettant de revenir au stade oral, anal ou utéral ce qui soulignera les propos de Sabbadini qui ajoute une dimension phallique à celle du silence. Chez les patients fixés au stade anal, les silences ont été interprétés pour indiquer de la colère ou des tendances de contrôles ou d'auto-restrictions. Ces moments seraient alors considérés comme révélateurs d'une lutte avec l'analyste pour le contrôle, un désir de

vengeance contre la mère ou comme une tendance à l'autopunition. Toujours dans le versant régressif, le silence serait décrit comme une expression de la peur de l'abandon et de la mort (Kaftal, 1980).

Dans la clinique du traumatisme, on parle de temps suspendu où seule l'expression de l'indicible est provoquée. Pour exemple, à l'annonce d'une maladie grave comme le cancer, le patient reste « sans voix », sidéré par les mots entendus. Ce moment de silence vient alors au secours de cette réalité, comme un symptôme salvateur. Il communique la vérité du moment où les choses sont comme elles sont et où le patient doit restructurer sa place dans le monde. Ce rôle de « pare-feu » permet de se décentrer des cognitions anxiogènes, où se taire permettrait de rassembler ses pensées.

Le silence serait un indicateur de processus aussi variés que la communication, la lutte transférentielle (Fliess, 1949), l'atténuation de l'émotion (Gendlin, 1996), permettant une élaboration cognitive (Perfetti & Bertuccelli-Papi, 1985), une régression (Winnicott, 1965), une expression de rage (Zeligs, 1961), de confiance et d'intimité avec le thérapeute (Trad, 1993), une résistance thérapeutique (Freud, Reik) (cités par Levitt, 2001).

1.3.1 Fonction et significations du silence

Le silence peut être lié à la formation de cognitions, de représentations mentales ou à l'émergence ou non d'émotions. Il rythme les mots et sentiments venant à la conscience du sujet (Richard & Kramer, 2013).

En 1998, Antonelli (cité par Maffei, 2005) décrivait les fonctions du silence en cinq points :

- Tout d'abord, il assimile le silence à la mort. Alors que l'acte de parler réfère à la pulsion de vie, le silence, quant à lui, serait un signe de la réalité de la pulsion de mort. Il témoignerait alors de l'absence.

- Il ajoute que le silence serait le siège de déplacements des problématiques. Le sujet, par sa difficulté à mettre en mot sa pensée, oscillerait entre inhibition et recherche de contrôle.
- Le silence permet aussi à l'analysant de s'identifier à l'attitude de l'analyste, qui, au cours de la cure, est très souvent silencieux.
- Il est aussi un indice de puissance. En effet, celui qui se tait a beaucoup de pouvoir sur celui qui désirerait connaître sa pensée.
- Enfin, le silence permet de protéger le véritable soi de la destruction. Lorsque le soi n'a pas rencontré de réponses maternelles suffisantes et nécessaires pour confirmer sa réalité subjective, il peut alors se scinder du reste de l'appareil psychique pour se donner et poursuivre une vie embryonnaire et cachée qui lui est propre.

Levitt (2001) a développé des typologies du silence avant d'en proposer une catégorisation. Pour ce faire, elle recruta quatre thérapeutes d'obédience différente (humaniste, cognitiviste, psychodynamique) et observa une trentaine de séances filmées auprès de sept patients ayant un profil et des symptômes dépressifs plus ou moins présents. A l'issue des séances, les patients étaient invités à les visionner avec la chercheure afin d'interviewer les différents temps de silences (identifiés comme étant supérieurs à 3 secondes). Par ailleurs, deux questionnaires étaient soumis aux thérapeutes et patients à savoir le « *Therapist Perception Questionnaire* » et le « *Working Alliance Inventory* ». Sur la base de l'analyse qualitative de 167 pauses débriefées, une composition hiérarchique en trois catégories apparaît : les silences productifs, contre-productifs et neutres.

- Les silences productifs se définissent comme étant les émotions, expressions ou réflexions permettant de produire ou faciliter l'expérience d'émotions profondes, la difficulté de symbolisation et l'analyse réflexive.

- Le silence émotionnel est une expérience émotionnelle ou un processus mis en contact avec une émotion. Les personnes interrogées identifiaient des réactions émotionnelles calmes mais aussi des expériences d'émotions puissantes. Ces émotions peuvent varier de la peur, à la colère ou bien la joie.
- Le silence expressif permet la recherche fine d'un mot ou d'une phrase spécifique à une idée ou un état d'esprit actuel. Il permet aussi de symboliser des expériences nouvelles ou complexes ressenties durant la séance.
- Le silence réflexif entraîne une remise en question des idées, la prise de conscience de complexité d'un problème ou permet la mise en lien entre différentes expériences de vie.

- Les silences contreproductifs regroupent deux sous catégories :
  - Le silence désengagé apparaît quand le thème abordé est considéré comme étant trop menaçant pour le patient. Il est vecteur de malaise, le silence apparaît alors comme étant une solution permettant de mettre à distance une émotion difficile, de distraire le thérapeute de l'exploration de questions menaçantes ou de se retirer tout simplement de l'interaction. Il est décrit comme étant conscient de manière générale bien que certains patients le décrivent comme un processus automatique réactionnel à la tension psychique.
  - Le silence interactionnel résulte de réactions peu claires ou dérangeantes soit de la part du thérapeute ou attribuées à celui-ci. Le patient peut avoir l'impression que le thérapeute attend une réponse de sa part, il essaye de donner du sens à une intervention du thérapeute ou alors ressentir des émotions négatives à l'égard de ce dernier et a besoin de réfléchir.
- Les silences neutres sont dénués d'affects particuliers.

- Les silences mnémoniques concernent le rappel de détails en lien avec un évènement dont il est en train de discuter avec le thérapeute. Il permet d'engager une recherche sur le passé afin de voir si des évènements personnels pourraient être en lien avec le thème abordé.
- Les silences associatifs sont considérés comme le changement de contenu sans pour autant établir de véritable lien avec le thème précédent. Il reste un processus difficile à décrire et peu rapporté dans l'étude.

La catégorisation et la dénomination de ses diverses fonctions permettent de donner matière à la compréhension du processus thérapeutique que ce soit aussi bien chez le patient que chez le thérapeute.

1.3.2 L'usage du silence en thérapie

1.3.2.1 Le silence chez le patient

En thérapie, le silence peut être partagé, accepté et apparaître comme une part attendue de la communication. Freud (1958) considérait que le silence, dans la libre association, était révélateur de l'inquiétude du patient face aux interprétations du thérapeute et de l'arrêt des associations qui en découlait. Le silence était une réponse contre thérapeutique et les patients étaient plutôt invités à dire ce qui leur venait à leur esprit dès que le silence se présentait pour lutter contre les silences. Bien que ces derniers puissent être prescriptifs pour les analystes, la considération du silence du patient comme une résistance et une défense est restée dominante dans la littérature. Souvent, cette résistance a été considérée comme se produisant en relation avec différents processus régressifs (Levitt, 2002).

Une autre signification est que le silence souligne le désespoir et l'absence de contrôle associés au moment de l'enfance et pouvant être revécus à certains moments de silences thérapeutiques. L'absence précoce d'un objet d'amour a été perçu comme un motivateur de beaucoup de silences en thérapie causant chez les personnes une régression à la peur qu'ils ont

ressenti quand l'objet d'amour a été absent durant l'enfance. La peur du silence a été interprétée comme représentative de la peur de la perte de l'objet aimé dans certains cas (Levitt, 2002). Sabbadini (2004) parle du silence en utilisant les termes d'absence, de deuil, de la perte de l'analyste. Elle a essayé de comprendre pourquoi la parole était difficile pour certains patients : « *L'analysant allongé sur mon canapé, quelle que soit la signification de son silence particulier, indique qu'il est avec moi pour me dire qu'il ne peut rien me dire. Ce qui n'est pas une déclaration dénuée de sens*".

Cette absence de soi dans le silence peut aussi apparaître comme synonyme d'une stratégie d'évitement afin d'échapper à un ensemble de cognitions perçues comme menaçantes face notamment à des pensées de mort, des ruminations. Il peut correspondre à une micro sidération de la pensée afin de laisser à cette dernière le temps de faire avec l'émotion présente ou bien permettre au sujet d'enchainer les cognitions, de faire des liens entre des souvenirs et/ou des émotions. Dans une approche plus comportementaliste, le silence peut jouer le rôle de séparateur dans la relation, permettre de faire rupture dans le travail collaboratif (Richard & Kramer, 2013).

1.3.2.2 Le silence chez le thérapeute

En tant que thérapeute, quelle que soit l'orientation théorique, écouter et accueillir le silence du patient est aussi un exercice en tant que tel. Dans une étude de 2003, Hill, Thompson et Ladany (2003) ont interrogé l'utilisation du silence chez les thérapeutes au regard de leur courant théorique. Les résultats ont démontré que les psychologues d'orientation analytique se servaient plus du silence afin de prendre le temps de la réflexion. Les psychologues d'orientation humaniste le convoquaient pour témoigner leur empathie, du respect ou du soutien. Cette gestion du silence semblait être plus difficilement appréhendable pour les jeunes cliniciens tant celle-ci générait un sentiment de malaise chez eux ou alors était un refuge lorsqu'ils ne savaient pas quoi dire ou faire face au patient.

Dans la lignée de cette étude, Ladany, Hill, Thompson et O'Brien (2004) ont rapporté que le silence était utilisé chez les thérapeutes pour deux usages : le premier centré sur le patient. Au-delà de témoigner de l'empathie, les temps de pause permettaient de comprendre et de fournir des conditions psychothérapeutiques facilitant le travail thérapeutique comme par exemple aider le patient dans sa propre réflexion, le mettre au défi de prendre ses responsabilités, ouvrir à l'expression des émotions etc… L'idée est d'encourager le travail thérapeutique en permettant au patient d'avoir un rôle plus actif dans le processus et donc de renforcer l'alliance thérapeutique. Par ailleurs, le silence était aussi utilisé afin d'aider les thérapeutes dans l'évaluation du patient. Le second usage est quant à lui, axé sur le thérapeute lui-même. La raison avancée par l'ensemble des professionnels est que les temps de pause leur permettent de décider comment répondre aux patients. Mais derrière cet usage, deux variantes en découlent. Le niveau d'anxiété de thérapeute, lorsqu'il ne sait pas quoi dire ou faire, peut induire une utilisation massive du silence tout comme le rendre absent lors de la séance. Aussi, durant ces temps, il peut être distrait et se perdre dans des réflexions concernant une séance précédente avec un autre patient.

Ces mêmes auteurs font apparaître des indications et contre-indications quant à l'usage du silence en thérapie. En premier lieu, il paraît admis que ce dernier était utilisé seulement lorsqu'une alliance thérapeutique est présente afin que les patients puissent mieux le tolérer. En deuxième lieu, les psychologues préconisent d'éviter le silence chez des patients ayant des troubles de la personnalité ou psychotiques, très anxieux, paranoïaques, se sentant facilement persécutés, très en colère ou étant un danger pour eux-mêmes ou les autres.

1.3.2.3 Le silence thérapeutique

Trad (1993 cité par Levitt, 2002) voit le silence comme un indicateur d'une connexion interpersonnel profonde, de moments de clarté d'autorévélation, et comme une période dans laquelle les thérapeutes peuvent observer le patient et analyser le contre-transfert. Le silence a

non seulement une fonction adaptative car il peut fournir un espace de communion et d'autoréflexion, mais il agit également pour protéger notre vie privée et "*l'inviolabilité de nos personnalités*". Le silence est perçu comme un signal d'opportunité pour les thérapeutes de puiser dans un processus qui facilitera le dialogue thérapeutique. Bien que le fait de considérer les silences comme productifs ou communicatifs n'a pas été aussi répandu que la prise en compte du silence comme forme de résistance ou de régression, il semble bien que ce point de vue commence à avoir une certaine influence dans la littérature psychanalytique.

En tant que professionnels, il est utile de reconnaître ces silences thérapeutiques comme étant des moments actifs dans le processus et l'alliance. Dans l'idée de renforcer la relation patient/thérapeute, interroger le patient sur ce qu'il se produit en lui lors de silences tendus permet l'accès à des pistes internes et d'apprendre aux deux acteurs comment éviter les émotions difficiles pour les séances à venir. L'observation des habitudes de pauses du patient pourrait aider le thérapeute à proposer des interventions appropriées (Levitt, 2002). Par exemple, si un patient investit régulièrement des pauses désengagées, le thérapeute aura tout intérêt de les investiguer afin de comprendre ce qui peut faire résistance chez le patient pour ensuite permettre au patient de trouver les moments optimaux d'introspection soutenue.

Le silence thérapeutique revient donc à « *être* » dans le moment présent où les notions de patient et thérapeute s'effacent pour laisser place à une connexion interpersonnelle authentique, profonde et réelle. Il ne s'agit plus de remplir l'espace avec des mots mais de respecter ce temps, qui parlera plus fort que les mots. Il permet d'accomplir ce que les mots ne peuvent pas, le respect et le non-abandon (Sapeta & Simões, 2018).

1.3.3 La place du silence en fin de vie

Cette préciosité de l'instant s'avère d'autant plus importante face à l'approche de la mort (Aouara, 2015). Aussi bien chez le patient qui se voit faire le deuil de sa vie, que chez les professionnels qui l'accompagnent, le silence s'invite. Face à la souffrance de ce corps qui se

dérobe, le patient est en attente d'autrui pour être aidé. Il peut se retrouver d'autant plus isolé si la pathologie dont il est atteint est visuelle ou odorante. En effet, comme le rapportait Kubler-Ross (Kübler-Ross & Kessler, 2011) dans le processus de mort et la mort, il est essentiel de laisser au patient l'espace de verbaliser son chagrin tout en se délestant de phrases superflues ou à visée optimiste. Comme nous le présentions précédemment, le patient a besoin de vivre ses différentes pertes pour faire son propre deuil. De ce fait, cette préparation à sa propre finitude n'implique pas forcément l'usage de mots mais convoque la présence dans le lien *ici et maintenant*. Il peut nous poser des questions auxquelles nous ne pouvons ou ne savons apporter de réponses. Ce qui compte est qu'il puisse, s'il le désire et le peut, exprimer son désir d'une présence, c'est alors qu'un simple regard, une main posée sur un genou prennent une ampleur tout autre (Aouara, 2015). Comme le disait le philosophe Ludwig Wittgenstein, « *ce dont on ne peut parler, il faut le taire* ».

La communication non-verbale devient alors messagère d'une communication profonde entre les personnes (Bassett, Bingley & Brearley, 2018). Partager le besoin de silence amène de la qualité dans les soins qu'ils soient médicaux ou thérapeutiques. Le patient attend des professionnels qui l'accompagnent des capacités d'écoute afin d'être reconnu en tant que personne. L'écoute en tant que telle s'inscrit dans un processus actif avec la volonté de comprendre à la fois le discours mais aussi le silence. Cela nécessite de faire taire sa voix intérieure qui, de nature, a besoin de répondre à tout par des mots (Jacob, 1984). Être présent dans le silence, auprès d'une personne qui souffre apparaît comme un challenge vis-à-vis de soi-même et de composer avec son propre sentiment d'impuissance. Cette même impuissance mais aussi l'incapacité à gérer ses propres émotions et l'absence de parole contribueront à écourter, interrompre ces moments-là (Ahya, 1999).

Pour autant, le silence ne doit pas servir de bouclier face aux questions difficiles. En soins palliatifs, l'omission d'informations n'est pas entendable. Bien que l'on observe souvent

des mouvements défensifs comme le déni du patient à l'égard de son mauvais pronostic et qu'il faut le respecter, le souhait de professionnels ou de la famille de dissimuler des informations au patient dans le but de le « protéger » est à questionner, on parle ici de pacte du silence (Bermejo, Villacieros, Carabias, Sanchez & Diaz-Albo, 2013). Ce genre d'attitude est notamment relevé face à un décès imminent chez une personne âgée, un enfant ou un adolescent, et appuyé par des croyances et valeurs défavorables autour de la mort. Pensant rendre plus supportable cette proximité de la mort à la personne en fin de vie, celle-ci se retrouve encore plus enfermée dans sa solitude (Starks & al., 2016). Elle se voit empêchée à cette préparation de sa propre mort, ne lui permettant pas de mettre ses affaires en ordre et majorant son angoisse face à la situation qu'elle peut ressentir malgré tout comme étant grave (Lemus-Riscanevo, Carreño-Moreno & Arias-Rojas, 2019).

Pour résumer, il apparaît alors primordial de s'inscrire dans une attitude honnête et authentique auprès de la personne qui se meure. Il est important de lui permettre de se préparer, au regard de sa temporalité psychique, à cette mort proche et d'encourager l'investissement de ces instants précieux que ce soit seule ou bien entourée de ses proches et de l'équipe médicale.

Que ce soit en silence ou en le partageant, le patient peut investir ce temps afin de relire l'histoire de sa vie et laisser ses souvenirs personnels le transporter.

1.4 Réminiscences

La réminiscence est un processus cognitif universel qui apparaît vers l'âge de 10 ans et a fait l'œuvre d'une multitude de recherches au cours de la seconde moitié du 20ème siècle. Elle peut se mettre en place de deux façons : soit lors d'une interaction sociale, comme par exemple la remémoration de souvenirs communs entre amis ou bien lors d'un échange avec ses petits-enfants ou encore se faire seul de manière silencieuse (Havighurst & Glasser, 1972). L'individu est le produit d'une histoire individuelle, familiale et sociale qui vient conditionner son identité

et son histoire. Il se trouve en tant qu'acteur de l'histoire car il intervient dans la construction de cette dernière, il est aussi producteur d'histoire car il se représente son histoire dans laquelle il s'attache à trouver du sens pour se créer un sentiment d'identité (Vargas-Thils, 2008).

La réminiscence revêt quatre rôles (Cappeliez, 2018) : celui de permettre et préserver le concept de soi et faire émerger la notion de sens de l'existence. Grâce à la mémoire autobiographique, l'individu peut alors développer son sentiment de continuité, de cohérence et relier diverses expériences entre elles afin de leur donner du sens. Face aux différentes crises identitaires, les souvenirs permettent de conserver un concept de soi suffisamment positif pour les surmonter. En se connaissant soi-même, l'individu peut alors intensifier sa réflexion sur le but de son existence, il peut regarder son passé pour comprendre son présent et se projeter son futur. De là, émerge le deuxième rôle de la réminiscence qui est de permettre le choix de stratégies futures en fonction des éléments passés. En se replongeant dans des situations similaires passées, le sujet peut y trouver des indications qui lui permettront d'anticiper ses comportements futurs. Comme nous le disions plus haut, faire appel à ses souvenirs personnels permet d'interagir avec autrui et de construire une relation interindividuelle pouvant devenir plus intime par la suite, ce qui définit le troisième rôle de la réminiscence. Enfin, se souvenir joue un rôle dans la régulation émotionnelle. Il semblerait qu'un biais positif s'invite à la réminiscence en majorant le rappel de souvenirs positifs, notamment chez les personnes âgées. Par ailleurs, ce biais serait également associé à une humeur positive au moment du rappel ainsi qu'un degré élevé de bien-être psychologique qui conduirait à donner un sens à sa propre vie. La réminiscence assurerait aussi un rôle important dans le maintien et l'amélioration de l'estime de soi en nous rappelant systématiquement le rappel de souvenir renforçant cela. Les souvenirs négatifs, quant à eux, seraient moins bien conservés. Il semblerait qu'il y ait une perspective optimiste cherchant à prouver que la personnalité s'améliore au cours de la vie et qui aurait tendance à exagérer le changement de personnalité perçu comme négatif. Tout au long de sa

vie, l'individu rencontrerait des périodes d'évolution, même face à la vieillesse ou la mort et la compréhension de soi est nécessaire au sentiment d'intégrité (Mezred & al., 2006).

Ces différents éléments nous amènent à comprendre que la réminiscence revêt plusieurs fonctions. En 1991, Watt et Wong ont axé leurs travaux en ce sens. Sur la base d'entretiens semi-structurés, ils ont interviewé plus de 400 personnes âgées de 65 à 95 ans. Les participants étaient invités à se remémorer des événements de leur vie qu'ils soient positifs ou négatifs. À la suite d'une analyse thématique et forts de connaissances théoriques, les auteurs ont pu mettre en évidence six types de réminiscence, présentés dans le Tableau 1.

Tableau 1
Les différents types de réminiscence selon Watt et Wong

Nom de la réminiscence	**Fonction**
Réminiscence intégrative	Permet aux individus de découvrir du sens et de la continuité dans leur passé, de résoudre les conflits antérieurs et de se réconcilier avec le décalage entre la réalité et leurs idéaux. Cela permet de restaurer chez la personne un sentiment de cohérence tout en rappelant le développement des valeurs et buts qui ont guidé la personne au cours de sa vie.
Réminiscence instrumentale	Permet de résoudre les problèmes actuels en se replongeant dans le passé où des situations similaires ont pu être rencontrées afin de faire réémerger les stratégies d'ajustement. Entraine une restauration du sentiment de contrôle et de continuité dans l'identité.
Réminiscence à visée de transmission	Concerne la transmission auprès de générations futures de valeurs et leçons de vie acquises au cours de la vie. Cette fonction vient répondre au besoin de tout individu de « *laisser une trace* » et d'avoir l'impression de contribuer au niveau sociétal tout en renforçant leur propre estime de soi.
Réminiscence narrative	Description factuelle de souvenirs du passé tout en permettant la réactivation des affects positifs dans la remémoration de certains événements.
Réminiscence échappatoire	Entraîne le rappel « *des bons vieux jours* », en glorifiant le passé. Cette fonction reste ambivalente : elle permet à la personne d'échapper aux difficultés actuelles mais peut amener à désinvestir son rapport au présent et au futur et à surinvestir des comportements mortifères. Cette attitude défensive n'est pas forcément constructive mais peut aider la personne à améliorer le sens de continuité avec son passé.
Réminiscence obsessionnelle	Centrée sur l'échec d'intégration de la non résolution de conflits passés laissant la personne en proie à des ruminations,

	un fort sentiment de culpabilité, de regret et de désespoir pouvant alors la mener à une dépression.

Une autre classification a été proposée par Webster (1993) après avoir interrogé 700 personnes de 17 à 91 ans et a donnait lieu à la construction d'une échelle des fonctions de la réminiscence (Reminiscence Functions Scale, RPS). Cette échelle fut par la suite traduite en français (Mezred & al., 2006). Les huit fonctions qui émergent sont présentées dans le Tableau 2.

Tableau 2
Les différentes fonctions de la réminiscence selon Webster

Nom de la réminiscence	**Fonction**
Réveil de l'amertume	Rappelle les injustices perçues, les regrets et les ruminations fortement associés à des expériences négatives sans qu'elles aient pu être résolues.
Réduction de l'ennui	Vient en aide à la personne pour pallier des moments sans stimulations de quelque sorte que ce soit.
Conversationnelle	Sert à l'individu lorsqu'il est en interaction avec un autre avec l'intention de s'engager en lui faisant partager un moment de sa vie personnelle.
Préparation à la mort	Amène la personne à mettre son passé en perspective et prendre conscience de ses accomplissements et succès accomplis
Consolidation de l'identité	Permet à la personne de renforcer sa cohérence de soi et de renforcer ses valeurs et buts de vie en remémorant certains souvenirs qui définissent la personne.
Maintien de l'intimité	Entraine une remémoration des personnes au cours d'un échange et permet de garder vivant le souvenir de proches disparus
Résolution de problème	Amène la personne à faire émerger des stratégies et des compétences qui ont été mobilisés et efficaces lors de la résolution de problèmes passés.
Transmettre et informer du passé personnel	Permet de décrire, informer et enseigner aux autres sur soi-même, son passé et son histoire mais aussi de transmettre des connaissances culturelles à des personnes plus jeunes

Mais qu'en est-il de l'apport de ces fonctions de la réminiscence sur la santé mentale ? Tout d'abord, l'usage de sa fonction varie selon les caractéristiques personnelles des individus, des phases de vie qui sont traversées et la situation et le vécu émotionnel auxquels ils peuvent

être confrontés. Lorsqu'une personne est confrontée à des difficultés d'ordre psychologique, la réminiscence est très active, une grande vulnérabilité émotionnelle comme l'anxiété ou la dépression sont associées à une fréquence élevée de réminiscences, quel qu'en soit le type. Cette forte activité invite alors à une meilleure compréhension de soi (Cappeliez, 2009).

Les fonctions les plus efficaces pour les individus sont la réminiscence intégrative, instrumentale et transmissible (Watt & Wong, 1991). La réminiscence intégrative permet de mettre de la cohérence et d'améliorer l'estime de soi du sujet. C'est d'ailleurs ce principe là que l'on recherche avec la rétrospective de vie. La réminiscence instrumentale, quant à elle, permet de faire face à la détresse émotionnelle. Enfin, la réminiscence transmissible permet à l'individu de laisser une trace, en transmettant son savoir à ses proches, il voit son estime de lui-même se renforcer. L'ensemble de ces trois fonctions permet donc à la personne de voir sa vie comme un tout cohérent, de percevoir sa vie sans rupture et de conserver une identité en continue, malgré les changements physiques, dans l'ensemble de son histoire de vie. La croissance personnelle de l'individu est assurée avec l'usage de ces fonctions (Mezred & al., 2006). En ce qui concerne les réminiscences obsessionnelle et narrative, elles sont considérées comme des fuites dans le passé afin de préserver une image de soi qui serait menacée dans le temps présent. La fonction échappatoire est plutôt ambivalente car elle peut être à la fois protectrice face à des situations actuelles menaçantes et en même temps, amener l'individu à désinvestir son présent pour se réfugier complètement dans le passé tendant à accroître la symptomatologie dépressive. Le réveil de l'amertume et la réduction de l'ennui entraînent une faible santé mentale mais contribuent à la consolidation de l'identité (Webster, 2014).

D'un point de vue clinique, le thérapeute, après avoir identifié les différentes fonctions de la réminiscence chez son patient peut proposer différentes stratégies thérapeutiques afin de l'amener à un fonctionnement plus optimal. Par exemple, face à un patient consultant pour image de soi négative, le thérapeute peut l'amener à travailler sur le fossé entre ses attentes et

les accomplissements réels de sa vie. En se remémorant les contributions majeures de sa vie, en mettant du sens sur ces dernières et en travaillant sur la culpabilité et la honte, on peut permettre à l'individu d'arriver à une fonction intégrative de sa vie et d'améliorer son sentiment de confiance, de continuité et d'estime de soi.

L'imminence de la mort induit chez l'individu un bilan de vie, une prise de conscience que le temps qu'il reste à vivre est limité. Ce temps-là peut alors amener l'individu à reconsidérer certaines parties de sa vie et à faire des liens entre certaines d'entre elles. En se comprenant mieux et en comprenant mieux les autres, la réminiscence apparaît comme un moyen de donner un nouveau sens au visage de la mort imminente (Jenko, Gonzalez & Seymour, 2007). Par ailleurs, la confrontation et l'adaptation à la finitude, la dégradation physique et la future perte des proches pourront être soutenues par la mise en place de réminiscence et de rétrospective de vie qui permettront de restaurer l'identité (Parker, 1995).

1.5 Objectifs de l'étude

Nous avons pu constater que la relation complexe entre l'homme et la mort est un sujet qui a déjà fait couler beaucoup d'encre. Ce non-sens qu'elle représente est à la fois véhiculé par l'approche historique, sociétale, psychologique mais aussi biologique (Ariès, 2015; Dor-Ziderman & al., 2019; Freud, 2010). Le processus de la fin de vie a notamment été étudié à partir de la fin du 20ème siècle, lorsque les soins palliatifs ont commencé à se développer et à être considérés dans la pratique hospitalière. Le corps, siège de la maladie létale, et le psychisme sont tout à fait interdépendants durant ce temps de fin de vie. L'altération du corps et de l'image que le patient lui attribue entraînent une crise du mourir qui symbolise la prise de conscience de la mort prochaine du sujet (Bondier & al., 2018). Ce dernier passe alors par une multitude d'émotions et de préoccupations. La confrontation à de multiples deuils génère une souffrance multifactorielle (Rattner & Berzoff, 2016). L'angoisse de mort, le sentiment d'être un fardeau

pour sa famille et l'inquiétude de les laisser, le sentiment de solitude, les différentes pertes physiques et narcissiques sont les principaux facteurs qui la coconstruisent. L'impact de la fin de vie amène à redessiner son identité et à y inclure la mort. Des ruptures s'imposent au niveau du sentiment de continuité et d'unité et la réalisation de soi par l'action ce qui vient majorer le sentiment de détresse des patients (Van Lander, 2012). Pour autant, certains facteurs protecteurs peuvent se mettre en place tels que la gratitude, la spiritualité, l'espoir…(Bernard, 2015; Echard, 2006; Nierop-van Baalen et al., 2016) Employés comme stratégies de coping, ils permettent au patient de faire face à la situation et de préserver un sentiment de continuité malgré leur fin inéluctable. Face au deuil de lui-même, l'individu peut se retirer du monde, des échanges sociaux et se murer dans le silence.

Le silence, éclipse de la parole, devient un élément de langage à considérer dans l'accompagnement en fin de vie. Que ce soit vis-à-vis de lui-même ou lorsqu'il est en interaction avec un proche ou un soignant, savoir composer avec le silence nécessite qu'on l'écoute afin d'en comprendre sa substance (Aouara, 2015).

D'un autre côté, en se racontant encore et encore, les patients asseyent leur histoire personnelle mais aussi leur identité personnelle (Vargas-Thils, 2008). Le rappel de souvenirs du passé contribue à préserver le sujet en tant qu'être, à se remémorer ses contributions personnelles mais aussi à faire réémerger des conflits non résolus. Selon la façon dont l'individu utilisera ses souvenirs, cela aura une influence sur sa santé psychologique et entraînerait soit un sentiment de continuité et de croissance personnelle soit une majoration des troubles anxiodépressifs voire existentiels (Cappeliez, 2009; L. Watt & Wong, 1991; Webster, 2014).

Beaucoup de littérature existent autour de l'ajustement psychologique du patient en soins palliatifs jusqu'à son décès. L'annonce de l'arrêt des traitements curatifs vient opérer de manière violente, le dessin d'une fin de vie et reste peu détaillée dans la littérature. Par ailleurs, l'imminence de la mort amène spontanément l'individu à faire le bilan de sa vie. Cependant, la

majorité des études qui portent sur la réminiscence en France s'intéressent aux personnes âgées, ce qui ouvre la question de la place de la réminiscence en soins palliatifs mais aussi de sa fonction dans ce moment si important d'une vie. Il en est de même pour le silence où l'on constate qu'en dehors de la psychanalyse, ce dernier est peu étudié dans la recherche qui plus est dans les soins palliatifs.

Ce constat nous amène à plusieurs questions : Quel est l'effet d'une annonce d'un arrêt des soins curatifs chez les patients ? Comment font-ils face à cette annonce par la suite et que fait-elle résonner chez eux ? De quelle façon la réminiscence apparait-elle et occupe-t-elle une fonction spécifique ? Quelle place tient le silence dans le discours ?

L'objectif de notre première étude était de proposer une analyse du travail cognitivo émotionnel des patients en fin de vie ayant reçu une annonce de fin de traitements curatifs mais également d'identifier la place des réminiscences et leurs liens avec le travail cognitivo-émotionnel au travers d'une approche qualitative. Par ailleurs, les éléments non-verbaux comme la place du silence dans le discours ont été pris en considération afin d'observer leurs fonctions.

1.6 Étude 1 : Travail cognitivo-émotionnel en soins palliatifs : étude de la réminiscence et du silence

L'objectif de cette étude exploratoire était de proposer une analyse du travail cognitivo-émotionnel des patients en fin de vie ayant reçu une annonce de fin de traitements curatifs mais aussi d'identifier la place des réminiscences et son lien avec le travail cognitivo-émotionnel au travers d'une approche qualitative. Par ailleurs, les éléments non-verbaux comme la place du silence dans le discours ont été pris en considération afin d'observer leurs fonctions.

Pour la présentation de notre recherche, nous avons suivi les recommandations de l'American Psychological Association (Levitt et al., 2018) qui permettent la rédaction précise et ordonnée d'études qualitatives, méta-analyses et recherches mixtes.

1.6.2 Méthode

Cette étude exploratoire, transversale et qualitative a débuté en décembre 2019 et s'est achevée en septembre 2020.

1.6.2.1 Participants

Les critères d'inclusion regroupaient les patients en phase palliative symptomatique, hospitalisés, présentant des douleurs contrôlées et sans troubles psychiatriques et/ou cognitifs. Vingt patients ont été éligibles aux critères d'inclusion mais seuls neuf patients ont participé à l'étude. Onze patients n'ont pas pu être inclus car le jour de l'entretien, ils présentaient différentes problématiques médicales (dyspnées, des épisodes de confusions, altérations générales brusques). Deux patients ont refusé de participer : un parce qu'il n'était pas intéressé et l'autre parce qu'il se sentait trop fébrile pour échanger.

Les neuf patients participants à l'étude étaient des femmes, âgées en moyenne de 71 ans [60-90]. Elles étaient atteintes de divers types de cancers. Le diagnostic du cancer était posé depuis 7,8 ans [1-33] et les soins de confort étaient administrés depuis 6,2 mois [1-24]. Toutes reçoivent des traitements antalgiques et anxiolytiques en complémentarité de soins de support (psychologue, kinésithérapeute, diététicien etc…). Les motifs d'hospitalisation étaient variables et pouvaient se juxtaposer : altération de l'état général, survenue de symptômes aigus (hémorragie, syndrome occlusif, hyperthermie, sepsis avec aplasie en post-chimio) ou pour un rééquilibrage antalgique. Lors de leurs hospitalisations, la totalité d'entre elles se sont vues annoncer la progression de la maladie avec la décision d'arrêt des traitements spécifiques et avec la mise en place ou poursuite de soins palliatifs. Aucune d'entre elles ne rapportaient de troubles cognitifs et/ou psychiatriques.

Le tableau 3 synthétise les informations sociodémographiques et médicales des participantes.

Tableau 3
Données sociodémographiques et médicales des patientes incluses (N=9)

Sexe	
Femme	9
Age	Moyenne : 71 ans
Entre 60 et 70 ans	4
Entre 70 et 80 ans	3
Plus de 80 ans	2
Statut marital	
Mariée	3
Divorcée	1
Séparée	2
En union libre	1
Veuve	1
Présence d'enfants	
Oui	7
Non	2
Type de cancer	
Cancer gynécologique	4
Cancer dermatologique	4
Cancer digestif	1
Date du premier diagnostic	Moyenne (en années) : 7,8
Moins de 2 ans	3
Entre 2 et 5 ans	2
Entre 5 et 10 ans	3
Plus de 10 ans	1
Début des soins de confort	Moyenne (en mois) : 6,2
Moins de 6 mois	6
Entre 6 mois et 1 an	2
Entre 1 an et 5 ans	1

1.6.2.2 Considérations éthiques

Notre étude est en accord avec la Déclaration d'Helsinki (2013) et a été présentée à des membres d'un comité éthique ainsi qu'à l'ensemble des équipes médicales qui l'ont validée. Une note d'information était remise à chaque patiente mentionnant l'objectif, le déroulement de l'étude, leurs droits et le respect de leur anonymat (Annexe 2). Cette dernière était signée

par le médecin référent de chaque patiente. Un suivi psychologique avait été déjà engagé avec les patients indépendamment de cette étude. L'alliance thérapeutique était alors déjà présente. Par ailleurs, la présentation de l'étude et la réalisation de l'entretien se sont faites en dehors des temps de soins médicaux.

1.6.2.3 Procédure

Au cours de staffs pluridisciplinaires, les patients pouvant correspondre aux critères étaient repérés et le médecin référent de chaque patient validait l'inclusion. La psychologue (CG) présentait l'étude comme portant sur « le vécu des personnes hospitalisées » afin qu'ils puissent donner des réponses spontanées lors de l'entretien de recherche.

L'entretien se déroulait en chambre, sans la présence de proches ou de soignants. Avant de débuter, la psychologue s'assurait avec le patient de sa disponibilité psychique et son confort physique.

1.6.2.4 Mesures

- Elaboration du guide d'entretien

Suite à la revue de la littérature, trois thèmes ont été identifiés à savoir : le vécu des patients suite à l'annonce de l'arrêt des traitements spécifiques afin d'observer le travail cognitivo-émotionnel, la place de la réminiscence et l'identité perçue des patients. Plusieurs questions spécifiques à ces thèmes ont été élaborées et ont donné lieu à la création du guide d'entretien validé par l'équipe de recherche (CG, GD, KG). Ce dernier a été pré-testé auprès de deux patients ce qui a permis l'amélioration de la formulation de certaines questions.

Les entretiens ont duré entre 15 et 45 minutes avec une moyenne de 35 minutes et ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique.

Il avait été décidé par l'équipe de recherche d'arrêter la récolte des données dès qu'une saturation des thèmes serait observée, c'est-à-dire quand un entretien supplémentaire n'apporterait pas d'éléments complémentaires.

Durant les entretiens, la psychologue (CG) s'en tenait à la reformulation des réponses des patients, sans les interpréter. Les questions posées ne suivaient pas un ordre précis ; la psychologue adaptait l'ordre en fonction du discours du patient afin de garder de la cohérence durant l'entretien.

- Eléments du discours des patients

Pour débuter l'entretien, une question générale ouverte était posée « *comment ça se passe pour vous en ce moment* ? » pour qu'ils puissent se sentir libres de commencer par ce qu'ils souhaitaient. Ensuite, trois axes spécifiques issus de notre revue de la littérature étaient abordés : le vécu des patients suite à l'annonce de l'arrêt des traitements spécifiques afin d'observer le travail cognitivo-émotionnel « *quelles sont les pensées/émotions présentes lorsque vous vous retrouvez seul.e en ce moment ?* » ; la place de la réminiscence « *Vous arrive-il repenser à votre vie ?* » ; l'identité perçue des patients « *quels sont les 3 mots qui vous viennent spontanément en tête et qui pourraient correspondre à l'image/ressentis que vous avez de vous-même actuellement ?* ». Pour conclure, il était demandé aux patients s'ils souhaitaient rajouter quelque chose qui leur semblait important (Annexe 3).

- Silences et expressions non verbales

Dans notre étude et sur la base des travaux d'Ekman (2017), nous avons choisi d'observer différents éléments non-verbaux faciaux, tels que le sourire, les pleurs et la présence de douleurs qui pouvaient se présenter lors de l'entretien. A la fin de chaque entretien et seule, la psychologue recensait tous ces éléments présents au cours de l'entretien en précisant les moments d'apparition. Aussi, nous nous sommes référés aux travaux de Levitt (2001) au sujet du silence afin de faire émerger sa fonction dans le discours des patients.

1.6.3 Analyse des données

Chaque entretien a été retranscrit par la psychologue. Par la suite, les entretiens ont été importés sous NVivo®, ver. 12, un logiciel d'analyse de données qualitatives. Nous avons

souscrit à une analyse thématique qui nous a paru la plus pertinente au regard de notre objet de recherche (Braun & Clarke, 2006). Le codage s'est fait avec une approche mixte (inductive et déductive) permettant de prédéfinir des thèmes tout en laissant de la souplesse quant à la catégorisation de thèmes apportés spontanément par les patients. L'unité de référence (phrase) a été validée par l'équipe de recherche. Les différents éléments du discours ont été classés en catégories, thèmes et sous-thèmes afin de faire émerger un arbre thématique.

Nous avons procédé à une analyse du langage non-verbal. Les éléments non verbaux apparus au cours des entretiens ont été comptabilisés. Une analyse plus approfondie du silence a été effectuée afin de déterminer sa fonction. Pour ce faire, nous avons isolé tous les verbatims regroupant ces moments de silence. Ces derniers ont été extraits de manière suffisante pour appréhender de la meilleure de façon l'apparition du silence et surtout sa signification au regard des définitions de Levitt (2001).

Pour exemple :

- *« Je sais que je ne vais pas guérir mais comment va être l'intervalle… je ne sais pas… bon, les soins palliatifs, si j'ai bien compris, ça consiste à soulager autant qu'on le peut certains inconforts ou certaines souffrances mais…(silence), on préserve une forme de vie, d'accord, mais quelle forme de vie ? Vous voyez ? »* [Patient 6]

- *« Et le soir, nous avons vu l'oncologue ensemble, quand notre fille est rentrée à la maison, il l'a serré dans ses bras et lui a dit « je ne sais pas… (silence et pleurs) comment je vais pouvoir vivre ici » et je ne sais pas non plus comment il fera… (silence) mais je crois que c'est… aussi une manière de dire « je me suis trompé, je n'ai pas fait ce que je devais » c'est ce que je pense, peut être me trompais-je mais en tout cas, c'est ce que je pense… »* [Patient 7]

1.6.3.1 Déroulé de la procédure inter-juge

Suivant les recommandations d'O'Connor et Joffe (2020), nous avons procédé à un accord inter-juge avec un docteur en psychologie indépendant à l'étude (NC) (Annexe 1). Un premier arbre thématique a été établi de manière indépendante par les deux psychologues (CG

et NC) après le codage de 4 entretiens pour observer s'il y avait similarité entre les arbres thématiques. Une fois la totalité des entretiens codés par la psychologue (CG), le second psychologue (NC) a pu coder 3 autres entretiens différents de son premier codage. Par la suite, l'analyse inter-juge a pu être faite au regard de deux indicateurs : le coefficient du Kappa de Cohen se définit comme étant le degré d'accord entre deux codeurs qui n'est pas due au hasard. Il peut être considéré comme représentant un accord juste ou bon entre 0.40 et 0.75. Au-dessus de 0.75, il est considéré comme excellent (Banerjee, Capozzoli, McSweeney & Sinha, 1999; Braun & Clarke, 2006; Saldaña, 2009; Syed & Nelson, 2015). Une autre mesure à prendre en considération est le pourcentage d'accord, qui se définit comme le rapport entre les éléments sur lesquels deux codeurs sont d'accord et le nombre total d'éléments évalués (Syed & Nelson, 2015). Plus il est élevé et plus, il rend compte de l'accord entre les deux codeurs.

Dans notre étude, un premier codage inter-juge a fait apparaitre que l'indice de Kappa était de 0.71. Une nouvelle discussion a été initiée entre les deux psychologues dans le but d'explorer les points de désaccord qui permit par la suite d'affiner l'arbre thématique. Une deuxième analyse inter-juge fut engagée et donna un indice de Kappa de 0.78. Bien que cet indice soit bon, certains points de désaccord persistaient et ils furent discuter. Une dernière analyse fut lancée indiquant un indice de Kappa de 0.80 avec des pourcentages d'accord variés de 39% à 100%.

1.6.4 Résultats

1.6.4.1 Analyse thématique

L'arbre thématique présenté dans la Figure 2, se décline en deux grandes catégories, à savoir : le travail cognitivo-émotionnel du patient (catégorie A regroupant 5 thèmes) et la réminiscence-rétrospective (catégorie B regroupant 6 thèmes).

Catégorie A : Le travail cognitivo-émotionnel du patient

Le Tableau 4 synthétise l'ensemble des thèmes et sous thèmes apparaissant dans cette catégorie.

Tableau 1

Thèmes et sous-thèmes présents dans la catégorie « Travail cognitivo-émotionnel »

Thème	Sous-thèmes
La fin de vie	- Préparation de la fin de vie avec les proches ; - Questionnements sur la façon dont vivre ses derniers jours ; - Emotions/sentiments ; - Pertes physiques
La mort	- Prise de conscience de l'approche de la mort ; - L'angoisse de mort ; - Devenir des proches après le décès ; - Questionnements autour de la mort
L'identité	- « *3 mots* » ; - Description personnelle spontanée
Fonctionnement psychique	- Besoins ; - Défenses et coping observés ; - Ressources
La maladie	- Etat de santé ; - Satisfaction des soins

Thème A1 : La fin de vie

Cette catégorie est largement investie par les patientes sous différents thèmes tels que la préparation de la fin de vie et du décès avec les proches qui recense les échanges autour de la fin de vie, la perception du soutien familial et social et du vécu des proches, le besoin de transmission mais aussi la résolution de conflits familiaux.

> « *J'y suis préparée* [à sa propre mort] *depuis pas mal de temps déjà parce que ça fait des mois que j'y pense et donc j'en parle avec mes proches* » [Patient 8]

Apparaissent aussi les questionnements autour de la fin de vie qui regroupent à la fois la façon dont vivre ses derniers jours et le temps qu'il reste à vivre.

> « *Je pense à ce qui va arriver, comment ça va se passer… voilà… c'est une grande étape* » [Patient 9]

Les émotions et sentiments associés sont eux aussi présents dans le discours des patientes : nous retrouvons l'apaisement, le pardon, une attitude combative ainsi que le détachement. Des émotions et sentiments négatifs sont tout autant rapportés et regroupent l'inutilité perçue, la peur de souffrir, le sentiment d'injustice, la tristesse, de la résignation et la recherche de sens par rapport à la souffrance.

« *Ça me met mon âme en paix d'avoir eu ces échanges* » [Patient 7]
« *Je pense que je ne suis pas grand-chose quand même* » [Patient 1]

La constatation des pertes physiques est induite par l'augmentation des symptômes mais aussi la constatation de la perte d'autonomie.

« *Je suis fatiguée tout le temps maintenant* » [Patient 4]

Thème A2 : La mort

La prise de conscience de l'approche de la mort suscité par l'annonce faite par le médecin et l'observation de la dégradation de l'état de santé apparait majoritairement dans le discours des patientes.

« *C'est ça qui me dit que c'est bientôt la fin* » [Patient 3]

L'angoisse de mort transparait dans le discours en englobant à la fois de laisser ses proches ainsi que la peur de la mort.

« *Oui, j'ai très peur de mourir* » [Patient 2]

Le devenir de la famille après le décès est aussi soulevé et regroupe les inquiétudes quant au vécu des proches durant leur deuil mais aussi le questionnement du lien entre eux deux, après le décès apparait aussi.

« J*e fais que penser au chagrin qu'elles vont avoir* » [Patient 8]

Le questionnement autour de la mort que ce soit aussi bien sur la façon dont cela va arriver mais aussi « *l'après* ».

> « *Je m'endors… alors je me dis que ça va être comme ça, qu'on s'endort* » [Patient 9]

Thème A3 : L'identité

Ici, l'identité se constitue à la fois des mots que s'attribuent les patients lorsqu'ils se décrivent spontanément et aussi lorsqu'il leur est demandé de donner les mots qui les représentent le mieux.

Autour des trois mots qui leur étaient demandés pour se décrire, il apparait que ces derniers sont aussi bien à valence négative que positive.

> « *tristesse* », « *amour* », « *souffrance* », « *résignation* », « *courage* » etc…

Les descriptions personnelles rapportées spontanément au cours du discours qu'elles soient positives ou négatives apparaissent également.

> « *Je crois que je suis quelqu'un de généreux…* » [Patiente 7]

Thème A4 : Le fonctionnement psychique

Ce thème ci regroupe les différents besoins rapportés par les patients tels que l'espoir de se sentir mieux moralement ou d'une amélioration physique, l'esprit combatif, de profiter de la vie.

> *« […] je voudrais être tranquille, heureuse et puis, de ne plus être comme c'était avant… »* [Patiente 5]

Sont également citées les ressources internes ou externes identifiées comme étant importantes dans leur vécu.

> *« J'ai un réconfort de ma famille parce qu'ils me soutiennent »* [Patiente 2]

Enfin, des défenses et stratégies de coping paraissant identifiables à la lecture du discours des patientes ont pu etre relevées comme l'évitement, le marchandage, la projection, le coping religieux.

« *J'essaye de ne penser à rien du tout…* » [Patiente 4]

Catégorie B : Réminiscences et rétrospective

Cette catégorie contient six thèmes présentés avec leurs sous-thèmes dans le Tableau 5.

Tableau 2
Thèmes et sous-thèmes présents dans la catégorie "Réminiscences et rétrospective de vie"

Thème	Sous-thèmes
Souvenirs négatifs	- Adversités, traumatismes et deuils - Relations conjugales conflictuelles - Autour du parcours médical - Conflits familiaux
Souvenirs positifs	- Souvenirs familiaux - Résolution de conflits - Développement personnel - Souvenirs positifs généralisés
Souvenirs neutres	- Détails du souvenir
Rétrospective de vie	- Analyse positive - Analyse négative
Apports positifs de la réminiscence	- Bonheur - Valorisation de l'estime de soi - Prise de conscience - Espoir - Détachement
Apports négatifs de la réminiscence	- Remords et regrets - Souffrance psychique

Thème B1 : Souvenirs négatifs

Parmi les souvenirs négatifs, les évènements issus de traumatismes, deuils, adversités ont été observés ainsi que des réminiscences en lien avec leurs relations conjugales et les conflits familiaux. Enfin, des réminiscences autour du parcours médical jaillissent en lien avec les traitements médicaux.

« *Je ne le surmonterai jamais mon chagrin, je ne me suis jamais remise du décès de mes parents. Jamais*. » [Patiente 2]

Thème B2 : Souvenirs positifs

Les souvenirs familiaux, la résolution de conflits, l'éveil spirituel figurent dans les souvenirs positifs mais aussi des souvenirs positifs plus généralistes.

« *J'ai dit « Nicolas, on a des choses à se dire et » et il m'a répondu « […] on oublie cela, c'est du passé » et ça m'a fait plaisir qu'il me dise ça* » [Patiente 3]

Thème B3 : Souvenirs neutres

Aussi, apparaissent des souvenirs plus neutres dénués d'affects et des jeux de scénario de vie différente.

« *Des choses des fois, d'une banalité, ça vous fera rire, le chemin de l'école…* » [Patiente 6]

Thème B4 : Rétrospective de vie

Certaines patientes ont engagé d'elles-mêmes une rétrospective de vie dont une qui présente une analyse négative.

« *C'est de penser que j'ai eu la vie dure…* » [Patiente 3].

Thème B5 : Apports positifs de la réminiscence

L'analyse a permis de mettre en évidence l'apport de la réminiscence chez les patientes. Celle-ci permettrait de jouer un rôle résilient ravivant des émotions positives, de prendre conscience de sa part de responsabilité dans son histoire, de renforcer/valoriser l'estime de soi, de restaurer de l'espoir quant au futur et enfin d'apporter une forme de détachement durant ce temps de fin de vie.

« *Donc c'est là que j'ai compris qu'il ne pouvait pas faire grand-chose sans moi* » [Patiente 3]

Thème B6 : Apports négatifs de la réminiscence

Des apports négatifs telles que le remord et le regret ou du mal-être ont été identifiés.

> « *Il y a beaucoup de tristesse en moi parce que j'aurais aimé me marier, avoir des enfants mais ça ne s'est pas fait… donc c'est ça qui me fait mal…* » [Patiente 2]

Liens entre réminiscences et travail cognitivo-émotionnel

Par la suite, les liens entre les réminiscences décrites et les apports rattachés à celles-ci ont été étudiées (Figure 2). Il apparait alors que la restitution de souvenirs décrits comme positifs amènent des apports bénéfiques pour les participantes. Les souvenirs familiaux (N=3) viennent activer un sentiment de bonheur (N=3), le souvenir en lien avec une étape de développement personnel (N=1) vient faire résonner une valorisation de l'estime de soi (N=1), les souvenirs positifs généraux (N=1) viennent déclencher de l'espoir (N=1). Enfin, le rappel de résolution de conflits (N=1) apporte un sentiment de bonheur (N=1).

En ce qui concerne les souvenirs neutres (N=1), un apport centré sur le détachement (N=1) est identifié.

Les apports associés aux souvenirs négatifs sont plus variés et à dominante négative. Les réminiscences autour des adversités, traumatismes et deuil (N=5) viennent activer exclusivement un sentiment de mal-être chez les participantes (N=5). Quant aux relations conjugales décrites comme négatives (N=4), nous retrouvons une hétérogénéité des apports comprenant un sentiment de mal-être (N=1), une prise de conscience (N=1), des remords et des regrets (N=1) et une valorisation de l'estime de soi (N=1). Au sujet des réminiscences en lien avec le parcours de soin (N=3), celles-ci amorcent des remords et regrets (N=2) ainsi qu'un sentiment de mal-être (N=1). Enfin, les conflits familiaux (N=1) entrainent eux aussi un sentiment de mal-être (N=1).

De plus, il en ressort que sur l'ensemble des souvenirs rapportés (N=9), la majorité vient activer des affects tels que le bonheur, l'espoir, le mal-être, les remords et regrets. Alors que pour les souvenirs en lien avec une étape de développement personnel, de relations conjugales et les souvenirs neutres, il semble amorcer un traitement cognitif approfondi, dans la lignée de la rétrospective de vie, permettant alors des apports tels que le détachement, la prise de conscience et la valorisation de l'estime de soi.

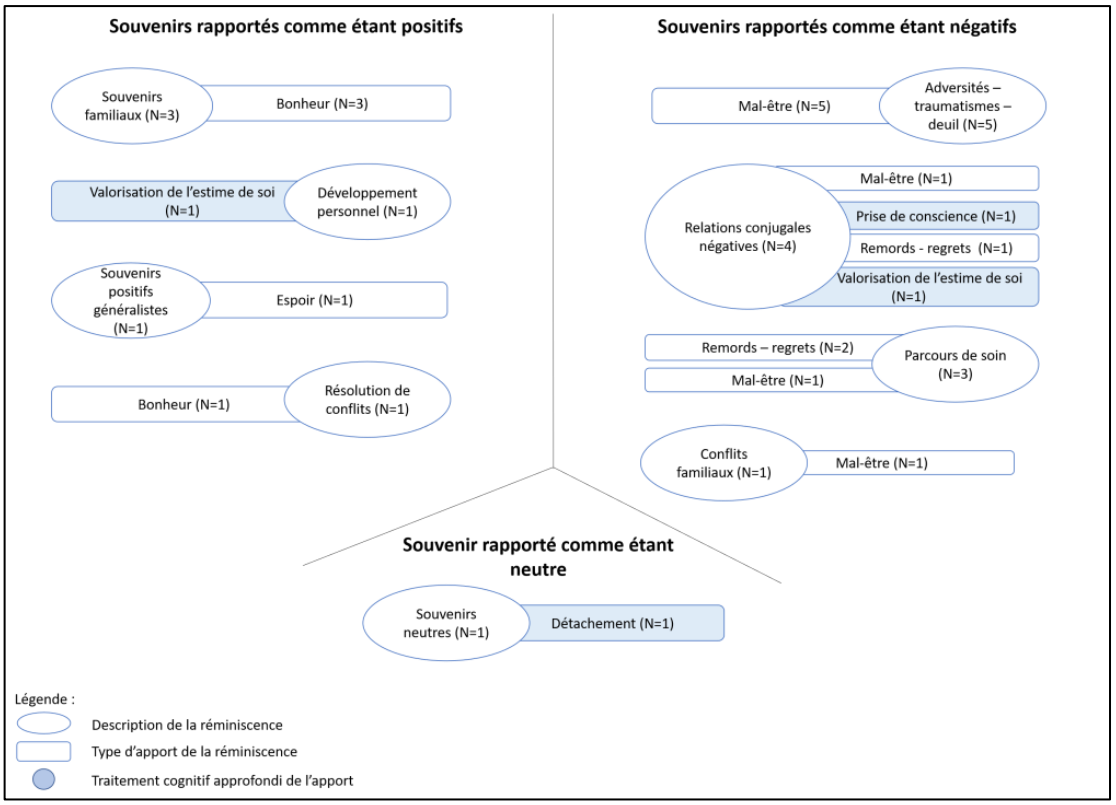


Figure 2. Schéma de la répartition des réminiscences et type d'apport associé selon les participants

1.6.4.2 Analyse du langage non-verbal

Douleurs

L'apparition de douleurs a été relevée chez 3 participantes dont une qui nous a demandé d'arrêter l'entretien tant ses douleurs étaient envahissantes sur le moment. Chez ces 3 participantes, les douleurs se sont manifestées plus de 6 fois dans l'ensemble de leur discours.

Pleurs

Les pleurs se sont manifestés chez 4 patientes plus de 16 fois. Ces derniers se manifestent lors de réminiscences traumatiques, lors de l'usage de coping religieux et de recherche de

sens et quand s'opère la prise de conscience de la mort à court terme entremêlée avec l'angoisse de mort.

> *« Je me demande « Pourquoi mon Dieu, pourquoi me faire souffrir autant ? Pourquoi ça ne passe pas ? » (pleurs) .. »* [Patiente 3]

Rires et sourires

Aussi, l'expression de sourires, de rires ont été aussi présents dans leur discours. Six participantes en ont fait l'usage plus d'une douzaine de fois dans l'ensemble. Sa fonction est multiple : il est à la fois vecteur d'humour de manière générale mais aussi à l'attention du psychologue. L'humour est aussi utilisé comme mécanisme de défenses et permettant de mettre à distance les affects liés à l'angoisse de mort.

> *« Ben je pourrai avoir de la douleur, de la peine de partir, de… me dire « ça y est, c'est fini » et ça, ça ne me traverse pas l'esprit…je ne pleure pas… je pleure avec vous (sourire) »* [Patiente 7]

Silence

Nous avons comptabilisé 25 verbatims contenant des temps silencieux dont certains comportaient plusieurs silences. Il est apparu chez 6 participantes également mais était invoqué plus de 31 fois. Un résumé de cette répartition est présenté dans la Figure 3.

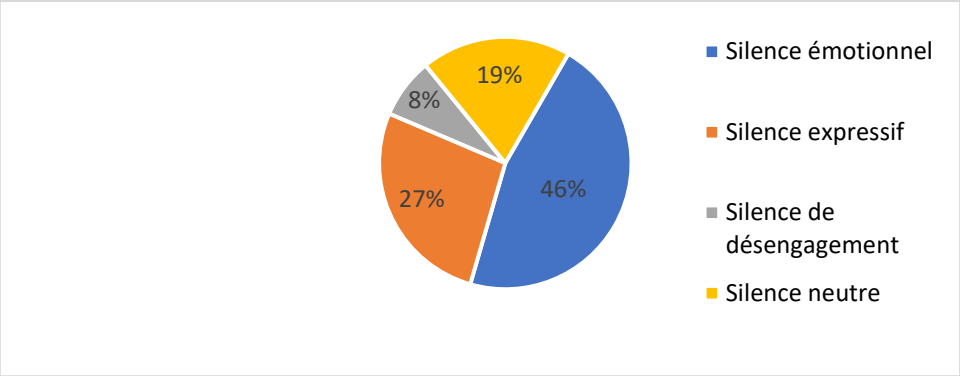


Figure 3. Répartition des différents types de silences (selon Levitt, 2001) chez des patientes en fin de vie

Les silences productifs sont largement majoritaires dans le discours des patientes. En effet, les silences émotionnels (n=12) ainsi que les silences expressifs (n=7) sont les plus présents. Les silences de désengagement (n=2) attenant à la dimension contre-productive du silence restent, quant à eux, très rares. Enfin, les silences neutres (n=5) comprenant la recherche de mot, de détails sont aussi présents.

Par la suite, les types de silences ont été mis en relation avec les thèmes abordés (Figure 4). En ce qui concerne les silences émotionnels, ces derniers apparaissent notamment lorsque les patients abordent la maladie (n=5), comme la constatation de l'altération générale par exemple et leur fin de vie (n=5). Ces silences apparaissent également lorsqu'elles abordent leurs échanges avec leurs proches ou bien lors de questionnements face à leurs derniers jours à vivre. Aussi, ce type de silence se présente lorsqu'elles abordent leur mort (n=2).

Les silences expressifs se présentent de manière homogène dans le discours des patientes notamment lorsqu'elles font état de leurs ressources personnelles ou extérieures, de leurs besoins, de leur fin de vie (n=2) et aussi de leur mort (n=1).

Les silences de désengagement apparaissent lors de thèmes liés à la malade et à la réminiscence et sont eux aussi égalitaires dans leur fréquence d'apparition (n=1).

Enfin, les silences neutres sont présents au nombre de cinq dans l'ensemble des discours.

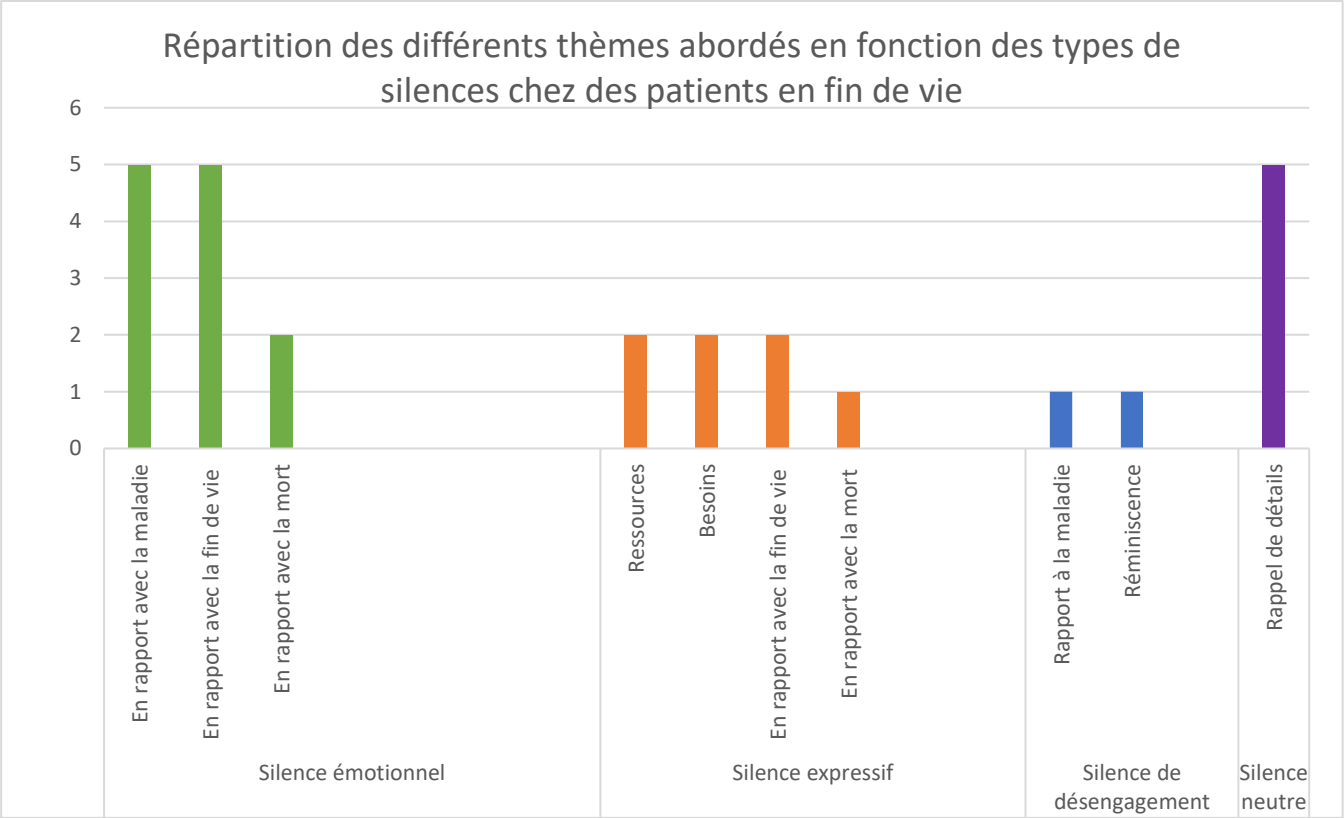


Figure 4. Fréquence des différents thèmes abordés en fonction des types de silences chez des patients en fin de vie

1.6.4.3 Lecture clinique

La constitution de cet arbre thématique nous permet donc d'avoir un aperçu général du travail cognitivo-émotionnel, de l'usage de la réminiscence de ces patientes en fin de vie. Cependant, il apparait comme non négligeable de compléter cela avec une lecture idiographique. Pour ce faire, nous vous proposons de nous intéresser à trois de ces patientes qui présentaient un vécu singulier face à leur fin de vie. Pour conserver leur anonymat, nous les présenterons sous les noms suivants : Mme A., Mme B., Mme C. Chacune d'entre elles vient appuyer un élément de nos analyses comme la place du silence, le travail cognitivo-émotionnel axé sur la fin de vie et la fonction de la rétrospective de vie dans le vécu de la fin de vie.

Madame A.

Mme A. est âgée de 80 ans, veuve depuis plusieurs années et s'est installée dans la région, à la demande de sa seule fille avec qui elle entretiendrait une relation distante. Mme est hospitalisée suite à une altération de son état général dû à des saignements sur une lésion

vaginale ainsi qu'une infection urinaire. Elle est atteinte d'un cancer du sein récidivant dont le premier diagnostic a été posé en 1987. L'introduction de la mise en place des soins palliatifs s'est juxtaposée avec l'arrêt des traitements curatifs en 2016. Elle est aussi atteinte de la maladie de Parkinson. Au cours de son hospitalisation, les médecins annonceront à Mme l'apparition de métastases osseuses et pulmonaires. Avant de participer à cette étude, Mme avait déjà rencontré la psychologue à la demande de l'équipe suite à plusieurs crises de panique. Lors de ces rencontres, l'élaboration restait difficile et il lui avait été donc proposé des séances d'hypnose dans l'idée de l'apaiser. Deux séances ont pu permettre à Mme de répliquer les exercices d'autohypnose et rétablir un sentiment de contrôle sur ses crises de panique.

Lors de l'entretien pour l'étude, Mme présentait des difficultés respiratoires pour autant, il était important pour elle de participer. La durée de l'entretien est de 13 minutes et s'est arrêté à la demande de la patiente qui se sentait fatiguée.

Ce qui transparait de manière importante dans le discours de cette patiente est sa souffrance liée à la constatation de pertes : perte physique avec l'augmentation des symptômes liés à la pathologie cancéreuse et la maladie de Parkinson « *tout s'est un peu aggravé un peu quand même* » qui entraine alors une perte d'autonomie majeure « *Je ne peux plus marcher, je ne peux plus rien faire* ». En effet, cela met en évidence un sentiment d'inutilité perçue par la patiente dans sa perte d'autonomie. On comprend très rapidement à quel point ces conséquences physiques impactent l'estime d'elle-même et la dimension identitaire « *Je pense que je ne suis pas grand-chose quand même* ». Ce verbatim-là apparaitra deux fois au cours de l'échange. La première fois, il est verbalisé lorsqu'il est demandé à la patiente de décrire les pensées qui la traversent lorsqu'elle se retrouve seule dans sa chambre. La deuxième fois, cette phrase revient spontanément sans amorce de la part de la psychologue mais ce « *Je* » se transforme en « *On n'est pas grand-chose* ». Cette transformation de pronom est particulièrement intéressante. Le « *Je* » convoque l'aspect le plus profond et singulier du sujet lui-même alors que le « *On* »,

quant à lui, définit quelque chose de plus imprécis et de plus vaste. Ici, la patiente s'emploie à une double assignation de ce « *pas grand-chose* » avec le double usage du « *Je* » qui semble résonner tel une crise identitaire existentielle. Malgré son affiliation indéterminée, l'usage du « *On* » entraine une réaction émotionnelle marquée par des pleurs bien plus accentués que la première fois. On prend d'autant plus conscience de cette blessure narcissique en considérant la puissance des silences qui précèdent et suivent cette phrase. Ces silences sont éloquents de par la dimension émotionnelle dont ils sont animés et de ce qu'ils font résonner dans la relation contre transférentielle.

L'autre thème qui se forme chez Mme A. est son besoin de soutien social et de contact physique en tant que stratégie d'ajustement. Dès lors qu'elle élabore sur cela, la fonction du silence se transforme en usage expressif, c'est-à-dire qui lui permet de poser le mot le plus adéquat avec son ressenti et se dissipe. Nous observons également qu'en plus de faire état de ce qui est ressource pour elle, cela plonge Mme dans une réviviscence sensorielle et visuelle ; pendant que ses mains mimaient les caresses qu'elle faisait à son chat, elle verbalisait le bien-être que cela lui procurait « *Cette sensation déjà, ça me fait du bien de le caresser, de le toucher, qu'il vienne vers moi…* ». Aussi, se souvenir de la venue et des bénéfices qu'elle retirait de la visite de son aide-ménagère « *Justement, ce que je ne peux pas faire… Ça me fait comme un bien-être quoi… Moi je ne peux pas le faire mais elle oui. Elle est comme…je ne trouve pas le mot…pas comme un remplacement mais…(silence)* ***Un prolongement de vous-même ?*** *Oui voilà.* ». Ces éléments semblent engendrer chez Mme un sentiment de satisfaction important au vu du lien affectif qu'elles entretiennent voire même un maintien du sentiment d'auto-efficacité grâce à une certaine forme de projection sur son aide-ménagère.

Dans cette vignette clinique, le silence apparait comme élément principal et central de l'entretien et qui rend compte d'un travail cognitivo-émotionnel important bien que ce dernier soit difficilement verbalisable au vu de l'état respiratoire de Mme. Le silence peut donc être

accompagné et soutenu par une présence authentique du thérapeute. Aussi, la verbalisation des ressources permet à Mme d'accéder à une reviviscence bénéfique pour elle. Les jours qui suivirent cet entretien n'ont pas permis la réalisation d'un nouvel entretien car la patiente fut transférée dans un autre service.

Madame B.

Mme B. est âgée de 72 ans, mariée depuis ses 18 ans et mère de 4 enfants. En 2011, on lui diagnostique un mélanome à la cuisse. Son hospitalisation en janvier 2020 fit suite à un syndrome occlusif entrainant des douleurs diffuses depuis plus de 15 jours et l'évolution rapide de nodules sur le corps et au cerveau. Les médecins lui confirmèrent l'avancée agressive de la maladie et que la poursuite des traitements curatifs seraient délétères. Il était alors nécessaire de s'inscrire dans une approche d'accompagnement palliatif. Une proposition de transfert en USP lui fut faite après notre rencontre. La première rencontre avec la psychologue s'est faite un an avant l'entretien de recherche, car Mme était en demande d'un suivi psychologique qui se déroulait lors de ses venues en hôpital de jour et ce de manière mensuelle. De ces rencontres, il transparaissant chez Mme, un trouble anxieux important entretenu par un manque de confiance envers le monde médical, une carence affective maternelle significative (décès de sa mère à ses 4 ans) avec un trouble de l'attachement de type désorganisée avec le parent restant et des actes de maltraitance physiques durant son enfance. Mme trouvait dans la pratique de la religion un moyen de faire face aux épreuves de la vie et une aide dans la quête de sens. Elle entretenait des relations conflictuelles et complexes avec l'ensemble de sa famille (mari, enfants). L'inclusion dans la recherche se fit quelques jours après son hospitalisation. L'entretien dura 41 minutes et s'arrêta à la demande de Mme qui se sentait fatiguée. Durant cet échange, Mme fut logorrhéique avec des angoisses de mort peu contenues. Les pleurs furent aussi très présents dans son discours.

Dès le début de l'entretien, Mme verbalise l'espoir que la maladie soit maitrisée ainsi que son souhait d'être présente aux anniversaires de ses enfants et petits-enfants à venir (forme de marchandage) avant de retranscrire sa peur de mourir avant. Ce qui ressort de manière considérable est son vécu de la souffrance au cours des semaines précédentes. Lors de l'entrevue, la dose de morphinique était en cours d'ajustement. En effet, tout au long de l'entretien, Mme rapporte cela sous différents angles : à la fois sa souffrance physique qui est la résultante de la majoration de ses symptômes actuels en lien avec son mélanome, une souffrance psychologique multifactorielle comprenant son niveau d'anxiété élevé et réactionnel au contexte ainsi que la réminiscence de souvenirs traumatiques. On retrouve également une souffrance spirituelle importante. Là où le coping religieux semblait être une ressource et une stratégie d'adaptation dans l'histoire de vie de Mme « *j'ai prié tant à Notre Dame pour ça, chaque fois que je pouvais y aller, je la priais pour qu'on me guérisse, pour que ces nodules disparaissent* », ici ce dernier semble voir sa fonction malmenée. En effet, dans son discours, il semblerait que le rapport à la religion entraine une certaine forme de culpabilité et d'incompréhension chez cette patiente « *l'autre fois je lui* [Dieu] *ai demandé de me pardonner et il ne m'a pas pardonné* », « *je me demande « pourquoi mon Dieu » « pourquoi me faire souffrir autant ? » « Pourquoi ça ne passe pas ?* ». Plus d'une dizaine de fois, ce « *pourquoi* » est utilisé par Mme B, il rendrait compte d'un questionnement adressé à Dieu ici mais nous pourrions aussi le décomposer en « *pour quoi* » qui pourrait faire plus référence à une recherche de sens dans la finalité de ce vécu-là.

En ce qui concerne l'usage de la réminiscence, on retrouve chez cette dame un emploi varié des souvenirs. Tout d'abord, les souvenirs négatifs en lien avec sa relation avec son époux, son enfance, son parcours de soin entraineraient des regrets et remords ainsi qu'une grande souffrance psychologique. Aussi étonnant que cela puisse paraitre, lorsque Mme B. verbalise le souvenir d'une dispute avec son mari, la fonction de ce souvenir semble valoriser son estime

d'elle-même car au cours de son souvenir, Mme verbalisa qu'elle avait pris conscience de sa valeur personnelle et avait réussi à s'affirmer auprès de son époux. Nous retrouvons aussi la remémoration de souvenirs positifs à plus faible fréquence et qui se centrent sur des évènements récents, à savoir la réconciliation avec son fils au cours de l'hospitalisation.

Dans cette situation, le vécu de la souffrance ainsi que les angoisses de mort semblent avoir une emprise considérable sur le fonctionnement psychique de Mme B. Les apports de la réminiscence semblent plus centrés sur la résurgence d'un mal-être et de remords/regrets bien que certains permettent à Mme de valoriser son estime d'elle-même. Cet entretien nous permet de questionner le lien entre les réminiscences et le vécu de la fin de vie. Il convient alors d'être attentif aux réminiscences rapportées par les patients en fin de vie afin de pouvoir initier un travail psychothérapeutique sur l'intégration des événements de vie les plus prégnants. Après cette rencontre, la patiente sera revue deux fois par la psychologue mais il s'agissait plus d'être en présence auprès de Mme car son état de santé se dégrada rapidement. Elle fut transférée en dans une unité de soins palliatifs où elle finit sa vie quelques jours plus tard.

Madame C.

Mme C. est âgée de 70 ans, vit en union libre avec son conjoint qui est aussi le père de ses 3 enfants. Elle a exercé le métier d'infirmière libérale tout au long de sa carrière professionnelle. En 2017, elle apprit qu'elle était atteinte d'un cancer anal. Ce dernier se métastasera début 2020 au niveau hépatiques et pulmonaires. Son entrée dans le service de médecine oncologique fut motivée par une hyperthermie ainsi qu'une asthénie chronique. Au cours de cette hospitalisation, son oncologue lui annonça l'arrêt des traitements spécifiques au regard de la progression de la maladie. Des soins de conforts furent initiés pour pallier la douleurs physiques et psychologiques ainsi que la proposition de soins de supports comme la rencontre avec la psychologue. Avant d'être incluse dans la recherche, Mme C. rencontra deux fois la psychologue avant qu'elle ne reçoive ces annonces de la part de son oncologue. Dès la

première rencontre, Mme se représentait son hospitalisation comme étant un moyen de calmer sa colère à l'égard de son conjoint, qu'elle considérait comme absent et peu investi dans leur relation conjugale mais aussi en profiter pour « *faire le point avec elle-même* ».

L'entretien pour cette étude se déroula en chambre et dura 40 minutes. Il est important de rapporter que Mme tenait à rester assise et non allongée au cours de l'entretien. Dès le début, elle me fit part de son apaisement suite à ses échanges avec ses enfants et son conjoint autour de sa fin de vie. En effet, l'annonce de l'arrêt des traitements spécifiques à entrainer chez elle une certaine forme d'urgence, qu'elle nomme, à préparer sa fin de vie en réglant les papiers administratifs, de succession et évoquer ses volontés funéraires tout en laissant à ses enfants, la possibilité d'y « *mettre leur touche* ». Elle justifiait cette attitude comme étant un besoin nécessaire pour sécuriser et rassurer ses enfants. Elle s'emploie à l'utilisation d'une métaphore pour parler de sa fin de vie « *Je sais maintenant que…quelque part le livre de la vie se referme* » et sur laquelle elle se reposera plusieurs fois au cours de l'entretien. Peut-être que cette utilisation permet la mise à distance des affects ou bien que cela est choisi dans le but d'illustrer l'impalpable. Malgré sa foi en la religion, l'ombre de la mort semble faire planer un sentiment de doute et de peur « *j'ai beau être croyante…ça ne veut pas franchement dire quelque chose* ». Certaines appréhensions sont dirigées sur la fin de sa vie, où Mme s'imagine la façon dont elle pourrait décéder en le transposant de manière indéfini et dissociée « *le parent demande à ses enfants de le laisser partir* […] *je pense qu'à un moment donné, c'est dire, « laissez-moi partir, c'est trop maintenant » je peux l'imaginer comme ça* ». Beaucoup d'interrogations sont dirigées sur « l'après » et notamment le lien qu'il restera avec ses enfants en reprenant l'utilisation d'une métaphore « *nous nous verrons plus* (silence, pleurs*) …sans doute serais-je derrière la porte… mais ça ne sera pas pareil* ». Mme ponctue cette phrase, forte en émotion, par des propos combatifs à l'égard de la maladie laissant deviner en filigrane une certaine pulsion de vie.

Il semblerait que la conscientisation de la proximité de la mort ait provoqué spontanément chez Mme C. un travail rétrospectif notamment sur sa vie de couple. Tout d'abord, bien que les relations soient de nature conflictuelle avant l'annonce de fin des traitements spécifiques, un tournant significatif parait s'être opéré. La communication entre les deux s'est rétablie, leur permettant à chacun de venir poser des mots sur leur ressenti à l'égard de leur relation conjugale. Aussi, Mme C., explique, en repensant à l'histoire de son couple, qu'elle avait aussi sa part de responsabilité dans l'absence qu'elle reprochait à son conjoint « *je me suis rendue compte que, lui n'avait pas sa place, ne trouvait pas sa place et je me suis rendue compte que moi, je ne lui laissais pas de place non plus* ». Ce constat ne soulève pas de culpabilité chez elle et arrive justement à recontextualiser ce fonctionnement dyadique. On sent cependant une forme d'amertume lorsqu'elle se remémore des souvenirs où son conjoint n'a pas eu la réaction qu'elle espérait « *j'avais tout préparé pour les 70 ans de mon compagnon…ma déception, c'est que je n'ai pas eu l'impression qu'il a été satisfait* ». Pour autant, ce type de souvenir axé sur le regret n'entrave pas l'accès à des souvenirs positifs « *je me suis remémorée ce voyage, comment c'était avec nos amis, c'était un très joli voyage…* » et à leurs ressentis « *Ça me réchauffé le cœur…* [de penser à ce voyage] ».

Un autre point qui nous parait important à souligner est la conservation de l'identité personnelle malgré l'annonce de la fin de vie. Là où on pourrait retrouver une crise identitaire marquée, l'on retrouve chez cette patiente une définition positive de sa personne et qui semble être dans la continuité de ce qu'elle a été. En effet, elle se perçoit comme étant « *généreuse* », « *tenace* » et « *battante* ». Ces deux derniers adjectifs sont mis en lien avec l'idée de transmission, à la fois ces parents ayant connu les camps de concentration lui auraient transmis cette pugnacité-là mais elle aurait aussi transmis cela à ses enfants. Cette continuité parait animer chez Mme, un sentiment de fierté, de valorisation de l'estime d'elle-même importante mais aussi de restaurer un sentiment de contrôle face à ce nouvel adversaire, la mort. Tout au

long de l'entretien, Mme C. adressa de nombreux sourires et remarques humoristiques à l'attention de la psychologue que ce soit aussi bien sur les questions ou relances posées que sur des conseils dispensés vis-à-vis de la vie.

Ce qui reste marquant dans cet échange est la forme de sérénité qui transparait de Mme. Cela peut être la résultante de plusieurs éléments comme l'achèvement des démarches administratives et funéraires, une communication restaurée avec son conjoint, la préservation de son image d'elle-même ainsi que de ses capacités introspectives. Cette situation nous permet de pouvoir aussi considérer la fin de vie comme une période d'évolution développementale d'un individu où ce dernier peut mobiliser ses ressources personnelles face à la menace de la mort. La fin de suivi se clôtura par le transfert de Mme dans un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) plus proche de chez elle. Bien qu'elle y décédât quelques semaines plus tard, ce choix de service ne reste pas anodin…

1.6.5 Discussion

L'objectif de notre étude était de rendre compte du travail cognitivo-émotionnel chez des patients en fin de vie et de recueillir les réminiscences présentes, leurs apports mais aussi l'usage du silence. Nous avons pu mettre en exergue différents thèmes rattachés au processus de la fin de vie.

Les résultats les plus prégnants sont que l'ensemble des participantes abordent les thématiques en lien avec leur fin de vie ou avec la mort avec le questionnement de la fin de vie. En effet, ce dernier porte sur la façon dont se passerait les derniers jours et heures avant leur décès. Ce temps est nécessaire pour permettre à la personne de réfléchir sur la façon dont elle souhaite disposer du temps qui lui reste à vivre et peut ainsi initier une discussion avec ses proches autour de ses volontés funéraires, directives anticipées (Bacqué & Mertz, 2021). Bien que ces échanges soient imprégnés de tristesse, reflet du deuil à venir, ils permettent également à chacun de se sentir plus apaisés suite aux partages de ces informations (Walczak, Butow, Bu

& Clayton, 2016). L'importance rapportée de la présence de l'entourage et la qualité communicationnelle, avec la résolution de conflits précédents, sont en congruence avec les différentes études abordant la qualité de vie des patients en fin de vie (McCaffrey, Bradley, Ratcliffe & Currow, 2016).

La prise de conscience de la proximité de la mort chez certaines d'entre elles, nommée crise du mourir, est venue soulever des angoisses de morts massives figeant certaines patientes. En effet, pour celles qui rapportaient une forte anxiété se trouvaient également en proie à des symptômes physiques intenses. Ces deux manifestations, s'entretenant mutuellement majorent la peur de mourir dans d'atroces souffrances ainsi que l'absence de sens face à la fin de vie. Face à l'expression de cette angoisse, certaines défenses comme l'évitement ont pu être relevées dans le discours des patientes ne laissant donc pas de place à la réflexion et à la verbalisation de leurs souhaits autour de leur fin de vie. Le fait de savoir que la maladie est fatale n'implique pas forcément d'y être préparé. Il apparut aussi que ces patientes étaient plus dans l'utilisation de forme de marchandage ou bien en demande de poursuite de traitements pouvant maintenir leur vie (Ellis & al., 2015; Rodenbach & al., 2021; Sherman & al., 2018).

Le besoin d'espoir apparait majoritairement dans le discours des patientes. Cela rend bien compte du caractère adaptatif et défensif de l'espoir face à la fin de vie et que ce dernier n'est pas antinomique avec l'approche de la mort (Duggleby & al., 2007; Kyota & Kanda, 2021). Dans notre étude, les patientes se projettent aussi bien sur une guérison physique, on pourrait parler dans ce cas d'un ajustement dysfonctionnel, que sur une amélioration thymique ou encore sur l'apaisement de la souffrance des proches, qui favoriserait un fonctionnement plus optimal. Il apparait dans notre étude une multitude d'émotions qui se présentent aux patients en fin de vie. Il convient aux professionnels médicaux de laisser place à ce panel-là sans les limiter et de ne pas vouloir les restreindre à un seul cadre de référence (pour exemple, le modèle de Kubler-Ross) (Broadhurst & Harrington, 2016).

Au sujet de l'identité, nous aurions pu penser que l'approche de la mort assaillisse les patientes en entrainant alors, une altération de l'image qu'elles avaient d'elles-mêmes. En effet, le statut de « *mourant* » est le vestige de notre histoire culturelle et médicale conférant à la personne une place d'exception (il est celui qui meurt) et d'exclusion (car il renforce le sentiment de solitude face à la mort) comme le pointe Higgins (2011). De plus, les sentiments d'identité tels que le sentiment de continuité, d'unicité, d'estime de soi, de soi par l'action, l'utilité, d'unité et de diversité se retrouvent impactés compte tenu de la dégradation physique (Van Lander, 2015). Or, dans notre étude, les patientes ont rapporté majoritairement des termes à valence positive pour se décrire. Les adjectifs rapportés par ces dernières semblent être représentatif de ce qu'elles sont en tant que sujet et non en tant que « malades ». Cela amène deux axes de réflexion : le premier serait que ce statut de « *mourant* » pourrait être la résultante d'une projection défensive de la société, du corps médical et soignants sur le patient et qui pourrait donc accroitre une certaine forme d'évitement ou de surinvestissement auprès de la personne en fin de vie. Dans l'étude de Peyrat-Apicella et al. (2021) démontrent une continuité dans les représentations et l'ajustement à la maladie et non pas une rupture face à l'imminence de la mort. L'évocation de souvenirs chez les personnes en fin de vie pourraient aider à la conservation d'une image personnelle suffisamment ancrée pour faire face à la mort. En tant que professionnel, il reste primordial de considérer la personne dans son ensemble afin de l'accompagner et l'écouter de la meilleure des façons tout en restant à l'écoute de ses propres défenses dans l'alliance thérapeutique.

L'approche de la mort, amorce spontanément chez la personne à faire le bilan de sa vie. Dans nos résultats, nous retrouvons que la fréquence de souvenirs négatifs est un peu plus importante que la présence de souvenirs positifs mais aussi plus souvent citée. Cela peut s'expliquer par la composante anxieuse très présente chez certaines des patientes inclues les laissant alors en proie à des affects négatifs tels que du mal-être, des remords et regrets. Par

ailleurs, trois des patientes interrogées avaient spontanément amorcé un travail rétrospectif, c'est-à-dire qu'elles ont pu réinterpréter certains événements de leur vie (axés notamment sur leur relation conjugale et leu développement personnel) afin de les résoudre et les intégrer. Chez deux d'entre elles, nous avons pu observer un effet positif notamment sur le rappel de souvenirs mais aussi sur la façon dont elles vivaient les jours précédents leur mort, c'est-à-dire de manière apaisée. Suite à une revue systématique et méta-analyse portant sur l'effet d'une intervention basée sur la rétrospective de vie, Wang, Chow et Chan, (2017) ont rapporté que sur huit essais contrôlés et randomisés, l'amélioration de la qualité de vie globale, le bien être spirituel et de la détresse psychologique étaient significatives. L'autre patiente quant à elle, bien qu'elle puisse reconsidérer son positionnement au sein de sa relation conjugale, resta néanmoins assaillie par l'angoisse et la douleur physique.

Notre étude nous amène alors à questionner la présence d'un possible lien entre le vécu de la fin de vie et la présence du type de réminiscences rapportées. Est-ce le vécu de la fin de vie qui influence la fonction de la réminiscence ou bien est-ce la façon dont la personne repense à sa vie qui influence son vécu de la fin de vie ?

De plus, nous avons voulu mettre en lien les apports de la réminiscence retrouvés dans notre étude avec les fonctions rapportées par Watt et Wong (1991). Bien qu'une grande partie soit assimilable aux fonctions intégrative, instrumentale et obsessionnelle, il apparaitrait que les apports tels que le bonheur et l'espoir ne puissent être catégorisables dans la taxonomie de Watt et Wong. Il en est de même avec la taxonomie de Webster. En effet, contrairement à l'utilisation échappatoire qui permet au sujet de s'évader dans le passé pour désinvestir le présent, ici, les patientes semblent chercher dans leurs souvenirs heureux des affects positifs pour faire face à leur situation actuelle sans la nier. Cela nous amène à penser qu'une possible fonction serait à explorer, à savoir centrée sur la réactivation d'affects en tant que stratégie d'ajustement.

Enfin, nous nous étions aussi intéressés à la dimension du silence. Le silence émotionnel reste majoritaire dans le discours des patientes notamment lorsqu'elles abordent les thèmes autour de leur fin de vie, de la mort, de leur famille. Silence et mort rentrent en contraste avec l'acte de parler, le silence peut donc être considéré comme un signe de la réalité de la pulsion de mort (Antonelli, 1998, cité par Maffei, 2005). Face à la confrontation des différentes pertes, les patientes ont le besoin de verbaliser leur chagrin que ce soit au travers des mots ou même du silence, quand la pensée ne peut se dire. Cette préparation de leur propre deuil se doit d'être accompagnée à leur rythme. Le silence devient thérapeutique, la seule exigence qui prime dans le processus thérapeutique est d'être en présence auprès du patient. La pluralité des silences caractéristiques en fin de vie nécessite d'adopter une écoute réflexive de ces derniers afin de leur laisser une place suffisamment importante pour qu'ils s'expriment (Kübler-Ross & Kessler, 2011; Sapeta & Simões, 2018; Valle, 2019).

1.6.5.1 Limites et forces de l'étude

Plusieurs limites apparaissent dans notre étude. Tout d'abord, les thèmes abordés avec l'aide de notre guide d'entretien nous ont permis de recueillir un large horizon de ce qu'est le travail cognitivo-émotionnel de la fin de vie et de la réminiscence. Mais cela est aussi une limite dans le sens où nous n'avons pas pu approfondir et explorer ces thèmes suffisamment compte tenu des symptômes présents lors des entretiens.

Nous avons fait le choix de nous centrer sur des patientes en phase palliative symptomatique en adoptant une approche transversale. Toutes les patientes inclues avaient reçu l'annonce de la fin des traitements curatifs au cours de leur temps d'hospitalisation. Il est donc aussi possible que cela ait entrainé des réactions défensives à une annonce aussi importante que l'arrêt de soins curatifs et qui se seraient exprimées au cours de nos entretiens. De ce fait, notre étude ne rend pas compte de la totalité de la dynamique du processus en fin de vie.

Une des forces de notre étude est qu'elle ait recueilli le discours des patientes en les sollicitant directement, tout en leur proposant un cadre souple et ajustable dans la réalisation de l'entretien. Aussi, notre étude semblerait, en l'état de nos connaissances, être l'une des premières en France à s'intéressait à la réminiscence en fin de vie. Elle a également pu permettre le recueil et l'analyse de la fonction du silence dans le discours de personnes en soins palliatifs.

1.6.5.2 Perspectives d'amélioration et de recherche

Fort de notre expérience suite à la mise en place de cette étude, nous pouvons suggérer quelques pistes d'amélioration.

Tout d'abord, l'inclusion de patients en phase palliative symptomatique est difficilement possible dans un service de soins car ils arrivent très souvent lors de phases symptomatiques aigües. A l'avenir, il pourrait être plus pertinent de se diriger vers des unités de soins palliatifs, ou bien de se détacher de cette spécificité médicale (phase palliative symptomatique) et de proposer l'inclusion de patients ayant déjà abordé la possible fin de traitements curatifs avec leur médecin référent.

Au vu de l'état de santé précaire des patients, il est préférable de se limiter à un unique voire deux thèmes de recherche afin que les patients et le psychologue puissent prendre le temps de développer et approfondir le sujet.

Nos résultats peuvent donner des pistes de recherche. Il serait pertinent de répliquer cette étude auprès d'une population en fin de vie avec un échantillon plus varié, notamment au niveau de l'âge des patients afin d'observer s'il y a une différence de contenus entre la réminiscence et ses différents apports.

Dans une perspective interventionnelle, nous souhaiterions mener une étude basée sur la rétrospective afin de vérifier l'apport de ce processus sur la qualité de vie et déterminer les différents effets d'une telle intervention sur la fin de vie.

1.7 Synthèse

Marie de Hennezel (2000) qualifié ce « *temps du mourir* » comme inestimable et à respecter, car il est porteur de sens, même si ce dernier nous échappe. Ce moment permet les derniers échanges, de se préparer à une « *autre vie* » quelle que soit la représentation que l'on en a et même si elle demeure un mystère. Ressentir cette promiscuité avec la mort donne lieu à un travail intérieur, autorisant à une transformation possible. Avant de mourir, un accouchement de soi dans ce travail intérieur apparaît comme une tentative de se mettre complètement au monde avant de disparaître (De M'Uzan, 1977).

Pour rappel, l'objectif de notre première partie était de proposer une analyse du travail cognitivo émotionnel des patients en fin de vie ayant reçu une annonce de fin de traitements curatifs mais aussi d'identifier la place des réminiscences et leurs liens avec le travail cognitivo-émotionnel au travers d'une approche qualitative. Le silence et sa place dans le discours ont été pris en considération afin d'en observer sa fonction.

Plusieurs éléments sont à retenir de cette étude. Tout d'abord, il apparaît majeur pour les patients d'échanger avec leurs proches sur la préparation de leur fin de vie et de partager leurs volontés funéraires (Bacqué & Mertz, 2021). En effet, au-delà de la rédaction de directives anticipées qui s'axent principalement sur la symptomatologie médicale, les patients recherchent également à finaliser les démarches administratives importantes. Ils affichent également leurs volontés de donner des indications au sujet de leurs funérailles. Le but premier de tout cela est de décharger leurs proches de fardeaux trop lourds à porter une fois qu'ils seraient décédés (Sherman & al., 2018). De plus, la présence de la mort fait naître chez l'individu qui s'y confronte un nouvel engagement relationnel nommé travail de trépas, décrit par Michel de M'Uzan (1977). Il s'agirait d'une ultime expérience relationnelle. Alors que la fin de vie s'approche et que les liens qui attachent le sujet à ses proches sont sur le point d'être rompus,

il est soulevé par un mouvement puissant, voire passionnel. Il surinvestit ses objets d'amour car ces derniers sont indispensables à son dernier effort pour assimiler tout ce qui n'a pas pu l'être jusque-là dans sa vie pulsionnelle. Plus que jamais, le patient qui se meurt a besoin de liens humains pour affronter sa finitude. La communication en fin de vie permet de se rapprocher, de se connecter, de créer du sens et de comprendre les autres en laissant des derniers souvenirs (Generous & Keeley, 2017). L'espoir nourrit et permet de faire face au pronostic sombre. Comme il apparaît dans nos résultats, les patients investissent l'espoir sur différents niveaux : de la guérison totale de leur maladie, à l'espoir que leurs douleurs restent apaisées jusqu'au décès et que leurs proches puissent continuer à vivre après leur départ. L'acceptation du pronostic négatif conduit à utiliser l'espoir comme pouvant permettre d'atteindre des objectifs à court terme, de laisser une trace. L'espoir ne déclinera pas face à l'approche de la mort (Broadhurst & Harrington, 2016).

Ce genre d'attitude permet une continuité du sentiment de réalisation de soi et d'unicité et aide l'individu à se réaliser dans des projets personnels. Le sentiment d'auto-efficacité est porté par l'accomplissement de ces derniers. Le patient ne se définit plus sous le prisme unique de la maladie, de celui qui se meurt (Jenko & al., 2007). Il peut alors se renarcissiser au regard de son histoire de vie et plus que jamais, le passé devient une force motrice pouvant à la fois entraîner la résurgence de conflits non résolus et permettre d'en tirer des apprentissages. Là encore, son identité ne se définit pas à celle de la maladie mais bien en tant qu'être avec un passé, un présent et un futur (Kwan & al., 2017). En voyant sa vie comme un « *tout cohérent* », le sujet peut alors accéder à un niveau d'intégrité suffisamment important pour pouvoir faire face à la mort de façon suffisamment contenue. Ce qui est important à comprendre dans l'accompagnement en fin de vie est que toutes ces souffrances ne peuvent pas être soulagées et ne doivent pas chercher à l'être, dans une certaine limite évidemment, car elles sont partie intégrante du processus du mourir. (Ellis & al., 2015 ; Rattner & Berzoff, 2016).

Pour résumer, l'inclusion des proches dans la préparation de la fin de vie, le besoin de maintenir de l'espoir, se réaliser encore en tant que sujet et composer avec son histoire de vie pour faire face à sa mort future constituent les principaux éléments prégnants de notre étude. Pour la suite de notre travail, nous vous proposons différentes interventions psychothérapeutiques qui peuvent constituer une réponse au vécu de la fin de vie et nous vous présenteront la mise en place de l'une d'entre elles auprès de personnes en soins palliatifs.

Partie 2 : Interventions psychothérapeutiques en soins palliatifs : Examen de leurs effets et bénéfices par l'entremise d'une revue parapluie (« *umbrella review* ») et mise en place d'une intervention auprès de patients en soins palliatifs

Notre première partie nous a permis de mettre en lumière les divers éléments issus de l'ajustement psychologique et de la place de la réminiscence dans l'accompagnement en fin de vie. De nombreuses interventions ont été établies pour tenter de répondre aux différents enjeux de la fin de vie (Teo & al., 2019; Warth & al., 2019) comme la musicothérapie, les groupes de recherche de sens, la méditation mais aussi la rétrospective de vie et la thérapie axée sur la dignité. Ces deux dernières thérapies partent de l'histoire de vie du patient en cherchant à mobiliser ses réminiscences dans l'idée de recréer une harmonie et une continuité du sujet dans son vécu. Cependant face à la diversité d'études réalisées sur ces deux thérapies, la réalisation d'une revue parapluie nous permet d'obtenir une synthèse claire et précise de l'efficacité de ces dernières sur les différentes variables inter et intra-personnelles.

2.1 La thérapie par la rétrospective de vie et thérapie axée sur la dignité en soins palliatifs

2.1.1 La rétrospective de vie (« *Life review* »)

Ce concept a été développé en 1963 par Butler qui la décrit comme un mécanisme mental en possible réponse biologique et psychologique face à la mort, notamment dans le troisième âge. En effet, quand les personnes âgées sont à la retraite, elles ont plus de temps pour penser à leur propre vie. Cependant, ce mécanisme se met également en place dans le processus du mourir et de manière plus aboutie que l'on ne pouvait l'imaginer ! Une équipe médicale américaine a publié très récemment le fonctionnement du cerveau sur les quinze dernières minutes de vie (Vicente & al., 2022). En effet, grâce à un électroencéphalogramme placé sur un patient épileptique en soins intensifs, quelques secondes avant et après l'arrêt cardiaque du

patient, les chercheurs ont remarqué un affolement des ondes gamma. Ces dernières sont impliquées dans les phases de récupération de la mémoire, de méditation et même de rêve révélant une activité cérébral coordonnée et qui pourrait expliquer le fait que l'on voit sa vie défiler sous ses yeux avant de mourir. Toutefois, même si cette étude a créé un engouement majeur au niveau scientifique et sociétal, ces résultats restent à prendre avec précautions.

La rétrospective de vie implique d'affronter la mort tout en regardant derrière soi, ce serait alors une réponse générale face à une crise développementale ou face à l'imminence de la mort. Ce processus mental, naturel et universel est caractérisé par un retour progressif conscient des expériences antérieures et en particulier la résurgence de conflits non résolus pour les réinterpréter et intégrer. Il trouve ses racines dans la psychologie développementale et fait référence à l'évolution de la structure du comportement et de la pensée dans le temps. Dans cette perspective, les progrès de changements comportementaux peuvent apparaître à n'importe quel moment du cycle de la vie. Ce développement se fait également au travers des complexités des changements individuels et sociétaux. La rétrospective de vie permet de faire face aux décisions futures critiques en repensant à son passé (Butler, 1963; Jenko & al., 2007). Elle est aussi construite sur la base de la fonction intégrative de la réminiscence car elle implique l'évaluation, l'intégration de souvenirs dans un grand ensemble. La conceptualisation de ce mécanisme a été définie en intégrant les connaissances théoriques et empiriques venant du champ de la réminiscence et de la psychologie cognitive avec la compréhension de la mémoire autobiographique. Les difficultés de raisonnement autobiographique sont associées à des niveaux faibles de santé mentale comme chez les personnes dépressives qui sont entravées dans la prise de conscience de sens positif pouvant résulter d'événements négatifs. La stimulation des souvenirs négatifs est la cible importante de la rétrospective de vie incluant l'évaluation et l'acceptation des regrets (Warth, Kessler, Koehler, Aguilar-Raab, Bardenheuer & Ditzen, 2019).

Concrètement, il s'agit de revenir sur les différents événements de vie selon la personnalité, la culture et les liens que fait le sujet dans l'idée de construire son histoire de vie comme un « *tout cohérent* » et de surmonter les conflits non résolus. Effectivement, les changements importants dans l'histoire de vie reflètent les connaissances abstraites qu'a le sujet sur celle-ci. Lorsque ses connaissances s'intègrent à d'autres souvenirs ou thèmes importants de sa vie, cela permet d'accroître l'émergence de sa propre identité. Le niveau d'introspection peut aller du léger besoin d'explorer son histoire de vie au désir de comprendre profondément son histoire de vie (Keisari & Palgi, 2017). En complément de cela, la théorie de la sélectivité socio-émotionnelle (Carstensen, Fung & Charles, 2003) postule que les changements motivationnels dus à une limitation de la perspective de vie accroissent l'importance et la profondeur des liens affectifs et que les expériences émotionnelles deviennent plus complexes. Ce changement de motivation fait que l'individu accordera plus d'importance aux informations positives et un meilleur rappel de ces informations. De ce fait, revenir avec un des membres de sa famille sur son histoire de vie permet de mettre en perspective cette dernière et d'en avoir une meilleure perception. La rétrospective de vie entraîne une connexion interindividuelle mais aussi de mieux comprendre les douleurs et conflits passés. La création d'un livret retraçant l'histoire du patient vient conclure cette thérapie (Allen & al., 2008 ; O'Hora, 2015).

Cette thérapie a été principalement étudiée chez les personnes âgées. L'équipe d'Ando a principalement travaillé sur la mise en place d'une intervention basée sur la rétrospective de vie en soins palliatifs au travers de plusieurs études (Ando & al., 2007, 2008, 2010). La fin de vie entraine une expérience de détresse spirituelle menant à la recherche de sens ou de buts dans la vie et où les niveaux anxiété et dépression sont très importants. Ils ont donc souhaité l'efficacité de la rétrospective de vie afin de voir si cette dernière pouvait soulager la souffrance psycho-existentielle. Pour ce faire, ils ont recruté des patients atteints de maladie incurable et pris en charge en soins palliatifs qui ne rapportaient pas de douleurs sévères, de désordres

cognitifs et/ou psychiatriques ni de difficultés familiales. Différents questionnaires étaient administrés en amont et fin d'intervention comme la FACIT-sp *(« Functional Assesment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being »)*, *l'Hospital Anxiety Depression Scale* (HADS), le *Good Death Inventory* et une échelle numérique pour évaluer l'intensité de la souffrance psychologique. L'intervention en tant que telle consistait en deux entretiens. Lors du premier temps d'échange, le thérapeute interrogeait le patient sur différents temps de sa vie au travers d'un guide d'entretien préétabli. Des questions telles que « *Qu'est ce qui est le plus important pour vous dans votre vie et pourquoi ?* » ; « *Quelle personne vous a le plus touchée dans votre vie ?* » ; « *Y-a-t 'il des choses que vous aimeriez dire à votre famille ou des choses dont vous souhaiteriez qu'ils se souviennent ?* » etc… étaient posées et l'entretien était enregistré. Par la suite, le thérapeute retranscrivait l'entièreté de l'entretien et créait un simple livret qui regroupait tous les mots utilisés pour répondre à chacune des questions, qu'ils soient positifs ou négatifs. Puis, il rajoutait des images ou photos en lien avec ces derniers pour enjoliver le livret. Le second entretien permettait de passer en revue le livret avec le patient pour lui permettre de verbaliser et narrer son histoire de vie mais aussi valider son contenu. Pour finir, le livret était offert au patient. La durée totale de cette intervention s'est vue réduire au fil des études afin de s'adapter à la réalité des soins palliatifs, ce qui rend compte d'intervention très brève se réalisant dans un laps de temps de 10 jours.

2.1.1.1 Réminiscence versus rétrospective de vie

Comme nous venons de le présenter ci-dessus et dans la partie une, la réminiscence et la rétrospective de vie convoquent le passé du sujet et se révèlent être largement utilisées auprès de personnes âgées. Pour autant, ces deux concepts se définissent de manière distincte.

La réminiscence se définie par l'évocation de souvenirs personnels dans un contexte relationnel ou bien lorsque le sujet se retrouve seul. Ce concept est universel et intemporel. Tout un chacun à l'issue de crises (deuil, licenciement, anniversaire) ou dans un contexte de vulnérabilité

psychique se retrouve d'autant en plus en proie à des réminiscences. D'ailleurs, certaines phases de vie sont liées à des formes spécifiques de réminiscences (comme la réminiscence intégrative chez les personnes âgées). De ce fait, la structure des fonctions de la réminiscence est déterminée en partie par l'âge (K'Delant, Gana & Mezred, 2012).

Dans la rétrospective de vie, là aussi il y un rappel de souvenirs mais suivit d'une analyse systématique. C'est un processus structuré de réinterprétation de l'ensemble de l'existence soutenu par la volonté du sujet (Butler, 1963).

Pour imager cela, voici un exemple. Projetez-vous dans un musée en tant qu'observateur non participant et prenez le temps d'examiner les différentes personnes s'arrêtant devant le célèbre tableau de Delacroix « *La liberté guidant le peuple* ». Vous remarquerez très vite, deux sortes de fonctionnement chez les visiteurs. Tout d'abord, il y a ceux qui regardent le tableau dans son ensemble, s'arrêtent sur cette femme arborant le drapeau français, le corps des hommes à ses pieds, l'agitation de ceux encore debout. Et puis, après un commentaire sur le tableau, passerons à l'œuvre suivante. Viendrait également, les visiteurs examinant l'ensemble du tableau mais passerons encore plus de temps à contempler les détails apportés par l'artiste, à remettre cette œuvre dans son contexte historique, à prendre le temps d'analyser les allégories présentes, à discuter de l'intention du peintre, du choix des couleurs et leurs symboles.

Dans le premier cas, l'analyse descriptive des visiteurs pourrait renvoyer à la réminiscence alors que la deuxième situation, dans l'analyse faite du tableau, cela renverrait à la rétrospective de vie. Pour autant, ces deux concepts sont intriqués l'un à l'autre à tels point que d'un point de vue pratique, la thérapie basée sur la réminiscence et la rétrospective de vie sont synonymes. En effet, dans un accompagnement basé sur la rétrospective de vie, le thérapeute aidera le patient à transformer des réminiscences obsessionnelles en réminiscences intégratives de sorte à résoudre les conflits d'idéaux et mettre du sens dans son histoire de vie.

2.1.1.2 Indications et contre-indications

Les principales indications cliniques pour proposer cette thérapie concernant les personnes en quête de sens quant à leur histoire de vie suite à des difficultés antérieures comme un passage à la retraite, un veuvage, une maladie en permettant l'amélioration de la conscience de soi et des capacités de flexibilités mentales. Pour autant, la rétrospective de vie est déconseillée chez les personnes souffrant d'addictions, de trouble de stress post-traumatique ou de psychose. Il est important aussi que les thérapeutes voulant mettre en place cette intervention soient sensibilisés à la possibilité qu'elle puisse déclencher des dépressions importantes, attaques de paniques ou faire apparaitre des ruminations constantes chez certains patients (Butler, 1963; Westerhof & Slatman, 2019).

Une autre thérapie s'appuie également sur l'histoire de vie de la personne et, contrairement à la réminiscence et la rétrospective de vie, elle a été rapidement proposée à des personnes en fin de vie.

2.1.2 La thérapie axée sur la dignité (« *Dignity therapy* »)

Le souci de préservation de la dignité du patient est au cœur de l'accompagnement en fin de vie. Connue en français sous le terme de « thérapie de la dignité », cette dernière a été développée par Harvey Chochinov et son équipe au début des années 2000 (Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, McClement & Harlos, 2002). Emprunté au latin, ce mot désigne le mérite, la considération et se définit comme « *une valeur éminente, excellence qui doit commander le respect* » (Dictionnaire de l'Académie Française, 9ème édition). Ici, elle vise à construire une conscience de l'ici et maintenant chez le patient en lui permettant de trouver du sens à sa vie, de développer ses compétences, de se réaliser en tant que sujet.

Dans un premier temps, l'équipe de recherche a investigué la notion de dignité chez les patients en soins palliatifs hospitalisés en institution, en maison de retraite et domicile afin

d'observer de quelle façon celle-ci était impactée par la fin de vie et d'identifier les différentes variables démographiques et médicales pouvant affecter ce ressenti-là. Sur les 213 patients inclus dans l'étude, 54% n'ont pas le sentiment d'avoir perdu leur dignité et seulement 16% indiquait que cela était source de grande préoccupation pour eux, se sentant honteux, embarrassés, dégradés par leurs situations. Aussi, il semblerait que le fait d'être hospitalisé joue négativement sur le sentiment de dignité mais cela n'accélèrerait pas le décès du patient. La perte d'autonomie et d'indépendance est plus importante en institution, ce qui amènerait à considérer ces deux éléments comme médiateurs du degré du sentiment de la dignité. Les jeunes patients seraient plus sensibles à la fracture de leur sentiment de dignité que les personnes plus âgées. De manière générale, il semblait que le sentiment de dignité soit un concept résilient conservé face à la fin de vie qui permet à l'individu de résister aux différentes difficultés psychologiques et physiques. Expérimenter l'altération du sentiment de dignité en soins palliatifs ne serait pas la norme mais l'exception. Pour autant, ce dernier est très entravé chez les patients hospitalisés et majore le niveau de dépression, d'anxiété, de désir de mourir, de désespoir et la sensation d'être un fardeau pour les proches.

Une étude de faisabilité psycho-interventionnelles centrée sur les patients en soins palliatifs en institution a été menée en ce sens face aux demandes d'euthanasie récurrentes (Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, McClement & Harlos, 2005). L'objectif de cette dernière était de proposer une intervention personnalisée afin de réduire la détresse psychologique face à l'approche de la mort et aider le patient à mettre du sens sur ce temps de vie au travers d'un entretien semi-structuré abordait les événements marquants de l'histoire de vie des patients. La finalité de cette intervention était d'offrir au patient un livret reprenant les différentes périodes et événements de sa vie abordés que le thérapeute leur lisait. Les résultats ont montré que la grande majorité des patients était satisfait de cette intervention et que cela leur avait permis d'augmenter leur sentiment de réalisation (68%) et leur souhait de vivre

(47%). La réalisation d'un livret perçu comme étant très aidante pour les patients mais aussi ces derniers pensaient que cela le serait pour leurs proches (81%). Le fait de générer un livret permet d'accroître la quête de sens et de but en renforçant le sentiment de continuité et de valeur chez les patients en fin de vie. De plus, même s'il est inévitable que la qualité de vie décroisse face à l'approche de la mort, la souffrance, la dépression et le sentiment de dignité peuvent permettre une forme de résilience indépendamment de la détérioration physique.

Sur la base de ses deux études, Chochinov et son équipe (2008) ont créé un inventaire du sentiment de dignité chez les patients en soins palliatifs (« *Patient Dignity Inventory* », PDI). Les catégories des items sont reliées aux craintes liées à la maladie comme le niveau de dépendance, le degré des symptômes, la détresse physique et psychologie etc. ; les éléments attenants à la dignité individuelle (la continuité de soi, la préservation des rôles sociaux, le besoin de générativité et de transmission, l'espoir, l'autonomie, l'acceptation, la résilience, la recherche de spiritualité etc.) et la dignité vis-à-vis d'autrui (limites de la vie privée, le soutien social, le sentiment de fardeau…). C'est un questionnaire auto-rapporté avec une échelle de Likert en 5 points. L'alpha de Cronbach de l'échelle est de 0.93 avec une bonne fidélité test-retest. A la suite d'une analyse factorielle, cinq facteurs représentant 58% de la variance ont été sélectionnés pour la rotation à savoir : la détresse physique, existentielle, la dépendance, le sentiment de paix et le soutien social). Leurs consistances internes varient de 0.70 à 0.83. Cette échelle de 25 items présente des qualités psychométriques excellentes qui permet son utilisation auprès d'une population en soins palliatifs.

Les patients se montrent sensibles à cette intervention qui permet une transformation de leurs valeurs et priorités, d'améliorer le sentiment de réalisation, de mettre à profit leurs compétences, leurs ressources et donner du sens. Le sentiment de dignité a été évalué principalement chez les personnes atteintes de cancer et a aussi été investigué plus récemment chez des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA), bronchopneumopathie

chronique obstructive (BPCO) et en insuffisance rénale (IR). Les résultats démontrent qu'il n'y a pas de différence significative entre les niveaux d'altération du sentiment de dignité. Cependant, l'impact de ce sentiment varie en fonction de la pathologie. Par exemple, les personnes atteintes de SLA rapportent des hauts scores de détresse dans le fait de ne plus investir leurs propres rôles sociaux, de faire des tâches quotidiennes, d'être un fardeau pour leurs proches et se montrent plus inquiets quant à l'avenir et asthéniques. Les patients atteints de BPCO plus de détresse au niveau des symptômes physiques, des difficultés respiratoires et l'intensité et la fréquence de l'anxiété restent aussi très élevées. Par contre, on ne retrouve pas la présence de souhait d'hâter la mort ou d'idéations suicidaires. Chez les patients atteints d'IR présentent les plus hauts scores d'idéations suicidaires par rapport aux autres groupes qui seraient induits plus par des facteurs physiques (dialyses) que par des facteurs psychologiques (comme la dépression, le désespoir) (Chochinov & al., 2016 ; Gagnon, Chochinov, Cochrane, Le Moignan Morceau, Fontaine & Croteau., 2010 ; Hall, Edmonds, Harding, Chochinov & Higginson, 2009).

Les thèmes les plus souvent rapportés par les patients au cours de cette intervention sont des éléments purement autobiographiques, autour de l'amour, des leçons apprises, des rôles importants dans leur vie, des accomplissements réalisés, concernant leur famille, les apprentissages et transformations tirées de l'expérience de la maladie etc… (Bentley, O'Connor, Shaw & Breen, 2017)

2.1.2.1 Thérapie par la rétrospective de vie et thérapie axée sur la dignité

Peut-être qu'en lisant ces premières lignes au sujet de la rétrospective de vie, le lecteur s'interroge sur la différence avec la thérapie basée sur la dignité, et à juste titre ! Il est vrai que ces deux thérapies partagent beaucoup de similarités entre elles comme le fait de revenir sur l'histoire de vie du patient avec en finalité la constitution d'un album/livret pour autant, résident

quelques différences subtiles. Tout d'abord, dans la thérapie de Chochinov, les patients ont la possibilité d'aborder les questions qui leur tiennent le plus à cœur ou de revenir sur des souvenirs qu'ils souhaitent à l'approche de la mort. Alors que dans la rétrospective de vie, le thérapeute n'invite pas intentionnellement les patients à parler des conséquences de la mort. Deuxième point, la rétrospective de vie inclut et considère les évènements de vie négatifs du patient dans le but de les intégrer, là où ils sont omis dans la thérapie basée sur la dignité. Enfin, dans la thérapie basée sur la dignité, le thérapeute et le patient créent ensemble l'album lors de la seconde séance alors que dans la rétrospective de vie, le thérapeute crée l'album basé sur la retranscription de la première séance et, lors de la seconde séance, celui-ci est visualité par le patient et le thérapeute pour encourager le patient à apprécier et à réévaluer leur histoire de vie (Ando & al., 2008).

2.1.2.2 Indications et contre-indications

Cette thérapie est notamment utile et adaptée pour les patients rapportant une symptomatologie anxiodépressive en soins palliatifs mais aussi chez des patients sous chimiothérapie. On remarque d'ailleurs que cela permet une meilleure acceptation de leur propre mort et que ces patients choisissent de limiter les traitements quand ces derniers ne sont plus nécessaires face à la progression de la maladie. Elle présente aussi des résultats significatifs auprès des personnes âgées présentant des troubles cognitifs ou non et chez les personnes atteintes de SLA. Il semblerait également que cette thérapie soit efficace chez des personnes atteintes d'alcoolisme. En fonction des cultures, la thérapie peut s'avérer contreproductive. C'est ce qui s'est passé auprès d'une population japonaise, les patients sollicités ont massivement refusé cette intervention (Akechi & al., 2012). Les chercheurs en ont conclu que l'aversion culturelle à la conscience de sa propre mort entrainait une confrontation insupportable avec cette intervention. Chez les patients ayant accepté de participer ont retrouvé

des différences de résultats moins importantes que dans les pays occidentaux pour autant. Dans une étude suédoise, les chercheurs ont également que certaines questions ne faisaient pas sens chez les participants au regard de leur système de normes et de valeurs (Bentley & al., 2017; Houmann, Chochinov, Kristjanson, Petersen & Groenvold, 2014). Néanmoins, cette thérapie n'est pas indiquée chez les patients présentant une dynamique familiale conflictuelle car elle viendrait remettre au premier plan toutes les tensions que le patient pourrait tenter de mettre à distance.

2.1.3 Synthèse et objectifs

Nous constatons alors que la rétrospective de vie et la thérapie de la dignité abordent les nombreux enjeux émergeants en fin de vie tels que la recherche de sens, l'intégration des différents événements de vie afin de rendre compte d'une histoire de vie cohérente de manière similaire au point de vue méthodologique et clinique. Pour autant, quelques questions restent en suspens. Mais qu'en est-il de l'efficacité scientifique de ces interventions ? Quel est le mode d'administration le plus adapté à la réalité du terrain ? Combien de sessions avec le patient faut-il prévoir ? Quelles sont les effets de variables les plus étudiées ?

Pour nous permettre de répondre à ces questions, nous avons fait le choix de mener une revue parapluie (« *Umbrella review* »). Celle-ci a pour objectif de décrire l'ensemble des pratiques proposées dans l'application de ces deux interventions, recenser les variables les plus largement mesurées et décrire les tailles d'effet de ces dernières. Nous présenterons d'abord ce nouvel outil. Nous présenterons ensuite toute la procédure mise en place afin de conduire notre revue parapluie. Nous présenterons et discuterons enfin les résultats obtenus.

2.2 Revue parapluie des revues systématiques et méta-analyses relatives aux interventions basées sur la dignité et la rétrospective de vie

2.2.1. Présentation de ce nouvel outil destiné à synthétiser les preuves scientifiques

La publication de recherches donne lieu à un nombre colossal de nouvelles informations thérapeutique, diagnostique ou pronostique à prendre en compte. Face à cela et face à l'expansion des pratiques fondées sur les preuves, le recours à des synthèses par l'entremise de revues est devenu assez courant, d'autant que l'on recense, selon Grant et Booth (2009), 14 types de revue allant de la revue de la portée *(traduction canadienne à valider*, Tétreault & Blais-Michaud, 2014, « *scoping review* »), revue critique (« *critical review* ») et revue de littérature (« *literature review* ») à la revue parapluie (« *umbrella review* ») en passant par la revue systématique (« *systematic review* ») et la méta-analyse (« *meta-analysis* »).

En effet, les revues systématiques et méta-analyses ont permis de proposer des synthèses de la littérature en empruntant une méthodologie rigoureuse permettant d'apprécier les tailles d'effet des interventions. Malgré cela, il est rapporté que beaucoup de ces recherches secondaires ont le même sujet ; aboutissent à des résultats contradictoires ou n'apportent pas de conclusions précises. En réponse à ces constats, le concept de revue parapluie est apparu comme étant une recherche tertiaire, c'est-à-dire, qu'elle permet de synthétiser les métadonnées ou les données de revues systématiques et des méta-analyses. Vous l'aurez compris la revue parapluie est la revue systématique 2.0 représentant un des niveaux les plus élevés de synthèse d'évidence possible (Slim & Marquillier, 2022). Il s'agit en quelque sorte de revue systématique ou de méta-analyse des revues systématiques et méta-analyses existantes. La revue parapluie consiste à synthétiser d'une manière qualitative et/ou quantitative des données provenant de revues systématiques et méta-analyses. Très utilisée en médecine depuis quelques années, la psychologie commence à s'emparer de cette nouvelle forme de méthodologie. La consultation de la base de données bibliographique PsycInfo (APA) révèle l'existence de 151 articles dont le titre contient « *umbrella review* », publiés entre 2009 (date du premier article référencé) et

octobre 2022 (base consultée le 4 octobre 2022). Pour la seule année 2021, PsycInfo recense 33 articles dont le titre contient « *umbrella review* », quand pour la même année, la base bibliographique Pubmed en recense 255. La recherche constante d'outils permettant d'offrir un haut niveau de preuves scientifiques en sciences médicales pourrait en partie expliquer cette différence. En effet, les revues parapluies apportent des preuves scientifiques d'un niveau supérieur à celles fournies par les revues systématiques et les méta-analyses (Figure 5). Ce haut niveau se révèle précieux lorsque l'on souhaite mettre en place des pratiques basées sur les preuves.

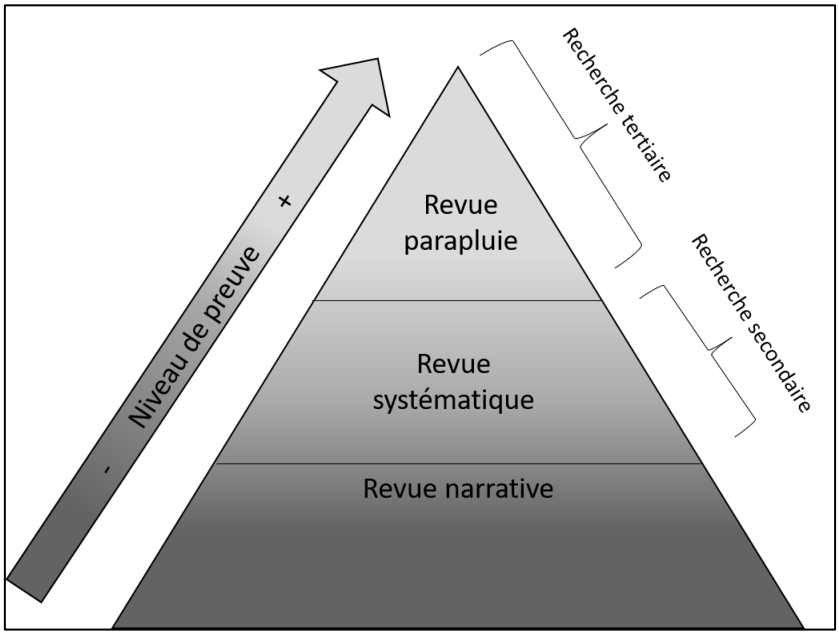


Figure 5 Hiérarchisation des recherches par niveau de preuves

La conduite d'une revue parapluie se fait dans l'intention de proposer un examen global de l'ensemble des informations disponibles sur un sujet donné et de le comparer à des résultats de revues systématiques et méta-analyses. Par conséquent, il ne s'agit pas de répéter les études ou d'évaluer l'éligibilité des études mais plutôt de fournir une synthèse globale des résultats pour des questions ou phénomènes particuliers. Cela permet d'obtenir des informations sur la gestion d'une pratique clinique par exemple, lorsque toutes les options de gestion sont considérées (Aromataris, Fernandez, Godfrey, Holly, Khalil & Tungpunkom, 2015). Pour fixer

les idées, nous reprenons en les complétant les cinq éléments clés qui définissent une revue parapluie, proposés par Gates et ses collaborateurs (2020)

1- La revue parapluie se propose clairement de répondre à une question de recherche spécifique et précise, portant généralement sur l'efficacité d'une intervention de soins de santé. Toutefois, elle peut être utilisée pour synthétiser des données provenant de recherches non-interventionnelles.
2- Elle inclue exclusivement des revues systématiques et/ou des méta-analyses.
3- Elle utilise des méthodes transparentes, rigoureuses et reproductibles pour identifier plusieurs revues systématiques/méta-analyses répondant aux critères d'inclusion des revues parapluie, et évaluer la qualité/le risque de biais de ces revues systématiques.
4- Son objectif est de collecter, d'analyser et de présenter les données provenant des revues systématiques/méta-analyses retenues : a) les caractéristiques descriptives des revues systématiques/méta-analyses et de leurs études primaires ; b) le risque de biais des études primaires ; c) les données quantitatives et/ou qualitatives des résultats ; et d) la qualité des preuves concernant les résultats obtenus (e.g., les résultats cliniques prédéfinis).
5- Discute des résultats en lien avec le but, les objectifs et les questions de recherche spécifiques de la revue parapluie, y compris : un résumé des principaux résultats, l'exhaustivité et l'applicabilité globales des preuves, la qualité des preuves, les biais potentiels dans la procédure de la revue parapluie, et les accords et/ou désaccords avec d'autres études et/ou revues.

2.2.2. Méthode et procédure

Nous avons suivi les recommandations PRISMA (The Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses) ainsi que les recommandations méthodologiques de la

revue parapluie (Aromataris & al., 2015; Page & al., 2021). Aussi, nos résultats seront présentés sous la forme d'une synthèse qualitative.

2.2.2.1 Stratégie de recherche

Pour mener à bien cette recherche, nous avons utilisé plusieurs bases de données à savoir : PubMed, Psychinfo, Scopus, Google Scholar, Cochrane Database of Systematic Review, JBI Database of Systematic review. Les termes utilisés dans la stratégie de recherche se rapportaient aux interventions cibles, à savoir la rétrospective de vie et la thérapie de la dignité, à la population (soins palliatifs, fin de vie) et au design des études (revue systématique et méta-analyse). L'algorithme de recherche utilisé se trouve en annexe (Annexe 4).

2.2.2.2 Stratégie de sélection :

Nous nous sommes employés à suivre les critères d'éligibilité suivants quant à la sélection des articles. Cette dernière s'est faite avec deux chercheurs (dont un indépendant à l'étude) afin de souscrire à plus de rigueur méthodologique.

Critères d'inclusion : articles ayant utilisé une méthodologie d'essais contrôlés randomisés, quasi expérimentale ; population majeure et en soins palliatifs, quel que soit la pathologie ; articles publiés entre 2000 et 2022.

Critères d'exclusion : études de cas, poster ou document issu de la littérature grise ; articles ayant mis en œuvre une méthodologie de recherche différente d'une revue systématique ou méta-analyse (comme des « *scoping review* », des revues de la littérature compréhensive etc…) ; études basées sur personnes âgées et/ou atteintes de troubles neurocognitifs et/ou familles et/ou professionnels soignants ; interventions autre que la rétrospective de vie ou thérapie de la dignité (thérapie narrative, intégration des cycles de vie etc…) articles écrits dans une autre langue que celles du français et de l'anglais.

Toutes les références ont été importées sous Zotero dans un premier temps avant de l'être sur Covidence®. (Logiciel en ligne de gestion et de tri d'articles en collaboration). Afin de sélectionner les articles les plus pertinents au regard de notre objectif, une première sélection s'est faite sur la base du titre et du résumé. Cette dernière s'est opérée de manière indépendante entre les deux chercheurs (CG et NC).

Un point de vigilance a été soulevé autour des articles s'intéressant aux patients atteints de cancer avancé (« *advanced cancer* »). Nous avons remarqué une grande diversité médicale au niveau des stades de la maladie : dans certains articles, il y avait un regroupement de patients ayant un cancer de stade 2 à 4 uniquement et dans d'autres, une présence de pathologies diagnostiquées du stade 3/4 en phase palliative. Une lecture minutieuse de ces articles a été faite afin de n'inclure que des patients en phase palliative. Enfin, les études intégrant des interventions en lien avec l'histoire de vie du patient (« *legacy activity* », intervention sur la recherche de sens, thérapie narrative) en plus de la thérapie de la dignité et la rétrospective de vie ont fait l'objet d'une discussion poussée entre les chercheurs. En effet, afin de rester cohérent sur l'analyse des effets de ces deux thérapies, nous avons pris la décision d'inclure ces deux articles mais d'en extraire que les informations relatives à la thérapie de la dignité et la rétrospective de vie.

2.2.2.3 Extraction des données

Pour cette étape d'extraction, deux chercheurs (CG et NC) se sont attardés à extraire les données des articles inclus de manière indépendante. Un fichier Excel avec des onglets et informations prédéfinis a été créé en amont sur la base de revues parapluies déjà publiées afin de recueillir un maximum d'éléments nécessaires à la bonne conduite de notre revue parapluie.

Un premier onglet permettait de recenser les informations principales propres à chaque article, à savoir : l'année de la publication, le type de revue, les critères PICO, les bases de données utilisées et la date de recherche bibliographique.

Le second onglet, quant à lui, synthétisait les éléments propres aux études primaires permettant d'extraire le nombre d'études préliminaires, les dates de couvrement de ces dernières, le nombre de participants au total, les types de pathologies et le stade de progression de la maladie, le genre et l'âge des participants, le type d'intervention avec le design utilisé, sa durée et le nombre de session, le professionnel la dispensant, les temps d'évaluation, la présence ou non de groupe contrôle et son type, les outils utilisés pour mesurer les variables et les biais et l'évaluation de ces derniers. Par ailleurs, nous nous sommes évertués à recueillir tous les éléments statistiques nécessaires comme l'« *overall effect* » (Z) ou l'hétérogénéité des études (I^2).

Un autre onglet était destiné à recenser les résultats principaux des revues systématiques et des méta-analyses. Les variables mesurées étaient divisées par catégorie : variables existentielles, psychologiques et physiques. De plus, nous avons rajouté des items propres à la faisabilité de la thérapie, la satisfaction associée, des résultats issus d'analyse qualitative, les problèmes méthodologiques identifié.

Enfin, un dernier volet nous a permis de recenser les résultats de manière plus détaillée. Nous avons récolté les tailles d'effet, les intervalles de confiance et la valeur du p quand ces derniers étaient disponibles de chaque étude primaire. Toutes les tailles d'effet ont été converties en une taille d'effet commune, à savoir le *d de Cohen*. Nous les avons classés par variables (qualité de vie, anxiété, dépression et détresse émotionnelle) et par type de thérapie.

2.2.2.4 Évaluation de la qualité méthodologique des études incluses

Les huit articles inclus ont été soumis à une évaluation méthodologique permise grâce à l'outil AMSTAR 2 (Shea & al., 2017). Il s'agit d'un outil développé dans le but d'évaluer la qualité méthodologique des revues systématiques ou des méta-analyses d'études interventionnelles médicales randomisées ou non. Au travers d'une grille de cotation de 16 items (Annexe 5), nous avons pu déterminer le niveau méthodologique en répondant aux questions posées par « *non* », « *partiellement oui* », « *oui* ». Il répond à une bonne fiabilité inter-juge (α = 0.84) (Brosseau & al., 2017). Cet outil ne donne pas une note mais un indice de la fiabilité méthodologique. L'ensemble de ces derniers a été évalué (tableau 7) par une chercheuse (CG) et la moitié d'entre eux par un chercheur indépendant à l'étude (NC). L'accord inter-juge correspond à un kappa de Cohen de à 0,75, considéré comme un score excellent selon plusieurs auteurs (Banerjee & al., 1999; Braun & Clarke, 2006; Saldaña, 2009; Syed & Nelson, 2015).

Tableau 3

Synthèse des évaluations des qualités méthodologiques (AMSTAR 2)

Auteurs/ items AMSTAR 2	#1	#2	#3	#4	#5	#6	#7	#8	#9	#10	#11	#12	#13	#14	#15	#16
Fitchett et al., 2015	0	1	2	1	2	0	1	1	0	0	NA	NA	0	2	NA	2
Huang et al., 2020	0	2	2	1	2	0	1	2	1	0	2	2	2	2	2	2
Keall et al., 2015	2	1	0	1	0	2	1	1	0	0	NA	NA	0	0	NA	2
Kwan et al., 2017	0	1	0	1	0	2	1	1	0	0	NA	NA	2	0	NA	2
Li et al., 2019	0	1	2	1	2	2	1	1	1	0	2	2	2	2	2	2
Wang et al., 2017	0	1	2	1	2	2	1	2	1	0	2	2	2	2	2	2
Warth et al., 2019	2	1	2	1	2	2	1	1	1	0	2	2	2	2	2	2
Zhang et al., 2022	2	2	2	1	2	2	1	2	1	0	2	2	2	2	2	2

Note : NA : Non applicable ; 0 : Non ; 1 : Partiellement oui ; 2 : Oui

Par ailleurs, ces études sont récentes et s'axent sur deux interventions psychothérapeutiques spécifiques. De ce fait, nous avons pris le temps de recenser les études primaires pouvant être

utilisées dans plusieurs de nos études incluses afin de pouvoir pondérer nos résultats (Annexe 6). Nous recensons 6 études primaires qui apparaissent deux fois dans nos études incluses (Ando & al., 2008, Chochinov & al., 2005, Hall & al., 2005, Steinhauser & al., 2008, Vuksanovic & al., 2017 et Xiao & al., 2013). Trois études reviennent par trois fois (Ando & al., 2007 ; Hall & al., 2011 ; Juliao & al., 2014). Enfin, les études d'Ando et al. (2010) et Chochinov et al. (2011) se présentent respectivement 4 et 6 fois dans l'ensemble des études incluses dans notre revue parapluie.

2.2.5 Résultats généraux

2.2.5.1 Sélection des études

Un total de 680 articles y a été importé et 72 d'entre eux ont été supprimés pour cause de doublons. Le nombre d'articles examinés sur la base du titre et/ou de l'abstract s'est élevé à 608. A l'issue de cette première sélection, 565 articles ont été exclus sur la base de nos critères, nous laissant 31 articles à examiner dans leur entièreté. Dix articles ont été exclus car ils incluaient des participants différents des patients en plus (famille, professionnels médicaux). Sept articles ont été exclus car ils présentaient un design de recherche inadéquat. Deux articles se sont révélés avoir été écrit dans une autre langue (portugais et chinois) que celle maitrisée par les auteurs et ont été exclus. Un autre article a été retiré pour cause d'inaccessibilité. Nous avions contacté l'auteur pour le lui demander mais nous n'avons pas reçu de réponse de sa part. Au final, huit articles ont été inclus (Figure 5).

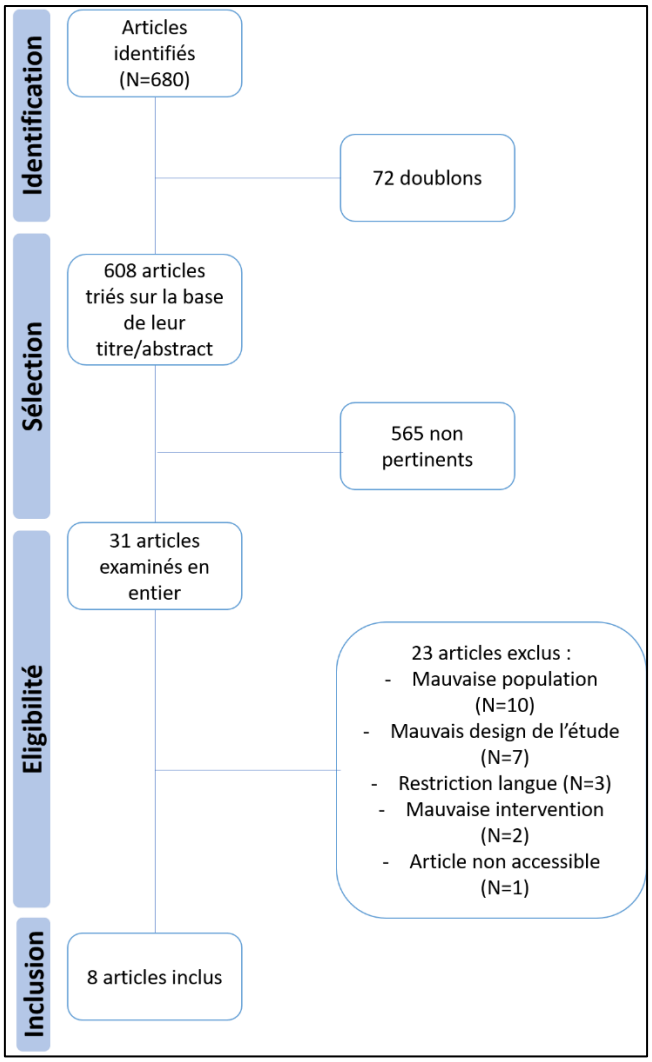


Figure 6 Flow-Chart de la stratégie de recherche

2.2.5.2 Caractéristiques des revues incluses et de leurs études primaires

L'ensemble de nos études incluses (Tableau 7) ont été publiées entre 2015 et 2022 dans des revues spécialisées dans les soins palliatifs (N=3), dans les pratiques infirmières (N=3) et deux autres dans des journaux portant sur la gestion de la douleur et la symptomatologie anxiodépressive. Dans trois d'entre elles, les critères PICO (Population Intervention Comparaison Outcome) sont évoqués et/ou rapportés. Les stratégies de recherche ont été faites via des bases de données, en fonction des études leur nombre varie d'une à six. Les dates de recherche des études primaires se situe entre 1994 et 2022 mais dans la majorité des études, ce critère n'apparait pas.

Au sujet des interventions, trois études secondaires portent exclusivement sur la thérapie de la dignité et deux sur la rétrospective de vie cependant, trois études évaluent en même temps ces deux interventions.

Tableau 4

Récapitulatif des études secondaires incluses

Auteurs	Année publication	Type de revue	Critères de sélection (PICO) : Population	Critères de sélection (PICO) : Intervention	Critères de sélection (PICO) : Comparaison	Critères de sélection (PICO) : Outcome	Stratégie de recherche (base de données)	Date de recherche
#1 Fitchett, Emanuel, Handzo, Boyken et Wilkie	2015	BMC Palliative Care	NP	NP	NP	NP	PubMed	2000-2014
#2 Huang, Wang et Wang	2020	The Journal of Nursing Research	NP	NP	NP	NP	Cochrane library, PubMed, MEDLINE, CINAHL, CEPS et ProQuest	NP
#3 Keall, Clayton, Butow	2015	Journal of Pain and Symptom Management	Maladie menaçant pronostic vital, pronostic vital < à 6 mois	Thérapie basée sur l'histoire de vie	GC ou soins standard	Coping fin de vie, sentiment de paix, sentiment de complétion, BE psychologique, QDV ou symptômes physiques	PubMed, MEDLINE, Web of Science CINAHL, SCOPUS, Psychinfo	1993-2014

#4 Kwan, Marques, Chan	2017	Journal of Clinical Nursing	NP	NP	NP	NP	MEDLINE, Epub Ahead of Print, PubMed, CINAHL, Psychinfo	NP
#5 Li, Li, Hou, Cao, Liu, Yang	2019	Anxiety and depression association of America	NP	NP	NP	NP	CBM, PubMed, Cochrane Library, Web of Science, EMBASE	NP
#6 Wang, Chow, Chan	2017	Palliative Medicine	NP	NP	NP	NP	CINAHL, Cochrane Library, Psycinfo, PubMed et WebScience	NP
#7 Warth, Kessler, Koelher, Aguilar-Raab, Bardenheuer, Ditzen	2019	Palliative Medicine	Maladie terminale, patient hospit ou non, pronostic < à 3 mois	Interventions psychosociales brèves, donné par psy ou IDE,	GC ou soins standard	QDV, BE, détresse émotionnelle ou existentielle	PubMed, Psychinfo CINAHL	NP
#8 : Zhang, Li et Hu	2022	International Journal of Nursing Studies	Evoqués mais non cités	Evoqués mais non cités	Evoqués mais non cités	Evoqués mais non cités		NP

Note : NP = Non précisé ; CG = Groupe contrôle ; QDV = Qualité de vie ; BE = Bien-être ; IDE = Infirmièr.e diplômé.e d'état

Le tableau 8 ci-dessus détaille les études primaires recensées. L'ensemble des études primaires se situe entre les années 2004 et 2021 et comptabilise un total de 5615 participants. Elles se sont réalisées en quasi-totalité dans des pays anglophones (Etats-Unis, Canada, Australie), seules sept d'entre elles se sont déroulées sur le continent eurasien. La population inclue représente en totalité des patients atteints de pathologie cancéreuse et les stades de maladies étudiés concernent à la fois les cancers avancés (N=32) et les soins palliatifs (N=33). La majorité des études primaires ont utilisé la méthode des essais contrôlés et randomisés (N=45) avec un suivi post-interventionnel ou non. Plusieurs outils ont été utilisés pour l'évaluation des biais tels que le « *Down and Black Checklist* », « *Cochrane Handbook* » ou le « *Cochrane collaboration Template for Intervention Description and Replication* ». Ces derniers ont donné lieu à des notations de biais des études primaires variant d'un risque faible à élevé.

Les interventions de rétrospective de vie et de thérapie de la dignité sont comparées à des groupes contrôles tels que des soins standards ou soins palliatifs standard. Les deux thérapies sont dispensées plus généralement sous un mode individuel par des psychologues, infirmières en soins palliatifs, des assistants de recherche ou des médecins. On recense principalement des interventions brèves, dépassant rarement les 3 semaines et comportant entre 1 à 4 sessions avec le patient. L'âge des participants au total varie de 28 à 84 ans et la proportion d'hommes et de femmes est identique (N=881) cependant 5 études secondaires n'indiquent pas cette répartition.

Les variables mesurées le plus largement sont l'anxiété et la dépression, la qualité de vie, la dignité, la dimension spirituelle par le biais d'outils adaptés.

Tableau 5

Récapitulatif des données issues des études primaires

Etudes	Date de couvrement	Pays	N	Type de Cancer	Stade de la maladie	Age	Intervention	Format	Professionnel dispensant intervention	Durée	Nb session	Temps d'évaluation	Variables et/ou outils de mesure
#1 Fitchett, Emanuel, Handzo, Boyken et Wilkie	2004-2014	E-U (N=4), Canada (N=3), Japon (N=1), Royaume-Uni (N=4), Danemark (N=1), Canada, Australie (N=3), Australie (N=1)	1042	Cancer (N=7), Personnes âgées (N=3), SLA (N=1), NP (N=6)	Cancer avancé (N=7), SP (N=6), NP (N=4)	NP	DT quantitative(N=12), qualitative (N=5)	Groupe (N=7), Individuel (N=10)	Medecin (oncologue ou en soins palliatifs (N=2), Infirmière en soins palliatifs (N=2), psychologue (N=1), NP (N=13)	NP		Pré-post + FU (N=8), pré-post (N=3) ; absence d'évaluation car étude de faisabilité (N=1)	BDI (N=1), DTFeedBack (N=10), EORC-QDV (N=1), EQ-5D (N=2), ESAS (N=2), FACIT-SP (N=2), FACIT-PAL (N=1), GDS (N=1), HADS (N=4), H-CAP-S (N=1), HHI (N=1), PDI (N=5), PPSv2 (N=1), PUBs (N=1), QoL-2items (N=2), SISC (N=2), TIA (N=1), ZSDS (N=1) Analyse thématique

												(N=1), Analyse comparative (N=2), Analyse du cadre (N=2)
#2 Huang, Wang et Wang	2007-2013	Japon (N=1), Chine (N=2), EU (N=1), Australie (N=1)	296	NP (N=1), cancer (N=5),	SP (N=2), cancer avancé (N=2), NP (N=2)	28-96LR	NP mais plus d'individuel (N=6)	Psychologue (N=2), IDE (N=2), assistant de recherche (N=2)	De 1 à 24 semaines	De 1 à 4	Prépost + FU (N=3) ; prépost (N=3)	QoL (N=2), QoLSP (N=2), McGill(N=1), QolSP concerns (N=1)
#3 Keall, Clayton, Butow LR	2007-2010	Japon (N=3)	110	Cancer (N=3)	SP (N=5°)	63-74LR (en moye nne)	Indiv	Psy (N=3)	De 1 à 4 semaines	2 à 4	Prépost (N=3)	SELT-M (N=1), FACIT-SP (N=2), HADS (N=2), GDI (N=1), détresse psy en échelle (N=2)
#3 Keall, Clayton, Butow DT	2005-2011	Canada et australie (N=1) ; Canada, EU et australie (N=1)	541	Cancer (N=2)	SP (N=5°)	64-69DT	Indiv	Psy ou IDE (N=2)	De 1 à 3 semaines	2	Prépost (N=2)	ESAS (N=1), FACIT-SP (N=1), PDI (N=1), HADS (N=1), SISC (N=1), ESAS (N=1), QDV (N=1), 1tem de D,

												dignité, A, désespoir, désir de mourir, suicide, BE
#4 Kwan, Marques, Chan	2007-2011	Japon (N=4), 222 japon, Corée du sud, EU (N=1), Australie (N=1)	Cancer (N=5), autres (N=2)	SP (N=7)	NP	LR	Indiv (N=7)	Psychologue (N=5), IDE (N=1), assistant de recherche (N=1)	De 1 à 3 semaines	De 2 à 4	Prépost (N=5)	Variables mesurées : anxiété, dépression, bien-être spirituel, fonctionnement physique, Good death inventory (espoir, fardeau, impression d'avoir réussi sa vie, préparation mort), Facit-sp

#5 Li, Li, Hou, Cao, Liu, Yang	2012-2018	Chine (N=7), Australie (N=1), Canada (N=1), Royaume Uni (N=1)	904	Cancer (N=10)	Cancer avancé (N=10)	49,36 - 84,45	DT	Indiv (N=10)	Psychologue (N=2) et NP(N=8)	De 10 jours à 2 mois	Pré post (N=10)	PDI, FACIT, HADS, QoL (2items), SAS, SDS, HAMA
#6 Wang, Chow, Chan DT	2011-2014	Canada (N=1), Chine, Portugal (N=1), Royaume uni (N=1)	566	Cancer (n=2), Mixte (N=1)	Cancer avancé (N=1), SP (N=2)	65-66	DT	Indiv	NP	De 2 à 3 semaines	De 2 à 3 semaines	Prépost (N=1), prépost + FU (N=2)	HADS (n=3), QOL item (n=2), EQ-5D (N=1)
#6 Wang, Chow, Chan LR	2010-2013	Japon (N=1), Chine (N=1)	157	Cancer (N=2)	Cancer avancé (N=1), SP (N=1)	59-65	LR	Indiv	NP	De 2 à 3 semaines	De 2 à 3 semaines	Prépost (N=1), Prépost + FU (N=1)	FACIT-sp (N=1), HADS (N=1), Overall QoL (N=1), QOLC-E (N=1)

#7 Warth, Kessler, Koelher, Aguilar-Raab, Bardenheuer, Ditzen DT	2011-2017	Canada (N=1), Royaume-Uni (N=1), Portugal (N=1)	507	Cancer (N=2) ; Mixte (N=2)	SP (N=3) ; cancer avancé (N=1)	47-75DT	Indiv	NP	De 1 à 3 semaines	1 à 3 sessions	RCT (N=4)	QDV item (N=2), HADS (N=3), FACIT-SP (N=1), HHI (N=1), FACT-G (N=1), brief mesure of generativity (N=1)
#7 Warth, Kessler, Koelher, Aguilar-Raab, Bardenheuer, Ditzen LR	2010-2017	Japon (N=1), Chine (N=1)	204	Cancer (N=3)	SP (N=2) ; Cancer avancé (N=1)	47-76LR	Indiv	NP	De 1 à 3 semaines	1 à 3 sessions	RCT (N=3)	HADS (N=1), FACIT-Sp (N=1), FACT-G (N=1), brief mesure of generativity (N=1), QDV item (N=1), QOLC-E (N=1), QOLCE-E (N=1)

#8 : Zhang, Li et Hu	2011-2021	Chine (N=7), Italie (N=1), Iran (N=1), Espagne (N=1), Portugal (N=2), Angleterre (N=1), Canada, E-U et Australie (N=1)	1066	Cancer avancé (N=8), Cancer pancréas (N=1), cancer du poumon (N=1), cancer avancé du poumon (N=2), cancer (N=1), Cancer hématologique (N=2)	Cancer avancé (N=9) NP (N=5)	47,5 -DT 75,06	Indiv	Psy (N=3), IDE (N=3), mix : médecin/IDE/autres (N=8)	NP	De 1 à 4 sessions	prépost +FU (N=13)	FACIT-SP (N=4), HADS (N=6), SISC (N=1), PDI (N=6), SWLS (N=1), EQ-C30 (N=1), EQ-5D (N=1), HHS (N=6), SSES (N=3), BRCS (N=1), GES (N=1), Duke-UNC-11 (N=1), SDS (N=2), HAMA (N=1)

Note : A = Anxiété ; BDI = Beck Depression Inventory ; BE = Bien-être ; BRCS = Brief Resilient Coping Scale ; D = Depression ; DT = Dignity Therapy ; DT Feed Back = Dignity Therapy Feed Back ; Duke-UNC-11 = Functional Social Support Questionnaire ; EORC-QDV = European Organization for Research and Treatment of Cancer – Quality of Life ; EQ-5D = EuroQoL- 5 Dimensions ; ESAS = Edmonton Symptom Assesment System ; E-U = Etats-Unis ; FACT-G = Functionnal Assessment of Cancer Therapy ; FACIT-SP = Functional Assesment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being ; FACIT-PAL = Functional Assesment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care ; FU = Follow-up ; GDI = Good Death Inventory ; GDS = Geriatric Depression Scale ; H-CAP-S = Hypothetical Advanced Care Planning Scenario ; HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale ; HAMA = Hamilton Anxiety or Depression Scale ; HHI ou HHS = Herth Hope Index ; IDE = Infirmier.e Diplômé.e d'état ; PDI = Patient Dignity Inventory ; PPSv2 = Palliative Performance Scale version 2 ; PUBs = Purposelessness, Understimulation and Boredom scale ; QoL-2 items = Quality of Life – 2 items ; QoL-SP = Quality of Life – Palliative Care ; QOLC-E = Quality of Life in end of life ;TIA = Terminal Illness Acknowledgement ; SAS = Self Rating Anxiety scale ; SDS = self rating depression scale ; SISC = Structured Interview for Symptoms and Concerns ; SELT-M = Skalen zur Erfassung von Lebensqualität bei Tumorkranken-Multitrait ; SLA = Sclérose Latérale Amyotrophique ; SP = Soins Palliatifs ; SSES = State Self Esteem Scale ; SWLS = Satisfaction With Life Scale ; ZSDS= Zung Self-Rating Depression Scale

2.2.5.3 Résultats descriptifs des tailles d'effet par variable en fonction du type de thérapie

Les tailles d'effet les plus rapportées concernent les variables telles que la qualité de vie, la dépression, l'anxiété, la détresse émotionnelle et le désespoir.

- **La qualité de vie**

La qualité de vie a été la variable la plus rapportée aussi bien dans les méta-analyses portant sur la rétrospective de vie que la thérapie basée sur la dignité. Sur le tableau 9, nous observons qu'en ce qui concerne la rétrospective de vie, quatre études (#2 Xiao 2013, #2 Steinhauser, 2008, #2 Henry, 2010 & #2 Keall, 2013) démontrent une absence de significativité des scores entre le groupe interventionnel et le groupe contrôle étant donné que leurs intervalles de confiance contiennent une valeur nulle. Trois études primaires rapportées (#2 Ando, 2007, #2 Mok, 2012 & #6 Xiao, 2013) semblent montrer une différence positive significative entre les scores obtenus dans le groupe bénéficiant de la rétrospective de vie par rapport au groupe contrôle. Une nouvelle fois, l'étude de Xiao (2013) est citée et est issue de la méta-analyse de Warth (2019). Au sein de cette dernière apparait une troisième lecture de leurs résultats, à savoir une baisse significative des scores moyens du groupe interventionnel comparé au groupe contrôle.

Tableau 9
Récapitulatif des tailles d'effet (d de Cohen) sur l'effet de la qualité de vie en fonction du type de thérapie

Intervention	Taille d'effet	Intervalle de confiance (min.)	Intervalle de confiance (max.)
Rétrospective de vie			
#2 Xiao 2013	0,24	-0,231	0,71
#2Steinhauser 2008	-0,177	-0,862	0,508
#2 Ando 2007	1,219	0,348	2,091
#2 Henry 2010	0,167	-0,594	0,927
#2 Mok 2012	0,755	0,224	1,286
#2 Keall 2013	0,48	-0,339	1,307
#6 Xiao 2013	1,68	1,16	2,19
#7 Xiao 2013	-1,05	-1,57	-0,53
Thérapie de la dignité			
#3 Chochinov 2011	-0,607	-0,841	-0,373

#6 Chochinov 2011	0,02	-0,25		0,28
#6 Hall 2011	0,24	-0,53		1
#7 Hall 2011	-0,06	-0,33		0,21
#8 Hall 2011	0,51	-0,26		1,29
#8 Rahimi 2020	1,51	0,97		2,04
#8 Chochinov 2011	0,15	-0,11		0,42
#8 Ning 2018	0,31	-0,05		0,66
#8 Rudilla 2016	-0,03		-0,49	0,44

Note : #X = Numéro de l'étude incluse dans la revue parapluie

En ce qui concerne la thérapie de la dignité, sept études primaires (#6 Chochinov, 2011 ; #6 Hall, 2011 ; #7 Hall, 2011 ; #8 Hall, 2011 ; #8 Chochinov, 2011 ; #8 Ning, 2018 ; #8 Rudilla, 2016) ne retrouvent pas de différences significatives entre le groupe ayant bénéficié de l'intervention et le groupe contrôle. Seule l'étude de Rahimi issue de la méta-analyse de Zhang & al. (2022) semble montrer une différence significative des scores entre les deux groupes avec une taille d'effet très importante (1,51). A contratio, l'étude de Chochinov issue de la méta-analyse de Keall (2015) rapporte une différence significative négative des scores entre le groupe interventionnel et le groupe contrôle.

- **La dépression**

La dépression a été largement évaluée au sein de ces deux thérapies, malheureusement, les tests réalisés lors des méta-analyses autour de cette dimension ne se sont pas révélés équitables entre les deux interventions (Tableau 10). Suite à une intervention basée sur la thérapie de la dignité, on remarque que cinq études (#5 et #6 Chochinov, 2011 ; Vuksanovic, 2017 ; #6 et #8 Hall, 2011,2012) rapportent une absence de différence des scores de la dépression entre le groupe expérimental et le groupe contrôle. Les scores de la dépression diminue au sein du groupe interventionnel par rapport au groupe contrôle dans sept études (#5 Xiadong, 2018 ; #5 Engui, 2018 ; #5 Rongming, 2016 ; #5 Jia, 2015 ; #5 Wang, 2018 ; #5 Xiao 2016 ; #5 Zhang, 2018). Enfin, on observe qu'une fois converties en d de Cohen, les scores issus de la méta-analyse #8 indiquent que le score de la dépression augmente chez les

participants de la condition expérimentale en comparaison avec ceux du groupe contrôle (Juliao 2013, 2014 ; Ning, 2018).

Tableau 6
Récapitulatif de la taille d'effet (d de Cohen) des scores de la dépression en fonction du type de thérapie

Intervention	Taille d'effet	Intervalle de confiance (min.)	Intervalle de confiance (max.)
Thérapie de la dignité			
#3 Chochinov 2005	-0,33	NA	NA
#5 Xiadong 2018	-1	-1,38	-0,62
#5 Engui 2018	-1,11	-1,68	-0,54
#5 Rongming 2016	-4,68	-5,93	-3,44
#5 Chochinov 2011	-0,08	-0,34	0,19
#5 Vuksanovic 2017	-0,18	-0,8	0,45
#5 Jia 2015	-1,64	-2,22	-1,06
#5 Wang 2018	-1,94	-2,43	-1,44
#5 Xiao 2016	-2,44	-2,95	-1,93
#5 Zhang 2018	-1,03	-1,39	-0,66
#5 Hall 2012	0,12	-0,54	0,78
#6 Chochinov 2011	-0,13	-0,4	0,13
#6 Hall 2011b	0,18	-0,58	0,94
#8 Hall 2011	-0,18	-0,95	0,57
#8 Juliao 2013	1,1	0,51	1,68
#8 Juliao 2014	0,6	0,12	1,09
#8 Ning 2018	0,46	0,1	0,82

Note : #X = Numéro de l'étude incluse dans la revue parapluie

- **L'anxiété**

Encore une fois, la mesure de l'anxiété est plus détaillée au sein des méta-analyses incluses dans notre revue parapluie pour la thérapie de la dignité que pour la rétrospective de vie (Tableau 11). Six des études primaires répertoriées dans les méta-analyses (#5 Xiadong, 2018 ; #5 Engui 2018 ; #5 Jia, 2015 ; #5 Wang, 2018 ; #5 Xiao 2016 ; #5 Zhang, 2018) rendent compte d'une différence significative des scores de l'anxiété au sein du groupe expérimentale par rapport au groupe contrôle. Six autres (#5 Rongming, 2016 ; #5 Chochinov, 2011 ; #5 Vuksanovic, 2017 ; #6 Chochinov, 2011 ; #6 et #8 Hall, 2011 ; démontrent une absence d'effet car l'intervalle de confiance inclue la valeur zéro. A nouveau, trois études (#8 Juliao 2013, 2014 ; #8 Ning, 2018) semblent suggérer une augmentation de l'anxiété au sein du groupe interventionnel comparativement au groupe contrôle.

Tableau 7

Récapitulatif des tailles d'effet (d de Cohen) de l'effet de l'anxiété en fonction du type d'intervention

Intervention	Taille d'effet	Intervalle de confiance (min.)	Intervalle de confiance (max.)
Thérapie de la dignité			
#5 Xiadong 2018	-1,42	-1,82	-1,02
#5 Engui 2018	-1,64	-2,26	-1,03
#5 Rongming 2016	-0,36	-0,99	0,26
#5 Chochinov 2011	-0,09	-0,36	0,17
#5 Vuksanovic 2017	-0,31	-0,94	0,31
#5 Jia 2015	-1,49	-2,06	-0,93
#5 Wang 2018	-1,5	-1,96	-1,04
#5 Xiao 2016	-2,09	-2,57	-1,61
#5 Zhang 2018	-0,78	-1,13	-0,42
#6 Chochinov 2011	0,15	-0,11	0,42
#6 Hall 2011b	-0,03	-0,79	0,72
#8 Hall 2011	0,036	-0,72	0,79
#8 Juliao 2013	0,72	0,16	1,28
#8 Juliao 2014	0,82	0,32	1,32
#8 Ning 2018	0,52	0,16	0,88

Note : #X = Numéro de l'étude incluse dans la revue parapluie

- **La détresse émotionnelle**

La détresse émotionnelle (Tableau 12) a été investiguée dans 3 méta-analyses (#3 Li & al., 2020; #6 Wang & al., 2017; #7 Warth & al., 2019). Ce que nous observons dans un premier temps, c'est que la quasi majorité des études primaires incluses présentent des tailles d'effets négatives, représentant une diminution du score de détresse émotionnelle chez les participants du groupe intervention en comparaison du groupe contrôle. Au sujet de la rétrospective de vie, seule l'étude de Vuksanovic (2017) rapporte un intervalle de confiance (IC 95% [-1,12, 0,22] incluant 0 (limite de l'absence de différence), soulignant alors l'absence de significativité de l'effet. Pour les autres résultats, l'intervalle entre les deux pôles s'avère être plutôt petit. Cela nous permet de constater que la confiance peut être renforcée envers les résultats trouvés dans les études. L'étude d'Ando (2008), ne comporte pas d'intervalle de confiance car initialement seul le score z était rapporté avant d'être converti en d de Cohen. Néanmoins, la valeur du p nous permet de d'avancer la significativité du changement induit par la rétrospective de vie sur

la détresse émotionnelle. En ce qui concerne la thérapie de la dignité, là aussi, nous constatons que la taille d'effet tend vers un lien négatif entre l'effet et l'intervention. Cependant, sur les 5 études ayant mesuré la détresse émotionnelle, une seule (Juliao, 2014) démontre une significativité de l'effet étant donné que les intervalles de confiance des autres études incluent une valeur nulle.

Tableau 8

Récapitulatif des tailles d'effet (d de Cohen) de l'effet de la détresse émotionnelle en fonction du type de thérapie

Intervention	Taille d'effet	Intervalle de confiance (min.)	Intervalle de confiance (max.)
Rétrospective de vie			
#6 Ando 2010	-1,71	-2,27	-1,15
#7 Ando2010	-1,08	-1,6	-0,57
#7 Vuksanovic 2017	-0,45	-1,12	0,22
#7 Xiao 2013	-1,19	-1,71	-0,67
Thérapie de la dignité			
#6 Chochinov 2011	0,01	-0,26	0,27
#7 Hall 2011	0,20	-0,38	0,78
#7 Chochinov 2011	-0,10	-0,35	0,16
#7 Juliao 2014	-0,81	-1,29	-0,34
#7 Vuksanovic 2017	-0,41	-1,05	0,24

Note : #X = Numéro de l'étude incluse dans la revue parapluie

- **La détresse reliée à la dignité**

La détresse liée à la dignité (Tableau 13) été rapportée dans quelques méta-analyses de manière anecdotique pour les deux thérapies. Dans son étude, Vuksanovic (2017) rapporte que cette variable ne voit pas son score diminuer significativement suite à une intervention basée sur la rétrospective de vie alors que dans le cadre de la thérapie de la dignité, le score de détresse chez les participants du groupe expérimentale baisse par rapport à ceux du groupe contrôle. De même, dans l'étude de Chochinov (2011), on observe également cette diminution du score entre les deux groupes de manière significative.

Tableau 9
Récapitulatif des tailles d'effet (d de Cohen) de l'effet de la détresse reliée à la dignité en fonction du type de thérapie

Intervention	Taille d'effet	Intervalle de confiance (min.)	Intervalle de confiance (max.)
Rétrospective de vie			
#7 Vuksanovic 2017	-0,04	-0,71	0,64
Thérapie de la dignité			
#3 Chochinov 2011	-0,417	-0,649	-0,186
#7 Vuksanovic 2017	-0,97	-1,72	-0,21

Note : #X = Numéro de l'étude incluse dans la revue parapluie

- **Synthèse de l'ensemble des résultats**

Afin de rendre l'ensemble de ces résultats plus clairs et de permettre un examen global des effets de ces deux interventions sur les variables présentées, nous vous proposons une synthèse de l'ensemble des résultats (Tableau 14).

De manière très simpliste, nous avons coloré les significativités entrainant un bénéfice pour le patient (gris clair), celles néfastes pour le patient (gris foncé) et enfin en gris moyen, l'absence de significativité sur les résultats entre les deux groupes. De plus, pour la thérapie basée sur la rétrospective de vie, nous avons retiré les variables de dépression et d'anxiété étant donné que nous avons été confrontés à une absence de données rapportées correctement.

Pour la rétrospective de vie, les résultats permettent de dire qu'au sein des méta-analyses, on retrouve de manière quasi similaire un équilibre entre un bénéfice avéré sur la qualité de vie au sein du groupe interventionnel et l'absence de significativité entre les deux groupes. De plus, le nombre d'études rapportant une significativité bénéfique sur la détresse émotionnelle est de l'ordre de trois. Une seule étude semble rapporter un impact négatif de la thérapie sur la qualité de vie. Pour la thérapie basée sur la dignité, le nombre de variables est plus important. On observe en majorité des effets bénéfiques pour les patients sur l'ensemble des variables (d'une à 7 études significatives). De même, l'absence de significativité est aussi

observée et de manière importante variant de 0 à 7 études rapportées. Six études semblent avoir observé un effet négatif de l'intervention sur la qualité de vie, la dépression et l'anxiété.

Au total, les deux thérapies confondues, on dénombre 23 études ayant eu un bénéfice sur l'ensemble des variables et 28 rapportant une absence de significativité.

Tableau 10
Récapitulatif de l'ensemble des effets en fonction du type de thérapie

	Significativité		
	Positive	Négative	Non significatif
Rétrospective de vie			
Qualité de vie	3	1	4
Détresse émotionnelle	0	3	1
Thérapie de la dignité			
Qualité de vie	1	1	7
Dépression	3	7	6
Anxiété	2	6	6
Détresse émotionnelle	0	1	4
Détresse en lien avec la dignité	0	2	0

2.2.6 Discussion

L'objectif de cette revue parapluie était de proposer une restitution rigoureuse des différentes pratiques proposées et de rapporter les tailles d'effet des thérapies basées sur la dignité et la rétrospective de vie en soins palliatifs sur les variables principales identifiées telles que la qualité de vie, la dépression, l'anxiété et la détresse émotionnelle en lien ou non avec la dignité.

L'ensemble de nos études secondaires incluses ont été publiées en majorité il y a moins de 5 ans nous permettant d'avoir une lecture la plus actualisée en termes de pratique des interventions. Dans ce qui est rapporté, nous comprenons que pour proposer une intervention de rétrospective de vie ou axée sur la dignité doit respecter quelques facteurs afin de ne pas être en dehors d'une réalité hospitalière et psychique. Tout d'abord, il parait important que cette dernière puisse se réaliser sur une temporalité courte à savoir deux semaines en moyenne et

proposer entre 2 à 4 sessions au maximum au patient afin de pouvoir aborder l'histoire de vie de manière suffisante et en même temps respecter la fatigue physique et psychique du patient (Warth & al., 2019). L'intérêt principal de ces interventions est de permettre l'investissement du temps de vie qu'il reste à vivre chez les patients. Ensuite, nous remarquons que les interventions étaient menées de manière individuelle et ont été menées par différents professionnels soignants comme des médecins de soins palliatifs ou infirmières mais plus largement, ce sont les psychologues qui sont amenés à le faire. Cela confirme bien toute la pertinence de la place du psychologue dans l'accompagnement palliatif ainsi que la compétence qui est la sienne dans la proposition de proposer une intervention tout en assurant un cadre et un questionnement psychothérapeutiques (Ftanou, Pascoe & Ellen, 2017). De plus, l'alliance thérapeutique avec le psychologue favorise le sentiment de sécurité, de créer du lien afin de permettre l'exploration intime du vécu psychique (Ftanou, Pascoe & Ellen, 2017). De même, en comprenant son propre contre-transfert, le psychologue peut mieux identifier le transfert du patient et l'accompagner plus justement dans son vécu. L'intersubjectivité est donc au cœur de l'accompagnement psychologique en fin de vie (Van Lander, 2015b).

Chacune de ces deux interventions entrainent la production d'un album personnel. La réalisation d'activités créatives, d'autant plus en contexte d'hospitalisation, procurent aux patients la possibilité de se distraire, prendre du plaisir dans un lieu de soins tout en s'adaptant aisément aux limitations physiques. En soins palliatifs, la recherche d'une communication authentique peut se faire au travers de ce média. Patient et proche peuvent ainsi aborder des sujets propres à leur histoire de vie commune, partager leurs croyances autour de la fin de vie et/ou de la mort, transmettre des leçons de vie ou valeurs essentielles (Walczak, Butow, Bu & Clayton, 2016). La cocréation d'un objet concret rendant compte des expériences de vie du patients revêt une dimension de construction de sens unique, surtout dans l'accompagnement en fin de vie (Collins, 2019).

Quant aux variables mesurées, celles-ci ne sont pas rapportées de manière équitable entre les deux thérapies. Pour autant, la prise en compte de la qualité de vie, des troubles anxiodépressifs et de la dignité sont majoritairement utilisés dans les études. En ce qui concerne les tailles d'effet, il apparait que sur les résultats que nous avons pu extraire, très peu rapportent un effet néfaste pour le patient minime. Malgré tout, les résultats restent encore ambivalents pour que soit avérer de manière unanime l'efficacité de la rétrospective de vie ou de la thérapie de la dignité. En effet, la recherche en soins palliatifs est soumise à de nombreux biais méthodologiques inhérents aux facteurs médicaux, éthiques, psychologiques etc… et nécessite donc aux chercheurs de faire preuve d'adaptabilité aussi sur le terrain que sur le plan méthodologique en s'inscrivant notamment dans une approche mixte (Fàbregues & al., 2020). Les patients sont également favorables à participer à des projets de recherche car cela permet de restaurer et/ou maintenir leur sentiment d'autonomie mais aussi de sentiment de réalisation de soi. Leur expérience à la recherche pourra d'autant plus être positive si ces derniers sont accompagnés d'un thérapeute avec qui l'alliance thérapeutique est instaurée et sécurisante (Ftanou & al., 2017; Vlckova & al., 2021).

2.2.6.1 Limites

Notre revue parapluie comporte un risque de biais important. Les études primaires sont hétérogènes avec des tailles d'échantillons faibles et très importantes. De plus, nous n'avons inclus que les articles en français ou anglais entrainant un biais de sélection indiscutable.

De nombreuses limites sont présentes dans cette revue parapluie. Tout d'abord, la qualité méthodologique des méta-analyses incluses se révèlent en majorité moyenne voire faible d'après notre évaluation AMSTAR 2. Cela laisse alors place à une forte instabilité méthodologique et donc une trop grande hétérogénéité entre les méta-analyses.

De plus, il est important de souligner que beaucoup d'informations se sont révélées manquantes, notamment en ce qui concerne les résultats, nous obligeant à chercher ces derniers au sein des études primaires (ce qui va à l'encontre des recommandations de bonnes pratiques, Aromataris & al., 2015; Fusar-Poli & Radua, 2018). De même, la plupart des résultats rapportés au sein de plusieurs méta-analyses manquaient d'uniformité, nous demandant de faire des conversions statistiques afin de pouvoir proposer une taille d'effet commune au sein de chaque méta-analyse.

Par ailleurs, nous avons également dû vérifier la cotation de chaque questionnaire recensé afin d'être certain de l'interprétation des scores. En effet, cette information ne figurait pas au sein des méta-analyses incluses. Cependant, cette information était nécessaire pour faire en sorte que les tailles d'effet soient interprétées avec justesse.

Ensuite, nous avons adopté une extraction de données adaptée à notre objet de recherche, c'est-à-dire que nous avons dû trier, au sein des méta-analyses qui regroupaient plusieurs interventions, de sorte à ne prendre que les résultats s'intéressant à la thérapie de la dignité et la rétrospective de vie. Malgré cela, les données statistiques concernant certaines variables (anxiété et dépression) évaluées au travers de la rétrospective étaient lacunaires et ne nous permettent pas de ce fait de pouvoir tirer une conclusion claire de l'effet de cette thérapie sur ces variables-là malgré de scrupuleuses vérifications successives.

Comme vous avez pu l'observer, certaines études primaires (par exemple Chochinov, 2011 ou Xiao, 2013) apparaissent dans plusieurs des méta-analyses incluses. Pour autant, nous avons constaté que pour des variables similaires, les auteurs de méta-analyses ont trouvé des tailles d'effet différentes. Cela pose questions en plusieurs points. Tout d'abord, quid de la standardisation du traitement des données entre les méta-analyses. Deuxièmement, si les tailles d'effet diffèrent, cela peut également être dû à l'absence de clarté des résultats issus des études

primaires laissant alors trop d'aléas dans le choix des indices statistiques à répertorier pour les auteurs de méta-analyses.

2.2.6.2 Implications pour les recherches futures et cliniques

Nos résultats démontrent la pertinence de proposer un accompagnement psychothérapeutique auprès de patients en soins palliatifs. En effet, ces deux thérapies axées sur le travail autour de l'histoire de vie semblent être bien accueillies par les patients hospitalisés. De plus, toutes deux apparaissent répondre aux enjeux soulevés par la fin de vie dans la désorganisation psychique et physique qu'elle entraîne. De fait, il nous parait intéressant qu'une intervention de ce genre puisse être proposée au sein d'un public français afin de voir comment elle peut être accueillie et d'observer l'effet que peut avoir le rappel de l'histoire de vie durant cette phase de vulnérabilité psychique.

Concernant les résultats généraux des méta-analyses incluses, il y a donc beaucoup trop de disparités dans l'extraction des données et la présentation des résultats ainsi qu'une faible qualité méthodologique voire moyenne. De ce fait, nous ne pouvons que souligner l'importance que les chercheurs, quels qu'ils soient, face preuve d'un maximum de transparence dans leur méthode, la présentation et l'analyse de leurs résultats de sorte à pouvoir faciliter le travail pour des études de grade A. La marche en cours vers « *l'open science* », c'est-à-dire tendre vers la transparence, la rigueur, la reproductibilité et réplicabilité des études permet d'unifier l'ensemble des études sur ces piliers communs et de rendre compte d'une scientificité certifiée des travaux de recherche et de l'intégrité des chercheurs.

2.3 Synthèse

Cette revue parapluie nous permet de saisir les éléments de procédure les plus importants à maintenir dans le cas de mise en place d'une intervention basée sur l'histoire de

vie en soins palliatifs. La rétrospective de vie semble le plus se rapprocher à la fois de nos résultats de notre étude 1 car elle fait place et investit les souvenirs négatifs en permettant l'intégration de ces derniers. Trouver du sens à sa vie et se réconcilier avec son passé tend à avoir un effet significatifs sur le bien-être spirituel, la détresse générale et la qualité de vie (Wang & al., 2017). L'intégration des conflits au cours de son histoire aide à se percevoir comme un individu accompli et harmonieux ce qui rendra l'acceptation de la mort plus aisée. De plus, la rétrospective de vie contribue au maintien de l'espoir en privilégiant la communication avec un tiers ainsi que la création d'un album au travers d'une activité créative (Van der Kaap-Deeder & al., 2020). Aussi, selon nos connaissances, la rétrospective de vie n'a pas été évaluée auprès d'une population française en soins palliatifs.

2.4 Mise en place d'une intervention basée sur la rétrospective de vie auprès de patients en soins palliatifs

Face à l'absence d'études portant sur l'évaluation de la rétrospective de vie en soins palliatifs, notre étude a fait le choix de s'intéresser en premier lieu à la mise en place de de cette intervention auprès de patients en fin de vie. Les objectifs de notre étude étaient variés : tout d'abord, nous nous sommes centrés sur l'identification des freins et leviers de la procédure de cette intervention en soins palliatifs ; d'évaluer son acceptabilité auprès des patients et sa viabilité et ; de proposer en dernière intention, la description des contenus qualitatifs et quantitatifs recueillis.

Pour vous présenter notre seconde étude, nous allons suivre les recommandations tirées du CONSORT 2010 concernant la rédaction d'essai randomisé pilote ou d'études de faisabilité (Eldridge & al., 2016) qui nous semblent le plus adaptées à la retranscription de notre travail.

2.4.1 Méthode

2.4.1.1 Participants

Dans notre première étude, nous avions fait le choix de nous centrer sur des patients en phase palliative symptomatique. Cependant, face aux difficultés de recrutement induites notamment par la précarité physique des participants, nous avons choisi de repenser nos critères d'éligibilité de notre étude. Pour ce faire, nous nous sommes replongés dans les études interventionnelles proposées en soins palliatifs pour identifier les critères les plus récurrents. Un des critères les plus utilisés est l'estimation de la durée de la vie inférieure à 6 mois. Ce critère a été discuté avec un médecin oncologue afin d'apprécier la pertinence au regard de notre intervention mais surtout d'échanger sur les enjeux propres au médecin quant au fait de pronostiquer sur la durée de vie de l'un de ses patients. Compte tenu du fait que la dimension de la collégialité est l'un des éléments fondateurs de ce travail de recherche, nous avons fait le choix de nous émanciper de ce critère, bien que majoritairement utilisé, pour en établir d'autres plus acceptables éthiquement et déontologiquement pour l'ensemble des protagonistes. Ces derniers ont également été validés par l'équipe de recherche.

Les critères d'inclusion regroupés le fait que le patient soit hospitalisé ; qu'il ait déjà discuté avec son oncologue d'un possible arrêt des traitements curatifs et/ou que l'arrêt des traitements curatifs soit projeté à court terme selon l'oncologue ; que le patient accepte d'inclure un de ses proches dans l'intervention et que ce dernier accepte de participer. Étaient exclus tous les patients présentant une symptomatologie douloureuse non contrôlée, des troubles cognitifs et/ou psychiatriques modérés ou sévères et ayant des conflits familiaux actuels.

La mise en place de cette intervention s'est déroulée dans un service de médecine oncologique regroupant des lits identifiés de soins palliatifs au sein d'une clinique bordelaise. Nous avons dû plusieurs fois rallonger la période de l'étude car à plusieurs reprises sur une

durée totale de 5 semaines, face à l'incidence du COVID, les visites des familles ont été interrompues ou établies sous des conditions logistico-hygiénistes très rigoureuses. De plus, l'absence de médecin de service sur une longue période a rendu la coordination d'inclusion de patients plus difficiles.

Les patients étaient identifiés de plusieurs manières : lors de chaque nouvelle hospitalisation, la psychologue lisait le dossier médical du patient. Si certains éléments médicaux laissaient penser à une possible inclusion, le médecin oncologue était sollicité pour confirmer ou infirmer cela ; lors des staffs pluridisciplinaires, la situation de certains patients pouvait être discutée afin d'identifier s'ils répondaient aux critères d'éligibilité. Enfin, le médecin oncologue pouvait spontanément appeler la psychologue afin de proposer l'inclusion de l'un de ces patients. Lorsque la validation médicale était établie, la psychologue présentait l'intervention aux patients. Aussi, si le patient n'avait jamais rencontré la psychologue, l'équipe soignante demandait en amont son accord pour que celle-ci puisse venir se présenter à lui, faire connaissance et lui présenter l'intervention si cela avait du sens lors de cette première rencontre. Sinon, cela pouvait aussi se faire lors d'un second entretien. Dans les cas où le patient était déjà suivi par la psychologue, il se pouvait qu'elle se présente spontanément auprès d'eux afin de prendre de leurs nouvelles. Là aussi, en fonction de ce temps d'échange, le projet pouvait être présenté.

2.4.1.2 Considérations éthiques

Étant donné que notre étude était interventionnelle, celle-ci était classée en catégorie 2 selon la loi Jardé, c'est-à-dire qu'elle nécessitait l'obtention d'un avis favorable d'un comité de protection des personnes (CPP), d'un numéro auprès de l'Agence nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) et d'une déclaration CNIL avec une analyse d'impact (PIA).

Le CPP de la Pitié-Salpêtrière a reclassé notre étude en catégorie 3 et a donné un avis favorable le 5 février 2020 sous le numéro 19.06.13.38032 (Annexe 7). Le numéro attribué par l'ANSM a été le 2019-A01565-52. La réalisation d'une analyse PIA a estimé le risque de notre étude comme négligeable.

Enfin, tous les participants se sont vus remettre une note d'information contenant l'objectif de l'étude, le déroulé de cette dernière, le recueil des informations sociodémographiques et médicales, les droits du patient et la préservation de l'anonymat. Un consentement libre et éclairé était également soumis et contre signé par le médecin référent du patient (Annexe 8). De manière générale, une journée leur été laissée pour qu'ils puissent prendre leur décision.

2.4.1.3 Intervention

Notre intervention se construit sur la base de l'étude d'Ando et al. (2010) et de recommandations méthodologiques (Warth & al., 2019). Elle se construit autour de 3 temps principaux qui se déroulaient en une semaine maximum. Les mesures quantitatives étaient prises en pré et post intervention. Les deux premiers temps n'incluaient que le patient et la psychologue.

Le premier temps permettait de répondre aux différents items de notre questionnaire que nous développerons plus loin. Ce premier entretien permettait de revenir sur l'histoire de vie du patient au travers d'un guide d'entretien (Annexe 9). Les relances étaient faites de sorte à induire un travail rétrospectif chez le patient.

Le deuxième temps de rencontre permettait d'échanger sur la transmission toujours sur la base d'un guide d'entretien (Annexe 9). À l'issue de cet entretien, la psychologue proposait aux patients de choisir, s'ils le souhaitaient, des images et photos sur internet pouvant décorer l'album à faire.

Par la suite, l'ensemble des deux entretiens été directement retranscrits numériquement par la psychologue. Grâce à cela, la psychologue pouvait créer un nouveau document numérique, reprenant les questions posées au patient et prenant la forme d'un livret. Sous chacune de ces questions apparaissaient les réponses du patient sous forme de verbatim (Annexe 10). En amont du troisième temps de l'intervention, la psychologue retournait voir le patient pour lui faire valider le contenu, rectifier ou enlever certains verbatim étant donné que le livret servirait lors du 3ème temps de rencontre.

L'ultime rencontre se faisait en présence du patient, de son proche et de la psychologue. Le livret était donné au patient et son proche. A cela, la psychologue leur fournissait un album vierge, du matériel créatif (papiers imprimés, autocollants, feutres, cotons etc…) et de décoration ainsi que les éventuelles photos/images choisies par le patient. Il avait été demandé en amont au proche d'amener des photos personnelles de leur choix pour illustrer l'album. L'activité se déroulait en chambre où l'aménagement de la chambre pouvait être revu afin de s'assurer du confort des deux participants durant l'activité. Lorsqu'ils commençaient à coconstruire l'album, la psychologue se mettait à l'écart afin d'observer l'activité.

Enfin, la psychologue proposait au patient de répondre à nouveau aux items posés au premier temps et de répondre à un rapide entretien sur leur vécu de l'intervention de manière générale.

Avant chacune des rencontres avec le patient, la psychologue s'assurait auprès des soignants du confort physique et de l'absence de douleurs. Ce qui était aussi vérifié avec le patient avant chaque temps.

2.4.2 Mesures

Notre intervention s'inscrit dans une approche mixte. Comme nous le disions précédemment, nous faisons passer aux participants 7 items issus de quatre questionnaires (Annexe 11). Nous avons en effet choisi de restreindre au maximum le temps de passation compte tenu de la fatigabilité des patients en fin de vie (Hopkinson & al., 2005).

2.4.2.1 Mesures quantitatives

Des éléments sociodémographiques tels que le sexe, l'âge, le statut marital et le nombre d'enfants ont été demandés en complémentarité de données médicales (diagnostic, date de l'annonce, dates de l'arrêt des traitements curatifs et mise en place de soins palliatifs).

La gratitude ou l'orientation reconnaissante est évaluée par le biais d'un item tiré du questionnaire « GQ-6 » validé en français (Shankland & Martin-Krumm, 2012). Ce questionnaire est composé de 6 items mesurés par une échelle de Likert en 7 points et présente une cohérence interne satisfaisante ($\alpha = 0.68$). Dans notre étude, nous avons choisi l'item « *J'ai de nombreuses raisons d'être reconnaissant.e dans la vie* » car il présente une bonne cohérence statistique et qualitative dans la mesure de la gratitude.

La qualité de vie est également évaluée avec le « *McGill Quality of Life Questionnaire Revised* ». Il se compose de 14 items qui évaluent 4 dimensions de la qualité de vie : la qualité de vie générale, la qualité de vie physique, psychologique/spirituel et la qualité de vie sociale au travers d'une échelle de Likert en 10 points. Ce questionnaire présente des qualités psychométriques très satisfaisantes (Cohen, Kissane, Brooker & Burney, 2017). Quatre items représentant le plus fidèlement d'un point de vue statistique et qualitatif l'ensemble des dimensions ont été choisis. Concernant la qualité de vie générale a été retenu l'item suivant « *En tenant compte de tous les aspects de ma vie (par exemple, physique, émotionnel, social, spirituel et financier), ma qualité de vie au cours des deux derniers jours a été* » ; par rapport à

la qualité de vie physique « *Au cours des deux derniers jours, mes symptômes physiques ont été* » (α = .68) ; la qualité de vie psychologique/spirituelle ont été évaluées par les questions « *Au cours des deux derniers jours, je me suis sentie déprimé.e* » (α = .82) et « *Au cours des deux derniers jours, j'ai eu une bonne opinion de moi-même en tant que personne* » (α = .71) enfin, la qualité de vie sociale été interrogée via l'item « *Au cours des derniers jours, la communication avec les personnes qui me sont chères a été* » (α = .90).

La satisfaction de vie a été évaluée avec l'échelle de Diener, par le biais de 5 items mesurés par une échelle de Likert en 5 points (Blais, Vallerand, Pelletier & Brière, 1989). Là aussi, un seul item a été gardé pour notre étude, à savoir l'item « *Je suis satisfait de ma vie* ».

Enfin, une échelle visuelle analogique de détresse psychologique a permis au patient de placer son état de souffrance sur une échelle de 10 centimètres allant d'une absence totale de détresse psychologique à une détresse psychologique très importante. Cet outil est très facile d'utilisation et d'application aussi bien pour le chercheur que le patient (Ownby, 2019).

2.4.2.2 Mesures qualitatives

- Élaboration du guide d'entretien

Un seul guide d'entretien a été élaboré pour cette recherche avant d'être scindé en deux pour être appliqué sur les deux temps de rencontre avec le patient. Pour ce faire, nous nous sommes basés sur ceux crées dans les études d'Ando (Ando & al., 2010) et Bernard (2015) qui questionnaient respectivement la rétrospective de vie et la gratitude en fin de vie. Les deux guides abordent l'histoire de vie du patient, ses souhaits en matière de transmission. Nous avons rajouté un thème abordant les changements psychiques induits suite à l'apparition de la maladie. En effet, les patients en oncologie sont sujets à des transformations psychologiques très importantes durant l'expérience de cancer (Fischer, 2013). Après avoir été validé par l'équipe de recherche, le guide d'entretien a pu être pré-testé auprès de deux patients. Suite à leurs retours, cela n'a pas donné lieu à des modifications dans la formulation des questions.

Une autre grille d'entretien a été créée afin d'évaluer l'intervention après la réalisation de l'album dans le but de recueillir le vécu du patient.

L'ensemble des entretiens a été enregistré à l'aide d'un dictaphone numérique. L'ordre des questions n'était pas fixe et s'adaptait en fonction du discours du patient. De même, certaines questions pouvaient ne pas être posées si la psychologue sentait qu'elles pouvaient être trop déstabilisantes pour le patient. Aucune note n'était prise durant les échanges.

- Contenu du guide d'entretien

Le premier entretien portait sur l'histoire de vie personnelle et médicale du patient. Il permettait de retracer les moments importants du patient « *Quels sont les événements de votre vie ou les personnes qui vous ont le plus marqués ?* » mais aussi de questionner les rôles et accomplissements qui l'ont permis de s'épanouir : « *Quel est le rôle (famille, travail, vocation) le plus important que vous ayez eu à jouer dans votre vie ?* ». La gratitude était aussi questionnée ; « *Envers qui ou quoi êtes-vous le plus reconnaissant dans votre vie ?* » tout comme la possible présence de remords ou regrets. Enfin, les patients étaient invités à nous faire part de leur expérience du cancer sur eux-mêmes « *Qu'est-ce que la maladie vous a appris sur vous-même ?* ».

Le second entretien était l'occasion de laisser le patient verbaliser ce qui lui sembler important à dire « *Y a-t-il des choses que vous aimeriez dire/transmettre à votre famille ?* », à laisser « *De quelle façon souhaiteriez-vous que votre famille se souvienne de vous ? Et qu'avez-vous envie de leur souhaiter ?* », à transmettre « *Quelles leçons de vie ou conseils souhaiteriez-vous transmettre aux personnes qui comptent le plus pour vous ou pour les générations futures ?* ».

Dans ces deux entretiens, les relances jouaient un rôle important afin d'induire un travail rétrospectif chez les patients. Suite à chaque réponse apportée, la psychologue relançait le

patient en lui demandant ce que cela avait eu comme effet sur lui et sa façon de voir le monde mais aussi ce que cela lui apportait aujourd'hui en y repensant.

En ce qui concerne la grille d'entretien post-intervention (Annexe 12), nous demandions aux patients de nous rapporter ce qui, selon eux, avaient été positifs et négatifs ; ce que cela avait pu leur apporter ; s'il y avait des améliorations à penser et si cela avait donné lieu à des reconsidérations sur leur histoire de vie.

Pour conclure, il était demandé aux patients s'ils souhaitaient rajouter quelque chose qui leur semblait important à la fin de chaque entretien.

- Élaboration de la grille d'observation

La troisième rencontre avec le patient et la famille pour la création d'un album ne donna pas lieu à un entretien mais a été observée par la psychologue. Nous avons construit une grille d'observation exploratoire (Annexe 13) compte tenu du fait que nous ne savions pas quel contenu nous retrouverions lors de cette activité de création. Celle-ci était composée de 3 axes : le patient seul avec l'aspect verbal et non verbal ; l'attitude du patient lors de l'interaction avec son proche et les ressentis de la psychologue. Cette grille a été pré-testée non pas auprès de patient/proche mais lors d'une réunion d'équipe. La psychologue avait choisi aléatoirement un soignant ainsi qu'un autre avec qui il était en interaction. Cela n'a pas donné lieu à un remaniement de la grille. Face à la survenue de certains symptômes qui nécessitait le besoin d'appeler l'équipe soignante ou face à des questions relatives à la construction de l'album ou de certains conflits, l'observation participante a été choisie. La durée d'observation était d'une heure. A la fin de ce temps-là, il était proposé aux participants de récupérer quelques papiers imprimés, autocollants pour terminer l'activité quand ils le souhaiteraient.

2.4.3 Analyse des données

Chaque entretien a été retranscrit par la psychologue. Par la suite, les entretiens ont été importés sous NVivo®, ver. 12, un logiciel d'analyse de données qualitatives. Nous avons souscrit à une analyse thématique qui nous a paru la plus pertinente au regard de notre objet de recherche (Braun & Clarke, 2006). Le codage s'est fait avec une approche mixte (inductive et déductive) permettant de prédéfinir des thèmes tout en laissant de la souplesse quant à la catégorisation de thèmes apportés spontanément par les patients. L'unité de référence (phrase) a été validée par l'équipe de recherche. Les différents éléments du discours ont été classés en catégories, thèmes et sous-thèmes afin de faire émerger un arbre thématique.

Les différents éléments observés durant la création de l'album ont été identifiés, regroupés en thématique et leur fréquence d'apparition a été comptabilisée.

Les données quantitatives ont été saisies dans un fichier Excel. Compte tenu du faible nombre de participants, seules des analyses descriptives seront proposées.

2.4.2 Résultats

2.4.2.1 Recrutement des participants

Le recrutement pour cette étude s'est déroulé du 1er décembre 2020 et s'est finalisée en janvier 2022.

Comme nous l'évoquions, le recrutement de patients s'est montré plus difficile que prévu. Nous vous proposons une figure (Figure 6) retraçant l'historique des inclusions de notre projet.

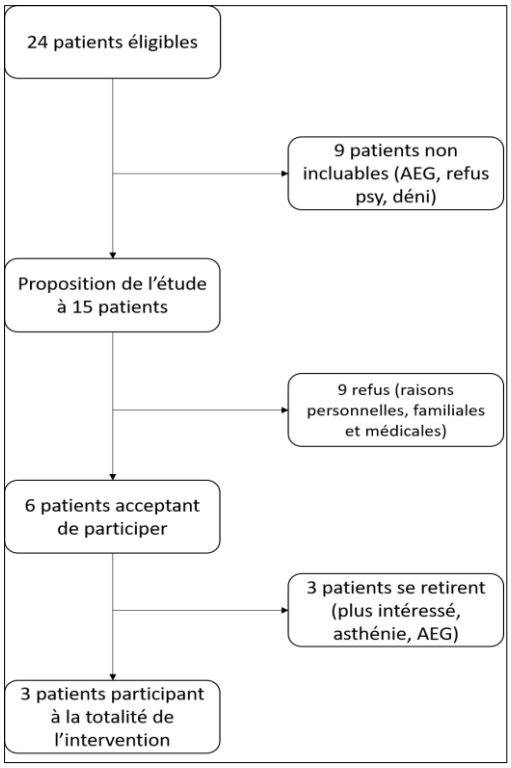


Figure 7 Flow-Chart du recrutement des patients

Il nous semble important de prendre le temps de retranscrire au lecteur de manière plus approfondie les différentes difficultés de recrutement rencontrées et qui nous aurons valu d'innombrables questionnements.

Nous avons recensé 24 patients qui répondaient favorablement aux critères d'éligibilité lors de leur entrée en hospitalisation. Mais très vite, neuf d'entre eux ont présenté des éléments ne permettant pas de proposer l'intervention. Sur ces 9 patients, la moitié a vu son état de santé se dégrader très rapidement entrainant des symptômes de confusion, de vomissement ou dyspnées. Deux patients ne se sont pas vus présentés l'étude en raison de leurs défenses psychologiques trop prégnantes qui n'avaient même pas permises au médecin de parler de l'aggravation de la maladie tant le déni était présent ou parce qu'ils ne souhaitaient pas rencontrer la psychologue du service. Enfin, deux autres ont été transférés rapidement vers une unité de soins palliatifs ou se sont vus annoncés l'arrêt des traitements curatifs quelques jours avant leur sortie ce qui ne permettait pas de mettre en place l'intervention.

Neuf autres patients ont refusé de participer à notre étude pour diverses raisons également. En ce qui concerne les raisons propres aux patients : trois patients ont refusé car ils ne souhaitaient pas revenir sur leur histoire de vie et/ou éviter toutes discussions de cet ordre-là. Pour compléter, l'un de ces patients se centrait beaucoup sur un possible projet de réadaptation physique ce qui laisse entendre un besoin de mettre à distance l'angoisse de mort qui pourrait se voir concrétise par l'intervention. Le second patient quant à lui, avait choisi d'arrêter les traitements curatifs face à la progression de la maladie puis « *mis en ordre* » ses affaires au point d'écrire une lettre à lire lors de ses obsèques. Très vite, il se replia sur lui-même et mis un terme à toute visite superflue. Un autre patient refusa de participer trouvant la création de l'album « *morbide* » et que son jeune âge rendait l'intervention violente à ses yeux « *si j'avais eu 80 ans, j'aurai accepté mais là, je suis trop jeune pour mourir* ». Pour autant, ce patient mis en place spontanément un travail rétrospectif en revisitant l'histoire de sa vie, ce qu'il en avait appris et choisi de laisser des lettres à ses proches.

Un patient a refusé de participer dans le but de protéger sa famille. En effet, l'annonce de la fin de vie proche a soulevé des conflits familiaux notamment autour du devenir. Craignant

que ses proches prennent mal sa décision d'en choisir un d'entre eux pour l'activité, il ne souhaita pas participer bien qu'il ait signifié son intérêt pour l'étude. La psychologue évoqua la possibilité de proposer à plusieurs membres de son entourage de participer mais cette proposition n'a pas été retenue.

De plus, deux patients étaient intéressés pour participer mais face à la présence de symptômes importants (asthénie et tremblements majorés) ont préféré refuser.

Trois refus ont été émis de la part des familles bien que les patients étaient favorables au fait de participer. La première raison était un souci de temporalité et de distance géographique qui rendaient la participation d'un de ses proches, difficile. Le patient étant isolé, il n'avait pas d'autres personnes avec qui il souhaitait faire l'activité. Une autre famille a clairement verbalisé sa difficulté à revenir sur l'histoire de vie du patient. Revenir sur le passé était perçu comme terrifiant car ils avaient peur de ressentir de la nostalgie et de la tristesse. De plus, ce mode de réflexion ne faisait pas partie de leur fonctionnement habituel. Enfin, la dernière famille n'avait pas bien compris l'objectif de la création de l'album. Ils pensaient qu'ils devaient prendre des photos jusqu'au décès de leur proche. Une fois que l'intervention leur a été expliquée à nouveau, le patient s'était dégradé physiquement rendant son état trop précaire pour participer.

Malgré tout, six patients ont accepté de participer à notre étude. Mais là encore, nous avons été confrontés à trois retraits de patients suite à leur consentement. Un des patients s'est dégradé subitement à la veille du premier entretien. Le second a participé au premier entretien avant de se retirer de l'étude car il exprimait le fait « *de ne plus avoir à raconter* ». Par ailleurs, il rapportait une symptomatologie dépressive marquée et se refuser d'investir le temps présent face à sa perte d'autonomie. Enfin, le dernier patient avait participé aux deux entretiens mais lorsque nous nous présentions à lui pour la création de l'album, ce dernier était sujet à des

douleurs marquées. Au bout de la troisième présentation, nous avons convenu avec lui d'arrêter sa participation, ce qu'il valida.

2.4.2.2 Résultats descriptifs

Trois participants ont complété la totalité de notre étude. Les trois patients avaient initié un suivi psychologique avec la psychologue du service soit en amont de leur hospitalisation soit durant. La moyenne d'âge était de 50 ans et il s'agissait de femmes uniquement. Elles étaient toutes les trois atteintes de cancer gynécologique. Elles avaient appris l'arrêt des soins curatifs en moyenne 4 ans après le premier diagnostic. Leurs hospitalisations faisaient suite à de fortes douleurs physiques et/ou une altération de l'état général (Tableau 15). Durant leurs hospitalisations, elles avaient toutes appris l'aggravation de leur état de santé qui pouvait alors impliquer un décès à court terme.

Il semble également nécessaire de rappeler le contexte de chacune de ses patientes durant leur hospitalisation. La patiente 1 avait fait une hémorragie digestive ,7 jours avant que nous lui proposions de participer, où son état était jugé très préoccupant. Par ailleurs, lors de la troisième rencontre pour la création de l'album, elle était sujette à un surdosage de Largactil (neuroleptique sédatif) qui entraina des épisodes de confusions aléatoires.

La patiente 2 a rencontré son médecin oncologue durant l'intervention. Lors de cette rencontre, l'oncologue a informé la patiente de la possibilité de devenir handicapée face à l'évolution neurologique de son état.

La patiente 3 était arrivée dans un état très alarmant, avec beaucoup de douleurs importantes. Elle a pu voir son état se stabiliser suite à son hospitalisation et a pu reprendre des forces physiques et psychologiques.

Tableau 15

Récapitulatif des données sociodémographiques et médicales des patients inclus

	Patiente 1	Patiente 2	Patiente 3
Sexe	F	F	F
Age	49 ans	62 ans	40 ans
Statut marital	Divorcée	Mariée	Pacsée
Travail occupé avant la maladie	Infirmière libérale	Infirmière	Chargée de vente
Présence d'enfants	Oui	Oui	Oui
Proche participant à l'étude	Fils	Mari	Mère
Age du proche	19 ans	68 ans	62 ans
Date premier diagnostic et diagnostic actuel	2016 : Cancer ovarien avec métastases péritonéales et ganglionnaires	2017 : Cancer ovarien avec métastases cérébrales, pulmonaires et osseuses	2018 : Cancer du sein récidivant avec métastases cutanées, ganglionnaires et cérébrales
Date de l'annonce de la fin des traitements	Janvier 2021	Février 2021	Mai 2021
Motif d'hospitalisation	Prise en charge antalgique	Prise en charge antalgique	Aggravation de l'état de santé et dyspnée
Annonces faites au cours de l'hospitalisation	Arrêt des traitements spécifique ; engagement du pronostic vital ; échange sur le devenir	Echange sur le devenir ;risque donné sur l'évolution neurologique ; fracture pathologique	Evolution de la maladie avec risque de décès à court terme ; Echanges sur les difficultés d'un retour à domicile et sur le besoin d'informer son conjoint et fils de la situation

2.4.2.3 Résultats quantitatifs

Face à notre faible échantillon (N=3), il n'est pas pertinent de réaliser des tests statistiques de comparaison de groupes. Cependant, nous proposons une lecture des scores de chaque participante avec une synthèse de ces derniers dans les tableaux 16 et 17 ci-dessous. Les scores des moyennes des variables de gratitude et de satisfaction de vie indiquent de haut niveau

de degré d'accord. Au sujet de la qualité de vie globale, les scores sont moyens (m = 5,3). En regardant de plus près les sous-dimensions de la qualité de vie, nous observons une hétérogénéité : notamment autour de la dimension physique qui présente des scores supérieurs à 5 avec une moyenne importante de 7,3. A contrario, les dimensions psychologiques et spirituelles renvoient un état psychique plutôt positif avec une faible perception d'une humeur triste et une bonne estime d'elles-mêmes. Enfin, la qualité de vie sociale est, elle aussi, optimale avec une moyenne très élevée de 9,6. Enfin, le niveau de détresse psychologique (m = 4,7) est en congruence avec l'échelle de qualité de vie.

Tableau 16

Récapitulatif des scores en pré-test des patients

	Patiente 1	Patiente 2	Patiente 3	Moyenne
Gratitude	4	6	7	M = 5,6
Satisfaction de vie	4	4	3	M = 3,6
QDV globale	2	7	7	M = 5,3
QDV physique	7	10	5	M = 7,3
QDV psychologique	5	8	0	M = 4,3
QDV spirituelle	8	7	7	M = 7,3
QDV sociale	10	9	10	M = 9,6
Détresse psychologique (en centimètres)	5	7,2	2	M = 4,7

Les passations post-interventionnelles se sont déroulées au minimum 4 jours et au maximum 5 jours après le début de l'intervention. Nous pouvons observer dans le tableau 17 que les moyennes restent relativement stables sauf dans les dimensions physique, psychologique, spirituelle et sociale de la qualité de vie. Néanmoins, l'annonce faite à la patiente 2 a considérablement affecté ses scores et a mis en évidence une très grande souffrance psychologique. De plus, la patiente 1 était également en surdosage au moment de la passation ce qui a pu jouer aussi sur les scores retrouvés. La patiente 3 est, quant à elle, restée stable dans ses résultats.

Tableau 17

Récapitulatif des scores post test des patients

	Patiente 1	Patiente 2	Patiente 3	Moyenne
Gratitude	6	4	7	M = 5,6
Satisfaction de vie	4	3	3	M = 3,3
QDV globale	1	9	7	M = 5,6
QDV physique	1	9	7	M = 5,6
QDV psychologique	6	10	0	M = 5,3
QDV spirituelle	7	2	7	M = 5,3
QDV sociale	4	1	10	M = 5
Détresse psychologique (en centimètres)	2,5	9,5	1	M = 4,3

2.4.2.4 Résultats qualitatifs

Analyse thématique

Bien que seulement 3 patientes aient complété la totalité de l'intervention, les 2 autres participants qui se sont retirés de l'étude en cours de route ont été inclus dans le cadre de cette analyse.

Chaque question posée aux patients a été convertie en catégorie (approche déductive), par exemple, la question « *Quels sont les événements et/ou personne les plus marquants dans votre vie* » devient la catégorie « *Événements ou personnes marquants* ». Ainsi les réponses apportées par les patients rendront compte des thèmes et sous-thèmes relatifs à chacune d'entre elles.

- *Événements ou personnes marquants*

Cette première catégorie se décline en 3 thèmes. En premier lieu, de la description de l'événement ou de la personne notable puis des apports retirés centrés sur l'histoire de vie ou sur la maladie.

La totalité des patients rapportent une relation avec un tiers issu de l'entourage familial (N=14), que ce soit avec leurs parents, leurs enfants, leur mari/épouse. Deux patients abordent également leurs liens avec des personnes extérieures à la cellule familiale, ces dernières sont

des professeurs de lycée et un ami d'enfance. En ce qui concerne, les événements de vie marquants, seules les naissances sont rapportées en tant que telle (N=2).

Au sujet des apports en lien avec l'histoire de vie, on remarque une forte propension d'apports positifs tels qu'une attitude combative (N=2), une valorisation de l'estime de soi et du sentiment d'auto-efficacité (N=4), le pardon (N=2), une transformation personnelle (N=3) et une construction identitaire (N=3).

« *il m'a fait devenir une autre personne* » [Patient 1]

Il apparait aussi la présence de regret (N=1) et de culpabilité (N=1).

« *[…] je me dis quelques fois « mais qu'est-ce que j'ai fait ?* » … » [Patient 2]

Certaines de ces relations mentionnées ont joué un rôle important dans l'expérience de la maladie pour le patient. Que ce soit par le soutien affectif ou bien l'élan vital suscité par les relations avec les proches. Cependant, les apports de ces liens sur l'histoire de la maladie n'ont été rapportés que par un seul patient.

« *ma sœur aujourd'hui, on s'est rapprochées depuis que je suis malade et c'est devenu (mime un câlin) ma tendresse* » [Patient 1]

- Les rôles d'une vie

  Les rôles parentaux (N=3), professionnel (N=2) et personnels (N=1) sont rapportés par les patients. Ces derniers ont permis d'accéder à des bénéfices aussi bien interindividuels comme l'attitude combative, l'éveil à la nature, la pérennisation des valeurs familiales qu'a des apports intra individuels : l'enrichissement humain, l'épanouissement personnel.

« *Le plus important c'est d'avoir un soutien, c'est de voir qu'on a un groupe de 10, 15, 20, 30 personnes avec qui ont partagent les même valeurs…* » [Patient 4]

- Les actes importants

A cette question, deux patients se sont montrés en difficulté pour y répondre. Les actes suscitant de la fierté personnelle ont été répartis en deux distinction : ceux inhérents seulement aux patients et ceux en lien avec autrui. Deux patients ont rapporté de la fierté face à l'attitude combative adoptée face au cancer ainsi que face à l'affirmation professionnelle.

« *ce qui était marquant c'est que j'ai réussi à partir à donner ma démission que tout le monde ne comprenait pas mais je m'en foutais* » [Patient 3]

Les accomplissements évoqués en lien avec les autres concernaient la naissance ou la relation avec un enfant (N=3), la relation avec un proche (N=1), un lieu de vie (N=1), la création d'une cohésion familiale et amicale (N=1) et la reconnaissance professionnelle (N=1).

« *Mon petit garçon me rend fière parce qu'il est dégourdi* » [Patient 5]

- La gratitude

La notion de gratitude est tournée vers la vie (N=2), les parents (N=2), les membres de la famille (N=2), la nature (N=1). Un patient a verbalisé une absence de gratitude.

« *Je suis tout simplement reconnaissante d'être encore en vie…voilà, surtout aujourd'hui quoi… mais j'ai toujours été reconnaissante d'être en vie et d'avoir la vie que j'ai* » [Patient 2]

- Remords et regrets

Cette question n'a pas été posée à deux patients car au vu de la teneur de leur discours teintée d'une humeur triste et/ou anxieuse importante. La psychologue n'a pas jugé opportun d'interroger cette dimension-là. Chez les trois patients ayant répondu, on retrouve une absence de regrets (N=2), une forme de résilience du regret (N=2) et le fait de ne plus profiter de ces proches (N=1).

« *Je ne reste pas longtemps avec des regrets…je rebondis…* […] *il ne faut pas s'apitoyer sur les regrets, on avancera pas sinon…* » [Patient 5]

- L'expérience de la maladie

Là aussi, les patients en retirent des bénéfices et des vulnérabilités. Dans les difficultés rencontrées, ils nomment une estime de soi négative (N=2), des sentiments de vulnérabilité et d'abandon, d'injustice, de contrôle (N=1) et livrent leurs inquiétudes pour leurs proches (N=1).

« […] *que je pensais que j'allais surmonter tout ça comme le reste et puis là, je me rends compte que je ne suis pas si fortiche que ça non et que y'a un moment où je vais peut-être m'écrouler…* » [Patient 2]

Pour autant, des bénéfices sont retirées de cette expérience comme le rapport à la spiritualité (N=3), la sensation de se voir courageux (N=3), de se voir transformer personnellement (N=1), d'accepter des soins invasifs (N=1).

« *Je savais que je pouvais être forte mais pas autant, ça c'est sur…* » [Patient 5]

- L'identité au travers de l'art

Il était demandé aux patients d'exprimer ce qui pouvait les décrire au mieux d'une manière artistique. C'est au travers de la musique (N=3) et de citation (N=4) que les patients ont pu partager ce qui les résumer au mieux. Les traits de personnalité qui transparaissaient au travers de ces médias était la persévérance (N=2), l'altruisme (N=2), l'amitié, l'optimisme et l'amour (N=1).

« *Mon papa disait toujours « tout finit par s'arranger » [...] j'y ai beaucoup cru, c'est vrai que je me suis accrochée à ça… mais c'est vrai que ça m'a aidé dans la vie de savoir que ça allait s'arranger, que c'était pas grave…* » [Patient 3]

- La transmission familiale

A cette question, beaucoup de pluralité subjective est apparue. Les patients souhaitaient transmettre à leurs proches leurs valeurs personnelles (N=3) telles que l'amour, l'entretien du bonheur, d'aller de l'avant et de se défaire de conflits inutiles. Un patient souhaitait également transmettre un de ses centres d'intérêts à ses enfants, à savoir la cuisine. D'autres préféraient signifier le besoin que leurs proches se recueillent auprès d'un arbre précis (N=1) ou d'insister sur la nécessité de faire de la prévention médicale (N=1).

« *Mon bonheur, mon amour de la vie… j'aime la vie, j'ai toujours aimé la vie… il y a plein de choses que j'aurai aimé faire mais mon amour de la vie et surtout la gaieté quoi… Ne pas s'arrêter sur…il va falloir du temps mais l'amour de la vie*. » [Patient 1]

- Souhaits et souvenirs laissés aux proches

Il importait aux patients de souhaiter à leurs proches d'être heureux (N=3) mais aussi de donner des conseils pour leur deuil à venir (N=2), tout comme l'importance de communiquer entre eux (N=1). Ils espéraient également que leurs proches se souviennent d'eux quant à leur particularité personnelle (N=4), de leur relation maritale (N=1).

« […] *je suis une maman rock and roll et c'est de ça dont ils vont se souvenir, c'est évident* !» [Patient 2]

- Leçons de vie

Enfin, les patients étaient interrogés sur les leçons de vie qu'ils souhaitaient transmettre aux générations futures ou à leur entourage. Ils leur paraissaient nécessaire de souligner l'importance de profiter de la vie, de se montrer tolérant à l'égard d'autrui, de faire preuve d'endurance psychologue et de faire preuve de vivre ensemble (N=1).

« *Soyez tolérants les uns des autres…c'est important la tolérance. Acceptez-vous tel que vous êtes et aussi, acceptez que l'autre en face vive son chagrin comme il peut le vivre, acceptez-les autres* » [Patient 1]

Analyse observationnelle

Lors du troisième temps de rencontre qui consistait en la création de l'album personnel, la psychologue observait pendant une heure la dynamique patient/proche mais aussi le patient seul tout en restant à l'écoute de ses propres ressentis.

Au sein de la dyade patient/proche, nous retrouvons 4 grandes catégories d'éléments observés dans la sphère verbale (Figure 7). Tout d'abord et sans surprise, nous avons observé que plus de la moitié des conversations abordés était en lien avec l'activité créative. On y retrouve les échanges autour de la mise en forme de l'album (N=21), la validation et la

valorisation du patient sur la réalisation créative du proche (N=9), la projection sur la fin de la réalisation de l'album en post-intervention (N=4), la transmission de conseils du patient sur la mise en forme auprès du proche (N=4), le mécontentement du patient à l'égard du proche concernant la mise en forme (N=4), des échanges basés sur le contenu du livret (N=3), la manifestation du désir du patient à participer activement à l'activité (N=3) et l'expression du ressenti du patient à l'égard de l'attitude du proche durant l'activité (N=2).

Vient ensuite l'abord de thème conversationnel partagé avec le proche. Dans cette catégorie, nous retrouvons les échanges induits ou non par l'album. En s'appuyant sur les photos présentes, la réminiscence de souvenirs partagés avec le proche s'est faite (N=13) ou à entrainer le récit d'une relation avec un tiers pour expliquer l'importance de ce dernier au proche, dans la vie du patient (N=3). Cela a pu également donner des lieux à des échanges concernant les visites futures à venir auprès du patient (N=2) et enfin la verbalisation du sentiment de fierté du patient porté à son proche (N=1).

Ensuite, on constate des échanges autour de la maladie avec notamment la demande d'aide du patient au proche pour l'aider à se mobiliser etc (N=5), l'évocation de l'altération générale à venir (N=1) et de la conduite à tenir si une urgence vitale venait à se présenter (N=1).

Enfin, le patient a pu parler de lui au travers de l'activité en faisant part à son proche de sa projection dans sa vie future (N=3), les bénéfices retirés quant à la réalisation de l'album (N=2) et le fait de valoriser son estime de soi (N=1).

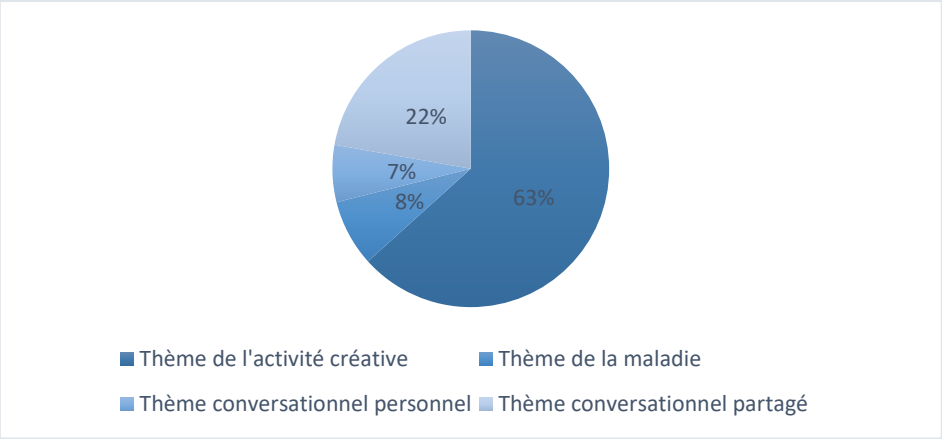


Figure 8 Graphique de la fréquence des éléments verbaux observés (en pourcentage)

Notre attention s'est également portée sur les comportements non-verbaux (Figure 8). Il en ressort la notification notable d'émotions partagées (N=18) telles que des rires (N=10), de l'agacement (N=4), l'ignorance du patient vis-à-vis du proche (N=2), l'apaisement de tensions (N=1) et d'intenses regards partagés (N=1).

Par la suite, beaucoup de comportements étaient en lien avec l'album comme la participation active dans l'activité (trier des photos, rechercher de la décoration, réflexion sur la disposition etc…) (N=19), le fait de regarder l'album dans son ensemble avec son proche (N=2), regarder l'album seul (N=1), relire le livret (N=1) et chercher de manière commune des photos (N=1).

Puis, nous avons comptabilisé 12 regards portés sur le proche lorsque celui était afféré à autre chose.

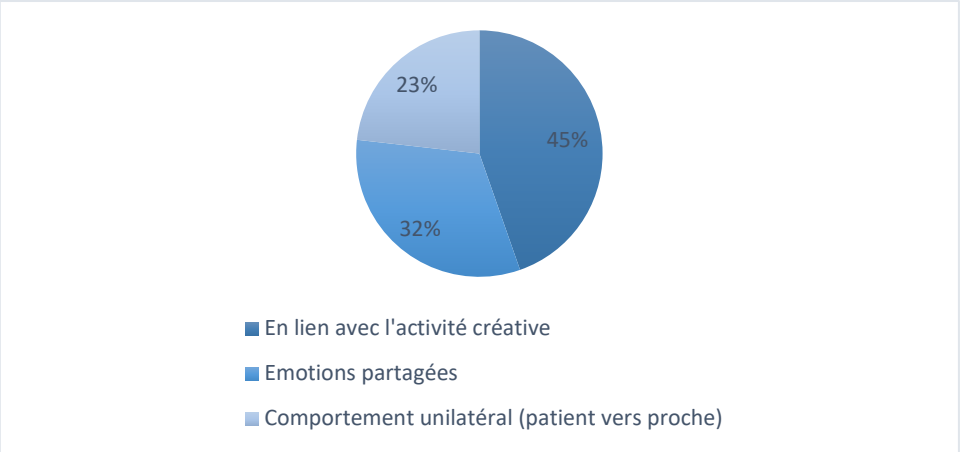


Figure 9 Graphique de la fréquence des éléments non-verbaux observés (en pourcentage)

En ce qui concerne les patients uniquement, ces derniers ont verbalisé 4 fois la présence de symptômes physiques et ont une fois exprimé leur détresse psychologique et se sont adressés directement à la psychologue.

Au sujet de leurs comportements non-verbaux sans lien avec le proche, il a été remarqué des manifestations physiques des symptômes plus de 7 fois, le visionnage de la télévision 3 fois, la manifestation d'agacement (soufflement bruyant) par deux fois et enfin la prise de temps de repos (N=1).

Les ressentis et échanges avec la psychologue ont également été recueillis. Ils ont été agrémentés des sollicitations adressées par le patient ou le proche durant l'activité. Par trois fois, les proches ont cherché du soutien auprès de la psychologue notamment lorsqu'ils étaient témoin de l'apparition de symptômes chez le patient ou lorsque le ton montait avec le patient et ne savait pas comment réagir. Des attentions du patient à l'égard de la psychologue ont été faites (N=3) notamment pour chercher à l'inclure dans des moments de rires ou pour souligner un sujet abordé lors des premiers entretiens avec une photo. Le patient et le proche l'ont également sollicité pour poser des questions sur l'utilisation de matériel (N=3). La psychologue a notamment retranscrit ses observations autour de la dynamique dyadique (N=3) en relatant des moments de tensions, une atmosphère très détendue et de complicité. Pour finir, les ressentis

perçues par la psychologue variaient de moment d'inconfort, de malaise à l'observation de déception chez le proche quand le patient manifestait son mécontentement (N=2).

2.4.3 Regard clinique sur la dynamique de l'intervention

Apporter un éclairage clinique nous a paru évident pour soutenir et mettre en lumière les temps de rencontre avec les patients.

L'élément le plus saillant et commun à tous les participants est le lien. L'attachement apparait au cœur de cette intervention. Faire du lien, être en lien, rester en lien avec autrui, quel qu'il soit. Revenir sur l'histoire personnelle engage de faire appel son passé. Dans les souvenirs, les patientes ont convoqué des événements de leur vie marquants qui ont laissé une trace prégnante en elles. Revisiter ces anciens souvenirs à la lumière de leur regard actuel, qui plus est, avec la proximité de la mort tend à les comprendre autrement, en leur accordant une interprétation nouvelle ou bien de faire du lien entre les différents événements. Comme par exemple, la patiente 1 qui nous rapporté à quel point elle comprenait l'importance du mot famille et de faire fît des conflits futiles. D'une autre manière, en se replongeant dans le passé, les patientes ont été amenées à parler de leurs défunts, notamment lorsqu'elles parlaient de leurs parents décédés et des valeurs transmises. De cette façon, parler de ceux qui ne sont plus là est aussi une façon d'être en lien avec eux et de renforcer cette relation intime. Lors de l'activité commune avec le proche, nous retrouvons encore cette mise en lien que ce soit au travers de l'activité où patient et proche s'écoutent et s'harmonisent pour créer ensemble l'album. En plus de cela, regarder les photos conjointement permettait également de replonger dans un souvenir partagé ou bien de le raconter si le proche n'était pas présent. Ainsi, cela donne l'occasion au patient de mettre en commun avec son proche un bout de son histoire, comme le faisait la patiente 3 en racontant à sa mère le jour où une photo de son mari et son fils avait été prise et l'histoire derrière cette photo. Enfin, le lien se perpétuait également dans le non-verbal de

différentes manières : lorsque le proche aidait le patient à remettre son oreiller, en se souriant mutuellement, en se touchant.

Aussi, ce lien se faisait également avec la psychologue. En racontant leurs histoires, les patientes ont pu accroître leurs liens avec la psychologue, en revenant sur des événements de vie plus ou moins douloureux, en déposant parfois, des paroles jusque-là tues. L'alliance thérapeutique s'est renforcée considérablement durant et à l'issue de cette intervention avec les patientes. Durant l'activité commune, à nouveau les patientes et/ou leur proche pouvaient prendre le temps d'adresser à la psychologue des anecdotes autour de leurs souvenirs, cherchaient du soutien ou bien tout simplement rester en lien avec elle par le regard.

Plus que jamais, face à leur mortalité prochaine, les patients voient leur système d'attachement s'activer pour les aider à faire face à cette menace inédite et essayer de retrouver un sentiment de sécurité. Dans ces moments de grande vulnérabilité, les rôles d'attachement peuvent se retrouver inverser, comme les fils d'une patiente qui revêtaient pour elle, une figure de sécurité. Aussi, les animaux, Dieu (dans son caractère universel) et des proches défunts peuvent également incarner cette posture-là (Milberg & Friedrichsen, 2017). Cette intervention au-delà de ces effets que nous lui connaissons théoriquement grâce à la rétrospective de vie semble également aussi porteuse dans l'apaisement de l'attachement en contexte de menace en permettant au patient de mobiliser différentes figures d'attachement incarnant la sécurité.

2.4.4 Collecte des leviers et freins de la mise en place de l'étude

2.4.4.1 Recueils des avantages et inconvénients de la mise en place d'une thérapie basée sur la rétrospective de vie

Ici, nous vous proposons de faire état des avantages et inconvénients inhérents à la mise en place de cette intervention en fonction des différents acteurs étant intervenus à savoir les patients, le personnel soignant et médical et la psychologue.

- Avantages et inconvénients inhérents à la mise en place de cette intervention chez les patients

Pour ce faire, nous incluons les retours faits des patients ayant complété intégralement mais aussi ceux qui ont dû se retirer au cours de l'intervention et ceux qui se sont vus proposer de participer. En premier lieu, le premier élément est le thème de l'intervention, la rétrospective de vie. Pour certains patients, être invité à se replonger dans leur passé a pu susciter de la peur ou de l'évitement. Pour d'autres, cela a été justement l'occasion de pouvoir se remémorer l'histoire de leur vie tout en prenant du plaisir à se raconter. La présence d'un proche a été source d'ambivalence chez les patients. Pour certains, la présence du proche était impensable et quelques patients ont demandé en premier intention si un membre du personnel soignant pouvait participer (patient s'est ensuite retiré en cours d'intervention). Pour deux patients ayant complété l'intervention, la présence d'un proche a permis de pouvoir partager un moment « *inattendu* » (Patient 5), de communiquer des ressentis tus jusque-là, de prendre du plaisir dans une activité commune tout en revenant sur des souvenirs communs notamment.

L'activité créative à elle aussi suscité quelques dissonances chez les patients. Dans une des dyades, le patient et son proche ont rapporté leur frustration à ce que cette activité n'est durée qu'une heure et que les arts créatifs n'étaient franchement pas leur tasse de thé ! Les deux autres patients qui se sont retirés en cours de route, ont aussi rapporté que cette activité leur semblait couteuse physiquement. Pour les deux autres patients l'ayant mis en œuvre, ce temps-là a pu mettre dans le réel le désir qu'ils avaient de mettre en images les moments importants de leur vie.

La majorité des patients ayant débuté l'intervention ont signifié l'entrain qu'ils avaient à participer à un projet de recherche mais aussi de faire quelque chose d'inédit lors d'une hospitalisation. La durée de l'intervention était perçue comme adaptée selon eux et les questions

posées lors des entretiens leur auraient permis de pouvoir dire ce qu'ils avaient en dire et de taire ce qu'ils préféraient garder.

- Avantages et inconvénients inhérents à la mise en place de cette intervention chez le personnel soignant et médical

Une des difficultés rapportées par les professionnels a été d'intégrer la présence de cette intervention au sein du service. Pour les médecins, il se pouvait que ce soit difficile pour eux « d'acter » verbalement que leurs patients s'approchaient de la mort ce qu'impliquait inconsciemment leur participation au sein de l'étude.

De manière générale, l'intervention a été bien reçue par les professionnels qui y ont vu une possibilité d'accompagnement des patients au sein du service.

- Avantages et inconvénients inhérents à la mise en place de cette intervention chez la psychologue

Au sujet des différentes difficultés rencontrées : L'absence de médecin de service nécessitait d'avoir la validation du médecin oncologue ainsi que sa signature. De par la charge de travail des médecins, il n'était pas toujours aisé d'obtenir des réponses rapidement.

Par ailleurs, la psychologue travaillait également au sein de l'institution dans d'autres services. Là aussi, la charge de travail pouvait ne pas permettre de prendre un temps suffisant pour lire les dossiers médicaux ou mettre en place l'intervention.

La retranscription des entretiens et la création du livret nécessitait un temps d'investissement important. Et en même temps, ces activités permettaient de revoir l'entretien, prendre le temps de l'analyser et même de voir des éléments qui étaient passés inaperçus au cours des entretiens.

L'avantage dans la mise en place de cette intervention est qu'elle permet d'ouvrir un nouvel axe d'accompagnement dans la fin de vie mais aussi mettre à profit des activités nouvelles

comme la création de l'album. De plus, prendre le temps de revenir sur l'histoire de vie quasi entière des patients était une opportunité pour renforcer l'alliance thérapeutique entre le patient et la psychologue.

2.4.4.2 Imprévus ayant impacté le déroulement de l'étude

Initialement, l'objectif princeps de notre étude est d'évaluer l'impact de la rétrospective de vie sur le sentiment de gratitude, la qualité de vie et satisfaction de vie ainsi que la détresse psychologique chez des patients en soins palliatifs. Par ailleurs, nous souhaitions observer si une activité commune patient/proche peut avoir un effet sur les variables préalablement citées et évaluer le vécu des patients durant l'intervention. Néanmoins compte tenu de son déroulement, nous avons dû reconsidérer notre objectif et la pertinence d'évaluer l'efficacité de cette intervention. De ce fait, nous nous sommes orientés vers un nouvel objectif centré sur l'identification des freins et leviers de la procédure de cette intervention en soins palliatifs, d'évaluer son acceptabilité et sa viabilité et de proposer en dernière intention, la description des contenus qualitatifs et quantitatifs recueillis.

Par ailleurs, notre étude devait suivre un modèle d'étude expérimentale sous la forme d'un essai contrôlé randomisé. Deux groupes étaient prévus, à savoir le groupe expérimental et le groupe contrôle, tous les deux devaient se composer de 10 patients. La randomisation prévue était de l'ordre d'un patient sur 2 inclut dans le groupe interventionnel. Cependant, les difficultés de recrutement rencontrées nous ont demandé de revoir notre étude sous un nouveau format. En effet, trois mois après le début de notre intervention, nous avions recensé 14 patients éligibles à nos critères mais seulement 2 participants avaient accepté de participer à l'intervention mais un seul d'entre eux avait pu mener terminer le programme. Face à cet imprévu, nous avons donc réfléchi de manière collégiale sur la façon dont s'adapter à cette réalité du terrain. Nous avons fait alors le choix de nous tourner vers une étude quasi-expérimentale, en excluant la constitution d'un groupe contrôle.

De plus, toujours en lien avec les difficultés de recrutement, nous en sommes arrivés au point de nous demander s'il ne fallait pas réduire la durée d'intervention en ne proposant plus qu'un seul entretien. Cependant, cette idée a vite été écartée car ce n'était pas cet élément qui entrainé le refus des patients à participer.

2.4.3 Discussion

Notre objectif redéfini était de recueillir l'identification des freins et leviers de la mise en place de cette intervention en soins palliatifs auprès des acteurs impliqués, de son acceptabilité et sa viabilité tout en nous intéressant à la description des contenus qualitatifs et quantitatifs recueillis.

Suite au recueil des avantages et des freins de la mise en place de notre intervention, nous pouvons dire que d'une manière générale l'intervention a été bien accueillie par les patients et les professionnels (Da Rocha Rodrigues & al., 2016; Ando & al., 2010; Jenko & al., 2007). Presque la moitié des patients, qui se sont vus proposer l'étude (7 sur 15), ont participé ou auraient participé si leur proche avait voulu se joindre au projet ou s'il n'y avait pas eu des conflits familiaux. Dans les bénéfices rapportés par les patients ayant complété l'intégralité de la thérapie, ils ont rapporté que cela leur avait permis de se dévoiler autrement auprès de leurs proches, de reconsidérer certaines situations de leur histoire de vie (conflit présent lors de la fin de vie avec un des proches) mais aussi d'aboutir un projet personnel dans un temps de vie souvent désinvestit et de se projeter dans la continuité de la réalisation de cet album. Le récit de vie tend au processus de construction identitaire, comme on le retrouve notamment dans l'identité narrative. Cette lecture de vie permet de se situer dans son histoire, de se relier à ses racines, prendre du recul par rapport à ces dernières, expliciter ses valeurs personnelles mais aussi se projeter dans une vie future. Tous ces éléments contribuent alors en une construction

de soi provisoire et en perpétuelle changement d'une histoire personnelle mais pas que, c'est aussi une histoire familiale et sociale (Vargas-Thils, 2008).

Dans les scores recueillis chez nos 3 participants, il apparait que les scores de gratitudes sont élevés en pré et post-intervention. Ces scores sont corroborés avec les verbatims des patients recueillis lors des entretiens. Ils décrivent que l'expérience de la maladie cancéreuse a entrainé chez eux une transformation personnelle importante telle que la mise en évidence d'une attitude combative insoupçonnée. Ils rapportent également ressentir de la gratitude à l'égard de la vie et de leurs proches. Ces éléments restent alors congruents avec ce que l'on retrouve dans la littérature (Bernard, 2015; Chochinov & al., 2005). Entre nos deux temps d'évaluation, nous notons que la détresse psychologique diminue de moitié chez deux patients et augmente chez un des patients. Cette augmentation est expliquée par l'annonce médicale faite à ce dernier au sujet de la possibilité d'un handicap à venir. Cela remet au premier plan la précarité de l'état de santé en soins palliatifs. De nombreux enjeux incontrôlables rendent alors complexe la mise en place et l'évaluation de projets psychothérapeutiques en fin de vie (Hopkinson & al., 2005; Warth, & al., 2019).

Contrairement aux projections sociétales faites sur la fin de vie et l'idée que les regrets seraient forcément présents, les patients semblent ici s'en émanciper. En effet, pour eux la place de remords ou de regrets en repensant à leur histoire de vie ne fait pas sens. Leur représentation liée aux regrets serait plus associée à l'idée d'en faire quelque chose afin de surmonter la difficulté rencontrée. Trois pistes peuvent se dessiner face à ce constat. Ce rapport presque résilient aux regrets renvoie à la réminiscence intégrative que représente la rétrospective de vie où les patients semblent voir leur histoire de vie comme un « *tout cohérent* » (Butler, 1963). La seconde piste serait que cette considération faite du regret parait émaner de leurs valeurs personnelles et familiales qui les auraient conduites tout au long de leur vie (Vargas-Thils, 2008). Enfin, une autre lecture pourrait amener à penser que face à la situation de fin de vie

qu'ils seraient en train de vivre, la présence de regrets et/ou leur évocation pourrait être perçues comme trop menaçants et nécessitant alors une mise à distance ou un évitement de ces derniers (Van Lander, 2015a).

La notion de transmission tient une place toute particulière dans le discours des patients. Le besoin de « *laisser une trace* » en promulguant des conseils à ses proches vient mettre en jeu le sentiment de générativité, primordial dans le développement de l'humain notamment face à sa mort prochaine (Vuksanovic, Dyck & Green, 2015). Plusieurs formes de transmissions ont pu être exprimées chez les patients, à savoir le besoin de transmettre leurs valeurs personnelles (l'amour, la recherche de bonheur etc…) majoritairement mais aussi d'insister sur l'importance de faire de la prévention autour du cancer. De plus, tous les patients ont tenu à laisser à leurs proches des indications quant à leur deuil futur, que ce soit par l'évocation d'un lieu sur lequel se recueillir, de l'endroit où le patient s'imagine après sa mort ou bien de la manière dont vivre leur deuil en leur conseillant de ne pas se laisser aspirer par leur chagrin.

Par ailleurs, la création et la visualisation de l'album a pu permettre au patient d'exprimer ses sentiments à l'égard de son proche (valorisation de la mise en forme, émotions partagées, rires) en s'accomplissant dans une ultime expérience relationnelle et de coconstruire un album (Collins, 2019; De M'Uzan, 1977). Les patients se sont complétement impliqués dans la création de l'album, que ce soit en cherchant des idées, triant des photos, s'activant sur la mise en forme de ce dernier. Aborder des souvenirs communs a été récurrent au sein des dyades. Ces réminiscences permettaient soit de revivre l'instant figé sur la photo ou bien de faire écho à des anecdotes en lien avec les personnes présentes sur les photos. Le retour sur des événements de vie avec un tiers permet de faire apparaitre l'histoire de vie comme un ordre significatif. C'est la reconstruction symbolique et l'écoute du vécu de l'autre dans un contexte interpersonnel qui apportera du sens, de retrouver des similarités ou d'échanger des idées renforçant alors la cohésion (O'Hora, 2015; Parker, 1995). De même, la mobilisation de leurs

proches (lors de l'activité ou dans le récit des souvenirs) permet aussi aux patientes de désactiver la mise en alerte de leur système d'attachement en convoquant des figures d'attachement sécures (Milberg & Friedrichsen, 2017).

Pour autant, il est à souligner que la présence des proches au sein de ce projet n'a pas été toujours bien reçu aussi bien par les patients que les proches eux-mêmes. En effet, plusieurs éléments peuvent contribuer à cela. Tout d'abord, la fin de vie vient cristalliser l'essence de toute une relation. Trois familles ont refusé de participer à l'étude. Les tensions qui ont pu être présentes, le processus du mourir, l'évocation de la vie après le décès et les nombreuses défenses psychiques mises en œuvre peuvent tendre à ce que le patient et son proche ne se rencontrent pas autour de ce temps qui reste à vivre (Generous & Keeley, 2017). De plus, l'acte de revenir sur l'histoire de vie d'une personne implique de manière implicite que celle-ci aurait une fin, participer en tant que proche à ce projet pourrait, d'une façon, venir signifier symboliquement l'acceptation de cette mort à venir, ce qui pourrait être violent pour certains d'entre eux.

2.4.3.1 Limites

Notre étude comporte plusieurs limites et biais potentiels. Notre étude était mono centrique et se déroulant dans un service de soins curatifs comportant des LISP. La mise en place de cette thérapie destinée à des patients en soins palliatifs est à questionner dans ce lieu sur plusieurs points. Compte tenu du rythme de vie d'un service curatif, la mise en place d'une telle intervention est à questionner. Ne serait-il pas préférable de la proposer au sein d'unités de soins palliatifs, là où le rapport à la temporalité est tout autre ?

La durée maximale de l'intervention était de 5 jours avec un délai d'un jour entre le premier entretien et le second. Bien que les recommandations préconisent une durée brève en soins palliatifs en moyenne 10 jours maximum (Warth & al., 2019), notre délai d'intervention

est peut-être trop court et ne permet pas de laisser suffisamment de temps au cheminement psychique du patient même si nous avons cherché à composer avec la présence des symptômes et de l'état de santé précaire des patients

L'ensemble des patients qui se sont vus présenter l'étude avait rencontré la psychologue soit avant leur hospitalisation ou durant celle-ci au moins une fois. Il est possible qu'un biais de désirabilité sociale ait pu se mettre en place chez eux et que certains d'entre eux se soient sentis « contraints » de poursuivre l'intervention ou bien, cela a pu induire des questions et/ou réponses lors des entretiens. Pour autant, cet élément-là a aussi pu jouer un rôle important sur le sentiment de sécurité et de confiance.

Nous avions fait le choix de soumettre un questionnaire ne regroupant que des items les plus représentatifs statistiquement et qualitativement des différentes variables. Cependant, ce choix méthodologique peut questionner la robustesse psychométrique de l'étude. Cependant, les patients ont apprécié le fait de ne pas avoir à répondre à un questionnaire long et que ce dernier leur paraissait adapté à leur état physique et cognitif.

2.5 Discussion générale

Comme vous l'aurez compris, la mise en place de cette étude s'est faite non sans mal. Malgré cela et compte tenu des différents éléments identifiés et rapportés suite à cette étude de faisabilité, nous proposons au lecteur de faire de nos difficultés des axes d'améliorations et à privilégier autour de la faisabilité d'études en psychologie en soins palliatifs.

En premier lieu, il nous parait important de revoir plusieurs points afin de mieux les considérer à l'avenir. Les critères d'éligibilité ont été source de questionnement tout au long de notre étude mais aussi de difficultés. En effet, bien que nous ayons revu les critères avec un médecin afin de les rendre plus « pensables » éthiquement, ces derniers se sont avérés parfois

trop subjectifs notamment par rapport au critère concernant la discussion autour de l'arrêt éventuel des traitements curatifs qui pouvait laisser sous-entendre un échange récent ou ancien ou bien évoquant la temporalité et les défenses psychiques du patient. Il semblerait plus opportun de revoir ce critère afin qu'il revête un caractère plus objectif, comme le pronostic vital inférieur à 6 mois utilisé dans de nombreuses études, malgré nos réticences.

Un des patients a reçu une annonce de progression de sa maladie durant notre intervention ce qui a majoré considérablement sa détresse psychologique et donc impacté la fin de l'intervention et les scores en post intervention. Dans la mesure du possible, car il ne faut pas oublier que les hospitalisations permettent en premier lieu une prise en soins médicale, il serait nécessaire de mettre la parole médicale à distance lorsque le patient participe à une intervention. Le rappel de l'imminence de la mort ou l'annonce d'une nouvelle effraction somatique viennent inévitablement remettre l'angoisse de mort au premier plan et condamner toute possibilité de mettre du sens sur son histoire de vie.

Face aux divergences des patients concernant la participation d'un de leurs proches à l'intervention, il conviendrait de rendre leur participation optionnelle. Etant donné qu'une alliance thérapeutique était présente avec la totalité des patients, le ou la psychologue pourrait également participer à la création de l'album si jamais la présence d'un proche s'avère non pensable. Cela aurait l'avantage d'étayer plus le travail rétrospectif et de renforcer l'alliance thérapeutique.

Un point important et dont nous avons pris conscience sur le tard est la nécessité voire le besoin de faire vivre le projet au sein du service. Les difficultés d'inclusion ont pu amener à ce que le projet soit mis en berne pendant quelques mois ce qui a impacté forcément la motivation de la psychologue et a pu faire que certains professionnels omis la présence de l'étude au sein du service au point d'oublier de considérer l'inclusion de certains patients. De ce fait, nous ne pouvons que recommander aux futurs chercheurs de faire preuve de créativité

afin que le projet vive au sein du service même sans participants. Par exemple, nous avons changé notre stratégie de présentation de l'étude quelques mois avant la fin du recueil de données en demandant aux médecins qui faisaient l'entrée de nouveaux patients de présenter brièvement la possibilité de participer à l'étude dans le cas où ils rentraient dans les critères d'admissibilité. Cela n'a pas changé le nombre d'inclusion mais une nouvelle forme de motivation a pu renaitre suite à cette façon de faire.

Enfin, dans l'idéal il serait plus adapté que ce type de projet soit porté par plusieurs professionnels (psychologues ou psychologue/infirmière ou psychologue/médecin). Dans notre cas, il s'agit d'un travail doctoral donc propre à une équipe de recherche extérieure en partie au terrain. Cependant, être plusieurs sur le terrain à soutenir et faire vivre ce projet aurait l'avantage de mobiliser plus rapidement et facilement les acteurs professionnels, de repartir la charge de travail, de partager des questionnements et avoir un regard complémentaire et varié du déroulement du projet.

Pour autant, cette expérience de mise en place de projet nous a aussi permis de nous rendre compte des éléments à soutenir et qui ont pu être aidant dans notre étude.

En amont de la mise en place de notre étude, nous avons présenté cette dernière plusieurs fois et à différents interlocuteurs. Dans un premier temps, les médecins oncologues et du service d'oncologie (qui était présent malgré son départ à venir) ainsi que le directeur de l'établissement et la cadre du service ont été invités pour que la psychologue leur présente l'étude et réponde à leurs différentes questions. Par la suite, la psychologue a également fait connaitre son projet aux équipes soignantes du service d'oncologie et avait laissé un résumé écrit de la recherche dans la salle de soins. Le fait que l'ensemble des acteurs aient été au courant a pu permettre que l'étude ait très rapidement été intégrée même s'il fallait faire des rappels quant à son existence (mais cela est plus imputable au recrutement). Nous avions également l'avantage de nous

trouver dans une petite structure qui permettait aisément la rencontre et la communication avec les différents acteurs.

Le travail en collaboration est à privilégier et un des garants de la viabilité d'un projet. Ce travail collaboratif entre psychologue et médecin notamment s'est mis en place tout au long de notre intervention : quand il a fallu revoir nos critères d'inclusion après avoir constaté qu'ils avaient été contraignants lors de notre étude 1 ; lors des nombreux échanges autour de l'inclusion de patients ; lorsqu'il s'agissait de prendre le temps de repenser le déroulement de l'étude au sein de service en questionnant les points de difficultés et la recherche d'amélioration de ces derniers. L'échange et le travail avec les autres professionnels permettent aussi de retrouver de l'énergie et de remettre du sens lors de période en proie à de la perte d'élan.

En ce qui concerne les forces de l'intervention à privilégier par la suite, la durée du protocole ainsi que sa consistance semblent appropriées à l'état physique et psychologique et appréciées par les patients mais aussi réalisables au sein d'un service de soins. De plus, il est simple et rapide à mettre en place. Ce détail peut paraître futile, pour autant, le matériel mis à disposition au patient et leur proche lors de l'activité commune a été particulièrement apprécié de part son large choix de matériel mais aussi de par sa dimension esthétique, rendant plus attractif l'envie de la dyade de créer un album à leurs goûts.

Pour finir, ce qui a pu grandement contribuer à l'acceptabilité de l'étude auprès des patients était la présence de l'alliance thérapeutique. Cela a pu être un élément rassurant pour les patients et les équipes que de connaitre la psychologue qui mettait en place l'intervention mais aussi, pour la psychologue, il était plus légitime de présenter ce projet auprès des patients et de pouvoir adapter au mieux les entretiens en fonction des défenses et fonctionnement connus des patients. De plus, travailler au sein du service permettait une disponibilité plus aisée afin de débuter sans trop tarder l'inclusion de patients pour l'étude tout en connaissant la vie de service et son organisation.

Sur la base de ce retour et analyse d'expérience, la prochaine partie de ce travail consistera à faire des propositions de recherches mais aussi de suggérer des perspectives cliniques.

Partie 3 : Limites de la thèse, perspectives de recherche et réflexions cliniques

3.1 Retour sur nos principaux résultats

Avant d'émettre quelques propositions sur la continuité de nos travaux qui pourraient être intéressants à investiguer à l'avenir, prenons le temps de revenir sur l'ensemble des résultats qui pourraient servir d'assise à cela. Ce travail doctoral avait pour objectif de recueillir le vécu des personnes en fin de vie mais surtout la place des réminiscences durant cette période de vie que ce soit de manière descriptive ou au travers d'une intervention spécifique.

Notre étude 1 avait pour objectif de proposer une analyse du travail cognitivo-émotionnel des patients en fin de vie ayant reçu une annonce de fin de traitements curatifs mais aussi d'identifier la place des réminiscences et son lien avec le travail cognitivo-émotionnel au travers d'une approche qualitative. De plus, les éléments non-verbaux comme la place du silence dans le discours ont été pris en considération afin d'observer leurs fonctions.

Au travers d'une approche qualitative, les résultats obtenus ont permis de mettre en lumière, entre autres, que la place des réminiscences négatives tenait une place importante dans le discours des patients mais aussi qu'un travail rétrospectif semblait se dessiner chez certains patients. Une part importante de patient exprimait des questionnements sur leur fin de vie et la façon dont cela allait advenir, ils émettaient également le besoin de préparer leur fin de vie, soit en finalisant des procédures administratives ou en communiquant autour de leurs dernières volontés. En ce qui concernait le silence, nos résultats soulignaient que sa principale fonction était productive (silence émotionnel et expressif). De plus, il se faisait plus présent lors des échanges sur la fin de vie et la maladie.

Notre revue parapluie avait pour objectif de décrire l'ensemble des pratiques proposées dans l'application de ces deux interventions, recenser les variables les plus largement mesurées et décrire les tailles d'effet de ces dernières. L'ensemble des études rapportaient la nécessité de proposer des interventions brèves, à savoir inférieur à deux semaines et comportant au maximum 3 ou 4 sessions. De même, le psychologue, grâce à ses compétences et son rôle au sein d'un service hospitalier est le plus à même de proposer une intervention de ce type auprès de patients en fin de vie. Elle a pu mettre en lumière les effets des interventions de rétrospective de vie et de thérapie de la dignité. Bien qu'incomplets ou démontrant une absence de significativité, ces derniers nous permettent néanmoins de saisir les bénéfices que les patients peuvent retirer de telles interventions. En effet, toutes deux permettent l'amélioration de la qualité de vie, des troubles anxio-dépressifs et de la détresse en lien avec le sentiment de dignité. De plus, cette revue parapluie nous a permis de comprendre que la rigueur méthodologique attendue des études de manière générale nécessite de faire preuve de souplesse dans la mise en place d'interventions auprès de ce public.

L'étude 2 a fait l'objet de remaniements tout au long de son déroulé. Initialement prévue pour adopter une méthodologie d'essai contrôlé randomisé, celle-ci s'est transformée en étude de mise en place d'une intervention basée sur la rétrospective de vie. Les objectifs de notre étude étaient variés : tout d'abord, nous nous sommes centrés sur l'identification des freins et leviers de la procédure de cette intervention en soins palliatifs ; d'évaluer son acceptabilité auprès des patients et sa viabilité et ; de proposer en dernière intention, la description des contenus qualitatifs et quantitatifs réunis. Pour recueillir les données, nous sommes basés sur approche quantitative, qualitative et observationnelle. De nos données quantitatives, nous ne pouvons dire que peu de choses étant donné le faible échantillon. Ce que nous en retenons, ce sont les forts scores de gratitude, présents en amont de l'intervention, une diminution de la détresse psychologique chez deux patients inclus. Les résultats quantitatifs sont aussi les

témoins de la grande précarité physique des patients car deux patients se sont retrouvés en proie à une majoration des symptômes physiques durant l'intervention. Les retours des patients suite à notre proposition de participer à cette étude rend compte du désir des patients de revenir sur leur histoire de vie bien que cela puisse être couteux physiquement. En se racontant, les patients ont pu revenir sur les différents événements marquants de leur vie, leurs réussites mais aussi de transmettre à leurs proches. L'importance du lien, familial entre autres, mais aussi d'être en lien, reste très marqué dans leur discours. La création de l'album permet de laisser une trace, de contrer cette peur irrationnelle de l'oubli abyssale, de n'être « rien ». Par ailleurs, les patients ont rapporté apprécier leur expérience de participation pour diverses raisons. Certains ont pu dire que cela avait renforcé les liens avec leurs proches, d'exprimer leurs ressentis à leur égard, de considérer certains événements de leur vie différemment et de faire quelque chose d'inédit dans un contexte d'hospitalisation les faisant se (res)sentir sujet et non plus malades face à l'approche de la mort. Enfin, durant la phase d'observation, nous avons pu recueillir quelques précieux éléments. Tout d'abord, il est à noter que l'ensemble des patients s'est complètement investi dans l'activité de création de l'album, que ce soit dans la mise en forme ou l'esthétique de ce dernier. Aussi, la présence de photos personnelles permet aux patients l'étayage et le partage de souvenirs communs ou non et donc d'être à nouveau une occasion de se raconter dans son histoire personnelle, familiale ou sociale. Enfin, le partage d'une activité commune tend à renforcer les liens entre le patient et son proche notamment au travers du partage d'émotions explicites ou implicites.

3.1.1 Limites de la thèse

Cette thèse a eu à cœur de s'intéresser à la rétrospective de vie en soins palliatifs, sujet peu étudié au sein du territoire français en dressant un état des lieux de ce processus en fin de

vie et des écueils et avantages à le proposer sous un format interventionnel. Cependant, ce travail présente un certain nombre de limites que nous vous proposons de détailler.

Tout d'abord, face à la fragilité de l'état de santé des patients, nous avons dû faire preuve de beaucoup d'adaptations méthodologiques, comme remplir certains questionnaires avec le patient lorsqu'il était impossible pour lui de le faire, d'adapter l'ordre de nos questions dans nos entretiens en faisant le choix de ne pas poser certaines questions si ces dernières étaient jugés comme néfastes pour le patient etc. De même, la fatigue physique et psychique des patients a pu donner lieu à des entretiens qui ne permettaient pas ou peu d'élaboration de leur part. Par ailleurs, la passation en post-intervention des questionnaires dans l'étude 2 n'a pas pu se faire à distance de l'intervention compte tenu de la rapide altération physique des patientes et/ou de leur départ du service. De ce fait, certains résultats peuvent sembler pauvres ou simplistes au regard de l'objet de recherche et ne permettent pas d'avoir du recul sur l'effet de l'intervention *a posteriori*.

Au niveau méthodologique, il existe de nombreux biais impossibles à contourner vu le faible nombre de patients inclus et face aux difficultés d'inclusion. Il n'y a pas eu de randomisation possible, ni d'aveuglement des participants et de la psychologue évidemment. De ce fait, la robustesse de nos études reste très précaire et nos résultats sont à interpréter avec beaucoup de précautions.

Bien qu'avoir été la psychologue à la fois du service et sur ce travail doctoral ait été un avantage dans la possibilité de proposer ce projet et de rencontrer plus aisément les équipes et des patients, cela a pu aussi être une limite dans la récolte des données. En effet, le fait que la psychologue connaisse l'histoire de certains patients, les possibles résultats de cette intervention ou tout simplement l'objet de recherche vient, inconsciemment ou non, s'instiller dans l'entretien clinique et donc pouvant induire certaines relances. Pour les patients, se voir proposer de participer à une étude menée par la psychologue qu'ils rencontrent peut aussi

activer un biais de désirabilité sociale favorisant leur acceptation à participer ou plutôt, pouvant rendre difficile la verbalisation d'un refus.

Forts de ces résultats, nous remarquons néanmoins que les études menées dans le cadre de cette thèse n'ont pas permis de répondre à l'ensemble de nos questions. En effet, suite aux remaniements imposés par la réalité du terrain lors de la mise en place de notre étude 2, nous ne pouvons pas attester de l'efficacité de la rétrospective de vie. Par ailleurs, face au faible échantillon de nos études, nos résultats nécessitent d'être renforcés aussi bien en ce qui concerne les réminiscences que la fonction du silence. Sur cette base, nous proposons à présent des perspectives de recherches alliant des compétences développées au cours de ce travail doctoral ainsi que des propositions et réflexions cliniques.

3.2 Perspectives de recherches futures

Face aux manques de recherches sur la thématique de la réminiscence et rétrospective de vie en fin de vie et pour continuer le travail initié dans notre projet doctoral, il convient de poursuivre les études dans ce domaine-là afin de mieux comprendre les spécificités de ce processus cognitif lors de la fin de vie. Afin que cela soit possible, nous souhaitons partager notre expérience clinique issue de notre travail et les différentes difficultés rencontrées dans la mise en place de ces études aux chercheurs intéressés par ce sujet ou ce public. Dans les lignes qui suivent, nous vous proposerons plusieurs suggestions à la fois éthiques et méthodologiques de perspectives de recherche ainsi que la présentation d'une étude pré-testée suivie de nos recommandations d'amélioration. Notre objectif étant d'attirer l'attention, autant que faire se peut, sur les écueils susceptibles d'être rencontrés lors de la mise en place d'interventions basées sur la rétrospective de vie auprès de patients en soins palliatifs. En outre, nous avons l'intention de continuer le travail commencé dans le cadre de cette thèse, notamment une recherche portant sur les fonctions de la réminiscence qui s'est arrêtée à cause de l'épidémie de

COVID au stade de pré-test. En voici quelques éléments de réflexions et quelques pistes pour poursuivre les recherches réalisées et arrêtées en cours de réalisation. Nos suggestions reposent sur le postulat que le contexte dans lequel se dérouleraient ces recherches soit un contexte sans contraintes extérieures de nature à les perturber ou les entraver, comme l'a été pour nous la pandémie du COVID.

3.2.1 Étude sur les fonctions de la réminiscence en fin de vie : Eléments méthodologiques et pistes d'amélioration pour poursuivre une étude pré-testée en condition

Cette recherche n'a pu dépasser le stade de pré-test à cause de l'épidémie du COVID qui rendait très difficile l'accès aux patients en soins palliatifs. Dans la poursuite de notre première étude, l'objectif de cette étude était d'identifier les différentes fonctions de la réminiscence chez les patients en soins palliatifs.

3.2.1.1 Présentation et méthode de l'étude pré-testée

Pour ce faire, les critères d'inclusion étaient similaires à ceux de l'étude 2. Étaient éligibles les patients hospitalisés, ayant déjà discuté avec leur oncologue d'un possible arrêt des traitements curatifs et/ou que l'arrêt des traitements curatifs était projeté à court terme selon l'oncologue. Les patients présentant une symptomatologie douloureuse non contrôlée, des troubles cognitifs et/ou psychiatriques modérés ou sévères étaient exclus. L'étude s'est déroulée du 1er novembre 2021 à fin janvier 2022 au sein d'un service de médecine oncologique comportant des LISP.

Ils étaient recrutés au sein d'un service de médecine oncologique regroupant des LISP. Les patients étaient identifiés de plusieurs manière : lors de chaque nouvelle hospitalisation, la psychologue lisait le dossier médical du patient ; lors des staffs pluridisciplinaires, la situation de certains patients pouvait être discutée afin d'identifier s'ils répondaient aux critères

d'éligibilité. Enfin, le médecin oncologue pouvait spontanément appeler la psychologue afin de proposer l'inclusion de l'un de ces patients. Lorsque la validation médicale était établie, la psychologue présentait l'étude aux patients. Aussi, si le patient n'avait jamais rencontré la psychologue, l'équipe soignante demandait en amont son accord pour que celle-ci puisse venir se présenter à lui, faire connaissance et lui présenter l'intervention si cela avait du sens lors de cette première rencontre.

Huit patients ont été éligibles aux critères mais quatre n'ont pas été inclus car ils avaient soit reçus une annonce tardive de l'arrêt des soins ou que leur hospitalisation était trop courte pour proposer l'étude (N=2) ; étaient trop confus lors du passage de la psychologue (N=1) ou bien avaient refusé le passage de cette dernière durant leur hospitalisation (N=1).

Les quatre patients qui ont accepté de participer ont été rencontrés dans des conditions particulières car elles étaient toutes atteintes du COVID. Elles présentaient des symptômes légers à modérés, ce qui a impacté les entretiens. La fatigabilité a été très présente chez deux patients ce qui a demandé à réduire ou arrêter précocement l'entretien. Un troisième patient était atteint d'une surdité sévère ce qui a aussi rendu l'entretien difficile et couteux pour lui.

Il s'agissait d'un entretien unique sans passation de questionnaire, excepté le recueil des informations sociodémographiques et médicales.

Pour nous aider à répondre à notre objectif de recherche, nous avons élaboré un guide d'entretien. Notre étude s'inscrit sur les travaux de Watt et Wong (1991) qui se sont intéressés à la fonction de la réminiscence. Ces derniers avaient mis en évidence six fonctions de la réminiscence, à savoir : la fonction intégrative, instrumentale, échappatoire, descriptive/narrative, obsessionnelle et transmissible. Nous nous sommes attachés à investiguer l'usage de ces différentes fonctions dans le vécu des patients.

Les entretiens ont duré entre 5 et 37 minutes et ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique. Aucune note n'était prise durant les entretiens. La psychologue s'en tenait à reformuler les propos des patients sans les interpréter.

Cet entretien se divisait en deux temps (Annexe 14). Tout d'abord, il s'agissait de faire la liste des différentes fonctions de la réminiscence avec le patient et de voir avec lui si ces dernières pouvaient être présentes dans son fonctionnement psychique au travers de questions de type : « *De manière générale, quand vous repensez à votre passé, vous arrive-t-il d'y penser pour transmettre à vos proches des avis, conseils ou des valeurs que vous auriez acquises durant votre vie ?* » (Fonction transmissible) ; « *Vous arrive-t-il de replonger dans vos souvenirs lorsque vous avez à faire face à des difficultés ?* » (Fonction échappatoire) ; « *Quand vous repensez à votre passé est-ce qu'il vous arrive de penser aux événements négatifs comme s'ils avaient eu un sens et une utilité pour votre vie ?* » (Fonction intégrative).

Dans un second temps, en fonction des types de réminiscences utilisés par le patient, nous abordions chacune d'entre elles plus en détails. Nous leur demandions de coter la fréquence d'utilisation de cette fonction sur une échelle de 0 (rarement) à 5 (tout le temps) avant de nous rapporter l'émotion ou le sentiment qui pouvaient être rattachés à cet usage. Les bénéfices et inconvénients inhérents à cette fonction étaient investigués également.

Enfin, nous leur demandions quelle pouvait être la fonction la plus utilisée dans leur vécu actuel de l'hospitalisation. Pour conclure, il leur était laissé la possibilité de rajouter un élément qui leur semblait important.

Trois versions de cette grille d'entretien ont été nécessaires afin de rendre cette dernière intelligible, ce sont surtout les structures des questions qui ont demandé le plus de travail. Étant donné qu'il s'agissait d'une étude pré-test et qu'il n'y a qu'un seul entretien avec suffisamment de matière, une analyse thématique n'est pas pertinente.

3.2.1.2. Considérations éthiques

Notre étude était qualitative et transversale. Étant donné qu'il s'agissait d'un pré-test, nous avons présenté l'étude aux médecins oncologues et cadre du service afin de répondre à leurs questions et obtenir leur accord pour initier cette étude au sein du service. Enfin, tous les participants se sont vus remettre une note d'information contenant l'objectif de l'étude, le déroulé de cette dernière, le recueil des informations sociodémographiques et médicales, les droits du patient et la préservation de l'anonymat. Il leur été laissé un temps de réflexion variant d'une demi-journée à une journée entière en fonction des aléas inhérents à leur hospitalisation. Avant chacune des rencontres avec le patient, la psychologue s'assurait auprès des soignants du confort physique et de l'absence de douleurs. Ce qui était aussi vérifié avec le patient avant chaque temps.

3.2.1.3 Résultats descriptifs

Résultats descriptifs

Les quatre patients avaient en moyenne 77,5 ans [67-84] et étaient toutes des femmes (Tableau 18). Trois d'entre elles étaient veuves et la dernière était mariée. Deux d'entre elles étaient hospitalisées dans le cadre de douleurs diffuses et les deux autres suite à une pleurésie et un épisode de désaturation respiratoire. Trois d'entre elles étaient atteintes d'un cancer gynécologique et la quatrième d'un lymphome et en moyenne leurs maladies avaient été diagnostiquées il y 9 ans de cela. La mise en place de soins palliatifs s'était faite lors de leur hospitalisation. Durant leur hospitalisation, elles ont appris qu'elles étaient positives au COVID ; deux étaient en demande de l'arrêt des soins curatifs ; des discussions ont permis d'aborder le devenir de deux d'entre elles entre un retour à domicile ou un EHPAD. Contrairement aux autres études, la psychologue n'avait débuté aucun suivi antérieur avec ces patientes pour autant, elles se sont toutes montrées favorablement à la rencontrer.

Tableau 18

Récapitulatif des données sociodémographiques et médicales des patients inclus

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4
Sexe	F	F	F	F
Age	67	80	84	79
Statut marital	Mariée	Veuve	Veuve	Veuve
Présence d'enfants	Oui	Oui	Oui	
Date premier diagnostic + diagnostic actuel	2020 : Cancer de l'ovaire	2005 : Cancer du sein	2016 : Lymphome	2006 : Cancer du sein récidivant au niveau osseux et ganglionnaire
Date de l'annonce de la fin des traitements	Novembre 2021	Novembre 2021	Janvier 2022	Janvier 2022
Motif d'hospitalisation	Douleurs des membres supérieurs	Désaturation respiratoire	Pleurésie	Douleurs diffuses
Annonces faites au cours de l'hospitalisation	Etat précaire ; COVID + ; infection retardant la chimiothérapie ; passage de l'EMSP	Souhait d'arrêter les traitements curatifs ; COVID + ; pneumothorax	Discussion autour de l'arrêt possible des traitements curatifs si aggravation ; COVID +	Souhait d'arrêter les traitements curatifs ; passage de l'EMSP ; COVID +

3.2.1.4 Suggestions d'améliorations méthodologiques

Suite à ce pré-test, plusieurs améliorations semblent nécessaires afin de répondre à l'objectif initial. Premièrement, les patients ont rencontré des difficultés à comprendre les questions de notre entretien ou bien les réponses rapportées ne correspondaient pas à la fonction que nous cherchions au travers de la question posée. Il s'agirait donc de revoir la structure méthodologique de cette étude. Le versant qualitatif est primordial à conserver afin de laisser le patient exprimer au mieux sa pensée et permettre une compréhension plus riche de la

réminiscence. Pour ce faire, il serait plus adapté de poser une question générale, comme par exemple (« *En ce moment dans quelles situations repensez-vous à votre histoire de vie ?* »). Celle-ci permettrait au patient d'être libre d'évoquer ses diverses réminiscences et leurs apparitions et laisserait le psychologue analysait *a posteriori* la fonction de la réminiscence. Pour appuyer nos résultats qualitatifs, il pourrait être intéressant de les conjuguer avec la passation d'un questionnaire, comme par exemple l'échelle de Webster (1993) recensant les différentes fonctions de la réminiscence (« *Reminiscence Functions Scale* ») et adaptée en français (Mezred & al., 2006).

En ce qui concerne la procédure et les critères d'éligibilité, ces derniers semblent opérants et ne nécessitent pas de réajustements.

3.2.2 Évaluation de l'efficacité de la rétrospective de vie en soins palliatifs : pistes d'améliorations

Notre étude 2 portant sur la mise en place d'une intervention basée sur la rétrospective de vie ne nous a pas permis d'évaluer l'efficacité de cette intervention, néanmoins nous avons pu récolter suffisamment d'éléments afin de suggérer une mise en place d'une recherche contrôlée et randomisée par la suite. L'objectif ici serait donc d'évaluer l'efficacité de cette thérapie auprès de personnes en soins palliatifs sur des variables telles que les troubles anxio-dépressifs, la qualité de vie, l'espoir, la dignité. Notre revue parapluie nous permet d'attester l'efficacité de la rétrospective de vie sur certaines de ces variables, malgré tout, qu'en est-il auprès d'une population française ?

3.2.1.1 Suggestions méthodologiques

Tout d'abord, en ce qui concerne les critères d'éligibilité, ils pourraient être similaires à ceux auxquels nous avons souscrits à savoir : que le patient soit hospitalisé ; qu'il ait déjà

discuté avec son oncologue d'un possible arrêt des traitements curatifs et/ou que l'arrêt des traitements curatifs soit projeté à court terme selon l'oncologue ; ne présentant pas une symptomatologie douloureuse non contrôlée, des troubles cognitifs et/ou psychiatriques modérés ou sévères et ayant des conflits familiaux actuelles.

Cependant, suite à notre mise en place, il nous parait nécessaire de faire quelques modifications quant à ces critères. Nous proposons ici de reconsidérer la participation des proches pour la création des proches. Bien que leur présence ait du sens dans l'accompagnement en fin de vie de leur proche, dans cette intervention, certains patients de l'étude 2 ont émis des réserves quant à leur présence et nécessite également que les proches ajustent leur emploi du temps au délai de l'intervention, chose peu évidente. De ce fait, pour la création de l'album, il serait plus opportun que le psychologue en charge de l'intervention participe à cela. Cela permettrait également de réitérer un travail rétrospectif avec le patient. Un autre critère d'exclusion pourrait se voir ajouter également. Pour les patients en proie à des réminiscences obsessionnelles, il ne serait pas favorable de les inclure car la durée de l'intervention ne permettrait pas un temps d'intégration et de cheminement psychique suffisamment important et pourrait donc majorer la détresse émotionnelle du patient.

Concernant les modalités d'inclusion des patients, là encore, il pourrait être le même que celui adopté dans notre étude, à savoir : *via* les dossiers médicaux lors des entrées, durant les staffs ou sur proposition du psychologue ou médecin de service.

Pour une telle étude, il serait impératif que celle-ci se fasse en multicentrique afin d'inclure le plus de participants possibles. De notre expérience, nous avons compris qu'il est impératif « *d'embarquer* » des psychologues de service de soins palliatifs ou LISP. Par embarquer, nous entendons l'idée que ces psychologues soient acteurs dans la mise en place et la dispensation de cette intervention et non, simples médiateurs entre le patient et le psychologue en charge de l'intervention. Pour mobiliser ces professionnels, plusieurs canaux

sont mobilisables comme le Collège Aquitain des Psychologues en Soins Palliatifs ou bien le groupe de recherche des psychologues au sein de la SFAP. S'en suivrait des réunions d'information de la recherche auprès des psychologues, des chefs de service, médecins, cadres et/ou direction attenants à l'institution représentée. Une fois la validation et l'accord obtenu, les psychologues pourraient se voir recevoir, communément, une rapide formation sur la bonne tenue de l'intervention, l'utilisation des outils ainsi que tout le matériel de recherche. Idéalement, une subvention serait impérative afin de contribuer à l'achat du matériel pour la création de l'album et rémunérer les psychologues pour leur participation.

La procédure de l'intervention pourrait tout à fait rester similaire à celle proposée dans l'étude 2, c'est-à-dire, trois rencontres avec le patient dont la finalité serait la remise d'un album co-construit avec le psychologue. Les deux premiers entretiens seraient à nouveau enregistrés et retranscrits par le psychologue afin de remettre au patient, un recueil de ses propres verbatim.

Le groupe contrôle, quant à lui, proposerait un accompagnement psychologique classique.

En complément des variables mesurées dans l'étude 2 (gratitude, qualité de vie, satisfaction de vie et détresse psychologique), un questionnaire mesurant l'espoir pourrait être ajouté comme par exemple le « *Herth Hope Index* » (validé en français par Aissaoui, Gronier, Schwander & Cara-Nova, 2021, préprint) et adapté aux populations en phase terminale notamment. En effet, les résultats issus de l'étude 1 portant sur le travail cognitivo-émotionnel des patients a confirmé l'importance des patients de maintenir un certain niveau d'espoir, même face à leur mortalité prochaine. Par conséquent, l'impact de l'intervention sur la mesure de l'espoir serait intéressant.

Le guide d'entretien resterait le même que celui utilisé dans l'étude 2 (Annexe 9).

Afin d'être certain que l'étude réponde à des critères méthodologiques rigoureux, plusieurs biais doivent être contrôlés. La randomisation serait effectuée sur une table de

nombres aléatoires générée par ordinateur. Les psychologues participants à la recherche se verraient remettre des enveloppes scellées contenant l'allocation du patient (convertit en un nombre aléatoire) afin de garantir une approche en simple aveugle, étant donné que le double aveugle est impossible. L'affectation de chaque patient serait déterminée en fonction de l'ordre des consentements reçus. Nous émettons une certaine réserve quant à la minimisation du biais de contamination. En effet, en soins palliatifs, la dynamique relationnelle est essentielle et nous pensons que l'alliance thérapeutique patient/psychologue joue un rôle non négligeable dans la bonne réalisation de l'intervention.

Enfin, pour permettre l'analyse des données, des tests de comparaison des moyennes pourront être utilisés afin d'observer l'effet de l'intervention sur les scores recueillis au sein du groupe expérimental et groupe contrôle.

3.2.3 Fonction et place du silence dans le discours en soins palliatifs

En complément de cet objectif de recherche sur l'exploration des fonctions de la réminiscence en fin de vie, un autre pourrait s'ajouter pour étayer cette étude. Peu de recherches sont menées sur le silence en psychologie de la santé, alors que ce dernier revêt une place non négligeable dans le processus et l'alliance thérapeutique. Le silence s'installe d'autant plus dans l'accompagnement en fin de vie tant par la fatigabilité de patient qui s'installe que part la gravité du moment. Il convient alors d'explorer ce substitut de la parole pour mieux comprendre les enjeux associés. L'objectif ici pourrait être d'explorer la place dans le discours et la fonction du silence lors des entretiens menés autour de la réminiscence.

3.2.3.1 Suggestions méthodologiques

Grâce à l'enregistrement numérique de l'entretien et lors de la retranscription par le chercheur, tous les silences de plus de 3 secondes seraient identifiés.

L'analyse du silence se ferait sur la base des travaux de Levitt (2001) et nous permettrait de catégoriser les silences au regard de leur fonction dans le discours, tout ça sous le logiciel NVivo®. Pour faire en sorte d'identifier de la manière la plus juste la fonction du silence dans le discours, il s'agirait de prendre en compte un extrait de verbatim en amont et *a posteriori* de l'apparition du silence. Cela permettrait d'observer quel thème peut conduire au silence et ce qu'il se passe après que ce dernier se soit imposé. Tous ces éléments nous permettraient d'obtenir la fréquence d'apparition de chaque silence, de la fonction associée et les liens entre cette dernière et le thème abordé. La finalité serait de voir le lien entre certaines fonctions de la réminiscence et du silence.

3.3 Préconisations sur l'usage et la mise en place de la rétrospective de vie en soins palliatifs et réflexions cliniques

3.3.1 A destination du psychologue au sujet du patient

L'accompagnement au travers de la rétrospective de vie est un élément thérapeutique tout à fait pertinent pour accompagner les réminiscences induites par la proximité de la mort. De notre expérience, nous souhaiterions émettre quelques points d'attention à destination des futurs psychologues souhaitant appliquer cette intervention.

Tout d'abord, le besoin d'espace psychothérapeutique. Si vous êtes déjà allé visiter un proche durant une hospitalisation dans un quelconque service ou bien si vous connaissez bien le milieu hospitalier, vous vous êtes rendu compte de toute la vie qu'il s'y passe : tournées des infirmiers, la visite des médecins, répondre aux sonnettes des patients, faire face aux urgences et/ou imprévus. Il en est de même pour les patients qui se retrouvent avec de nombreuses demandes (douleurs, demande d'aide ou besoin de changer son repas du soir…) ou sollicitations quotidiennes (passage des soignants, soins de support, familles…). Autant vous dire que trouver de la place pour réfléchir peut s'avérer plus complexe qu'il n'y parait. Pour autant, repenser à

sa vie et résoudre des conflits relationnels ou d'idéaux demande du temps et des ressources psychiques. Afin que ce processus puisse se passer manière confortable pour le patient, il nous parait nécessaire que ce temps soit considéré par les professionnels gravitant autour du patient mais aussi par le patient lui-même. De ce fait, tout échange médical en lien avec la détérioration du patient durant le temps de l'intervention pourrait entraîner un effondrement psychique important chez le patient. Cela pourrait instiller un sentiment de crise psychique qui pourrait s'avérer délétère étant donné qu'un processus de restructuration cognitive serait déjà à l'œuvre chez le patient et majorer les troubles anxiodépressifs. Évidemment, nous savons la précarité de l'état de santé en fin de vie et le besoin de certains patients d'avoir des échanges avec leurs médecins. Si jamais, une conversation de cette teneur devait avoir lieu, le plus judicieux serait que le psychologue soit au courant de cela afin de réajuster l'intervention avec le patient en la différant et permettant un entretien centré sur le vécu de l'échange si besoin en est, par exemple.

Un autre point de vigilance est à avoir auprès des patients présentant des réminiscences obsessionnelles marquées et ayant une flexibilité cognitive minime (Watt & Wong, 1991). Comme nous l'avons expérimenté, une de nos patientes présentait de base des traits anxieux modérés. Au cours de son hospitalisation, elle s'est vue annoncée l'arrêt des traitements curatifs. Lors de l'intervention, elle présentait de fortes réminiscences obsessionnelles associées à un fort sentiment de culpabilité. Ce que nous retirons de cette rencontre est que la présence accrue de remords et de regrets semblerait empêcher la considération des évènements de vie autres et renforcerait la faible estime de soi du patient. Face au temps de vie qu'il lui resterait à vivre, proposer une intervention de ce type ne serait pas le plus adapté. Il s'agirait plutôt de contenir la place les remords et les regrets sans pour autant chercher à les résoudre. Malgré tout, ce genre de patient pourrait se voir attribuer des accompagnements psychocorporelles (techniques d'autohypnose, sophrologie, socio-esthétique) ou pratiquer de l'activité physique

adaptée dans le but de renforcer le sentiment de contrôle en apprenant à gérer l'anxiété et rester acteur dans sa recherche de confort.

La gravité de ce qu'est la fin de vie vient entraîner une modification significative de la communication entre le patient et son proche : tantôt venant cristalliser des conflits antérieurs, tantôt véritable transformateur relationnel. La présence des proches au sein du projet, qui plus est centré sur l'histoire de vie, est témoin de cette qualité du lien. Il n'est donc pas à négliger la possibilité que de forts enjeux pour le patient et son proche soient *en jeu* lors de la co-construction de l'album. Retracer le fil d'une histoire commune peut permettre au patient et son proche de se retrouver à échanger sur des moments passés heureux, là où le temps présent se conjugue avec effroi. Le guide d'entretien de rétrospective de vie permet, dans sa construction, d'inviter le patient à considérer son histoire de vie sous un prisme possiblement jamais pensé, où ce dernier peut s'en saisir pour rendre compte à son proche de l'importance de certains éléments (gratitude, témoignage d'amour, souhaits pour ses proches suite au décès). L'un et l'autre peuvent s'appuyer sur ces médias sans parler de la mort de manière directe. *A contrario*, quand des tensions peuvent exister entre le patient et son proche, celles-ci peuvent se voir projetées sur l'activité elle-même et annihiler l'amélioration de la qualité communicationnelle attendue durant ce temps. Le psychologue devra alors se montrer vigilant quant à la dynamique qui se présentera en adoptant une posture similaire à la tenue d'un groupe de parole : à savoir reformuler, faire du lien et interrompre des échanges négatifs en cascade.

Une autre question vient peut-être se soulever chez le lecteur en lisant ce travail…face à la mort et tout ce que cela comporte, est-ce le « *bon* » moment pour repenser sa vie ? C'est d'ailleurs une des questions qui nous a été le plus souvent posée durant ce travail de thèse. Nous pourrions nous attarder sur la définition de ce qu'est un « *bon* » moment : est-ce le caractère bénéfique attribué à ce travail rétrospectif ou est-ce que la dénomination de ce « *bon* » moment sous-entend être le moment le plus approprié dans un temps de vie ? De ce que nous avons pu

observer dans l'accompagnement en fin de vie, la réponse à cette question appartient plus aux patients qu'à nous, professionnels. Quelques fois, face à des patients ayant des histoires de vie où deuil et traumatismes se présentaient, certains soignants venaient questionner la pertinence de ressasser tout cela. En effet, il est fort à parier que lorsque nous nous interrogeons sur cette question, celle-ci émane de nos projections intimes de notre rapport à la vie et la mort. « *Et moi, si je mourais comme se meurt ce patient en cet instant, pourrais-je regarder ma vie comme un tout cohérent ?* ». Pourtant, c'est bien le patient qui vit sa propre fin de vie. Nous avons remarqué que les patients s'étant déjà engagés dans un travail introspectif présentaient plus de facilités à parler de leur mort et s'investissaient dans la préparation de celle-ci, que ce soit par la mise en ordre de leurs affaires, la préparation de leurs obsèques etc… mais aussi avait plus de facilité pour parler de leur histoire de vie (Bacqué & Mertz, 2021). Ces personnes que nous avons rencontrées semblaient considérer la mort non pas comme une opposition à la vie mais plutôt comme complémentaire à cette dernière. Le développement de la spiritualité chez les patients est un des facteurs qui peut faciliter la proposition d'une telle intervention tout comme aider à s'introspecter. Nous avons également relevé que beaucoup de patients, non inclus dans les études présentées, évoqués leur souhait de laisser une trace de leur histoire au travers d'album, de journal audio sans pour autant passer à l'action. Bien qu'ils n'aient pas participé à ce travail, il nous semble que cela constitue un matériau précieux à intégrer dans les considérations cliniques que nous essayons de souligner. Quand nous les interrogions sur les éventuels freins dans cette démarche, plusieurs raisons étaient avancées. La première était la faiblesse physique entravant la dynamique de se mettre en action. La seconde s'avérait plus profonde et symbolique. En effet, mettre en image ou en mots son histoire de vie peut être perçu comme menaçant dans le sens où le patient pourrait se confronter à des regrets ou que cela le renverrait à la perte prochaine de ses proches qui ont fait partie intégrante de sa vie. En d'autres termes, la matérialisation de l'histoire de vie, qui aurait une fin concrète rendrait sa propre

mortalité délimitée dans le temps, chose impensable pour l'humain. Pour conclure, la question du « *bon* » moment n'est pas à penser en termes de temps qu'il resterait à vivre mais plus en termes de temporalité psychique.

Proposer à un patient de se raconter alors que sa vie arriverait à son terme vient contrer l'attente de cette mort. Combien de fois ai-je entendu « *il n'y a plus rien à faire* » suite à l'annonce des traitements curatifs, comme si cette phrase assommait l'ensemble de l'existence du patient, le fixant dans une expectative mortelle. Et pourtant, c'est bien dans la proposition de projet que réside le rappel de la vie, permettant au patient de redevenir un sujet pensant et créatif (Cuynet & Cuinet, 2020). Revenir sur son histoire en abordant les adversités, relations néfastes etc… peut être cathartique, comme si le patient s'autorisait à se défaire d'un certain poids, trop longtemps gardé. Lors de nos entretiens, nous avons remarqué que lorsque cela arrivé, les patients nous signalaient le fait qu'ils ne souhaitaient pas que cela soit retranscrit à l'écrit mais avaient le besoin de le déposer dans cet espace de parole. D'une certaine manière, le patient *sait* faire le tri entre ce qu'il a besoin de dire et ce qu'il a besoin de laisser à ses proches. Dans la même veine, depuis quelques années, nous observons l'apparition de biographes hospitaliers. Leur mission est de recueillir l'histoire de vie d'un patient dont le pronostic vital serait engagé. Au cours de quelques rencontres, leur histoire prend forme et donne lieu à la création d'un livre. Là où notre intervention s'intéresse à la dimension thérapeutique, le biographe hospitalier s'inscrit dans une approche narrative. L'objet final se trouve dans l'album ou le livre, cœur de la transmission. Cela nous amène à nous interroger sur l'effet de l'album *a posteriori*. En effet, si la construction de ce dernier permet au patient de retracer son histoire, de se remémorer des souvenirs précis tout en laissant une trace matérialiser par l'album, qu'advient-il une fois l'intervention finie ? Parmi les trois patients qui ont participé, nous ne savons pas s'ils se sont replongés dans cet album, s'ils l'ont montré à leurs proches ou non. De même, suite à leur décès, que devient cet album et quel effet pourrait-il

avoir sur le processus de deuil ? Certaines études (Bentley & al., 2017; Gagnon & al., 2010; Keall & al., 2015) semblaient montrer que l'album jouerait positivement sur le processus de deuil des endeuillés car il offrait plusieurs possibilités : de permettre d'apprendre de nouveaux détails jusqu'alors inconnus sur leurs proches, de donner du sens et de se dire que, jusqu'au bout le patient rester digne en s'établissant en tant que sujet et non malade. Nous pouvons imaginer que ce leg, quel qu'en soit la forme, assure de manière symbolique la continuité du lien entre le patient décédé et son entourage, incarnant un refuge pour l'endeuillé et combattre le fantasme de l'oubli.

3.3.1.1 Populations auprès desquelles la rétrospective aurait du sens

L'accompagnement au travers de la rétrospective de vie peut tout à fait être proposé à des personnes atteintes de maladies chroniques (cancer, insuffisance rénale, diabète etc) car l'altération de la qualité de vie, le vécu des pertes viennent impacter l'individu en tant que sujet. Le travail autour de l'estime et du concept de soi sont des axes privilégiés dans l'accompagnement psychothérapeutique. De même, cette intervention peut être pensé à destination d'enfants en soins palliatifs. Dans la littérature, rares sont les études qui évaluent l'efficacité d'une telle intervention pour autant, en adaptant le guide d'entretien à l'âge et capacités cognitivo-émotionnelles, les enfants et parents se montrent enclins à participer. Les enfants sont particulièrement sensibles à la production d'un document de leg et les parents témoignent du sentiment de gratitude que cela peut générer chez eux (Rodriguez, Smith & McDermit, 2018; Schuelke & Rubenstein, 2020).

3.3.2 A destination du psychologue pour lui-même

Proposer un accompagnement basé sur la rétrospective de vie à un patient hospitalisé en fin de vie peut se révéler très riche aussi bien humainement qu'en termes de technique psychothérapeutique. Cependant, quelques éléments nécessaires à sa bonne réalisation

semblent importants à souligner au sujet de sa mise en place, dans ces possibles améliorations et sur l'accompagnement en fin de vie de manière générale.

3.3.2.1 Pour la mise en place de l'intervention

Au sujet de la réalisation de l'intervention en tant que tel, nous conseillons aux psychologues de s'émanciper de l'ordre des questions posées dans le guide d'entretien et s'adapter plutôt au discours du patient. De cette façon, cela évitera les allers-retours mais aussi témoignera au patient d'une écoute active assurée. De la même façon, en fonction du niveau de détresse du patient, certaines questions peuvent être délaissées si le psychologue estime que celles-ci peuvent entrainer une souffrance supplémentaire chez le patient. Pour exemple, lors de nos échanges avec la patiente présentant des réminiscences obsessionnelles nous n'avons pas souhaité la questionner sur la place des remords et regrets étant donné que le sentiment de culpabilité et de détresse psychologique étaient déjà grands. Le bon sens clinique prime sur la standardisation.

Dans notre intervention, nous retranscrivions la totalité des échanges afin de remettre au patient un livret recensant ses verbatims pour l'activité de l'album. Ce dernier était surtout lu par le patient et le proche en début de session et vite délaissé pour la mise en forme de l'album. Nous ne savons pas quel effet a eu ce livret que ce soit sur ce temps-là ou *a posteriori*. Si l'on imagine une telle intervention mise en place dans un service hospitalier, le psychologue n'aura très certainement pas le temps de se consacrer à la retranscription de manière aussi rigoureuse. Nous proposons donc de ne relever que les verbatims les plus forts exprimés suite aux questions posées. Ainsi, cela pourra éviter au psychologue une durée de retranscription longue tout en permettant au patient d'avoir une restitution de son discours. La construction de l'album peut se réaliser aussi bien avec le psychologue que le proche.

De manière générale, mettre en place et réaliser une telle intervention demande beaucoup de temps et nécessite de coordonner plusieurs acteurs : obtenir la validation et la

signature du médecin, acter que la durée de l'hospitalisation sera suffisante pour organiser l'intervention, s'organiser avec les soignants pour rencontrer le patient en dehors des tournées et/ou examens médicaux, s'assurer de la disponibilité psychique et physique du patient, s'accorder avec le proche et son emploi du temps (qui le rend disponible le plus souvent le week-end) mais aussi jongler avec son propre emploi du temps tout en gérant les demandes annexes.

3.3.2.2 Recommandations et améliorations pour la bonne tenue de l'intervention

Nous l'avons déjà évoqué précédemment mais nous souhaitions revenir sur l'alliance thérapeutique et son importance dans la mise en place et la réalisation de cet accompagnement. La grande majorité des patients ayant participé à nos études avait déjà rencontré la psychologue plusieurs fois, en amont des études. Cette notion multidimensionnelle qu'est l'alliance thérapeutique est un levier pour le patient pour adhérer ou non à poursuivre un suivi en s'impliquant dans la collaboration avec le thérapeute (Bordin, 1979, cité par Bioy & Bachelart, 2010). Cette connaissance mutuelle entre ces deux protagonistes, a permis dans notre expérience, aux patients de poser beaucoup de questions sur le projet, sur les tenants et aboutissants, d'être plus libre d'exprimer leurs critiques et vécu de l'intervention. D'ailleurs, sur l'ensemble de nos études, la répartition de patients ayant refusé de participer est plus grande chez les patients non suivis par la psychologue. Aussi, en tant que psychologue, il est évidemment plus simple de parler de l'intervention quand nous connaissons déjà le fonctionnement du patient et savons ses défenses et ressources. En plus du psychisme, la place du corps du patient tient une place tout aussi importante. Remettre un oreiller en place quand le patient est trop faible et/ou restreint dans ses mouvements, composer avec le matériel médical présent (et parfois sonore) (sonde, stomie, pompe médicamenteuse etc…) mais également les odeurs, les symptômes. Lors d'interventions psychothérapeutiques, le psychologue se doit de

composer avec les atteintes physiques du sujet. De notre expérience, nous ne pouvons suggérer au psychologue que de demander le consentement oral du patient à chaque début d'entrevue afin de laisser au patient la possibilité de refuser ou décaler l'entretien. De plus, lors d'activités nécessitant une mobilisation physique comme la création de l'album dans notre cas, il est important de laisser le patient faire seul dans un premier temps. En fonction de ce que l'on pourra observer, on pourra alors proposer notre aide (et non la devancer) au patient pour certaines tâches. Enfin, au cours d'entretien ou d'activités, proposer la possibilité et la légitimité au patient de nous faire part de la présence de symptômes inconfortables.

Dans le cas où le patient souhaite créer son album avec son entourage, nous conseillons là aussi au psychologue d'adopter une posture de clinicien et non d'observateur pour permettre et soutenir l'échange entre eux, voire d'amplifier la dimension de transmission. De fait, des connaissances, même sommaires, en systémie et dynamique de groupe seront un plus pour mieux appréhender cette activité.

Enfin, pour diverses raisons, nous n'avons pas eu l'occasion de revoir l'entièreté de l'album avec les patients une fois l'activité finie, ce qui est fort dommage. Comme cela se faisait dans les études d'Ando et al. (2008, 2010), prendre ce temps de visualisation apporte une dimension concrète à ce travail rétrospectif et vient conclure d'une manière presque rituelle, la fin de l'intervention.

3.3.2.3 Remarques générales sur la fin de vie

Au cours de notre travail de thèse, nous avons pu constater que ce soit au travers de nos résultats que des retours reçus, l'importance de préparer sa fin de vie et par conséquent, sa mort. En effet, bien que ce terme de « *préparation* » puisse être questionnable, car peut-on être prêt à mourir véritablement, il réside néanmoins le désir du patient de partager ce moment intime. Fort de ce constat, comment, nous professionnels, pouvons-nous accueillir et répondre à ce besoin ? Face à une annonce d'une mort prochaine, le patient s'en trouve ébranlé, en perte de

repère, tout d'un coup, l'horizon défini de la mort se dessine. En fonction du système défensif du patient, le psychologue, médecin ou soignant peut lui demander ce qui est important pour lui, s'il aspire à des besoins ou volontés intimes ou souhaite mettre ses affaires en ordre etc… La rédaction des directives anticipées est déjà courante et utilisée en soins palliatifs, pour autant, elle concerne spécifiquement l'aspect médical.

Un autre élément ressortait de nos résultats de notre première étude à savoir : le chemin du corps jusqu'à son dernier souffle. Quand on travaille dans un service de soins comportant des LISP, l'altération de corps physique jusqu'à son dernier souffle fait partie du quotidien. Nous sommes familiers avec ce processus du mourir, ces caractéristiques communes ou celles nécessitant notre attention. Cependant, que ce soit pour le patient ou la famille cela est ou peut-être inédit. Afin d'éviter tout débordement d'angoisse, lors des pauses respiratoires par exemple, prendre le temps d'expliquer au patient et/ou ses proches de manière claire et simple les différentes étapes du mourir est nécessaire. Avoir des éléments de compréhension et de connaissances permet ainsi à chacun de restaurer un peu de contrôle dans cet accompagnement (Faure & Allix, 2016).

Le patient peut aussi émettre quelques réserves à aborder la préparation de sa fin de vie avec ses proches de peur de les peiner. Sur ce même temps, en apprenant la mort à venir du patient, la famille se trouve évidemment elle aussi touchée. De nombreux mécanismes psychiques s'opèrent dont le processus de pré-deuil qui se définit comme un processus adaptatif de préparation à la mort de l'être aimé (Fasse, Sultan & Flahault., 2013). Dans notre pratique clinique, face à ces pensées autour de la perte et séparation à venir, les proches éprouvent beaucoup de culpabilité lorsqu'ils imaginent les obsèques ou démarches qui les attendront dans cet avenir proche ou se retrouvent complètement dépassés par le fait de prendre de telles décisions. En tant que professionnels, il nous revient de légitimer ces mouvements psychiques. Ce peut être l'occasion d'inviter le patient ou les proches à aborder cela ensemble et transformer

la solitude de chacun en un travail de trépas. Proposer au patient de penser ses dernières volontés peut être présenté comme un projet, l'ultime projet.

3.4 Abord de la fin de vie et de la mort dans la formation universitaire et continue des psychologues

3.4.1 Ouverture et actualisation des connaissances

3.4.1.1 Sur la rétrospective de vie

Suite aux éléments recensés au cours de notre travail doctoral que ce soit grâce à l'étude de l'art ou bien dans nos études, il est largement ressorti que la présence de réminiscences à l'approche de la fin de vie est présente. Notre observation nous amène à penser qu'il y aurait une intrication entre la façon dont le sujet pense à sa fin de vie et son vécu de ses derniers instants. De ce fait, elle nécessite d'être accompagnée quand elle émerge dans le discours tout comme ses mécanismes méritent d'être questionnés afin de mieux saisir la façon dont les réminiscences agissent sur le vécu de la fin de vie. Comme nous l'avions soulevé dans notre étude 1, il se pourrait qu'il y ait un lien entre la façon dont on pense à son histoire de vie et le vécu en soins palliatifs. Cette réflexion nous permet de faire le lien avec la cognition incarnée, où le corps déterminerait la pensée du sujet. En effet, l'aptitude d'un individu à interagir avec son environnement est consécutif de ses propres caractéristiques physiologiques. En soins palliatifs, le corps est le siège de la maladie, reflet de la douleur qui se manifeste. En désorganisant l'appareil psychique du patient, la douleur entrave la capacité à penser ou la modifie négativement (Bondier & al., 2018; Magnon, Mille, Dutheil & Vallet,, 2021). En fonction de l'utilisation faite par le patient de ses souvenirs, cela pourrait donner des pistes au psychologues sur la pratique clinique la plus juste à adopter en fonction du contexte et de la volonté du patient.

3.4.1.2 Sur le silence

Dans la lignée de la consolidation de la formation des psychologues, l'appréhension des éléments transféro-contretransférentielles est à aussi considérer. Dans notre travail, nous avons pu nous intéresser au silence. En effet, ce dernier apparait comme la grande hantise de tout jeune étudiant qui se lance dans ses premiers entretiens seul, « *vite, faut que je pose une autre question !* ». Ce silence perçu comme déstabilisant et à éviter se révèle pourtant riche de sens. Nous suggérons alors de proposer aux étudiants un enseignement spécifique à la dimension du silence. Au travers de différents courants théoriques, la fonction et la signification pourraient être développées et approfondies afin que les étudiants puissent toucher du doigt toute la dynamique psychique induite par le silence. De même, mieux comprendre son usage chez le patient mais aussi chez le thérapeute pourrait permettre de faire que cette suspension de la parole redoutée soit mieux accueillie.

3.4.1.3 Sur la fin de vie, la mort et le deuil

Le psychologue tient une place non négligeable dans l'accompagnement des patients et de leur famille en soins palliatifs. Le référentiel de la pratique des psychologues en soins palliatifs (Collège des psychologues de la SFAP, 2016) donne de précieuses informations sur la place du psychologue dans l'accompagnement en fin de vie. La pratique clinique de ce dernier est un travail de mise en lien afin d'aider le sujet à accéder à une nouvelle lecture d'une situation où d'un vécu. Il s'agit avant tout d'une rencontre entre deux êtres où l'intersubjectivité devient une voie d'accès dans la réémergence des ressources. Il convient alors que le psychologue soit suffisamment formé à la dynamique psychique en fin de vie, au deuil ainsi qu'aux éléments propres à l'alliance thérapeutique. C'est tout un pan du développement humain qui s'opère en fin de vie, soumis à de nombreuses défenses, d'une temporalité et d'un cheminement psychique mouvant. En effet, il est dommageable de ne considérer la fin de vie que sous le prisme des fameuses 5 étapes de Kübler-Ross et délaisser les autres processus psychiques, de figer la compréhension du patient en fonction de ses défenses au lieu de

l'accompagner en tant que sujet, de pathologiser ce qui, en réalité, apaise le patient (par exemple, les vécus subjectifs de contact avec un défunt). La psychologie contemporaine du deuil, elle aussi, remet en question notre rapport au deuil. Freud (2010), dans son ouvrage « *Deuil et Mélancolie* », décrivait le travail de deuil comme un processus intrapsychique consécutif à la perte d'un objet d'attachement comprenant un désinvestissement libidinal. Un siècle plus tard, Molinié (2006), suite à sa rencontre avec des endeuillés proposait un nouvelle définition du deuil. Pour elle, il serait l'ensemble des actes que pose le vivant pour la transformation du mort et de la relation qui les lie. Le mort participe à l'état du vivant et réciproquement. En tant que psychologues, ce paradigme nous invite alors à considérer la dimension de la dynamique relationnelle avec le mort et son évolution et non plus circonscrire le mort à une représentation interne (Perichon, Despret & Duret, 2017). Il y a un champ de connaissances vaste et spécifique (et passionnant) à cette psychologie de la fin de vie et du deuil qui nécessite d'être enseigné au cours des formations universitaires en proposant des approches actualisées et ouvertes aux recherches et regards internationaux.

3.4.1.4 Formation universitaire et recherche sur les soins palliatifs en France

En ce qui concerne les masters de psychologie en France, un rapide tour d'horizon permet de constater que sur les plaquettes de master en gérontologie en France (Angers, Toulouse, Bordeaux, Brest, Tours, Paris, Montpellier) seules deux d'entre elles font apparaitre des enseignements spécifiques à la fin de vie et la mort. Le master de Brest propose au sein d'une unité d'enseignement abordant les problématiques professionnelles, un cours de 12h sur l'accompagnement en fin de vie. Le master d'Angers propose également dans son unité d'enseignement « Psychologie de la santé, clinique du vieillissement » des travaux dirigés de 12h sur la clinique de la fin de vie et un autre sur la clinique du deuil. Il est presque certain que les soins palliatifs et le deuil soient abordés dans d'autres masters de psychologie, cependant, le simple constat d'une absence d'unité d'enseignement dédié à ces sujets est questionnable.

Prenons le temps d'imaginer la création d'une unité d'enseignement au sein d'un master de psychologie de la santé ou de gérontologie abordant la fin de vie, la mort et le deuil. Le contenu des enseignements autour de la fin de vie pourrait traiter la psychologie et psychopathologie de la fin de vie (vécu du sujet, des proches, des soignants ; l'apparition des troubles psychopathologiques et psychiatriques ; la place du corps), des méthodes d'entretien (alliance thérapeutique, place du non verbal, positionnement du psychologue), la présentation de méthodes interventionnelles (rétrospective de vie, musicothérapie, méditation, hypnose etc…) et d'évaluation de ces dernières (rédaction d'un projet de recherche, protocoles randomisées et à cas unique, analyse et traitement des données, aspects réglementaires, considérations autour du recueil de données), philosophie et éthique du sujet et du soin (euthanasie, aide médicale à mourir, arrêt des soins curatifs etc…), place du psychologue (au sein d'une équipe pluridisciplinaire, missions et rôles, supervision etc..) et enfin, un cours sur l'état actuel des connaissances sur cette période de vie. Au sujet des enseignements sur le deuil et la mort, ceux-ci pourraient se centrer sur les différentes approches du deuil au fil des décennies et internationales, la psychologie et psychopathologie du deuil, un apport anthropologique sur la place du rite et la place des défunts, les méthodes interventionnelles dans l'accompagnement du deuil et leurs évaluations, la place de la mort au sein de la société. Vous l'aurez compris, l'idée au travers de cette projection est de démontrer l'étendue des thèmes en lien avec la fin de vie, de la mort et du deuil et donc la nécessité de lui faire une place reconnue dans les enseignements en psychologie.

Enfin, les recherches actuelles en France portant sur la psychologie de la fin de vie, la mort et le deuil restent peu nombreuses alors que clinique et recherche sont intriquées l'une à l'autre. Sur la base des informations recensées sur la plateforme nationale pour la recherche en fin de vie, on ne compte pas plus de vingt projets de recherches en cours. Il est important de promouvoir la recherche sur cet axe de vie afin d'actualiser les connaissances mais aussi de les

enrichir. Les psychologues ont un réel apport à prodiguer aux recherches, et ce de bien des manières, grâce à leur regard clinique. Les méthodologies de recherche en psychologie se développent, sont suffisamment hétérogènes et complémentaires entre elles pour que chacun ayant le désir d'un projet de recherche puisse s'y retrouver. Ainsi, que ce soit au travers d'une méthode de recherche quantitative ou qualitative, le psychologue peut apporter sa pierre à l'édifice en contribuant au développement de la recherche en psychologie et par conséquent à la pratique clinique.

3.5 Enjeux sociétaux sur la considération de la fin de vie et la mort

3.5.1 Quelle place pour la mort en France ?

Au niveau sociétal, politique ou dans les médias, parler de la fin de vie et de la mort est rare. En effet, si nous prenons le temps de nous remémorer quand a été abordée cette question pour la dernière fois, il y a fort à parier que cela ce soit fait suite au décès d'une personne célèbre ou bien lors d'un nouveau débat sur l'euthanasie. Vous conviendrez que sous ces angles-là, la mort apparait soit comme exceptionnelle et médiatique soit comme étant associée au « *mal mourir* » qu'il faudrait éviter. Qui plus est, l'amélioration des progrès en médecine permet de reculer la rapidité d'évolution de la maladie et d'assurer le confort du patient en le soulageant en phase palliative, mourir prend donc du temps. Continuer à dénier cet inévitable qu'est la mort dans une société contribue à renforcer l'isolement et les stigmas projetés et intériorisés par les personnes malades (comme le concept d'utilité, « *si je ne suis plus utile à la société, alors je ne sers à rien* ») ou des endeuillés qui doivent « faire » leur deuil au regard d'une temporalité prescrite socialement (*« je dois aller mieux cela fait un an que mon proche est décédé* »).

Faire connaitre à la population générale les différents dispositifs possibles, la place que chacun peut avoir dans sa fin de vie ou dans l'accompagnement de ses proches, les lieux d'accueil, la philosophie des soins palliatifs tend à ouvrir le champ de la réflexion car oui, même

en fin de vie, l'individu reste sujet. Il s'agit alors de penser ce qui était jusqu'alors délaissé voire impensé. Dans un rapport de l'IFOP (Institut Français d'Opinion Publiques, 2016) portant sur les attentes et besoins des Français à l'égard de la fin de vie, nous apprenons que d'une manière générale, ces derniers sont mal renseignés sur l'accompagnement palliatif, les mesures législatives et réglementaires associés à la fin de vie. Cependant, il est intéressant de noter qu'une grande majorité (92%) souhaitent faire connaitre leurs volontés quant à leur fin de vie. Ce résultat peut dessiner l'hypothèse que la population souhaite être actrice face à la mort, cet évènement inévitable. Le rapport à la mort tend à vouloir se modifier, là où elle était mise en opposition hiérarchique avec la vie, une partie de la société semble vouloir l'apposer comme une continuité de la vie. Aussi, une véritable transformation sociale et citoyenne autour de la mort devient de plus en plus visible (Castra, 2018).

3.5.1.1 Le traitement du sujet de l'euthanasie

Pourtant face à ce voile posé sur la mort, certains débats comme ceux autour de l'euthanasie, le développement des soins palliatifs, la loi Léonetti de 2005 avec la mise en place des directives anticipées entre autres, celle de Léonetti-Claeys de 2016 dont la mesure phare concernée la réglementation précise de la sédation profonde et continue jusqu'à la mort, l'affaire Vincent Lambert et bien d'autres ont suscité la réflexion sociétale sur la mort. Inévitablement, penser sa mort et celle de ces proches soulèvent l'angoisse, c'est un fait. Pour autant, le traitement de la question de la fin de vie et de la mort dans la société ne peut se faire uniquement sur ce versant émotionnel. Elle ne peut pas non plus se limiter à la « simple » question « *êtes-vous pour ou contre l'euthanasie ?* » comme on le voit généralement apparaitre dès lors que ce sujet est sur le devant de la scène. En filigrane de cette question, l'on peut comprendre « *souhaitez-vous mourir en souffrant ?* » et évidemment qu'un citoyen ne peut y répondre que par la négative. Ce qu'il faut comprendre c'est qu'induire une question fermée limite la compréhension de ce sujet et la prise en compte de plusieurs facteurs psychologiques,

philosophiques, éthiques, spirituels etc.... De même, appuyer ce débat uniquement avec des arguments religieux ou qui touchent à l'émotionnel ne contribue qu'à renforcer le clivage au sein de la population. Pour ce faire, les soins palliatifs doivent être présents dans chaque structure hospitalière, médico-sociale.

Dans notre pratique clinique, la plupart des demandes euthanasiques des patients ou familles se voyaient annulées dès lors que la douleur était mieux contrôlée, que le temps d'échanger était pris, que la souffrance psychique était entendue et reconnue. Cependant, certaines situations peuvent amener les professionnels face à la limite de leurs propres compétences de soins, les laissant impuissants tout comme le serait le patient et ses proches dans la douleur. J'ai en mémoire le témoignage de jeunes atteints de la maladie d'Huntington, affection neurologique grave et rare qui altère considérablement et rapidement leur qualité de vie. Face à cela, leur choix était de recourir à l'euthanasie. Comme nous avons essayé de le montrer à notre petite échelle dans notre travail, la fin de vie ne se résume pas qu'à la souffrance mais à l'histoire unique et subjective d'un sujet qui nécessite de prendre le temps pour s'achever. Tout un chacun a le droit de mourir dignement en étant accompagné selon sa propre temporalité physique et psychique. Peut-être que la question à se poser pourrait-être celle-ci : « *comment souhaitez-vous vivre votre fin de vie* ? ». Cette question convoque le sujet en tant qu'acteur, laissant alors place à toute créativité et rappelant qu'avant la mort, instant bref de l'existence, il est possible de vivre. En définitive, parler de la fin de vie et de la mort à tout âge serait un moyen de se libérer de ce tabou, permettant à chacun de penser sa vie en considérant que, même si celle-ci se finira un jour, elle peut être néanmoins pensée et incarnée.

3.5.2 Parler de la mort au sein de l'espace public

Peut-être avez déjà entendu parler des apéros/cafés mortels ? Ils se développent en France et constituent une sorte de réponse pour contrer le tabou de la mort. Il s'agit de parler de mortalité au sein de l'espace public, sans que cela n'ait une vocation thérapeutique. Pour y

avoir assister plusieurs fois, nous remarquons à quel point, premièrement cet espace est investi en nombre par les individus, quel que soit l'âge. Il est particulièrement touchant d'observer à quel point les personnes se saisissent de ce temps d'échange pour revenir sur les expériences personnelles en lien avec la mort d'un proche, de leurs pensées concernant leur propre finitude ou de place de la mort dans la société. Pour exemple, il y avait ce jeune étudiant qui criait sa colère que la mort de son grand père reste, dix ans après son décès, encore sous silence, plongeant chaque membre de sa famille dans une détresse solitaire ou bien cette jeune femme qui racontait comment son AVC fait à l'âge de 23 ans avait entrainé la mort d'une partie d'elle-même. On pourrait aisément imaginer ces cafés comme étant « *glauques* » et pourtant… un réel lien se tisse entre les participants…ces moments sont emprunts d'une richesse incroyable, d'une humanité sans pareille et rendent à la mort toute sa Beauté. On assiste à un réel soulagement chez les participants quand ils prennent conscience qu'ils sont plusieurs à vouloir laisser place à la mort. Préparer sa fin de vie ne se fait plus en réaction à l'approche de sa mort mais s'anticipe. L'état a le devoir de répondre aux manquements trop longtemps négligés attenants à la fin de vie et à la mort de ces concitoyens si elle veut faire preuve d'humanité en permettant l'accès, le développement des soins palliatifs sur la totalité de son territoire, en majorant l'information autour de la fin de vie, de la mort et du deuil, en faisant réellement place à ces temps de vies où l'humain a plus que jamais besoin d'être soutenu et entouré.

Conclusion générale

Les interventions psychosociales méritent d'être plus largement investiguées et proposées dans le champ des soins palliatifs en France. L'idée n'est pas de mettre en place une thérapie interventionnelle à vocation « solutionniste » mais de le faire avec l'intention de considérer la fin de vie comme une phase d'évolution dans la vie d'un individu. De fait, comme pour n'importe quelle période de vie, d'estimer les spécificités psychopathologiques propres de manière à les accueillir et les mettre en mouvement grâce aux ressources personnelles de l'individu. Il est important de faire confiance aux patients dans la manière dont ils souhaitent investir ou non sa fin de vie, de ne pas penser leurs vécus aux travers de nos propres défenses. Car oui, il s'agit de sa fin de vie. Cette fin de vie est précieuse et mérite, pour tout un chacun, d'être vécue. Le sujet a, jusqu'à son dernier souffle besoin de faire son chemin vers la mort, à son rythme. Chez l'ensemble de nos patients, leur participation a été perçue comme une expérience positive et a permis de « *se sentir vivant jusqu'au bout* » [Patient 1, étude 2]. Dans l'accompagnement palliatif, ce n'est pas le mourant qui est central mais le sujet.

La présence de l'histoire de vie en fin de vie est omniprésente chez le patient, il peut tout aussi bien la considérer, la partager à autrui tout comme vouloir chercher à l'éviter, à l'occulter. Et pourtant, comme le disait Stephen Hawking « […] *c'est le passé qui nous dit qui nous sommes, sans lui, nous perdons notre identité* ». Il nous inscrit dans une histoire sociale, familiale, personnelle. C'est cette même histoire qui nous permet de comprendre le présent pour construire le futur, elle agit comme une force motrice qui permet d'assoir son identité personnelle (Vargas-Thils, 2008). A l'approche de sa propre mort, tout revient de ce passé que l'on pensait s'être apaisé. Il est inévitable de ne pas revoir son histoire de grés ou de force car celle-ci reflète ce que nous allons laisser derrière nous et la façon dont nous souhaitons que l'on se souvienne de nous (Keisari & Palgi, 2017). Face à cette crise du mourir, la réminiscence s'active fortement, offrant à l'individu deux choix, celui de rester spectateur de ses souvenirs

ou bien acteur dans la compréhension de ces derniers. D'ailleurs, le mot crise en chinois (« *weiji* ») se constitue à la fois du terme de danger mais aussi d'opportunité. Cette définition rend bien compte de la possibilité que peuvent offrir ces moments de fragilité. En apprenant à mieux se connaître au travers de son histoire, l'individu peut alors faire émerger des ressources passées face à l'adversité actuelle, transmettre à autrui ses expériences de vie et donc créer une relation intime avec ce dernier mais surtout de trouver un sens à son existence. En s'appuyant sur les différents événements de vie, le sujet peut les considérer, réinterpréter de sorte à faire émerger un sens personnel de son histoire. Grâce à cela, il contribue à sa propre régulation identitaire en assurant notamment son sentiment de continuité, à son niveau de bien-être (Westerhof & Slatman, 2019).

Ce que nos résultats et notre expérience sur le terrain nous amènent à considérer c'est qu'il ne s'agit pas de ne plus avoir peur de la mort mais de ne plus avoir peur de penser sa vie. L'approche de sa mort pourrait aussi être le « bon » moment pour (re)penser sa vie. De laisser le patient s'inscrire en tant que sujet, acteur et autonome. Plus que jamais, dans ce moment de grande vulnérabilité face à l'imminence de sa fin, le patient a besoin de se sentir humain, de rester lui-même et la pratique de la rétrospective de vie peut y contribuer dans le sens où elle amène un sentiment de paix grâce à la revisualisation de la vie vécue, de prendre conscience de ce qui a été accompli et d'intégrer différemment les conflits (Keall & al., 2015).

Alors osons regarder dans notre histoire les événements heureux et douloureux, de prendre le temps de mesurer les apprentissages que nous en avons tirés, des ressources qui nous ont permis de les dépasser, des liens que nous avons su tisser, des leçons que nous en avons retirés, ce que nous avons su transmettre car une fois que nous ne serons plus, les souvenirs resteront pour les autres le miroir de tout ce que nous avons vécu.

Références bibliographiques

Ahya, P. (1999). *Challenges in palliative care nursing* (Loures).

Aissaoui, D., Gronier, G., Schwander, F., & Cara-Nova, T. (2021). *Validation of the French translation of the Herth Hope Index assessment (HHI-F)* [Preprint]. In Review. https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-753291/v1

Akazawa, T., Akechi, T., Morita, T., Miyashita, M., Sato, K., Tsuneto, S., Shima, Y., & Furukawa, T. A. (2010). Self-Perceived Burden in Terminally Ill Cancer Patients : A Categorization of Care Strategies Based on Bereaved Family Members' Perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, *40*(2), 224-234. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.12.015

Allen, R. S., Hilgeman, M. M., Ege, M. A., Shuster, J. L., & Burgio, L. D. (2008). Legacy Activities as Interventions Approaching the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, *11*(7), 1029-1038. https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0294

Ando, M., Morita, T., Akechi, T., & Okamoto, T. (2010). Efficacy of Short-Term Life-Review Interviews on the Spiritual Well-Being of Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *39*(6), 993-1002. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.320

Ando, M., Morita, T., Okamoto, T., & Ninosaka, Y. (2008). One-week Short-Term Life Review interview can improve spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, *17*(9), 885-890. https://doi.org/10.1002/pon.1299

Ando, M., Tsuda, A., & Morita, T. (2007). Life review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, *15*(2), 225-231. https://doi.org/10.1007/s00520-006-0121-y

André, C. (2013). Savoir accepter pour mieux vivre. *Cerveau & Psycho*, *59*, 12-13.

Aouara, M.-P. (2015). Présence silencieuse en fin de vie : Un soin. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, *14*(6), 409-413. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.05.005

Ariès, P. (2015). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : Du Moyen äge à nos jours*.

Aromataris, E., Fernandez, R., Godfrey, C. M., Holly, C., Khalil, H., & Tungpunkom, P. (2015). Summarizing systematic reviews : Methodological development, conduct and reporting of an umbrella review approach. *JBI Evidence Implementation*, *13*(3), 132-140. https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000055

Aubry, R., D'Hérouville, D., Dayde, M. C., & Hirsch, G. (2005). Soins palliatifs et soins de support. *Oncologie*, *7*(3), 203-208. https://doi.org/10.1007/s10269-005-0192-2

Bacqué, M.-F., & Mertz, J. (2021). Parler améliore la vie subjective des mourants : Revue de la littérature. *Médecine Palliative*. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2020.07.004

Banerjee, M., Capozzoli, M., McSweeney, L., & Sinha, D. (1999). Beyond kappa : A review of interrater agreement measures. *Canadian Journal of Statistics*, *27*(1), 3-23. https://doi.org/10.2307/3315487

Bassett, L., Bingley, A. F., & Brearley, S. G. (2018). Silence as an element of care : A meta-ethnographic review of professional caregivers' experience in clinical and pastoral settings. *Palliative Medicine*, *32*(1), 185-194. https://doi.org/10.1177/0269216317722444

Benites, A. C., Rodin, G., Leite, A. C. A. B., Nascimento, L. C., & dos Santos, M. A. (2021). « The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care : A meta-synthesis ». *European Journal of Cancer Care*, *30*(4), e13424. https://doi.org/10.1111/ecc.13424

Bentley, B., O'Connor, M., Shaw, J., & Breen, L. (2017). A Narrative Review of Dignity Therapy Research : Dignity therapy research. *Australian Psychologist*, *52*(5), 354-362. https://doi.org/10.1111/ap.12282

Bermejo, J. C., Villacieros, M., Carabias, R., Sánchez, E., & Díaz-Albo, B. (2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos : Nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa*, *20*(2), 49-59. https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002

Bernard, M. (2015). Le sentiment de gratitude en soins palliatifs : Un facteur psychologique contribuant au bien-être et à la qualité de vie ? *Psycho-Oncologie*, *9*(2), 115-120. https://doi.org/10.1007/s11839-015-0520-8

Bernard, M., Zimmermann, G., & Favez, N. (2011). Quelle place pour la psychologie positive dans le champ de la psychothérapie ? Perspectives théoriques et empiriques. *Pratiques Psychologiques*, *17*(4), 301-313. https://doi.org/10.1016/j.prps.2009.07.002

Berzoff, J., Flanagan, L. M., & Hertz, P. (2011). *Inside Out and Outside In : Psychodynamic Clinical Theory and Psychopathology in Contemporary Multicultural Contexts*. Rowman & Littlefield Publishers.

Bioy, A., & Bachelart, M. (2010). L'alliance thérapeutique : Historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, *49*(4), 317-326. https://doi.org/10.1051/ppsy/2010494317

Blais, M. R., Vallerand, R. J., Pelletier, L. G., & Brière, N. M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie : Validation canadienne-française du « Satisfaction with Life Scale. » [The satisfaction scale : Canadian-French validation of the Satisfaction with Life Scale.]. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, *21*(2), 210-223. https://doi.org/10.1037/h0079854

Bondier, M., Mathieu-Nicot, F., Mariage, A., Bioy, A., & Aubry, R. (2018). L'impact psychologique de la douleur en soins palliatifs : Entre majoration de l'angoisse de mort et renforcement du sentiment d'existence, un impact psychologique complexe. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *176*(2), 157-162. https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.05.016

Boscaglia, N., & Clarke, D. M. (2007). Sense of coherence as a protective factor for demoralisation in women with a recent diagnosis of gynaecological cancer. *Psycho-Oncology*, *16*(3), 189-195. https://doi.org/10.1002/pon.1044

Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential Suffering in the Palliative Care Setting : An Integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, *41*(3), 604-618. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010

Bourgeon, D. (2008). Anna O. : De la cure psychanalytique au don de soi. *Revue du MAUSS*, *31*(1), 353-364. Cairn.info. https://doi.org/10.3917/rdm.031.0353

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Brenot, P. (2015). L'angoisse de mort sexuelle. *Etudes sur la mort*, *147*(1), 103-108.

Broadhurst, K., & Harrington, A. (2016). A mixed method thematic review : The importance of hope to the dying patient. *Journal of Advanced Nursing*, *72*(1), 18-32. https://doi.org/10.1111/jan.12765

Brosseau, L., Laroche, C., Guitard, P., King, J., Poitras, S., Casimiro, L., Barette, J. A., Cardinal, D., Cavallo, S., Laferrière, L., Martini, R., Champoux, N., Taverne, J., Paquette, C., Tremblay, S., Sutton, A., Galipeau, R., Tourigny, J., Toupin-April, K., … Vaillancourt, V. (2017). La version franco-canadienne de l'outil Assessment of Multiple Systematic Reviews (AMSTAR). *Physiotherapy Canada*, *69*(1), 20-29. https://doi.org/10.3138/ptc.2015-80F

Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2021). 4. Les aspects protecteurs de la personnalité. In *Psychologie de la santé: Vol. 2e éd.* (p. 277-371). Dunod; Cairn.info. https://doi.org/10.3917/dunod.bruch.2021.01.0277

Butler, J., & Ciarrochi, J. (2007). Psychological acceptance and quality of life in the elderly. *Quality of Life Research*, *16*(4), 607-615. https://doi.org/10.1007/s11136-006-9149-1

Butler, R. N. (1963). The Life Review : An Interpretation of Reminiscence in the Aged. *Psychiatry*, *26*(1), 65-76. https://doi.org/10.1080/00332747.1963.11023339

Cabestan, P. (2015). Qui suis-je ? Identité-ipse, identité-idem et identité narrative. *Le Philosophoire*, *n° 43*(1), 151-160.

CAPalliatif. (2022). *Annuaire*. Cellule d'animation des soins palliatifs en Nouvelle Aquitaine - CAPalliatif. https://www.capalliatif.org/annuaire_1.php

Cappeliez, P. (2009). Fonctions des réminiscences et dépression. *Gerontologie et societe*, *32 / n° 130*(3), 171-186.

Cappeliez, P. (2018). À quoi servent les souvenirs personnels ? *Psychologie Grand Public*, 31-42.

Carpenito-Moyet, L. J. (2006). *Handbook of Nursing Diagnosis*. Lippincott Williams & Wilkins.

Carstensen, L. L., Fung, H. H., & Charles, S. T. (2003). Socioemotional Selectivity Theory and the Regulation of Emotion in the Second Half of Life. *Motivation and Emotion*, *27*(2), 103-123. https://doi.org/10.1023/A:1024569803230

Cassel, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, *306*(11), 639-645. https://doi.org/10.1056/NEJM198203183061104

Castra, M. (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir » : Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*, *25*(1), 14. https://doi.org/10.3917/inka.101.0014

Castra, M. (2018). Transformations des conditions du mourir et nouvelles formes de socialisation à la mort. *Droit et cultures. Revue internationale interdisciplinaire*, *75*, Art. 75. https://doi.org/10.4000/droitcultures.4380

Chabrol, H., & Callahan, S. (2018a). Chapitre 5. Historique et définitions de la notion de coping. In *Mécanismes de défense et coping* (p. 179-195). Dunod; Cairn.info. https://www.cairn.info/mecanismes-de-defense-et-coping--9782100775453-p-179.htm

Chabrol, H., & Callahan, S. (2018b). Introduction. Défense et coping, différences et convergences. In *Mécanismes de défense et coping* (p. 13-24). Dunod; Cairn.info. https://www.cairn.info/mecanismes-de-defense-et-coping--9782100775453-p-13.htm

Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity Therapy : A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(24), 5520-5525. https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391

Cohen, S. R., Sawatzky, R., Russell, L. B., Shahidi, J., Heyland, D. K., & Gadermann, A. M. (2017). Measuring the quality of life of people at the end of life : The McGill Quality of Life Questionnaire–Revised. *Palliative Medicine*, *31*(2), 120-129. https://doi.org/10.1177/0269216316659603

Collège des psychologues de la SFAP. (2016). *Référentiel des pratiques du psychologue en soins palliatifs*. SFAP. http://www.sfap.org/system/files/referentiel-psychologues-fr-def.pdf

Collins, A. (2019). “It’s very humbling” : The Effect Experienced by Those Who Facilitate a Legacy Project Session Within Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, *36*(1), 65-71. https://doi.org/10.1177/1049909118787772

Coté, M. (2015). *Les stades de développement d’Erikson et les troubles de la personnalité*. Université du Québec à Trois-Rivières.

Cuynet, P., & Cuinet, C. (2020). L’écrit biographique, objet de transmission. Témoignage d’un biographe hospitalier. *Dialogue*, *230*(4), 179-199. https://doi.org/10.3917/dia.230.0179

Da Rocha Rodrigues, M. G., Pautex, S., & Shaha, M. (2016). Revie ⊕ : The influence of a life review intervention including a positive, patient-centered approach towards enhancing the personal dignity of patients with advanced cancer—a study protocol for a feasibility study using a mixed method investigation. *Pilot and Feasibility Studies*, *2*(1), 63. https://doi.org/10.1186/s40814-016-0101-z

De M’Uzan, M. (1977). *De l’art à la mort : Itinéraire psychanalytique*. Gallimard.

Defossez, G., Le Guyader-Peyron, S., Uhry, Z., Grosclaude, P., Colonna, M., Dantony, E., Delafosse, P., Molinié, F., Woronoff, A.-S., Bouvier, A.-M., Remontet, L., Bossard, N., & Monnereau, A. (2019). *Estimations nationales de l’incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018* (Saint-Maurice) [Synthèse]. Santé Publique France.

Dor-Ziderman, Y., Lutz, A., & Goldstein, A. (2019). Prediction-based neural mechanisms for shielding the self from existential threat. *NeuroImage*, *202*, 116080. https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2019.116080

Duggleby, W. D., Degner, L., Williams, A., Wright, K., Cooper, D., Popkin, D., & Holtslander, L. (2007). Living with Hope : Initial Evaluation of a Psychosocial Hope

Intervention for Older Palliative Home Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *33*(3), 247-257. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.013

Echard, B. (2006). 3 Spiritualité, laïcité et quête de sens. *Pratiques du champ social*, 41-62.

Eldridge, S. M., Chan, C. L., Campbell, M. J., Bond, C. M., Hopewell, S., Thabane, L., & Lancaster, G. A. (2016). CONSORT 2010 statement : Extension to randomised pilot and feasibility trials. *BMJ*, *355*, i5239. https://doi.org/10.1136/bmj.i5239

Ellis, J., Cobb, M., O'Connor, T., Dunn, L., Irving, G., & Lloyd-Williams, M. (2015). The meaning of suffering in patients with advanced progressive cancer. *Chronic Illness*, *11*(3), 198-209. https://doi.org/10.1177/1742395314565720

Emmons, R. A., & McCullough, M. E. (2004). *The Psychology of Gratitude*. Oxford University Press.

Erikson, E. H. (1994). *Identity and the Life Cycle*. W. W. Norton & Company.

Erikson, E. H., Nass, J., & Louis-Combet, C. (1978). *Adolescence et crise : La quête de l'identité*. Flammarion.

Fàbregues, S., Hong, Q. N., Escalante-Barrios, E. L., Guetterman, T. C., Meneses, J., & Fetters, M. D. (2020). A Methodological Review of Mixed Methods Research in Palliative and End-of-Life Care (2014–2019). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(11), 3853. https://doi.org/10.3390/ijerph17113853

Fasse, L., Sultan, S., & Flahault, C. (2013). Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint : Une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie Française*, *58*(3), 177-194. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2013.02.001

Faure, C., & Allix, S. (2016). Les changements physiques en fin de vie. In *Accompagner un proche en fin de vie savoir l'écouter, le comprendre et communiquer avec les médecins* (Albin Michel). http://brossard.pretnumerique.ca/isbn/9782226421531

Fischer, G.-N. (2013). *Psychologie du cancer : Un autre regard sur la maladie et la guérison*. Odile Jacob.

Fliess, R. (1949). Silence and verbalization : A supplement to the theory of the analytic rule. *International Journal of Psychoanalysis, 30*, 21-30.

Freud, S. (1958). The dynamics of transference (1912). In S. Freud (Éd.), *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud, Volume XII (1911-1913) : The Case of Schreber, Papers on Technique and Other Works* (Vol. 12, p. 97-108). Hogarth Press and the Institute of Psychoanalysis. http://www.pep-web.org.libproxy.ucl.ac.uk/document.php?id=se.012.0097a#p0097

Freud, S. (2010). *Deuil et mélancolie*. Payot & Rivages. http://banq.pretnumerique.ca/accueil/isbn/9782228909402

Freud, S., & Breuer, J. (2019). *Anna O.* http://banq.pretnumerique.ca/accueil/isbn/9782228923217

Frias, A., Watkins, P. C., Webber, A. C., & Froh, J. J. (2011). Death and gratitude : Death reflection enhances gratitude. *The Journal of Positive Psychology, 6*(2), 154-162. https://doi.org/10.1080/17439760.2011.558848

Ftanou, M., Pascoe, M. C., & Ellen, S. (2017). Psychosocial Interventions for End-of-Life Care : An Invited Commentary: Psychological interventions for end-of-life care. *Australian Psychologist, 52*(5), 340-345. https://doi.org/10.1111/ap.12305

Fusar-Poli, P., & Radua, J. (2018). Ten simple rules for conducting umbrella reviews. *Evidence-Based Mental Health*, *21*(3), 95-100. https://doi.org/10.1136/ebmental-2018-300014

Gagnon, P., Chochinov, H. M., Cochrane, J.-P., Le Moignan Moreau, J., Fontaine, R., & Croteau, L. (2010). Psychothérapie de la dignité : Une intervention pour réduire la

détresse psychologique chez les personnes en soins palliatifs. *Psycho-Oncologie*, *4*(3), 169-175. https://doi.org/10.1007/s11839-010-0267-1

Gana, K., & Mezred, D. (2009). Tracasseries quotidiennes, réminiscence et santé mentale chez l'adulte et la personne âgée : Test d'un modèle structural des effets médiateurs de la réminiscence. *Psychologie Française*, *54*(3), 211-224. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2009.06.001

Gates, M., Gates, A., Guitard, S., Pollock, M., & Hartling, L. (2020). Guidance for overviews of reviews continues to accumulate, but important challenges remain : A scoping review. *Systematic Reviews*, *9*(1), 254. https://doi.org/10.1186/s13643-020-01509-0

Generous, M. A., & Keeley, M. (2017). Wished for and avoided conversations with terminally ill individuals during final conversations. *Death Studies*, *41*(3), 162-172. https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1236850

Gillie, C. (2017). À couper le souffle ; écouter l'inexprimable avec Reik. *Topique*, *139*(2), 87. https://doi.org/10.3917/top.139.0087

Gramling, R., Straton, J., Ingersoll, L. T., Clarfeld, L. A., Hirsch, L., Gramling, C. J., Durieux, B. N., Rizzo, D. M., Eppstein, M. J., & Alexander, S. C. (2021). Epidemiology of Fear, Sadness, and Anger Expression in Palliative Care Conversations. *Journal of Pain and Symptom Management*, *61*(2), 246-253.e1. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.017

Grandi, S., Sirri, L., Tossani, E., & Fava, G. A. (2011). Psychological characterization of demoralization in the setting of heart transplantation. *The Journal of Clinical Psychiatry*, *72*(5), 648-654. https://doi.org/10.4088/JCP.09m05191blu

Grant, M. J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews : An analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information & Libraries Journal*, *26*(2), 91-108. https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x

Greenberg, J., & Arndt, J. (2011). Terror Management Theory. In *Handbook of Theories of Social Psychology : Collection : Volumes 1 & 2*. SAGE.

Havighurst, R. J., & Glasser, R. (1972). An Exploratory Study of Reminiscence. *Journal of Gerontology*, *27*(2), 245-253. https://doi.org/10.1093/geronj/27.2.245

Hennezel, M. de, & Leloup, J.-Y. (2000). *L'art de mourir : Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui*. Pocket.

Higgins, R. W. (2011). Le statut « psychologique » du mourant. *Le Carnet PSY*, *154*(5), 37. https://doi.org/10.3917/lcp.154.0037

Hill, C. E., Thompson, B. J., & Ladany, N. (2003). Therapist use of silence in therapy. *Journal of Clinical Psychology*, *59*(4), 513-524. https://doi.org/10.1002/jclp.10155

Hopkinson, J. B., Wright, D. N., & Corner, J. L. (2005). Seeking new methodology for palliative care research : Challenging assumptions about studying people who are approaching the end of life. *Palliative Medicine*, *19*(7), 532-537. https://doi.org/10.1191/0269216305pm1049oa

IFOP. (2016). *Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie : Sondage IFOP pour la Fondation ADREA* (Nº 113972).

Jacob, A. (1984). *Introduction to philosophy of language.* (Res-Editora).

Jankélévitch, V., & Worms, F. (2017). *La mort*. Flammarion.

Jenko, M., Gonzalez, L., & Seymour, M. J. (2007). *Life Review With the Terminally Ill*. *9*(3), 9.

Kaftal, E. (1980). Clinical manifestations of death imagery. *Issues in Ego Psychology*, *3*(1), 7-12.

K'Delant, P., Gana, P., & Mezred, D. (2012). Les thérapies par la réminiscence et la rétrospective de vie : Fondements théoriques et modalités pratiques. *Manuel des psychothérapies complémentaires*, 233-266.

Keall, R. M., Clayton, J. M., & Butow, P. N. (2015). Therapeutic Life Review in Palliative Care : A Systematic Review of Quantitative Evaluations. *Journal of Pain and Symptom Management*, *49*(4), 747-761. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.08.015

Keisari, S., & Palgi, Y. (2017). Life-crossroads on stage : Integrating life review and drama therapy for older adults. *Aging & Mental Health*, *21*(10), 1079-1089. https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1199012

Kissane, D. W., Clarke, D. M., & Street, A. (2001). *Demoralization Syndrome—A Relevant Psychiatric Diagnosis for Palliative Care*. *17*(1), 12-21. https://doi.org/10.1177/082585970101700103

Kolva, E., Rosenfeld, B., Pessin, H., Breitbart, W., & Brescia, R. (2011). Anxiety in Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *42*(5), 691-701. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.01.013

Kübler-Ross, E., Jubert, C., & Peyer, É. de. (2011). *Les derniers instants de la vie*. Éd. Labor et fides [diff. Éd. du Cerf].

Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2011). *Sur le chagrin et sur le deuil : Trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Pocket.

Kwan, C. W. M., Ng, M. S. N., & Chan, C. W. H. (2017). The use of life review to enhance spiritual well-being in patients with terminal illnesses : An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, *26*(23-24), 4201-4211. https://doi.org/10.1111/jocn.13977

Ladany, N., Hill, C. E., Thompson, B. J., & O'Brien, K. M. (2004). Therapist perspectives on using silence in therapy : A qualitative study. *Counselling and Psychotherapy Research*, *4*(1), 80-89. https://doi.org/10.1080/14733140412331384088

Lamau, M.-L. (2014). Origine et inspiration. Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. *Revue d'éthique et de théologie morale*, *282*(5), 55-81. Cairn.info. https://doi.org/10.3917/retm.282.0055

Lelorain, S., Bonnaud-Antignac, A., & Florin, A. (2010). Long Term Posttraumatic Growth After Breast Cancer : Prevalence, Predictors and Relationships with Psychological Health. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *17*(1), 14-22. https://doi.org/10.1007/s10880-009-9183-6

Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of Silence in Palliative Care : A Concept Analysis. *Conspiracy of Silence*, *25*(1), 6.

Levitt, H. M. (2001). Sounds of silences in psychotherapy : The categorization of clients' pauses. *Psychotherapy Research*, *11*(3), 295-309.

Levitt, H. M. (2002). Clients' Experiences of Obstructive Silence : Integrating Conscious Reports and Analytic Theories. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 24.

Li, Y., Li, X., Hou, L., Cao, L., Liu, G., & Yang, K. (2020). Effectiveness of dignity therapy for patients with advanced cancer : A systematic review and meta-analysis of 10 randomized controlled trials. *Depression and Anxiety*, *37*(3), 234-246. https://doi.org/10.1002/da.22980

Loi Léonetti : Directives, acharnement, euthanasie et soins palliatifs. (2020, juillet 6). https://soin-palliatif.org/droits/loi-leonetti/

Maffei, G. (2005). Le silence. *Les cahiers jungiens de psychanalyse*, *1*(113), 15-28.

Magnon, V., Mille, J., Dutheil, F., & Vallet, G. T. (2021). `` Mettre du cœur/corps à l'ouvrage ' ' : Une approche psycho-physiologique de la cognition incarnée. *Intellectica*, *74*, 51-78.

Mauro, C. (2010). Fin de vie et loi Leonetti. *Etudes sur la mort*, *n° 138*(2), 125-132.

McCaffrey, N., Bradley, S., Ratcliffe, J., & Currow, D. C. (2016). What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research. *Journal of Pain and Symptom Management*, *52*(2), 318-328.e5. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.012

Mezred, D., Petigenet, V., Fort, I., Blaison, C., & Gana, K. (2006). La réminiscence : Concept, fonctions et mesures. Adaptation française de la Reminiscence Functions Scale. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, *Numéro 71*(3), 3. https://doi.org/10.3917/cips.071.0003

Milberg, A., & Friedrichsen, M. (2017). Attachment figures when death is approaching : A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, *25*(7), 2267-2274. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3634-7

Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings : A meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet Oncology*, *12*(2), 160-174. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70002-X

Molinié, M. (2006). *Soigner les morts pour guérir les vivants*. Les Empêcheurs de penser en rond.

Montross-Thomas, L. P., Joseph, J., Edmonds, E. C., Palinkas, L. A., & Jeste, D. V. (2018). Reflections on wisdom at the end of life : Qualitative study of hospice patients aged 58–97 years. *International Psychogeriatrics*, *30*(12), 1759-1766. https://doi.org/10.1017/S1041610217003039

Moulin, P. (2000). Les soins palliatifs en France : Un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Les Carnets Internationaux de Sociologie*, *108*, 125-159.

Nierop-van Baalen, C., Grypdonck, M., van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2016). Hope dies last … A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase. *European Journal of Cancer Care*, *25*(4), 570-579. https://doi.org/10.1111/ecc.12500

O'Connor, C., & Joffe, H. (2020). Intercoder Reliability in Qualitative Research : Debates and Practical Guidelines. *International Journal of Qualitative Methods*, 13.

O'Grady, E., Dempsey, L., & Fabby, C. (2012). Anger : A common form of Psychological distress among patients at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, *18*(12). https://doi.org/10.12968

O'Hora, K. A. (2015). Life Validation Interview : One Way to Remember and Honor One's Past. *Journal of Family Psychotherapy*, *26*(1), 47-55. https://doi.org/10.1080/08975353.2015.1002743

Onghena, P., Maes, B., & Heyvaert, M. (2019). Mixed Methods Single Case Research : State of the Art and Future Directions. *Journal of Mixed Methods Research*, *13*(4), 461-480. https://doi.org/10.1177/1558689818789530

Ownby, K. K. (2019). Use of the Distress Thermometer in Clinical Practice. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, *10*(2), 175-179.

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., … Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement : An updated guideline for reporting systematic reviews. *International Journal of Surgery*, *88*, 105906. https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2021.105906

Park, C. (2013). The Meaning Making Model : A framework for understanding meaning, spirituality, and stress-related growth in health psychology. *The European Health Psychologist, 15*(2), 40-47.

Parker, R. (1995). Reminiscence : A Continuity Theory Framework. *The Gerontologist, 35*(4), 515-525.

Perichon, L., Despret, V., & Duret, I. (2017). Laisser partir ou retenir les morts ? *L'Autre, 18*(1), 38-46.

Peyrat-Apicella, D., Roques, M., Schenkel-Lorenceau, E., Sinanian, A., Mazzucca, L., & Pommier, F. (2021). Représentations de la maladie et mécanismes de défense : Étude comparative des phases de la maladie. *Médecine Palliative, 20*(2), 63-74. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2020.04.002

Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N., & Hodgkiss, A. (2018). Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ, 361*, k1415. https://doi.org/10.1136/bmj.k1415

Rattner, M., & Berzoff, J. (2016). Rethinking Suffering : Allowing for Suffering that is Intrinsic at End of Life. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 12*(3), 240-258. https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1200520

Richard, C., & Kramer, U. (2013). Le silence comme outil thérapeutique dans la dépression : Élaboration théorique basée sur une étude de cas. *Journal de thérapie comportementale et cognitive, 23*, 171-180.

Ricoeur, P. (1988). *Philosophie de la volonté*. Aubier.

Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J., & Burney, S. (2015). A Systematic Review of the Demoralization Syndrome in Individuals With Progressive Disease and Cancer : A Decade of Research. *Journal of Pain and Symptom Management, 49*(3), 595-610. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008

Rodriguez, A., Smith, J., & McDermid, K. (2018). Dignity therapy interventions for young people in palliative care : A rapid structured evidence review. *International Journal of Palliative Nursing*, *24*(7), 339-349. https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.7.339

Ruijs, C. D., Kerkhof, A. J., van der Wal, G., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2012). The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in dutch primary care. *BMC Palliative Care*, *11*(1), 12. https://doi.org/10.1186/1472-684X-11-12

Sabbadini, A. (2004). Listening to Silence. *British Journal of Psychotherapy*, *21*(2), 229-240. https://doi.org/10.1111/j.1752-0118.2004.tb00205.x

Salamanca-Balen, N., Merluzzi, T. V., & Chen, M. (2021). The effectiveness of hope-fostering interventions in palliative care : A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, *35*(4), 710-728. https://doi.org/10.1177/0269216321994728

Saldaña, J. (2009). *The coding manual for qualitative researchers*. Sage.

Sapeta, P., & Simões, Â. (2018). Silences in palliative care-the primacy of human presence . *Hospice and Palliative Medicine International Journal*, *2*(3). https://doi.org/10.15406/hpmij.2018.02.00081

Schuelke, T., & Rubenstein, J. (2020). Dignity Therapy in Pediatrics : A Case Series. *Palliative Medicine Reports*, *1*(1), 156-160. https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0015

Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2014). Positive Psychology : An Introduction. In M. Csikszentmihalyi (Éd.), *Flow and the Foundations of Positive Psychology : The Collected Works of Mihaly Csikszentmihalyi* (p. 279-298). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-017-9088-8_18

Shankland, R., & Martin-Krumm, C. (2012). Évaluer le fonctionnement optimal : Échelles de psychologie positive validées en langue française. *Pratiques Psychologiques*, *18*(2), 171-187. https://doi.org/10.1016/j.prps.2012.02.004

Shea, B. J., Reeves, B. C., Wells, G., Thuku, M., Hamel, C., Moran, J., Moher, D., Tugwell, P., Welch, V., Kristjansson, E., & Henry, D. A. (2017). AMSTAR 2 : A critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ*, *358*, j4008. https://doi.org/10.1136/bmj.j4008

Sherman, A. C., Simonton-Atchley, S., Mikeal, C. W., Anderson, K. M., Arnaoutakis, K., Hutchins, L. F., Makhoul, I., Mahmoud, F., Milojkovic, N., Harrington, S. E., & Suen, J. Y. (2018). Cancer patient perspectives regarding preparedness for end-of-life care : A qualitative study. *Journal of Psychosocial Oncology*, *36*(4), 454-469. https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1466845

Slim, K., & Marquillier, T. (2022). Les revues parapluies : Un nouvel outil pour synthétiser les preuves scientifiques en chirurgie. *Journal de Chirurgie Viscérale*, *159*(2), 150-156. https://doi.org/10.1016/j.jchirv.2021.08.008

Smith, J. D. (2012). Single-case experimental designs : A systematic review of published research and current standards. *Psychological Methods*, *17*(4), 510-550. https://doi.org/10.1037/a0029312

Starks, H., Doorenbos, A., Lindhorst, T., Bourget, E., Aisenberg, E., Oman, N., Rue, T., Curtis, J. R., & Hays, R. (2016). The Family Communication Study : A randomized trial of prospective pediatric palliative care consultation, study methodology and perceptions of participation burden. *Contemporary clinical trials*, *49*, 15-20. https://doi.org/10.1016/j.cct.2016.05.004

Surall, V., & Steppacher, I. (2020). How to deal with death : An empirical path analysis of a simplified model of death anxiety. *Omega: Journal of Death and Dying*, *82*(2), 261-277. https://doi.org/10.1177/0030222818808145

Syed, M., & Nelson, S. C. (2015). Guidelines for Establishing Reliability when Coding Narrative Data. *Emerging Adulthood*, *3*(6), 375-387.

Tarot, A., Van Lander, A., Pereira, B., & Guastella, V. (2019). Étude de la relation entre détresse et confusion mentale chez les patients en situation palliative (Relation entre détresse et confusion mentale en situation palliative). *Médecine Palliative*, *18*(6), 271-278. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.01.003

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory : Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, *9*(3), 455-471. https://doi.org/10.1007/BF02103658

Teo, I., Krishnan, A., & Lee, G. L. (2019). Psychosocial interventions for advanced cancer patients : A systematic review. *Psycho-Oncology*, *28*(7), 1394-1407. https://doi.org/10.1002/pon.5103

Tétreault, S., & Blais-Michaud, S. (2014). *Étude de la portée (scoping review)*. De Boeck Supérieur. https://preprod.cairn.info/guide-pratique-de-recherche-en-readaptation--9782353272679-page-151.htm)

Tomer, A., & Eliason, G. (2000). Attitudes about life and death : Toward a comprehensive model of death anxiety. In *Death attitudes and the older adult : Theories, concepts, and applications.* (p. 3-22). Brunner-Routledge.

van der Kaap-Deeder, J., Soenens, B., Van Petegem, S., Neyrinck, B., De Pauw, S., Raemdonck, E., & Vansteenkiste, M. (2020). Live well and die with inner peace : The importance of retrospective need-based experiences, ego integrity and despair for late adults' death attitudes. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *91*, 104184. https://doi.org/10.1016/j.archger.2020.104184

Van Lander, A. (2012). *L'identité à l'épreuve de la maladie létale.* Université Lumière Lyon 2.

Van Lander, A. (2015a). Atteintes du sentiment d'identité. In *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs* (Erès, p. 67-75). Érès. http://www.cairn.info/apports-de-la-psychologie-clinique-aux-soins-palli--9782749249179-page-67.htm

Van Lander, A. (2015b). Être psychologue en soins palliatifs. In *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs* (Erès, p. 111-128). Érès. http://www.cairn.info/apports-de-la-psychologie-clinique-aux-soins-palli--9782749249179-page-111.htm

Van Lander, A. (2015c). Les défenses à l'œuvre. In *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs* (p. 91-103). Érès; Cairn.info. https://www.cairn.info/apports-de-la-psychologie-clinique-aux-soins-palli--9782749249179-p-91.htm

Vargas-Thils, M. (2008). Le récit de vie comme pratique clinique. In *Intervenir par le récit de vie* (p. 261-289). Érès. http://www.cairn.info/intervenir-par-le-recit-de-vie--978274920864-page-261.htm

Vehling, S., Lehmann, C., Oechsle, K., Bokemeyer, C., Krüll, A., Koch, U., & Mehnert, A. (2011). Global meaning and meaning-related life attitudes : Exploring their role in predicting depression, anxiety, and demoralization in cancer patients. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *19*(4), 513-520. https://doi.org/10.1007/s00520-010-0845-6

Vicente, R., Rizzuto, M., Sarica, C., Yamamoto, K., Sadr, M., Khajuria, T., Fatehi, M., Moien-Afshari, F., Haw, C. S., Llinas, R. R., Lozano, A. M., Neimat, J. S., & Zemmar, A. (2022). Enhanced Interplay of Neuronal Coherence and Coupling in the Dying Human Brain. *Frontiers in Aging Neuroscience*, *14*. https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fnagi.2022.813531

Vlckova, K., Polakova, K., Tuckova, A., Houska, A., & Loucka, M. (2021). Views of patients with advanced disease and their relatives on participation in palliative care research. *BMC Palliative Care*, *20*(1), 80. https://doi.org/10.1186/s12904-021-00779-2

Vuksanovic, D., Dyck, M., & Green, H. (2015). Development of a brief measure of generativity and ego-integrity for use in palliative care settings. *Palliative and Supportive Care, 13*(5), 1411-1415. https://doi.org/10.1017/S1478951515000206

Walczak, A., Butow, P. N., Bu, S., & Clayton, J. M. (2016). A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions : Who do they target, how are they structured and do they work? *Patient Education and Counseling, 99*(1), 3-16. https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.08.017

Walker, J., Hansen, C. H., Martin, P., Symeonides, S., Ramessur, R., Murray, G., & Sharpe, M. (2014). Prevalence, associations, and adequacy of treatment of major depression in patients with cancer : A cross-sectional analysis of routinely collected clinical data. *The Lancet Psychiatry, 1*(5), 343-350. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)70313-X

Wang, C.-W., Chow, A. Y., & Chan, C. L. (2017). The effects of life review interventions on spiritual well-being, psychological distress, and quality of life in patients with terminal or advanced cancer : A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Palliative Medicine, 31*(10), 883-894. https://doi.org/10.1177/0269216317705101

Warth, M., Kessler, J., Koehler, F., Aguilar-Raab, C., Bardenheuer, H. J., & Ditzen, B. (2019). Brief psychosocial interventions improve quality of life of patients receiving palliative care : A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine, 33*(3), 332-345. https://doi.org/10.1177/0269216318818011

Watt, C. L., Momoli, F., Ansari, M. T., Sikora, L., Bush, S. H., Hosie, A., Kabir, M., Rosenberg, E., Kanji, S., & Lawlor, P. G. (2019). The incidence and prevalence of delirium across palliative care settings : A systematic review. *Palliative Medicine, 33*(8), 865-877. https://doi.org/10.1177/0269216319854944

Watt, L., & Wong, P. (1991). A Taxonomy of Reminiscence and Therapeutic Implications. *Journal of Gerontological Social Work*, *16*, 37-57. https://doi.org/10.1300/J083v16n01_04

Webster, J. (2014). *Time to be wise : Temporal perspective and wisdom* [PhD, University of Twente]. https://doi.org/10.3990/1.9789036536912

Webster, J. D. (1993). Construction and Validation of the Reminiscence Functions Scale. *Journal of Gerontology*, *48*(5), P256-P262. https://doi.org/10.1093/geronj/48.5.P256

Westerhof, G. J., & Slatman, S. (2019). In search of the best evidence for life review therapy to reduce depressive symptoms in older adults : A meta-analysis of randomized controlled trials. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *26*(4). https://doi.org/10.1111/cpsp.12301

Wilson, K. G., Chochinov, H. M., McPherson, C. J., LeMay, K., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R., Macmillan, K., De Luca, M., O'Shea, F., Kuhl, D., & Fainsinger, R. L. (2007). Suffering With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *25*(13), 1691-1697. https://doi.org/10.1200/JCO.2006.08.6801

Wood, A. M., Froh, J. J., & Geraghty, A. W. A. (2010). Gratitude and well-being : A review and theoretical integration. *Clinical Psychology Review*, *30*(7), 890-905. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.03.005

Wood, J. (2021). Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life. *Medical Humanities*. https://doi.org/10.1136/medhum-2020-012107

Sommaire des annexes

Annexe 1 : Tableau de l'accord inter-juge de l'étude « Travail cognitivo-émotionnel en soins palliatifs : Etude de la réminiscence et du silence »

Annexe 2 : Note d'information de l'étude « Travail cognitivo-émotionnel en soins palliatifs : Etude de la réminiscence et du silence »

Annexe 3 : Guide d'entretien de l'étude « Travail cognitivo-émotionnel en soins palliatifs : Etude de la réminiscence et du silence »

Annexe 4 : Algorithme de recherche de la revue parapluie

Annexe 5 : Grille de cotation AMSTAR II

Annexe 6 : Tableau des études primaires incluses dans les revues systématiques et méta-analyses incluses dans la revue parapluie

Annexe 7 : Avis favorable du Comité de Protection des Personnes (CPP)

Annexe 8 : Note d'information et de consentement de l'étude 2

Annexe 9 : Guide d'entretien de l'étude 2 (« Mise en place d'un accompagnement basé sur la rétrospective de vie en soins palliatifs »)

Annexe 10 : Livret patient

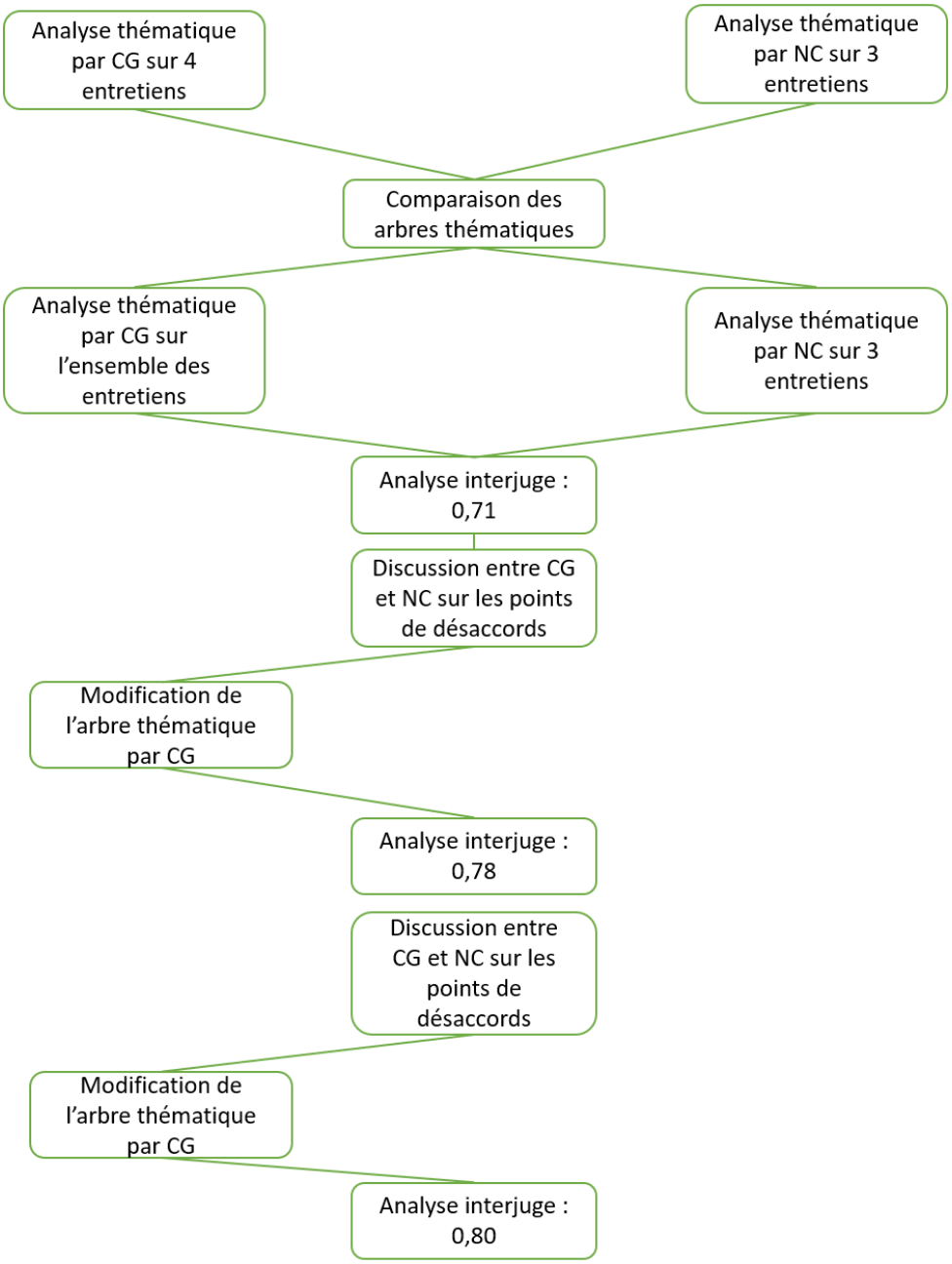
Annexe 11 : Questionnaire sociodémographique et psychologique (« Mise en place d'un accompagnement basé sur la rétrospective de vie en soins palliatifs »)

Annexe 12 : Guide d'entretien post-intervention (« Mise en place d'un accompagnement basé sur la rétrospective de vie en soins palliatifs »)

Annexe 13 : Grille d'observation

Annexe 14 : Guide d'entretien de l'étude « Etude de la réminiscence en soins palliatifs »

Annexe 1 : Tableau de l'accord inter-juge (« Travail cognitivo-émotionnel en soins palliatifs : Étude de la réminiscence et du silence »)



Annexe 2 : Note d'information de l'étude « Travail cognitivo-émotionnel en soins palliatifs : Etude de la réminiscence et du silence »

- **NOTE D'INFORMATION**

Recueil du travail cognitivo-émotionnel chez les patients hospitalisés

Investigateurs principaux : Dr Greg Décamps et Pr Kamel Gana

Investigateurs associés : Dr Amandine Collin, Dr Valérie Cochin, Dr Nathalie Bonichon-Lamichhane, Dr Delphine Garbay, Dr Christophe Debeillex, Dr Pauline Regnaut de la Mothe, Dr Hortense Laharie

Coordinatrice du projet et psychologue doctorante : Constance Garrouteigt

Merci de lire attentivement ce document, il nous servira de base pour nos discussions ultérieures.

Madame, Monsieur,

Vous recevez actuellement des soins au sein de ce service. Nous vous proposons de participer à notre étude qui rentre dans le cadre d'un projet doctoral au sein de l'Université de Bordeaux et du Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux.

Il s'agit d'un seul entretien avec la psychologue doctorante. Il portera sur les pensées et émotions que vous pouvez être amener à ressentir lors d'une hospitalisation. L'objectif de cette étude est d'identifier les mécanismes cognitivo-émotionnels en jeu et par conséquent, d'améliorer l'accompagnement psychologique des patients hospitalisés. La durée totale de cet entretien est estimée entre 30 et 45 minutes.

Les données sociodémographiques (sexe, âge, statut marital, enfants) et les données médicales (diagnostic, traitements) seront aussi **stockées et analysées de manière anonyme.**

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et vous serez en droit de vous en retirer à quelque moment que ce soit, cela n'affectera en rien votre prise en charge et vos relations avec le médecin qui vous suit. Si cela est le cas, la raison de ce refus sera notée.

Les données recueillies au cours de cette étude resteront anonymes et strictement confidentielles. Les données audios seront effacées après la retranscription des entretiens.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées vous concernant. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la santé publique. Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Conformément à la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine :

- lorsque cette recherche sera terminée, vous serez tenu(e) informé(e) personnellement des résultats globaux par votre investigateur dès que ceux-ci seront disponibles, si vous le souhaitez.

Après avoir lu cette note d'information, n'hésitez pas à poser à votre médecin et à la psychologue doctorante toutes les questions que vous désirez.

Date de l'information :
Nom et prénom du patient et signature :
Nom du médecin et signature :

Annexe 3 : Guide d'entretien de l'étude « Travail cognitivo-émotionnel en soins palliatifs : Etude de la réminiscence et du silence »

Introduction : L'objectif de cet entretien est d'approcher votre vécu dans un contexte hospitalier. L'objectif final permettra d'identifier les pensées et émotions les plus marquantes afin de pouvoir proposer un accompagnement psychologique plus adapté à vos besoins. Pour ce faire, je vais vous poser plusieurs questions. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui nous intéresse ici, c'est d'avoir des réponses les plus spontanées et spontanées possibles. Vous pouvez également ne pas répondre à certaines des questions sans justification nécessaire. De plus, vous avez également la possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment. Tous ces éléments font partie de vos droits.

La durée moyenne de l'entretien est de 20 minutes mais pourra être plus courte ou plus longue en fonction de ce que vous souhaitez rapporter.

Cet entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone et complétement anonyme. Il me permettra de retranscrire mot à mot notre échange et par la suite, l'analyser. Par ailleurs, l'enregistrement sera effacé une fois qu'il sera retranscrit. Si, à un moment donné vous souhaitez que certains de vos propos ne soient pas enregistrés, il vous suffira de me le signaler.

Avez-vous des questions ? Etes-vous d'accord pour que nous commencions ?

Comment se passe votre hospitalisation pour vous en ce moment ?

- Comment ça se passe avec l'équipe médicale ?
- Avez-vous de la visite ?

A quoi pensez-vous lorsque vous vous retrouvez seul en ce moment ?

Que ressentez-vous au fond de vous-même lorsque vous vous retrouvez seul en ce moment ?

Quels sont les 3 mots qui vous viennent en tête spontanément en tête et qui pourraient correspondre à l'image/ aux ressentis que vous avez de vous-même actuellement ?

Relances : - Qu'est-ce qui vous amène à penser cela de vous-même ?

- Depuis quand vous considérez-vous comme cela ?

Qu'est ce qui est le plus important pour vous en ce moment ?

- Qu'est ce qui est source de réconfort pour vous en ce moment ?

Durant cette hospitalisation, vous est-il arrivé de (re)penser à votre vie ?

- Si oui, à quoi repensez-vous ?
- Que cela vous apporte-t-il ? Que ressentez-vous ?

Souhaiteriez-vous rajouter quelque chose qui pourrait être utile pour mieux comprendre votre vécu ?

Merci pour votre participation !

Annexe 4 : Algorithme de recherche de la revue parapluie

Utilisé sur l'ensemble des bases de données : (("life review intervention") OR ("reminiscence") OR (« Dignity Therapy »)) AND (("palliative care") OR ("end of life")) AND (("systematic review") OR ("meta analysis"))

Annexe 5 : Grille de cotation AMSTAR II

AMSTAR 2

1. **Did the research questions and inclusion criteria for the review include the components of PICO?**

For Yes:
- ☐ Population
- ☐ Intervention
- ☐ Comparator group
- ☐ Outcome

Optional (recommended)
- = Timeframe for follow-up

- ☐ Yes
- ☐ No

2. **Did the report of the review contain an explicit statement that the review methods were established prior to the conduct of the review and did the report justify any significant deviations from the protocol?**

For Partial Yes:
The authors state that they had a written protocol or guide that included ALL the following:
- ☐ review question(s)
- ☐ a search strategy
- ☐ inclusion/exclusion criteria
- ☐ a risk of bias assessment

For Yes:
As for partial yes, plus the protocol should be registered and should also have specified:
- ☐ a meta-analysis/synthesis plan, if appropriate, ***and***
- ☐ a plan for investigating causes of heterogeneity
- ☐ justification for any deviations from the protocol

- ☐ Yes
- ☐ Partial Yes
- ☐ No

3. **Did the review authors explain their selection of the study designs for inclusion in the review?**

For Yes, the review should satisfy ONE of the following:
- ☐ ***Explanation for*** including only RCTs
- ☐ OR ***Explanation for*** including only NRSI
- ☐ OR ***Explanation for*** including both RCTs and NRSI

- ☐ Yes
- ☐ No

4. **Did the review authors use a comprehensive literature search strategy?**

For Partial Yes (all the following):
- ☐ searched at least 2 databases (relevant to research question)
- ☐ provided key word and/or search strategy
- ☐ justified publication restrictions (eg, language)

For Yes, should also have (all the following):
- ☐ searched the reference lists/bibliographies of included studies
- ☐ searched trial/study registries
- ☐ included/consulted content experts in the field
- ☐ where relevant, searched for grey literature
- ☐ conducted search within 24 months of completion of the review

- ☐ Yes
- ☐ Partial Yes
- ☐ No

5. **Did the review authors perform study selection in duplicate?**

For Yes, either ONE of the following:
- ☐ at least two reviewers independently agreed on selection of eligible studies and achieved consensus on which studies to include
- ☐ OR two reviewers selected a sample of eligible studies and achieved good agreement (at least 80 per cent), with the remainder selected by one reviewer

- ☐ Yes
- ☐ No

6. **Did the review authors perform data extraction in duplicate?**

For Yes, either ONE of the following:
- ☐ at least two reviewers achieved consensus on which data to extract

- ☐ Yes

from included studies ☐ No

☐ OR two reviewers extracted data from a sample of eligible studies and achieved good agreement (at least 80 per cent), with the remainder extracted by one reviewer

7. Did the review authors provide a list of excluded studies and justify the exclusions?

For Partial Yes:	For Yes, must also have:	
☐ provided a list of all potentially relevant studies that were read in full text form but excluded from the review	☐ Justified the exclusion from the review of each potentially relevant study	☐ Yes ☐ Partial Yes ☐ No

8. Did the review authors describe the included studies in adequate detail?

For Partial Yes (ALL the following):	For Yes, should also have ALL the following:	
☐ described populations ☐ described interventions ☐ described comparators ☐ described outcomes ☐ described research designs	☐ described population in detail ☐ described intervention and comparator in detail (including doses where relevant) ☐ **described study's setting** ☐ timeframe for follow-up	☐ Yes ☐ Partial Yes ☐ No

9. Did the review authors use a satisfactory technique for assessing the risk of bias (RoB) in individual studies that were included in the review?

RCTs

For Partial Yes, must have assessed RoB from	For Yes, must also have assessed RoB from:	
☐ unconcealed allocation, *and* ☐ lack of blinding of patients and assessors when assessing outcomes (unnecessary for objective outcomes such as all cause mortality)	☐ allocation sequence that was not truly random, *and* ☐ selection of the reported result from among multiple measurements or analyses of a specified outcome	☐ Yes ☐ Partial Yes ☐ No ☐ Includes only NRSI

NRSI

For Partial Yes, must have assessed RoB:	For Yes, must also have assessed RoB:	
☐ from confounding, *and* ☐ from selection bias	☐ methods used to ascertain exposures and outcomes, *and* ☐ selection of the reported result from among multiple measurements or analyses of a specified outcome	☐ Yes ☐ Partial Yes ☐ No ☐ Includes only RCTs

10. Did the review authors report on the sources of funding for the studies included in the review?

For Yes

☐ Must have reported on the sources of funding for individual studies included in the review. Note: Reporting that the reviewers looked for this information but it was not reported by study authors also qualifies ☐ Yes ☐ No

11. If meta-analysis was performed did the review authors use appropriate methods for statistical combination of results?

RCTs

For Yes:

☐ The authors justified combining the data in a meta-analysis ☐ Yes

☐ AND they used an appropriate weighted technique to combine study results and adjusted for heterogeneity if present ☐ No ☐ No meta-analysis

☐ AND investigated the causes of any heterogeneity	conducted

For NRSI

For Yes:

☐ The authors justified combining the data in a meta-analysis ☐ AND they used an appropriate weighted technique to combine study results, adjusting for heterogeneity if present ☐ AND they statistically combined effect estimates from NRSI that were adjusted for confounding, rather than combining raw data, or justified combining raw data when adjusted effect estimates were not available ☐ AND they reported separate summary estimates for RCTs and NRSI separately when both were included in the review	☐ Yes ☐ No ☐ No meta-analysis conducted

12. If meta-analysis was performed, did the review authors assess the potential impact of RoB in individual studies on the results of the meta-analysis or other evidence synthesis?

For Yes:

☐ included only low risk of bias RCTs ☐ OR, if the pooled estimate was based on RCTs and/or NRSI at variable RoB, the authors performed analyses to investigate possible impact of RoB on summary estimates of effect	☐ Yes ☐ No ☐ No meta-analysis conducted

13. Did the review authors account for RoB in individual studies when interpreting/discussing the results of the review?

For Yes:

☐ included only low risk of bias RCTs ☐ OR, if RCTs with moderate or high RoB, or NRSI were included the review provided a discussion of the likely impact of RoB on the results	☐ Yes ☐ No

14. Did the review authors provide a satisfactory explanation for, and discussion of, any heterogeneity observed in the results of the review?

For Yes:

☐ There was no significant heterogeneity in the results ☐ OR if heterogeneity was present the authors performed an investigation of sources of any heterogeneity in the results and discussed the impact of this on the results of the review	☐ Yes ☐ No

15. If they performed quantitative synthesis did the review authors carry out an adequate investigation of publication bias (small study bias) and discuss its likely impact on the results of the review?

For Yes:

☐ performed graphical or statistical tests for publication bias and discussed the likelihood and magnitude of impact of publication bias	☐ Yes ☐ No ☐ No meta-analysis conducted

16. Did the review authors report any potential sources of conflict of interest, including any funding they received for conducting the review?

For Yes:

☐ The authors reported no competing interests OR ☐ The authors described their funding sources and how they managed potential conflicts of interest	☐ Yes ☐ No

Annexe 6 : Tableau des études primaires incluses dans les revues systématiques et méta-analyses incluses dans la revue parapluie

Etudes primaires	Fitchett & al., 2015	Huang & al., 2020	Keall & al., 2015	Kwan & al., 2017	Li & al., 2020	Wang & al., 2017	Warth & al., 2019	Zhang & al., 2022
Akechi & al., 2012	X							
Ando & al., 2008			X	X				
Ando & al., 2009				X				
Ando & al., 2010			X	X		X	X	
Ando, Morita & al., 2007				X				
Ando, Tsuda & al., 2007		X	X	X				
Bentley & al., 2014	X							
Chan & al., 2021								X
Chochinov & al., 2005	X		X					
Chochinov & al., 2011	X		X		X	X	X	X
Chochinov & al., 2012	X							
En-gui & al., 2018					X			
Gong & al., 2014								X
Hall & al., 2011	X					X	X	X
Hall & al., 2012	X				X			
Henry & al., 2010		X						
Houman & al., 2014	X							
Iani & al., 2020								X
Johns & al., 2013	X							
Juliao & al., 2013								X
Juliao & al., 2014	X					X		X
Keall & al., 2011				X				
Keall & al., 2013		X						
Li 2017								X
Li 2018					X			
Mok & al., 2012		X						
Ning & al., 2018								X
Passik & al., 2004	X							
Rahini & al., 2020								X
Rongming & al., 2016					X			
Rudilla & al., 2016								X
Steinhauser & al., 2008		X		X				
Vergo & al., 2014	X							
Vuksanovic & al., 2017					X		X	
Wang & al., 2021								X
Wang & Zhang, 2018								X
Xiao & al., 2013		X				X	X	
Xiaoding & al., 2018					X			
Xingming & al., 2016					X			

Yang & al., 2020		X
Yanli & Xiaofang al., 2018	X	
Zhiyang & al., 2015	X	

Annexe 7 : Avis favorable du Comité de Protection des Personnes (CPP)

CPP - Ile - de - France VI
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière

CPP IDF VI 47, Boulevard de l'Hôpital 75013 PARIS
Tél : 01 42 16 16 83 Fax : 01 42 16 27 15

Projet de recherche enregistré A Paris, le 10 février 2020
Sous le n° 52-19 NI Cat. 3
Dossier n° 19.06.13.38032
ID RCB : 2019-A01565-52
Le comité a été saisi le : 16 juillet 2019
d'une demande d'avis pour le projet de recherche intitulé :
« Psychologie de la fin de vie : Mise en place et évaluation d'un accompagnement basé sur la rétrospective de vie en soins palliatifs »
. Protocole du 7/11/19
. Note d'information et formulaire de consentement du 7/11/19
. Note d'information et formulaire de consentement destinés au proche du 21/1/20
. Liste des investigateurs du 18/7/19
dont le promoteur est : **EA 4139 Laboratoire de Psychologie, Université de Bordeaux**
dont le coordinateur est : **Docteur Greg DECAMPS**
Le comité a examiné les informations relatives à ce projet lors de sa séance du :
5 février 2020
Ont participé à la délibération :
Audrey BELLESOEUR - Oncologue (S)
Kevin BIHAN - Pharmacien hospitalier (S)
Nathalie BRION - Thérapeute (T)
Laurent CAPELLE - Neurochirurgien (T)
Christophe DEMONFAUCON - Représentant des associations agréées de malades (T)
Micheline DENANCE - Représentante des associations agréées d'usagers du système de santé (S)
Marie-Hélène FIEVET - Pharmacien hospitalier (T)
Cloé GIQUEL - Qualifiée en matière juridique (S)
Clarisse GOUDIN - Qualifiée en matière juridique (S)
Etienne KIMMEL - Infirmière (S)
Annie LE FRANC - Représentante des associations agréées de malades (T)
Esther LELLOUCHE - Infirmière (T)
Christiane LOOTENS - Représentante des associations agréées de malades (S)
Marie-Cécile MASURE - Psychologue hospitalier (T)
Michèle MEUNIER-ROTIVAL - Chercheur en génétique (T)
Anne-Laure MORIN - Qualifiée en matière juridique (T)
Thang NGUYEN - Médecin généraliste (T)
Sabine PLANCOULAINE - Biostatisticien (S)
Sophie TEZENAS DU MONTCEL - Biostatisticien (T)
LE COMITE A ADOPTE LA DELIBERATION SUIVANTE : AVIS FAVORABLE
Motivation : Dans cette recherche non interventionnelle ne comportant aucun risque ni contrainte, tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle.
. Conformément à l'article R. 1123-26 du code de la santé publique, le présent avis devient caduque si la recherche n'a pas débuté dans un délai de deux ans.

Le Président du CPP
Professeur Nathalie BRION

Annexe 8: Note d'information et de consentement de l'étude « Mise en place d'un accompagnement basé sur la rétrospective de vie en soins palliatifs »

NOTE D'INFORMATION à l'attention du patient

Evaluation du vécu psychologique auprès de patients hospitalisés en service de médecine oncologique

Promoteur : EA 4139 Laboratoire de Psychologie, Université de Bordeaux, 3 ter Place de la Victoire,

Bordeaux 33 000

Coordinateurs principaux : Dr Greg Décamps et Pr Kamel Gana

Coordinateurs associés : Dr Valérie Cochin, Dr Nathalie Bonichon-Lamichhane, Dr Delphine Garbay, Dr

Christophe Debelleix, Dr Pauline Regnaut de la Mothe, Dr Hortense Laharie

Coordinatrice du projet et psychologue doctorante : Constance Garrouteigt

Merci de lire attentivement ce document, il nous servira de base pour nos discussions ultérieures.

Madame, Monsieur,

Vous recevez actuellement des soins au sein de ce service. Nous vous proposons de participer à notre étude qui rentre dans le cadre d'un projet doctoral entre le laboratoire de Psychologie (EA4139) de l'Université de Bordeaux et la clinique Tivoli-Ducos.

Nous vous proposons une étude qui s'intéresse au vécu des personnes hospitalisés. Nous vous proposerons, dans un premier temps de remplir un très court questionnaire (10minutes). Puis, de bénéficier de deux entretiens avec la psychologue doctorante. A la fin de cela, le questionnaire précédemment rempli vous sera de nouveau proposé. L'objectif de l'étude est d'observer l'évolution de votre vécu au cours de l'hospitalisation. La durée totale est de **10 jours**.

Les données sociodémographiques (sexe, âge, statut marital, enfants) et les données médicales (diagnostic, traitements, soins reçus) seront aussi **stockées et analysées de manière pseudonymisées.** Les données audios seront effacées après la retranscription des entretiens. Les données issues de la retranscription seront mises sur un logiciel d'analyse (NVivo®). L'ensemble des données seront conservées jusqu'à un an après la fin du travail de thèse.

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et vous serez en droit de vous en retirer à quelque moment que ce soit, cela n'affectera en rien votre prise en charge et vos relations avec le médecin qui vous suit. Si cela est le cas, la raison de ce refus sera notée à des fins de recherche.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées vous concernant. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article

L1111-7 du code de la santé publique. Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Conformément à la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine :

- lorsque cette recherche sera terminée, vous serez tenu(e) informé(e) personnellement des résultats globaux par votre investigateur dès que ceux-ci seront disponibles, si vous le souhaitez.

Après avoir lu cette note d'information, n'hésitez pas à poser à votre médecin et à la psychologue doctorante toutes les questions que vous désirez.

Consentement libre et éclairé à l'attention du patient

Evaluation du vécu psychologique auprès de patients hospitalisés en service de médecine oncologique

Promoteur : EA 4139 Laboratoire de Psychologie, Université de Bordeaux, 3 ter Place de la Victoire,

Bordeaux 33 000

Coordinateurs principaux : Dr Greg Décamps et Pr Kamel Gana

Coordinateurs associés : Dr Valérie Cochin, Dr Nathalie Bonichon-Lamichhane, Dr Delphine Garbay, Dr

Christophe Debellex, Dr Pauline Regnaut de la Mothe, Dr Hortense Laharie

Coordinatrice du projet et psychologue doctorante : Constance Garrouteigt

Je soussigné(e) …… certifie avoir lu et compris la note d'information qui m'a été remise.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais à Constance GARROUTEIGT, psychologue doctorante qui m'a expliqué la nature, les objectifs et les contraintes liées à ma participation à cette recherche.

Je connais la possibilité qui m'est réservée d'interrompre ma participation à cette recherche à tout moment sans avoir à justifier ma décision et je ferai mon possible pour en informer l'investigateur qui me suit dans la recherche. Cela ne remettra naturellement pas en cause la qualité des soins ultérieurs.

J'ai eu l'assurance que les décisions qui s'imposent pour ma santé seront prises à tout moment, conformément à l'état actuel des connaissances médicales.

J'accepte que les personnes qui collaborent à cette recherche ou qui sont mandatées par le promoteur, ainsi qu'éventuellement le représentant des Autorités de Santé, aient accès à l'information dans le respect le plus strict de la confidentialité.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche, puissent faire l'objet d'un

traitement informatisé sous la responsabilité du promoteur. Je suis informé(e), qu'à l'issue de cette recherche, ces données pourront être utilisées à d'autres fins de recherche (nouvelles analyses statistiques) et j'ai été informé(e) de mon droit à m'y opposer.

J'ai bien noté que, conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, je dispose d'un droit d'accès et de rectification. Je dispose également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.

Mon consentement ne décharge en rien l'investigateur et le promoteur de la recherche de leurs responsabilités à mon égard. Je conserve tous les droits garantis par la loi.
Les résultats globaux de la recherche me seront communiqués directement, si je le souhaite, conformément à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision,

J'accepte librement et volontairement de participer à la recherche __ oui __ non

Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires à l'investigateur qui m'a proposé de participer à cette recherche, n° téléphone : 05 57 11 61 27

Fait à : _____le : _____

Fait à : _____ _____le : _____

Signature du participant :

Signature du médecin référent :

- **NOTE D'INFORMATION à l'attention des proches**

Mise en place et évaluation d'une intervention basée sur la rétrospective de vie chez des patients hospitalisés

Promoteur :

EA 4139 Laboratoire de Psychologie, Université de Bordeaux, 3 ter Place de la Victoire, Bordeaux 33 000

Coordinateurs principaux : Dr Greg Décamps et Pr Kamel Gana

Coordinateurs associés : Dr Amandine Collin, Dr Valérie Cochin, Dr Nathalie Bonichon-Lamichhane, Dr Delphine Garbay, Dr Christophe Debeillex, Dr Pauline Regnaut de la Mothe, Dr Hortense Laharie

Coordinatrice du projet et psychologue doctorante : Constance Garrouteigt

Merci de lire attentivement ce document, il nous servira de base pour nos discussions ultérieures.

Madame, Monsieur,

Votre proche reçoit actuellement des soins au sein de ce service. Nous vous proposons de participer à notre étude qui rentre dans le cadre d'un projet doctoral entre le laboratoire de Psychologie (EA4139) de l'Université de Bordeaux et la clinique Tivoli-Ducos.

Nous vous proposons de participer à une intervention basée sur la rétrospective de vie. Avec votre proche, il vous sera proposé une activité manuelle de type « scrapbooking ». C'est-à-dire de créer un album retraçant les évènements importants de la vie de votre proche en l'agrémentant d'images et de **photos personnelles de son/votre choix, que nous vous demanderons d'apporter**. Cette activité se déroulera en une ou deux fois en fonction de l'état de santé de votre proche et dans le service dans lequel il est hospitalisé. La psychologue doctorante sera présente et observera cette activité. **Nous conviendrons ensemble du moment de cette activité en fonction de vos disponibilités**. Suite à l'intervention, l'album sera offert à votre proche.

Les données sociodémographiques vous concernant (sexe, âge, type de relations avec votre proche) seront aussi **stockées et analysées de manière pseudonymisées.** L'ensemble des données seront conservées jusqu'à un an après la fin du travail de thèse.

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et vous serez en droit de vous en retirer à quelque moment que ce soit. Si cela est le cas, la raison de ce refus sera notée à des fins de recherche.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées vous concernant. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la santé publique. Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Conformément à la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine :

- lorsque cette recherche sera terminée, vous serez tenu(e) informé(e) personnellement des résultats globaux par votre investigateur dès que ceux-ci seront disponibles, si vous le souhaitez.

Après avoir lu cette note d'information, n'hésitez pas à poser à votre médecin et à la psychologue doctorante toutes les questions que vous désirez.

Consentement libre et éclairé à l'attention des proches

Mise en place et évaluation d'une intervention basée sur la rétrospective de vie chez des patients hospitalisés

Promoteur : EA 4139 Laboratoire de Psychologie, Université de Bordeaux, 3 ter Place de la Victoire, Bordeaux 33 000

Coordinateurs principaux : Dr Greg Décamps et Pr Kamel Gana

Coordinateurs associés : Dr Valérie Cochin, Dr Nathalie Bonichon-Lamichhane, Dr Delphine Garbay, Dr

Christophe Debeillex, Dr Pauline Regnaut de la Mothe, Dr Hortense Laharie

Coordinatrice du projet et psychologue doctorante : Constance Garrouteigt

Je soussigné(e) ……certifie avoir lu et compris la note d'information qui m'a été remise.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais à Constance GARROUTEIGT, psychologue doctorante qui m'a expliqué la nature, les objectifs et les contraintes liées à ma participation à cette recherche.

Je connais la possibilité qui m'est réservée d'interrompre ma participation à cette recherche à tout moment sans avoir à justifier ma décision et je ferai mon possible pour en informer l'investigateur qui me suit dans la recherche.

J'accepte que les personnes qui collaborent à cette recherche ou qui sont mandatées par le promoteur, ainsi qu'éventuellement le représentant des Autorités de Santé, aient accès à l'information dans le respect le plus strict de la confidentialité.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche, puissent faire l'objet d'un traitement informatisé sous la responsabilité du promoteur. Je suis informé(e), qu'à l'issue de cette recherche, ces données pourront être utilisées à d'autres fins de recherche (nouvelles analyses statistiques) et j'ai été informé(e) de mon droit à m'y opposer.

J'ai bien noté que, conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, je dispose d'un droit d'accès et de rectification. Je dispose également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.

Mon consentement ne décharge en rien l'investigateur et le promoteur de la recherche de leurs responsabilités à mon égard. Je conserve tous les droits garantis par la loi.

Les résultats globaux de la recherche me seront communiqués directement, si je le souhaite, conformément à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision,

J'accepte librement et volontairement de participer à la recherche __ oui __ non

Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires à l'investigateur qui m'a proposé de participer à cette recherche, n° téléphone : 05 57 11 61 27

Fait à : _____ le :

Signature du participant :

Fait à : _____ le :

Signature du médecin référent :

Annexe 9 : Guide d'entretien de l'étude 2 (« Mise en place d'un accompagnement basé sur la rétrospective de vie en soins palliatifs »)

Introduction : Au cours de cet échange, je vais être amenée à vous poser plusieurs questions sur votre histoire de vie. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui nous intéresse ici, c'est d'avoir des réponses les plus spontanées et spontanées possibles. Vous pouvez également ne pas répondre à certaines des questions sans justification nécessaire. De plus, vous avez également la possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment. Tous ces éléments font partie de vos droits.

La durée moyenne de l'entretien est de 20 minutes mais pourra être plus courte ou plus longue en fonction de ce que vous souhaitez rapporter.

Cet entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone et complétement anonyme. Il me permettra de retranscrire mot à mot notre échange et par la suite, l'analyser. Par ailleurs, l'enregistrement sera effacé une fois qu'il sera retranscrit. Si, à un moment donné vous souhaitez que certains de vos propos ne soient pas enregistrés, il vous suffira de me le signaler.

Avez-vous des questions ? Êtes-vous d'accord pour que nous commencions ?

Chapitre concernant la vie du patient :

- Quels sont les événements de votre vie ou les personnes qui vous ont le plus marqués ?
    - Pourquoi ?
    - Quel effet ont-ils eu sur vous-même et sur votre façon de voir le monde ?
    - Aujourd'hui, en y repensant, qu'est-ce que cela vous apporte ?
- Quel est le rôle (famille, travail, vocation) le plus important que vous ayez eu à jouer dans votre vie ?
- Quels sont les moments ou les actes les plus importants de votre vie dont vous êtes le plus fier ? Quels sont vos accomplissements ou vos réalisations les plus importants
    - Quel sont les évènements les plus beaux que vous ayez fait ?
- Envers qui ou quoi êtes-vous le plus reconnaissant dans votre vie ?
    - Pour quelles raisons ?
    - Quelle résonnance cette personne ou cela a-t-il eu sur vous ?
- Avez-vous des regrets ou des remords ?

Chapitre sur la maladie :

- Quel regard portez-vous sur cette expérience de la maladie ?
- Qu'est-ce que la maladie vous a appris sur vous-même ?

Session 2 : Chapitre sur l'après :

- Quel serait l'adage/citation/expression/musique qui vous résumerait le mieux ?
    - Pour quelles raisons ?
- Y a-t-il des choses que vous aimeriez dire/transmettre à votre famille ?

- De quelle façon souhaiteriez-vous que votre famille se souvienne de vous ? Et qu'avez-vous envie de leur souhaiter ?
- Quelles leçons de vie ou conseils souhaiteriez-vous transmettre aux personnes qui comptent le plus pour vous ou pour les générations futures ?

Souhaiteriez-vous rajouter quelque chose avant de finir cet entretien ?

Annexe 10 : Livret patient (extrait)

Un bref récit de votre vie

Les personnes qui vous ont le plus marqués et ce qu'ils vous ont apporté :

- Vos parents : *« Leur attachement à leur travail, leurs soucis de toujours bien faire pour nous » ; « Très actifs dans leur travail pour pouvoir nous donner le maximum de choses et en nous expliquant toujours que c'est dur à gagner et qu'il faut travailler. Donc je suis assez admirative de mes parents. » ; « ils nous ont inculqué des valeurs qu'ils ont pu recevoir de leurs parents »*
    - Ce que vos parents vous ont apporté : *« ça m'a permis d'être indépendante plus tôt » ; « moi à 14 ans, je commençais déjà à aller travailler l'été, si je voulais quelque chose il fallait que je travaille pour l'avoir donc du coup voilà, j'ai grandi beaucoup plus vite que les autres enfants » ; « Je suis plus dégourdie, pas forcément besoin d'avoir un homme à la maison pour se débrouiller quoi »*

Le rôle dans votre vie qui a été le plus important :

- Votre rôle de maman : *« C'est le plus beau, L'accomplissement d'une vie, d'avoir ma continuité, un petit bout de moi » ; « Je suis une Maman cool, très à l'écoute, j'aime pas le conflit donc j'essaye au maximum de désamorcer les choses en parlant beaucoup… mais je peux me mettre en colère quand même (rires) »*
    - Ce que cela vous a apporté : *« ça m'a beaucoup apaisé de devenir maman … et j'ai moins dormi…(rires) »*

Annexe 11 : Questionnaire sociodémographique, médicale et psychologique (« Mise en place d'un accompagnement basé sur la rétrospective de vie en soins palliatifs »)

Questionnaire sociodémographique à destination du patient

Sexe : F M

Age : ……..

Nombre d'enfants : ……

-

Statut Marital :

- En couple
- Marié(e)
- Veuf(ve)
- Célibataire
- Divorcé(e)

Niveau d'étude :

- Pas de diplome
- Certificat d'étude
- CAP /BEP
- Baccalauréat
- Etudes supérieures : Quel niveau ?
  ……..
- Autres :

Métier exercé :

Questionnaire concernant les caractéristiques médicales (à compléter par le médecin référent)

Diagnostic initial :

……

Date du premier diagnostic :

……

Motif de l'hospitalisation actuelle :

……

Date de la discussion autour de l'arrêt des traitements spécifiques :

……

Annonces faites au cours de l'hospitalisation actuelle :

……

Type et dosage des traitements antalgiques et anxiolytiques prescrits :

……

Questionnaire

Indiquez pour cette affirmation à quel degré vous êtes en accord ou en désaccord, selon l'échelle suivant :

Fortement en désaccord 1
En désaccord 2
Légèrement en désaccord 3
Ni en désaccord ni en accord 4
Légèrement en accord 5
En accord 6
Fortement en accord 7

En général :

J'ai de nombreuses raisons d'être reconnaissant(e) dans la vie :

1	2	3	4	5	6	7

Indiquez pour cette affirmation à quel degré vous êtes en accord ou en désaccord, selon l'échelle suivant :

Pas du tout d'accord 1
Pas d'accord 2
Neutre 3
D'accord 4
Tout à fait d'accord 5

Je suis satisfait de ma vie :

1	2	3	4	5

Même chose que précédemment, veuillez encercler le chiffre entre 1 et 10 qui correspond le mieux à ce qui est vrai pour vous. Il n'y a pas de mauvaises réponses.

En tenant compte de tous les aspects de ma vie (par exemple, physique, émotionnel, social, spirituel et financier), ma qualité de vie au cours des deux derniers jours a été :

Très faible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excellente

Au cours des deux derniers jours, mes symptômes physiques ont été :

Pas problématiques	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrêmement problématiques

Au cours des deux derniers jours, je me suis sentie déprimé(e) :

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrêmement

Au cours des deux derniers jours, j'ai eu une bonne opinion de moi-même en tant que personne :

Complètement en désaccord	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Complètement d'accord

Au cours des derniers jours, la communication avec les personnes qui me sont chères a été :

Difficile	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Facile

Annexe 12 : Guide d'entretien post-intervention (« Mise en place d'un accompagnement basé sur la rétrospective de vie en soins palliatifs »)

Introduction : Nous avons fini notre intervention et je tiens encore à vous remercier pour votre participation. A présent, si vous en êtes toujours d'accord, je souhaiterai vous poser quelques questions sur votre vécu durant cette intervention.

- Comment avez-vous vécu cette intervention ?
- Quels ont été les bénéfices et les inconvénients de cette intervention ?
- Qu'est-ce que cela vous a apporté ?
- Qu'est-ce qui vous a manqué ? Comment l'améliorer ?
- Avez-vous reconsidéré certains aspects de votre vie ? Lesquels et pourquoi ?

Annexe 13 : Grille d'observation dans l'étude « Mise en place d'un accompagnement basé sur la rétrospective de vie en soins palliatifs »

Numéro Patient :…….. Durée de l'observation : ……..

Patient		**Attitude du patient par rapport au proche**		**Ressentis psychologue**
Verbal	**Non verbal**	**Verbal**	**Non verbal**	

Annexe 14 : Guide d'entretien de l'étude « Etude de la réminiscence en soins palliatifs »

Introduction : Il nous arrive à tous de repenser à notre vie de temps en temps. Pour autant, tout le monde n'y pense pas de la même manière. L'objectif de notre entretien est, qu'au travers des questions que je vais vous poser, vous puissiez me dire si cela correspond à la façon dont vous pensez à votre vie ou non. En fonction de vos réponses, je vous inviterai à préciser certains points. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui m'intéresse est vraiment d'avoir des réponses spontanées. Vous pouvez également ne pas répondre à certaines des questions sans justification nécessaire. Aussi, vous avez la possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment.

La durée moyenne de notre échange sera de 20 minutes mais pourra être plus ou moins longue en fonction de ce que vous souhaitez rapporter.

Cet entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone et complétement anonyme. Il me permettra de retranscrire mot à mot notre échange et par la suite, l'analyser. Par ailleurs, l'enregistrement sera effacé une fois qu'il sera retranscrit. Si, à un moment donné vous souhaitez que certains de vos propos ne soient pas enregistrés, il vous suffira de me le signaler.

Avez-vous des questions ? Etes-vous d'accord pour que nous commencions ?

De manière générale,

1. *Vous arrive-t-il de vous servir de vos expériences passées pour faire face à des situations difficiles ?* (fonction instrumentale)
2. *Quand vous repensez à votre passé, vous arrive-t-il d'y penser pour transmettre à vos proches des avis, conseils ou des valeurs que vous auriez acquises durant votre vie ? (fonction transmissible)*
3. *Vous arrive-t-il de repenser à certains souvenirs en vous centrant sur la description des détails des événements et sans leur attribuer de sens ou une émotion en particulier ?* (fonction descriptive*)*
4. *Vous arrive-t-il de replonger dans vos souvenirs lorsque vous avez à faire face à des difficultés ? (fonction échappatoire)*
5. *Quand vous repensez à votre passé, vous arrive-t-il de ressasser certains souvenirs ?* (fonction obsessionnelle)
6. *Quand vous repensez à votre passé est-ce qu'il vous arrive de penser aux événements négatifs comme s'ils avaient eu un sens et une utilité pour votre vie ?* (fonction intégrative)
7. *Vous arrive-t-il de repenser à votre vie d'une manière différente que celles présentées avant ?* (si jamais le patient ne se retrouve pas dans une des propositions, question d'ouverture)

En fonction des réponses apportées, il s'agit à présent d'observer l'apport et la fréquence des réminiscences

8. *Vous m'avez rapporté penser de telle façon à votre vie, pouvez-vous m'en dire plus ?*
    - Sur une échelle de 0 à 5, 0 rarement et 5 tout le temps, à quelle fréquence pensez-vous de cette façon à votre histoire de vie ?
    - Quel serait émotion ou le sentiment qui pourrait être rattaché à cela ?

- Selon vous, quel pourrait être le bénéfice de penser de cette façon à votre passé ?
- Selon vous, quel pourrait être l'inconvénient de penser de cette façon à votre passé ?

9. *En ce moment, de quelle façon pensez-vous à votre histoire de vie le plus souvent ?*
10. *Souhaiteriez-vous rajouter quelque chose sur votre façon de penser à votre vie et qui vous semble être important à me dire ?*