



HAL
open science

Crise du Mourir, détresse et résilience en soins palliatifs : accompagnement par les psychologues et des professionnels de santé.

Axelle Maneval

► To cite this version:

Axelle Maneval. Crise du Mourir, détresse et résilience en soins palliatifs : accompagnement par les psychologues et des professionnels de santé.. Psychologie. Paris 8, 2021. tel-04847734

HAL Id: tel-04847734

<https://hal.science/tel-04847734v1>

Submitted on 19 Dec 2024

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

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

Axelle VAN LANDER

Maître de conférences associée

Laboratoire ACCePPT, Université Clermont Auvergne

Crise du Mourir, détresse et résilience en soins palliatifs :
accompagnement
par les psychologues et des professionnels de santé.

**Mémoire en vue de
l'Habilitation à Diriger des Recherches**

Soutenu publiquement le 6 juillet 2021
à l'université de Paris 8

Jury

Pr Marie-Carmen Castillo, université Paris 8, présidente
Pr Antoine Bioy, université Paris 8, Directeur
Pr Marie-Frédérique Bacqué, université Strasbourg, rapporteur
Pr Dana Castro, université Paris X-Nanterre, rapporteur
Pr Régis Aubry, université Bourgogne Franche Comté
Agata Zielinski, HDR, université Rennes 1

Table des matières

Introduction : structuration de cette Habilitation à Diriger des Recherches	4
I. PREMIERE PARTIE : PARCOURS CONSTITUTIF	6
1. Des rencontres humaines, des équipes, des projets	6
Les prémices	6
Le laboratoire Santé Individu Société EAM 4128 Lyon I-II	8
ACCePPT Automédication aCCompagnement Pluriprofessionnel Patient, Université Clermont Auvergne UCA	11
EA Neurosciences Université Bourgogne Franche-Comté	13
Partenariat ACCePPT-LAPSCO Université Clermont Auvergne	13
2. Intrication entre sciences humaines et médicales : développement d'un souci pour l'éthique en recherche et d'une méthodologie originale	14
Une expertise éthique en recherche biomédicale	14
Une méthodologie mixte	15
3. Domaine de recherche : les soins palliatifs	19
Développement d'un axe soins palliatifs sur ACCePPT : ACCOMPALLIA	19
Une évolution universitaire en écho à la reconnaissance des soins palliatifs comme discipline médicale.	20
Développement d'enseignement en soins palliatifs à un niveau national	21
La société savante en soins palliatifs : la SFAP	22
Création du référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs	22
Développement au niveau international	24
DEUXIEME PARTIE : construction des objets de recherche et résultats	27
1. Les fonctionnements psychiques des patients	27
Crise du Mourir	27
Détresse	36

Mécanismes de défense et stratégies d'ajustement	49
Mécanismes de défense, stratégies d'ajustement et détresse	55
La résilience	56
2. L'accompagnement en soins palliatifs	58
L'accompagnement des équipes de soins palliatifs	59
Les psychothérapies en fin de vie	63
Etude de consensus pour un référentiel national.....	64
Une pratique clinique définie.....	71
Un référentiel international	74
TROISIEME PARTIE : RECHERCHES ACTUELLES, ENCADREMENTS ET PERSPECTIVES	76
1. Accomplis et en cours	76
1.1 Encadrement de Mémoire de M2 et thèses de Diplôme d'Etat de Pharmacie	76
1. 2. Encadrements niveau doctoral : un référentiel pour les pharmaciens	82
1.3. Participation à des recherches	92
2. ACCOMPALLIA et perspectives nouvelles	104
Référentiel des pratiques en officine et médecine générale.....	105
Les atteintes identitaires des professionnels.....	105
Le référentiel international des psychologues.....	106
De nouvelles recherche sur la crise du Mourir, la détresse et la résilience identitaire.	106
Conclusion	107
REMERCIEMENTS	125

Introduction : structuration de cette Habilitation à Diriger des Recherches

Depuis 2016, je suis enseignante-chercheuse associée à l'Université Clermont Auvergne, membre du laboratoire ACCePPT (AutomédiCation aCcompagnement Pluriprofessionnel Patient). Ce projet d'Habilitation à Diriger des Recherches est dans la continuité d'une évolution personnelle construisant un cadre conceptuel. Mon activité d'enseignement et de recherche prend racine dans une expérience clinique principalement hospitalière. A mes débuts en psychologie, les ressources conceptuelles étaient relativement insuffisantes pour expliquer les vécus spécifiques des personnes gravement malades : cette difficulté à se reconnaître soi avec les ravages de la maladie mais également des traitements lourds. Les travaux s'inspiraient principalement du concept de déni de notre mortalité de Freud. C'était le cas de ceux d'Elisabeth Kübbler Ross (1969), développés dans les années 70, proposant d'entendre le rapport à la mort sous la forme d'étapes défensives conduisant à l'acceptation. Bien plus que le rapport à la mort, c'était pourtant le rapport à l'identité que j'entendais comme problématique chez les patients. Pour vérifier cette intuition clinique, il est donc devenu nécessaire de conduire des recherches proposant une autre compréhension des fonctionnements psychiques des patients atteints de maladie létale. Issue de l'université Lumière Lyon II, je me suis inspirée des travaux sur la crise d'identité de René Kaës (Kaes, 1979) ainsi que ceux d'Erik Erikson (Erikson, 1972a) sur l'identité. J'ai proposé et vérifié le concept de Crise du Mourir. Plus récemment le concept de détresse, travaillé en oncologie par Jimmie Holland et son groupe interdisciplinaire (Holland, 2003) m'a paru correspondre aux affects très particuliers des patients en fin de vie. J'ai retravaillé ce concept à la lumière des soins palliatifs. Enrichie sur une période de huit années d'une activité à domicile, j'ai travaillé ce cadre particulier avec le travail d'accompagnement des libéraux et notamment des officinaux. Je les rencontrais régulièrement lors des réunions de coordinations organisées à l'inclusion de leurs patients dans le réseau de soins palliatifs. J'ai interrogé le concept d'interdisciplinarité. Cette évolution thématique s'est développée au travers d'inscription dans trois laboratoires très différents mais également grâce à des engagements dans des sociétés savantes. La première partie de cette HDR décrit ce parcours

constitutif de mon identité actuelle de chercheur. Elle ne suit pas un plan chronologique mais présente une évolution qui s'est fait en parallèle : au niveau des laboratoires puis au niveau de la recherche biomédicale et enfin dans le domaine des soins palliatifs.

Ma clinique nourrit donc mes thématiques de recherche qui constituent la seconde partie de ce document et se décline avec deux objets : les patients puis les accompagnements proposés. Concernant les patients, je présenterai mes travaux de recherche avec trois concepts principaux développés et appliqués aux soins palliatifs c'est-à-dire ceux de crise de Mourir, de détresse et de résilience identitaire. Concernant les professionnels, je présenterai les fonctionnements d'équipe puis la pratique clinique spécifique des psychologues.

La troisième partie de ce document présente mes recherches actuelles ainsi que les perspectives sur le laboratoire ACCePPT de l'Université Clermont Auvergne, pour lesquelles des encadrements doctoraux sont nécessaires. Il est difficile de faire admettre dans les conseils scientifiques des chercheurs en psychologie, avec le plus souvent comme niveau requis un doctorat et une HDR ou un titre de professeur. La psychologie est pourtant une discipline indispensable pour la recherche en soins palliatifs. Pour que le développement de cette dernière reste réellement interdisciplinaire, nous devons, en psychologie, être au niveau scientifique requis.

I. PREMIERE PARTIE : PARCOURS CONSTITUTIF

Cette première partie décrit mon parcours dans la recherche : mon évolution au travers de rencontres qui m'ont nourrie, l'intrication avec la recherche biomédicale permettant le développement d'une méthodologie originale mixte et ma spécialisation en soins palliatifs.

1. Des rencontres humaines, des équipes, des projets ...

Les prémices

Dès 1997, je suis intervenue comme psychologue en maisons de retraite puis dans le domaine médico-social avec l'Union Régionale Inter Organismes Privés Sanitaires et Social (URIOPSS) Auvergne où j'ai été, pendant 4 ans, responsable du service formation avant de m'orienter progressivement vers le secteur hospitalier. Ma place de psychologue était convoquée par ce que pouvait vivre les équipes en gériatrie. Le nombre de poste était à l'époque très limité. Sur le Puy-de-Dôme, en 1997, j'étais la première psychologue à occuper un poste en maison de retraite. Aujourd'hui, alors que presque chaque établissement dispose de vacations, il est difficile de l'imaginer. A ce titre, j'étais sollicitée pour traiter en congrès de la souffrance soignante¹. Témoin de la relation très spécifique tissée entre professionnels et patients, j'ai proposé d'analyser sa composante mortifère, cette « violence hospitalière comme étant le reflet d'un conflit psychique chez le patient »². En 2001, le responsable du Diplôme universitaire de soins palliatifs de l'Université Clermont Auvergne, Raymond Hermet, m'a sollicitée pour enseigner chaque année sur la question des fonctionnements familiaux aux prises avec le mourir. Pour traiter ce sujet, je suis allée à la rencontre de l'Association pour le Développement du Soins Psychanalytique Familial avec notamment Francine André. J'ai proposé d'appliquer son analyse des organisations défensives groupales, lorsqu'un enfant est atteint d'handicap, aux vécus particuliers des

¹ Fernandes-Van Lander, A., Sentenac-Chaib, S. (2001) La souffrance des soignants en gériatrie. Actes 4ième journée régionale SRAAP.

² Maneval, C., Van Lander, A. (2003). Une violence hospitalière reflet d'un conflit psychique chez le patient. Actes 9ième Congrès National SFAP, Nice.

familles³, lorsqu'un de ses membres est atteint de maladie mortelle. En complément je me suis inspirée du concept de Piera Aulagnier (Aulagnier, 1975), le contrat narcissique, pour évaluer ses modifications à l'épreuve de la maladie létale. J'ai repéré, ce que Francine André nomme, le recours à des modalités fusionnelles du lien. J'ai croisé ses enseignements avec la notion de « liens d'alliances inconscientes » de René Kaës (Kaës, 2014), de *boite de pandore*, comme nécessaires pour maintenir l'équilibre du groupe face à la menace mortifère. Déjà utilisé par Christiane Joubert (Joubert, 2003) pour analyser les fonctionnements de couple, ce concept permet de comprendre l'impossibilité pour certaines familles de nommer l'issue fatale⁴.

A la suite de ce travail, en 2002, j'ai été contactée par le Professeur Travade⁵, chef de service en Hématologie clinique au Centre Hospitalier Universitaire de Clermont-Ferrand. Il souhaitait que je participe à une étude conduite en hématologie sur « l'intégration des familles dans les soins ». J'ai alors créé, sans doute avec beaucoup de naïveté et de méconnaissance en terme de méthodologie, une grille permettant d'analyser le contenu des entretiens avec les familles. Je réalisais ensuite, avec le professeur Travade, les entretiens d'inclusion et de fin d'étude des familles. Partie deux années dans un service de Maladies Infectieuses à l'Hôpital de Perpignan, l'équipe de psycho-oncologie a pris le relais. A mon retour j'ai participé à l'analyse des résultats⁶ (Gironde et al., 2010). Cette recherche a réussi à sensibiliser l'équipe soignante à ce qui, de prime abord, suscitait des résistances⁷.

Sur l'Hôpital de Perpignan, au service de Maladies Infectieuses et Tropicales, j'ai été confrontée à cette spécificité d'être atteint d'un virus invisible, contaminant et socialement stigmatisant. Avec le chef de service, le Professeur Aumaître, nous avons travaillé à la mise

³ Communication Van Lander, A. (2003). La souffrance des familles. Colloque 20 ans de l'Hôpital d'Issoire.

⁴ Une partie y est consacré dans mon ouvrage « Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs » aux éditions Erès : « les fonctionnements familiaux », p 48-50.

⁵ Chef de service à l'époque du service d'Hématologie clinique, aujourd'hui décédé.

⁷ Fédor, M.C., Aiguepares, C., Anthunes, A., Belgacem, B., Chevrot, C., **Fernandes, A.** et al. (2003). Intégration des familles aux soins des patients atteints d'hémopathie maligne en hospitalisation. Actes 2ième Congrès National des Soins Palliatifs en Hématologie et Oncologie (Graspho), Tours.

Fédor, M.C., Aiguepares, C., Anthunes, A., Belgacem, B., Chevrot, C., **Van Lander, A.** et al. (2002). Intégration des familles aux soins des patients atteints d'hémopathie maligne en hospitalisation. 8ième congrès national de soins palliatifs SFAP, Lille.

Fédor MC, Aigueparse C, Anthunes A, Auvity B, Belgacem B, **Fernandes A** et al. (2002) Intégration des familles à la prise en charge des patients atteints d'hémopathie maligne en hospitalisation. 7ième Congrès Européen de Soins Palliatifs, Lyon (Prix du meilleur poster).

en place entre 2003 et 2005 de consultations d'observance. Cette nouvelle clinique a été l'occasion d'un travail pour comprendre les différences et les similitudes, au niveau psychique, entre les patients séropositifs et les patients atteints de cancer en phase palliative. J'ai proposé d'étudier le VIH « entre pathologie chronique et pathologie mortelle »⁸ avec cette difficulté de se projeter dans un avenir incertain⁹.

De retour dans la clinique des soins palliatifs, j'ai choisi de m'inspirer des travaux menés en psycho-oncologie pour éclairer l'expérience du Cancer. Déjà, bien plus que le Mourir, c'est la confrontation aux innombrables modifications du corps qui me paraissait centrale dans l'expérience des patients. J'ai profité en 2007 d'un Diplôme Universitaire en Psycho-oncologie avec l'équipe du Professeur Sila Consoli à Pompidou pour conduire une étude exploratoire sur le thème des soins palliatifs à domicile et pour interroger les attentes en interdisciplinarité des médecins généralistes (A. Van Lander, Guastella, & Dalle, 2010). S'ancrer dans un laboratoire de recherche avec un diplôme universitaire est devenu une nécessité pour que je conduise des recherches scientifiques de qualité. J'ai pris conseil, en 2008, auprès de l'équipe lyonnaise, celle qui m'avait formée dix années auparavant comme psychologue à l'Université Lumière Lyon II. Le Professeur Jacques Gaucher m'avait alors encadrée pour mon mémoire de Master 2 professionnel. Choisir les soins palliatifs comme objet de recherche lui a paru suffisamment pertinent avec un profil qui justifiait une inscription directe en thèse de Doctorat, malgré l'absence de Master 2 Recherche, sur l'argument de mes interventions en congrès et les publications des résultats de mon étude sur les médecins généralistes (alors sous presse).

[Le laboratoire Santé Individu Société EAM 4128 Lyon I-II](#)

En 2009, j'ai ainsi intégré en tant que doctorante le **laboratoire Santé Individu Société** du Professeur **Jacques Gaucher**, laboratoire au carrefour entre sciences humaines et sciences médicales en associant Lyon I et Lyon II. Ses écrits sur le vieillissement normal et

⁸ Van Lander, A. (2003). Peut-on anticiper un avenir lorsqu'on est atteint du V.I.H. ? Actes 5ième journée régionale SRAAP, Clermont-Ferrand.

⁹ Communication affichée Van Lander A (2004) VIH et anti-rétroviraux, un équilibre délicat. Congrès National Société Française de Lutte contre le Sida, Tours.

pathologique s'inspiraient des concepts winnicottiens sur la solitude telle qu'elle est vécue, ressentie et élaborée psychiquement avec cette « capacité d'être seul en présence de quelqu'un » mais aussi du concept de travail du trépas de Michel de M'Uzan (de M'Uzan, 1977) et ses travaux plus récents sur l'identité (de M'Uzan, 2005) . Ensemble nous avons développé la notion de continuité de sens en fin de vie (Gaucher & Van Lander, 2012) que nous avons présenté lors d'une conférence à Genève¹⁰ et qui a suscité parmi les professionnels beaucoup de questions. Nous avons acquis le logiciel d'analyse textuelle ALCESTE, pour lequel j'ai été formée et que j'ai utilisé pour la thèse. En complément, le comité départemental de la Ligue Contre le Cancer du Puy-de-Dôme, fortement engagé auprès des patients suivis à domicile et intéressé par mon projet de thèse, a accepté d'en financer le coût sur trois ans. Je leur ai proposé d'identifier la fonction des entretiens psychologiques en soins palliatifs avec l'hypothèse d'une articulation entre la détresse des patients et une crise d'identité générée par la maladie létale. Je pressentais que l'issue fatale n'expliquait pas totalement l'intensité de leur détresse et les apports freudiens quant à l'angoisse de mort ne permettaient pas de comprendre cette difficulté progressivement à rester soi avec une identité ravagée par la maladie. Cette étude a fait l'objet d'un avis consultatif favorable sur le plan éthique le 14 janvier 2010 du Comité d'Ethique des centres d'Investigation Clinique de l'Inter-région Rhône-Alpes-Auvergne (N° IRB 5044) ainsi que d'une déclaration à la CNIL (n° déclaration 1457498 v 0). Elle a également fait l'objet d'un avis d'encouragement (02 du 15 octobre 2010) du Comité Scientifique de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.

En l'absence d'outil ou d'échelle de recueil des entretiens cliniques en soins palliatifs, la première phase de ma thèse consistait à créer un livret de recueil avec l'objectif de permettre une mise en commun, à des fins de recherche, des données des entretiens réalisés par plusieurs psychologues. J'ai proposé aux 15 psychologues des 12 équipes de soins palliatifs d'Auvergne (représentatives des différents modèles français) de s'associer à cette réalisation. Ils l'ont testé pendant un mois avec 23 patients pour un total de 37 entretiens puis ont rempli des rapports d'utilisation. Les patients étaient âgés en moyenne de 66 ans avec 54,5% de femmes. La pathologie principale était cancéreuse avec pour 74%

¹⁰ Gaucher J, Van Lander A. (2012). La continuité de sens et la continuité d'être face à la mort. Journée nationale suisse de soins palliatifs, Lausanne.

d'entre eux un diagnostic récent (moins d'un an) pour 26% un pronostic à court terme (moins d'un an). Les lieux des entretiens étaient pour 36,4% à domicile, 36,4% en services hospitaliers, 12,1% en USP et 15,1% en bureaux de consultation ou services d'hospitalisation de jour. Le recrutement des patients entre Domicile et Hôpital était bien équilibré grâce à la participation des réseaux de soins palliatifs, ce qui assurait l'adéquation du livret aux différents lieux. Les psychologues devaient utiliser un livret par patient et remplir un formulaire lors de leur travail de réflexion sur un entretien, dans la limite d'une semaine après celui-ci pour pouvoir encore se remémorer leurs impressions cliniques. Ce livret (A. Van Lander et al., 2012) se différenciait d'un questionnaire sur le réel puisqu'il proposait une analyse des processus psychiques des patients à l'épreuve de la maladie létale mais également de méta-analyser les contre-transferts et les fonctions des entretiens. Pour constituer ces trois parties, 30 concepts ont été sélectionnés dans la revue de littérature. Non exhaustifs, ils correspondaient aux mécanismes les plus pertinents et spécifiques dans le contexte de la fin de vie tels qu'ils apparaissaient dans les derniers travaux en soins palliatifs et oncologie. L'analyse statistique était réalisée avec STATA 10.0 et la partie libre avec ALCESTE. L'analyse statistique a montré une bonne utilisation du livret et du formulaire à l'exception de 4 items qui ont été enlevés. Les psychologues se sont appropriés le livret qui était, selon eux, étayant et adapté à leur pratique. La deuxième phase a permis de l'utiliser avec deux groupes de 26 psychologues : le même groupe régional et un second groupe de psychologues répartis dans différentes régions françaises, membres de la SFAP. Ils ont utilisé le livret avec un total de 344 patients (A. Van Lander et al., 2012). Les résultats ont vérifié l'hypothèse d'une articulation entre détresse et crise d'identité bien plus qu'avec l'issue fatale.

Suite à cette thèse, j'ai continué à développer le concept de crise du Mourir. Je le présente dans la partie conceptuelle de cette note de synthèse.

Le laboratoire était co-porté avec **Yves Matillon**, PU-PH aux hospices civils de Lyon, Professeur en épidémiologie, ancien directeur de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes). Il a conduit entre 2003 et 2011 une mission interministérielle sur l'évaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé. A son contact, j'ai découvert les nuances entre référentiel des pratiques, référentiel des compétences ou encore référentiel des métiers, qui nécessitent tous une méthodologie de travail spécifique, ainsi qu'une composition des groupes évitant les conflits d'intérêts et opérant un contre-

pouvoir intellectuel. La recherche des bonnes pratiques avec l'EBM (Evidence Base Médecine) a participé à la création de l'HAS et AFSAPS. Dans les suites de la thèse en 2013, il a été précieux sur la méthodologie et la composition des groupes nécessaires à la création du référentiel des pratiques des psychologues, projet que j'ai mené avec le soutien de la SFAP et que je détaille dans la partie conceptuelle.

ACCePPT Automédication aCCompagnement Pluriprofessionnel Patient, Université Clermont Auvergne UCA

En Auvergne, Professeur **Brigitte Vennat**, Doyen de l'UFR de Pharmacie à l'Université Clermont Auvergne, développait un Diplôme Universitaire de maintien à domicile à destination des pharmaciens. Sur le réseau départemental du Puy-de-Dôme, je participais alors aux réunions de coordination, organisées aux cabinets des médecins généralistes avec les pharmaciens d'officine. J'entendais leurs difficultés relationnelles dans les accompagnements des patients en fin de vie. Cette expérience au réseau de soins palliatifs l'intéressait et notamment ce que je développais autour de l'interdisciplinarité (A. Van Lander et al., 2010). Elle m'a demandé de proposer, spécifiquement sur la filière officinale, des modules de formation continue puis initiale à la psychologie en fin de vie. Monsieur Le Professeur Jacques Gaucher étant parti à la retraite sur le laboratoire de Lyon, j'ai alors fait le choix de démissionner du laboratoire de Lyon pour rejoindre l'équipe émergente de Brigitte Vennat, ACCePPT (Automédication aCCompagnement Pluriprofessionnel Patient). Avec cette équipe, nous avons créé le Pôle Pédagogique Officinal de Simulation (OFFISIM). En 2018, on a proposé au département de Médecine Générale de l'UCA d'intégrer l'équipe. La montée en puissance des enseignements en psychologie et cette dynamique de recherche a permis, en 2016, la création d'un poste dédié de Maître de Conférence associé pour lequel j'ai été recrutée. Mes missions : enseigner à l'UFR de Pharmacie, Médecine, Odontologie et institut d'ergothérapie et développer l'axe de recherche sur les soins palliatifs. Je suis aujourd'hui responsable de l'Unité d'Enseignement (UE) de psychologie des 3^{ème} et 4^{ème} années en dentaire ce qui correspond pour chaque année à 22h de Cours Magistraux (CM) avec un examen/semestre. Je suis également responsable de l'UE de psychologie des 1^{ères} années en ergothérapie : un examen et 25h de CM et 15h de Travaux Dirigés (TD). Pour les étudiants en officine en sixième année, je propose en binôme avec un

pharmacien des séances de simulations dans une pharmacie expérimentale, créée à cet effet dans l'université. J'interviens ensuite plus ponctuellement pour d'autres parcours (licence en santé, IFMEM, IFSI...). Et bien sûr j'enseigne au sein de notre diplôme universitaire de soins palliatifs (depuis 2001) où j'assure 25h de CM. Je suis membre du comité pédagogique avec un examen à organiser et corriger en fin d'année ainsi qu'un Récit d'une Situation Complexe Authentique (RSCA). En 2017, le caractère innovant de notre pédagogie du pôle OFFISIM a été reconnu par le Ministère de l'Enseignement supérieur Recherche et Innovation. Nous avons été lauréat du Prix PEPS "Passion Enseignement et Pédagogie dans le Supérieur" de l'innovation pédagogique remis par le Ministère lors d'une journée où nous nous sommes rendus en équipe pour présenter le projet « hAPPy¹¹ » : innovAtion Pédagogique en Pharmacie. Le prix d'équipe s'élevait à 10 000€ avec une vidéo de présentation réalisée par le Ministère.

En 2017, notre équipe a rejoint la plateforme collaborative pour une action coordonnée de recherche sur la fin de la vie et la médecine palliative. Créée par **Régis Aubry**, elle consiste en un projet de groupement de recherches bénéficiant d'un financement du Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. Nous y représentons la filière officinale, souvent oubliée des soins palliatifs alors qu'elle est nécessaire à l'accompagnement des patients à domicile. Pour démontrer l'intérêt d'intriquer l'univers conceptuel des psychologues, médecins et pharmaciens nous avons déjà réalisé en 2015 un film « fin de vie et aidants : quelle posture pour l'officinal ? »¹² en réponse à l'appel à projet de l'Université Numérique Francophone des Sciences de la Santé et du Sport qui en a financé sa réalisation. Ce film est inséré dans l'édition du catalogue des ressources en ligne qui s'inscrit dans une démarche générale de recensement des ressources des Universités Numériques Thématiques. Il a été projeté comme exemplaire au Collège National des Enseignants à la Formation Universitaire en Soins Palliatifs (CNEFUSP).

¹¹ <http://pharmacie.u-clermont1.fr/actualites/l-ufr-de-pharmacie-recoit-le-prix-peps-2017.html>
Vidéo de présentation du Ministère : <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid118790/www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid118790/www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid118790/laureats-de-la-seconde-edition-du-prix-peps-l-innovation-au-service-de-la-transformation-pedagogique.html>

¹² http://www.unspf.fr/media/U1401-Simulation_officine/

EA Neurosciences Université Bourgogne Franche-Comté

Pour progresser et faire progresser mon équipe dans le domaine spécifique de la recherche sur la fin de vie, j'ai intégré de 2019 à janvier 2021 (date de labélisation d'ACCePPT comme équipe d'Accueil) le **laboratoire EA Neurosciences intégratives et cliniques de l'Université Bourgogne Franche-Comté** de l'école doctorale santé. Ce laboratoire est interdisciplinaire et expert dans le domaine de la Fin de Vie avec la participation du Professeur Régis Aubry. Grâce au partenariat de deux années avec son équipe, notamment Aurélie Godard-Marceau, j'ai progressé dans mes compétences en gestion financière de projets et en méthodologie appliquée aux soins palliatifs. Ce partenariat entre mes deux équipes, ACCePPT et EA Neurosciences, a donné naissance à ce projet de recherche original dont je suis porteur : PHARMAPAL, le rôle des pharmaciens d'officine en soins palliatifs. Il a fait l'objet, à partir de 2020, d'une subvention de la Fondation de France d'un montant de 90 000€. Elle finance la thèse de Doctorat de psychologie d'Isabelle Cuchet, que j'ai recrutée pour les besoins de l'étude. Même si les soins palliatifs ne font pas partie des thématiques de son laboratoire (le LAPSCO), Michael Dambrun, Professeur de psychologie à l'UFR de Psychologie de l'UCA, a accepté que nous la co-encadrions

Partenariat ACCePPT-LAPSCO Université Clermont Auvergne

Michael Dambrun est professeur de psychologie au laboratoire LAPSCO. Pour qu'on puisse mener les études, il accepte d'être directeur de thèse sur mes thématiques des soins palliatifs.

Nous débutons également une recherche sur l'impact des accompagnements de fin de vie dans les autres services hospitaliers. Cette étude associera d'autres psychologues du CHU comme Denis Prunet, psychologue du travail. En tant que responsable du Collège des psychologues du CHU de Clermont-Ferrand qui regroupe une soixantaine de psychologues, j'ai certainement plus de facilité pour repérer et associer les psychologues susceptibles d'être intéressés par les thématiques. Dans ce même objectif, je participe aux journées organisées par la Maison des Sciences de l'Homme de l'UCA. Nous avons réussi à l'inscrire sur la Plateforme Nationale de recherche de la Fin de vie de Régis Aubry. Trouver des partenariats avec des médecins, pharmaciens, soignants, linguistes, sociologues,

biostatisticien, méthodologistes (...) et autres professionnels en France et dans d'autres pays est essentiel. Le développement de ces projets est pour une grande part à l'origine de ma demande d'Habilitation à Diriger les Recherches.

2. Intrication entre sciences humaines et médicales : développement d'un souci pour l'éthique en recherche et d'une méthodologie originale

Une expertise éthique en recherche biomédicale

En parallèle de mon implication dans ces équipes de recherche, dès 2003, j'ai intégré le collège 2 du Comité de Protection des Personnes Sud-Est VI (CPP). Le rôle des membres est d'émettre, chaque mois, un avis éthique sur les protocoles de recherches biomédicales. Cette expérience m'a convaincue de l'importance de soutenir la recherche, en veillant aux intérêts des participants, en vérifiant par exemple les contraintes et les risques, les documents d'information mais également la rigueur méthodologique pour que des bénéfices même modestes soient garantis. J'ai eu la chance, de 2016 à 2019, de pouvoir présider le CPP et de le représenter à la Conférence Nationale des CPP, dont j'ai été élue vice-présidente. J'ai découvert la difficulté au niveau national d'édicter des documents pour harmoniser les pratiques des CPP (les grilles utilisées pour les RIPH des catégories 2 et 3), l'hétérogénéité des critères scientifiques pour caractériser les avis éthiques et surtout l'importance en tant que psychologue de faire entendre les conséquences psychiques potentielles des méthodes employées dans la recherche sur les personnes. Nous avons été auditionnés le 12 avril 2018 à l'assemblée nationale pour une proposition de loi n°847 visant à réduire les délais de l'évaluation menée par les CPP.

Pendant toutes ces années, faire reconnaître l'importance des sciences humaines dans la recherche sur les personnes nécessitait que je comprenne et que je respecte le cadre conceptuel de mes interlocuteurs, le plus souvent des professeurs de médecine, pour leur proposer un autre pan de la réalité, la psychologie des sujets inclus mais également des investigateurs. J'ai proposé lors de deux colloques nationaux, organisés par la CNCP, des communications sur l'apport nécessaire de la psychologie clinique aux recherches

interventionnelles sur la personne humaine. J'avais déjà traité cette question, en 2016, pour une journée organisée par l'UFR de Droit de Clermont-Ferrand¹³.

L'observation clinique relationnelle apporte du sens à ce qui est observable, en se référant à la singularité du sujet et à l'implication de l'observateur. Un entretien clinique de recherche peut poursuivre des visées exploratoires, de validation ou d'illustration. La plupart des protocoles français n'utilise que des échelles internationales validées (même sur la spiritualité avec l'EORTC QLQ-SWB32). Pour exemple, en 2017, le CPP Sud-Est VI a traité 89 protocoles dont 33 en catégorie 1 (recherche impliquant la personne humaine), 31 en catégorie 2 (recherche interventionnelle qui ne comporte que des contraintes et risques minimes) et 25 en catégorie 3 (sans contrainte et sans risque). Certains avaient pour objectif de mesurer l'impact sur la qualité de vie des patients de traitements lourds comme des chimiothérapies dont l'efficacité clinique n'était pas encore avérée. Aucun n'a utilisé des entretiens plus qualitatifs pour investiguer le vécu des patients.

Une méthodologie mixte

Je crois, de façon quelque peu introspective, que cette expertise éthique en recherche biomédicale est à l'origine de ce que j'ai développé d'original en méthodologie et que j'applique le plus souvent dans mes recherches : j'utilise la psychologie clinique comme méthode scientifique d'investigation que je croise avec une méthode quantitative pour laquelle une identification de données quantifiables est réalisée. A l'époque actuelle on est souvent rapporté à un choix entre une méthode quantitative et qualitative. L'impératif à publier dans des revues internationales conduit à revoir les protocoles en priorisant autant que possible la possibilité de groupe contrôle en essai randomisé contrôlé. Pour la plupart de mes études, j'ai fait le choix d'articuler les deux méthodes, avec d'une part, un échantillon étendu, et, d'autre part, une analyse en profondeur des fonctionnements

¹³ Communication orale en plénière : Van Lander A. (2018). Apport de la psychologie clinique dans les RIPH. 27ième colloque de la Conférence Nationale des Comité de Protection des Personnes, Lille.

Van Lander A. (2016). L'impact du rapport à la médecine sur l'identité. Colloque Regards croisés sur la médecine du futur : entre bénéfices et risques, Ecole de Droits Université Clermont Auvergne, Clermont-Ferrand.

Llorca PM, Van Lander A. (2015). Quelle est la place de la psychologie dans la recherche biomédicale ? 24ième Colloque de la conférence nationale des Comités de Protection des Personnes, Clermont-Ferrand.

psychiques, étudiés à travers des entretiens ou des focus groupe. Alors que la méthode clinique consiste, le plus souvent, à approfondir les observations à partir de cas individuels, j'étaye mes résultats en multipliant les observations, jusqu'à saturation des données.

Les données quantifiables (données de santé, critères, verbatims...) permettent une analyse statistique pour vérifier si les corrélations entre les items sont, par exemple, significatives. Mes études sont ainsi réalisées sur un nombre statistiquement suffisant de sujets, avec, cette nécessité, dans les entretiens de psychologie, d'atteindre une saturation des données. Les analyses sont effectuées avec le logiciel STATA (version 15, StataCorp, College Station). Les variables quantitatives sont présentées sous forme de moyenne et écart-type, sous réserve de la normalité de leur répartition (test de Shapiro-Wilk). En cas de non normalité, elles seront présentées sous forme de médiane, quartiles et valeurs extrêmes. Les variables qualitatives sont exprimées en effectifs et pourcentages associés. Des représentations graphiques sont, autant que possible, associées à ces analyses. Tous les tests statistiques sont effectués au risque d'erreur de 1^{ère} espèce de 5%. Comme discuté par Feise en 2002, l'ajustement du risque d'erreur de 1^{ère} espèce n'est pas proposé systématiquement, mais au cas par cas à la vue des considérations cliniques et non uniquement statistiques. L'analyse de données répétées est réalisée par modèles mixtes, permettant d'étudier l'effet temps d'évaluation tout en prenant en compte l'effet sujet comme aléatoire, afin d'étudier la variabilité inter et intra patient. Pour comparer entre groupes les moyennes des critères de nature quantitative entre l'inclusion et les autres temps de mesure, un modèle linéaire à effets mixtes de type cLDA (constrained Longitudinal Data Analysis) est utilisé. Dans ce modèle, la variable à expliquer comprend à la fois les valeurs à l'inclusion et les valeurs post inclusion et la différence moyenne à l'inclusion entre les groupes est contrainte à 0. Ce modèle permet de calculer les changements entre l'inclusion et chaque temps de suivi tout en ajustant sur les valeurs à l'inclusion. La différence entre chaque groupe à chaque temps est donnée grâce à l'interaction entre le temps et le groupe. Les paramètres du modèle sont estimés avec la méthode du maximum de vraisemblance restreint. Le cas échéant, une transformation logarithmique est proposée. Les résultats sont exprimés en termes de coefficients de régression et intervalle de confiance à 95%. Concernant les critères de nature catégorielle (consommation d'anxiolytique et consommation d'antalgiques par exemple), un modèle linéaire généralisé avec lien logit à effets mixtes de type cLDA (constrained Longitudinal Data Analysis) est considéré. Les analyses comparatives entre groupes

indépendants (par exemple selon que les patients répondent ou non au critère de jugement) ne concernant pas les données répétées sont réalisées par application des tests statistiques suivants : test t de Student ou test de Mann-Whitney si les conditions d'application du t-test ne sont pas remplies (normalité et homoscedasticité étudiée par le test de Fisher-Snedecor) pour les variables de nature quantitative et test du Chi2 ou test exact de Fisher pour les paramètres catégoriels. Les résultats sont présentés, respectivement en termes de tailles d'effets, de différences absolues et d'intervalles de confiance à 95%. En situation multivariée, il est utilisé des régressions linéaires généralisées de type logistique permettant de considérer les covariables d'ajustement retenues au regard de leur pertinence clinique et des résultats d'analyse univariée. Les résultats sont exprimés en termes d'odds-ratios et d'intervalle de confiance à 95%.

En complément des analyses thématiques des entretiens cliniques, j'ai également pour habitude d'utiliser le logiciel ALCESTE pour analyser tous les verbatims des entretiens enregistrés et retranscrits intégralement. Je le détaille dans le protocole PHARMAPAL de la partie III.

J'ai appliqué cette méthodologie particulière à un domaine de recherche qui est le propre de mon identité : les soins palliatifs. Si je prends l'exemple de mes travaux sur la crise du Mourir et la détresse, rien n'oblige en effet à penser qu'ils sont vécus selon les mêmes processus par tous les patients. C'est le choix de méthodes statistiques qui permet alors d'étendre l'observation à un échantillonnage très étendu de patients présentant pour facteur commun la maladie létale. **L'interprétation compréhensive** opérée dans les entretiens détecte les faits psychologiques pour aider à concevoir la rencontre psychique avec la maladie grave dans une sorte de schématisation générale des réalités individuelles. La synthèse des données multiples procède ainsi de l'élaboration statistique et de l'interprétation compréhensive. En référence à Lagache, la méthode reste clinique en tant qu'approche scientifique de la conduite humaine dans une situation d'une signification vitale accentuée : « L'investigation clinique se situe dans une rencontre personnelle » (Lagache, 1969). Pour réaliser cette investigation, selon les thématiques, j'utilise des entretiens individuels et/ou des focus groupe. Je prends en compte l'**intersubjectivité** des rencontres.

L'intersubjectivité met en rapport les pôles les plus externes des psychés des protagonistes. Nous ne pouvons pas appréhender le pôle le plus interne des patients, l'intrapsychique, qui échappe à l'influence de la réalité externe. Les objectifs de mes études concernent ce qui est

appréhendable par l'intersubjectivité. L'influence de l'observateur fait partie du processus et de ce fait ne peut être évitée. Notre connaissance n'est pas absolue mais nous irons dans le sens de Heinz Kohut (Kohut, 1977) en affirmant que renoncer au savoir absolu est préférable à l'illusion d'un savoir objectif impossible. Nous pensons également comme Thomas Nagel (Nagel, 1974) qu'objectivité et subjectivité sont dans tous les cas inséparables dans la connaissance psychologique. En outre la compréhension des processus psychiques nécessite l'introduction de l'intersubjectivité comme voie de connaissance. Au débat sur la connaissance objective et subjective, Sigmund Freud avait répondu par le fait que notre connaissance de l'univers ne peut être considérée comme indépendante de notre appareil de perception psychique. Il avançait plusieurs arguments : tout d'abord notre appareil psychique est constitué pour une part du monde extérieur et de la même façon il fait partie de ce monde. L'investigation de l'un inclut donc également l'investigation de l'autre. Cette investigation scientifique est possible si elle se limite à faire voir ce monde en intégrant le caractère particulier de notre appareil de perception. Enfin, les résultats de la science ne sont pas seulement conditionnés par notre organisation mais également par ce qui a agi sur elle. Il en déduit que : « Non, notre science n'est pas une illusion. Mais ce serait une illusion de croire que nous puissions trouver ailleurs ce qu'elle peut nous donner. » (Freud, 1927). Appliqués à mes recherches, les résultats sont ainsi relatifs à l'intersubjectivité créée dans les entretiens individuels et les focus groupe. Pour la thématique des psychothérapies en soins palliatifs, l'investigation permet d'étudier les processus psychothérapeutiques conçus comme une série d'actions entraînant des interactions entre les psychologues et les patients lesquelles produisent des changements. Afin d'assurer que ces résultats correspondent à l'ensemble des psychothérapies réalisées en soins palliatifs, une analyse statistique permet de vérifier que le nombre de psychologues inclus, représentatifs de la pratique dans les équipes françaises, est suffisant.

Cette expertise éthique dans le domaine des recherches bio-médicales et cette méthodologie mixte marquent de façon originale mes travaux qui se situent dans le domaine de la psychologie clinique appliquée à un champ de la médecine, la maladie grave, évolutive ou terminale c'est-à-dire les soins palliatifs.

3. Domaine de recherche : les soins palliatifs

Le propre de mon parcours est d'interroger depuis près de 20 ans les processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale. Psychologue titulaire de la fonction publique hospitalière, je pratique des entretiens de psychologie clinique au chevet des patients atteints de maladie incurable ainsi qu'avec leur entourage, à domicile pendant quelques années, et, actuellement en unité de soins palliatifs au Centre Hospitalier Universitaire de Clermont-Ferrand. Cette Unité de Soins Palliatifs dispose de 14 lits d'hospitalisation et un espace dédié aux familles. Pour ces dernières, je propose également des suivis de deuil. Mes recherches et mes enseignements se sont naturellement articulés avec cette clinique pour en questionner les évidences, les habitudes ou encore les zones d'ombres. Pour disposer sur mon lieu d'exercice de psychologue du temps nécessaire à la conduite de recherches, j'utilise le temps FIR « Formation Information Recherche » disponible dans la fonction publique hospitalière. L'article 2 du décret n°91-129 du 31 janvier 1991 (D.91-129) le définit en spécifiant que les psychologues de la FPH « entreprennent, suscitent ou participent à tous travaux, recherches ou formations que nécessitent l'élaboration, la réalisation et l'évaluation de leur action. » Je dispose également de l'expertise en statistiques de Bruno Pereira, Docteur en Bio-statistiques extrêmement compétent et investi, qui accepte de participer au titre de la DRCl (Délégation à la Recherche Clinique Innovante) pour l'ensemble de mes recherches.

Développement d'un axe soins palliatifs sur ACCePPT : ACCOMPALLIA

Le seul laboratoire de psychologie sur l'UCA, le LAPSCO, n'intègre pas les soins palliatifs comme des axes de recherche possibles. En l'absence d'HDR, le Professeur Dambrun accepte de nous accompagner dans mes projets. Progressivement, mon laboratoire de recherche ACCePPT a consacré un de ses trois volets exclusivement à l'étude de la fin de vie : « ACCOMPALLIA » dont je porte la responsabilité. Mes collègues, des médecins généralistes et des pharmaciens, sont particulièrement concernés par l'accompagnement à domicile et à l'hôpital des patients en fin de vie. Après avoir investigué l'identité des patients, celle des psychologues et des médecins généralistes en soins palliatifs, mon projet concerne aujourd'hui la profession de pharmaciens d'officine. Je traite actuellement de l'intérêt de la

psychologie clinique appliquée à la recherche officinale en soins palliatifs. L'équipe, composée de médecins généralistes du Département de Médecine Générale et de pharmaciens d'officine de l'Université, est impliquée dans les études que je développe et propose des étudiants en thèse d'exercice sur les sujets concernés. En 2020, j'ai été nommée au Comité de Direction (CODIR) d'ACCePPT. J'encadre, pour cette équipe, des étudiants en thèse d'exercice de pharmacie ou médecine mais aussi des Master 2 et plus récemment en co-direction des thèses de Doctorat de Sciences et de Psychologie.

Le 31 janvier 2020, la commission d'expert de l'HCERES a reconnu comme point fort de l'équipe ACCePPT la thématique des soins palliatifs qui a conduit au développement d'outils pédagogique comme la réalisation d'un film de simulation à l'officine. Le comité d'expert a jugé que « Le projet ACCOMPALLIA est un sujet original en France avec fort impact sociétal ». Points forts : « Les points forts de ce projet reposent sur (i) la mise en place de collaborations avec le Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs, la Société Nationale d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Besançon Neurosciences, et la Plateforme Nationale pour la Recherche sur le Fin de Vie et (ii) sur le fort besoin d'évaluation de l'impact de nouveaux acteurs de santé dans les soins palliatifs en ville dans le contexte de pénurie de ressources médicales. » En janvier 2021, l'UPU ACCePPT deviendra équipe de recherche avec la nécessité de disposer d'enseignants-chercheurs avec HDR.

[Une évolution universitaire en écho à la reconnaissance des soins palliatifs comme discipline médicale.](#)

Depuis une dizaine d'années, ce sujet a fait l'objet de nombreux débats dans l'objectif d'obtenir une reconnaissance sans devenir une discipline réservée à des spécialistes de la fin de vie. Les soins palliatifs doivent rester transdisciplinaire puisque les patients en fin de vie sont accompagnés par l'ensemble des autres spécialités (médecine générale, oncologie, pneumologie...). En 2016, une sous-section CNU dédiée (Arrêté du 27 décembre 2016 modifiant l'arrêté du 29 juin 1992) initialement baptisée « épistémologie clinique » a ainsi été créée avec les premiers postes de professeurs associés en Médecine palliative. Étonnamment et après de multiples négociations menées en grande partie avec le Collège National des Enseignants à la Formation Universitaire en Soins Palliatifs (CNEFUSP), les

termes « Médecine Palliative » n'apparaissent dans cette sous-section qu'en 2019 (Sous-section 46.5 du CNU santé). Cette sous-section devait être interdisciplinaire médecine/sciences humaines. Pour l'instant, tous les postes créés ne concernent que des médecins. En plus de cette création, le plan national de développement des soins palliatifs 2015-18 a soutenu le financement d'une plateforme de recherche sur la fin de vie, pour regrouper les chercheurs de toute discipline. L'objectif est de faciliter les collaborations, de structurer la recherche et d'œuvrer à sa valorisation. Tout au long de ce processus, j'ai participé aux discussions en tant que membre du niveau 2 du CNEFUSP puis de la commission nationale chargée de la Formations Spécialisées Transversales en soins palliatifs (FST). Sur les 24 membres, nous sommes deux enseignants-chercheurs en psychologie.

Développement d'enseignement en soins palliatifs à un niveau national

Au niveau de l'enseignement en soins palliatifs, j'ai naturellement accompagné cette évolution de la médecine palliative en veillant aux enseignements nécessaires en psychologie pour les futurs médecins. A ce titre, avec Virginie Guastella, je coordonne l'UE5 dans l'édition 2020 du référentiel des connaissances en Médecine Palliative n°139 (chapitre 32) dans la réforme du deuxième cycle des études médicales (livraison en janvier 2021) ainsi que le chapitre 140 sur le deuil avec Jérôme Alric, écrit en totalité par le Professeur Marie-Frédérique Bacqué. J'enseigne dans la FST Médecine Palliative et je suis membre du Comité Pédagogique avec Isabelle Colombet, Régis Aubry et Emmanuel Bagaragaza du Master 2 recherche national en Médecine Palliative dans le champ de la fin de la vie, hébergé par l'Université Paris-Est-Créteil. Le master 2 « M2RPal » est destiné à permettre à l'étudiant de se former à la recherche scientifique en médecine palliative. Il apprend à problématiser et concevoir un projet de recherche, à en élaborer le protocole et à le mettre en œuvre, à exploiter les résultats et en faire la communication scientifique. Les compétences visées sont de développer une problématique et définir une question de recherche suffisamment focalisée pour élaborer et mettre en œuvre le protocole d'étude adapté pour y répondre au cours de l'année de master ; justifier de la pertinence et de l'opportunité de sa recherche après une analyse précise des données de la littérature ; définir et justifier le choix d'une méthodologie et décrire la ou les méthodes les plus adaptées à l'objectif de sa recherche. Nous admettons des professionnels, dont des psychologues, souhaitant intégrer une équipe

de recherche. Cette formation est unique en France avec un accompagnement individualisé tout au long de la réalisation du projet de l'étudiant et une pédagogie inter-apprenante (chaque étudiant analyse le travail de recherche des autres étudiants).

[La société savante en soins palliatifs : la SFAP](#)

Pour les besoins de mes engagements universitaires, j'ai développé des partenariats avec la société savante en soins palliatifs, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). C'est d'abord pour la thèse, que j'avais contacté en 2009, son Collège national des Psychologues. Intéressé par cette étude, le Conseil d'Administration a souhaité me coopter pour que j'en reprenne la responsabilité en 2010. Ma cooptation a été confirmée par une élection en assemblée générale en 2011. Les statuts de cette société savante prévoient qu'un psychologue soit élu en assemblée générale tous les trois ans pour siéger au conseil d'administration et qu'il assume la responsabilité du collège. J'ai assumé cette fonction jusqu'en 2019. Les présidents successifs de la SFAP, et notamment Vincent Morel, ont soutenu mes projets, pour le Collège, d'enseignement et de recherche en psychologie. En complément, j'ai intégré le Collège National des Enseignants à la Formation Universitaire en Soins Palliatifs (CNEFUSP), dirigé par Donatien Mallet. Tous deux m'ont permis de comprendre la complexité des enjeux éthiques autour de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. La SFAP a été auditionnée par l'assemblée nationale concernant le texte de proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, adoptée par l'Assemblée nationale, en première lecture, le 17 mars 2015. L'introduction de la notion de collégialité a fait l'objet de nombreux débats auxquels j'ai participé.

[Création du référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs](#)

Lorsque j'ai proposé à la SFAP, en décembre 2012, la création d'un référentiel des pratiques cliniques des psychologues en soins palliatifs, le conseil d'administration a voté à l'unanimité son financement sur trois ans, puis sa reconduction sur deux années pour sa diffusion à l'international. Un référentiel des pratiques dépasse la notion habituelle de « référentiel de

compétences » par une définition du « positionnement », plus apte à rendre compte des caractéristiques de la rencontre clinique. L'objectif de cette recherche était :

- d'identifier ce qui est particulier à la fonction des psychologues et spécifique à ce champ d'exercice en soins palliatifs ;
- définir de façon juste et adaptée l'intérêt et les limites de cette « offre thérapeutique » ;
- préciser la pratique clinique des psychologues, le positionnement nécessaire et les conditions requises pour cet exercice.

Les compétences des psychologues peuvent en être déduites mais au sein d'un questionnaire sur l'ensemble des conditions requises : formations, recherche, concepts spécifiques...

Ce projet nécessitait une méthode de travail en trois temps, suivant la méthodologie de projet rappelée par le Professeur Matillon, lors de la première réunion inaugurale du 20 novembre 2012, que j'ai organisée à la Pitié Salpêtrière. Etaient alors présents, le Président de la SFAP Vincent Morel, Stéphane Amar (Docteur en psychologie), le Professeur Jacques Gaucher, le Professeur Yves Matillon, le Professeur Charles Jousset (Vice-Président de la SFAP), Christine Prévot (Administratrice de la SFAP et Responsable de réseau), Caroline Gallé (Docteur en Sciences de l'Éducation, enseignante et attachée de recherche de l'équipe « Education, Ethique et Santé » de l'Université François Rabelais de Tours) et deux représentantes du groupe des psychologues de terrain (Céline Deveuve-Murol et Sigolène Gautier). Trois groupes ont été créés : un groupe de travail constitué de 15 psychologues de terrain, un groupe d'experts et une procédure de validation avec un groupe de lecture. Le Professeur René Roussillon m'a communiqué les résultats de ces travaux sur l'agonie psychique et son ouvrage alors en préparation sur la pratique clinique (manuel de la pratique clinique, 2012). Proposer au Professeur Antoine Bioy d'intégrer le groupe d'experts était une évidence. Il a heureusement accepté et nous a accompagné pendant 5 années. Ses travaux sur la douleur faisaient référence. Ce qu'il a pu initier à la Société Française Evaluation et de Traitement de la Douleur (SFETD) me servait d'exemple pour la SFAP. Sa rigueur clinique a guidé l'écriture du référentiel.

Les six premiers mois de rédaction du référentiel ont fait l'objet d'une relecture critique des vingt collègues régionaux, coordonnés depuis 2011 par un ou deux psychologues. Dès mon arrivée comme responsable du Collège en 2010, j'avais mis en place cette structuration régionale. On a utilisé la méthode de consensus au niveau du groupe d'experts, qui étudiait

leurs propositions. Le groupe de lecture a fonctionné de façon individuelle, avec des lectures croisées, ce qui a assuré une triangulation des chercheurs. Je présente les résultats de cette étude dans la deuxième partie (Van Lander et al., 2019).

Elle a cimenté les liens d'un petit groupe de chercheurs en soins palliatifs avec Stéphane Amar sur la psychothérapie et Jérôme Alric sur la confrontation impossible au mourir. En 2016, le document a été validé par la SFAP (Conseil d'Administration, CNEFUSP et Conseil Scientifique). Deux ans plus tard sa traduction en langue anglaise permettait de le présenter à l'association européenne de soins palliatifs (EAPC)¹⁴.

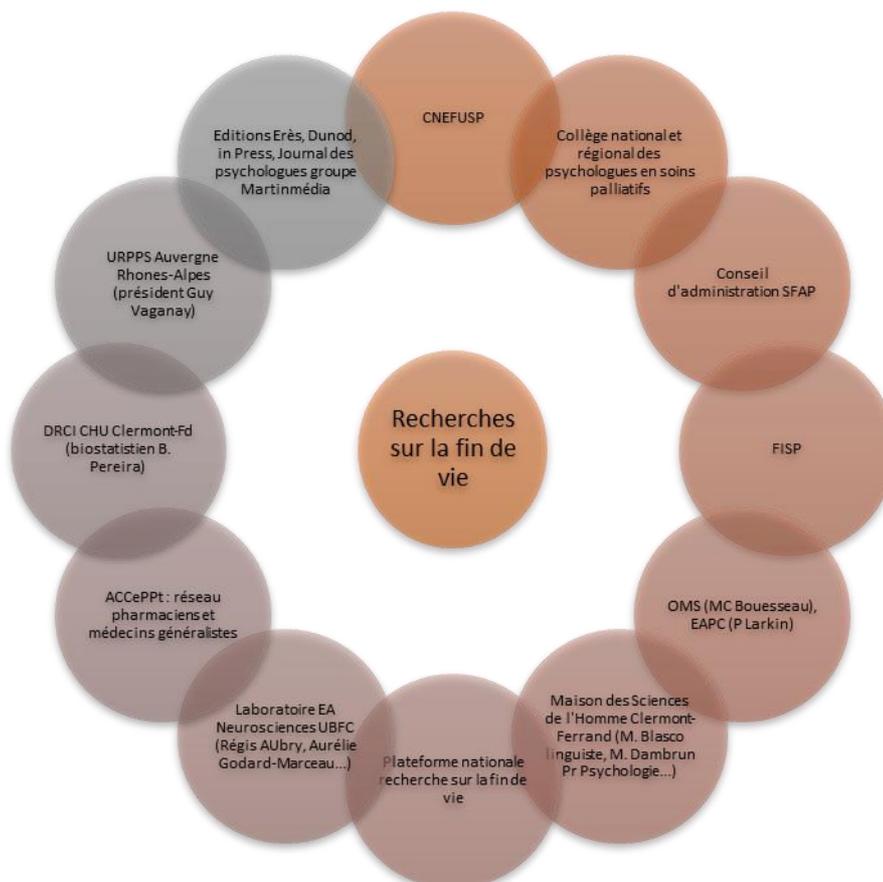
Développement au niveau international

Pour développer mes thématiques de recherches et d'enseignement à un niveau international, j'ai eu la chance en 2013 que Vincent Morel, alors président de la SFAP, propose ma candidature pour intégrer le conseil d'administration de la Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs (FISP). Chaque pays désigne ainsi deux représentants. Bernard Wary, alors président de la FISP, occupait le premier poste pour la France. Vincent Morel souhaitait que ce soit une psychologue qui représente la SFAP sur la FISP. Il anticipait le fait que les autres pays présenteraient uniquement des professeurs en médecine. Ses craintes se sont avérées fondées puisque aujourd'hui je suis la seule psychologue, une des rares femmes, et la seule sans poste de professeur. Sans doute que ma qualité de psychologue évite les relations de concurrence avec les chercheurs et professionnels des sciences médicales et permet une complémentarité agréable et assez naturelle. Par cet engagement, j'ai fait la connaissance d'auteurs internationaux et surtout j'ai pu participer aux groupes de travail organisés avec l'OMS et notamment Marie-Charlotte Bouesseau, pour la traduction de ces guides en français. La SFAP ou mon laboratoire ACCePPT ont financé mes participations aux différents congrès : Lisbonne 2012, Copenhague 2015, Tunis 2016, Genève 2018, Paris 2019 et prochainement Dakar 2021. Pour ce congrès, j'ai été élue au Comité Scientifique par les pays africains organisateurs avec l'ASSOPA,

¹⁴ Van Lander A, Amar S, Bioy A, Gautier S, Delatour A, Morel V (2019). The practice of psychologists working in palliative care a french guidelines. 16th World Congress of the European Association for Palliative Care EAPC, Palliative Medicine, Berlin, p. 208. Publication en ligne Morressier.

l'association pour les soins palliatifs au Sénégal. Je suis encore une fois le seul chercheur en psychologie. J'ai proposé la candidature d'une collègue psychologue à Beyrouth, Nadine Haddad. Celle-ci doit être prochainement mise au vote. Pour l'instant les autres membres ne sont que des professeurs en Médecine.

En 2019, sur ma proposition, la Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs (FISP), lors de son assemblée générale à Paris en 2019, a voté à l'unanimité la création d'un référentiel francophone avec un groupe de travail de psychologues majoritairement africains. Je suis responsable de ce projet. La France est le seul pays qui dispose d'un référentiel des pratiques des psychologues et la SFAP a donné son autorisation pour qu'on s'en inspire. Définir une pratique qui fait consensus dans toutes les cultures avec pour dénominateur commun la langue française est une véritable gageure. Je découvre ainsi les spécificités culturelles en Afrique sub-saharienne, au Liban, Québec... En 2020 j'ai été élue secrétaire générale de la FISP.



DEUXIEME PARTIE : construction des objets de recherche et résultats

Cette seconde partie présente le développement de mes objets de recherche, les concepts originaux proposés, pour expliquer le fonctionnement psychique des patients puis les fonctionnements d'équipe ainsi que la pratique clinique proposée en psychologie pour les accompagner.

1. Les fonctionnements psychiques des patients

Je vais présenter ici une nouvelle approche du fonctionnement psychique des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive et terminale au sens donc des soins palliatifs tels qu'ils sont définis par l'OMS et la SFAP. Cette approche articule trois concepts clés : celui de Crise du Mourir, de Détresse et de résilience identitaire.

Crise du Mourir¹⁵

Dès les premiers entretiens avec les patients en soins palliatifs, j'ai été marquée par ce qu'ils éprouvent comme une perte de soi, cette blessure à ne plus se reconnaître progressivement de part les pertes des fonctionnalités du corps mais aussi les pertes sociales et surtout la présence en soi de symptômes nouveaux évoquant le danger mortel. En 2002, j'ai proposé d'introduire un cours sur cette thématique dans le Diplôme Universitaire de soins palliatifs de l'UCA. A une plus grande échelle, lors des différents Congrès de la SFAP¹⁶, j'ai vérifié les réactions des professionnels : ils étaient surpris de reconnaître, de façon différente mais plus adaptée, les vécus spécifiques de leurs patients.

¹⁵ Je reprendrais des éléments développés dans mon ouvrage « Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs » aux éditions Erès.

¹⁶ Van Lander, A. (2012). Détresse et crise du Mourir, quel accompagnement psychologique. 18e Congrès national de soins palliatifs SFAP, Strasbourg, actes p. 73-4.

Van Lander, A. (2013). L'identité à l'épreuve de la maladie létale. Fonction des entretiens psychologiques. 19ième congrès national de soins palliatifs SFAP, Lille, actes p.45.

Le concept d'identité existe dans de nombreuses disciplines : philosophie, sociologie, anthropologie et même en politique. En psychologie plusieurs termes sont utilisés : celui d'identité bien sûr, mais aussi le soi et le self, ce qui en complexifie la compréhension. En sciences humaines, c'est le psychanalyste Victor Tausk (Tausk, 1919) qui a introduit le premier le terme de Soi, en parlant de la découverte par l'enfant des objets et de sa personne propre (le soi). Sigmund Freud l'avait abordé mais principalement à travers la notion d'identification. Dans les années 1930, Erik Erikson, qui travaille dans la mouvance du courant culturaliste américain, différencie le Soi du Je (Erikson, 1972). Les Soi sont dans l'ensemble préconscients, ce qui signifie qu'ils peuvent devenir conscients quand le Je les rend tels et dans la mesure où le Moi donne son agrément. Erik Erikson différencie identité du Moi et identité de Soi. L'identité du Moi est synthétique des exigences de l'Idéal du Moi et du Ça. L'identité de Soi est intégratrice des images de Soi. Heinz Hartmann (Hartmann, 1964), à l'origine aux Etats-Unis du courant théorique intitulé l'Egopsychology, désigne quant à lui par Soi la personne totale de l'individu, son corps et son organisation psychique. Heinz Kohut (Kohut, 1977) propose d'appréhender le Self comme objet de tous les investissements narcissiques, et à ce titre comme concept clé des névroses et de la destruction au coeur des relations d'objet. Le Self représente le Soi contenu dans le Moi. Jean-Bertrand Pontalis (Pontalis, 1979), lui, localise le Soi entre dehors et dedans, entre Moi et non-Moi. Tous ces auteurs utilisent principalement le concept d'identité pour l'appliquer aux domaines touchant à la délinquance, aux pathologies narcissiques et à la psychose. Soi, self, identité sont des concepts difficiles à différencier hors de leur utilisation par ces auteurs. William James, (James, 1909) dans son Précis de psychologie, inverse même la relation en subdivisant le concept de Soi en deux sous-concepts : celui du Moi et celui du Je. Le Je serait le bastion de l'identité, et le Moi, l'objet de connaissance du Je. Ces différentes distinctions ne sont peut-être pas nécessaires pour comprendre ce qui se passe au niveau identitaire chez les patients en soins palliatifs. Je retiendrai plutôt la proposition d'Erik Erikson et de Jean-Bertrand Pontalis d'une identité qui serait intégratrice des images de Soi et qui se situerait au niveau préconscient (en lien avec la symbolisation) à la périphérie du Moi, dans l'interface avec les perceptions extérieures.

J'utilise ainsi le concept d'identité avec deux caractéristiques :

- l'identité est la représentation et la conscience que le sujet a de lui-même, elle est nécessaire pour l'auto-informer. Pour vivre nous avons besoin de nous sentir. Cette

compréhension de l'identité se retrouve également en psychologie sociale ou cognitive ;

- l'identité est à l'interface entre la définition extérieure de soi et la perception intérieure, entre l'objectif et le subjectif, entre soi et autrui. L'identité se développe dans un processus de séparation-individuation. L'identité est cette liaison interne-externe qui fait que l'on devient soi par le regard de l'autre. C'est un long processus qui s'exprime fortement de la naissance à l'adolescence et se poursuit à l'âge adulte.

L'individu acquiert la conscience de soi par le rapport à autrui. Il intègre progressivement les qualités de l'environnement par identification et différenciation. Son identité est un processus permanent et dynamique qui s'inscrit dans une expérience de l'existence. Selon les périodes de sa vie, elle évoluera. Elle n'est pas répétition du même. Entre 15 et 40 ans, on s'éprouve différent : on se sent toujours soi mais un soi différent.

Le concept de sentiment d'identité amène à un autre registre théorique et épistémologique, celui de la phénoménologie, nécessaire pour entendre chez les patients leur vécu identitaire. Deux dimensions sont essentielles pour assurer la permanence de l'identité, la mêmété et l'ipséité. La mêmété représente ce qui reste identique dans l'identité sous les changements : malgré les modifications induites par la maladie, le patient conserve certaines caractéristiques (par exemple, avoir deux bras), ce qui lui permet de se reconnaître le même. L'ipséité, selon Paul Ricoeur (Ricoeur, 1990), c'est plutôt l'identité en tant que fidélité à soi. Ce n'est pas la dimension du « quelque chose » qui prime mais celle du « qui ». Le patient reconnaît cette maigreur induite par la maladie : il reste soi en reconnaissant cette nouvelle caractéristique comme étant la sienne. L'ipséité est nécessaire aux patients pour intégrer les changements. Erik Erikson et plus récemment Pierre Tap (Tap, 2016) ont chacun proposé de différencier plusieurs caractéristiques ou types de sentiments qu'on peut classer en six catégories, précieuses pour comprendre les différents changements observables chez les malades dans le contexte de la maladie létale.

- **Le sentiment de continuité** : la première dimension développée par Erik Erikson est la continuité, la permanence dans le temps. William James (James, 1909) était certainement le premier à l'avoir proposée dans son Précis de psychologie traduit en français en 1946. Selon Donald Woods Winnicott, le sentiment de continuité est déterminé par la continuité des soins reçus enfant (Winnicott, 1975a). Il intègre que tout n'est pas que perpétuels

recommencements imprévisibles. Le sentiment de continuité permet de se situer dans le temps et dans l'espace lorsque ceux-ci se modifient. Leurs changements doivent se produire progressivement et des points de ressemblance doivent subsister. Ainsi, une personne qui se transporte dans un pays étranger utilise le temps du trajet pour s'adapter à sa destination. Elle n'est pas projetée immédiatement dans un nouvel espace. L'ancien espace est progressivement désinvesti au profit d'un lieu nouveau qui conserve des points de similarité. Le sujet continue à se sentir soi : se rappeler soi dans le passé, se sentir soi au présent ou s'imaginer soi dans l'avenir. Il se sent le même malgré ses différences identitaires et n'éprouve pas de rupture de son existence. Il s'approprie au fur et à mesure les changements et les pensées multiples comme lui appartenant, dans une impression de continuum. Christiane Gohier (Gohier, 1990) utilise l'exemple de la poupée gigogne. Pour maintenir cette poupée gigogne dans la maladie, comme dans notre exemple du voyage, des points de similarité et un temps progressif d'adaptation sont nécessaires.

Ainsi, le corps ne doit pas changer radicalement et rapidement, contrairement à ce que peuvent vivre les malades atteints d'une pathologie cancéreuse et qui vivent par exemple de façon rapprochée et répétée des ponctions d'ascite qui modifient radicalement leur périmètre abdominal. Pour éviter la rupture du sentiment de continuité, Georges Devereux, dans son ouvrage sur la Renonciation à l'identité, met l'accent sur l'importance de la rêverie. Le rêve effectue la soudure entre hier et demain et maintient l'identité du rêveur pendant son sommeil (Devereux, 1967). C'est peut-être à l'origine de ces demandes de patients à dormir ; ils restent eux-mêmes dans le rêve. Dans la maladie grave, la maladie modifie grandement le corps ce qui provoque de la même façon une rupture au niveau identitaire. Pour Le Breton, le corps est la condition de l'homme et le lieu de son identité. Le modifier équivaut à modifier son rapport au monde (Le Breton, 2008). Toutes les modifications du corps entraînent selon Roland Gori (Gori, 2004) un véritable égarement identitaire. Se rapporter à soi devient une difficulté. Par l'effraction du corps qu'elle génère, la maladie grave provoque une véritable crise identitaire. On peut lire un vécu similaire dans le témoignage de Claire Marin, philosophe, qui nous décrit de façon très percutante son propre vécu de la rupture identitaire : « Cette maladie me met hors de moi. La colère dit cette insupportable dépossession. C'est de ma propre vie, de mon identité que je suis amputée. Je ne suis plus celle que j'étais. Ce n'est pas l'effet d'une usure naturelle, un essoufflement inévitable du vivant qui vieillit. Je ne me reconnais plus. Ni en photo, ni en souvenir. Elle a

fait de moi quelqu'un d'étranger. Pour me retrouver je dois encore lutter (...). Je refuse d'augmenter les traitements qui stimulent mais qui font enfler mon visage comme celui d'un écureuil. » (Marin, 2008, p. 22-23).

On peut entendre chez les patients, à l'égal des vétérans de la seconde guerre mondiale suivis par Erik Erikson, que « le sentiment de permanence et de la continuité du moi ainsi que la foi dans la valeur du rôle social »(Erikson, 1972a) se rompent conduisant à une véritable crise d'identité ainsi décrite par René Kaës. « *Cette expérience de la rupture vient, pour le sujet, mettre en cause douloureusement la continuité du soi, l'organisation de ses identifications et de ses idéaux, l'usage de ses mécanismes de défense, la cohérence de son mode personnel de sentir, d'agir et de penser, la fiabilité de ses liens d'appartenance à des groupes, l'efficacité du code commun* » (Kaes, 1979). Les malades décrivent une perte du sentiment de soi. « *On sort égaré de l'aventure. On ne se reconnaît plus : mais « reconnaître » n'a plus de sens. (...) Se rapporter à soi est devenu un problème, une difficulté ou une opacité.* » (Nancy, 2010).

- Le sentiment d'unité ou de cohérence, de fidélité à soi :

La deuxième dimension, le sentiment d'unité, permet de se sentir comme « un » et non dilué avec autrui. L'impression d'une certaine unité perdure même si les situations sociales incitent à jouer plusieurs personnages. Erik Erikson évoque ce sentiment en termes d'égalité à soi-même. Un effort constant d'autonomisation, de séparation et d'affirmation est nécessaire pour que le sujet se sente en cohérence avec qui il est. Sa différence doit être valorisée. Lorsque le sentiment d'unité est rompu, le sujet se sent dépendant, assimilé à autrui, nié dans son individualité. La douleur peut être à l'origine d'une telle rupture. Elle peut conduire un patient à des comportements honteux qu'il ne se reconnaît pas, à des appels désespérés et humiliants pour que la douleur cesse. Claire Marin, dans l'ouvrage relatant sa propre pathologie, explique que ce costume de malade participait à ce qu'elle accepte ce qu'elle s'était pourtant promis de refuser (Marin, 2008). Cette chemise de nuit a également pour effet de rompre le sentiment de continuité : elle annule le rythme habituel nuit/jour. Le costume de l'activité nocturne devient permanent.

- Le sentiment d'originalité ou d'unicité :

À l'identité comme continuité et unité (ressembler à soi-même) s'ajoute l'identité en tant qu'on ne ressemble à personne d'autre. On est unique, incomparable. Françoise Dolto (Dolto, 1988) insistait sur l'importance de ce sentiment d'être le seul à pouvoir être à la place que l'on occupe au niveau social, familial... La reconnaissance de cette place est reconnaissance de l'identité du sujet. Ce dernier est irremplaçable. La non-reconnaissance de cette place produit le sentiment d'être nié dans son unicité. Être remplaçable, possiblement confondu avec autrui produit un sentiment d'humiliation. Robert Zittoun interprète ainsi les effets possibles de la maladie lorsque l'on devient « un malade » pour l'autre (Zittoun, 2007, p. 106). On n'est plus unique mais un parmi tant d'autres avec lesquels on peut être confondu.

- Le sentiment de diversité

En complément de ces trois sentiments, celui de diversité permet de se sentir potentiellement multiples. Deux pôles sont à distinguer : l'identité du Je, au sens égoïque, et l'identité de rôles. On a la faculté d'être autre que soi. On se définit par des possessions diverses avec de multiples facettes : des rôles, un nom, des origines, des investissements, qui sont autant de parties de soi-même. Cela implique une souplesse pour, une fois le rôle exercé, revenir à l'identité égoïque et une certaine distance pour ne pas se confondre en eux. Le sentiment de diversité permet le sentiment d'autonomie. Un patient qui n'est plus en capacité d'être diversifié dans son identité éprouve une réduction de soi à un seul de ses aspects et une dépréciation. Pour ne pas être réduit à la seule identité de malade, les personnes hospitalisées peuvent tenter de rappeler aux soignants qu'ils sont « quelqu'un ».

- Le sentiment de réalisation de soi par l'action

La cinquième dimension de l'identité inscrit l'action comme étant le terreau des sentiments d'identité. Pour Erik Erikson, la réalisation de tâches sérieuses procure le sentiment de compétence (Erikson, 1972b, p. 131). L'action donne la sensation à l'individu de se réaliser. Il donne sens à ce qu'il est en mettant en actes son intelligence. Il se sent suffisant dans ses moyens pour agir. L'action permet de s'affirmer au présent mais également dans les différentes temporalités. Les actions passées valorisent l'identité et les actions futures apportent un sentiment d'objectifs pour l'existence, d'intentionnalité. L'individu a besoin d'un projet, une intentionnalité qui sous-tend ses efforts de vie. Réaliser ainsi ses valeurs

oriente sa vie, donne le sentiment d'en être acteur et procure une sensation de bien-être. On éprouve la vérité de ce qu'on est, de ce que l'on fait et de ce qu'on est capable de faire. C'est en péril lorsque le sujet n'a plus le sentiment de posséder les moyens d'actions ou la faculté de décider pour lui-même. La loi Léonetti reconnaît aux patients le droit de décider pour soi des meilleurs scénarii de leur propre fin de vie. La possibilité de rédiger des « directives anticipées », permet de les planifier. Les médecins les consultent si les patients ne sont plus conscients ou cohérents pour formuler des choix et des refus. Certains patients sont rassurés par cette reconnaissance qu'ils restent jusqu'au bout acteurs de leur existence.

- Le sentiment d'estime de soi

Ce dernier sentiment est dans la suite logique des précédents : l'individu se sent valorisé par rapport à lui-même et par rapport aux autres. Le concept d'estime de soi est très utilisé en thérapie cognitivo-comportementale pour travailler avec le sujet les pensées positives ou négatives qui alimentent son autosatisfaction. Je me situerai plutôt dans un référentiel clinique. Initialement, l'estime de soi provient pour Freud de l'amour naturel de l'enfant pour lui-même et de la gratification de la libido objectale, c'est-à-dire l'amour pour les autres. La grandeur du Moi et la toute-puissance de l'enfant se transforment en estime de soi et Idéal du Moi. Ils se développent corrélativement à la qualité de la confiance fondamentale acquise par la stabilité et la profondeur de la relation primitive à la mère. C'est la répétition et la synthèse permanente d'un ensemble d'évaluations qui constituent l'estime de soi. L'individu s'évalue et s'investit en référence à ces instances idéales. Dans son condensé sur l'identité, Mucchielli (Mucchielli, 1986) énumère les différentes évaluations qui alimentent l'estime de soi : l'évaluation de l'influence sociale ; l'évaluation de la désirabilité sociale qui est le résultat d'une comparaison de ce qu'on croit être au regard des normes idéales ; l'évaluation des actions par rapport aux normes sociales et l'idéal ; la comparaison aux autres et la comparaison entre l'image de soi et l'image idéale de soi. L'estime de soi informe le sujet sur ce qu'il réalise en soi des caractéristiques adéquates à ses repères, sur ce qu'il doit être, et ainsi, ce qui le rend aimable aux yeux d'autrui. Ce sentiment provient le plus souvent de comparaisons au regard de ses instances idéales. Celles-ci régulent ce qui peut faire partie de soi comme étant approprié. L'étude de cette régulation fait appréhender la question du narcissisme. Le versant opposé de l'estime de soi est le sentiment de honte. Pour Erik Erikson, la honte est produite par une exposition de soi.

On prend conscience de soi par le fait d'être vu, observé, alors qu'on n'est pas prêt à ce visible en soi. Il n'est pas rare d'entendre ce vécu de honte chez les malades. Comment supporter d'être vu alors qu'on ne peut pas se regarder soi-même avec les stigmates de la maladie ?

En fin de vie, les différents sentiments d'identité sont atteints ce qui explique le sentiment de perte de soi ainsi que le sentiment d'indignité entendu dans les entretiens (Van Lander, 2015a). Chez les 313 patients en soins palliatifs suivis en France par les 26 psychologues¹⁷, les sentiments d'identité les plus atteints étaient les sentiments de continuité, de se réaliser par l'action et d'unité. Les pertes occasionnées par la maladie modifient le corps en termes de béance : perte de qualités (contenante, fonctionnelle...) et perte de composants, de « morceaux organiques ». Ses absences sont autant de signes apparents de la maladie. La maladie, en tant que « mal à dire », se signifie dans le corps qui devient le terrain de signes, son support visible. La maladie signifie une mauvaise façon d'habiter son corps. Etymologiquement le terme maladie vient de male habitus. *Habitus* véhicule l'idée de manière d'être, de constitution, d'allure ou encore, de façon générale, l'idée de contenant, de vêtement. Le vêtement est de moins en moins ajusté à son propriétaire. Le corps n'est plus ajusté à soi. Il est autre qu'avant et devient de plus en plus présent par les soins qu'il nécessite pour compenser ces pertes. Ce corps que l'on connaît depuis sa naissance n'est plus familier. Les patients ne sont plus en confiance. La maladie impose une extériorisation de son corps : on mesure sa température, on surveille ses quantités d'urines... Les frontières de son corps ne sont plus opérantes : il n'y a plus d'intimité possible. Il se soumet pourtant à cette « extériorisation » avec l'objectif de maîtriser la maladie. Les soignants interviennent pour des soins de nursing : la perte des fonctionnalités du corps, telles les fonctions nutritives ou éliminatrices, oblige à supporter une régression narcissique. Le corps connu depuis la naissance n'est plus familier. Il est devenu un espace dont la géographie est inconnue. Ce sont les soignants qui peuvent dorénavant en lire les signes et rétablir un certain sentiment d'unité, de confiance constitutive avec le sentiment de continuité de l'identité. Par exemple, ils le rassurent sur le fait qu'il n'ait plus d'appétit en situant que l'important n'est pas la quantité mais le plaisir gustatif ou encore que les liquides n'ont plus

¹⁷ Pour les besoins de ma thèse

les mêmes vertus hydratantes et peuvent même parfois accroître son encombrement. Le mode d'emploi de son organisme lui échappe et ce sont les soignants qui en sont les traducteurs.

Selon René Kaës (1979), en référence à Donald Woods Winnicott, la crise identitaire ouvre un espace de possibles, un espace transitionnel. Les rétablissements identitaires permettent un renforcement des sentiments d'identité. « *C'est par la crise que l'homme se crée homme, et son histoire transite entre crise et résolution, entre ruptures et sutures* » (Kaës, 1979, p. 4). La crise d'identité est positive pour l'individu même si elle représente une réelle épreuve, avec la présence d'une tension somatique, d'une panique sociale et d'une angoisse du Moi. La maladie létale est plus compliquée puisqu'elle occasionne une crise d'identité à la fois maturative et conjoncturelle : le mourir est, à la fois, la dernière étape du développement et causé par une maladie pouvant être vécue comme un accident brutal. La question fondamentale est alors de savoir si cette crise d'identité est dépassable.

Le concept de crise d'identité permet d'expliquer les différences observées chez les patients dans leurs vécus de la **crise du Mourir** en fonction de leurs âges. Une personne d'un âge avancé aura effectivement déjà vécu des crises structurelles la préparant au niveau identitaire aux changements vécus dans la confrontation au mourir. La crise du milieu de vie (Millet, 1993) aura permis d'intégrer la notion de finitude, cette prise de conscience que la vie n'est pas illimitée contrairement à l'adolescent qui la perçoit comme sans fin. La crise du Milieu de vie donne la sensation d'être à un point d'équilibre entre le passé et l'avenir et de glisser vers l'autre moitié, plus inquiétante. La finitude est intégrée comme déterminant psychique. La crise de sénescence permet ensuite d'intégrer la notion de mortalité : la conscience que le danger est en soi. La mort a toutes les chances d'être causée par son propre corps. D'étayant de l'identité, le corps devient lieu de confrontation à la maladie, à une force destructive de soi. L'image spéculaire est brutalement trouée. Une patiente disait à ce sujet : « c'est moi qui me tue, c'est mon corps. » Plus jeune, le danger est localisé à l'extérieur de soi sous la forme d'un accident de voiture. Les patients qui n'auraient pas vécu ces deux crises se confrontent pour la première fois à leurs propres finitude et mortalité, les deux composants principaux de la crise du Mourir et donc de la nouvelle identité : l'identité de malade doublée de celle de mourant. Danièle Deschamps (Deschamps, 1997) rappelle cet

écrit de Ferenczi de 1932 dans lequel il décrit son vécu de crise identitaire générée par une « crise sanguine ». Il prend conscience de ne plus être protégé. Plus rien ne garantit son intégrité corporelle et son avenir. Cette prise de conscience de la relativité de sa propre vie, de sa propre finitude, l'amène à un vécu d'aménagement identitaire comme seule issue et alternative possible. Pour représenter cette tempête intérieure que la crise du Mourir génère, Erik Erikson cite William James. Celui-ci, proche du terme de sa vie, rapporte son vécu de confusion d'identité et de perte de repères au réveil d'un rêve particulièrement perturbant. C'est le dernier qu'il publia à une période où il cherchait à comprendre les « illuminations mystiques ». Erik Erikson l'interprète comme le résultat d'un conflit entre l'espérance humaine éternelle d'une intégrité supérieure et le désespoir final (Erikson, 1972b).

En 2008, j'ai été confortée dans ma conviction que le concept de Crise du Mourir était adéquat en soins palliatifs avec l'article de réflexion psychanalytique de Gary Rodin et Camillia Zimmermann (Rodin & Zimmerman, 2008) de l'institut de recherche de Toronto. Ils font de la même façon le lien avec une crise développementale : « *la maladie menaçant la vie peut être considérée comme précipitant une crise développementale, laquelle peut ou ne peut pas se résoudre mais qui donne une dernière possibilité de changement créatif et de croissance* ». Ils n'ont pour autant pas poursuivi dans cette voie, certainement plus influencés par le concept de vie pleine de sens « Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM) » sur lequel ils s'orientent ensuite. Cette idée est perceptible dans notre société occidentale. C'est le message de certains films comme *Le temps qui reste* de François Ozon (2004), ou la version plus américaine *Sans plus attendre* (2007) de Rob Reiner, avec Jack Nicholson et Morgan Freeman : comme beaucoup d'auteurs, on préfère s'interroger sur comment résilier la crise identitaire en remplissant par un sens à donner à sa vie.

Avant d'évoquer les issues possibles de cette crise existentielle, je propose de découvrir les affects qui lui sont associés.

Détresse

Souffrance, douleurs psychiques, dépression, anxiété... : les mots ne manquent pas pour représenter ce que vit de difficile une personne atteinte d'une maladie mortelle. Associée à

cette crise d'identité, j'ai proposé de choisir le concept de détresse comme étant le plus pertinent. Il serait en quelque sorte le tribut dont il faut s'acquitter dans cette transition douloureuse et nécessaire. Je l'ai présenté en 2015¹⁸, lors d'une communication orale en anglais au 14ieme congrès mondial de soins palliatifs à Copenhague. Le public, constitué d'une majorité de médecins, questionna l'utilité d'un nouveau concept, autre que les notions nosographiques habituelles d'anxiété ou de dépression avec cette préoccupation sous-jacente : faut-il la traiter médicalement par des thérapeutiques ? Ces réactions confirment l'intérêt d'offrir d'autres grilles de lecture que psychiatrique. L'évaluation du syndrome anxio-dépressif chez les patients en fin de vie enferme les médecins dans la question de traiter, avec antidépresseurs et anxiolytiques. Leur utilisation en fin de vie est délicate avec des effets secondaires non négligeables, comme l'altération de la vigilance et de la confusion. La difficulté sera d'éviter de psychiatriser à outrance des patients qui expriment une détresse, en lien avec une crise identitaire, crise dont l'élaboration psychique nécessite du temps et la mobilisation de processus de résilience et de capacités d'adaptation. Nous serions actuellement plutôt dans une surestimation des besoins en traitements psychiatriques des patients en fin de vie. Selon les études (Farriols et al., 2012) depuis la dernière décennie la prévalence de l'utilisation des anxiolytiques est en augmentation avec des chiffres entre 72,6% et 84% des patients avec un cancer en phase avancée. En première intention, ce sont les benzodiazépines qui sont utilisés.

De la même façon il est essentiel de différencier détresse et dépression. La méta-analyse de Mitchell et al. (Mitchell et al., 2011), portant sur 24 études incluant près de 4000 patients en situation palliative, présente des chiffres de prévalence, en tenant compte des critères nosographiques du DSM (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) et de l'ICD (classification internationale des maladies) : 14,3% pour un épisode dépressif majeur et 9,6% pour un épisode qualifié de mineur. Le taux de prévalence, toute dépression confondue, est estimé aux alentours de 24,6%. L'équipe de Marylène Filbet avec Wadhih Rondalili a validé en langue française l'utilisation de l'échelle BEDS (Brief Edinburg Depression Scale) dans son utilisation en soins palliatifs (Rhondali, Perceau, Saltel, Girard, &

¹⁸ Van Lander, A., Guastella, V., Pereira, B. (2015). Psychological Distress in Palliative Care: Analysing the Symptoms of the Identity Crisis. Communication 14th World Congress of the European Association for Palliative Care, Copenhagen, European Journal of palliative Care p.53.

Filbet, 2011). Elle présente une spécificité de 68,4% et une sensibilité de 82,4%. Dans cette échelle comme dans celle d'Edinburgh ce ne sont pas les symptômes somatiques qui sont privilégiés mais les symptômes d'ordre psychologique comme la culpabilité, le sentiment d'inutilité ou les idées suicidaires. La validité et sensibilité de l'échelle étaient calculées en comparaison d'un entretien semi-dirigé avec un psychiatre qui se référait au DSM-IV. Pour permettre cette comparaison les scores des échelles étaient convertis en deux catégories : état dépressif majeur ou pas d'état dépressif majeur. Evidemment que la fatigue, perte d'appétit ou encore difficultés de concentration, sont peu discriminants en fin de vie. Les auteurs reconnaissent qu'avec ces échelles, quel que soit le seuil choisi, il restera toujours une proportion de patients pour lesquels on posera le diagnostic à tort de dépression (faux positifs), avec une proportion encore plus importante en début d'hospitalisation à J1, expliquée par le stress de l'hospitalisation. Dans leur unité de soins palliatifs, les échelles et entretiens des psychiatres identifient 56% de dépression, alors qu'ils reconnaissent que les états thymiques des patients peuvent varier. Dans la pratique, on assiste à des prescriptions excessives d'anti-dépresseurs, sans réel diagnostic. Le paradoxe de ces prescriptions c'est qu'elles sont rassurantes pour les professionnels, alors qu'elles ne sont le plus souvent réalisées que dans les 15 derniers jours de vie, donc sans tenir compte du délai d'action retardé de la molécule pour qu'elle puisse être bénéfique (Rodin et al., 2007).

Il est à noter que la survenue d'une confusion mentale est fréquente en fin de vie sans explication métabolique ou neurologique : jusqu'à 88% des patients dans les dernières semaines et heures de vie (Bush et al., 2014). Les cliniciens questionnent alors un effet iatrogénique des benzodiazépines et antidépresseurs avec des patients très fragiles et le grand nombre de thérapeutiques déjà nécessaires pour pallier aux nombreux symptômes de leurs pathologie (douleurs, dyspnée, troubles digestifs, asthénie...).

Proposer une autre écoute des patients est donc essentiel pour discriminer les vécus difficiles habituels en fin de vie en lien avec une crise identitaire des vrais syndromes dépressifs et anxieux. C'est ce que le concept de détresse permet aux cliniciens.

Dès 2010, j'ai fait le choix de le proposer à l'expertise de chercheurs en sociologie (Tanguy Chatel) philosophie (Damien Le Guay), médecine (Dr Anne Richard, Pr. Robert Zittoun, Pr.

Etienne Bazin, Dr. F. Chapuis) et psychologie (Pr. Jacques Gaucher, Pr. Antoine Bioy) lors du congrès à Vulcania¹⁹ dont j'ai présidé l'organisation et le contenu scientifique au titre de la Société Régionale Auvergne d'Accompagnement et de soins Palliatifs dont j'étais secrétaire générale : « Avis de détresse des Hommes en fin de vie, cliniciens et penseurs à la rescousse ! » Nous avons eu 500 inscrits. Le Professeur Antoine Bioy traitait déjà à l'époque de l'importance du non savoir et avait proposé cette lecture pour traiter de la thématique : « Comment aller vers le non-savoir pour accompagner la détresse ? »

En 2017, j'ai proposé de traiter de cette difficile question lors de l'atelier proposé aux psychologues au congrès de la SFAP, sous forme d'une table ronde, que j'ai animée, avec pour titre « la sédation pour détresse psychique ». Toutes les personnes contactées se sont dites touchées par la thématique et ont accepté d'en débattre : Vincent Morel Professeur associé de médecine palliative, Tanguy Chatel Docteur en Sociologie des religions, Donatien Mallet, Professeur associé en médecine palliative et Docteur en philosophie pratique (HDR). Près de 200 psychologues se sont inscrits. Stéphane Amar en a profité pour longuement critiquer la sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsqu'elle répond à une détresse psychique, par essence fluctuante.

En 2019 encore, j'ai proposé le choix du concept de détresse, lors de la création de l'e-learning de la SFAP sur les pratiques sédatives. Notre collectif l'a accepté comme adéquat. Un quizz permet aux participants d'évaluer leurs connaissances : la première diapositive pose cette question « *Quelles sont la ou les affirmations vraies sur la définition de la sédation pour détresse en phase palliative ?* » Les deux réponses justes sont « *la sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience* », « *l'objectif de la sédation est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté* ». La compréhension de la détresse d'un patient en phase palliative est essentielle puisque son intensité et sa récurrence peuvent justifier de la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès si elle reste réfractaire à toute prise en charge.

¹⁹ Présentation sur Clermont première : <https://www.dailymotion.com/video/xfs6mh>

Dans ce choix du concept de détresse, je me suis inspirée des travaux menés aux Etats-Unis en Oncologie. A l'initiative du National Comprehensive Cancer Network (Holland, 2003), un groupe multidisciplinaire a proposé à partir de 1997 des standards et recommandations de bonnes pratiques cliniques pour l'évaluation et la prise en charge de la détresse. L'objectif initial était de proposer aux spécialistes un modèle de compréhension du vécu des patients qui ne les stigmatise pas comme psychiatriques et qui identifie les situations nécessitant des prises en charge spécifiques. Ce modèle évite la controverse initiée par Hans Selye (Selye, 1962) sur adaptation « normale » ou « pathologique ». La notion centrale est celle du retentissement du trouble psychique sur la vie de l'individu déterminant la nécessité d'aides. La détresse est définie comme : « une expérience désagréable de nature émotionnelle, psychologique ou spirituelle qui interfère avec l'aptitude à gérer son traitement. Elle se prolonge dans un continuum allant d'un sentiment commun normal de vulnérabilité, de tristesse, de peurs, jusqu'à des problématiques plus majeures comme une anxiété, des attaques de panique, une dépression, ou une crise spirituelle » (Holland, 2003).

Cette définition met l'accent sur la notion de vulnérabilité, d'anxiété et d'affects. Adaptée pour l'oncologie, elle relève plus d'une proposition pragmatique que d'une réelle délimitation du concept. Il faut recourir à d'autres définitions pour mieux la comprendre. Selon son étymologie la détresse évoque un ressenti commun avec l'angoisse : être à l'étroit, oppressé, avec l'idée d'une réduction des possibles. En psychologie, Le dictionnaire fondamental (Bloch et al., 1997) propose cette définition : « Sentiment de délaisement, d'abandon, ressenti dans une situation critique, nécessitant une aide extérieure et/ou amenant un sujet à demander de l'aide, un secours social ou psychique [...]. Le sujet en détresse souffre d'une disparition de ses investissements affectifs et d'une sidération de ses mécanismes de défense, pouvant le conduire, surtout dans la vieillesse, à une grave défaillance psychique. »

En psychanalyse, Sigmund Freud utilisait le mot *hilflosigkeit* (Freud, 1910, 1926, 1927) qui signifie être en manque d'aide, parfois traduit par le terme « *désaide* ». Il désigne l'état d'extrême démunition, de vulnérabilité vitale de l'enfant dépendant dans ses premiers temps de vie de l'environnement maternel. Indifférencié de sa mère, l'enfant est alors dans l'illusion de toute-puissance et dans l'identification narcissique primaire. Les absences maternelles lui font rencontrer la frustration et la désillusion. Il fait l'expérience de l'altérité. Au « rien maternel » correspond alors la « détresse infantile ». C'est un état d'affect fort lié à

la dépendance totale. La détresse est attente de l'Autre et de l'action spécifique qui y mettra un terme. Ce désespoir permet la (re)connaissance de l'Autre et l'identification narcissique secondaire. L'Autre à l'extérieur de soi est symbolisé et intégré en soi pour en supporter l'absence. Cette expérience permet à l'enfant d'acquérir les capacités de répondre par lui-même à sa propre détresse. Cela nécessite qu'il soit étayé par la certitude de la permanence de la mère et de son retour. Si, à cette étape, l'environnement maternel n'est pas suffisamment bon, la détresse infantile ne sera pas élaborée. Cette détresse infantile non élaborée serait centrale dans les personnalités narcissiques et les organisations psychotiques. Pour Donald Woods Winnicott (Winnicott, 1970), c'est une expérience extrême d'agonie primitive et de mort psychique. Il se produit une effraction du pare-excitation étendue et profonde, qui provoque une douleur psychique intense. La détresse aboutit à une absence à soi et à l'élaboration d'un faux-self. Pour René Spitz (Spitz, 1968), c'est à l'origine de la dépression anaclitique définie par le terme d'hospitalisme. L'enfant se retire de soi. Pour l'évoquer, René Roussillon parle de « terreur agonistique ». C'est « un état de souffrance psychique extrême mêlé à une terreur de cet éprouvé ou de la violence réactionnelle. Cet éprouvé ne peut évoluer que vers deux issues : être symbolisé à l'aide du rôle de Moi auxiliaire de l'environnement qui donne sens et étaye le travail de liaison interne de l'excitation pulsionnelle ; conduire le sujet à se retirer de l'expérience en clivant sa subjectivité, ce qui affecte en retour son identité. Pour continuer à se sentir être, il se retire de la partie de lui-même en détresse.» (Roussillon, 1999, p. 140). En psychanalyse et psychologie, la détresse correspond donc à une expérience extrême vécue en situation de dépendance.

En soins palliatifs, j'identifie la maladie comme générant à nouveau cette détresse primitive, cette expérience d'être sans secours et sans recours, même pas celui de la pensée, du sens. La détresse correspond alors à une expérience extrême vécue dans la situation de dépendance médicale. En synthèse j'ai proposé de l'entendre comme pouvant être *active à prédominance d'angoisse et passive à prédominance de désespérance, dépression et résignation. C'est un état d'affects forts de désarroi, d'abandon, de solitude profonde, de*

*vulnérabilité, de tristesse, de peurs et de danger*²⁰. La détresse des Hommes en fin de vie est l'expression d'une perte de sens de l'existence avec des angoisses diffuses, des vécus extrêmes de vulnérabilité, de solitude profonde et surtout l'impression de perte de soi.

Afin d'améliorer son **évaluation**, la NCCN (Holland, 2003) recommande l'utilisation du Distress Thermometer (DT) : échelle visuelle analogique, sur le modèle de celle utilisée pour la douleur. Il s'agit d'une échelle à un seul item qui propose de se situer sur un continuum allant de « pas de détresse du tout » à un « niveau de détresse intense ». La question porte sur le jour même. Ce thermomètre est accompagné d'une liste de problèmes qui aide le patient à identifier la ou les sources de sa détresse. Le NCCN recommande une prise en charge spécifique lorsque la détresse est supérieure ou égale à 5/10. L'équipe doit poser des questions additionnelles sur les causes de la détresse et proposer un soutien psychosocial. Un certain nombre d'études comparatives (Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar, Newsham, & Bennett, 2009 ; Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar, & Bennett, 2008) ont démontré la validité et la simplicité d'utilisation du Distress Thermometer (DT) en comparaison d'autres échelles. Les données sur sa validité indiquent plutôt un seuil de significativité à 4/10. Le Distress Thermometer est validé dans sa version française en 2003 (Dolbeault, Mignot, Gauvain-Piquard, & Mandereau, 2003). En 2003, une étude française (Herbaut, Reich, & Horner-Vallet, 2003) menée dans une USP a démontré une détresse significative chez 42% des patients avec le DT et chez 58% avec le Hospital Anxiety depression Scale (hAdS). Elle s'est confrontée à des difficultés de passation chez des patients très altérés par la maladie. Seul un tiers des patients hospitalisés a pu être inclus, ce qui représente cinquante patients. Ceci reflète le taux habituel d'inclusion en soins palliatifs (Urch, Chamberlain, & Field, 1998). Malgré ces difficultés, la prévalence de la détresse apparaît clairement supérieure en soins palliatifs. En 1995-1996, une étude canadienne (Breitbart, 1995; Roth & Breitbart, 1996; Woodruff, 1999) avait déjà démontré qu'elle était plus fréquente, avec une prévalence de 60 à 70% chez les patients présentant un cancer avancé contre 21% dans les groupes contrôles.

²⁰ Communication orale : Van Lander, A., Tarot, A., Guastella, V., Vennat, B. (2018). Comment évaluer et accompagner la détresse en soins palliatifs ? 24ième congrès national de soins palliatifs SFAP, Marseille, actes p.41.

La limite du DT est qu'elle s'utilise en auto-évaluation et nécessite donc que le professionnel ose questionner le patient sur sa détresse et qu'en réponse le patient soit en capacité de s'auto-évaluer. Afin de faciliter son utilisation en pratique courante mais également dans les recherches menées en soins palliatifs pour lesquelles les échelles comme l'ESAS ou l'HADS sont souvent compliquées, j'ai proposé en 2016 d'évaluer sa validité en hétéro-évaluation.

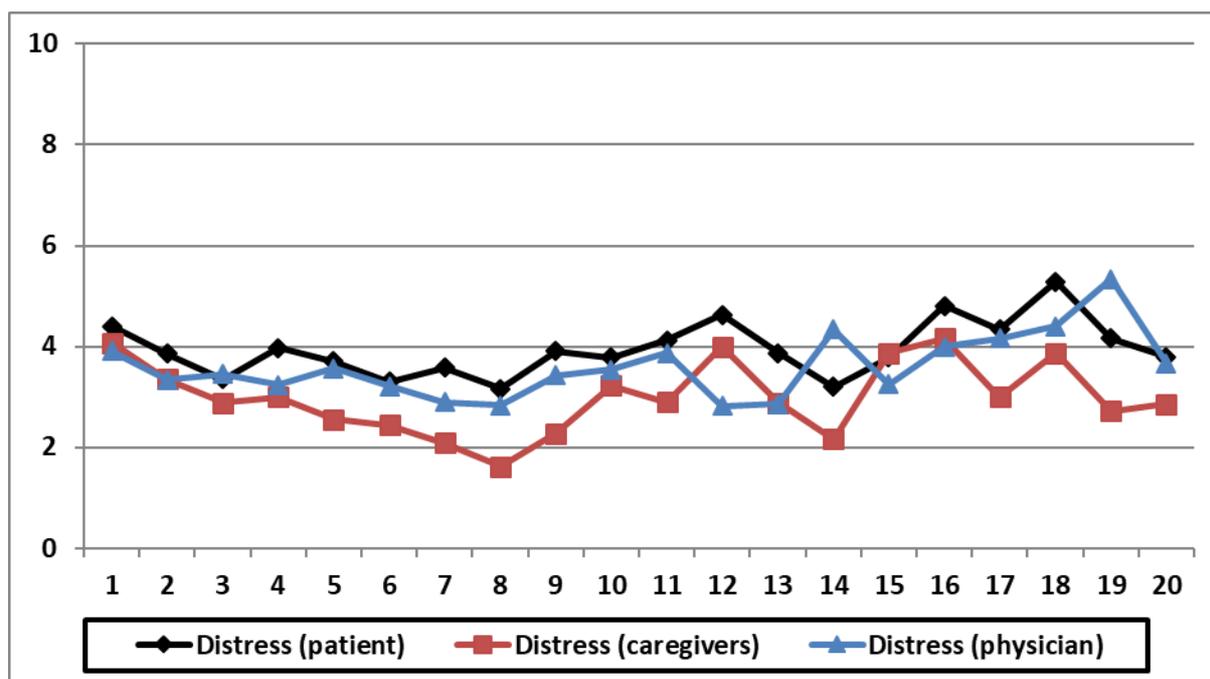
Cette étude a constitué un volet de l'étude NUANCe pour lequel j'ai associé une interne de notre service, Andréa Tarot, pour sa thèse de médecine. Cette étude (A. Van Lander et al., 2019) a fait l'objet d'un avis éthique par le CPP Sud-Est VI (n°2016/CE17) en février 2016. Les évaluations ont été réalisées par des équipes travaillant dans trois centres de soins palliatifs. Le critère principal était la concordance entre les réponses du patient et des cliniciens *via* le coefficient de concordance de Lin. Les patients éligibles étaient âgés de 18 ans ou plus, souffrant d'une maladie grave en phase palliative et avec un niveau de sensibilisation suffisant pour consentir à participer à l'étude. Au total, 51 patients ont été recrutés avec un total de 364 DT évalués par les cliniciens et 467 thermomètres de détresse auto-déclarés. Les patients étaient à 55% de sexe masculin avec un âge moyen de 65.8 ans [39-90 ans]. Les pathologies étaient principalement cancéreuses (86.3%), puis hématologique (7.9%) et enfin neurologique de type SLA (5.9%). Trente-neuf patients (88.6%) présentaient des métastases. 467 hétéro-évaluations ont été réalisés, soit une médiane de 9.27 (+/- 10.3) entretiens par patient [1-49]. Quatre cent trente-sept (93.6%) entretiens furent réalisés à l'USP, 17 (3.6%) à domicile et 13 (2.8%) en HDJ d'oncologie.

Table 1. Demographic and clinical characteristics

	Number	Rate (%)
Sociodemographic characteristics		
Palliative Care Unit	36	70
Cancer Outpatient Department	9	18

Ambulatory palliative care team		6	12
Men		28	55
Age	Average (years)		65,8
Family Status	With partner	28	55
Professional Status	Active	13	25
Professional status	Retired	34	67
Presence of social support	Yes	49	96
Disease-related characteristics			
Disease	Cancer	44	86
Metastatic Cancer	Yes	39	88
Time between diagnosis of disease and death	Mean (months)	28.8	
Psychological characteristics			
Psychiatric disease	Yes	5	10
Dementia	Yes	1	2

Les patients déclarent une détresse significative dans 80.4% des cas. La moyenne entre 0 et 10 est à 3.8/10 +/- 2.8. Les cliniciens et les patients évaluent l'intensité maximale lors de la première évaluation, en début de prise en charge.



Résultats DT en auto et hétéro-évaluation

Le coefficient de concordance de Lin entre les évaluations des patients et des cliniciens avec un seuil (α) de 5% était de 0.46 [0.38-0.54]. La meilleure concordance est obtenue lors de la première évaluation, il était de 0.61 [0.44-0.79]. Le coefficient kappa de Cohen était de 0.52, avec un taux de concordance de 79.6%. La sensibilité était de 82.9% [66.4-93.4] et la spécificité de 71.4% [41.9-91.6].

La première hétéro-évaluation donne les meilleurs résultats en termes de concordance entre le DT évalué par le clinicien et le DT auto-déclaré. Les deux suivantes présentent également une concordance satisfaisante. Étonnamment, plus les cliniciens connaissent ensuite les patients, plus leurs évaluations divergent²¹. Nous avons comparé les hétéro-évaluations selon la profession des cliniciens.

Table 2. Relationship between Clinician-Rated Distress Thermometer and Self-Reported Distress Thermometer according to profession

²¹ Van Lander, A., Savanovitch, C., Pereira, B., Guastella, V., Caule, M., Genaud, I., Vennat, B., Deveuve, C., Plantard, A-S. (2017). Selfmedication, Distress and Palliative Care. 15th World Congress of the European Association for Palliative Care, Madrid, European Journal of Palliative Care, p. 618.

	Kappa/Agreement rate (%)	Sensitivity (IC95)	Specificity (IC95)
Health professionals			
All	0.33/67	67 [60.3-72.9]	68 [59.6-75.9]
1 st evaluation	0.52/80	83 [66.4-93.4]	71 [41.9-91.6]
Nurses			
All evaluations	0.37/68	65 [56.9-73.3]	73 [62.7-73.3]
1 st evaluation	0.84/93	100 [66.4-100]	80 [28.4-99.5]
Physicians			
All evaluations	0.24/64	68 [56.8-77.6]	57 [41-72.3]
1 st evaluation	0.32/73	73 [49.8-89.3]	75 [19.4-99.4]
Psychologists			
All evaluations	0.50/75	83 [35.9-99.6]	70 [34.8-93.3]

Les soignants ont réalisé 222 hétéro-évaluations. Le coefficient de concordance de Lin est de 0.54. Le coefficient de concordance Kappa est de 0.37 avec un taux de concordance à 68.5%, une sensibilité à 65.5% [56.9-73.3] et une spécificité à 73.5% [62.7-73.3]. Concernant les discordances entre les soignants et les patients, les soignants ont considéré 22 fois des patients en détresse alors que ceux-ci ne le pensaient pas et 48 fois des patients sans détresse alors que ceux-ci en ressentaient. La concordance est meilleure lors de la première rencontre, le coefficient de concordance de lin est de 0.75 (p=0.00). La concordance Kappa est de 0.84 avec un taux de concordance à 92.9% et une sensibilité à 100% [66.4-100] ainsi qu'une spécificité à 80% [28.4-99.5] : c'est une relation de forte à excellente. Les soignants ne se sont trompés qu'une fois sur les 14 entretiens en estimant un patient en détresse qui ne le pensait pas.

Les médecins ont réalisé 126 hétéro-évaluations. Le coefficient de concordance de Lin est de 0.26 (p=0.001). Le Kappa est de 0.24 avec un taux de concordance de 64.3%, une sensibilité

à 67.9% [56.8-77.6] et une spécificité à 57.1% [41-72.3]. Les médecins se sont trompés 45 fois sur les 126 évaluations : ils ont estimé de la détresse chez 18 patients qui ne le pensaient pas et n'ont pas perçu la détresse de 27 patients qui en ressentait. La concordance est meilleure lors de la première rencontre et diminue ensuite : le coefficient de concordance de Lin est de 0.42 ($p=0.009$). Le coefficient de concordance Kappa est à 0.32 avec un taux de concordance à 73.1%, une sensibilité à 72.7% [49.8-89.3] et une spécificité à 75% [19.4-99.4]. Les médecins se sont trompés 7 fois sur les 26 évaluations : ils ont estimé une fois de la détresse chez un patient qui ne le pensait pas et n'ont pas perçu 6 fois la détresse des patients qui en ressentait.

Les psychologues ont réalisé 16 évaluations. Le coefficient de concordance de Lin est de 0.75 ($p<0.001$). Le coefficient de concordance Kappa est de 0.50 avec un taux de concordance à 75%, une sensibilité à 83.3% [35.9-99.6] et une spécificité à 70% [34.8-93.3]. Les psychologues se sont trompés 4 fois sur les 16 évaluations. Ils ont estimé trois fois des patients en détresse alors que ceux-ci ne le pensaient pas et une fois n'ont pas perçu la présence de détresse. On peut déduire des résultats, que la DT en hétéro-évaluation présente une bonne validité externe. La détresse moyenne dans notre étude (3.82/10) est plus élevée que dans l'étude Française de Dolbeault (2.9/10). Ceci s'explique certainement par le fait que dans cette étude, les 561 patients présentent une pathologie cancéreuse qui n'est pas obligatoirement en phase palliative. Les résultats sont plus proches de ceux des études réalisées en soins palliatifs : dans l'étude Thekkumpurath la détresse moyenne est de 4.46/10. Les résultats sont également très proches de ceux de ma thèse avec les hommes qui présentaient une détresse en moyenne à 3.95/10 et les femmes à 3.98/10. Les critères d'inclusions étaient similaires mais le DT n'était utilisée qu'en hétéro-évaluation. Pour ce qui concerne l'évolution longitudinale de la détresse, les résultats sont également similaires à ceux de cette étude. La détresse des patients n'augmente pas en se rapprochant du décès et présente même une diminution. Le niveau de détresse est globalement plus élevé au premier entretien.

La validité interne est bonne avec un Kappa satisfaisant aux trois premières évaluations. Il est clairement mis en évidence que les évaluations les plus proches de celles faites par les patients sont réalisées en début de prise en charge. Si on prend l'exemple des soignants, le Kappa est alors à 0.84 (pour un Kappa estimé correcte au-dessus de 0.60). Plus on avance dans la prise en charge, plus les hétéro-évaluations s'éloignent des évaluations réalisées par

les patients, avec progressivement une sous-estimation par les professionnels de la détresse. Ces résultats sont étonnants puisque les soignants connaissent moins bien les patients lors des premières évaluations. Paradoxalement, c'est pourtant ces évaluations qui sont les plus justes. Ceci s'explique potentiellement par le fait qu'au fur et à mesure de l'accompagnement, les professionnels peuvent être plus touchés affectivement. Leurs ressentis personnels peuvent progressivement fausser leurs évaluations. Cette tendance à une progressive subjectivation de l'évaluation a déjà été démontrée en soins palliatifs concernant l'évaluation du pronostic. Christakis et Lamont (Christakis, Smith, Parkes, & Lamont, 2000) dans une étude auprès de 504 malades ont démontré que les médecins ont plus de chance de se tromper lorsqu'ils connaissent les malades. Vigano (Viganò, Dorgan, Buckingham, Bruera, & Suarez-Almazor, 2000) dans une revue de littérature sur le pronostic confirment une tendance à la surestimation de la durée de vie par les médecins impliqués relationnellement. Nous pouvons également noter que la concordance est meilleure si nous comparons toutes les valeurs entre 0 et 10 (la concordance de Lin) plutôt qu'en choisissant le seuil de 3/10 (la concordance catégorielle) pour comparer les résultats. Ceci pourrait s'expliquer par le fait qu'il est plus difficile d'estimer une détresse moyenne c'est-à-dire autour de 3/10. Les résultats selon les professions présentent une meilleure concordance, sensibilité et spécificité lorsque les évaluations sont réalisées par des psychologues, puis des soignants. Les évaluations des psychologues sont les plus proches de celles des patients, ce qui paraît cohérent avec leur formation et expérience. Les médecins sont ceux qui font le plus d'erreur, avec le plus souvent des patients qu'ils n'identifient pas en détresse.

Cette étude démontre que le DT peut être utilisée en hétéro-évaluation mais que sa validité diffère selon la profession de l'évaluateur et la durée dans le temps de la prise en charge. Les résultats du DT seront fiables en début de prise en charge lorsque l'évaluateur est un psychologue ou un soignant. Les résultats seront plus discutables si l'évaluateur est un médecin et seront de moins en moins fiables au fur et à mesure de l'accompagnement. Le DT en hétéro-évaluation, peut donc être utile en début de prise en charge. Il serait important de tenir compte de cette hétéro-évaluation pour la prise en charge pluridisciplinaire du patient.

Nous avons présenté ces résultats lors de congrès ainsi qu'au moyen de deux publications dans la revue psycho-oncologie (Van Lander, 2018) et BMC Palliative Care (Van Lander et al., 2019).

Pour finir sur l'adéquation du concept de détresse à l'identification des vécus spécifiques en fin de vie, il est questionnant de voir actuellement dans les études une récupération du DT pour identifier des dépressions (Kyranou et al., 2020). Alors même que l'objectif était de pouvoir décrire des vécus communs caractéristiques de la crise identitaire vécue en fin de vie, une confusion s'installe à nouveau entre diagnostic psychiatrique d'une dépression sous couvert de l'évaluation d'une détresse qui serait similaire pour les auteurs. Un vrai questionnement éthique en découle : sommes-nous en train de « pathologiser » la fin de vie avec une utilisation quasi-systématique dans les dernières semaines de vie de traitements psychiatriques ? Si leur utilité ponctuelle à certains moments particuliers de la pathologie ne fait aucun doute, leur systématisation est à mon sens à éviter. Cette conviction très répandue dans les équipes d'une sous-estimation par les patients de leurs propres anxiétés ou affects dépressifs me paraît plutôt révéler d'une difficulté des professionnels à solution médicamenteuse. Ne pouvant guérir le corps ils se donnent tout au moins pour objectif de guérir la psyché. Faire disparaître la détresse n'est évidemment pas un objectif réaliste et le danger est alors d'anxiolyser à outrance le patient. C'est la lecture que j'ai proposé à la revue Médecine Palliative en 2020 (article sous presse) : identifier les sentiments d'impuissance des équipes et leurs propres crises comme l'expression en miroir de la détresse des patients accompagnés. Je traite plus spécifiquement de cette question dans la sous-partie « II.2 l'accompagnement en soins palliatifs »

Nous devons également rappeler que la détresse, générée par la crise du Mourir, est heureusement fluctuante dans son intensité et son expression. Elle alterne avec des moments plus défensifs. Ces mécanismes de défense ont été beaucoup plus travaillés en soins palliatifs que les concepts précédents.

Mécanismes de défense et stratégies d'ajustement

En France, Martine Ruzniewski est certainement l'auteur le plus cité concernant les mécanismes de défense en fin de vie, notamment avec son ouvrage paru en 1995 « Face à la

maladie grave. Patients, familles, soignants » (Ruszniewski, 1995). Les mécanismes de défense sont, depuis Freud, une des clés les plus utilisées pour expliquer les fonctionnements psychiques. En fin de vie, ils apparaissent dans le contexte d'un impossible : l'impossible à vivre de la maladie grave, du traitement qui échoue, l'impossible d'une médecine qui ne propose plus de traitement... Ils permettent de continuer à vivre avec une réalité d'une violence telle que le sujet se doit de l'aménager. Martine Ruszniewski identifie préférentiellement différents mécanismes à l'œuvre : la dénégation intrapsychique, la dénégation sociale et relationnelle, le déni, le déplacement, l'isolement, la projection agressive, la rationalisation, la régression, les rites obsessionnels, la sublimation et la combativité. Plus récemment, en 2014, elle les traite dans le Manuel de soins palliatifs (Ruszniewski, 2014). Étonnamment, on ne trouve pas d'études scientifiques portant sur leur évaluation chez des patients en fin de vie.

A l'international, les études des mécanismes psychiques portent plutôt sur les stratégies d'ajustement type coping, parfois associé à l'évaluation des thérapies dites « dignity therapy ». En 2018, l'équipe Bovero (Bovero et al., 2018) proposait ainsi l'étude de leur efficacité sur la détresse.

On ne trouve que les études de Gary Rodin et Camilla Zimmerman pour proposer une lecture psychanalytique des mécanismes à l'œuvre, notamment dans un article paru en 2008 (Rodin & Zimmerman, 2008). Ils proposent de choisir la dissociation comme le mécanisme le plus présent en fin de vie, et critiquent les travaux sur le déni et les mécanismes de répression. Certains psychanalystes, comme Ernest Becker (Becker, 1973), critiquent également la conception du déni de la mortalité dans les écrits de Freud. Le déni refléterait chez Sigmund Freud son propre déni à l'égard de son cancer et de sa mort. Ce n'est pas le déni qui nous défendrait du réel de la mort et de l'angoisse qu'elle génère mais, plutôt, la dissociation et d'autres mécanismes plus évolués. Ceci réinterroge les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross (Kubler-Ross, 1969) dans sa conception des étapes du Mourir (déni, colère, marchandage, dépression et acceptation). Cette théorisation a largement influencé les professionnels de santé sans pour autant n'être jamais vérifiée. Son concept d'acceptation avait un sens légèrement différent en langue anglaise que celui qu'on a donné en France. La conscience de la mort ne serait pas nécessairement intolérable et n'altérerait pas inévitablement l'envie de vivre comme la phase d'acceptation le décrit. Avery Weisman (Weisman, 1972) propose également de considérer les fonctionnements psychiques comme

différents entre les personnes en bonne santé et les patients en fin de vie. L'étude de Gary Rodin et Camilla Zimmermann (Rodin et al., 2007) portant sur 300 malades avec un cancer métastatique découvre une coexistence possible entre l'espoir, la volonté de vivre et la conscience de leur mortalité. Plus de la moitié des patients avoue s'attendre à souffrir mais conserve des buts et le sens de leur vie. Pour Gary Rodin leur mécanisme de défense fondamental est bien plus la dissociation que le mécanisme archaïque de déni. Ce mécanisme maintiendrait l'illusion des patients d'une unité du Soi et d'une bonne santé mentale en tant que permettant de supporter et tolérer les changements discontinus au niveau du Soi générés par la maladie létale. Les patients en fin de vie présenteraient un double niveau de conscience : au niveau conscient et rationnel la pleine conscience de leur mortalité et, au niveau pulsionnel, le désir de vivre. Cette envie de vivre ne serait pas le signe d'un déni de la mort mais du maintien de leur capacité à se projeter dans l'avenir dans une possible continuité de soi. Michel De M'Uzan décrit également dans son ouvrage *De l'art à la mort* (de M'Uzan, 1977) ce puissant mouvement d'expansion libidinale des patients comme une « tentative de se mettre complètement au monde avant de disparaître ». Dans la même mouvance, Erik Erikson (Erikson, 1972) suggère que l'angoisse de mort n'est pas nécessairement destructive et qu'elle peut entraîner un développement oscillant entre intégrité et désespoir. Cette croissance dépendrait entre autre du contexte relationnel.

Le DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 1994) fait référence aux mécanismes de défense mais en les confondant avec le coping : *« les mécanismes de défense (ou style de coping) sont des processus psychologiques automatiques qui protègent l'individu de l'anxiété ou la prise de conscience des dangers ou des facteurs de stress internes et externes. Souvent, les sujets ne sont pas conscients de ces processus quand ils opèrent »* (p.751). Le DSM IV propose une classification conceptuelle et empirique en 7 niveaux du mécanisme le plus archaïque au plus évolué :

- 1/ Le niveau de la dysrégulation défensive caractérisé par l'échec de la régulation provoquant une rupture avec la réalité objective (délire, distorsion et déni psychotique) ;
- 2/ Le niveau de l'agir (passage à l'acte, retrait apathique, plaintes) ;
- 3/ Le niveau de distorsion de l'image de soi et des autres (rêverie autistique, identification projective, clivage de l'image de soi et des autres) ;
- 4/ Le niveau du désaveu maintenant hors de la conscience (déni, projection, rationalisation) ;

5/ Le niveau de distorsion mineure de l'image de soi, du corps et des autres correspondant à des défenses narcissiques (dépréciation, idéalisation, omnipotence) ;

6/ Le niveau des inhibitions mentales, maintenant hors de la conscience, idées, sentiments, souvenirs (déplacement, dissociation, intellectualisation, isolation de l'affect, formation réactionnelle, refoulement, annulation) ;

7/ Le niveau adaptatif élevé qui autorise la perception consciente des sentiments, idées (anticipation, affiliation, affirmation de soi, altruisme, auto-observation, humour, sublimation, répression, coping fonctionnel).

J'ai pu vérifier²² dans 1115 entretiens psychologiques réalisés avec 339 patients la présence significative des mécanismes de défense mais également des stratégies d'ajustement type coping. Les psychologues estimaient le coping comme significativement présent dans 71% des entretiens et la dissociation et la régression dans 74%. La rêverie et l'humour étaient présents dans 75% mais avec une intensité minime. Il est à noter par contre que ces deux derniers mécanismes présentaient une augmentation progressive au fil des entretiens alors que la régression diminuait. Parmi les mécanismes de défense, la dissociation était donc bien le mécanisme le plus présent. Par contre son action sur la détresse ne se démontrait pas au contraire des autres mécanismes comme la rêverie, l'humour et l'intellectualisation.

Inspirée par les entretiens que je réalise depuis près de 20 ans en soins palliatifs avec des patients gravement malades, j'ai proposé une définition particulière de chacun de ces mécanismes dans le contexte de la maladie grave, dans mon ouvrage paru en 2015, en précisant qu'ils peuvent être archaïques ou plus élaborés ce qui n'a pas en définitive une grande importance. L'enjeu est plutôt de pouvoir disposer d'une palette suffisamment variée pour ne pas être bloqué dans des comportements répétitifs.

- La régression

La régression permet aux patients de s'absenter d'eux-mêmes. On peut la considérer comme une mobilisation de « contre-charges » venant stopper le développement de la

²² Thèse de Doctorat de psychologie, 2012.

désorganisation, une forme de défense primaire destinée à juguler l'effraction et à dompter la poussée quantitative traumatique qui n'est plus transformée par la fonction pare-excitatrice. En référence à Donald Woods Winnicott (Winnicott, 1965), c'est une attitude saine qui consiste à s'effondrer dans un environnement fiable. Il est essentiel de la distinguer des conduites de repli qui évoquent une indépendance pathologique. La régression, dans le sens de régression à la dépendance, marque le recours à l'autre pour compenser ce qui n'est plus assuré par soi. Le relâchement du corps qui entraîne l'énurésie, le gel de l'esprit qui empêche la souffrance sont des réponses adaptatives quand on risque de mourir (Cyrulnik, 2010, p. 209). Ces renfermements sur soi inquiètent l'entourage alors qu'en réalité ils sont plutôt synonymes de liberté. Comme (Renault, 2002) psychanalyste, nous affirmons que la régression est une pause vitale revigorante pour les mourants, qui permet de revenir à cet état infantile agréable qui panse la détresse psychique. Elle en appelle à l'environnement comme refuge où les patients se glissent pour se laisser porter, accroissant par la même occasion la perception des pertes fonctionnelles. Le corps redevient objet de soins et d'attentions, de bienveillances de la part des soignants. L'investissement du monde imaginaire interne et le désinvestissement du monde extérieur coûtent moins d'efforts dans ce temps où l'énergie est limitée.

- La dissociation (ou clivage)

En 2013, j'ai traité de cette question de la dissociation ou ambivalence en soins palliatifs pour les automnales de l'éthique à Saint-Etienne : « *Ambivalence du malade : entre envahissement médical et réassurance nécessaire.* » Comme nous l'avons déjà vu, ce mécanisme est moins connu et pour autant beaucoup plus présent et intéressant pour les soins palliatifs. En psychologie on utilise très largement le terme « ambivalence », le plus souvent pour souligner la complexité de la psyché humaine. « Le Vocabulaire de Psychanalyse » de Laplanche et Pontalis (Laplanche & Pontalis, 1967) propose de la définir comme la « Présence simultanée dans la relation à un même objet, de tendances, d'attitudes et de sentiments opposés, par excellence l'amour et la haine ». Utilisée pour un malade, dans son rapport aux soins, cela signifie qu'il apparaît incohérent, illogique, incompréhensible et surtout très déraisonnable dans ses choix. Choisir implique une part de renoncement : un abandon de sa toute-puissance, l'acceptation de ne pas tout avoir et surtout tout être. Rester ambivalent c'est continuer à espérer : espérer retrouver le confort et conserver sa liberté. En 2005, Michel de m'Uzan défendait également cette idée dans son

ouvrage « Aux confins de l'identité » : « *L'appareil psychique le plus « sain », c'est-à-dire celui qui gouverne un être totalement convaincu de sa finitude irrémédiable, dépend donc d'un mécanisme dit psychotique, d'un clivage quasi existentiel, opéré au sein même de son Moi* » (de M'Uzan, 2005, p. 44). Les sentiments de bien-être coexistent ainsi avec des sentiments de détresse. Le sujet présente deux attitudes à première vue antagonistes : une attitude raisonnable et un comportement du côté de la pulsion de vie apportant du plaisir. Un patient évoquera par exemple son pronostic à court terme puis achètera sur internet des vêtements pour l'été suivant. La capacité à profiter par l'imaginaire de l'avenir est ainsi préservée. Ce procédé sert d'issue en cas d'ambivalence conflictuelle face à la menace : il évoque son décès et l'organisation de ses obsèques puis sans lien apparent ses projets de voyages ou envie de cadeaux pour les fêtes futures. Un tel comportement peut amener un médecin à douter de la compréhension de son patient de la gravité de sa situation. Pour autant il est adapté puisque réellement le patient est atteint d'une maladie mortelle et dans le même temps il est toujours en vie et donc avec une projection dans l'avenir possible. La dissociation permet de faire coexister la maladie mortelle et la vie qui continue. Se projeter, l'espoir est nécessaire à sa vie ce qui ne signifie pas qu'il est sûr que ça se réalise ...

- Des mécanismes de défense plus élaborés

Certains mécanismes sont plus élaborés comme la sublimation, l'humour et la rêverie. Ils allègent, transforment une réalité aride en un espace de jeu possible. Les mécanismes de défense permettent d'aménager la réalité pour que les sentiments d'identité soient résiliés et que le sentiment de soi survive jusqu'au bout. Nous présentons ces mécanismes dans la partie « résilience ».

Les stratégies d'ajustement

En complément de cette compréhension des mécanismes de défense à l'œuvre en fin de vie, il paraît essentiel de profiter des concepts travaillés en psychologie cognitive.

Les stratégies d'ajustement, tels le coping, ont été étudiées à partir de la théorie du stress des années soixante. Confrontés à un événement qui vient menacer leur équilibre vital, les individus mettent en place pour s'ajuster un ensemble de réactions cognitives, émotionnelles et comportementales. Le coping est l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser les exigences internes ou externes qui menacent ou

dépassent leurs ressources. Les patients en sont conscients. Ils peuvent les commenter. Différents copings sont repérables : ceux axés sur le social, ceux axés sur le problème et enfin ceux axés sur les émotions. À ces mécanismes nous pouvons adjoindre la notion de liens d'attachement qui évoque celle de tuteur de résilience de Boris Cyrulnik. Ce mécanisme paraît intermédiaire entre la notion de résilience et celle de Coping. Il pourrait être assimilé à une des modalités les plus adaptatives du coping vigilant : la recherche de soutien social. En psycho-oncologie ce mécanisme représente la capacité de recourir à autrui ou l'affiliation. C'est à distinguer d'une attitude de dépendance. Pour l'oncologie, la thèse de Sylvie Dolbeault (Dolbeault, 2009) apporte des éclairages complémentaires sur le Coping.

Mécanismes de défense, stratégies d'ajustement et détresse

Ces mécanismes et stratégies permettent aux malades de mieux supporter la réalité de la maladie et du mourir. Ils maintiennent l'équilibre psychique en réduisant ce qui pourrait faire tension. J'ai traité de cette question en 2017 lors de la 16^{ième} journée régionale des acteurs en soins infirmiers de la SFAP à Toulouse : que les patients soient défensifs est plutôt le signe d'une « bonne santé mentale ». J'ai proposé d'entendre la détresse comme alternant avec des défenses nécessaires pour maintenir l'intégrité psychique. Les moments de grande détresse alternent avec des mécanismes de défense archaïques et plus évolués. Ils permettent de vivre la réalité transformée.

Pour l'ouvrage collectif « psychologie et soins palliatifs » aux éditions In Press, avec une parution repoussée en janvier 2021, j'ai réalisé une synthèse de cette articulation entre détresse et crise du Mourir en fin de vie. Lorsque la réalité fait effraction, lors de nouvelles annonces par exemple (Bacqué, 2011), les défenses sont submergées et le sujet présente alors une détresse très élevée avec parfois une agitation psychomotrice. La diversité et la souplesse des défenses permettent une bonne adaptation à la réalité de la maladie et construisent leur vérité. Celle-ci est à respecter. Plus récemment j'ai également proposé un article en 2019 pour la revue du praticien (Van Lander, 2019). Je propose, comme éclairage des mouvements psychiques en fin de vie, d'identifier des moments de grande détresse en lien avec une identité blessée par la maladie mortelle et des moments plus défensifs. Les mécanismes les plus courants sont la régression et la dissociation pour les mécanismes plutôt archaïques, la sublimation, l'humour et la rêverie pour les plus élaborées.

- Au niveau de l'identité

Comme nous l'avons déjà vu, la maladie létale est une épreuve identitaire. Le corps modifié met à mal le sentiment d'exister et la détresse en résulte. Cette destruction en soi est un élément essentiel de l'évolution plastique de l'être humain qui nous construit tout autant qu'il nous détruit. La perte est naturelle et tel le principe de réalité de Freud permet le changement identitaire. Le concept de résilience signifie quelque chose de différent que l'acceptation : le sujet est à la fois en crise et résilient. Il réagit au mourir en continuant à se projeter et à tirer bénéfice du fait d'être en vie. C'est une forme de résistance compatible avec des sentiments de colère et révolte face à l'événement du mourir. À l'image d'un oxymoron (ou oxymore), le sujet construit une nouvelle identité alliant les extrêmes : l'horreur de la maladie dans son corps avec une partie « saine » qu'il développe avec l'énergie du désespoir pour se donner encore un peu de bonheur et de sens à vivre. Le malade est résilient avec cette image de Cyrulnik (Cyrulnik, 1999) du funambule qui vit le merveilleux caché au sein de l'événement traumatique.

Appliqué à la Crise du Mourir, la résilience présente cette caractéristique de pouvoir se réaliser sans jamais pouvoir aboutir à un état achevé. Les patients éprouvent parfois de nouveaux sentiments d'identité, le sentiment de *différentialité* par exemple, sans pour autant éprouver un sentiment d'homéostasie permanent. On pourrait ainsi aller au-delà de la classification de Pierre Tap et d'Erik Erikson concernant les sentiments d'identité en questionnant le sentiment de *différentialité* : ce sentiment d'être singularisé par l'impact de la mort. Le sentiment d'originalité l'aborde quelque peu mais certainement pas de façon assez précise. Au terme de leur Crise du Mourir, les patients peuvent éprouver le sentiment d'un « non partageable en soi », ce qui continue à échapper à la symbolisation c'est-à-dire la mort en tant que limite et son rapport avec cette limite. Ceci mériterait des travaux ultérieurs.

- Participation des mécanismes de défense « résilients »

En fin de vie, la résilience identitaire fait appel aux mécanismes de défense les plus évolués déjà présentés comme la sublimation, l'humour ou la rêverie.

La sublimation offre cette sensation que la vie a encore un sens malgré les atteintes de la maladie et l'issue mortelle. C'est ce que nous conte David Servan-Schreiber de la fin de sa vie : le plaisir à se créer et à créer. Il éprouve la sensation de reprendre le pouvoir sur lui-même. Il utilise le terme anglais d'« empowerment » ou canadien d'« empuissancement ». Même gravement malade et dépendant, il s'éprouve encore porteur de valeurs auxquelles il est très attaché (Servan-Shreiber, 2011, p. 50). Sa vie constitue une ultime réalisation dans un processus sublimatoire générant le sentiment jubilatoire de percevoir qu'il vit sa vie comme un processus créatif. **L'humour** pour Freud, est la plus haute réalisation des défenses (Freud, 1905). Préconscient, il est toujours une surprise et une victoire du principe de plaisir. Selon Cyrulnik (Cyrulnik, 1999) la capacité de faire rire de son malheur permet de ne pas être une simple victime et de rester acteur de sa vie. L'humour, comme le jeu, est essentiel. Il permet de métamorphoser une pesante tragédie en légère euphorie. C'est cette « capacité peu commune... de muer en terrain de jeu le pire désert » (Leiris, 1975). Avec l'humour, **la rêverie** est essentielle pour qu'un bien-être soit possible malgré la détresse et la crise identitaire associées à la maladie. Elle offre un refuge pour que le plaisir imaginaire triomphe du déplaisir réel. Winnicott affirmait que, bien plus que les événements eux-mêmes, c'est l'absence et la perte de vie créative (Winnicott, 1975b, p. 139) qui sont à l'origine d'une grande détresse chez les sujets. C'est l'absence et la perte de vie créative qui suscitent la détresse. Lorsque le réel est désolé, la rêverie ressemble à un refuge merveilleux. Le plaisir imaginaire triomphe du déplaisir réel et fait échec au sentiment d'impuissance. La rêverie restaure l'individu dans son identité et son sentiment de continuité. À défaut de pouvoir vivre ses rêves le sujet rêve sa vie avec la possibilité nouvelle de se créer des perspectives. La rêverie est peu écoutée chez les malades et pourtant elle est essentielle pour développer un espace de liberté hors des murs de la maladie. Comme pour tout un chacun elle permet de s'évader dans un espace imaginaire plus agréable (des souvenirs, des projets...). Mahmoud Sami-Ali (Sami-Ali, 2000) confirme que la capacité de rêverie est fondamentale dans la maladie grave. À partir de l'accompagnement de six patients atteints de cancer, il argumente sur la nécessité de libérer le rêve pour ouvrir le sujet à son passé et aux affects. La rêverie conjointe permet de s'extraire de la causalité linéaire entre corps et détresse. C'est un temps d'appropriation subjective et de symbolisation de l'événement. C'est un espace de création qu'utilisent les techniques de sophrologie, relaxation... Ces mécanismes permettent aux sujets de résilier qui ils sont avec la maladie dans ce paradoxe d'une vie habitée par la

perte mortelle. Ils maintiennent ou retrouvent cette capacité de se projeter avec **espoir** dans une vie possible.

Il me paraît essentiel de respecter cet espoir comme l'expression de la part d'improbabilité de cet avenir. Le sujet « n'attend pas » la guérison et reconnaît ainsi que c'est hors de sa maîtrise avec pour autant ce désir bien légitime et ce plaisir à l'imaginaire.

L'enjeu en soins palliatifs n'est donc pas l'acceptation, stade ultime du Mourir selon Elisabeth Kübler Ross. Même si cette conception du mourir sous forme de stade est très populaire, il ne se vérifie actuellement par aucune étude scientifique. Le concept de résilience paraît bien plus adapté à l'étude de la crise du Mourir avec, pour enjeu, d'accompagner chez les patients la possibilité de résilier une nouvelle identité intégrant les changements occasionnés par la maladie et non d'accepter l'issue mortelle. En 2014, j'ai proposé cette articulation crise du Mourir-résilience identitaire, en plénière au Congrès national de soins palliatifs de la SFAP devant 3000 professionnels, puis en 2015 lors du congrès scientifique international de l'EAPC à Copenhague et la même année dans mon ouvrage « Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs ».

2. L'accompagnement en soins palliatifs

Le fait que la détresse soit liée à une période transitoire de perte de soi signifie qu'elle ne trouve pas uniquement son origine dans la peur de mourir, comme on peut initialement le penser, mais plutôt dans le fait de perdre son identité. Cela réoriente les accompagnements vers une prise en charge de la détresse comme signifiante d'une confrontation psychique à des ruptures identitaires. Ce cas de figure ouvre des perspectives. Les possibilités thérapeutiques sont multiples en réponse à une crise identitaire. Une crise d'identité se caractérisant par le fait qu'elle est transitoire, une sédation ou une euthanasie n'apparaissent plus comme des solutions adaptées. Comme dans toutes crises structurelles, on peut faire le pari que les malades, étayés par leur environnement, sont susceptibles de trouver les ressources nécessaires pour la résilier. On peut faire un parallèle avec la crise d'adolescence et les suicides d'adolescents. Si la crise du Mourir est une crise structurelle, les euthanasies en fin de vie sont de la même façon questionnante avec des soins palliatifs qui sont une réponse aux cris de détresse des patients au même titre de ce que Freud

identifiait de nécessaire dans la réponse paternelle puissante en réponse à la détresse de l'enfant (Freud, 1927, p. 43).

L'accompagnement des équipes de soins palliatifs

J'ai proposé d'analyser les mécanismes à l'œuvre chez les professionnels accompagnant les patients en fin de vie à travers des groupes d'analyse de la pratique. Les résultats ont été publiés en 2016, en association avec Angélique Quiquandon (Quiquandon & Van Lander, 2013). Le contact avec celui qui va mourir mobilise des processus psychiques et des mécanismes de défense singuliers. La question de la mort convoque chez chacun des représentations individuelles souvent teintées d'angoisse et de peur. Pourtant, l'expérience de la mort est toujours celle de la mort d'autrui. C'est une expérience qui ne peut être vécue, qui ne peut être partagée, dont on ne peut témoigner. La mort est une image que nous interprétons par le biais de métaphores. Que l'on soit professionnel du soin et de la santé ou que l'on soit en dehors de tout contexte médical, chacun se souhaite une mort paisible, dégagée de toute souffrance et de toute douleur. Dans le cadre des séances d'analyse de la pratique et dans le cadre de formation à l'accompagnement de fin de vie, nous demandons très souvent aux professionnels la mort qu'ils se souhaitent. Cette question en apparence saugrenue, permet d'accéder au registre de l'Idéal de chacun. Immanquablement est évoqué une mort pendant le sommeil. Ce qui revient à dire qu'on se souhaite une mort silencieuse, imperceptible, qui survient à bas bruit sans même que l'on s'en rende compte. Douleur, souffrance, agonie et détresse font peur.

Il peut être difficile aux professionnels d'être dans cette présence sans vouloir orienter sur des outils pour ne pas entendre. Pour René Roussillon, dans le contexte de la psychose, il est très difficile de rester au contact d'une agonie psychique, la tentation est grande de s'y soustraire (Roussillon, 1999, p. 142). Jérôme Alric nous le rappelle dans son dernier ouvrage collectif : « *Pour laisser l'autre tranquille, pour s'abstenir de toute attente de changement chez lui, il y a tout un travail de dessaisissement de nos propres identifications imaginaires, tout un travail d'acceptation de la frustration occasionnée par ce rapport modeste et minimal à l'autre. (...) Le travail se distancie alors de toute visée salvatrice pour l'autre, nous résistons à vouloir à tout prix réparer un Moi en état de détresse par notre Moi tout puissant (...)* » (Alric, 2015, p. 202). J'ai proposé d'entendre les sentiments d'impuissance des

professionnels comme offrant un miroir transférentiel à la détresse des patients. Comme Michel de M'Uzan, je crois que l'accompagnant vit une attaque de sa propre identité et la tentation est forte de s'en prémunir par une mise à distance excessive ou des passages à l'acte. Comment être à la hauteur des attentes d'aide de patients dont la détresse est intense et légitime ?

Entre certitudes et incertitudes, entre défenses maniaques et sentiments d'impuissances, les soignants investissent ainsi les groupes d'analyse de la pratique pour élaborer ensemble ce qui détruirait le sujet isolé. L'incertitude est le cœur dur des soins palliatifs : le supporter nécessite un étayage sur une équipe. Je défends cette idée qu'un équilibre peut s'instaurer entre l'équipe et les individus : si l'individu est trop idéologique l'équipe va assouplir ses certitudes, s'il se sent impuissant elle va le rassurer et va faire référence à leurs valeurs communes. J'ai proposé cet éclairage dans l'article qui est sous presse pour la revue Médecine Palliative : « Importance de la crise en soins palliatifs ». Selon l'étymologie grec le terme crise (krisis) signifie que c'est le moment du jugement et de la décision. Les dysfonctionnements dans l'équipe se révèlent et l'équipe est au carrefour entre plusieurs choix pour la résilier. L'intérêt de la Crise est qu'elle est une période d'introspection qui permet ensuite le changement. Une équipe qui ne traverserait jamais la crise paraîtrait sclérosée, d'un autre temps, inadaptée à la société actuelle. La crise dévoile ce qui n'était qu'illusion : une bonne qualité de vie est-elle vraiment possible jusqu'au bout de la vie ? Certaines recherches sur la qualité de vie en phase terminale nous inciteraient à rester humble (El-Jawahri, Greer, & Temel, 2011). La vie conserve-t-elle toujours toute sa valeur ? L'exaspération et incompréhension de certaines familles et patients réactionnelles à nos discours sur le sens intrinsèque de toute vie jusque dans le Mourir est à entendre. Mais être ainsi dans le doute est douloureux pour une équipe. Elle n'est plus convaincue de bien faire ce qui laisse place à l'angoisse et au sentiment d'impuissance. La crise ne peut être qu'un passage et doit alterner avec des fonctionnements défensifs. Être perpétuellement en crise ou trop en crise n'est pas souhaitable. Le fonctionnement idéologique est nécessaire pour conduire l'action, pour développer des possibles. La crise vécue au niveau groupal correspond au niveau individuel à des sentiments d'impuissance. La crise ne peut être que temporaire dans les équipes. Les remises en question permettent d'intégrer les pertes et les

nouveautés mais les questionnements ne peuvent être perpétuels. Les fonctionnements défensifs se devinent alors derrière les projets de vie, de service, d'établissements...

Pour protéger les professionnels de l'angoisse, les groupes ont recours principalement à **deux types de fonctionnement défensif : le fonctionnement utopique et le fonctionnement idéologique**. Concernant ces fonctionnements défensifs je fais référence aux travaux de René Kaes sur l'étude des groupes (Kaes, 2010) :

- Dans le fonctionnement utopique le groupe donne l'illusion que le lieu, topos, est responsable des vécus difficiles au contact des patients. L'équipe se berce de l'illusion qu'un espace idéal, un hôpital parfait, un ailleurs meilleur leur permettrait d'échapper aux difficultés relationnelles. Un service de soins palliatifs peut ainsi incarner pour d'autres services ce lieu utopique : « si ce patient était en soins palliatifs tout serait différent ».

- Dans le fonctionnement idéologique ce sont les valeurs qui sont investies. Deux formes sont possibles : une forme d'idéologie dure comme dans les sectes et dictatures ou une forme plus souple. Dans l'idéologie dure le groupe veut incarner l'idéal. Celui qui n'est pas parfait est exclu. C'est le modèle aryen par exemple. L'idéologie plus souple se réfère à l'idéal du Moi c'est-à-dire que l'objectif n'est pas d'être idéal mais de faire l'idéal pour l'autre. L'idéal se décline en valeurs fortes qui permettent de se rassembler autour d'objectifs communs. La phase idéologique donne l'agréable sensation de posséder une part de vérité.

- Si nous questionnons l'idéologie palliative, les équipes se réfèrent à une culture soutenue par un référentiel de valeurs : le « prendre soin » (care) qui implique la reconnaissance du malade comme sujet, la notion de prise en charge globale répondant à l'ensemble des besoins du sujet envisagé dans toute sa complexité et l'interdisciplinarité nécessaire à la visée holistique de cette clinique. La fin de vie des patients est considérée comme une étape importante qu'il faut respecter et accompagner pour qu'elle soit supportable. Cet accompagnement n'a plus pour objectif la guérison mais vivre jusqu'au bout avec le plus de sérénité possible ce qui passe, bien évidemment par le soulagement des différents symptômes d'inconfort mais pas uniquement (Pelluchon, 2009). Du côté médical, la clinique vise à l'anticipation de la crise somatique plutôt qu'à sa gestion réactionnelle et la durée de vie n'est pas privilégiée au détriment de sa qualité. Les soignants tentent d'améliorer le confort des patients qui devient le critère principal de leurs choix

thérapeutiques. Leur idéal exclue le mensonge, prône l'authenticité relationnelle et l'individuation (Zittoun, 2007). Il vise à soutenir le désir, à faire admettre la non-maîtrise et la réalité de la maladie mortelle. Ce système de valeurs permet aux professionnels de se fédérer autour de projets communs avec cette illusion d'une bonne mort possible ou d'une qualité de vie optimale jusqu'au bout. Ils font équipe face au mourir avec un savoir partagé, celui des soins palliatifs. L'étymologie du mot palliatif renvoie au fait de recouvrir d'un manteau : ce savoir civilise la mort au sens freudien de civilisation. Il protège de « l'énigme douloureuse de la mort » et de cette peur qu'elle peut provoquer. « Nous sommes peut-être encore désarmés, mais nous ne sommes plus paralysés sans espoir, nous pouvons du moins réagir » (Freud, 1927, p. 22). Ainsi une maxime souvent répétée par les équipes en référence à Cicely Saunders est celle-ci : les soins palliatifs c'est tout ce qu'il y a encore à faire quand il n'y a plus rien à faire. Le drame du mourir ne condamne pas les soignants à l'inaction. Ils développent des possibles malgré l'impossibilité de la guérison. Les valeurs des équipes de soins palliatifs rassurent les familles et les patients qui perçoivent que l'équipe n'est pas démunie et « sait ».

Pascale Vinant et Antoine Bioy (Bioy & Vinant, 2013, p. 79- 80) mettent l'accent sur certains principes pour que l'organisation de l'équipe reste fiable en apprenant à gérer l'incertitude :

- « - *apprendre à anticiper lorsque c'est possible, en envisageant plusieurs scénarios : en intégrant les différentes possibilités, le professionnel et le patient élaborent les actions possibles ce qui permet un rapport structuré et contenant face à l'incertitude ;*
- *avoir des équipes résilientes à l'incertitude : sensible à l'expression du doute d'un de leurs membres, avec un haut niveau de confiance et de respect, un bon niveau de communication entre eux, une capacité, face à l'imprévu à reconfigurer les rôles, c'est-à-dire à modifier l'ordre habituel hiérarchique au profit du plus proche du réel et de la situation en jeu ;*
- *savoir passer d'une rationalité substantielle (nous pouvons vaincre l'indétermination par la science) à une rationalité procédurale : utilisation de règles imparfaites mais simples ».*

Qu'est ce qui peut faciliter le passage de l'un à l'autre et permettre d'équilibrer l'un par l'autre ? Les valeurs des soins palliatifs sont étayantes tant qu'elles restent critiquables et ainsi ne s'imposent pas à un patient vulnérable.

En parallèle à mes travaux sur l'identité, la détresse en fin de vie et les fonctionnements d'équipe, j'ai également investigué depuis une dizaine d'années la pratique clinique psychologique la plus adéquate en soins palliatifs. J'ai donc abordé la question de l'objectif des entretiens psychologiques proposés en soins palliatifs avec cette conviction, contrairement à la demande sociétale et parfois médicale, qu'il n'est pas de faire disparaître la détresse, ni de faire reconnaître par les patients et les familles la réalité mortelle. Cet objectif découle encore du concept d'acceptation d'Elisabeth Kübler Ross. L'objectif des entretiens de psychologie clinique est d'accroître la capacité du sujet à tolérer la détresse pour mieux la vivre. L'entretien crée une zone de partage : vivre la fin de vie c'est vivre le merveilleux de la vie avec une détresse de la perdre. En référence à Bion, l'objectif serait d'accroître la capacité du sujet à supporter la souffrance et non de faire disparaître cette dernière. Bion postule que si la souffrance disparaît au terme d'une analyse réussie c'est qu'en fait elle n'a pas disparu mais qu'on a appris à la tolérer (Bion, 1963, p. 62- 63). J'ai découvert qu'en soins palliatifs c'est similaire. Le patient apprivoise sa détresse qui est de l'ordre du connu et du partageable mais qui ne disparaît pas. Ceci expliquerait que les professionnels soient dans la tentation d'anxiolyser un patient alors que ce dernier ne le souhaite pas. L'objectif des entretiens est d'entendre le patient au niveau même de sa crise identitaire générée par la maladie mortelle. Les psychologues se constituent en «Moi auxiliaire» et s'interrogent sur leur expérience affective afin d'atteindre une compréhension de leur détresse. La détresse les atteint et la compréhension de ces atteintes leur permet d'être au plus près du sujet. En avril 1998, à Paris, lors d'une journée scientifique organisée autour des états de détresse, Bernard Brusset l'affirmait: « *dès lors que la détresse trouve expression dans la relation, dans l'intersubjectivité constituante de la clinique analytique, elle a partie liée avec le contre-transfert. Il est l'instrument le plus direct de sa perception pour autant qu'il implique l'identification imaginaire au patient*» (Brusset, 1999, p. 31).

J'ai souhaité vérifier cette hypothèse en associant un nombre suffisant de psychologues en équipes de soins palliatifs, afin de formaliser une pratique qui ferait consensus. Déjà en 2012 Stéphane Amar l'affirmait : la psychothérapie en soins palliatifs demande d'acquérir, au-delà des outils, un cadre thérapeutique et des dispositifs d'exercice qui la singularisent par rapport à d'autres domaines, comme celui de la psychiatrie ou de l'exercice libéral (Amar,

2012). Cette spécificité a fait émerger un besoin grandissant pour les psychologues d'un document théorisant leur exercice, un document pour l'expliquer aux équipes soignantes, pour former les futures générations de professionnels, et, pour définir, ce qui est commun et partagé par tous les psychologues, quelles que soient les différences de leurs formations diplômantes. Seul, le travail réalisé par Saskia Jünger et Sheila Payne pour l'European Association of Palliative Care (EAPC) et présenté en 2011 lors du congrès européen de soins palliatifs à Lisbonne (Jünger & Payne, 2011), permettait d'apporter quelques éléments pour mieux cerner l'identité des psychologues. Malgré le nombre croissant de psychologues en soins palliatifs sur ces dix dernières années, la pratique est encore peu enseignée dans les universités. On peut estimer le nombre de psychologues travaillant en soins palliatifs à un minimum de 500 personnes. La SFAP a recensé, en 2017, 709 équipes de soins palliatifs. Ces équipes sont réparties ainsi : 157 unités de soins palliatifs (USP), 426 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), 2 équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques, 17 équipes ressources régionales pédiatriques et 107 réseaux de soins palliatifs. La circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008, relative à l'organisation des soins palliatifs (toujours actuelle jusqu'à la prochaine circulaire) préconisait, dans ces équipes, un psychologue (souvent à temps partiel, avec un ratio, par exemple, de 10% équivalant au temps plein dans les unités de soins palliatifs par lit d'hospitalisation). En 2003, le rapport sur la fin de vie et l'accompagnement, réalisé par Marie de Hennezel (de Hennezel, 2003) précisait que les psychologues devaient être suffisamment présents pour que la démarche d'accompagnement dans un service puisse se développer.

[Etude de consensus pour un référentiel national](#)

Cette étude a été soutenue par le conseil d'administration de la SFAP qui l'a financée à hauteur de 6 000€ avec, en complément, en 2018, le financement de sa traduction en anglais pour 1800€. Elle a ceci de remarquable que des professionnels d'horizon très divers ont accepté de réfléchir ensemble à cette clinique des psychologues en soins palliatifs avec un langage commun compréhensible pour le plus grand nombre. Elle a abouti à un document qui a pour titre : « Référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs » (Van Lander, 2016). Le conseil scientifique de la SFAP l'a validé en 2016. Le vocable « référentiel des pratiques » a été validé au sens de la définition proposée par le Larousse «

Ensemble auquel doivent appartenir les éléments, les solutions d'un problème posé. Ensemble général, dont on étudie les sous-ensembles. Système de repérage permettant de situer un événement (dans l'espace et dans le temps) ». Le plus souvent, les référentiels sont des référentiels métiers (validés pour les professionnels de la santé par la Haute autorité santé). Un référentiel des pratiques s'en différencie en ce que le document traite de la clinique.

La première étape du projet a consisté à recenser la pratique clinique des psychologues en France. J'ai fait adresser par le secrétariat de la SFAP à tous les psychologues de terrain, par l'intermédiaire de leurs équipes et par mail, un questionnaire pour connaître leur formation, leur organisation et leur pratique. Près de 500 envois ont ainsi été réalisés. La seconde étape a consisté à créer un groupe représentatif de psychologues de terrain pour qu'ils écrivent le contenu du référentiel en s'inspirant des résultats disponibles de ma thèse de Doctorat. Ils disposaient ainsi de l'analyse des entretiens psychologiques réalisés pendant une année (1200 entretiens pour 344 patients) par 26 psychologues répartis en France sur différentes équipes. Les psychologues de terrain se sont réunis durant trois années au minimum tous les trimestres. Un groupe dit « d'experts » a également été constitué pour critiquer aussi bien le fond que la forme du document. Il était constitué de trois médecins (Anne Richard, Vincent Morel et Charles Jousselein), un Docteur en Psychologie membre du Conseil scientifique de la SFAP (Stéphane Amar), deux Professeurs d'Université de Psychologie (Antoine Bioy et Jacques Gaucher), un Docteur en Science de l'Éducation et formatrice en soins palliatifs (Caroline Gallé), une doctorante en psychologie et psychologue clinicienne en soins palliatifs (Emilie Ghysens), le secrétaire du Comité National Consultatif du Code de Déontologie des Psychologues (Cyrille Lejamtel) et une cadre de santé (Sandrine Braud). La constitution du groupe a été validée par le conseil d'administration de la SFAP comme suffisamment interdisciplinaire et représentatif. Le groupe d'experts s'est réuni au même rythme que le groupe de travail. Les éléments critiqués faisaient l'objet d'une réécriture par le groupe de travail. Le document final devait obtenir une validation conjointe ainsi que celle des 24 collèges régionaux par l'intermédiaire de leurs coordonnateurs (suivant la méthode de consensus). Un groupe de relecteurs assurait la phase finale : un docteur en psychologie connu en France pour son expertise et son expérience en soins palliatifs (Jérôme Alric), un médecin chef de service d'USP et administrateur de la SFAP (Josyane Chevalier), une cadre de santé d'une USP et administratrice de la SFAP (Nathalie Favre) et une Maître de

conférences honoraire de psychologie (Daniele Le Boul). Leur rôle était de vérifier la cohérence finale du document ainsi que sa forme.

Chaque nouvelle étape du document a fait l'objet d'une présentation lors des réunions du Collège des psychologues aux Congrès Nationaux des soins palliatifs (en 2013 à Lille, en 2014 Strasbourg, en 2015 Montpellier).

L'enquête sur les psychologues travaillant en soins palliatifs (Van Lander et al., 2019) a recueilli 135 questionnaires ce qui représente environ ¼ de répondants. 90% des répondants sont issus d'un DESS ou Master de psychologie clinique et psychopathologie. De nombreuses universités sont représentées dans le panel. Les quelques exceptions n'ayant pas obtenu de master clinique et psychopathologie viennent de la psychologie sociale ou de la psychologie du développement. Leurs diplômes ont pour la majorité d'entre eux moins de 10 ans (tableau 1).

Tableau 1 : ancienneté du diplôme des psychologues

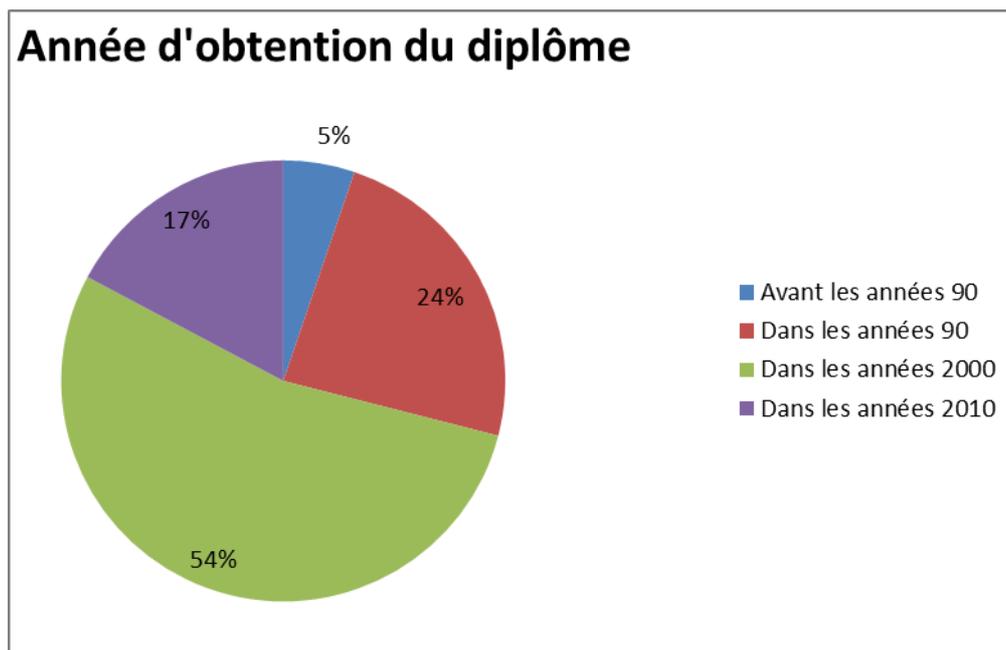
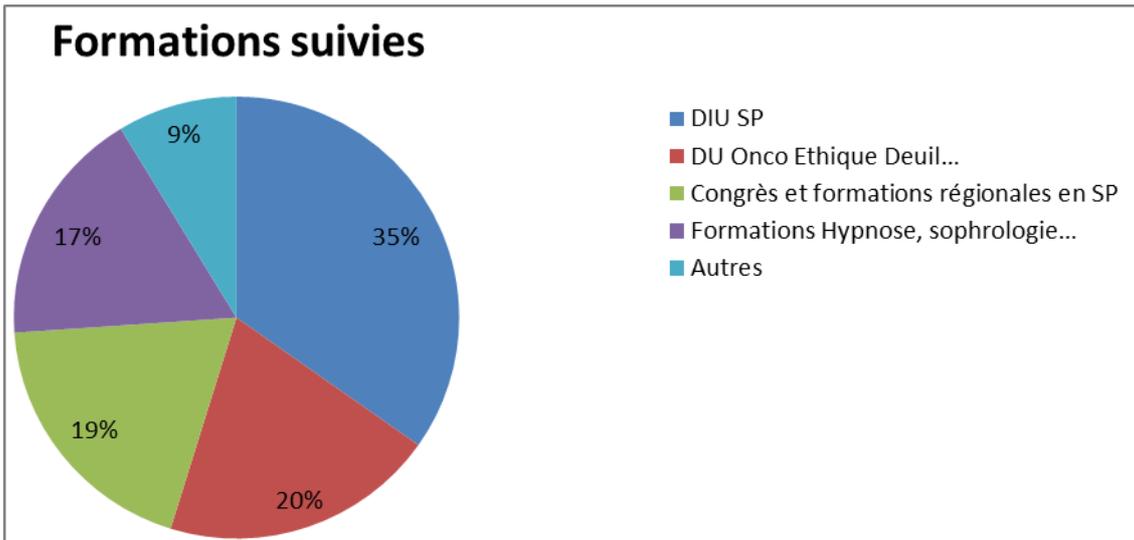
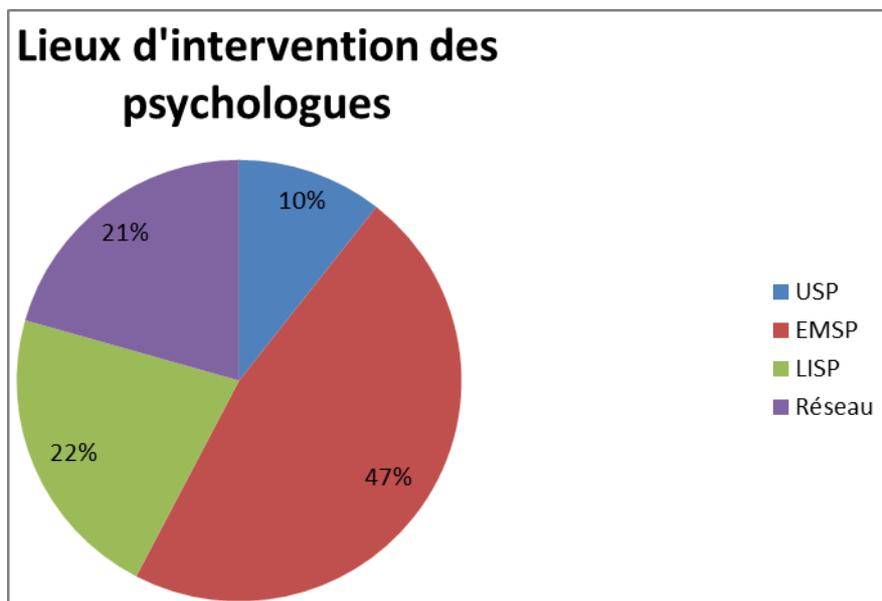


Tableau 2 : formations complémentaires des psychologues



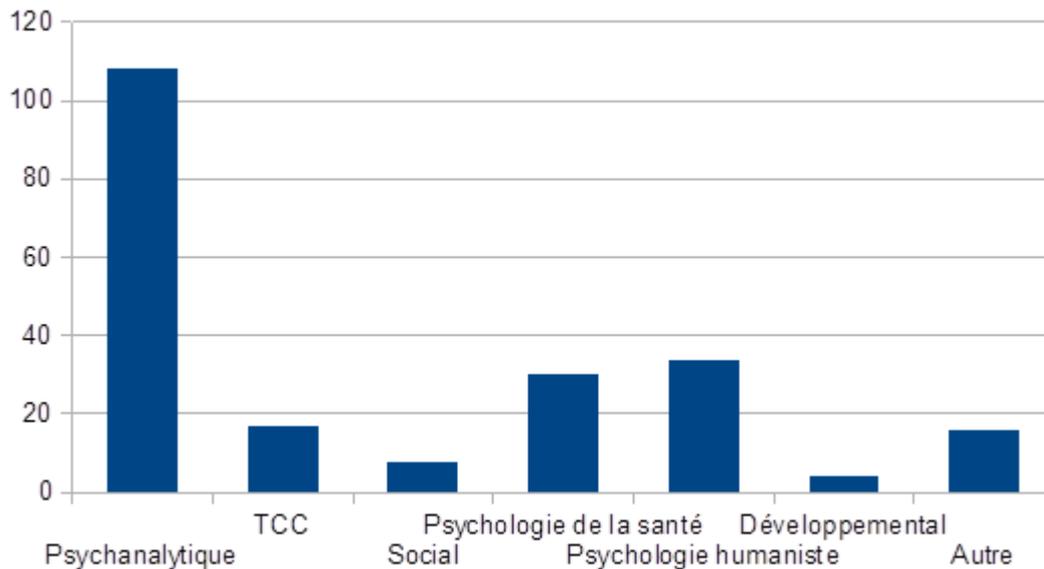
Dans les formations complémentaires (tableau 2) 35% des psychologues ont un diplôme universitaire de soins palliatifs. La moyenne d'exercice en tant que psychologue est de 6 ans et 6 mois [1 mois-38 ans] et de 5 ans et 9 mois en soins palliatifs [deux semaines-17 ans]. Près de la moitié travaille en équipe mobile de soins palliatifs (tableau 3).

Tableau 3 : lieux d'intervention



L'orientation est plutôt psychanalytique (tableau 4).

Tableau 4 : orientation des psychologues



Seuls 18.6% des psychologues ne se reconnaissent pas du tout dans une pratique psychanalytique. Les répondants devaient classer par ordre d'importance les activités suivantes dans leur pratique : suivi de patients, suivi des familles, suivi de deuil, analyse de pratique, formation des équipes, recherche, autres. Le suivi de patients arrive en première position dans 69% des pratiques. On obtient 76% si l'on prend en compte la première et deuxième position. Il en est de même pour l'accompagnement des familles qui, en cumulant aussi la première et la seconde position, atteint 72% du temps de pratique. Vient ensuite la formation des équipes qui prend plus de temps dans le rôle du psychologue que les analyses de pratique. C'est particulièrement le cas dans le cadre des équipes mobiles qui ont un devoir de formation dans les institutions. En troisième position, on retrouve le suivi de deuil qui est une part importante de la pratique des psychologues. La recherche arrive en bonne dernière position dans ce classement.

Le groupe des psychologues de terrain écrivant le référentiel est représentatif des résultats de cette enquête. Le document est arrivé à sa conclusion en 2015 et il a fait l'objet d'une validation par le conseil d'administration de la SFAP. La même année le Collège National des Enseignants à la Formation Universitaire en Soins Palliatifs l'a validé.

L'enquête nationale identifie une pratique des psychologues à majorité d'orientation psychanalytique. Pour autant, le référentiel permet, à tout psychologue, de s'y référer, quelle que soit sa formation. Avoir associé, tout au long du processus, le maximum de professionnels, permet de ne pas exclure les psychologues ayant d'autres orientations, même s'ils sont minoritaires. Les retours, lors des congrès, alertaient sur cette nécessité et le risque d'enfermement si le document n'était pas assez éclectique. Ce document n'a pas pour

but de dicter des conduites ou d'identifier « des bonnes pratiques », mais de servir de point de repère. Le choix du terme de référentiel a, ainsi, été discuté en comparaison avec des termes, comme « guide ». Yves Matillon, de nombreuses fois expert pour le ministère de la Santé pour la création de référentiels (médecin généraliste, sage-femme...), avait alerté le groupe d'experts, lors d'une réunion introductrice, sur les distinctions et méthodologies respectives.

Le choix du terme de « référentiel » a, pour autant, quand même, suscité des inquiétudes chez des psychologues, qui m'ont alertée en tant que coordonnatrice par courriel et lors des réunions des collègues. Ils se sont inquiétés de la possibilité d'utiliser ce document pour imposer une façon de faire ou de penser. Son contenu n'était alors pas en cause. Le même problème se pose pour tout document proposé à une profession : l'intention peut être louable de clarifier une pratique, mais l'utilisation institutionnelle future peut être très différente. Rien ne garantit qu'un directeur d'établissement ou chef de service n'oppose, dans l'avenir, des passages du référentiel à un psychologue. Nous ne pouvons que mettre en avant l'esprit du document, qui n'est pas un manuel ou un guide à imposer, mais qui doit ouvrir à « *une dynamique de réflexion qui va se dérouler dans le temps : un langage, des repères théoriques... pour qu'on s'entende sur une clinique qui soit intégrative et non sectaire* » (Van Lander, 2016, p. 50).

La méthodologie choisie associait, pour la rédaction, des enseignants chercheurs en psychologie et des professeurs en psychologie. Cette participation garantit aujourd'hui la rigueur scientifique des concepts et notions du document. Pour autant, elle représentait également un risque : celui de s'éloigner de la pratique concrète des psychologues de terrain. La tension entre théorie et pratique est constante dans le travail d'écriture, tout comme elle l'était entre les deux groupes. Un groupe aurait pu prendre l'ascendant et créer un déséquilibre dans le document. Cet écueil a sans doute été évité par le fait qu'en tant que coordonnatrice du projet j'étais « hybride », c'est-à-dire psychologue de terrain (depuis 15 ans en soins palliatifs) et enseignante-chercheuse à l'université. J'étais présente aux réunions des deux groupes. Rapidement, un porte-parole du groupe des psychologues de terrain a également participé aux réunions des experts. Par hasard, en outre, Clermont-Ferrand a été désigné comme lieu de rencontre des psychologues de terrain (répartis principalement en Rhône-Alpes-Auvergne) et Paris, comme lieu de réunion des experts. Cette configuration géographique aurait également pu créer une tension entre zone rurale

et urbaine ou encore provinces/capitale. Cette distinction supplémentaire entre les deux groupes n'est pas perceptible dans le document.

La participation de médecins, soignants, anthropologues et méthodologues au groupe d'experts aurait également pu éloigner le texte des particularités des psychologues. L'exigence était, effectivement, d'utiliser des termes qu'ils puissent comprendre pour aborder des concepts de psychologie qu'ils ne maîtrisaient pas. Les termes non compréhensibles par tous étaient supprimés. Le référentiel n'a-t-il pas perdu ainsi en « technicité » ? La rédaction a pu être frustrante pour les psychologues qui, sans cesse, devaient clarifier leur propos. Cet exercice d'explicitation et de clarification de la pratique à des non-psychologues aboutit à un document simple dans l'écriture sans pour autant être simpliste. Il est, sans doute ainsi, plus pédagogique et ouvert à la compréhension de tous. Une conséquence, pour autant, peut-être dommageable, est la disparition des citations du document. Les citations apparaissaient d'un niveau plus complexe. Tous les psychologues en soins palliatifs ne partageant pas non plus les mêmes références (voir les résultats du questionnaire) et le choix de citer des auteurs, pouvait être vécu comme orientant le document vers un courant de pensée. À la place, les idées considérées comme essentielles ont été traduites par la présentation de leur portée pratique. Les concepts sont explicités lorsqu'ils étaient considérés comme partagés. Ceux qui suscitaient des critiques ont été supprimés. Le document original est ainsi épuré de tout ce qui est singulier à des courants de pensée. L'objectif initial de faire consensus dans la profession et être compréhensible par tous les professionnels semble atteint. La dernière présentation, lors de la réunion du collège des psychologues au congrès national de soins palliatifs (2016), a été longuement applaudie par plus de 120 psychologues présents.

Le document est constitué de 64 pages (références incluses) avec des éléments clés qui ont évidemment fait l'objet de nombreuses discussions et réécritures. Il prenait pour document martyr les résultats de ma thèse de Doctorat portant sur l'analyse des entretiens réalisés par les 26 psychologues participants. Nous citons ainsi cette thèse comme référence à la fin du document : « *Certains passages sont issus de la thèse de Doctorat d'Axelle Van Lander, l'identité à l'épreuve de la maladie létale, Lyon, 2012.* »

Il est découpé en deux parties avec une première partie qui concerne le cadre général (rappels historiques, la profession de psychologue, la pratique générale selon les structures et les conditions nécessaires à la pratique clinique en soins palliatifs) et la seconde partie la

pratique clinique (les fondements théorico-pratique, les orientations et outils, les sujets rencontrés, les différentes formes de rencontre, l'accompagnement des institutions et équipes). Je présenterai ici les passages concernant la pratique clinique. Le cadre général n'a que peu d'intérêt pour l'HDR.

Une pratique clinique définie

En premier lieu la posture particulière du psychologue est précisée : « La spécificité du psychologue est de transmettre et de témoigner de la vie psychique du sujet (patient, famille, proche) afin de favoriser une cohérence dans le soin. Il s'inscrit dans la démarche interdisciplinaire de l'équipe à laquelle il appartient. Si l'interdisciplinarité est partie prenante de la prise en charge globale, elle n'est pas pour autant facile et évidente. Elle provoque également des chevauchements de tâches, des enjeux de pouvoirs, de savoirs, des rivalités... La place du psychologue est complémentaire de celles des professions médicales et paramédicales. Cette singularité lui donne une position de tiers auprès de l'équipe dans l'analyse et la compréhension des situations. Concernant les décisions thérapeutiques son avis ne peut être que consultatif et il n'intervient pas auprès du patient pour les faire accepter. »

La pratique clinique est définie avec des références nombreuses à l'ouvrage de René Roussillon sur la pratique clinique (Roussillon, 2012), ouvrage dont il avait fourni le manuscrit avant édition. « *Les psychologues cliniciens s'intéressent prioritairement à la dynamique psychique. Leur méthode est centrée sur une attention particulière à ses divers modes d'expression. La pratique clinique est un travail de mise en lien qui peut permettre d'accéder à une nouvelle compréhension d'une situation ou d'un vécu* » (Van Lander, 2016, p. 33). La rencontre clinique propose un Autre pour réfléchir et s'approprier subjectivement l'expérience de la maladie grave. Elle est proposée au sujet et ne prescrit pas. Entre patient et psychologue, deux subjectivités se rencontrent. Le psychologue s'étaye sur un référentiel clinique lui permettant d'élaborer son propre contre-transfert en résonance à la détresse du sujet. L'intersubjectivité est une voie d'accès et un levier pour réinvestir les ressources.

Mon hypothèse concernant l'objectif thérapeutique des entretiens a été confirmé par mes collègues et experts : plutôt que d'apaiser les angoisses, les entretiens thérapeutiques ont bien pour objectif d'étayer les patients pour qu'ils soient en capacité psychique de vivre

l'évènement de la maladie létale. L'enjeu est d'offrir une alternative au mécanisme de survie qui retranscrit hors de la conscience l'expérience du désespoir. Il n'est pas de faire disparaître les affects tels le chagrin ou le manque mais de soutenir le sujet dans sa capacité à les supporter, de contenir ponctuellement les paniques, de les comprendre voire de les élaborer.

Le document précise le positionnement nécessaire du psychologue qui ouvre un espace thérapeutique sans attente projetée. Il s'agit d'accueillir avec empathie le patient sans à priori, en mettant en suspension les savoirs préalables concernant le patient et sa pathologie et d'autre part de se garder de l'attente excessive d'un effet thérapeutique. Le document précise également les orientations théoriques possibles et les outils de médiation. Les interventions cliniques peuvent s'inspirer des psychothérapies de soutien, des thérapies axées sur la prise de conscience ou sur les récits de vie et du courant psychanalytique. (...) Au-delà de l'orientation choisie les effets de la psychothérapie sont dépendants du solide étayage théorique des psychologues. Durant les entretiens, les psychologues sont des réceptacles contenant qui font écho aux patients. Ils sont vigilants à l'égard de leurs propres ressentis pour les accompagner au mieux de leur cheminement. Les éprouvés prennent valeur de révélateurs. La relation thérapeutique contient la détresse des patients et les soutient dans ce combat entre le perçu et le ressenti pour que le réel soit vécu et intégré dans le moi. Les entretiens permettent aux sujets de se positionner autrement face à ce qui fait crise, c'est-à-dire le Mourir. Les outils de médiation ont pour objectif de faciliter la relation, favoriser l'expression, la mise en mots et de contenir l'émotion. Ils ne répondent pas simplement aux symptômes. Ils peuvent être tour à tour à visée thérapeutique, à visée d'investigation clinique, ou un moyen simple de communication et prendre ainsi une place différente lors des rencontres. Le psychologue observe la qualité et les changements dans l'appropriation des objets par les patients.

Les références au code de déontologie sont nombreuses, grâce à la participation de Cyrille Lejamtel (Jamtel, 2015) alors secrétaire de la Commission Nationale Consultative de Déontologie des Psychologues. C'est particulièrement prégnant dans la partie consacrée aux différentes formes de rencontres. Le psychologue est vigilant à ce que le dispositif soit respectueux du sujet (confidentialité, sécurité, confort...) et reste garant du cadre. on a pu aborder la pratique des entretiens en binômes, fréquente en soins palliatifs. L'approche interdisciplinaire en soins palliatifs aboutit à la mise en place de dispositifs comme les

entretiens en binômes. Cette pratique n'est pas habituelle pour le psychologue et nécessite un réel apprentissage. Elle impose un respect et reconnaissance mutuelle des compétences et références théoriques de chacun.

Nous avons abordé également la question des groupes de parole qui favorisent la verbalisation, l'écoute et le soutien réciproque.

Concernant les outils de médiation, ils ont pour objectif de faciliter la relation, favoriser l'expression, la mise en mots et de contenir l'émotion. Ils ne répondent pas simplement aux symptômes. Ils peuvent être tour à tour à visée thérapeutique, à visée d'investigation clinique, ou un moyen simple de communication et prendre ainsi une place différente lors des rencontres. Le psychologue observe la qualité et les changements dans l'appropriation des objets par les patients. Cette question des outils de médiation était importante puisqu'on voit certains psychologues limiter leurs pratiques à leurs utilisations et en oublier la pratique d'entretien. Je crois fermement que l'entretien est premier et que l'utilisation d'outils de médiation doit servir la conduite de l'entretien clinique. Si je devais ainsi proposer l'utilisation de l'hypnose ce serait en lien avec un contenu de l'entretien. L'entretien ne deviendrait pas une séance d'hypnose.

J'ai défendu cette idée d'offrir au plus grand nombre le contenu du référentiel. La SFAP et son président Vincent Morel que je remercie, m'a autorisée à diffuser gratuitement une synthèse que nous avons réalisée en juin 2014 et distribuée aux 3000 professionnels inscrits au congrès de la SFAP à Montpellier (2014). J'ai pu la présenter en plénière devant 3 000 professionnels²³. Le référentiel a fait l'objet d'un dossier que j'ai dirigé en 2015 (Van Lander, 2015b) dans le journal des Psychologues et plus récemment d'une mise en ligne et d'une présentation au niveau européen en langue anglaise. J'ai travaillé deux ans sur sa traduction²⁴. Le document démystifie ainsi la profession et rend l'exercice moins mystérieux pour les équipes. Ce référentiel doit être considéré comme explicite, de façon simple,

²³Van Lander A. (2014). Le psychologue, un clinicien étayé sur un référentiel conceptuel spécifique ? Communication Plénière 20e Congrès SFAP 2014, Montpellier, actes p. 9.

²⁴ Le document a été édité aux éditions Martinmedia par le Journal des Psychologues. La SFAP le vend au tarif de 5euros. Référentiel site SFAP <http://www.sfap.org/system/files/referentiel-psychologues-fr-def.pdf>
Version anglaise 2019 congrès EAPC <https://www.morressier.com/article/practice-psychologists-working-palliative-care-french-guidelines/5c76c8b7e2ea5a723761205a>

cette pratique commune des psychologues intervenant dans le domaine des soins palliatifs. L'intérêt majeur est d'offrir des repères généraux quant à cette pratique partagée si complexe à décrire. Il n'y a, pour l'instant, pas d'équivalent dans d'autres pays. En comparaison des référentiels existant pour les métiers de la santé, ceux-ci correspondent à des référentiels compétences ou des référentiels métiers. Pour exemple, le référentiel québécois réalisé pour les soins palliatifs n'aborde pas la pratique des psychologues, mais les compétences en fonction des situations rencontrées. Il en va de même pour la Suisse, ainsi que, progressivement, dans le domaine de l'enseignement en France, par le développement de l'approche par compétences.

En 2017, nous avons réservé tout un chapitre de l'ouvrage que j'ai co-dirigé pour les éditions Dunod sur cette pratique des psychologues (*Aide-mémoire soins palliatifs*, 2017). Antoine Bioy a pu réaffirmer que la pratique des psychologues en soins palliatifs est très particulière par le positionnement spécifique qu'il nécessite (Bioy, 2017).

Un référentiel international

Ce référentiel français des pratiques des psychologues est, aujourd'hui, le seul existant au niveau international. La Fédération francophone internationale de soins palliatifs (FISP) a validé en 2019 cet objectif de créer un référentiel international francophone dont je suis responsable. La SFAP a accepté d'offrir le référentiel français comme base de travail. Le congrès européen de soins palliatifs de 2019 a fourni l'occasion d'une réunion des représentants nationaux des psychologues pour poser les bases d'un nouveau document. Cinq années ont été nécessaires pour réaliser et rendre légitime un référentiel français, combien d'années pour un référentiel européen ? Ce travail est en cours avec un financement de la FISP²⁵. J'en présente le projet dans la partie III.

L'ensemble de mes recherches, sur une vingtaine d'année, a ainsi abouti aux concepts de Crise du Mourir, détresse et résilience en fin de vie avec la réalisation d'un référentiel des pratiques pour les psychologues proposant des psychothérapies. Je prévois de les

²⁵ <https://www.ffisp.org/blog-categories/GT%20Psychologues>

développer en investiguant d'une part les spécificités de la résilience au niveau identitaire et d'autre part la pratique des professionnels de santé et notamment les officinaux. La partie III présente ces projets en cours.

TROISIEME PARTIE : RECHERCHES ACTUELLES, ENCADREMENTS ET PERSPECTIVES

La première partie présentait notre parcours dans la recherche avec le développement d'une méthodologie originale. La seconde partie détaillait plus avant nos concepts appliqués aux soins palliatifs. Nous exposons à présent les études réalisées, celles en cours et celles que nous souhaitons mener et qui nécessitent des encadrements de niveau doctoral ainsi qu'un statut plus légitime pour conduire la dynamique de recherche proposée.

1. Accomplis et en cours

1.1 Encadrement de Mémoire de M2 et thèses de Diplôme d'Etat de Pharmacie

➤ *Master 2 du Médicament et des produits de santé*

Depuis 2016, selon leurs thématiques, j'encadre des étudiants de Master 1 et Master 2 du Médicament et des produits de santé pour leur stage et leur mémoire. Les finalités du master sont de former des professionnels capables de gérer la conception, le développement et la technologie de nouveaux principes actifs pour la pharmacie et de préparer aux carrières de recherche et du développement dans le domaine de l'étude des grandes pathologies en formant l'étudiant à la conception rationnelle d'outils pharmacologiques grâce à la mise en œuvre des méthodes innovantes de l'interface chimie-biologie. Il s'agit de donner à de futurs cadres une expertise polyvalente, scientifique, technique et réglementaire, avec une ouverture sur la vie en entreprise ou en Laboratoire de Recherche. Le Master propose ainsi un continuum d'enseignements sur toutes les phases de la recherche et du développement du médicament. Compétences scientifiques générales : explorer un sujet de recherche, rechercher et analyser la documentation relative au sujet étudié, s'adapter en permanence aux nouvelles technologies et aux différents projets, réaliser une étude : poser une problématique, construire et développer une argumentation, connaître et utiliser les méthodes, matériels et logiciels informatiques (modélisation moléculaire...), adopter une approche pluridisciplinaire, mettre en œuvre une démarche

expérimentale, interpréter les résultats des expériences, élaborer une synthèse et proposer des prolongements, rédiger des publications sur l'étude.

- 2020-21 : Responsable de Stage et de mémoire Stelvie Marcellin, Master 2 Sciences du médicament et des produits de santé UFR Pharmacie. Analyse rétrospective des données de santé des patients hospitalisés en soins palliatifs : traitement à visée antalgique, anxiolytique et antidépresseur.

Durée : stage prévu en 2020 reporté pour raisons sanitaires au 11 janvier 2021, laboratoire et financement ACCePPT.

Son travail s'insèrera dans deux protocoles : le rôle du pharmacien hospitalier en soins palliatifs et l'étude sur la réalité virtuelle exposée dans la partie perspective (détresse et thérapeutiques médicamenteuses et non-médicamenteuses utilisées en unité de soins palliatifs).

Stelvie Marcellin analysera en rétrospectif sur une durée d'un an les dossiers des patients pour recueillir les données concernant les traitements à visée antalgique, anxiolytique et anti-dépresseurs. Ceci représente environ 200 dossiers avec une durée moyenne de séjours de 15 jours. Ces données permettront d'évaluer si on note une différence significative en termes de traitements utilisés, de dosage et de fréquence depuis l'introduction de thérapeutiques non-médicamenteuses comme la réalité virtuelle mais également par rapport à l'année 2021 avec l'intervention d'une pharmacienne en soins palliatifs. Stelvie Marcellin utilisera REDCAP pour le recueil de données. L'analyse statistique est réalisée avec Bruno Pereira de la DRCI. Plus largement, j'espère pouvoir également évaluer si des psychothérapies ont une incidence sur les prescriptions d'anti-dépresseurs et anxiolytiques (volet à développer sur la thématique de la résilience identitaire et qui nécessitera un encadrement doctoral).

- 2016 : "La recherche sur le médicament peut-elle être totalement dénuée de liens d'intérêt?" Responsable du stage et du Mémoire d'Amel BOUAMAMA, Master 2 "Sciences du médicament et des produits de santé". Lieu de stage : CPP Sud-Est VI.

Co-direction : Catherine Coudert, MCU-HDR UFR Pharmacie

Le stage a été réalisé sur le CPP Sud-Est VI dont j'étais présidente. Amel a analysé l'ensemble des protocoles sur les dix dernières années de 2006 à 2016 de catégorie I, portant sur des

médicaments, pour évaluer le nombre de protocoles portés par des industriels, les rapports que nous avons émis en croisant l'origine des demandes et la composition du comité lorsque les avis étaient émis. Cette étude était réalisée avant l'application de la loi Jardé et donc la délocalisation des CPP par rapport aux soumissions. Les investigateurs pouvaient choisir les CPP où ils déposaient leur protocole ce qui pouvait induire des conflits d'intérêt. J'ai accompagné Amel pour qu'elle analyse la subtilité des écrits dans les avis rendus en notant, par exemple, s'il était stipulé les présences et surtout sortie des membres. Nous avons repris les remarques formulées sur les Formulaires d'Information pour les Patients pour évaluer si les formulations étaient ensuite plus respectueuses des vécus potentiels des patients vis-à-vis des risques des thérapeutiques. Les résultats ne sont pas publiés puisque ce travail comportait une charte de confidentialité impliquant une non-communication des résultats.

➤ *Master 2 Recherche en Médecine Palliative et dans le champ de la fin de vie*

Depuis 2020, je suis membre du Comité Pédagogique du Master 2 recherche en Médecine Palliative avec l'encadrement pour son mémoire d'un étudiant, pour le former à la recherche scientifique en médecine palliative. Il apprend à problématiser et concevoir un projet de recherche, à en élaborer le protocole et à le mettre en oeuvre, à exploiter les résultats et en faire la communication scientifique. Compétences requises : développer une problématique, et définir une question de recherche suffisamment focalisée pour élaborer et mettre en oeuvre le protocole d'étude adapté pour y répondre au cours de l'année de master ; justifier de la pertinence et de l'opportunité de sa recherche après une analyse précise des données de la littérature ; définir et justifier le choix d'une méthodologie et décrire la ou les méthodes les plus adaptées à l'objectif de sa recherche ; construire les outils nécessaires pour conduire cette recherche ; écrire précisément son protocole de recherche en suivant un guide comme pour répondre à un appel à projet ; utiliser les outils adaptés pour conduire sa recherche ; obtenir les autorisations requises.

- 2020-21 : le choix de l'étudiant à encadrer ne se fait qu'en décembre.

Sur le premier trimestre nous accompagnons toute la promo dans le développement de la problématique.

- 2019-20 : Direction mémoire Master 2 recherche en médecine palliative et dans le champ de la fin de vie, Johann Laangry, Université Paris-Est Créteil Val de Marne « comprendre la

transcription en terme opérationnels de soins des préférences des patients. Rationnel et justification du protocole »

Promoteur : Hôpital Cochin

La déontologie médicale appelle au respect de l'autonomie des personnes soignées. Pour atteindre cette fin, quels sont les moyens mis en œuvre, en pratique clinique ? Au travers du prisme de la transcription des objectifs de soins, ce travail s'intéresse au cas particulier du respect des préférences des patients en soins palliatifs.

Les patients en soins palliatifs présentent en effet un risque de dégradation physique sévère, susceptible d'entraver voire d'empêcher l'expression de leur volonté. Anticiper les décisions critiques en cas d'évolution défavorable peut alors favoriser l'autonomie des malades. En pratique, de telles décisions se déroulent lors d'un processus de co-construction dédié, dit de « discussions anticipées ». Or, le caractère sensible de ces échanges, abordant la maladie ou la mort, est susceptible de susciter des réactions émotionnelles ou des conflits de valeurs. Pour le médecin, cette subjectivité peut se refléter dans la façon dont il transmet l'information par l'écrit à destination de ses confrères. Or, l'enjeu de la transcription est majeur : la façon dont le médecin décrit la réalité des entretiens conditionne des décisions parfois critiques, particulièrement si le patient n'est plus en mesure de consentir aux soins. Dès lors, comment le médecin transcrit-il le déroulement et les conclusions du processus de co-construction des objectifs de soins lors des discussions anticipées en contexte palliatif ? Pour apporter des éléments de réponse à cette épineuse question, le présent travail explicite les étapes de l'élaboration d'un protocole de recherche qualitative exploratoire. Il en décrit, à partir d'une situation clinique réelle, et en s'appuyant sur une revue narrative de la littérature, la démarche de problématisation. S'ensuit la présentation argumentée des éléments du protocole. Il n'y a également pas, en France, d'outil standardisé de recueil des décisions médicales anticipées dédié aux soins palliatifs, à l'instar du formulaire POLST. L'originalité de cette étude réside donc l'intérêt porté à un sujet peu exploré : le processus de transcription libre des discussions anticipées en médecine palliative²⁶.

Si les premières recherches bibliographiques permettent d'identifier des éléments de cadrage conceptuels, la littérature scientifique reste succincte sur l'analyse de la

²⁶ Ecrits de Johann Laangry

transcription du contenu des entretiens dédiés à l'anticipation. Ce premier travail se voudra donc exploratoire.

L'objectif principal de l'étude est de comprendre le processus interprétatif du médecin lorsqu'il transcrit les préférences du patient en cas de dégradation clinique, dans le cadre des discussions anticipées, en particulier en termes opérationnels de soins, à partir de ce qu'il a vu et entendu au cours de l'entretien. Objectifs secondaires : identifier les difficultés rencontrées par le médecin lors de la transcription des entretiens ; comprendre comment le médecin transcrit les situations de dissonance cognitive ou de communication paradoxale dans le cadre des discussions anticipées ; identifier les éléments théoriques pertinents en vue d'un travail ultérieur sur le sens donné à l'expérience de transcription à l'écrit des entretiens par les médecins.

Ce travail a recours aux méthodes qualitatives. En effet, la perspective abordée est ici ontologiquement relativiste, considérant l'entretien et ses produits comme une co-construction issue de l'interaction entre le médecin et le patient. Les méthodes quantitatives s'accommoderaient plutôt d'une approche positiviste et objectivante. De plus, les objectifs de cette étude concernent un phénomène, la transcription des entretiens dédiés à l'anticipation qui est encore peu exploré. Les méthodes qualitatives permettent un abord préliminaire et global, qui pourrait par la suite être affiné. Enfin, l'objectif principal de cette étude est la compréhension d'un phénomène, démarche pour laquelle les méthodes qualitatives sont les plus indiquées. Ce travail est mené de façon prospective. Effectivement, plusieurs objectifs de cette étude impliquent l'appréhension du contenu d'épisodes de discussion anticipée. Or, ce travail ne saurait se faire rétrospectivement pour être valide, évitant ainsi qu'il ne repose sur la mémoire des participants. Ce travail est ancillaire à l'étude « Et si on en parlait... Repérage des patients atteints de cancer se saisissant d'une proposition de discussions dédiées à l'anticipation des préférences en cas d'aggravation : étude interventionnelle de cohorte prospective de méthodologie mixte » (étude ESOP, coordonnée par le Dr Isabelle Colombet sous la responsabilité scientifique du Dr Pascale Vinant). L'étude ESOP a pour objectif principal de caractériser, dans une population de patients atteints de cancer en phase avancée, le profil de ceux qui se saisissent d'une proposition de discussions dédiées à l'anticipation des préférences en cas d'aggravation et qui s'engagent dans le processus de discussion. Il s'agit d'une étude de cohorte prospective monocentrique en cours à l'hôpital Cochin (Paris, France).

Cette étude a fait l'objet d'un amendement du CPP. Le mémoire soutenu en septembre 2020, a validé la méthodologie. Les inclusions de Patients sont en cours dans le cadre d'ESOP jusqu'à 2021.

➤ *Mémoires Master 2 Ecole Universitaire de Management - IFCS "Management stratégique " - parcours " Management des organisations médico-sociales et de santé ".*

Je ne les présenterai que succinctement puisqu'il s'agit de M2 Professionnel. Tous les ans (à l'exception de 2021 pour alléger cette charge d'encadrement), j'encadre un étudiant avec l'objectif de le sensibiliser à l'éthique de la recherche, aux méthodes qualitatives et quantitatives qu'ils utilisent pour leur enquête et la recherche bibliographique. Bien sûr que l'attendue n'est pas la valeur scientifique de la production mais bien plus la capacité de l'étudiant à analyser les situations d'appels de terrain à la lumière des concepts choisis.

- 2017-18 : Direction de mémoire d'Aurélié Bui Van Thiep, Master 2 de l'école universitaire de Management et Ecole des Cadres UCA. « Le stress du cadre de Santé en établissement de santé, une fatalité ou un enjeu ? »

Proposition de recherche : les cadres de santé en CH mettent en place des stratégies d'ajustement pour gérer efficacement le stress au travail. Méthode : étude exploratoire avec réalisation de 7 entretiens semi-dirigés avec des cadres travaillant en centre hospitalier (CH de St Foy la grande, Sarlat, Issoire, Riom, Thiers) à partir d'une grille validée lors de la thèse de doctorat Riviere (2014) réalisée à Montpellier et l'EVA du stress perçu.

- 2018-19 : Direction de mémoire de Nathalie Porterat-Dumas, « Cadre de jour-équipe fixe de nuit : la reconnaissance professionnelle des équipes à distance ».

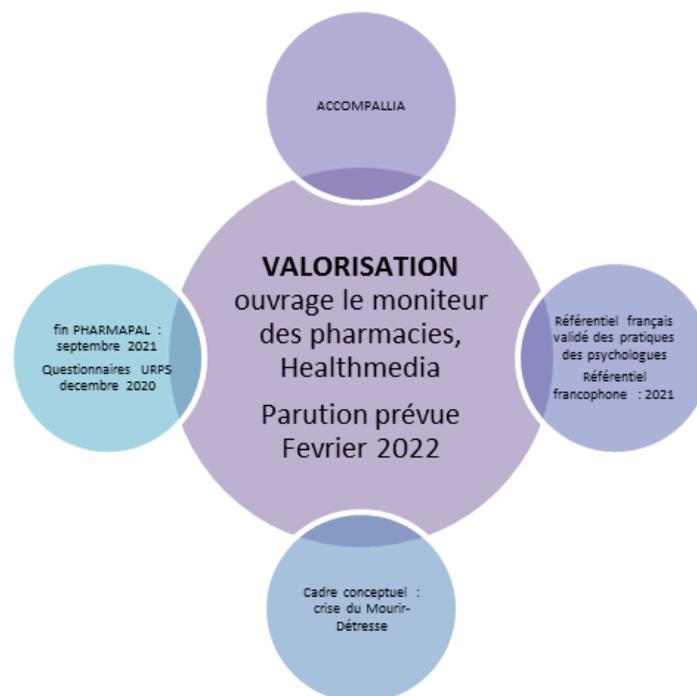
Méthode : réalisation d'entretiens avec 8 cadres et 7 professionnels de nuit en service de médecine et chirurgie. Nathalie Dumas a utilisé le logiciel Tropes pour l'analyse des entretiens enregistrés, retranscrits intégralement et complétée par une analyse thématique à partir de 8 notions clés.

- 2019-20 : Direction de mémoire de Sandrine Roche « Le leadership transformationnel : facteur d'implication des soignants dans le changement ».

Question de recherche : Comment le cadre de santé peut-il impliquer les soignants lors des changements organisationnels prescrits? Proposition : En mettant en place un leadership transformationnel, le cadre de santé favorise l'implication des soignants dans les changements organisationnels prescrits. Méthode : approche qualitative, entretiens individuels semi-dirigés avec construction d'une grille d'entretien. Les 5 cadres de santé interrogés et les 5 équipes sont en services de médecine et chirurgie, des services impactés par le développement de l'ambulatoire au sein de CHU et CH.

1. 2. Encadrements niveau doctoral : un référentiel pour les pharmaciens

Ce projet fait suite à l'étude sur le référentiel des pratiques cliniques des psychologues. Je co-encadre deux thèses de Doctorat pour investiguer d'une part la pratique des pharmaciens d'officine (étude PHARMAPAL) et d'autre part la pratique des pharmaciens à l'hôpital. Sur le volet officine, les résultats seront publiés dans un ouvrage que je dois réaliser pour le Moniteur des pharmacies, avec parution prévue en février 2022.



➤ PHARMAPAL

Co-direction These de Doctorat de Psychologie Isabelle Cuchet pour l'étude « PHARMAPAL ». Direction avec Michael Dambrun, professeur de Psychologie LAPSCO UCA.

Financement : Fondation de France 90 000€

L'étude PHARMAPAL, le rôle des pharmaciens dans l'accompagnement des patients à domicile en soins palliatifs, est l'occasion pour moi, en l'absence d'HDR, d'un partenariat avec Michael Dambrun, professeur de psychologie à l'Université Clermont Auvergne. Il accepte que nous co-encadrions ses étudiants en thèse de doctorat de psychologie pour développer la thématique des soins palliatifs sur l'université. Ces co-directions ne peuvent être que provisoires. Son laboratoire est un laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive (LAPSCO) : avec Michael Dambrun, nous sommes ainsi conscients du fait que son laboratoire ne peut être un cadre idéal puisqu'ils utilisent presque exclusivement des méthodes quantitatives. Je le remercie d'autant plus de ce partenariat qui permet en plus des discussions passionnantes sur nos référentiels. J'ai donc recruté Isabelle Cuchet pour qu'elle réalise sa thèse sur PHARMAPAL, en étant financée par la subvention de la Fondation de France.

Les seules études disponibles en France sur le rôle des officinaux en soins palliatifs sont des thèses d'exercice conduites par des étudiants en pharmacie. Une méta-analyse (Gaillardet, 2019) de la littérature à l'aide de Prisma (Gedda, 2015) ne révèle que sept études publiées (Akram, Corcoran, MacRobbie, Harrington, & Bennie, 2017; American Society of Health-System Pharmacists, 2002; Atayee, Best, & Daniels, 2008; Herndon et al., 2016; Hussainy, Box, & Scholes, 2011; Krzyżaniak, Pawłowska, & Bajorek, 2016; Wilby, Mohamad, & Al Yafei, 2014) présentant une valeur scientifique et aucune étude ne concerne la France. En Europe, comme au Canada, aux Etats-Unis, en Australie, et au Moyen-Orient, le rôle du pharmacien en soins palliatif apparaît comme nécessaire voir indispensable. Cinq domaines d'application du rôle du pharmacien en soins palliatifs ont été relevés, et retrouvés dans l'ensemble des pays ayant fait l'objet de la revue de la littérature. Ils sont les suivants : un rôle législatif et réglementaire, afin de faire appliquer les bonnes pratiques propres à chaque pays, en accord avec le circuit et la gestion du médicament ; un rôle de management, et d'information, ils font partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire des soins palliatifs. Ils conseillent les équipes, répondent aux questions d'infirmières sur la bonne utilisation du médicament, et

jouent un rôle de soutien et d'accompagnement auprès des patients dans la gestion médicamenteuse. Ceci en lien avec un rôle d'accompagnement pharmacologique et clinique. Ils aident à la prise en charge de la douleur, par la surveillance des prescriptions antalgiques, conseillent sur les médicaments associés à la gestion symptomatique de la fin de vie, bien souvent liée à la prise en charge de cancers (nausées, vomissements, angoisses, douleurs...) ; un rôle administratif avec une gestion médico-économique, et une gestion des stocks et d'approvisionnement en médicaments ; un rôle clinique axé sur le patient avec reconnaissance des interactions médicamenteuses, analyse des antécédents médicaux, de la clinique, et adaptation médicamenteuse appropriée ; analyse critique, recherche et éducation. Le pharmacien se doit de participer aux algorithmes de traitements, mais aussi participer à la formation des étudiants, à la recherche dans une dynamique d'amélioration continue.

Au Qatar, les principales interventions du pharmacien clinicien étaient pour 29%, le plus souvent, l'interruption de traitement en cours, avec un avis sur la balance bénéfices/risque, suivie dans 81% des cas par les prescripteurs. L'initiation d'un traitement, et l'adaptation des dosages ainsi que des formes galéniques en fonction du contexte était un rôle important, afin d'améliorer la qualité de vie, à visée palliative et non plus curative.

En complément de ces études scientifiques on peut relever des études observationnelles. En 2013, une équipe australienne universitaire et hospitalière de soins palliatifs intitulaient leur étude observationnelle sur l'Australie du Sud «Community pharmacists: a forgotten resource for palliative care » (Tait et al., 2013). Sans doute que les résultats d'une telle étude conduite en France ne présenteraient pas les mêmes conclusions en terme d'insuffisance dans l'accès aux médicaments de base nécessaires au contrôle des symptômes de la fin de vie, pour autant on peut entendre chez les pharmaciens cette même difficulté d'accès aux informations concernant la pathologie des patients. Toujours en Australie une étude conduite en 2018 (Kuruvilla, Weeks, Eastman, & George, 2018) auprès des professionnels de santé et usagers à partir de focus groupe concluait qu'un pharmacien dument qualifié et compétent pouvait aider à remédier à certaines lacunes en matière d'accès et d'adaptation des thérapeutiques au domicile. Dans ces études internationales on trouve la notion de pharmacien « spécialisé » en soins palliatifs. Cette spécialisation n'existe pas encore en France et le rôle de pharmacien en soins palliatifs n'a pas été décrit. Nous ne disposons pas d'étude sur son rôle dans l'accompagnement des patients à domicile relevant de soins

palliatifs. La pratique reste méconnue. Les pharmaciens de ville sont les grands oubliés des études ou plan concernant les professionnels de la santé de proximité.

Objectif principal : déterminer les éléments principaux de compréhension du rôle du pharmacien dans le suivi des patients en soins palliatifs.

La méthode de cette étude pilote exploratoire est qualitative avec une démarche phénoménologique : l'enquêteur est impliqué et participatif dans une relation transpersonnelle et intersubjective avec le pharmacien, développée autour du dialogue. Selon Mucchieli, c'est admettre qu'il vaut mieux comprendre en acceptant de rentrer dans la logique propre des acteurs sociaux, en prise avec le phénomène à étudier (Mucchielli, 1991). Les entretiens, réalisés au printemps 2021, seront compréhensifs (Kaufmann, 1996) pour accompagner les pharmaciens dans le sens qu'ils donneront à leur implication auprès de leurs patients. Pour réussir à vivre ensemble la maladie mortelle, professionnels et personnes malades co-construisent ensemble une relation étayant le processus thérapeutique de l'accompagnement. L'intersubjectivité est au cœur de leur relation. Etudier l'engagement du pharmacien dans ce processus d'accompagnement nécessite une méthode qualitative pour investiguer plus spécifiquement les perceptions, les représentations et les expériences et fournir une compréhension complète du rôle du pharmacien en soins palliatifs à domicile. Elle permet d'identifier les barrières à la faisabilité des soins palliatifs dans un contexte difficile. Elle a déjà démontré son efficacité dans l'étude réalisée en milieu carcéral par l'équipe de Régis Aubry (Pazart et al., 2018). Sciences Humaines et Sociales et Sciences du médicament se rejoindront, dans une démarche interdisciplinaire, avec l'étude du phénomène complexe d'accompagnement officinal du patient en phase palliative. Il s'agira d'une relation à trois pôles : l'enquêteur empathique, le pharmacien engagé et l'objet d'étude recherché par l'un et vécu par l'autre. L'enquêteur s'engagera activement dans les questions pour accompagner les pharmaciens dans le sens qu'ils donneront à leur implication auprès de leurs patients. La durée d'entretien est estimée à 45mn qui permet la réalisation d'entretien approfondi et oblige à une sincérité et un travail d'introspection sur ses propres difficultés, ses souvenirs des accompagnements réalisés (Imbert, Ferrand, Bertaux-Wiame, & Battagiola, 1993). Ces entretiens seront contingentés par la capacité des pharmaciens à rendre conscientes et verbalisables leurs expériences des accompagnements. Les pharmaciens peuvent ne pas être conscients du rôle qu'ils assurent pour leur patient. Une des spécificités de la relation à une personne

gravement malade est d'éprouver proportionnellement à sa détresse des sentiments d'impuissance (Van Lander & Quiquandon, 2016). Au niveau conscient les professionnels verbalisent alors des sentiments d'inutilité, d'absence de rôle, d'insuffisance... Les pharmaciens peuvent ainsi ne pas percevoir leur rôle. Les images peuvent ramener à la conscience ce qui est préconscient. Une étude réalisée auprès des professionnels et des proches de personnes en état végétatif chronique proposait des photos pour aider la verbalisation (Pazart et al., 2009). Ainsi des montages d'entretiens audios réalisés avec des patients seront proposés aux pharmaciens au début de l'entretien afin d'ouvrir la parole. Ces entretiens auront été enregistrés avec 5 patients recrutés selon les critères suivants : hommes/femme, urbain/rural, différentes pathologies, non suivis par les pharmaciens interrogés. Les patients acceptant ces enregistrements auront signé un consentement. Le montage audio n'indiquera ni nom ni lieu.

Les entretiens avec les pharmaciens seront individuels et réalisés dans la zone de confidentialité au sein de l'officine du pharmacien. Ils collecteront un maximum de variabilité de réponses jusqu'à atteindre une saturation des réponses. La taille d'échantillon ne peut être définie à l'avance. Creswell (Creswell, 1998) identifie le nombre requis pour une théorie ancrée entre 20 et 30. Nous l'estimons à environ 25 entretiens. Les propos seront enregistrés et retranscrits intégralement. L'enquêteur notera immédiatement après chaque entretien ce qui lui apparaît comme essentiel et nouveau dans les propos.

Une analyse thématique sera effectuée sur l'ensemble des entretiens par une sociologue, une psychologue et une linguiste. L'interprétation ne sera pas évitée mais constituera au contraire l'élément décisif de cette analyse. La méthode utilisée sera celle de la phénoménologie (Giorgi, 1997, 2000) qui permet de comprendre la signification des phénomènes subjectifs dans les récits sans les dénaturer. Elle vise à comprendre un phénomène en découvrant le « comment » du vécu et le sens donné à une expérience. Elle sera réalisée par le psychologue et le sociologue de l'équipe.

En complément une analyse de la fréquence et occurrence des verbatims se fera au moyen du logiciel ALCESTE ce qui extraira les données significatives et représentatives. Les réponses corrélées indiqueront chez les pharmaciens un accord sur les rôles assumés. La méthodologie ALCESTE comporte un ensemble de techniques d'analyse de données textuelles, mises au point au CNRS par Max Reinert (Reinert, 1983), qui prend ses sources dans les travaux de Jean-Paul Benzecri au début des années soixante-dix (Benzecri, 1973).

Jean-Paul Benzecri est considéré de nos jours comme le fondateur de l'école française d'analyse de données textuelles, école qui est à l'origine de la plupart des méthodes développées et utilisées dans le monde latin, puisqu'elle a essaimé non seulement en France, mais aussi en Europe du Sud, Amérique du Sud et Canada francophone. Dans l'école française, la distance sera souvent basée sur la métrique du Khi². On pourra trouver deux types de méthodes de représentation, les méthodes factorielles et les méthodes de classification. L'objectif de ces méthodes est de décrire des tableaux de contingence ou de présence-absence. Ces tableaux vont croiser par exemple les différentes réponses à une question avec les mots utilisés. Dans ce cas, le but est de calculer les distances entre les différentes réponses ou individus en fonction de la distribution du vocabulaire. La description de ces tableaux se fera alors sous forme factorielle ou hiérarchique. Dans le cas factoriel, on extrait des facteurs résumant l'ensemble des informations contenues dans les tableaux, puis on représente sous forme de graphique les associations entre lignes et colonnes des tableaux. C'est à cette famille de méthodes qu'on peut associer l'analyse factorielle des correspondances, simple ou multiple. Avec ALCESTE on utilisera la classification descendante. Elle va classifier des unités textuelles appelées unités de contexte. Jean-Paul Benzécri le premier, et Max Reinert ensuite, ont réutilisé les unités et les méthodes de cette statistique pour rechercher dans les textes des règles plus « sémantiques », c'est-à-dire relatives à la façon dont les auteurs évoquent leur thème, non pas en terme de style mais de fond. On entend par unité de contexte, tout segment de texte pouvant servir de support à l'étude des cooccurrences. Ces unités sont de petite dimension, et seront considérées comme des « instantanés » dans le mouvement du sens, de la même manière qu'une photo donne un instantané dans le mouvement d'un lieu, l'objectif de l'analyse étant de fournir une description typologique de ces instantanés à l'aide des liens entre ces unités de contexte, liens impliqués par les cooccurrences entre les formes (l'hypothèse étant que les unités de contexte associées au même type de formes proviennent plus probablement d'un même domaine d'usage que nous appellerons « monde »).

La synthèse de l'analyse thématique et de l'analyse de données textuelles et linguistique présentera les thèmes significatifs ce qui dessinera le rôle des pharmaciens tel qu'ils le vivent et non tel qu'on pourrait à priori le concevoir : les grands pôles de sens constitueront un arbre thématique descriptif qui sera l'arborescence du questionnaire.

Validation

- acceptation interne : les résultats obtenus seront présentés aux pharmaciens pour évaluer si ils reconnaissent leur rôle vécu.
- la cohérence interne : nous évaluerons si l'étude paraît cohérente dans ses résultats.
- la complétude : l'étude devra étudier la totalité du rôle du pharmacien. La saturation des données devra être obtenue.
- la validation externe : pour éviter les biais « chercheur-dépendant », dans le cadre de la mixité scientifique de l'équipe ACCePPT-CIC les entretiens seront ventilés entre les différents membres du conseil scientifique constitué pour le projet (membres de l'équipe de recherche, personnes expertes, personnes de terrain) lors de réunions interdisciplinaires. Ils effectueront leur propre codage pour vérifier l'arbre thématique descriptif développé dans la synthèse.
- la fiabilité : les analyses seront psychologiques et sociologiques réalisées avec l'aide d'un attaché à la recherche clinique du CIC, indépendant par rapport à l'idéologie potentielle des chercheurs dont les présupposés comme l'importance des soins palliatifs et du rôle du pharmacien pourraient orienter l'analyse.
- Triangulation des sources : le nombre d'interviews avec les patients ne permettra pas une véritable triangulation des données.

Ce projet ne relève pas du champ d'application des dispositions de la loi Jardé puisqu'elle porte sur une évaluation de la pratique des professionnels. Il relève d'une déclaration de conformité à une méthodologie de référence MR004 n° 2214506 v 0 signé avec la DRCI du CHU de Besançon. Un avis éthique a été demandé à l'espace éthique de l'Université Bourgogne Franche Comté.

Valorisation des résultats : diffusion des résultats pour orienter la formation initiale et continue, publication d'un ouvrage au Moniteur des pharmacies pour février 2022 à destination prioritairement des étudiants.

Calendrier reporté : les entretiens qualitatifs prévus au printemps 2020 ont été reportés au printemps 2021, au vu de la situation sanitaire et du peu de disponibilité des pharmaciens très impactés.

- *co-direction These d'Université de Pharmacie, Le rôle des pharmaciens hospitaliers en soins palliatifs, étude des IP (Interventions Pharmaceutiques).*

Directrice de thèse : Brigitte Vennat

L'objectif de cette thèse est d'investiguer les IP (Interventions Pharmaceutiques) réalisées dans une unité de soins palliatifs sur une année. Marie Spaszczek réalisera cette thèse avec Brigitte Vennat en direction et moi-même en co-direction. Brigitte Vennat accepte cette direction pour une année en attendant que je soutienne mon Habilitation à Diriger les Recherches.

Financement : année recherche financée par l'UCA en 2021, en attente de validation.

Cette thèse sera l'occasion de traiter de la partie « Automédication et détresse », sous-partie qualitative de NUANCe (du boN Usage des médicaments et des dispositifs médicaux dans l'Accompagnement du patient en automédication)

Marie Spaszczek est interne en pharmacie. Elle a réalisé un Master 2 Education Thérapeutique sur l'UCA avec une étude sur le ressenti des patients greffés hépatiques. Elle continue ce travail dans le cadre de son mémoire de DES d'internat avec une refonte du programme ETP en greffe hépatique. Dans le cadre de ce mémoire elle a réalisé des entretiens patients avec une évaluation de leur état cognitif. Sa thèse utilise une méthode mixte avec un questionnaire réalisé par le volet DECIDE de notre laboratoire sur l'automédication et qui sera proposé sur le service d'onco-hématologie du CHU. Elle réalisera les entretiens avec les patients en officine et dans les services de soins palliatifs en utilisant le livret de recueil qu'on avait créé avec Andréa Tarot et utilisé auprès de 50 patients mais avec une analyse qui ne portait que sur les liens entre détresse et confusion.

Descriptif :

La doctorante doit réaliser toute la partie revue littérature sur le sujet peu investigué en France au contraire des autres pays. Les pharmaciens hospitaliers réalisent des interventions pharmaceutiques (IP) dans l'ensemble des services hospitaliers à l'exception des unités de soins palliatifs. L'objectif sera d'en investiguer l'intérêt pour les médecins et les patients dans ces unités mais également dans les autres services hospitaliers lorsque les patients sont palliatifs mais pas repérés comme tels par les oncologues. L'objectif secondaire sera de recueillir les comportements d'automédication des patients lors de leur entrée à l'hôpital.

En ce qui concerne les personnes âgées, une revue de la littérature rapporte une prévalence de l'automédication comprise entre 20 et 60%, avec une moyenne de 38% (Jerez-Roig et al., 2014). Les médicaments les plus consommés sont les antalgiques, antipyrétiques et les anti-inflammatoires. En ce qui concerne l'automédication chez les patients atteints d'une pathologie grave, cancéreuse ou évolutive/terminale, les données bibliographiques sont

rare. Or, en France, ces patients sont de plus en plus souvent suivis par des officines de ville, du fait du développement du suivi en ambulatoire des patients, impulsé par le plan cancer 2014-2019 et par le plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018. Selon l'institut national du cancer²⁷, le taux d'incidence de cette pathologie est estimé à 362,4 pour 100 000 hommes et 272,6 pour 100 000 femmes et l'âge médian au moment du diagnostic est de 68 ans pour les hommes et 67 ans pour les femmes (données 2015). Plus de 85% des traitements de chimiothérapie orale sont délivrés en ville et 23% des actes chirurgicaux sont réalisés en ambulatoire (+6% par rapport à 2009). En outre, l'apparition des thérapies ciblées et un dépistage plus précoce améliorent l'espérance de vie des patients, avec une forme de chronicisation de la pathologie. L'objectif 3 du plan cancer 2014-2019 est de « sécuriser les prises en charge ambulatoires et en particulier l'utilisation des chimiothérapies orales notamment en redéfinissant les rôles des différents acteurs face à ces traitements en ambulatoire ». Cet objectif implique l'accompagnement des patients lors de la prise en charge de leurs symptômes d'inconfort et pose donc la question de l'automédication (Savanovitch, Bedhomme, Van Lander, Prunet-Spano, & Vennat, 2018). De plus, dans le cadre du maintien à domicile de patients en soins palliatifs, la Haute Autorité de Santé rappelle que « la priorité est donnée au confort et à la qualité de vie du patient » et que « l'anticipation des situations d'urgence repose sur les prescriptions anticipées personnalisées... »²⁸. Ces patients, atteints d'une pathologie grave, cancéreuse ou évolutive/terminale, bénéficient fréquemment de soins de support, où s'intègre la problématique de l'automédication. En effet, celle-ci peut permettre d'améliorer une qualité de vie détériorée par les symptômes causés à la fois par la pathologie et par les traitements spécifiques : douleurs, problèmes de transit, fatigue (Guastella, 2017)... Mais l'automédication peut également être à l'origine de mésusages et comporte des risques chez des patients présentant des défaillances hépatiques et/ou rénales (Bhala et al., 2013; Caron et al., 2012). La sécurisation passe donc par une automédication encadrée par des professionnels informés et formés à ces enjeux. Peu de données bibliographiques existent

²⁷ Institut National du Cancer « Les cancers en France en 2015. L'essentiel des faits et chiffres ». Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-en-2015-L-essentiel-des-faits-et-chiffres> (consulté le 24.02.2017)

²⁸ https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile_web.pdf

sur ce sujet : citons l'étude de Mekdad et ALSayed, qui révèle un défaut de connaissances chez les pharmaciens dans le domaine de l'accompagnement des patients sous chimiothérapie orale, notamment pour les informer des bénéfices et des risques de l'automédication (Mekdad & Alsayed, 2015).

Les représentations des produits d'automédication : la plupart des études sur les conduites des patients en matière d'automédication traitent de l'abus de substances psycho-actives, des risques d'addiction, des liens automédication/douleur ou automédication/ défaut d'informations ou automédication/facteurs sociaux-précarité (Queneau & al, 1998; Queneau & Osterman, 2004). Les travaux sur le sujet utilisent exclusivement des questionnaires assez restrictifs, rarement des entretiens semi-structurés (Fasseur & Santiago Delefosse, 2012). Une étude a cependant été réalisée en 2014 à la Réunion sur 666 patients, mais analyse exclusivement les effets indésirables et utilise uniquement des questionnaires (Pignorel, 2014). Ces études ont cependant permis de cerner l'importance de l'information et de la formation des professionnels de santé, mais explorent insuffisamment les représentations à l'origine des comportements d'automédication (Chazaud, 2012). Une étude récente réalisée au Portugal présente l'originalité de traiter des liens avec les conflits psychiques concernant le vécu de la douleur et la consommation d'antalgique, mais cette étude ne repose que sur une analyse du vécu de 10 étudiants (Carmo & Silva, 2013). La récente étude de Palazzolo (Palazzolo, 2017) portant sur l'automédication des plus de 65 ans, a montré, quant à elle, que 47% des sujets étaient persuadés de l'innocuité des médicaments d'automédication, alors que les risques sont lourds de conséquences pour les patients fragilisés par une pathologie grave, comme un cancer par exemple.

Ainsi, les résultats permettront de connaître le comportement d'automédication de ces patients et le vécu de ceux qui s'automédiquent. Ils apporteront des informations sur l'amélioration éventuelle de la qualité de vie. Ils renseigneront également sur les risques spécifiques, notamment le syndrome confusionnel, fréquemment rencontré en cancérologie et en soins palliatifs ; ce syndrome, souvent à l'origine d'une ré-hospitalisation, se caractérise par une altération de la compréhension, de la cohérence et des capacités de raisonnement (Tarot, Van Lander, Pereira, & Guastella, 2019). Les processus psychologiques d'automédication, dans le cadre de la relation patient/professionnel, seront également largement documentés.

1.3. Participation à des recherches

1.3.1 Sur ACCOMPALLIA

- Etude de faisabilité sur l'utilisation répétée de la réalité virtuelle à visée anxiolytique chez les patients en situation palliative.

Investigateur principale : Dr Andréa Tarot, USP CHU de Clermont-Ferrand

Financement : 20 000€, appel d'Offres Interne Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation CHU 2019.

Mon implication : co-investigateur impliqué dans l'écriture du protocole, notamment la méthodologie mais aussi dans la réalisation de l'étude avec l'évaluation de la détresse des patients.

Descriptif :

Les symptômes d'inconfort chez les patients en situation palliative sont nombreux et fréquents. Ils nécessitent une prise en charge adaptée et personnalisée à la situation vécue par le patient. L'anxiété en est une bonne illustration puisque sa prise en charge est globale, elle comprend un accompagnement relationnel, multidisciplinaire, le plus souvent associé à une prise en charge médicamenteuse. Les thérapeutiques utilisées sont le plus souvent des anxiolytiques qui peuvent entraîner des effets secondaires (confusion, somnolence...) qui impactent la qualité de vie du patient et les relations avec ses proches. L'environnement hospitalier autour du patient ne permet pas ou peu d'accéder à des sources de distractions qui pourraient l'aider à réduire, par des moyens non médicamenteux, son anxiété. Il est fréquent que les patients nous livrent leur souhait « d'être ailleurs », leur besoin « de voir l'extérieur... ». Il est souvent difficile de répondre à ces demandes et le plus souvent la réponse apportée est insatisfaisante et frustrante pour l'équipe soignante, il peut s'agir de la proposition d'un anxiolytique. Afin de répondre à cette problématique, nous nous sommes intéressés à l'utilisation de la réalité virtuelle à visée thérapeutique. Elle permet de vivre une expérience d'immersion intense en simulant la présence physique du patient dans un environnement « existant » hors du cadre hospitalier. Le patient peut interagir avec cet environnement et ainsi vivre une expérience cognitive grâce aux deux principaux sens que sont la vue et l'ouïe. L'immersion dans un contenu audio-visuel à 360° limite les distractions possibles et rend le patient plus attentif au message thérapeutique. Des études récentes

explorent l'utilisation de cette réalité virtuelle dans différentes situations. Dans le domaine de la psychiatrie avec la prise en charge de différentes pathologies telles que la schizophrénie et la dépression (1). Dans le domaine de la rééducation, dans la prise en charge des douleurs du membre fantôme (2–4). Enfin, dans la prise en charge de la douleur avec les douleurs chroniques mais également les douleurs induites par les soins, lors de la réfection de pansement chez les grands brûlés (4). Une étude récente et qui concerne notre population est l'étude de Kazuyuki, elle consiste en l'étude de l'impact de la réalité virtuelle sur les symptômes présents en situation terminale de pathologies oncologiques avec des résultats encourageants et significatifs (5).

Objectif principal : évaluer l'impact de l'utilisation répétée de la réalité virtuelle (RV) sur le symptôme anxiété chez les patients en situation palliative à l'aide de l'HADS pour l'anxiété, avant et après l'ensemble du programme RV.

Objectifs secondaires : Evaluer l'évolution du symptôme anxiété avant et après chaque séance de RV à l'aide de l'ESAS, de la détresse à l'aide du DT, évaluer l'impact de la RV sur le symptôme douleur, évaluer l'impact de la RV sur le symptôme sommeil, évaluer l'impact de la RV sur la consommation d'antalgiques avant/après, évaluer l'impact de la RV sur la consommation d'anxiolytique, évaluer le ressenti du patient sur ses symptômes anxieux suite au programme de RV (échelle PGIC), évaluer le vécu du patient suite à l'utilisation des casques de RV à l'aide d'une étude qualitative.

Type d'étude : RIPH-2. Il s'agira d'une étude prospective monocentrique de faisabilité chez des patients en situation palliative hospitalisés en Unité de Soins Palliatifs. Cette étude sera couplée à une étude qualitative.

Déroulement : Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes intéressés aux casques de réalité virtuelle et nous avons rencontrés l'équipe de la société « Deepsen ». Cette société, sous le contrôle de son comité scientifique et à travers ses études cliniques, développe une solution de sédation-analgésie par réalité virtuelle adaptée au confort, psychologique et physique, du patient ainsi qu'aux besoins d'innovation des systèmes de santé. Fortement inspirée des techniques éprouvées de l'hypnose médicale (hypnosédation et hypnoanalgésie), mais aussi de la musicothérapie, de la chromothérapie, de la luminothérapie... la solution Deepsen est un véritable complément thérapeutique dans la prise en charge non médicamenteuse et non invasive, des troubles douloureux subis par le patient avant, pendant et après une intervention chirurgicale. Équipé d'un dispositif de

réalité virtuelle, le patient bénéficie de contenus immersifs de sédation-analgésie qui : déclenchent une action dépressive sur le système nerveux central entraînant une réduction de l'anxiété, interrompent la transmission nerveuse depuis la zone en souffrance jusqu'au cerveau entraînant une diminution de la douleur. Les séances de RV pour l'étude sont aux nombres de 4 pour une durée de 15mn. Elles comprennent une immersion dans un paysage choisi par le patient (Montagne en été, Montagne en hiver, Camargue et Inde). Il est intégré lors de cette immersion un travail de respiration guidé par la voix. Nous allons inclure, sur une période de 6 mois, des patients (52) hospitalisés au Centre de Soins Palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand. Les questionnaires comprendront : l'échelle ESAS (anxiété, douleur et sommeil), le DT, le questionnaire HADS pour l'anxiété, l'échelle PGIC pour le ressenti du patient sur ces symptômes anxieux, le vécu du patient sur le programme RV avec un entretien clinique exploratoire, les prescriptions/consommations d'analgésiques et d'anxiolytiques seront relevées 3 jours avant, 3 jours pendant et 3 jours après. Le patient bénéficiera d'une séance de RV de 15 min pendant trois jours consécutifs.

Considérations statistiques : au regard des capacités de recrutement, de la faisabilité et des données de la littérature, il a été décidé de considérer un plan à 2 étapes avec une borne inférieure dite d'inefficacité maximale de l'ordre de 30% et une borne supérieure de 50% (efficacité minimale), pour des risques d'erreur de 1^{ère} et 2^{de} espèces fixés respectivement à 0.05 et 0.10 (puissance d'au moins 90%). Ces hypothèses seront testées à l'inclusion de 28, puis 24 patients. En fonction de ces résultats sera décidée la poursuite ou la sortie du protocole, par acceptation si l'on dépasse la borne supérieure de l'intervalle de confiance du taux de patients présentant une variation de leur score de qualité de vie d'au moins la MCID, ou par rejet si l'on est inférieur à la borne inférieure de cet intervalle de confiance. A la fin de la première étape, 28 patients seront inclus : si 14 patients ou plus sur 28 présentent une variation de leur score de qualité de vie d'au moins la MCID, alors l'étude sera arrêtée pour efficacité. Si 7 patients ou moins sur 28 ne présentent pas le critère de jugement principal, alors l'étude sera arrêtée pour non-efficacité. Sinon, on procédera à l'inclusion de 24 patients supplémentaires. A la fin de la seconde étape, 24 patients supplémentaires seront inclus : si 22 patients ou plus sur l'ensemble des 52 patients inclus présentent une variation de leur score de qualité de vie d'au moins la MCID, alors l'étude sera arrêtée pour efficacité. Si 21 patients ou moins sur 52 ne présentent pas le critère de jugement principal, alors l'étude sera arrêtée pour non-efficacité. S'agissant d'une étude

visant à évaluer l'impact de l'utilisation répétée de la réalité virtuelle sur l'anxiété des patients en situation palliative, hospitalisés en USP, le pourcentage des patients répondant au critère de jugement, variation oui/non du score de qualité de vie d'au moins la MCID, sera étudié au regard des hypothèses considérées pour l'estimation des effectifs fondée sur un plan de Fleming à 2 étapes.

Considérations éthiques : le protocole et le formulaire d'information et de consentement seront soumis pour avis au Comité de Protection des Personnes désigné. Le résumé de l'étude et l'avis favorable du CPP seront adressés pour information par le Promoteur à l'ANSM avant le début de l'étude.

- Etude d'acceptabilité et de faisabilité de la réflexologie plantaire à visée anxiolytique en unité de soins palliatifs : étude pilote randomisée

Promoteur : CHU de Clermont-Ferrand

Etude portée avec notre équipe sur l'USP (Professeur Virginie Guastella et Dr. Andréa Tarot) ainsi que notre bio-statisticien en associant Marie Lavarello sur sa thèse d'exercice. Je suis responsable du volet qualitatif avec évaluation de la détresse en utilisant le DT.

- Justification et analyse critique de la pertinence de la recherche :

Les symptômes d'inconfort chez les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs sont nombreux et fréquents. Ils nécessitent une prise en charge adaptée et personnalisée au contexte. L'anxiété est un symptôme fréquent (évaluée par l'ESAS, la médiane est à 4/10 (Follwell et al., 2008), avec l'échelle HADS-A, elle concerne entre 25 à 30% des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs et sa prise en charge globale pluridisciplinaire en est une belle illustration. Les thérapeutiques utilisées, des anxiolytiques le plus souvent (Lycken et al., 2018), peuvent entraîner des effets secondaires (confusion, somnolence...) qui impactent la qualité de vie du patient et les relations avec ses proches. En outre, l'environnement hospitalier autour du patient peut être perçu comme hostile. A ce stade de la maladie, les capacités physiques peuvent être limitées, réduisant l'accessibilité à des sources de distractions. Au total, les patients se trouvent confinés dans leur chambre d'hôpital, en proie à leurs inquiétudes et leurs ruminations. Il est alors complexe d'accéder à ces situations, et notamment de casser le cercle vicieux qui amplifie l'anxiété. Face à l'insatisfaction, l'inefficacité voire la frustration de ne pouvoir apporter une réponse adaptée et à cette systématique délivrance d'anxiolytiques, nous interrogeons autre chose. C'est

ainsi que nous avons décidé de proposer la réflexologie plantaire comme une méthode non médicamenteuse susceptible de réduire l'anxiété des patients hospitalisés en USP, et aussi d'accompagner la vie en renforçant des sentiments positifs. Nous avons une infirmière de l'équipe formée en réflexologie plantaire, qui intervient auprès des patients qui le désirent, pour une séance visant à leur apporter du bien-être et peut être une réduction de leur anxiété. Dans la littérature, les études retrouvées sur ce sujet ont des résultats prometteurs mais incluent que de petits groupes de patients. On retrouve par exemple une équipe de Taiwan qui a évalué dans un essai randomisé la réflexologie plantaire en complément des thérapies médicamenteuses usuelles, comme moyen de réduire l'anxiété et la douleur chez des patients en post opératoire de cancer de l'estomac et de cancers hépatocellulaires (Tsay, Chen, Chen, Lin, & Lin, 2008). Aussi, Stephenson et al ont évalué les effets de la réflexologie plantaire chez des patients atteints de cancers du sein et du poumon (Stephenson, Weinrich, & Tavakoli, 2000). Quattrin et al (Quattrin et al., 2006) ont également évalué la réflexologie plantaire pour réduire l'anxiété chez des patients atteints de cancer en 2^{ème} ou 3^{ème} ligne de chimiothérapie et obtiennent des résultats significativement positifs, mais dont la puissance souffre d'un nombre de patient trop faible (15 recevant la séance contre 15 témoins). Plus récemment, le Professeur Cassileth a rédigé une revue de littérature sur les bénéfices des « thérapies intégratives » (dont fait partie la réflexologie) chez des patients atteints de cancer (Cassileth, 2014). Elle conclue que la réflexologie améliore significativement l'anxiété de ces patients, mais nécessite des études sur de plus gros échantillons. Enfin, de nombreuses publications commencent à émerger concernant le recours à la réflexologie plantaire dans diverses spécialités, en gynécologie obstétrique (Arnon et al., 2018 ; Yilar Erkek & Aktas, 2018) en chirurgie (Öztürk, Sevil, Sargin, & Yücebilgin, 2018), en cardiologie (Bahrami, Rejeh, Heravi-Karimooi, Tadrissi, & Vaismoradi, 2019; Ramezanibadr, Amini, Hossaingholipor, & Faghizadeh, 2018), en pédiatrie (Bertrand et al., 2019; Canbulat Sahiner & Demirgoz Bal, 2017), en hématologie (Rambod, Pasyar, & Shamsadini, 2019), en radiologie (Parmar, Brewer, & Szalacha, 2018), en orthopédie (Deng & Cassileth, 2013), mais aucune retrouvée en soins palliatifs. Il apparaît donc intéressant d'étudier l'acceptabilité et la faisabilité de cette méthode parmi la population de patients hospitalisés dans ces unités.

Objectif principal : évaluer l'acceptabilité et la faisabilité de la réflexologie plantaire chez les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs. Objectifs secondaires : Étudier l'effet de la

mise en place d'un programme de réflexologie plantaire sur l'anxiété et la consommation anxiolytique chez les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs ; Étudier l'effet de la mise en place d'un programme de réflexologie plantaire sur la douleur et la consommation antalgique chez les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs ; Étudier l'effet de la mise en place d'un programme de réflexologie plantaire sur le sommeil des patients hospitalisés en unité de soins palliatif ; Évaluer la détresse du patient suite à la séance de réflexologie plantaire ; Évaluer le vécu du patient suite à la séance de réflexologie plantaire lors d'un court entretien (« quel a été votre ressenti au cours de la séance dont vous avez bénéficié ? »).

Type d'étude : Essai thérapeutique randomisé contrôlé à deux bras parallèles, testant une intervention physique non invasive (réflexologie plantaire), face à un contrôle actif (toucher massage).

Description des modalités de recrutement des personnes : Les patients qui sont potentiellement éligibles à l'étude selon les critères établis par l'équipe de recherche seront sollicités au moment de leur hospitalisation dans l'unité de soins palliatifs. Après que le patient ait exprimé son intérêt à participer à l'étude, l'équipe de recherche lui expliquera les objectifs (en insistant sur la confidentialité de l'information) et le processus de consentement. Le patient est également informé qu'il dispose d'un délai de réflexion suffisant pour donner son consentement.

Critère de jugement principal : Nombre de patients inclus dans l'étude et nombre de sortie d'étude ; la réussite en termes d'acceptabilité/faisabilité est définie par la conduite d'une séance ayant pu se réaliser pendant 15-20 minutes, le patient ayant pu se placer en décubitus dorsal ou position demi assise ou assise.

Nombre de sujets : 43, avec recrutement en deux étapes (Fleming), 15 puis 13 patients en comparaison à 15 sujets contrôles (prise en charge par toucher/massage du pied). S'agissant d'une étude visant à évaluer l'acceptabilité et la faisabilité de la réflexologie plantaire chez des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs hospitalisés en USP, il est proposé une justification nombre de sujets nécessaires sur la base d'un schéma multi-étapes de Fleming. Ce plan expérimental considérant des analyses séquentielles permet d'étudier l'acceptabilité et la faisabilité définies par un patient acceptant la prise en charge par réflexologie plantaire et pour lequel une séance peut aller à son terme (durée complète et réalisation technique). Au regard des capacités de recrutement, de la faisabilité et des données de la littérature, il a

été décidé de considérer un plan à 2 étapes avec une borne inférieure dite « d'inefficacité » maximale de l'ordre de 50% et une borne supérieure de 75%, pour des risques d'erreur de 1^{ère} et 2^{de} espèces fixés respectivement à 0.05 et 0.15 (puissance de 85%). Ces hypothèses seront testées à l'inclusion de 15, puis 13 patients. En fonction de ces résultats sera décidée la poursuite ou la sortie du protocole, par acceptation si l'on dépasse la borne supérieure de l'intervalle de confiance du taux de patients présentant une acceptabilité à la réflexologie plantaire, ou par rejet si l'on est inférieur à la borne inférieure de cet intervalle de confiance. A la fin de la première étape, 30 patients seront inclus (15 dans le groupe réflexologie, 15 dans le groupe contrôle) : si 12 patients ou plus sur 15 présentent une acceptabilité et une faisabilité à la réflexologie plantaire, alors l'étude sera arrêtée et la technique considérée comme « faisable » en soins palliatifs. Si 8 patients ou plus sur 15 ne présentent pas le critère de jugement principal, alors l'étude sera arrêtée pour non-faisabilité en soins palliatifs. Sinon, on procédera à l'inclusion de 13 patients supplémentaires. A la fin de la seconde étape, 13 patients supplémentaires seront inclus. Si 19 patients ou plus sur l'ensemble des 28 patients inclus (15+13) présentent le critère de jugement principal, alors l'étude sera arrêtée et la technique considérée comme « faisable » en soins palliatifs. La comparaison versus le groupe contrôle (patients avec prise en charge toucher/massage) sera de nature exploratoire. Elle concernera 15 patients contrôles comparés aux 15 premiers patients pris en charge par réflexologie plantaire (première étape de plan de Fleming). Les résultats concernant l'objectif secondaire visant à comparer les deux groupes de patients selon qu'ils aient ou non été pris en charge par réflexologie plantaire seront exprimés en termes de taille d'effet et intervalle de confiance à 95% et seront interprétés au regard des recommandations rapportées dans la littérature. Avec 15 patients par groupe pour cette analyse comparative, une taille d'effet de l'ordre de 1 pour l'évolution de l'anxiété (ESAS), de la douleur et du sommeil avant et après une séance, pourra être mise en évidence pour un risque d'erreur bilatéral de première espèce de 5% et une puissance de 80%.

Analyse de données : les analyses seront effectuées avec le logiciel Stata (version 15, StataCorp, College Station). Les variables quantitatives seront présentées sous forme de moyenne et écart-type, sous réserve de la normalité de leur répartition (test de Shapiro-Wilk). En cas de non normalité, elles seront présentées sous forme de médiane, quartiles et valeurs extrêmes. Les variables qualitatives seront exprimées en effectifs et pourcentages

associés. Des représentations graphiques seront, autant que possible, associées à ces analyses. Les patients seront décrits à l'inclusion selon les variables suivantes : respect des critères d'éligibilité, caractéristiques épidémiologiques, caractéristiques cliniques et traitements. Une description des déviations du protocole, des patients répartis selon ces déviations et des causes d'abandon sera également réalisée. Le nombre de patients inclus et la courbe des inclusions seront présentés. Tous les tests statistiques seront effectués au risque d'erreur de 1^{ère} espèce de 5%. Comme discuté par Feise en 2002 (Feise, 2002), l'ajustement du risque d'erreur de 1^{ère} espèce ne sera pas proposé systématiquement, mais au cas par cas à la vue des considérations cliniques et non uniquement statistiques.

Analyse principale : s'agissant d'une étude visant à évaluer l'acceptabilité et la faisabilité à la réflexologie plantaire chez des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs hospitalisés en USP, le pourcentage des patients répondant au critère de jugement sera étudié au regard des hypothèses considérées pour l'estimation des effectifs fondée sur un plan de Fleming à 2 étapes. Le nombre de patients qui acceptent de participer à l'étude, le nombre de sorties d'étude, ainsi que la capacité à effectuer la séance de réflexologie plantaire (en termes de durée complète et de réalisation technique), composants du critère composite, feront l'objet d'une analyse spécifique. L'analyse de données répétées sera réalisée par modèles mixtes permettant d'étudier l'effet temps d'évaluation tout en prenant en compte l'effet sujet comme aléatoire afin d'étudier la variabilité inter et intra patient. Il pourra être intéressant d'étudier l'évolution de l'anxiété avant et après chaque séance de réflexologie plantaire, puis 24h après chacune d'elle selon différentes caractéristiques des patients à l'inclusion. Dans ce cas, les effets fixes groupe, temps d'évaluation et leur interaction seront étudiés. Pour comparer entre groupes les moyennes des critères de nature quantitative (tels que la douleur et le sommeil,) entre l'inclusion et les autres temps de mesure, un modèle linéaire à effets mixtes de type cLDA (constrained Longitudinal Data Analysis) sera utilisé. Dans ce modèle, la variable à expliquer comprend à la fois les valeurs à l'inclusion et les valeurs post inclusion et la différence moyenne à l'inclusion entre les groupes est contrainte à 0. Ce modèle permet de calculer les changements entre l'inclusion et chaque temps de suivi tout en ajustant sur les valeurs à l'inclusion. La différence entre chaque groupe à chaque temps est donnée grâce à l'interaction entre le temps et le groupe. Les paramètres du modèle seront estimés avec la méthode du maximum de vraisemblance restreint. La normalité des résidus issus de ces modèles sera étudiée comme décrit précédemment. Le

cas échéant, une transformation logarithmique pourra être proposée. Les résultats seront exprimés en termes de coefficients de régression et intervalle de confiance à 95%. Concernant les critères de nature catégorielle (dont consommation d'anxiolytique et consommation d'antalgiques), un modèle linéaire généralisé avec lien logit à effets mixtes de type cLDA (constrained Longitudinal Data Analysis) sera considéré. Dans ce modèle, la variable à expliquer comprend à la fois les valeurs à l'inclusion et les valeurs post inclusion et la différence d'évènements entre les 2 groupes est contrainte à 0. Ce modèle permet de calculer des Odds ratios à chaque temps de suivi tout en ajustant sur les valeurs à l'inclusion. Les effets aléatoires seront considérés de manière analogue à ce qui a été décrit précédemment. Les analyses comparatives entre groupes indépendants (par exemple selon que les patients répondent ou non au critère de jugement, variation de l'anxiété d'au moins la MCID) ne concernant pas les données répétées seront réalisées par application des tests statistiques suivants : test t de Student ou test de Mann-Whitney si les conditions d'application du t-test ne sont pas remplies (normalité et homoscedasticité étudiée par le test de Fisher-Snedecor) pour les variables de nature quantitative et test du Chi2 ou test exact de Fisher pour les paramètres catégoriels. Les résultats seront présentés, respectivement en termes de tailles d'effets et différences absolues, et intervalles de confiance à 95%. En situation multivariée, il sera utilisé des régressions linéaires généralisées de type logistique permettant de considérer les covariables d'ajustement retenues au regard de leur pertinence clinique et des résultats d'analyse univariée. Les résultats seront exprimés en termes d'odds-ratios et intervalle de confiance à 95%. Les résultats concernant l'objectif secondaire visant à comparer les deux groupes de patients pour l'évolution de l'anxiété (ESAS), de la douleur et du sommeil avant et après une séance seront exprimés en termes de taille d'effet et intervalle de confiance à 95% et seront interprétés au regard des recommandations rapportées dans la littérature. Les comparaisons considèreront les tests statistiques suivants : test de Student ou test de Mann-Whitney pour les variables de nature quantitative, et test du Chi2 ou test exact de Fisher pour les variables catégorielles.

Critères d'inclusion : patient majeur, homme ou femme, hospitalisé en unité de soins palliatifs, avec critères de vigilance allant de +1 à -3 sur l'échelle de Richmond (Chanques et al., 2006; Sessler et al., 2002), capable de donner son consentement éclairé à participer à la recherche, affiliation à un régime de Sécurité Sociale. Critères de non inclusion : métastases osseuses douloureuses au niveau des pieds, patients amputés d'un ou des deux pieds,

escarres aux pieds, neuropathie périphérique distale, trouble de la sensibilité des pieds, état préagonique ou agonique, mesure de protection juridique (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice), refus de participation.

Déroulement de l'étude : 6 mois à partir de novembre 2020, inclusion des patients hospitalisés au Centre de Soins Palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand. L'enquête a la forme de questionnaires remplis par le patient seul ou avec l'aide de l'équipe. Les questionnaires comprennent : l'échelle ESAS (anxiété, douleur et sommeil) réalisée avant et après une séance (Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler, & Macmillan, 1991), le DT, le vécu du patient sur la séance reçue, réalisée 24h après la séance (entretien court avec question unique : « quels ont été vos ressentis au cours et à la suite de la séance dont vous avez bénéficié ? », qui ne sera pas enregistré), les prescriptions/consommations d'antalgiques et d'anxiolytiques seront relevées 24h avant, puis 24h après. Cette étude est randomisée et en bras parallèles. Le protocole de l'étude sera présenté aux patients, qui disposeront d'un délai de réflexion de 24 heures. Les patients acceptant de participer à l'étude seront répartis de façon aléatoire dans le groupe « réflexologie plantaire » (RP) ou « toucher massage » (TM). Les patients issus du groupe TM pourront par la suite bénéficier d'une séance de réflexologie plantaire. L'ensemble des patients pourront rencontrer à la demande la psychologue.

Demande avis éthique : accord avec demandes de modifications du CPP de Bordeaux en séance le 28 octobre 2020. Numéro d'enregistrement ANSM : 2020-A01880-39. Période de recrutement : Novembre 2020 à Mai 2021.

1.3.2 Sur ACCePPT, les deux autres volets

En tant que chercheuse sur ACCePPT je participe aux deux autres volets.

- « **IPADAM quali Interventions Pharmaceutiques A propos du Dossier pharmaceutique et de l'AutoMédication : Expérience des équipes officinales et ressenti des patients** »

Objectifs : la présente étude a eu deux objectifs principaux : (i) explorer le vécu des équipes officinales face aux interventions pharmaceutiques et à l'utilisation du dossier pharmaceutique, lors d'une demande spontanée d'ibuprofène ou de pseudoéphédrine per os (ii) connaître la perception du dossier pharmaceutique et des interventions pharmaceutiques par les patients. **Méthode** : l'étude s'est déroulée sur deux semaines entre

février et avril 2014 dans 482 officines de 8 facultés de pharmacie françaises. Elle a reposé sur des focus group d'équipes officinales et des entretiens téléphoniques de patients à l'aide de grilles d'entretien standardisés. Les verbatim ont fait l'objet d'une analyse de données textuelles et d'une analyse thématique. **Résultat** : quatre focus groups et 49 entretiens téléphoniques ont été réalisés. L'analyse du vécu des équipes officinales a montré que l'intervention pharmaceutique, bien qu'insuffisamment tracée, fait partie du quotidien de l'exercice officinal et valorise l'acte de dispensation. L'analyse des entretiens téléphoniques des patients confirme ce ressenti, en soulignant la démarche d'accompagnement du dispensateur. L'analyse thématique des résultats identifie un élément essentiel du vécu des patients : ils ressentent positivement les interventions pharmaceutiques si le pharmacien est leur pharmacien habituel et si celui-ci formule des explications à visée éducative. En outre, équipes officinales et patients s'accordent sur le fait que le dossier pharmaceutique est insuffisamment utilisé. Conclusion : cette étude s'inscrit dans une perspective de renforcement de la sécurité d'emploi des médicaments d'automédication, en promouvant le recours systématique au dossier pharmaceutique, à l'appui du dialogue avec le patient. Un nouveau volet de l'étude débute en 2020 sur l'automédication des patients suivis en soins palliatifs à l'hôpital de jour de Riom, le réseau départemental et l'Unité de Soins Palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand.

- NUANCe

La recherche NUANCe « du bon Usage des médicaments et des dispositifs médicaux dans l'Accompagnement du patient en automédication » était le premier projet d'ACCePPT intriquant réellement recherche officinale et soins palliatifs. Elle s'inscrivait dans la continuité de l'étude IPADAM (Savanovitch et al., 2018) « Interventions Pharmaceutiques A propos du Dossier pharmaceutique et de l'AutoMédication », retenue en 2013 par le Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens pour lequel j'ai réalisé l'analyse qualitative des verbatims à l'aide du logiciel de traitement de texte ALCESTE. Sur cette étude, j'ai proposé d'étudier la détresse des patients selon leurs comportements d'automédication. L'automédication est un sujet de société puisque près de deux français sur trois jugent « normal » et même « citoyen » de se soigner eux-mêmes pour des pathologies qu'ils estiment bénignes, le plus souvent en prenant conseil auprès du pharmacien d'officine (Mutualité Française, 2017). Le 15ième baromètre des produits du selfcare de l'Afipa (association

française des industrielles pour une automédication responsable), paru en janvier 2017, titre que le selfcare est la solution de santé de premier recours pour de nombreux français. Le selfcare est un comportement qui correspond à la prise en charge et la gestion de sa santé et de son bien-être par l'individu lui-même. L'Afipa y associe trois statuts de produits disponibles sans ordonnance en officine (médicaments d'automédication, dispositifs médicaux et compléments alimentaires). Un des volets de l'étude a permis de vérifier la validité du DT en hétéro-évaluation et d'évaluer l'impact sur la détresse des patients des conduites d'automédication. Celles-ci représentent-elles un intérêt au niveau psychique et si oui selon quelles conditions ? La méthodologie utilisée est celle de la psychologie clinique qui, appliquée à la recherche, s'apparente à la méthode de la théorie ancrée « grounded Theory » (Glaser, Strauss, & Strutzel, 1968). L'analyse statistique des données saisies s'effectue avec le logiciel ALCESTE et les logiciels Stata (version 13, StataCorp, College Station) et R (<http://cran.r-project.org/>). Une évaluation longitudinale a été réalisée afin d'identifier l'évolution des conduites d'automédication au fur et à mesure de l'avancée de la pathologie et de ses traitements par chimiothérapie. Cette évaluation est effectuée via modèles mixtes avec prise en compte de l'effet répétition et via ANCOVA pour données répétées.

1.3.3 Autres laboratoires de l'UCA

- impact des Directives Anticipées sur la prise de décision des réanimateurs, FACING

Porteur de projet : Margot Smirdec

Promoteur : CHU de Clermont-Ferrand. Co-investigateurs : Axelle Van Lander, analyse qualitative des verbatims au moyen d'ALCESTE avec Bruno Pereira.

Alexandre Lautrette, professeur en Anesthésie-réanimation m'associe à cette étude sur les directives anticipées sur la partie qualitative.

Il existe une grande variabilité entre les réanimateurs dans les décisions d'arrêt de traitement de maintien de la vie (DFLST). Les directives préalables (AD) permettent aux patients de communiquer leurs souhaits de fin de vie aux médecins. Nous avons évalué si les AD réduisaient la variabilité des DFLST entre les réanimateurs. Méthode : étude multicentrique, prospective, de simulation. Huit patients ont exprimé leurs souhaits dans les AD après avoir été informés au sujet des DFLST par un réanimateur-investigateur. Les

réanimateurs participants ont répondu à 10 questions sur les DFLST de chaque patient dans deux scénarios, se référant aux caractéristiques des patients sans AD (ronde 1) et puis avec (ronde 2). Le score de la DFLST variait de 0 (sans DFLST) à 10 (DFLST pour toutes les questions). Le principal résultat était la variabilité des DFLST entre les réanimateurs, exprimées en écart-type relatif (DSR). Résultats : au total, 19 680 décisions prises par 123 réanimateurs de 27 Unités ont été analysées. Le score de la DFLST était plus élevé avec les AD que sans (6.02 95% CI [5.85-6.19] vs 4.92 95% IC [4.75-5.10], $p < 0.001$). La variabilité inter-réanimateurs élevée n'a pas changé avec les AD (RSD : 0.56 (ronde 1) contre 0.46 (ronde 2, $p = 0.84$). L'accord inter-réanimateurs sur les DFLST était faible avec les AD (coefficient de corrélation intra-classe : 0.28). Aucun facteur associé aux DFLST n'a été identifié. Une analyse qualitative des AD a mis l'accent sur les testaments de fin de vie, les choses indésirables et la peur de la douleur. Conclusion : les AD ont augmenté le taux d'IVST, mais n'ont pas réduit la variabilité entre les réanimateurs. Dans le processus décisionnel à l'aide de la CD, la décision du réanimateur a la priorité. D'autres recherches sont nécessaires pour améliorer l'appariement de la décision des médecins avec les souhaits du patient. Enregistrement d'essai Identificateur ClinicalTrials.gov : NCT03013530

Cette étude a fait l'objet d'une publication (Smirdec et al., 2020) pour laquelle je suis co-auteur en vingt-septième position comme la seule psychologue de l'équipe...

Je suis également sollicitée par les autres équipes de l'UCA comme Neurodol avec Virginie Guastella comme investigateur principal. Elle projette sur 5 ans de développer comme axe de recherche la douleur cancéreuse.

2. ACCOMPALLIA et perspectives nouvelles

La responsabilité du volet ACCOMPALLIA m'amènera progressivement à fédérer les universitaires et les professionnels sur la thématique des soins palliatifs avec des étudiants de niveau doctoral à diriger. Nous devons réaliser des études à valeur scientifique sur des sujets qui souffrent d'une vraie méconnaissance de la part des sociétés savantes.

Référentiel des pratiques en officine et médecine générale

Pour les psychologues, nous avons pu réaliser un référentiel des pratiques en soins palliatifs. Un même travail est nécessaire pour les médecins généralistes et les officinaux pour former ensuite les professionnels en formation initiale et continue et mieux informer le public de l'accompagnement dont ils peuvent bénéficier. Les deux thèses de Doctorat de psychologie et pharmacie, que je co-encadre, devraient permettre de développer de nouvelles propositions pour les pharmaciens en soins palliatifs en 2026. En complément d'autres thématiques devront être abordées comme la collaboration entre médecins et pharmaciens. Cette étude est initiée par la thèse d'exercice de Pierre Wlodarski que j'encadre. Avec le concours de l'URPS Auvergne-Rhône-Alpes, il a adressé un questionnaire dématérialisé aux pharmaciens et aux médecins de la région. Les résultats sont en cours d'exploitation avec un retour à ce jour de 230 questionnaires. La soutenance est prévue fin 2021. La pratique des médecins généralistes et ses spécificités sera un projet de recherche à mener sur le modèle de ce que l'on aura développé pour les officinaux. Les recherches sur le rôle des pharmaciens devraient conduire à la réalisation de référentiel à travailler avec l'aide du CESPARM de l'ordre des pharmaciens.

Les atteintes identitaires des professionnels

Un autre projet associera à nouveau les laboratoires ACCePPT-LAPSCO avec Denis Prunet, psychologue au CHU de Clermont-Ferrand. Il participe avec la médecine du travail à l'accompagnement des professionnels et interviendra dans les services pour évaluer si on perçoit des différences significatives au niveau du stress exprimé. On croisera les données avec la présence ou non de groupe de parole. Un outil a été développé en soins palliatifs : la palliastress. Il s'agira de vérifier si le stress des soignants varie selon les caractéristiques des patients accueillis (pathologie, caractère curatif ou palliatif, âge, situation maritale, présence d'enfants). Un financement sera à trouver pour une thèse de doctorat.

Le référentiel international des psychologues

Le projet de réalisation d'un référentiel international des pratiques des psychologues nécessite également de recruter un doctorant. Ceci nécessite que je puisse encadrer ce travail. La FISP en soutiendra l'aspect logistique.

De nouvelles recherche sur la crise du Mourir, la détresse et la résilience identitaire

Les sentiments d'identité en fin de vie, la détresse ainsi que l'impact des psychothérapies nécessiteraient de nouveaux développements que permettraient l'encadrement d'étudiants en thèse. La recherche en soins palliatifs se heurte le plus souvent à une difficulté pour inclure les patients. J'ai la chance de travailler dans une unité de soins palliatifs où les médecins sont partie prenante dans mes thématiques. J'ai ainsi pu inscrire Andréa Tarot, le médecin responsable de l'unité comme chercheur associé dans ACCOMPALLIA ainsi que David Brugnon, responsable de l'équipe mobile. L'étude des processus psychiques des patients, hospitalisés dans notre unité et les différents services du CHU, peut bénéficier des compétences médicales requises et de l'investissement de l'équipe.

Conclusion

Pour résumer les spécificités de mes recherches : je présente la particularité de réaliser des recherches dans le domaine de la fin de vie avec une méthodologie mixte et la psychologie clinique comme cadre conceptuel. Peu utilisée appliquée à la recherche biomédicale, la psychologie clinique présente pour autant un intérêt pour les professionnels de santé. C'est ainsi qu'en 2018 j'ai pu en faire la présentation lors du Colloque de la Conférence Nationale des CPP à Lille. Mes thématiques de recherche sont la crise du Mourir et la détresse ainsi que la pratique clinique des psychologues et plus largement des professionnels. Je présente la particularité de m'intéresser ainsi à l'accompagnement officinal avec cette expérience d'avoir côtoyé pendant huit ans les pharmaciens, lors des accompagnements de leurs patients à domicile. Comme nous l'avons vu, les recherches au niveau international sur l'accompagnement officinal des patients en fin de vie à domicile sont très rares, celles qui utilisent les concepts de psychologie clinique avec une méthode qualitative sont inexistantes.

Ces thématiques de recherche m'ont conduite à assumer la responsabilité d'un des trois volets de mon laboratoire de recherche : ACCOMPALLIA, volet pour lequel des encadrements de thèses de Doctorat sont nécessaires. Avec l'accord de mon équipe je me suis ainsi engagée dans ce projet d'Habilitation à Diriger des Recherches. Le Professeur Antoine Bioy m'a accompagnée dans cette véritable recherche cathartique de mon identité de chercheur. Il a soutenu cette déconstruction des années écoulées pour extraire ce qui était signifiant pour la recherche. Ce n'est que maintenant que je prends réellement conscience de ce qui me spécifie et notamment de cette spécialisation caractéristique en soins palliatifs. Par son regard, sa grille de lecture exigeante, j'ai décomposé l'origine de mes compétences mais aussi ce que je souhaite développer :

- Son laboratoire est un exemple d'association réussie de la clinique et des neurosciences, avec pour objet l'étude du retentissement subjectif des pathologies. De la même façon, la particularité de mon équipe est d'être constituée de médecins généralistes du département de l'UCA et de pharmaciens. Ils sont en demande que je les accompagne dans la découverte de leur rôle, leurs difficultés... Nous encadrerons des thèses dans cet objectif. Mon implication sur ACCePPT est passionnante avec des appels à projet dans le domaine

biomédical et une composante psychologique à investiguer. Je souhaite continuer dans cette voie.

- Une posture critique. Le concept travaillé par Antoine Bioy d'incertitude a marqué ma posture de chercheur et de clinicienne. La recherche répond à ce besoin au niveau clinique d'interroger le réel de la rencontre avec les patients, familles et professionnels. J'ai une posture dans la recherche de non-savoir, d'interrogation quant à nos certitudes, de doute sur mes propres compétences, ce qui me guide dans la rencontre d'autres chercheurs et professionnels de domaines, disciplines et courants très différents. Je sais que la « valeur ajoutée » de ma seule personne aux études n'est qu'infime au regard de ce que produisent nos rencontres et c'est sans doute ce qui est le plus passionnant. Le transmettre aux étudiants est fondamental.

Mon objectif à être habilitée à encadrer des chercheurs de disciplines différentes est de leur permettre de proposer des recherches innovantes dans le domaine des soins palliatifs. Mon évolution dans la recherche est marquée par la rencontre de chercheurs qui m'ont largement influencée et je finirai donc ce document en les citant : les Professeurs Jacques Gaucher, Régis Aubry, Brigitte Vennat, Antoine Bioy et plus récemment Michael Dambrun. J'espère pouvoir étayer avec la même finesse et la même passion mes étudiants.

Bibliographie

- Akram, G., Corcoran, E. D., MacRobbie, A., Harrington, G., & Bennie, M. (2017). Developing a Model for Pharmaceutical Palliative Care in Rural Areas-Experience from Scotland. *Pharmacy (Basel, Switzerland)*, 5(1).
- Alric, J. (Éd.). (2015). *Rester vivant avec la maladie : Clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs*. Toulouse: Erès.
- Amar, S. (2012). *L'accompagnement en soins palliatifs*. Paris: Dunod.
- American Society of Health-System Pharmacists. (2002). ASHP statement on the pharmacist's role in hospice and palliative care. *American journal of health-system pharmacy : AJHP: official journal of the American Society of Health-System Pharmacists*, 59(18), 1770- 1773.
- Arnon, Z., Dor, A., Bazak, H., Attias, S., Sagi, S., Balachsan, S., & Schiff, E. (2018). Complementary medicine for laboring women : A qualitative study of the effects of reflexology. *Journal of Complementary & Integrative Medicine*, 16(1).
- Atayee, R. S., Best, B. M., & Daniels, C. E. (2008). Development of an ambulatory palliative care pharmacist practice. *J Palliat Med*, 11(8), 1077- 82.
- Aulagnier, P. (1975). *La violence de l'interprétation*. PUF.
- Bacqué, M.-F. (2011). Les principes de l'annonce d'une maladie grave. In Marie-Frédérique Bacqué (Éd.), *Annoncer un cancer : Diagnostic, traitements, rémission, rechute, guérison, abstention...* Psycho-Oncologie (p. 1- 20). Paris: Springer.
- Bahrami, T., Rejeh, N., Heravi-Karimooi, M., Tadrissi, S. D., & Vaismoradi, M. (2019). The Effect of Foot Reflexology on Hospital Anxiety and Depression in Female Older Adults : A Randomized Controlled Trial. *International Journal of Therapeutic Massage & Bodywork*, 12(3), 16- 21.

- Becker, E. (1973). *Le déni de la mort*. New-York: Simon & Schuster.
- Benzécri, J.-P. (1973). *L'analyse des données*. Paris: Dunod.
- Bertrand, A., Mauger-Vauglin, C.-E., Martin, S., Goy, F., Delafosse, C., & Marec-Berard, P. (2019). Evaluation of efficacy and feasibility of foot reflexology in children experiencing chronic or persistent pain. *Bulletin Du Cancer*, *106*(12), 1073- 1079.
- Bhala, N., Emberson, J., Merhi, A., Abramson, A., Arber, N., Ja, B., Bombardier, C., et al. (2013). Vascular and upper gastrointestinal effects of non-steroidal anti-inflammatory drugs : Meta-analyses of individual participant data from randomised trials. *Lancet (London, England)*, *382*(9894), 769- 779.
- Bion, W. (1963). *Eléments de psychanalyse* (1979^e éd.). Paris: PUF.
- Bioy, A. (2017). Le psychologue et l'accompagnement psychologique. *Aide-mémoire Soins palliatifs* (p. 79- 90). Paris: Dunod.
- Bioy, A., & Vinant, P. (2013). L'incertitude assumée, une valeur ajoutée du soin. *Du soin à la personne Clinique de l'incertitude* (p. 79- 80). Paris: Dunod.
- Bloch, H., Dépret, E., Gallo, A., Garnier, P., Gineste, M. D., & Leconte, P. (1997). *Dictionnaire fondamental de la psychologie*. Paris: Larousse.
- Bovero, A., Sedghi, N. A., Opezzo, M., Botto, R., Pinto, M., Ieraci, V., & Torta, R. (2018). Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients : Prevalence, underlying factors, and associated coping strategies. *Psycho-Oncology*, *27*(11), 2631- 2637.
- Breitbart, W. (1995). Identifying patients at risk for, and treatment of major psychiatric complications of cancer. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *3*(1), 45- 60.

- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care, 7*(2), 6- 9.
- Brusset, B. (1999). Détresse et rapport à l'objet. *Etats de détresse* (p. 31- 51). Paris: PUF.
- Bush, S. H., Leonard, M. M., Agar, M., Spiller, J. A., Hosie, A., Wright, D. K., Meagher, D. J., et al. (2014). End-of-Life Delirium : Issues Regarding Recognition, Optimal Management, and the Role of Sedation in the Dying Phase. *Journal of Pain and Symptom Management, 48*(2), 215- 230.
- Canbulat Sahiner, N., & Demirgoz Bal, M. (2017). A Randomized Controlled Trial Examining the Effects of Reflexology on Children With Functional Constipation. *Gastroenterology Nursing : The Official Journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates, 40*(5), 393- 400.
- Carmo, M. M. do, & Silva, P. J. C. da. (2013). Une solution magique pour la douleur de vivre : Quelques réflexions psychanalytiques sur la consommation des analgésiques. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental, 16*(2), 318- 334.
- Caron, M., Vial, M., Mallaret, M., Baumelou, M., Carlier, M., & Chenique, M. (2012). Commission nationale de pharmacovigilance—20/11/2012, 15.
- Cassileth, B. R. (2014). Psychiatric benefits of integrative therapies in patients with cancer. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England), 26*(1), 114- 127.
- Chanques, G., Jaber, S., Barbotte, E., Verdier, R., Henriette, K., Lefrant, J.-Y., & Eledjam, J.-J. (2006). [Validation of the french translated Richmond vigilance-agitation scale]. *Annales Françaises D'anesthésie Et De Réanimation, 25*(7), 696- 701.

- Chazaud, (Carole). (2012). *Le comportement d'automédiction et son abord en consultation : À partir d'une enquête auprès des consultations : à partir d'une enquête auprès des patientèles de neuf médecins généralistes des Yvelines.*
- Christakis, N. A., Smith, J. L., Parkes, C. M., & Lamont, E. B. (2000). Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: Prospective cohort study
Commentary: Why do doctors overestimate? Commentary: Prognoses should be based on proved indices not intuition. *BMJ*, 320(7233), 469- 473. British Medical Journal Publishing Group.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design : Choosing among five traditions.* Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions (p. xv, 403). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Cyrułnik, B. (1999). *Un merveilleux malheur.* Paris: Odile Jacob.
- Cyrułnik, B. (2010). *Autobiographie d'un épouvantail.* Paris: Odile Jacob.
- Deng, G., & Cassileth, B. (2013). Complementary or alternative medicine in cancer care- myths and realities. *Nature Reviews. Clinical Oncology*, 10(11), 656- 664.
- Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et cancer, au fil des mots... Un autre regard.* Paris: L'Harmattan.
- Devereux, G. (1967). *La renonciation à l'identité, défense contre l'anéantissement* (2009^e éd.). Paris: Petite Bibliothèque Payot.
- Dolbeault, S. (2009, juin 15). *La détresse des patients atteints de cancer : Prévalence, facteurs prédictifs, modalités de repérage et de prise en charge.* (phdthesis). Université Pierre et Marie Curie - Paris VI.

- Dolbeault, S., Mignot, V., Gauvain-Piquard, A., & Mandereau, L. (2003). Evaluation of psychological distress and quality of life in French cancer patients : Validation of the French version of the memorial distress thermometer. *Psychooncology, 12*, 225- 234.
- Dolto, F. (1988). Entrevue avec Françoise Dolto. *Revue Notre-Dame, 88*(5), 16- 28.
- El-Jawahri, A., Greer, J. A., & Temel, J. S. (2011). *Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE) : Quality-assessed Reviews [Internet]*. Centre for Reviews and Dissemination (UK).
- Erikson, E. (1972). *Adolescence et crise. La quête de l'identité* (1978^e éd.). Manhecourt: Flammarion.
- Farriols, C., Ferrández, O., Planas, J., Ortiz, P., Mojal, S., & Ruiz, A. I. (2012). Changes in the prescription of psychotropic drugs in the palliative care of advanced cancer patients over a seven-year period. *Journal of Pain and Symptom Management, 43*(5), 945- 952.
- Fasseur, F., & Santiago Delefosse, M. (2012). Comportements d'automédication et infirmières. *Pratiques psychologiques, 18*(4), 317- 31.
- Follwell, M., Burman, D., Wakimoto, L., Seccareccia, D., Bryson, D., J, B., G, R., et al. (2008). Phase II study of an outpatient palliative care intervention in patients with metastatic cancer. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology, 27*(2), 206- 213.
- Freud, S. (1905). *Le mot d'esprit et ses relations avec l'inconscient* (1962^e éd.). Paris: Gallimard.
- Freud, S. (1910). *Un souvenir d'enfance de Léonard de Vinci* (1987^e éd.). Paris: Gallimard.
- Freud, S. (1926). *Inhibition, symptôme et angoisse* (1978^e éd.). Paris: PUF.

- Freud, S. (1927). *L'avenir d'une illusion*. (M. Bonnaparte, Trad.) (9ième.). Paris: PUF.
- Gaillardet, A. (2019). *Rôle du pharmacien dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches face à la souffrance existentielle : Revue systématique de la littérature inspirée de la méthode PRISMA* (Thèse d'exercice). Université Bourgogne Franche Comté.
- Gaucher, J., & Van Lander, A. (2012). Fin de vie : Émergence de la continuité de sens chez la personne âgée. *Vivre vieux, mourir vivant* (p. 125- 36). Toulouse: Erès.
- Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. *Kinésithérapie, la Revue*, 15(157), 39- 44.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisé comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : Théorie, pratique et évaluation. *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaëtan Morin.
- Giorgi, A. (2000). Concerning the Application of Phenomenology to Caring Research. *Scandinavian journal of caring sciences, Wiley Online Library*, 14, 11- 15.
- Gironde, M., Domaison, S., Bézy, O., Van Lander, A., Planche, F., Fradin, A., Nore, F., et al. (2010). Étude intégrant les proches aux soins en cancérologie : Résultats qualitatifs, perspectives et limites. *Psycho-Oncologie*, 4(4), 267- 275.
- Glaser, B. G., Strauss, A. L., & Strutzel, E. (1968). *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*.
- Gohier, C. (1990). Le concept d'identité depuis William James. *Revue québécoise de psychologie*, 11(1- 2), 107- 25.
- Gori, R. (2004). *Le corps exproprié. Le Cancer approche psychodynamique chez l'adulte*. Ramonville Saint-Agne: Erès.

- Guastella, V. (2017). Les symptômes d'inconfort. *Aide-mémoire Soins palliatifs*. Paris: Dunod.
- Hartmann, H. (1964). *Essays on ego psychology : Selected problems in psychoanalytic theory*. New York: International Universities Press.
- de Hennezel, M. (2003). *Fin de vie le devoir accompagnement* (Mission Fin de vie et Accompagnement). Ministère de la Santé, de la famille et des Personnes handicapées. Consulté décembre 12, 2020, à l'adresse <https://www.vie-publique.fr/rapport/26287-fin-de-vie-le-devoir-accompagnement>
- Herbaut, A., Reich, M., & Horner-Vallet, D. (2003). Evaluation de la détresse psychologique en soins palliatifs. A propos de 50 observations. *InfoKara, Vol. 18(1)*, 5- 10. Médecine & Hygiène.
- Herndon, C. M., Nee, D., Atayee, R. S., Craig, D. S., Lehn, J., Moore, P. S., Nesbit, S. A., et al. (2016). ASHP Guidelines on the Pharmacist's Role in Palliative and Hospice Care. *American Journal of Health-System Pharmacy, 73(17)*, 1351- 1367.
- Holland, J. C. (2003). Distress management. Clinical practice guidelines. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN, 1(3)*, 344- 374.
- Hussainy, S. Y., Box, M., & Scholes, S. (2011). Piloting the role of a pharmacist in a community palliative care multidisciplinary team : An Australian experience. *BMC Palliative Care, 10*, 16.
- Imbert, F., Ferrand, M., Bertaux-Wiame, I., & Battagliola, F. (1993). A propos des biographies : Regards croisés sur questionnaires et entretiens. *Population, Vol. 48(2)*, 325- 346. Institut national d'études démographiques.
- James, W. (1909). *Précis de psychologie*. Paris: Bibliothèque de philosophie expérimentale.
- Jamtel, C. L. (2015). Enjeux cliniques et déontologiques du psychologue en soins palliatifs. *Le Journal des psychologues, n° 324(1)*, 38- 42. Martin Média.

- Jerez-Roig, J., Medeiros, L. F. B., Silva, V. A. B., Bezerra, C. L. P. A. M., Cavalcante, L. A. R., Piuvezam, G., & Souza, D. L. B. (2014). Prevalence of Self-Medication and Associated Factors in an Elderly Population : A Systematic Review. *Drugs & Aging, 31*(12), 883- 896.
- Joubert, C. (2003). Les fonctionnements régressifs du lien de couple, ou du collage à la rupture. *Dialogue, no 161*(3), 105- 117.
- Jünger, S., & Payne, S. (2011). Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care. *European Journal of Palliative Care, 18*, 238- 252.
- Kaes, R. (1979). Introduction à l'analyse transitionnelle. *Crise, rupture et dépassement* (p. 1- 83). Paris: Dunod.
- Kaes, R. (2010). *L'appareil psychique groupal* (3e éd.). Paris: Dunod.
- Kaufmann, J. C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Editions Nathan Université.
- Kohut, H. (1977). *The restoration of the self*. New York : International Universities Press.
- Krzyżaniak, N., Pawłowska, I., & Bajorek, B. (2016). An overview of pharmacist roles in palliative care : A worldwide comparison. *Palliative Medicine in Practice, 10*(4), 160- 173.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Macmillan.
- Kuruvilla, L., Weeks, G., Eastman, P., & George, J. (2018). Medication management for community palliative care patients and the role of a specialist palliative care pharmacist : A qualitative exploration of consumer and health care professional perspectives. *Palliative Medicine, 32*(8), 1369- 1377.
- Kyranou, M., Varvara, C., Papathanasiou, M., Diakogiannis, I., Zafeiropoulos, K., Apostolidis, M., Papandreou, C., et al. (2020). Validation of the Greek version of the distress

- thermometer compared to the clinical interview for depression. *BMC psychiatry*, 20(1), 527.
- Lagache, D. (1969). *L'unité de la psychologie*. Paris: PUF.
- Laplanche, J., & Pontalis, J.-B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse* (1997^e éd.). Paris: PUF.
- Le Breton, D. (2008). *Anthropologie et corps de la modernité*. Paris: PUF.
- Leiris, M. (1975). Préface. *Jeu et réalité*, Folio (2000^e éd.). Paris: Gallimard.
- Lycken, M., Drevin, L., Garmo, H., Stattin, P., Adolfsson, J., Lissbrant, I. F., Holmberg, L., et al. (2018). The use of palliative medications before death from prostate cancer : Swedish population-based study with a comparative overview of European data. *European Journal of Cancer (Oxford, England : 1990)*, 88, 101- 108.
- Marin, C. (2008). *Hors de moi*. Paris: Allia.
- Mekdad, S. S., & Alsayed, A. D. (2015). Towards safety of oral anti-cancer agents, the need to educate our pharmacists. *Saudi Pharmaceutical Journal*, 25(1).
- Millet, L. (1993). *La crise du milieu de vie*. Paris: Masson.
- 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.
- Mucchielli, A. (1986). *L'identité* (2009^e éd.). Paris: PUF.
- Mucchielli, A. (1991). *Les méthodes qualitatives*. Que sais-je ? Paris: PUF.
- Mutualité Française. (2017). « Les Français et l'automédication », une enquête exclusive réalisée pour la Mutualité Française à l'occasion du colloque « L'automédication : Recul ou progrès ? » *La Mutualité Française*. Consulté décembre 12, 2020, à l'adresse <https://www.mutualite.fr/presse/Les-Francais-et-l-automedication-une-enquete->

exclusive-realisee-pour-la-Mutualite-Francaise-a-l-occasion-du-colloque-L-
automedication-recul-ou-progres/

de M'Uzan, M. (1977). *De l'art à la mort*. Paris: Gallimard.

de M'Uzan, M. (2005). *Aux confins de l'identité*. Mayenne: Gallimard.

Nagel, T. (1974). What Is It Like to Be a Bat? *The Philosophical Review*, 83(4), 435- 450. [Duke University Press, Philosophical Review].

Nancy, J.-L. (2010). *L'intrus*. Editions Galilée.

Öztürk, R., Sevil, Ü., Sargin, A., & Yücebilgin, M. S. (2018). The effects of reflexology on anxiety and pain in patients after abdominal hysterectomy : A randomised controlled trial. *Complementary Therapies in Medicine*, 36, 107- 112.

Palazzolo, J. (2017). Le comportement d'automédication chez les plus de 65ans : Une étude qualitative en médecine générale. *NPG Neurologie—Psychiatrie—Gériatrie*, 17(97), 63- 69.

Parmar, R., Brewer, B. B., & Szalacha, L. A. (2018). Foot Massage, Touch, and Presence in Decreasing Anxiety during a Magnetic Resonance Imaging : A Feasibility Study. *Journal of Alternative and Complementary Medicine (New York)*, 24(3), 268- 275.

Pazart, L., Cretin, E., Vidal, C., Decavel, P., Noe, A., & Aubry, R. (2009). Le choc des mots, le choix des photos ! Étude des représentations des proches et des soignants des personnes en état végétatif chronique. *EM-Consulte, Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 57(S1), 47.

Pazart, L., Godard-Marceau, A., Chassagne, A., Vivot-Pugin, A., Cretin, E., Amzallag, E., Aubry, R., et al. (2018). Prevalence and characteristics of prisoners requiring end-of-life care : A prospective national survey. *Palliative Medicine*, 32(1), 6- 16.

Pelluchon, C. (2009). *La raison du sensible*. Perpignan: Artège.

- Pignorel, C. V. (2014). Automédication et effets indésirables : Étude transversale descriptive auprès de 666 personnes consultant dans le quart Nord-Ouest de l'île de la Réunion entre septembre 2013 et mai 2014, Médecine humaine et pathologie (thèse de Médecine), Université de Bordeaux.
- Pontalis, J.-B. (1979). Conclusions. *L'identité du psychanalyste* (p. 285- 294). Paris: PUF.
- Quattrin, R., Zanini, A., Buchini, S., Turello, D., Annunziata, M. A., Vidotti, C., Colombatti, A., et al. (2006). Use of reflexology foot massage to reduce anxiety in hospitalized cancer patients in chemotherapy treatment : Methodology and outcomes. *Journal of Nursing Management*, 14(2), 96- 105.
- Queneau, P., & al. (1998). Automédication, autoprescription, autoconsommation. *2ème colloque de l'APNET*, John Libbey Eurotext.
- Queneau, P., & Osterman, G. (2004). *Le médecin, le malade et la douleur*. Paris: Masson.
- Quiquandon, A., & Van Lander, A. (2013). Crise du Mourir et accompagnement en soins palliatifs d'une femme atteinte de sclérose en plaque : Me P, 60 ans. *Psychologie clinique du vieillissement : 15 études de cas* (p. 133- 60). Paris: Edition In Press.
- Rambod, M., Pasyar, N., & Shamsadini, M. (2019). The effect of foot reflexology on fatigue, pain, and sleep quality in lymphoma patients : A clinical trial. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 43, 101678.
- Ramezanibadr, F., Amini, K., Hossaingholipor, K., & Faghihzadeh, S. (2018). The impacts of foot reflexology on anxiety among male candidates for coronary angiography : A three-group single-blind randomized clinical trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 32, 200- 204.

- Reinert, M. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique : Application à l'analyse lexicale par contexte. *Cahiers de l'analyse des données*, 3, 187- 98.
- Renault, M. (2002). *Soins palliatifs : Questions pour la psychanalyse*. Paris: L'Harmattan.
- Rhondali, W., Perceau, E., Saltel, P., Girard, R., & Filbet, M. (2011). Translation and validation of Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS) in French. *Bulletin Du Cancer*, 98(2), 199- 208.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Sciences humaines. Paris: Seuil.
- Rodin, G., Lloyd, N., Katz, M., Green, E., Mackay, J. A., Wong, R. K. S., & Supportive Care Guidelines Group of Cancer Care Ontario Program in Evidence-based Care. (2007). The treatment of depression in cancer patients : A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 15(2), 123- 136.
- Rodin, G., & Zimmerman, C. (2008). Psychoanalytic reflexions on mortality : A reconsideration. *Journal am Acad Psychanal Dyn Psychiatrie*, 181- 96.
- Roth, A. J., & Breitbart, W. (1996). Psychiatric emergencies in terminally ill cancer patients. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 10(1), 235- 259.
- Roussillon, R. (1999). *Agonie, clivage et symbolisation* (2004^e éd.). Paris: PUF.
- Roussillon, R. (2012). *Manuel de pratique clinique* (2014^e éd.). Paris: Elsevier-Masson.
- Ruszniewski, M. (1995). *Face à la maladie grave*. Paris: Dunod.
- Ruszniewski, M. (2014). Manuel de soins palliatifs. *Les mécanismes de défense* (Vol. 4e éd., p. 543- 551). Paris: Dunod.
- Sami-Ali, M. (2000). *L'impasse relationnelle, temporalité et cancer*. Paris: Dunod.
- Savanovitch, C., Bedhomme, S., Van Lander, A., Prunet-Spano, C., & Vennat, B. (2018). IPADAM quali « Interventions Pharmaceutiques À propos du Dossier pharmaceutique

- et de l'AutoMédication » : Expérience des équipes officinales et ressenti des patients. *Annales Pharmaceutiques Françaises*, 76(5), 399- 407.
- Selye, H. (1962). *Le Stress de la vie—Le problème de l'adaptation*. (P. Verdun, Trad.) Les essais, Gallimard: Paris.
- Servan-Shreiber, D. (2011). *On peut se dire au-revoir plusieurs fois*. Paris: Robert Laffont.
- Sessler, C. N., Gosnell, M. S., Grap, M. J., Brophy, G. M., O'Neal, P. V., Keane, K. A., Tesoro, E. P., et al. (2002). The Richmond Agitation-Sedation Scale : Validity and reliability in adult intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 166(10), 1338- 1344.
- Smirdec, M., Jourdain, M., Guastella, V., Lambert, C., Richard, J.-C., Argaud, L., Jaber, S., et al. (2020). Impact of advance directives on the variability between intensivists in the decisions to forgo life-sustaining treatment. *Critical Care (London, England)*, 24(1), 672.
- Spitz, R. (1968). *De la naissance à la parole*. (L. Flournoy, Trad.). Paris: PUF.
- Stephenson, N. L., Weinrich, S. P., & Tavakoli, A. S. (2000). The effects of foot reflexology on anxiety and pain in patients with breast and lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27(1), 67- 72.
- Tait, P., Gray, J., Hakendorf, P., Morris, B., Currow, D., & Rowett, D. (2013). Community pharmacists : A forgotten resource for palliative care. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 3(4), 436- 443.
- Tap, P. (2016). *Marquer sa différence. Identité(s)* (p. 46- 50). Éditions Sciences Humaines.
- 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.
- Tausk, V. (1919). *L'"appareil à influencer" des schizohrènes*. Petite Bibliothèque (2010^e éd.). Paris: Payot.
- Thekkumpurath, P, Venkateswaran, C., Kumar, M., Newsham, A., & Bennett, M. (2009). Screening for Psychological Distress in Palliative Care : Performance of Touch Screen Questionnaires Compared with Semistructured Psychiatric Interview. *J Pain Symptom Manage*, 38(4), 597- 605.
- Thekkumpurath, Parvez, Venkateswaran, C., Kumar, M., & Bennett, M. I. (2008). Screening for psychological distress in palliative care : A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(5), 520- 528.
- Tsay, S.-L., Chen, H.-L., Chen, S.-C., Lin, H.-R., & Lin, K.-C. (2008). Effects of reflexotherapy on acute postoperative pain and anxiety among patients with digestive cancer. *Cancer Nursing*, 31(2), 109- 115.
- Urch, C. E., Chamberlain, J., & Field, G. (1998). The drawback of the Hospital Anxiety and Depression Scale in the assessment of depression in hospice inpatients. *Palliative Medicine*, 12(5), 395- 396.
- Van Lander, A., Gaucher, J., Pereira, B., Deveuve-Murol, C., Valour, C., Begert, A., & Hermet, R. (2012). L'identité à l'épreuve de la maladie létale, validation d'un formulaire d'analyse qualitative des entretiens psychologiques. *Psycho-Oncologie*, 6(2), 108- 119.
- Van Lander, A., Guastella, V., & Dalle, N. (2010). Psycho-oncologie et culture du mourir à domicile : L'appel à la pluridisciplinarité des médecins généralistes (MG). *Psycho-Oncologie*, 4(2), 135- 139.

- Van Lander, A., Tarot, A., Savanovitch, C., Pereira, B., Vennat, B., & Guastella, V. (2019). Assessing the validity of the clinician-rated distress thermometer in palliative care. *BMC Palliative Care, 18*(1), 81.
- Van Lander, A. (2015a). *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*. Toulouse: Erès.
- Van Lander, A. (2015b). Psychologue en soins palliatifs : Quels repères pour la pratique ? *Journal des psychologues, (324)*, 80.
- Van Lander, A. (2016). *Référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs*. Paris: Journal des Psychologues Martin Média.
- Van Lander, A. (2018). La détresse des patients gravement malades est-elle mesurable et par qui ? *Psycho-Oncologie, 12*(3), 182- 186. Lavoisier.
- Van Lander, A. (2019). Comprendre les défenses psychiques en fin de vie. *Revue du praticien-médecine générale, 33*(1032), 882- 3.
- Van Lander, A., Amar, S., Bioy, A., Gautier, S., Gaucher, J., Delatour, A., & Morel, V. (2019). La pratique clinique des psychologues en soins palliatifs, un référentiel français. *Bulletin de psychologie, Numéro 560*(2), 129- 136. Groupe d'études de psychologie.
- Van Lander, A., & Quiquandon, A. (2016). Face au Mourir, des professionnels au prise avec le sentiment d'impuissance. *Analyse de la pratique professionnelle, supervision : Études de cas*. Paris: Editions In Press.
- Viganò, A., Dorgan, M., Buckingham, J., Bruera, E., & Suarez-Almazor, M. E. (2000). Survival prediction in terminal cancer patients : A systematic review of the medical literature. *Palliative Medicine, 14*(5), 363- 374.
- Weisman, A. (1972). *On dying and Denying : A psychiatric study of Terminality*. New York: Behavioral Publications.

- Wilby, K., Mohamad, A., & Al Yafei, S. (2014). Evaluation of clinical pharmacy services offered for palliative care patients in Qatar. *J Pain Palliat Care Pharmacother*, 28(3), 212- 5.
- Winnicott, D. W. (1965). Notes sur le repli et la régression. *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques* (2000^e éd.). Saint-Amand: Gallimard.
- Winnicott, D. W. (1970). Le corps et le self. *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques* (2000^e éd., p. 327- 34). Saint-Amand: Gallimard.
- Winnicott, D. W. (1975a). *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris: Payot.
- Winnicott, D. W. (1975b). *Jeu et réalité*. Saint-Amant: Folio Essais.
- Woodruff, R. (1999). Psychological issues. *Palliative medicine, symptomatic and supportive Care for Patients with advanced cancer and AIDDS*, Oxford University Press (3^e éd., p. 319- 325).
- Yilar Erkek, Z., & Aktas, S. (2018). The Effect of Foot Reflexology on the Anxiety Levels of Women in Labor. *Journal of Alternative and Complementary Medicine (New York)*, 24(4), 352- 360.
- Zittoun, R. (2007). *La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique*. Paris: Dunod.

REMERCIEMENTS

Les remerciements ont vocation à faire plaisir en les écrivant et se faire plaisir en les exprimant donc ça va être un peu long ! Neuf ans après ma thèse, ce mémoire offre une nouvelle et sans doute dernière occasion de remercier les « personnage » de ma construction professionnelle et, de façon plus discrète, ceux pour qui je me dois, toujours, de progresser. De façon récurrente, j'entends mes patients questionner l'intérêt de leur vie, le sens d'une existence lorsque le corps change, leur propre utilité présente et passée...

J'aimerais que mes remerciements vous fassent sentir à quel point votre présence, votre investissement dans mes projets, vos personnalités ont été essentiels dans mon cheminement professionnel :

- Monsieur Gaucher vous m'avez très tôt renvoyée que tout était possible. Vous avez cette faculté de rendre accessible et simple ce qui n'était qu'un mirage. Je suis nostalgique de nos rendez-vous pour la thèse. Je notais vos propos, surtout les plus obscurs, qui orientaient ensuite mes lectures, avec la sensation de progressivement trouver les clés de ce que j'entendais de mes patients. Je suis très fière d'avoir été votre « disciple » avec cette pratique de la recherche comme nécessaire à notre clinique.

- Même s'il est plus logique de garder les proches pour la « fin », mon père j'aimerais te remercier dans la continuité puisque ton regard, d'une place évidemment différente, est très similaire à celui de Monsieur Gaucher. Il y a 9 ans et à nouveau aujourd'hui, tu as accepté de jouer le relecteur des fautes d'orthographe avec le rôle de candide, c'est-à-dire avec un regard naïf sur le contenu parce que complètement en dehors de mon « milieu professionnel ». Très individualistes et indépendants dans nos vies respectives, nous avons ainsi partager mes écrits, avec cette sensation irremplaçable qu'avec ma mère vous croyez de façon indéfectible en mes capacités (même si on ne sait pas vraiment lesquelles). Martin m'a demandé si on pouvait devenir président de la république en le voulant : petite vous m'auriez répondu oui ! Merci à vous pour m'avoir inculquée cette confiance que tout est possible en s'investissant. C'est un luxe qui permet de travailler là où justement tout est incertain.

- Brigitte, en 2015, tu m'as téléphonée pour que je vienne te rencontrer. Je ne savais pas qui je venais voir : le doyen de la fac de pharmacie qui m'impressionnait ou celle qui croyait dans l'introduction de la psychologie et des soins palliatifs dans l'enseignement et avec qui je me sentais une grande proximité. Tu m'as simplement dit que je devais trouver à l'université 96h de cours pour obtenir un poste de maître de conférence associé avec cette condition : faire de la recherche pour créer un laboratoire dont un des volets serait les soins palliatifs (on le baptisera ensemble plus tard ACCOMPALLIA). Que du bonheur : publier et développer des projets ! Simple ! Efficace ! Tu as su très tôt que l'HDR ne serait pas possible sur notre école doctorale limitée vis-à-vis de l'interdisciplinarité. Tu m'as fait confiance lorsque j'ai continué le projet sur Besançon avec Régis Aubry et PHARMAPAL. Tu as toujours fait en sorte que tout soit possible pour moi comme pour l'équipe. ACCePPT en est la preuve ! J'avais très peur que tu te trompes en mettant en exergue vis-à-vis de l'HCERES la recherche qualitative et les soins palliatifs mais encore une fois tu avais raison. L'HCERES nous a suivi ! J'ai énormément de chance de travailler avec notre équipe. Seule psychologue, je n'ai jamais à défendre la psychologie clinique et les travaux sur les soins palliatifs paraissent toujours une évidence pour tous, merci à vous ! Brigitte ce sera difficile sans toi mais on y arrivera tous ensemble, pour les uns avec la réalisation de leur thèse et les autres leur HDR avec plein de sujets de recherches passionnants !!!

- Régis Aubry, le personnage pour moi des soins palliatifs ! En 2012, j'étais très fière que vous acceptiez de faire partie de mon jury de thèse. En 2018, bloquée par mon contexte universitaire auvergnat, vous êtes immédiatement intervenue pour m'aider. Pourtant très occupé par toutes vos obligations, vous m'avez conseillée avec simplicité et l'aide d'Aurélié que je remercie également : j'ai souvenir de cette réunion lors de l'EAPC à Berlin où tout était clair pour vous deux sur les questions de formulation, méthodologie... Je suis passé du vouvoiement au tutoiement parce que tu amènes tes interlocuteurs à cette reconnaissance symétrique des compétences mais je reste toujours aussi impressionnée... Tu as le souci de vérifier que ce soit toujours l'intérêt de ton interlocuteur qui prime mais je n'ai jamais eu aucun doute sur ta générosité désintéressée !

- A ta suite, par hasard des échanges de mails, Antoine Bioy est devenu mon sauveur ! En octobre 2020, suite à de nouveaux méandres, cette fois avec l'école doctorale de Besançon,

j'ai sollicité par mail deux professeurs en psychologie pour qu'ils se prononcent sur la qualité scientifique de mon parcours et de mes productions. Je ne savais plus si mon objectif était décalé par rapport au niveau attendu, s'il était incompatible avec l'ancrage dans un laboratoire de pharmaciens et de médecins et si mon profil était trop atypique parce qu'à partir de la psychologie clinique appliquée aux soins palliatifs... Merci Antoine, tu n'as pas hésité : un premier sms pour me dire que je devais venir à Paris 8 et, presque immédiatement, on a débuté tout ce parcours... Tes retours, toujours précis, sans perte de temps, m'ont aidé à préciser qui j'étais, mon parcours, mes spécificités... Je crois que jusque-là, en fait, je n'avais pas encore saisi ce qu'était véritablement une HDR. Comme Brigitte, tes avis sont tout en simplicité et efficacité !!! Tu n'en retires aucun bénéfice, autre que la perte de beaucoup de ton temps personnel sur tes week-ends, tes soirées... Je te dois beaucoup...

- Michael Dambrun était le deuxième professeur sollicité : son orientation très différente avec un laboratoire si éloigné était le gage pour moi de son objectivité ! Merci Michael de ta curiosité pour l'autre, pour les soins palliatifs et merci de ton soutien à un moment où j'en avais besoin.

- En parallèle, tout ceci n'aurait jamais été possible sans ma pratique à l'unité de soins palliatifs de Clermont-Ferrand : je remercie toute l'équipe avec une pensée toute particulière pour Sandrine, Andréa, Medhi, Amandine... Vulgairement, on en « chie » ensemble mais bosser avec vous est un vrai bonheur ! Je mesure tous les jours la chance que j'ai : Gertrude vous remercie ! Virginie (professeur Guastella !), sans se concerter, chacune à notre rythme on s'est orienté de concert vers la recherche. On n'est pas dupe l'une de l'autre : tu t'amuses de mes travers et moi des tiens qui se complètent pour former une sorte d'équilibre pour le service et une forme d'émulation entre nous, toi aujourd'hui avec Neuro-dol et moi avec ACCePPT. On expérimente, on innove avec une clinique qui s'enrichit de nos travaux de recherche respectifs ! Détresse et douleurs font bon ménage !

- Je voulais également remercier les autres membres du jury :

Marie-Frédérique Bacqué vous étiez déjà là pour le jury de thèse. En 2010, sous votre regard critique bienveillant paraissait mon premier « vrai » article dans psycho-oncologie. Pour la

qualification en 2013, vos retours étaient plus qu'avisés. Votre présence dans ce nouveau jury signe pour moi l'aboutissement d'un parcours vers la recherche... Merci à vous d'avoir accepté cette nouvelle aventure dans une période où vous êtes beaucoup sollicitée.

Agata, ta présence était également une évidence. Trop rares, nos échanges au sujet des soins palliatifs à partir de disciplines différentes ont toujours été un vrai plaisir intellectuel : tu rends les autres plus présents et plus conscients. Tes apports sont toujours constructifs ! Je voudrais évidemment également remercier Dana Castro et Marie-Carmen Castillo d'avoir accepté de faire partie de ce jury. Merci à vous pour le temps consacré à vous immerger dans ce mémoire avec des conseils et une expertise qui me seront précieux dans ce parcours vers l'HDR.

Je voudrais également remercier celui qui a été dans l'ombre de toutes mes recherches, un biostatisticien magique : merci Bruno de ta simplicité et très égoïstement j'espère que tu continueras après tes 45 ans !

En fait, j'ai eu l'énorme chance de profiter des compétences des meilleures dans leurs spécialités. Cet HDR c'est grâce à vous ... Vous m'enrichissez avec humilité et simplicité. Merci à tous, vous êtes des vrais gentils ! J'espère rendre un peu de toute cette richesse aux étudiants que j'accompagnerai et qu'ils puissent de la même façon se faire plaisir dans leurs projets.

Je finirai par le sens de ma vie : ce devoir de repousser les limites de mon potentiel à partir des rencontres et expériences et, évidemment, grâce aussi à celui qui est à mes côtés. Tu m'as dit un jour que rien n'est acquis. Et effectivement progresser est une nécessité pour vous mériter. Je me suis toujours sentie libre de mes engagements professionnels alors même qu'ils impliquaient que tu compenses mes absences. De la même façon, tu compenses mes insuffisances et tous ces moments où je ne suis pas concentrée parce qu'obnubilée par de nouveaux projets ou des écrits... J'ai énormément de chance de vous avoir, toi, Martin et Luc, le noyau vital si évident de mon identité...