



UNIVERSITÉ DE STRASBOURG



ÉCOLE DOCTORALE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

PERSPECTIVES EUROPEENNES – ED519

Subjectivité Lien social et Modernité (SuLiSoM)-EA 3071

THÈSE présentée par :

Yasmine CHEMROUK

Soutenue le : 13 Décembre 2021

Pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université de Strasbourg**

Discipline/ Spécialité : Psychologie clinique

**Conceptualisation de l'incertitude en hématologie : entre espoir et
obstination déraisonnable ?**

**Une analyse phénoménologique interprétative de 12 entretiens auprès de
soignants**

THÈSE dirigée par :

Madame BACQUÉ Marie-Frédérique Professeure, Université de Strasbourg

RAPPORTEURS :

Mme DERZELLE Martine HDR, Institut Godinot Reims

M. LIBERT Yves Professeur, Université Libre de Bruxelles,
Belgique

AUTRES MEMBRES DU JURY :

Mme THEVENOT Anne Professeure, Université de Strasbourg

Mme PEYRAT-APICELLA Delphine Maîtresse de conférences, Université
Sorbonne Paris Nord

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier Marie-Frédérique Bacqué pour sa confiance, son soutien indéfectible, jusque dans les dernières heures de l'écriture, merci pour ce que vous m'avez transmis et pour notre collaboration future.

Anne Thevenot, pour sa bienveillance, de m'avoir rappelé l'importance de ne pas se disperser. Conseil qui m'a toujours accompagné bien que je n'aie pas su le mettre en application totalement. Je continue d'apprendre.

Yves Libert, pour sa gentillesse, son regard bienveillant sur mes réflexions et sa présence à chaque comité de suivi de thèse. Martine Derzelle, pour son éclairage clinique, également pour sa confiance en la clinicienne que je suis. Merci à tous les deux d'avoir accepté d'être les rapporteurs de ma thèse.

Delphine Peyrat-Apicella, pour avoir accepté d'être membre de mon jury de thèse, pour ses conseils précieux, son amitié et nos projets.

Je tiens également à remercier le CHR d'Orléans qui m'a soutenu financièrement dans ce projet un peu fou, mes chefs de service Omar, Marlène, Jérôme. Je remercie Sylvie pour sa confiance et les équipes d'hématologie qui ont bien voulu partager avec moi un peu de leur intimité psychique. Un merci à l'ensemble de mes collègues qui m'ont encouragé et qui m'ont soutenu quand j'ai décidé de partir vers de nouveaux horizons. J'ai beaucoup appris à vos côtés. À Grâce et Élégance pour votre humour dont j'ai bénéficié malgré la distance. À Sylviane, Sanae, Danielle, Elène pour ces moments de respiration nécessaires. Merci à Chantal et Julie du centre de documentation du CHR d'Orléans pour votre réactivité à chacune de mes demandes.

Je remercie mes parents d'être encore et toujours derrière moi, dans une présence silencieuse, mon filet de sécurité qui me permet d'avancer malgré les doutes et de persévérer. Mon père pour m'avoir transmis sa pugnacité et son audace, ma mère pour m'avoir transmis son humanisme et son souci de l'autre. Mon frère également pour m'avoir fait remarquer que j'avais une bonne étoile.

Olivier et Tinto qui ont été mes acolytes dès les prémices de cette aventure, dès mon préprojet, difficile d'écrire le nombre de caractères demandés !

Merci au clan (Marie, Laurie, Julie) toujours présent malgré la distance qui nous sépare aujourd'hui. Merci à Julie de m'avoir aidé à gérer ma procrastination du dernier moment. Merci à Marie, qui sait ce que j'ai traversé avec cette écriture, jusque dans les toutes dernières heures (merci au décalage horaire).

Merci à mes collègues doctorants de SULISOM et à Sandrine, et à ceux qui sont devenus des amis. Merci à Stéphanie et Livia d'avoir relu une grande partie de ma thèse pour ne pas dire la totalité et merci pour nos échanges téléphoniques, votre confiance, votre réassurance, vos encouragements.

Un merci tout particulier à Alice Polomeni pour sa gentillesse d'avoir accepté de relire mes différents travaux dont ma thèse, de m'avoir apporté son regard sur cette clinique si particulière qui nous lie.

Mon dernier remerciement et non des moindres s'adresse aux patients et à leurs proches qui ont marqué ma pratique clinique. Merci pour votre confiance, merci d'avoir partagé votre vécu avec moi, je vous dédie ce travail, car je l'ai mené grâce à vous, dans l'espoir que celui-ci serve votre accompagnement. Un clin d'œil particulier à Monsieur Ukulélé.

Table des matières

REMERCIEMENTS	3
GLOSSAIRE DES ACRONYMES	8
INTRODUCTION	9
PARTIE A. LA PARTIE THÉORIQUE	14
CHAPITRE 1 : Le care ou la relation de soin.....	14
1.1 Le <i>cure</i> et le <i>care</i> :	14
1.2 Être soignant :	18
CHAPITRE 2 : la spécificité de la cancérologie	26
2.1 Soignants en cancérologie	26
2.2 L'incertitude en cancérologie	27
2.3 Les soins palliatifs	31
2.3 L'épuisement professionnel en cancérologie	34
CHAPITRE 3 : L'hématologie	37
3.1. Une spécialité médicale :	37
3.2. Les leucémies	38
3.3 Le service d'hospitalisation	42
Partie B. LA PARTIE CLINIQUE.....	49
Chapitre 4 : Phase pré-exploratoire	49
4.1 Phase pré-exploratoire inspirée de la méthode par théorisation ancrée.....	49
4.2 Déroulé de la phase pré-exploratoire :	52
4.3 Analyse thématique des verbatims :	57
PROBLÉMATIQUE :	58
Chapitre 5 : Méthodologie, Phase exploratoire	59

5.1	Présentation de l'IPA (analyse phénoménologique interprétative)	60
5.2	La structure et le contenu de l'entretien :	63
5.3	L'analyse des verbatims selon l'analyse phénoménologie interprétative	65
5.4	Utilisation des logiciels et leurs limites :	68
5.6	Déroulé de l'étude exploratoire :	70
5.7	Population	72
PARTIE C. PRÉSENTATION DES RESULTATS.....		74
Chapitre 6 : Une analyse phénoménologique interprétative transversale des 12 entretiens :		78
6.1	Conception du soin :	78
6.2	Relation avec le patient	82
6.3	Processus d'identification et identification projective :	89
6.4	Vécu des patients.....	95
6.5	Incertitude(s).....	100
6.6	Les soins palliatifs.....	109
6.7	L'Équipe :	112
Chapitre 7 : Vignettes cliniques		114
Du clinicien au chercheur		115
ROSE		118
L'identification projective : en quête de réparation ?		118
MARGUERITE		137
Une présence enveloppante ou l'art de la résistance ?.....		137
DAHLIA.....		151
De l'idéal soignant à l'épuisement professionnel ?.....		151
VIOLETTE		160

Le clivage : l’infirmière et le savoir, la femme et l’affect.	160
FLORA	171
L’usure face à la mort : le besoin de changement	171
PARTIE D. DISCUSSION	180
Chapitre 8 : Discussion	181
8.1 Le soin relationnel un acte soignant ?	181
8.2 La relation au patient : du besoin des bons mots	185
8.3 Le processus d’identification projective : quand il s’agit de soi.....	188
8.4 Le vécu des patients :	191
8.5 L’incertitude(s) ou espoir : oscillation entre doute et déni ?.....	193
8.6 Face aux soins palliatifs : une résistance ?.....	198
8.7 L’équipe : un entre soi, une fonction contenant?.....	201
Chapitre 9 : Limites et perspectives de notre recherche :.....	205
PARTIE E. LES CONCLUSIONS	209
BIBLIOGRAPHIE.....	213
ANNEXES.....	Erreur ! Signet non défini.

GLOSSAIRE DES ACRONYMES

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

AS : Aide-Soignant(e)

ASH : Agent des Services Hospitaliers

USIH : Unité de Soins Intensifs en Hématologie

L.A : Leucémie Aigue

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

LISP : Lit Identifié Soins Palliatifs

SP : Soins Palliatifs

EMPS : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

USP : Unité de soins Palliatifs

GVH : Graft versus Host Disease

CHR : Centre hospitalier Régional

IPA : Analyse Phénoménologique Interprétative

INTRODUCTION

« Crois-moi il n'est rien de plus beau que de réaliser des idées folles... Je voudrais que ma vie ne soit qu'une suite d'idées folles ».

Milan Kundera

Pour introduire mon propos, je tiens à revenir sur ma situation. Je suis psychologue clinicienne et j'ai exercé mes fonctions à temps plein jusqu'en septembre 2020 au Centre Hospitalier Régional d'Orléans (CHR). Mon travail de thèse est issu d'une réflexion très ancrée dans la pratique clinique, ce qui explique notre choix méthodologique.

Lors de ma première année de thèse, j'ai rencontré quelques difficultés à me considérer comme chercheur, en effet, ma pratique absorbait beaucoup de mon temps et il m'a été difficile d'investir cette nouvelle posture, pourtant complémentaire à la première. J'ai éprouvé le besoin de m'imprégner longuement de la méthodologie, ayant fait un master professionnel, je n'avais qu'effleuré les principes de la recherche.

Dans le contexte de ma clinique en cancérologie, j'ai rapidement été interpellée par la notion d'incertitude, mise en exergue en hématologie, dans la prise en charge des patients. En effet, ayant une formation en soins palliatifs (D.U. obtenu en 2014 à l'Université Paris 11) je rencontrai parfois quelques difficultés à comprendre la dynamique médicale.

Les questionnements des patients, que ces derniers partageaient lors de nos entretiens, faisaient écho aux miens et les alimentaient. Alors quand j'évoquais ces interrogations à l'équipe médicale et paramédicale avec laquelle je travaillais, souvent la réponse était « *un jour tu comprendras l'hématologie* ».

Mes interrogations portaient, entre autres, sur la notion d'obstination déraisonnable. Ainsi, il m'a été difficile de me contenter de la réponse qui m'était faite. Le besoin de déconstruire pour comprendre était alors devenu un de mes objectifs. En outre, le fait de travailler également en oncologie médicale a probablement renforcé la perception que j'avais de l'importance de ces notions en hématologie ; car elles ne se posent pas ainsi en oncologie. En oncologie la différence entre soins curatifs et palliatifs est plus franche, le terme guérison n'est guère employé, il lui est préféré celui de rémission.

C'est à partir de ces éléments que j'ai décidé de mener un travail de recherche. Il s'agit ainsi de comprendre d'une part, la notion d'incertitude, présente dans le discours des patients, mais aussi dans le discours du personnel paramédical et médical ; et d'autre part, la notion d'obstination déraisonnable en hématologie. La notion d'incertitude en hématologie a déjà été décrite dans la littérature médicale, la notion d'obstination déraisonnable est quant à elle moins abordée. En effet, il semble que dans certaines

hémopathies malignes, la réussite thérapeutique peut être atteinte, même dans les cas où la situation médicale des patients est précaire. Alors se pose une question : comment cette notion d'obstination déraisonnable, telle qu'inscrite dans la loi Claeys-Leonetti du deux février 2016, peut-elle s'appliquer à l'hématologie ?

Ces interrogations ne sont pas seulement en lien avec ma propre expérience clinique, mais sont des problématiques inhérentes à ce domaine médical. Certains articles évoquent les difficultés éthiques, par exemple, dans la prise de décision à poursuivre ou non des transfusions sanguines, mais aussi dans la poursuite de traitement anticancéreux, dans les services de réanimation, pour un patient intubé ventilé.

En revanche, je n'ai pas trouvé d'articles évoquant l'effet de ces éléments, sur le fonctionnement psychique des patients et de leur entourage, ni sur le vécu des personnels soignants. Ceci semble encore peu étudié. Ce manque a donc renforcé mon envie de faire une thèse sur ces questions. Mon regard de psychologue distingue la nécessité de mener une démarche réflexive sur ces situations.

À la croisée des disciplines, nous avons fait le choix d'interroger différentes épistémologies, car, bien sûr il s'agit d'une thèse de doctorat en psychologie clinique, mais elle met en lumière le vécu des soignants. Ainsi nous avons fait appel aux sciences infirmières plus développées jusqu'à présent outre-atlantique, mais aussi à la sociologie et à la philosophie.

Après une phase pré-exploratoire, notre regard s'est porté sur le vécu des personnels soignants, plus précisément les paramédicaux, infirmières et aides-soignantes. Dans notre thèse, nous avons choisi de garder le féminin en regard de notre population.

Notre travail est inductif et s'est fait en deux temps. Une première phase dite-pré-exploratoire pour laquelle nous avons utilisé la théorisation ancrée. La seconde, la phase exploratoire, le cœur de notre thèse, pour laquelle nous avons utilisé l'analyse phénoménologique interprétative. Notre partie théorique s'est construite à partir de nos résultats. Ainsi, elle vient poser le décor, c'est-à-dire le contexte de notre recherche.

Quant à nos résultats, dans un premier temps il s'agit de présenter ceux issus des 12 entretiens. Dans un second temps, nous proposons 5 vignettes cliniques pour permettre une immersion dans les données mais aussi dans la méthode d'analyse.

« On aime l'incertitude parce qu'elle laisse entrouverte la porte de l'espérance ».

Anne Barratin

« L'incertitude est le pire de tous les maux jusqu'au moment où la réalité vient nous faire regretter l'incertitude ».

Alphonse Kar

PARTIE A. LA PARTIE THÉORIQUE

CHAPITRE 1 : Le care ou la relation de soin

1.1 Le *cure* et le *care* :

Rappel étymologique :

Le mot *cure*, puise ses origines dans le terme latin « cura » qui peut prendre plusieurs sens selon le dictionnaire Gaffiot (2000) par exemple :

- soin, mettre dans quelque chose de l'activité et du soin
- travail, ouvrage de l'esprit
- du soin, dans le sens exactitude
- souci, sollicitude, inquiétude, craintes

Le mot *care*, a également une origine latine dans le mot « carus » qui peut prendre plusieurs sens selon le dictionnaire Gaffiot (2000) par exemple :

- cher, précieux
- cher, aimé, estimé
- chérir quelqu'un

Comme nous pouvons le voir, ces deux mots sont issus du latin, mais pas de la même racine. Les deux sont devenus synonymes du soin. Avec le *cure*, on retient particulièrement le sens de curatif qui peut faire référence aux traitements et techniques utilisées pour contrer une maladie. Le *care* fait référence à la sollicitude, au souci de l'autre (Lalau 2021). Cette distinction entre le *cure* et le *care* est née des avancées des résultats thérapeutiques au cours du XXe siècle lié à une médecine scientifique fondée sur les sciences fondamentales (Rothier-Bautzer, 2012). Nous verrons comment les deux se conjuguent, s'articulent.

Conceptualisation du *care* :

Le *care* est issu du monde anglo-saxon, plus précisément nord-américain. Il s'agissait au départ de conceptualiser le travail bénévole fait par les femmes qui prenaient soin des autres, enfants, malades, aux personnes âgées, etc. C'est en menant des recherches comparatives avec d'autres pays que l'élaboration théorique s'est détachée des références aux pratiques quotidiennes (Letablier, 2001). Jusque dans les années 70, le *care* se rapportait aux soins « coutumiers et habituels » et le *cure* comme aux « soins de réparation ». L'un maintenant la continuité de la vie, le second réparant ce qui fait obstacle à la vie (Svandra, 2014).

En 1979, Jane Watson a appliqué le concept du *care* au monde soignant et l'a développé dans les soins infirmiers. Il s'agit ici de prendre soin, comme dans l'expression *caring about*, qu'on peut entendre comme s'occuper d'autrui, lui porter attention. C'est-à-dire que l'infirmière tient compte du système de représentation de la personne soignée, elle ne lui impose pas le sien, ce qui suppose une attitude empathique de sa part à l'égard du soigné (Noël-Hureaux, 2015a). Peoc'h (2011) réprecise la pensée de Watson ainsi : « *le caring serait un art et une science humaine ancrés dans un idéal moral altruiste : préserver l'humanité dans les soins de santé.* » Nous pouvons faire le parallèle avec « soigner », un acte qui aurait pour objectif la guérison et/ou le traitement de la maladie et le « prendre soin » qui serait le processus de l'action, comme on l'entend dans « donner des soins ».

En 1982, Carol Gilligan, définit le *care* : « *par un souci fondamental de bien-être d'autrui et le développement moral sur l'attention aux responsabilités et à la nature des rapports humains* » (Gilligan, 1982a).

Le *care* s'inscrit donc dans le domaine de la santé. De plus, il nécessite un apprentissage, car il ne s'agit plus d'un soin qui a trait au quotidien, mais qui tend vers une professionnalisation.

La notion de *care* reste complexe à définir en français comme nous avons pu le constater. Elle fait appel à plusieurs notions, qui recouvrent plus que le soin. D'ailleurs, cette appellation fait toujours débat, c'est un concept en mouvement, dynamique. Pour Molinier (2009), le terme *care* correspond à ce souci des autres qui est une « *action concrète indissociable d'une dimension morale* » ainsi elle conjugue « *la perception des besoins d'autrui à la responsabilité* » (Molinier, 2015a).

Le care ou caring, un travail infirmier ?

Virginia Henderson est une des premières théoriciennes des soins infirmiers. Elle a identifié, dès 1947, un ensemble des besoins fondamentaux de l'être humain, au nombre de 14. (Henderson, 1994). Cette approche est toujours enseignée actuellement en France dans la formation des aides-soignantes et infirmières. Identifier ces besoins fondamentaux permettrait à l'infirmière d'établir avec la personne soignée, les moyens de pallier ses besoins quand elle n'est plus en mesure de le faire elle-même (Worms, 2010).

D'ailleurs, la reconnaissance de la profession infirmière en France, s'est faite au travers du *cure*, c'est-à-dire des soins dont l'objectif la guérison de la maladie et donc du malade (Noël-Hureaux, 2015b).

Le *caring* est l'acte du *care*, l'acte du prendre soin. On pense alors à « *l'émotion saisissante et à la réponse agissante* » comme l'évoque Chatel (2010). Il est donc nécessaire d'avoir des compétences, qu'on pourrait qualifier d'émotionnelles dans une perspective humaniste, conjuguées à des compétences techniques aiguisées (Hochschild, 1983).

Pour Collières (1986), le travail du *care* correspond aux soins infirmiers qui seraient invisibles et dévalorisés, contrairement au *cure*, entendons ici les soins curatifs. Pour Molinier (2015b) le travail du *care* est inhérent à l'activité infirmière même s'il est souvent délégué aux subordonnés comme les aides-soignantes.

Le care, un « sale boulot » :

Selon Pachoud (2010), le *care* interviendrait plus facilement à la suite de la phase aiguë, c'est-à-dire après le *cure*, qui pourrait être le geste technique du chirurgien. Il l'explique par l'organisation du travail soignant qui se retrouve morcelé et qui délègue les compétences spécifiques à différents professionnels. Pachoud n'est pas le seul à considérer que le *care* ferait défaut dans les premiers traitements, d'autant plus quand ils sont hautement techniques (Morvillers, 2015). Rothier-Bautzer (2013) va plus loin en utilisant la formule de Hugues (1996) pour faire le parallèle entre *care* et « sale boulot » (traduction de *dirty work*). Nous pouvons faire le rapprochement avec le travail confié aux aides-soignantes qui est moins valorisé que celui des infirmières.

À l'hôpital, les aides-soignantes ont comme attribution, l'aide à la toilette, l'aides au repas, la réfection des lits, etc. Selon Lhuilier et al., (2005) elles sont aussi préposées à l'épuration des traces de la mort, comme le personnel d'entretien. « *Elles assurent ce qu'il est convenu d'appeler 'les soins d'hygiène et de confort'. À ce titre, elles appartiennent à l'équipe soignante, mais restent cependant en marge du soin. Elles ne tirent pas de la dignité de l'activité thérapeutique les mêmes bénéfices matériels et symboliques que le médecin ou même l'infirmière. Mais elles font de cette participation à cette activité noble une référence récurrente dans la présentation – représentation de leur fonction. La prise en charge du 'sale boulot' est inséparable de la quête et de l'usage des ressources disponibles pour restaurer l'image de soi et conférer une certaine estime à son travail.* » (Lhuilier, 2005).

Le *care*, une nécessité au *cure* ?

Dans une médecine de plus en plus technicisée, performante avec pour objectif le *cure*, quelle place pour le *care* ?

Winnicott (1970, cité par Marin) regrette que le *care* ait disparu au profit du *cure* en estimant que nos systèmes de soins sont organisés autour de la solution technique et non plus au travers de la relation. Comme nous le rappelle Lehmann (2005), nous constatons dans l'évolution médicale que « *le traitement dans sa gestion technique et son efficacité (cure) l'emporte à ce point sur le soin (care) que le soignant prend du malade et sur l'attention qu'il lui porte, que ces derniers finissent par être oubliés* ».

Les éthiques du *care* : l'éthique intrinsèquement liée aux soins ?

L'éthique correspond à une interrogation portée sur les conduites, c'est-à-dire sur les règles à produire pour les encadrer, les interdire. Dans le soin, l'autre est la préoccupation, la loi de mon action, celui qui guide, ainsi l'éthique et le soin sont intimement liés, comme le précise Feuerbach (1862).

Les tensions entre *care* et *cure* sont réelles c'est pourquoi les éthiques du *care* tentent de problématiser le rapport que ces deux notions entretiennent pour montrer leur articulation au-delà des tensions (Le Berre, 2020).

Les éthiques du *care* interrogent alors l'exercice du soin médical et les enjeux de la relation à l'autre. Carol Gilligan (1982b) est la première à évoquer ce terme.

1.2 Être soignant :

Le mot vocation est souvent associé à ces métiers du soin qui puisent leurs sources dans le soin qu'apportaient les religieuses aux malades et aux indigents, avant que la profession se laïcise progressivement au XXe siècle. La vocation, comme la culture du sacrifice qui imprègne encore largement le métier, relève de cet héritage sacerdotal. Nous pouvons rappeler qu'étymologiquement, la vocation est la réponse à l'appel (du latin *vocare*, appeler, Le Gaffiot, 2020) d'une puissance supérieure.

La signification et les représentations du soin ?

Nous pouvons nous interroger sur les motivations qui amènent un individu à faire le choix du soin, mais il semble nécessaire d'articuler cela avec ce que chacun entend par soigner. Selon Chateau (2018a), « *La signification que le soignant attache aux soins qu'il dispense a toute chance d'influencer ses choix quant à leur nature et surtout quant à leur durée* ». Il fait l'hypothèse que la signification que le soignant a de son soin sera perçue, ressenti par celui qui le reçoit. Il précise néanmoins la possibilité d'une mauvaise interprétation de ce ressenti, qui pourrait induire une mauvaise compréhension. Ainsi, cela veut dire que le soin n'est pas qu'un acte objectivable, on ne peut donc le résumer à un enchaînement de gestes techniques. Le soin peut être considéré comme une aide, mais il n'est pas que cela, le soin est aussi une prise en compte de la vulnérabilité de la personne (Cléro, 2018).

Les représentations collectives des activités de soin et des soignants ont un effet sur le ressenti de la personne qui le reçoit.

Canguilhem (1978), rappelle la dimension subjective de la relation, et que c'est aussi pour cela qu'elle est une relation thérapeutique, lorsqu'elle est personnalisée et ne se résuma pas à l'application d'un savoir.

Le leitmotiv de la bonne distance : une injonction paradoxale ?

La bonne distance thérapeutique est au cœur de la formation des soignants, on le voit très bien dans la littérature qui leur est adressée par exemple dans l'ouvrage de Rézette, (2008). Michael Balint, a été précurseur dans l'élaboration de ce concept. La nécessité pour le médecin de s'ajuster au besoin du patient, cette juste distance serait une sorte d'équilibre dans la relation à l'autre pour développer la relation médecin-patient, comme une « *compagnie d'investissement mutuel* » (Balint, 1961a). Cette juste distance correspondrait à un traitement égalitaire et rationnel des patients (Molinier, 2015c). Dit ainsi, cela nie la dimension affective inhérente à toute relation, car toute relation impose une dimension affective

C'est en ce sens que nous posons la question d'une injonction paradoxale. La professionnalisation de la relation d'aide viendrait minimiser la dimension humaine, comment demander à des individus, certes soignants, de ne pas ressentir l'autre dans la rencontre, le risque n'est-il pas dans la déshumanisation des soins, l'automatisation de gestes techniques, voire une rencontre presque robotisée. Quelle serait alors la place de la singularité des relations ? Par conséquent, cela pousse les soignants dans une sorte de dissonance, comment reconnaître que l'on ressent une émotion, un affect ou un sentiment lorsque c'est entendu comme étant contraire à la règle ?

Toujours pour Molinier (2015d) quand on demande aux soignants ce que bien travailler signifie, ils répondent « aimer les malades ». Cela peut sembler être en contradiction avec ce qui leur est transmis dans leur formation.

Comment faire avec ce qu'on ressent si on ne doit pas ressentir, pouvons-nous le partager avec nos pairs ? Cet affect est-il encombrant ?

L'empathie, une nécessité à la relation de soin ?

Le concept d'empathie a été théorisé par le philosophe Robert Vischer en 1873 en Allemagne, sous la dénomination de « *Einfühlung* », qui signifie littéralement « senti de l'intérieur ». À l'origine, ce terme était utilisé dans le domaine de l'art et de l'esthétique, pour désigner la relation qu'un sujet peut entretenir avec un objet, une œuvre d'art ou le monde environnant (Caliandro, 2004).

Le concept d'empathie a été repris et développé par Carl Rogers dès 1963, la notion d'empathie est souvent considérée comme étant l'approche la plus appropriée dans la relation de soin (Formarier, 2007a). Néanmoins il n'est pas chose aisée de la définir, car comme le précise Decety en 2004 « Il existe presque autant de définitions du concept d'empathie que d'auteurs écrivant sur le sujet. »

Pour Pedinielli (1994), « *l'empathie c'est ressentir le monde intérieur du client avec la signification qu'il a pour lui, le ressentir comme s'il était son monde à soi, sans jamais perdre la qualité de « comme si »* ».

L'empathie nécessite une écoute, celle-ci n'est pas évaluative comme on peut souvent la retrouver dans la relation de soin, elle est avant tout compréhensive. Il s'agit d'être vigilant à ses propres réactions spontanées qui pourraient mettre en difficulté le soigné, et d'adopter une attitude compréhensive (Abric, 1999). Cette attitude n'est pas que verbale, elle englobe le comportement, car toute personne est sensible aux manifestations non verbales.

Comme le précise Formarier (2007b), l'empathie est une attitude conscientisée et active. Elle permet de comprendre la situation de l'interlocuteur, ici le soigné, pour y répondre de manière appropriée.

Morse et al. (1992) décrivent 4 dimensions de l'empathie, l'empathie morale qui est liée à notre condition d'être humain, comprenons ici l'élan à aider l'autre à satisfaire ses besoins élémentaires. La seconde dimension correspond à l'empathie affective, basée sur la contagion émotionnelle. La troisième dimension est l'empathie cognitive, basée sur l'imagination, les stimulations et l'attribution des émotions à autrui. La quatrième et dernière dimension est l'empathie comportementale, elle est basée sur le verbal et le non verbal.

Le transfert, préalable au contre-transfert :

Il nous semble essentiel de faire un point sur le transfert lorsque nous évoquons la relation soignant-soigné. Selon Laplanche et Pontalis (1967), la notion de transfert (*Übertragung* en allemand) désigne « *le processus par lequel les désirs inconscients s'actualisent sur certains objets dans le cadre d'un certain type de relation établi avec eux et éminemment dans le cadre de la relation analytique. Il s'agit là d'une répétition de prototypes infantiles vécue avec un sentiment d'actualité marqué* ».

Le terme de transfert initialement conceptualisé par Freud (1892-1894) dans le cadre de la cure analytique est aujourd'hui utilisé dans d'autres cadres de relation, ce qui fait débat entre différents courants psychanalytiques. De plus, la définition de transfert au-delà de son utilisation fait elle-même débat. Pour Lacan (1973) le transfert n'est pas répétition contrairement aux autres auteurs, il souligne sa valeur synchronique et actuelle. Il s'agit alors de savoir si le transfert est du côté de l'imaginaire ou du côté symbolique.

Pour Klein (1952), le transfert puise ses origines dans les stades les plus précoces du développement libidinal. Selon Winnicott (1956), le transfert correspond à la répétition du lien maternel, ce qui suppose l'abandon de la stricte neutralité de l'analyste.

Il nous sera difficile d'appréhender le contre-transfert dans nos données de thèse, car la narration de nos participantes ne le met pas en exergue. Nous verrons que ce processus reste non conscientisé chez la majorité d'entre elles. En revanche, nous pourrions deviner ce que nous appellerons transfert bien qu'il soit du côté du soignant.

Les mécanismes de défense :

Avant de définir ce que sont les mécanismes de défense, nous allons retracer la genèse de ce concept, précisons qu'aujourd'hui le nombre de mécanismes de défense ne fait pas consensus. Nous faisons ce choix, car c'est un élément central dans les entretiens que nous avons menés.

Le terme de défense apparaît pour la première fois en 1894, dans « Les psychonévroses de défense » (Die Abwehr-Neuropsychosen) de Freud. On retrouve 10 mécanismes de défense identifiés par Freud au décours de plusieurs de ses ouvrages (Buckley, 1995). En 1936, A. Freud publie *Le Moi et les Mécanismes de défense*, le premier et, pour de nombreuses années, le seul ouvrage sur les mécanismes de défense.

Selon Ionescu et al. (1997a) : « *Les mécanismes de défense sont des processus psychiques inconscients visant à réduire ou à annuler les effets désagréables des dangers réels ou imaginaires, en remaniant les réalités internes et/ou externes et dont les manifestations – comportements, idées ou affects – peuvent être inconscientes ou conscientes.* » Ils présentent 29 mécanismes de défense, tels que « *l'activisme, affiliation, affirmation de soi par l'expression des sentiments, altruisme, annulation rétroactive, anticipation, ascétisme de l'adolescent, clivage du moi et clivage de l'objet, contre-investissement (dé) négation, déni, formation réactionnelle, humour, identification, identification à l'agresseur, identification projective, intellectualisation, introjection, isolation, mise à l'écart, projection, rationalisation, refoulement, refuge dans la rêverie, régression, renversement dans le contraire, retournement contre soi-même, retrait apathique, sublimation* ». Ils sont repris par Chabrol & al. (2018).

Dit autrement, l'effet des mécanismes de défense est d'atténuer les tensions internes et externes, il s'agit d'un processus psychique inconscient et involontaire (Laconi et al. 2015). Le style défensif d'un individu, c'est-à-dire la stabilité dans la combinaison de mécanisme de défense, nous donne des éléments sur son fonctionnement psychique.

Nous choisissons ici de présenter comme procédés défensifs, l'identification, l'identification projective et la projection selon Inosescu & al. (1997b). Ces procédés sont les plus représentés dans nos entretiens de thèse.

- L'identification :

« *Assimilation inconsciente, sous l'effet du plaisir libidinal et/ou de l'angoisse d'un aspect, d'une propriété, d'un attribut de l'autre, qui conduit le sujet, par similitude réelle ou imaginaire, à une transformation totale ou partielle sur le modèle de celui auquel il s'identifie. L'identification est un mode de relation au monde constitutif de l'identité* » (Ibid, 183).

- L'identification projective :

« Mécanisme consistant en un fantasme dans lequel le sujet imagine s'introduire partiellement ou en totalité à l'intérieur de l'autre, tentant ainsi de se débarrasser de sentiments, de pulsions ressenties comme indésirables, et cherchant de cette façon à nuire, à posséder et à contrôler cette autre personne » (Ibid,193).

- La projection :

« Opération par laquelle le sujet expulse dans le monde extérieur des pensées, affects, désirs qu'il méconnaît ou refuse en lui et qu'il attribue à d'autres, personnes ou choses de son environnement » (Ibid, 223).

- Le clivage du Moi :

Pour Ionescu (2008), « le mécanisme de clivage répond au besoin de maîtriser l'angoisse par deux réactions simultanées et opposées, l'une cherchant la satisfaction, l'autre tenant compte de la réalité frustrante. Ce procédé sert d'issue en cas d'ambivalence conflictuelle. »

Dans le DSM IV (2000), les mécanismes de défense sont présentés selon l'échelle de fonctionnement défensif et organisés de manière hiérarchique selon 7 niveaux. Ces 7 niveaux défensifs sont établis en fonction de leur caractère adaptatif :

- Niveau adaptatif très élevé => défenses matures
- Niveau des inhibitions mentales => défenses intermédiaires névrotiques
- Niveaux de distorsion mineure et majeure de l'image de soi et des autres => défenses immatures
- Le niveau du désaveu
- Le niveau de l'agir
- Le niveau de la dysrégulation défensive

Toujours dans le DSM IV (2000) l'identification et l'identification projective sont classées comme un seul et même concept et sont définies comme suit : « *« mécanisme par lequel, comme au cours de la projection, le sujet répond aux conflits émotionnels et aux stress internes ou externes en attribuant à tort à une autre personne ses propres sentiments, impulsions ou pensées inacceptables. Cependant, à la différence de la projection simple, le sujet ne désavoue pas entièrement ce qui est projeté. Il reste au contraire conscient de ses affects ou impulsions, mais il les ressent comme des réactions*

légitimes aux attitudes de l'autre personne. Il n'est pas rare que le sujet induise chez l'autre les sentiments mêmes qu'il lui avait faussement attribués, rendant difficile de clarifier qui a fait quoi à qui le premier. »

Notons que les mécanismes de défense disparaissent dans le DSM-V (2013).

Cette définition est majoritairement utilisée dans les sciences infirmières. Elle se rapproche de celle donnée par Ruzzniewski (1995a), lorsqu'elle aborde la question de la relation soignant-soigné en oncologie. Il s'agit d'un mécanisme inconscient d'attribution à l'autre, en l'occurrence le patient, de certains traits de sa personnalité, en lui prêtant ses sentiments, ses émotions ou pensées, et réactions face aux situations. Nous pourrions comparer cela à une sorte de fusion dans laquelle *« le soignant acquiert la conviction que lui seul sait ce qui convient au malade. Ce mécanisme crée une véritable symbiose avec le malade ce qui permet au soignant de croire qu'il sait ce qui est bon pour son patient. (1995b) »*. Ce processus présente le risque d'enfermer le patient dans l'illusoire partage de sa souffrance qui le cantonne dans un non-dit d'incompréhension.

C'est d'ailleurs ce qui sera questionné au travers de notre thèse.

L'alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique est au cœur de la relation soignant-soigné, même si elle n'est pas issue des soins infirmiers, cette notion reste incontournable, bien que récente, dans les enseignements à destination des professionnels de santé.

Breuer et Freud, dans les *Études sur l'hystérie* (1895), commence par pointer le *« besoin d'avoir la collaboration du patient »*, qui signifie que le patient a la capacité de s'engager pleinement dans le processus thérapeutique. Les prémices de l'alliance thérapeutique sont initialement théorisées par Freud (1938a) en termes de pacte analytique. Le pacte analytique est défini comme suit : *« Le moi malade du patient nous promet une franchise totale c'est-à-dire la libre disposition de tout ce que son autoperception nous livre. De notre côté, nous lui assurons la stricte discrétion et mettons à son service notre expérience dans l'interprétation du matériel influencée par l'inconscient. Notre savoir compense son ignorance et permet au moi de récupérer et de gouverner les domaines perdus de son psychisme. C'est ce pacte qui constitue toute la situation analytique »* (1938b). On pourrait résumer ainsi l'alliance thérapeutique : *« comme la collaboration*

mutuelle, un partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés » (Bioy et al., 2012).

Cette notion a connu beaucoup d'adaptation et reste sujette à controverse aujourd'hui, en effet les auteurs se questionnent sur la relation entre alliance thérapeutique et transfert. Néanmoins, la nécessité de l'alliance thérapeutique est démontrée dans l'efficacité des psychothérapies.

Quant à la transposition de cette notion à la relation soignant-soigné, c'est-à-dire en dehors du cadre de la psychothérapie, nous la devons à Carl Rogers (1956). Son approche centrée sur la personne où il met en exergue les qualités de la relation avec le patient est primordiale. Il évoque ainsi les principes essentiels à la relation soignant-soigné : d'écoute, de présence, de non-jugement, de considération positive et l'empathie. L'alliance thérapeutique devient alors un lien qui s'établit entre le soignant et le soigné celui-ci favorisant la mise en commun d'un projet de soins (Collot et al. 2011).

CHAPITRE 2 : la spécificité de la cancérologie

2.1 Soignants en cancérologie

Le choix de la spécialité

L'objectif de la cancérologie est d'éradiquer la maladie, de l'empêcher de suivre son processus mortifère. Ainsi, on retrouve chez les oncologues une identité « curative » importante, ce qui contribue souvent au choix de la spécialité. « *Ne pas s'opposer au cours naturel létal de la maladie et laisser la maladie finir sa route et provoquer le décès est donc pour un cancérologue plus qu'un renoncement, c'est une trahison* ». (Goldwasser et Vinant, 2020a). Qu'en est-il pour les paramédicaux ?

De plus, dans la formation des cancérologues la relation médecin-patient est très peu abordée, cela contribue aux principales difficultés rencontrées quotidiennement, comme l'annonce d'une mauvaise nouvelle ou l'évocation pronostique. Aussi, malgré une charge émotionnelle forte, l'attention portée par ses pairs à ce type de difficultés reste limitée. Ainsi, le repérage des signes d'épuisement est rare.

Une relation dans la chronicité

Le cancer est devenu une maladie chronique, avec cette notion de temps qui s'allonge. Ce temps bien plus long que par le passé n'empêche malheureusement pas l'issue fatale lorsque le cancer reste réfractaire aux traitements.

Les traitements étant réguliers, le contact avec le personnel soignant des services concernés est très fréquent et il dure parfois plusieurs années. Ce temps long a un effet sur les relations soignant-soignés. Même si le traitement ne nécessite pas toujours une hospitalisation conventionnelle (c'est-à-dire avec une nuit), le soignant rencontre toujours le patient dès l'accueil au sein du service. Cette notion d'accueil est très importante dans les soins infirmiers (Formarier, 2012). Nous pouvons définir la relation thérapeutique comme une relation asymétrique entre un patient souffrant de besoin d'aide et l'essai de l'infirmière de soulager sa souffrance (Berg et Danielson, 2007, Senn et al., 2012).

Ce temps consacré à la rencontre, sans traitement à mettre en place, mais dans une évaluation, certes systématique, de l'état de santé du patient, des effets secondaires ressentis entre les deux traitements, des besoins en pluridisciplinaires, est proposé. C'est-à-dire que ce moment peut laisser place à des échanges plus informels d'autant plus s'ils sont répétés. Cela permet au patient d'introduire une autre relation avec le soignant, si cela est à son initiative.

2.2 L'incertitude en cancérologie

L'incertitude et le doute sont intrinsèques au raisonnement clinique. Même si le diagnostic est confirmé, l'imprévisibilité des résultats d'un traitement est courante. Les étapes des processus diagnostique et thérapeutique mis en œuvre dans la gestion médicale de la maladie sont fréquemment marquées par l'incertitude (Lecordier, 2020).

« Jusque dans les années 1950, la clinique ne dispose d'aucun concept pour rendre compte de cet état qui s'étire entre curable et incurable. Ce n'est qu'à l'issue de l'Enquête permanente cancer, qui organise à partir de 1943 le recensement des cancers en France, qu'un format probabiliste se dessine et permet de penser systématiquement cet indicible. Ce nouveau cadre cognitif, allié bientôt à l'usage de la notion de rémission qui apparaît dans la littérature dès 1946 pour dire des états de guérison souvent encore très précaires, signe la sortie de la cancérologie d'un strict modèle d'éradication » (Ménoret, 2010a). Ainsi, la rémission serait aussi un statut pour cette incertitude comme le souligne Ménoret (2010b), car celle-ci n'est jamais acquise. Elle reste une notion fondamentale dans la gestion de l'incertitude médicale (Ménoret, 1999).

La question de l'incertitude est centrale en cancérologie, d'ailleurs beaucoup d'auteurs s'y sont confrontés, que ce soit en médecine, en épidémiologie, en sociologie et plus largement dans les sciences humaines. Ménoret (2007) met en exergue la communication médicale basée sur l'expectative via les données statistiques lors des annonces diagnostiques, elle prend dans son exemple celui des cancers du sein. Elle reprend la définition de l'expectative comme désignant une attente fondée sur des promesses, des probabilités (Larousse, s.d.).

Renée Fox distingue deux sortes d'incertitude médicale, la première « *résulte d'une maîtrise incomplète ou imparfaite de la connaissance médicale à son stade actuel [...] »*, « *la seconde découle des limites propres à la science médicale actuelle. En oncologie, il s'agit donc de la seconde incertitude, car elle n'est pas liée au professionnel lui-même, mais aux limites actuelles de la science médicale »* (1988).

En outre, la technicisation et les innovations médicales viennent mettre en exergue la place, de plus en plus importante, du savoir. Heidegger a, dès les années 50 étudié le lien entre pouvoir et savoir, il a été suivi dans par Ellul (1960) et Jonas (1979). Cela a fait apparaître « *que la science biomédicale n'est plus en mesure de libérer le médecin de la responsabilité de décider en l'absence de certitude »*, comme le souligne Masquelet (2011). Il est donc nécessaire d'intégrer cette variable qu'est l'incertitude dans les processus décisionnels (Ceccaldi dans Barruel et Bioy, 2013a).

Malherbe (2007, p.416) propose de s'appuyer sur l'éthique pour faire avec cet incertain : « *L'éthique est une manière d'assumer positivement l'incertitude inhérente à notre condition humaine, un art de chercher dans la crainte et le tremblement une position plus juste à l'égard du certain comme à l'égard de l'incertain »*.

L'espoir en oncologie

Comme nous venons de le voir l'incertitude est peut-être ce qui contribue, voire autorise l'espoir. Comme nous le savons, le mot « espoir » est très souvent employé en santé, à l'hôpital, dans les chambres, dans les couloirs, dans les postes de soins, dans les réunions de concertation pluridisciplinaires ou dans l'intimité des familles :

« Tant qu'on poursuit le traitement, il reste un espoir » « Si on ne fait plus rien, alors il n'y a plus d'espoir ! » « Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir ! » « Il faut qu'il garde un espoir » « Il n'y a plus d'espoir » « Je ne donne pas de faux espoirs. »

Quel est cet espoir qui peut guider l'action des soignants, proches ou personnes malades ? Quel est son rôle en santé ? Quelles en sont les considérations cliniques, dans l'expérience de la maladie, dans les pratiques des soignants ? Quel rôle joue l'espoir dans la relation soignant soigné, dans le partage de l'information, dans le consentement des

patients, dans les prises de décisions thérapeutiques, dans l'accompagnement d'une personne gravement malade, dans l'ouverture à une prise en charge palliative ?

L'espoir en santé a été théorisé en 1985, par Dufault et Martocchio, comme une « *force vitale dynamique et multidimensionnelle caractérisée par une attente confiante, bien qu'incertaine de la réalisation d'un futur positif qui, pour la personne qui espère, est réaliste et significatif sur le plan personnel* ». C'est un processus et non un phénomène linéaire, il est fait de pensées, d'émotions et d'actions. Il comprend deux sphères distinctes : l'espoir généralisé et l'espoir particulier (Prod'homme, 2018).

L'espoir généralisé correspond à celui qui préserve le sens de la vie, même dans la maladie en phase terminale. « *Cet espoir est infini, immuable et justifie l'ambiguïté de chacun face à sa mort* » (Prod'homme, 2018).

A contrario, l'espoir particulier n'est pas immuable, il est orienté vers un objectif précis et est évolutif. Dans le cas de la maladie, cet espoir peut être porté sur la guérison, au début, puis vers l'espoir de vivre le plus longtemps possible.

Les soignants mettent en place des stratégies d'encouragement de l'espoir parce qu'ils les trouvent utiles aux soins (Olsman et al., 2014). L'espoir est considéré comme un moyen d'accompagner le patient, d'améliorer son bien-être. Cette promotion de l'espoir, que l'on retrouve dispensée dans l'enseignement des études infirmières interpelle. Pour Chalifour (2000), il s'agit d'une attitude essentielle chez le professionnel et celui-ci peut, par différents moyens concrets, manifester son espoir et même insuffler aux personnes soignées l'espoir qu'elles auraient perdu.

Il faut néanmoins rester vigilant au risque de ne pas être totalement honnête dans l'information délivrée, du fait de stratégies d'évitement ou de minimisation.

L'espoir généralisé, comme décrit précédemment, permet aux patients de supporter les traitements et le contexte d'hospitalisation.

- investir le présent
- se projeter
- contrecarrer l'angoisse

Les récentes recherches s'intéressant à l'espoir des personnes atteintes de maladies chroniques font écho à la clinique en soulignant l'importance de l'espoir pour cette population (Wiles, & al., 2008), notamment sur la diminution de la détresse psychologique (Rustøen, Cooper, & Miaskowski, 2011) et l'amélioration de la qualité de vie (Herth, 2000).

Toute rencontre soignant-soigné se développe avant tout comme une co-construction érigée en partie sur des données issues du savoir médical et en partie sur des données personnelles et subjectives. (Libert et al., 2002).

Dans l'étude de Robieux & al. (2018a) on constate une différence dans les représentations de l'espoir chez les soignants et des personnes atteintes de maladies chroniques. Cette différence pose la problématique de la communication soignant-soigné, en effet, elles peuvent être à l'origine de mécompréhension et d'interaction de moindre qualité. Alors que patients et soignants s'accordent sur l'importance à préserver l'espoir dans ce vécu de maladie.

Il semble alors important que les soignants puissent mieux saisir les éléments constitutifs de l'espoir des patients afin de le préserver. Toutefois, de telles interventions doivent être adaptées à la situation médicale et aux besoins des patients pour qu'elles puissent avoir des effets bénéfiques et non délétères sur le bien-être des patients.

« C'est l'espoir partagé entre le médecin et le malade dans une relation de confiance, qui amène à consentir. C'est l'espoir, qui charge ou prive de sens le soin proposé dans une situation clinique donnée ». (Prod'homme, 2018). En cas de rechute, les médecins rencontrent des difficultés plus grandes dans la communication avec leurs patients. Ils ont tendance à s'identifier à la thérapeutique et par conséquent ils s'identifient à l'échec de celle-ci. Il s'agit alors pour les médecins de ne pas parler de la fin de vie afin de faciliter l'adhésion du patient au traitement de la rechute. *« L'hématologue est persuadé du bien-fondé de son traitement pour la personne malade, et assume une justification utilitariste au mensonge, soutenue par la valeur 'vie' ».* (Prod'homme, 2017)

2.3 Les soins palliatifs

Les soins palliatifs se sont construits et développés autour des patients atteints de cancer. Même s'ils s'étendent aujourd'hui à d'autres pathologies, la pathologie cancéreuse demeure la plus grande cause de mortalité dans les pays développés. En France, 148000 personnes décèdent d'un cancer chaque année. Cela explique la nécessité d'une étroite collaboration entre les deux disciplines, oncologie et médecine palliative. (Goldwasser et Vinant, 2020b).

Traitements à visée palliative

Aujourd'hui les thérapeutiques anticancéreuses sont très développées et continuent de se perfectionner. Ces progrès génèrent de nouvelles situations cliniques et les décisions thérapeutiques en phase avancée de la maladie deviennent une question primordiale. Notons que le cancer demeure une maladie incurable et mortelle dans environ 50 % des cas. Les traitements palliatifs permettent de vivre avec un cancer, bien que les représentations associées au mot cancer soient celles de la mort, la souffrance. Ces avancées dans les traitements permettent de prolonger la vie des patients atteints de cancer. Par exemple, dans le cas du cancer du sein, la patiente peut vivre plusieurs années avec un cancer métastatique. Les oncologues utilisent de moins en moins le mot « incurable » pour parler de la maladie cancéreuse avec les patients au profit du terme « maladie chronique ».

Ce choix sémantique peut susciter bien des questions chez les psychologues. D'ailleurs, ces interrogations ont pu être partagées avec les médecins des services dans lesquelles nous exerçons.

Les traitements à visée palliative ne sont donc pas nommés ainsi, mais comme des traitements qui permettent de contenir, ralentir, la maladie cancéreuse. Le fait de ne pas nommer curatif versus palliatif peut avoir un effet sur les patients. Nous pourrions dire qu'il s'agit d'une continuité de traitement lorsque le traitement curatif a échoué. De plus, certains patients d'emblée avec une maladie métastasée commencent le parcours de soin avec des traitements palliatifs.

Un autre lieu : les USP ?

Lorsque l'état de santé du patient nécessite une hospitalisation, elle se déroule dans le service d'hospitalisation de la spécialité médicale, où exerce le médecin référent., c'est ce qu'on nomme le service « conventionnel ». Le patient peut être hospitalisé dans ce service aussi pour un traitement qui se déroule sur plusieurs jours. En outre, quand le patient est en phase palliative terminale il peut rester dans ce service qui dispose de LISP ou être transféré en Unité de Soins Palliatifs (USP).

Les USP existent en France depuis 1987, ces unités s'adressent donc à des personnes en « échappement thérapeutique », ou plus largement à des personnes que la médecine ne peut plus guérir. En France, il existe 139 USP et 5040 LISP (Peyrat-Apicella, 2021a). Les soignants qui y travaillent sont formés aux soins palliatifs et possèdent des compétences multiples pour le juste choix des thérapeutiques (Bolon et al. 2002).

Les transmissions pluriquotidiennes, les « staffs pluridisciplinaires », les réunions de synthèse, etc. sont organisées dans ces services. De plus, depuis 2002 un soutien aux équipes doit être proposé et formalisé pour prévenir le syndrome d'épuisement professionnel (Le Divenah, 2020). Les échanges et la collégialité sont donc au cœur du bon fonctionnement de ces services.

La notion d'obstination déraisonnable

L'obstination déraisonnable est un terme légal inscrit dans la loi du 2 février 2016a. Cette loi interdit toute obstination déraisonnable en la définissant comme suit : *« Ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire ».*

En outre, en respectant ces dispositions « *le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10* ».

Dans la littérature, on retrouve la notion d'obstination thérapeutique déraisonnable qui vient interroger « *la pratique médicale et soignante traditionnellement orientée vers l'agir – en cancérologie notamment, où l'intégration d'une chimiothérapie dans la démarche de soins palliatifs peut être source de confusion. Poser des repères, discerner – pour l'équipe médicale et soignante – les enjeux d'une décision d'arrêt de soins, améliorer la communication avec le patient et ses proches : un nouveau champ de réflexions s'est ouvert autour du soin en fin de vie des personnes atteintes de cancer* » (Bouleuc et Beaufils, 2013).

2.3 L'épuisement professionnel en cancérologie

« En plaçant au centre de ses préoccupations la souffrance des hommes et des femmes dans le travail, et en analysant les destins de cette souffrance en fonction des conditions qui président à sa transformation en plaisir ou à son aggravation pathogène, la psychodynamique du travail n'est pas une discipline comme les autres » (Dejours, 1998).

La littérature sur la souffrance au travail et plus particulièrement chez les soignants est prolifique. Cette souffrance recouvre différentes notions comme l'épuisement professionnel ou le burnout, la fatigue compassionnelle, le traumatisme vicariant. Nous décrivons brièvement ces différents concepts, exceptés le traumatisme vicariant qui naît du contact répété avec des personnes souffrant de syndromes de stress post-traumatique (Bouvier, 2019).

La souffrance des soignants

La souffrance des personnels soignants est *« une préoccupation telle pour les soignants et certains observateurs des systèmes de santé qu'il faut l'envisager en termes de problème de santé publique »* (Canouï, 2003). Selon Duquette et Delmas (2000), la souffrance des soignants semble s'accroître ces dernières années. A travers plusieurs études et articles (Liénard et al, 2008, Colombat et al. 2011a, Machavoine et Saltel, 2015, Derome et al. 2018, Derome et al., 2018), on constate que cette souffrance est prégnante chez les soignants travaillant en cancérologie. Les causes mises en évidence sont :

- « Le jeune âge des patients ;
- La répétition des hospitalisations ;
- La modification de l'image corporelle par les traitements ;
- La fréquence des symptômes physiques en particulier lorsqu'ils sont mal résolus : douleurs, nausées, vomissements, dyspnée, hémorragies extériorisées, symptômes psychiatriques ;
- Les problèmes éthiques non discutés et donc mal résolus (chimiothérapies en phase palliative terminale, transferts en réanimation...) ;

- Les relations difficiles ou conflictuelles avec les proches ;
- L'impression d'insensibilité des proches à l'égard du patient ;
- Les patients qui vivent au-delà du pronostic prévu » (Colombat et al. 2011).

L'épuisement professionnel ou le burnout

Freubenberger décrit en 1974 cet épuisement comme « *un état causé par l'utilisation excessive de son énergie et de ses ressources, qui provoque un sentiment d'avoir échoué, d'être épuisé ou encore d'être exténué* » (cité par Canouï et Mauranges, 2004) et, il précisera par la suite, cet épuisement comme « *la maladie de l'âme en deuil de son idéal* » (cité par Boissières, 2003).

Maslach et Jackson (1996), dans une approche qualitative créent un outil d'évaluation, le Maslach Burnout Inventory (MBI) dont l'objectif est d'isoler les caractéristiques du syndrome d'épuisement professionnel.

La notion du burnout connaît un grand succès ces dernières années, elle se décline sur différents domaines de la vie, même en dehors du champ professionnel, avec plus récemment le burnout parental (Roskam et al. 2017).

En revanche, dans la CIM-11 qui entrera en vigueur 2022, le burnout et l'épuisement professionnel seront classés dans « les phénomènes liés au travail » et non plus comme étant un phénomène général. Ce qui va à rebours de cette diversité d'application de ces concepts.

Nous ne reviendrons pas ici sur les différents symptômes du syndrome.

La fatigue compassionnelle

Nous pouvons définir la fatigue compassionnelle comme « *un état d'épuisement et de dysfonctionnement biologique, psychologique et social, résultant d'une exposition prolongée au processus de stress compassionnel et notamment aux souvenirs traumatiques, d'ordre visuel principalement, qu'il provoque chez le soignant, et qui sont responsables de l'apparition des symptômes de l'état de stress post-traumatique ou de réactions associées, comme la dépression ou l'anxiété généralisée* » (Zawieja, 2016). Ce lien avec les symptômes de stress post- traumatique est également étudié (Bride et al. 2007).

Dans « *son acception originelle, la fatigue compassionnelle est une conséquence négative du contact prolongé avec la souffrance d'autrui, à l'occasion de laquelle le soignant manifeste divers symptômes tels que colère, dépression et apathie. Cette définition, issue des sciences infirmières, relève des pathologies de l'attachement, et s'avère trop imprécise pour distinguer efficacement la fatigue compassionnelle du burnout* » (Zawieja, 2017). Nous pouvons faire l'hypothèse d'une empathie exacerbée, ainsi le soignant n'est plus dans une posture professionnelle, mais ressent ce qu'éprouve le patient, d'où le choix du terme compassion (Zawieja, 2019).

CHAPITRE 3 : L'hématologie

Ce chapitre a pour objectif d'introduire le contexte de notre recherche et son terrain. Bien que l'hématologie soit une spécialité médicale, il nous semble nécessaire d'apporter des éléments d'éclairage au-delà d'une présentation descriptive du lieu de recherche.

3.1. Une spécialité médicale :

L'hématologie est une spécialité médicale qui concerne les maladies du sang, qui ne sont d'ailleurs pas toutes cancéreuses, comme la drépanocytose. Elle étudie donc les cellules sanguines, mais aussi la moelle osseuse qui les fabrique. Il existe des maladies causées par une augmentation d'un composant du sang. On distingue principalement¹ :

- la thrombocytose (excès de plaquettes sanguines), la polyglobulie (excès de globules rouges)
- les cytopénies, dont les thrombocytopénies, les anémies et les leucopénies
- la surcharge en fer
- les troubles de la coagulation (hémostase). Un défaut ou une hyperactivité de la coagulation peut entraîner plusieurs maladies ou anomalies, telles que des thromboses veineuses ou des risques d'hémorragie (diathèse hémorragique), dont notamment l'hémophilie.

L'hémato-oncologie

Les cancers du sang quant à eux résultent d'une prolifération anarchique des cellules sanguines. On distingue les affections suivantes :

¹ Informations trouvées à cette adresse : <https://www.chuv.ch/fr/hematologie/hem-home/patients-et-famille/maladies-et-traitements/hematologie-generale>

- les cancers du sang et de la moelle osseuse, désignés sous l'appellation de leucémies aiguës et chroniques.
- les cancers du système lymphatique, qui comprennent les lymphomes (Hodgkiniens et non Hodgkiniens), les leucémies lymphoïdes chroniques, le myélome multiple, ainsi que d'autres maladies des globules blancs (plasmocytes), plus rares.

La symbolique du sang :

Pour reprendre Brault (2007) : « *La symbolique du sang, associée à des traditions bibliques ou rituelles, repose sur l'ambivalence des images qui lui sont associées Du sang symbole de vie au sang symbole d'épouvante, en passant par le sang "thérapeutique", ce liquide a été affublé de vertus comme de propriétés maléfiques au cours de l'histoire* ».

Notre clinique nous a permis de constater les difficultés rencontrées par les patients atteints « d'une maladie du sang ». Certains exprimant le sentiment de « s'empoisonner », avec l'idée que la maladie circule dans tout le corps. D'autres refusant de voir la « poche de sang » lors des transfusions. A contrario, d'un cancer d'organe, les cancers du sang sont difficiles à appréhender dans leur « localisation ». Comme le précise Ceccaldi (2014) : « *l'imaginaire symbolique véhiculé par le sang, en prise directe avec vie et mort, reste à l'origine d'une anxiété particulière* ». D'ailleurs, les cancers du sang ont tous un nom spécifique, par exemple, leucémie, myélome, lymphome et non-cancer du sang, comme dans le cas des cancers dits solides.

3.2. Les leucémies

Les leucémies sont des affections hématologiques malignes, caractérisées par la prolifération incontrôlée, dans la moelle osseuse, de cellules qui sont à l'origine des globules blancs du sang. La moelle osseuse est une substance liquide à l'intérieur de l'os, à l'origine de la fabrication des différentes cellules du sang : globules rouges, responsables du transport de l'oxygène, globules blancs, qui luttent contre les infections, et plaquettes, qui stoppent les hémorragies. Il existe quatre grands types de leucémies. Les leucémies chroniques, comprenant la Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC) et la Leucémie Myéloïde Chronique (LMC), ont une évolution relativement longue, tandis que les leucémies aiguës comme la Leucémie Aiguë Lymphoblastique (LAL) et la Leucémie

Aiguë Myéloblastique (LAM) ont une évolution plutôt rapide et mettent en jeu la vie des patients à court terme sans traitement.

Les principaux symptômes :

Le plus souvent, la leucémie aiguë s'installe brutalement en quelques jours sans signe avant-coureur. Elle entraîne une altération rapide de l'état général.

- Anémie : pâleur, essoufflement, fatigue, tachycardie
- Thrombopénie : saignements, épistaxis, gingivorragie, hématome
- Leucopénie : risque d'infection accru

Le diagnostic :

La leucémie aiguë est souvent découverte devant la persistance de signes généraux : fatigue, fièvre, infections répétées...son diagnostic repose sur la réalisation d'une analyse de sang puis d'un prélèvement de moelle osseuse appelé myélogramme. Il doit être rapidement réalisé, car la prise en charge des leucémies aiguës est une urgence.

Le myélogramme est un examen indispensable qui va permettre de définir la maladie, de préciser le stade de différenciation des cellules anormales et de classer les leucémies aiguës (L.A.) en L.A. myéloïde ou L.A. lymphoblastiques.

Traitements des leucémies aiguës :

Le traitement des leucémies aiguës repose le plus souvent sur deux chimiothérapies successives : une chimiothérapie d'induction, afin de faire disparaître les cellules anormales de la moelle osseuse et du sang, ainsi que les symptômes de la maladie. Vient ensuite une chimiothérapie de consolidation afin de diminuer le risque de rechute. Elle est

souvent suivie d'un traitement d'intensification, composé d'une chimiothérapie et d'une greffe de moelle osseuse. Mais ces différents traitements varient selon le type de leucémie.

Il s'agit donc d'un traitement intensif, qui nécessite une hospitalisation longue liée à l'aplasie du patient, à sa vulnérabilité.

Effets secondaires

La chimiothérapie induit de nombreux effets secondaires. Elle provoque des troubles digestifs comme des nausées importantes, des diarrhées ou encore des vomissements. Ce traitement intensif induit également souvent une alopecie totale. C'est également un traitement qui peut engendrer une extrême fatigue, due à la baisse du taux de globules rouges. Ainsi qu'une fièvre importante liée à la maladie et/ou à une infection.

La maladie a donc un retentissement physique important. On trouve une prévalence des symptômes physiques élevée, 51% des patients ont des douleurs moyennes ou importantes. L'asthénie, la dyspnée, les nausées, la constipation sont des symptômes cités comme fréquents. Les patients atteints d'une leucémie ayant une asthénie ou des troubles du sommeil semblent avoir un risque plus élevé de détresse émotionnelle (Manitta et al, 2011). Ces retentissements physiques, entre autres, entraîneront un retentissement psychologique important, qui sera notamment induit par la spécificité de l'hématologie comme nous le verrons.

Les hémopathies sont source de stress et de souffrance psychique majeure due à la crainte des maladies du sang et aux traitements lourds (Beaussant, 2014). Le pronostic vital est souvent en jeu à chaque stade de la maladie : brutalité d'installation ou au contraire passage à la chronicité, gravité liée à l'imprévisibilité de l'évolution, inefficacité des traitements, possible perte d'autonomie, absence de visibilité de l'avenir, bouleversements sociaux... La souffrance est une expérience subjective. Chaque sujet réagira de manière différente en fonction du stade de la maladie dans lequel il se trouve, de son vécu, de sa qualité de vie et du lien soignant-soigné (Twycross, 1981).

Le déroulé du traitement et les différents effets secondaires sont évoqués avec le médecin hématologue, mais plus longuement avec l'infirmière lors d'un temps formalisé, appelé temps d'accompagnement soignant (Jeannin et al., 2012). Ce temps est inclus dans le dispositif d'annonce de cancer à la suite du Plan Cancer. Il dure environ une heure, et peut être proposé à toute personne qui reçoit un diagnostic de cancer. Un membre de la famille peut aussi y assister, même en USIH.

La brutalité de l'annonce :

Revenons sur le contexte d'un diagnostic d'une hémopathie maligne. Le patient peut passer en quelques heures d'une simple consultation à une hospitalisation d'urgence en secteur protégé (Proia-Lelouey et al., 2018). Ces personnes devront passer du statut de bien-portant à malade, voire en fin de vie si le pronostic est d'emblée rapidement engagé. Il existe une réelle disproportion entre les symptômes cliniques ressentis, et la gravité de la maladie. Ceci contribue à engendrer un choc émotionnel, souvent accompagné d'une sidération. La pathologie hématologique ne prévient pas, elle se subit souvent dans l'urgence dans un rapport étroit entre la technique et les soins (Moreau et Prod'homme, 2020).

L'annonce d'un cancer est toujours brutale et celle-ci engendre un choc émotionnel accompagné souvent d'un état de sidération. L'hospitalisation se fait dans l'immédiateté de la suspicion de la maladie d'autant plus s'il y a des facteurs de gravité associés. Une leucémie aiguë est une maladie dont le processus tumoral se développe très rapidement et qui met en danger imminent la vie de la personne malade. Ce diagnostic « *propulse la personne malade sur une échelle de gravité extrême, tant du fait des conséquences de la pathologie en elle-même que des conséquences potentielles des thérapeutiques mises en œuvre* » (Moreau et Prod'homme, 2020).

3.3 Le service d'hospitalisation



COULOIR U.S.I.H.

« Qu'on y vienne du dehors ou du dedans, on y est toujours un étranger : nul ne le reçoit en héritage, il faut se l'approprier » (Oppenheim, 2004).

Le service est communément appelé : unité stérile, secteur protégé ou unité de soins intensifs en hématologie (U.S.I.H). Cette unité comprend des chambres à sas, que l'on appelle « chambres stériles ». De nombreuses mesures sont mises en place concernant l'hygiène, les objets personnels autorisés ou non, ou encore le linge et le nombre de visites de l'entourage qui est limité à deux personnes par jour. Toute personne entrant dans la chambre doit se vêtir d'une tenue stérile : masque, surblouse, charlotte et gants, surchaussures. La nourriture est dite « décontaminée », des mesures d'hygiène spécifiques sont mises en place et certains aliments sont proscrits.



INFIRMIERE DU SEVICE DANS LE SAS D'UNE CHAMBRE

Pour assainir l'air qui circule, il y a dans chaque chambre des ventilations qui mettent à mal l'ouïe des patients, il s'agit d'un bruit sourd, lancinant, le silence n'est plus qu'un lointain souvenir. Sans oublier, les pompes à perfuser qui sonnent régulièrement, le son du scope, du brassard à tension, etc.

Les contacts tactiles avec les proches sont interdits. L'hospitalisation dans cette unité s'inscrit d'emblée sur plusieurs semaines. C'est une expérience de déprivation sensorielle et relationnelle (Gilmartin, et al., 2013a). C'est un réel temps d'arrêt pour ces patients, un choc, avec un changement brutal d'environnement, un mode de relation différent avec leurs proches. L'hôpital désormais régit l'ensemble de leur quotidien.

Nous pouvons supposer alors qu'une hospitalisation dans ce contexte, à la fois protecteur, mais aussi privatif, n'est pas sans répercussions sur le psychisme des patients et de leur entourage.

Isolement protecteur ?

De nombreuses études ont relevé des symptômes de dépression et d'anxiété, de la colère-hostilité, de l'ennui et ont rapporté de la peur et de la solitude (Kennedy et Hammlton, 1997 ; Maunder et al, 2003). Ces troubles sont relevés chez plus de 50% des patients et leur niveau serait plus élevé chez les enfants que chez les adultes (Kellerman, 1980 ; Powazek, 1978). Les patients en unité stérile sont soumis à un stress sévère et la majorité d'entre eux auraient des difficultés à penser, se concentrer, avec une présence d'émotions et de réactions négatives (Fine, 1969 ; Zuckerman, 1964). De plus le milieu isolé crée une situation de dépendance, notamment vis-à-vis des équipes. Les patients peuvent réagir en tentant de reprendre de l'autonomie à travers une attitude parfois agressive. (Kohle et al, 1971).

Sur le plan psychique, l'isolement total est délétère et aggrave les troubles psychologiques liés à la découverte de la pathologie cancéreuse (Gilmartin et al., 2013). En effet, la passivité du patient permet une régression qui peut être protectrice, mais qui peut aussi parfois devenir désorganisant, avec le risque d'un effondrement identitaire. Souvent l'équipe soignante surinvestit le patient, ce qui aggrave les difficultés du patient à se réinvestir au moment de la sortie du secteur protégé (Ibled, 2011).

Une autre incertitude ?

La deuxième difficulté des hémopathies est la rapidité et l'imprévisibilité de l'amélioration ou de l'aggravation de la maladie. En effet, les patients oscillent entre améliorations et complications. Ainsi, l'incertitude se pose de différentes manières c'est en ce sens que nous parlons de plusieurs types d'incertitudes (Polomeni, 2014).

L'incertitude en hématologie concerne tout d'abord l'incertitude pronostique. Dans le cas des leucémies aiguës il n'est pas rare que le pronostic initial soit déjoué par des complications ou au contraire par une hyper chimiosensibilité.

- Côté soignant: « *Tous les professionnels d'hématologie ont en mémoire ces morts soudaines par choc septique ou hémorragie cataclysmique [...] : irréductible et ultime incertitude qui ne peut rendre que plus modeste et prudent dans l'énoncé du pronostic* » (Ceccaldi, 2014b). Les médecins hématologues évoquent souvent la possible petite chance qui existe même dans des situations où la mort semble être la seule perspective.

Plus la situation semble difficile, inextricable, plus les soignants sont confrontés à l'incertitude dans l'évolution du malade et dans leurs prises de décision. L'incertitude est anxiogène pour les soignants confrontés à la bonne décision qui n'est pas nécessairement perçue comme étant la plus juste. Ils sont soumis à une forme de mise à l'épreuve de leur capacité de jugement, d'analyse, de décision et finalement à l'épreuve de leur compétence.

- Côté malade/proche: Le décalage entre les symptômes éprouvés et l'ampleur des anomalies des paramètres biologiques alimente l'impression inquiétante d'une menace se trouvant partout et nulle part, permanente et diffuse. Si le diagnostic amène le sujet à la confrontation à l'incertitude, à la finitude, à la vulnérabilité constitutive de la condition humaine, sa façon d'y répondre sera unique. Le protocole de traitement prescrit à la découverte de la maladie pourra être ajusté en fonction de ses effets secondaires, de son efficacité. La durée d'hospitalisation dépend-elle aussi des complications rencontrées et du temps d'aplasie qui ne peut-être qu'estimé. L'incertitude la plus prégnante concerne probablement la question de la survie.

Incertitude entre curatif-palliatif :

Les traitements sont, comme nous l'avons dit, nombreux, mais les outils pronostiques précis sont rares ; la difficulté devient alors d'anticiper la mort brutale. Il apparaît alors plus confortable pour le patient, ses proches, mais également le médecin d'éviter le sujet de l'amélioration ou de soins palliatifs. Le traitement se poursuit alors, au risque de ne pas prendre soin de réexaminer le souhait du patient (Beaussant,2014).

L'estimation du pronostic individuel est à l'origine d'un manque de clarté des objectifs thérapeutiques. En unité de soin intensif d'hématologie (U.S.I.H.) les situations sont d'autant plus complexes que les patients sont vulnérables. L'environnement est stressant et l'intensité émotionnelle importante. Selon Beaussant (2014), les médecins hématologues sont très investis ce qui rend les situations d'échec particulièrement difficiles pour eux, surtout lorsque la fin de vie est liée à la iatrogénie de la procédure.

La frontière entre le curatif et le palliatif est particulièrement flottante et poreuse au gré de l'évolution de la maladie, de ses complications, mais aussi au fil de l'émergence d'un moyen thérapeutique nouveau (Malak, 2010,2016). Les innovations thérapeutiques en hématologie sont nombreuses et parfois proposées en dernier recours. Alors que le patient, son entourage et l'équipe soignante s'étaient presque résignés à une impasse thérapeutique, la R.C.P. (réunion de concertation pluridisciplinaire), en accord avec le centre de référence, propose un nouveau traitement. Il est alors nécessaire de remobiliser l'ensemble des protagonistes tout en restant plus lucide et rigoureux que jamais sur l'information du risque vital majeur encouru. « *Cette coexistence constante du palliatif curatif, ces renversements de situation ont un caractère particulièrement déstabilisant pour chacun* » (Moreau, 2014a). « *En hématologie, il y a presque toujours une « petite » chance d'obtenir un résultat. Alors quelle serait finalement la chance déraisonnable ?* (Bastard, 2005a) ».

Une conception des soins palliatifs spécifique ?

Comme nous l'avons vu, la démarche palliative n'est pas aisée à circonscrire comme telle dans la prise en charge des hémopathies malignes. L'identité du soignant en hématologie est aussi, ce qui permet de promouvoir ou au contraire, ce qui freine la démarche palliative dans cette discipline. (Moreau, Prod'homme, 2020c).

La médecine palliative prône des soins palliatifs précoces, c'est-à-dire un travail en interdisciplinarité tout au long de la maladie du patient. Mais nous voyons bien que dans la clinique cette évidence théorique rencontre des difficultés dans son application.

Les essais cliniques qui s'ouvrent régulièrement peuvent permettre comme un retour en arrière dans l'objectif de la prise en soin. Un patient pour qui la prise en charge palliative a été actée peut se voir proposer un essai clinique, avec pour objectif à nouveau la guérison.

La question des transfusions est centrale dans l'accompagnement des patients atteints d'hémopathies malignes. En effet, les transfusions peuvent être nécessaires pendant les traitements à visée curative, mais aussi dans les traitements à visée palliative, voire comme unique traitement palliatif, c'est-à-dire sans être associée à une chimiothérapie palliative. La Haute Autorité de Santé (2014) propose des recommandations concernant les transfusions de globules rouges dans différentes circonstances, entre autres dans le cas d'hémopathies malignes. Néanmoins, en situation palliative, cela peut susciter des questionnements chez les soignants et parfois chez les médecins eux-mêmes (Benchoaib et Chemrouk, 2021, Degoit-Cloiseau, 2013).

Cette question est cruciale puisque 50 à 70 % des patients atteints d'hémopathies malignes en soins palliatifs sont transfusés (Jaulmes et al., 2010).

L'allogreffe, la chance de la guérison ou le risque du mourir guéri :

Bien que notre lieu de recherche ne propose pas l'allogreffe, il nous a semblé nécessaire de l'évoquer dans cette partie de notre thèse. En effet, l'allogreffe peut être évoquée dès le début des traitements principalement dans le cadre des leucémies aiguës myéloblastiques. Elle peut aussi être proposée lorsque les traitements initiaux n'ont pas eu les effets escomptés ou comme traitement de l'aplasie médullaire. Avant l'allogreffe, des traitements, dits de conditionnement à forte dose, sont dispensés dans notre établissement. Ils sont destinés à entraver la capacité du patient à produire des cellules souches.

L'allogreffe est une intervention à risque élevé à plusieurs égards. En effet, elle présente des risques de mortalité, et aussi des risques de morbidité à plus ou moins longs termes (Socié et al., 2003). Néanmoins, elle « *apparaît comme la seule possibilité thérapeutique curative et les attentes qu'elle suscite – chez le patient et ses proches – sont à la hauteur des difficultés qui peuvent être associées à cette procédure* » (Polomeni, 2017). En outre, « *le greffon issu du donneur reste pour le greffé un étranger à demeure, voire dans certains cas un intrus, nécessaire à la vie. Il rappelle que la vie ne peut se passer de la relation à l'Autre* » (Ascher et Jouet, 2015). Dans notre thèse, il sera également question des attentes que la greffe allogénique suscite chez les soignants.

Partie B. LA PARTIE CLINIQUE

Chapitre 4 : Phase pré-exploratoire

4.1 Phase pré-exploratoire inspirée de la méthode par théorisation ancrée.

Nos questionnements sont nés de notre clinique en onco-hématologie. Il a donc été primordial de mener une première phase à notre recherche pour appréhender d'une manière

moins subjective ce qui se joue dans ce service d'USIH, unité de soins intensifs en hématologie.

Nous avons fait le choix d'utiliser la méthodologie par théorisation ancrée pour une étude exploratoire préalable à la formalisation de notre question de recherche. Nous avons fait ce choix, car la théorisation ancrée est une démarche inductive, enracinée dans le terrain, avec pour spécificité la mise en suspens chez le chercheur de ses propres connaissances. Elle nous a semblé la plus pertinente pour explorer ce que nous avons pressenti dans notre clinique. Elle nous a permis de nous dégager de notre place de clinicienne pour adopter la posture de chercheuse nécessaire. Son processus inductif est une valeur ajoutée d'autant plus sur un terrain de recherche encore peu exploré théoriquement.

Les fondements épistémologiques, objectifs et démarche générale de la théorisation ancrée :

Cette méthode, issue de la sociologie, a été présentée en 1967 par deux sociologues américains : Glaser et Strauss dans *The Discovery Of Grounded Theory. Stratégies for Qualitative Research*. C'est une méthode de référence en recherche qualitative (Paillé & Muchielli, 2003) « *visant à générer inductivement une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social ou psychologique, en procédant à la conceptualisation et la mise en relation progressive et valide de données empiriques qualitatives* » (Paillé, 1996, p.184).

C'est une analyse itérative consistant en un aller-retour constant entre les données recueillies sur le terrain et un processus de théorisation. Cette méthode est inductive donc en opposition avec les méthodes hypothético-déductives, c'est-à-dire que les théories ne se construisent pas à partir d'hypothèses prédéterminées, mais en fonction des données empiriques collectées, d'où le terme « ancrée ». Il n'y a alors pas d'hypothèse à vérifier, Méliani, en 2013, dit à ce sujet : « *Les connaissances ne sont jamais fixées. La recherche scientifique doit nécessairement se construire à partir du terrain* ».

De l'avis de Marshall et Rossman (1989), ce type d'approche s'avère d'une grande utilité dans toute démarche visant à approfondir la compréhension des phénomènes complexes. Utilisée dans une diversité de disciplines (sociologie, psychologie, éducation, anthropologie, économie, sciences infirmières), les données offrant non seulement une

compréhension approfondie du phénomène étudié, mais également un guide précieux pour l'action (Strauss et Corbin, 2004).

La Grounded Theory traduite par théorisation ancrée élaborée par les sociologues Glaser et Strauss (1967), tire son origine de l'interactionnisme symbolique ainsi que du pragmatisme américain (Laperrière, 1997 ; Paillé, 1996b). Inspirée du pragmatisme, elle convient de la nécessité d'enraciner ses propositions théoriques dans la réalité d'où l'importance de l'observation *in situ* pour comprendre les phénomènes (Strauss et Corbin, 1990).

La théorisation ancrée ne fait que tendre vers une théorie tout en restant ancrée dans les données empiriques grâce aux comparaisons constantes de son analyse. C'est un processus dynamique.

La notion d'innovation est défendue par les auteurs de la théorisation ancrée, cette dernière ayant pour objectif de générer de nouvelles « théories », au sens large, c'est une approche dite de « découverte », en ce sens, qu'elle prétend favoriser de nouvelles façons de comprendre les phénomènes étudiés.

Suspension temporaire du recours à des cadres théoriques existants :

Il s'agit d'un refus systématique d'imposer d'emblée aux données un cadre explicatif. C'est essentiellement une posture d'ouverture pour laisser émerger du terrain les données qui permettront de tendre vers une théorie, peut-être innovante. Précisons qu'il s'agit d'une suspension temporaire, puisque la littérature permettra de mettre en perspective le matériau empirique, cela prendra forme dans les comptes rendus théoriques. Il ne s'agit pas ici de faire tabula rasa des connaissances antérieures, la lecture ne précède pas le terrain et l'analyse, mais elle les accompagne. Comme l'évoque Dey (1999), « *il y a une différence entre une tête vide et un esprit ouvert* ».

L'objet de recherche se précise au fur et à mesure de l'étude :

L'absence de recours à un cadre théorique au départ de la recherche entraîne une façon de définir l'objet de recherche qui ne correspond pas à la manière habituelle de faire cette opération.

Bien que nous ayons circonscrit des situations sur lesquelles nous souhaitons porter notre attention, c'est le recueil des données et son analyse qui nous ont permis de préciser l'objet de la recherche. Nous avons décidé d'observer plus particulièrement certains phénomènes, mais nous sommes restée ouverte à ce qui a été abordé par les différents acteurs de ce contexte.

Aller-retour constant entre collecte et analyse des données :

Habituellement les démarches méthodologiques suivent des étapes de recherche de manière séquentielle, ici il s'agira plutôt d'une approche « *en spirale* » pour reprendre Glaser (2001).

Pour Glaser et Strauss (1967c) ces opérations doivent être faites « ensemble » dès le début et jusqu'à la fin de la réalisation de la recherche. D'autres auteurs utilisent des termes différents, comme Holloway et Wheller (2002) qui évoque un « *développement en parallèle* ». Tous mettent l'accent sur la nécessité d'une analyse des collectes simultanée à la collecte elle-même. D'ailleurs, l'analyse commence dès la transcription des verbatims, c'est pour cette raison que nous avons fait le choix de réaliser ce travail nous-même.

Immersion dans le contexte social/lieu de la recherche :

La théorisation ancrée est donc enracinée dans les données empiriques. Pour ce faire, le chercheur doit être en immersion dans le lieu de sa recherche. Les entretiens menés ne sont pas suffisants pour rendre compte de la réalité des phénomènes que le chercheur tient à étudier. Il est donc important qu'il puisse observer le contexte de recherche, les relations entre les différents acteurs, au-delà d'entretiens formalisés et enregistrés. Le chercheur tient un journal de bord et rédige des comptes rendus qui viendront enrichir sa démarche ainsi que permettre la validation de la scientificité de la recherche.

4.2 Déroulé de la phase pré-exploratoire :

Population :

Le recrutement des personnes interviewées s'est déroulé dans un Centre hospitalier régional. Nous avons choisi d'interviewer les différents acteurs du soin qui travaillent en U.S.I.H. toute catégorie professionnelle confondue. Nous avons d'ores et déjà identifié différents groupes médecins, transverses, paramédicaux. Nous avons fait le choix de ne pas interviewer les patients, car cela nous semblait délicat dans un tel moment de vulnérabilité pour eux. Peut-être aussi parce que cela nous semblait difficile pour nous.

Présentation du lieu de recherche :

Nous ne reviendrons pas ici sur ce qui a été présenté précédemment quant à la description d'une unité de soins intensifs en hématologie. Au sein de ce C.H.R. cette USIH existe depuis 2013. Elle peut accueillir 10 patients. 5 médecins hématologues se coordonnent pour le suivi quotidien des patients pris en charge. Tous les patients ne sont pas atteints de leucémie aiguë, certains sont hospitalisés pour une autogreffe dans le cadre d'un lymphome ou d'un myélome. Pour ces derniers, cette hospitalisation dans ce service s'inscrit dans un parcours de soins qui a commencé bien en amont, de plus elle est d'environ deux semaines dans cette unité. 17 infirmières travaillent dans cette unité, 6 aides-soignantes et 2 A.S.H. (agents de services hospitaliers), en considérant l'alternance jour/nuit.

Concernant le groupe des « pluridisciplinaires » ou « soins de support », il y a un psychologue (20%), un diététicien, un kiné, une assistante sociale, une socio-esthéticienne. Il est difficile de définir le temps de travail de ces différents professionnels dans cette unité. Ils travaillent sur plusieurs services, principalement de cancérologie, et interviennent à la demande de l'équipe et/ou du patient.

Précisons ici que nous n'exerçons plus dans ce service, mais nous avons continué de travailler en hématologie dite conventionnelle et en oncologie médicale. Il nous semblait essentiel de pouvoir intervenir en tant que chercheur et avoir une double casquette n'aurait pas été faisable ni cliniquement ni éthiquement.

Au sein du service, des moments formalisés de transmissions et de mise en commun sont organisés. Au quotidien, il s'agit comme dans tout service de soins de faire

le point entre l'équipe médicale et paramédicale quant à la santé des patients et les événements récents (examens en attente, résultats biologiques, etc.)

De plus, de manière hebdomadaire se tient un « staff pluridisciplinaire » où les professionnels transverses sont attendus. Ce temps plus long permet un échange plus large sur la santé du patient, le psychologue peut éclairer les soignants quant au cheminement psychique des patients, c'est aussi dans ce temps que peuvent être abordées plus longuement les questions éthiques. C'est une mise en commun qui a pour objectif de reconstituer la réalité du patient dans sa globalité.

En outre, le service propose des temps d'accompagnement soignants aux patients à la suite de l'annonce diagnostique comme nous l'avons évoqué dans notre partie théorique. C'est un temps formalisé, organisé, temps pendant lequel deux soignants, souvent un binôme infirmier aide-soignant, ayant reçu une formation institutionnelle sur le dispositif ainsi que sur l'entretien de face-à-face vont rencontrer le patient ainsi que son proche s'il le souhaite pour revenir sur l'annonce de la maladie, les traitements proposés, « les protocoles ». C'est aussi et surtout un moment où les soignants prennent le temps de recueillir le ressenti du patient et de son proche présent. Habituellement, ce temps s'organise avant le début des traitements. Mais dans le cas de la leucémie aiguë, l'urgence médicale prime, et les informations se donnent au fur et à mesure des examens. Malgré cette spécificité, il semble pertinent de garder ce moment privilégié.

Immersion et carnet de bord :

Comme nous l'avons vu, la théorisation ancrée demande au chercheur une immersion dans le milieu de recherche. En effet, le chercheur ne se contente pas d'interviewer les personnes concernées par son objet de recherche. Il doit s'imprégner et pouvoir observer le lieu de recherche, dans le but de favoriser sa compréhension du

fonctionnement du service. Nous avons dû expliquer aux collègues notre présence dans le service en tant que chercheur et non en tant que clinicienne. En écrivant ces mots, nous prenons conscience que nous utilisons la notion de « collègue », en effet nous avons travaillé ensemble et il nous est difficile de les voir uniquement comme des participants à la recherche. Avec l'autorisation du chef de service, nous observons les différents moments de vie du service, des moments formels comme informels. Nous tenons un journal de bord au rythme de nos observations pour tenter de poser toutes nos pistes de réflexions, remarques ou observations pures qui donnent lieu à un compte rendu d'observation ou dit de terrain.

Consentement et autorisation :

Nous avons obtenu l'accord du comité de la recherche de l'Université de Strasbourg pour mener notre recherche. Le CHR d'Orléans a également donné son aval avec l'accord du chef de service de l'unité (Annexe 6 p.233). Notre recherche a obtenu un numéro d'accréditation du Comité d'éthique pour la Recherche (CER) de l'Université de Strasbourg (Annexe 7 p. 234). En conformité avec les recommandations du CER, toutes les mesures éthiques ont été respectées : l'anonymat des personnes (non-transmission d'information non nécessaire à notre recherche et permettant l'identification de la personne), informations sur les modalités de sauvegarde des données (plateforme sécurisée de l'université de Strasbourg SEAFILE) et possibilité pour les participants d'avoir un retour sur l'exploitation des données et des résultats. Lors de la rencontre, la note d'information est remise ainsi qu'un formulaire de consentement en deux exemplaires à signer par les deux parties (Annexe 3 p. 230).

Élaboration du formulaire de consentement :

Le consentement libre et éclairé est un processus en soi. Dans le formulaire nous avons présenté notre objet d'étude de manière compréhensible de façon à permettre aux

personnes pressenties de décider si elles veulent ou non prendre part au projet de recherche à titre de participants. Le formulaire que vous retrouverez en annexe (Annexe 1 p. 228) contient le titre du projet, mais il est différent de celui de la thèse pour éviter d'induire les concepts qui nous intéressent. Cela n'a pas été sans soulever des interrogations d'un point de vue éthique. En effet, le consentement doit être éclairé et nous reconnaissons ici que nous avons fait le choix d'une information, que l'on pourrait dire partielle, aux participants. Puisque nous utilisons la méthodologie de la théorisation ancrée, il nous a semblé essentiel de définir les contours de l'information donnée aux participants. Détailler suffisamment pour que les participants puissent s'exprimer sur leur souhait de participer ou non, mais pas dans la totalité des détails pour éviter une préparation préalable des personnes interrogées. Nous avons pu constater lors des premiers entretiens que les soignants participants nous ont demandés si les réponses étaient celles que nous attendions.

Entretien non structuré de recherche :

Pour respecter notre méthodologie nous n'avons pas structuré notre entretien dans cette phase de la recherche. Il s'agit ici de recueillir les informations les plus larges possibles et surtout les moins influencées par notre regard et par nos attentes.

Au début de l'entretien nous présentions notre étude, le contexte de notre recherche et nous assurions aux participants l'anonymisation des propos recueillis. Nous informions les participants de l'utilisation de l'enregistrement audio des données. Puis nous leur propositions de signer la feuille de consentement quant à leur participation à la recherche où ces différents éléments étaient rappelés.

Nous avons donc fait le choix de demander aux participantes des informations quant à leur parcours professionnels. Nous avons formalisé une seule question, qui nous semblait la plus généraliste possible.

-Depuis quand travaillez-vous dans ce service ? En qualité de ? Avez-vous travaillé dans d'autres services par le passé, si oui, lesquels ?

-Quelle est votre expérience concernant la prise en charge de patients atteints de leucémie aiguë ?

Encore une fois lors de ces interviews l'objectif est de favoriser l'expression libre. Ainsi, nous avons utilisé donc des techniques d'entretien, telles que la reformulation, les relances. Nous avons également laissé une place au silence. Nos questions portaient sur le vécu des personnes interrogées, mais nous sommes restées vigilante à ne pas être dans un entretien à dimension thérapeutique. Dans la dynamique de l'interaction, il est parfois difficile de savoir pourquoi on fait le choix de poser ou de taire certaines questions.

Transcription des verbatims :

Le recueil des données repose sur l'enregistrement des entretiens. Nous en avons fait une retranscription intégrale de manière à respecter l'expression des sujets. Par ailleurs, nous avons également noté les éléments non verbaux pour nous aider à la compréhension globale du texte.

Les interviews se sont déroulées à partir fin 2017 jusqu'à l'été 2018. Nous avons recueilli les participations de deux médecins hématologues, de deux infirmières du service, deux aides-soignantes, ainsi que de la kinésithérapeute, la psychologue, l'assistante sociale en tant que professionnels transverses, de plus nous avons pu interviewer la cadre du service. Ainsi notre analyse thématique s'est faite à partir de 10 entretiens.

4.3 Analyse thématique des verbatims :

Nous avons procédé à une analyse thématique des entretiens après les avoir retranscrits dans leur totalité. L'analyse thématique nous permet de mener « *un travail*

« systématique d'analyse des propos » (Paillé et Muchielli, 2012). Nous avons préféré cette méthode à celle de la théorisation ancrée, celle-ci nous paraissant plus complexe et coûteuse en temps pour notre phase pré-exploratoire. Avec cette analyse thématique, nous avons pour objectif de faire émerger les thèmes correspondants aux questions des différents professionnels et de comprendre s'il y avait un point de rupture, à quels moments cela se produisait.

Cette analyse thématique nous a ainsi révélé que la question de l'incertitude pronostique était au centre des préoccupations des soignants paramédicaux et « pluridisciplinaires ». Ainsi, ils souhaitent accompagner la réalité médicale des patients et s'ajuster en fonction de celle-ci. La réalité psychique des patients si elle ne coïncide pas avec la réalité médicale, devient problématique à accompagner. Les médecins hématologues, quant à eux, abordent les situations des patients à travers le prisme de leurs connaissances médicales. Ainsi le savoir ferait rempart aux questionnements posés dans l'accompagnement, en outre les médecins bien que très présents restent à distance de ce qu'on appelle l'accompagnement. Les paramédicaux et pluridisciplinaires ont donc tendance à se questionner très rapidement sur le pronostic médical comme une nécessité pour se positionner dans la relation au patient.

PROBLÉMATIQUE :

L'innovation des thérapeutiques en hématologie et plus spécifiquement dans les traitements des leucémies aiguës est très importante. Celle-ci permet de proposer des

traitements curatifs de plus en plus efficaces. Comme le précise Moreau (2014), « *en dehors de la réanimation, l'hématologie est probablement l'une des spécialités les plus techniques où les résultats sont les plus évidents* ».

Néanmoins, les patients restent vulnérables aux infections et par conséquent le risque de décès lié aux effets secondaires des traitements est réel. Comme nous avons pu le constater, la frontière entre curatif et palliatif est très mouvante, poreuse dans ce type de prise en charge. Comment accompagner, en tant que soignant ces patients, à la fois très fragiles, mais ayant une réelle possibilité de guérison ?

Quels possibles pour la singularité des patients dans un contexte où leurs affaires personnelles leur sont retirées dès l'entrée ; une présence des proches autorisée, mais contrôlée (en nombre) ; une équipe majoritairement jeune avec une forte cohésion apparente. Autant d'éléments qui nous interpellent et nous conduisent à mener cette recherche.

Le contexte de l'hospitalisation influence la relation soignant-soigné. Dans une proximité causée par un enfermement et dans un quotidien dont la durée s'étire, comment garder une posture professionnelle ?

Nous le constatons plusieurs facteurs vont modéliser la relation soignant-soigné, c'est ce que nous allons investiguer dans notre recherche.

Chapitre 5 : Méthodologie, Phase exploratoire

5.1 Présentation de l'IPA (analyse phénoménologique interprétative)

L'analyse phénoménologique interprétative est développée en 1996 par Smith, elle est devenue une méthode qualitative majeure en psychologie, notamment en psychologie de la santé et en psychologie clinique.

Il s'agit de l'étude approfondie de l'expérience individuelle vécue, basée sur la formulation qu'en fait la personne. L'IPA repose dans et via le report subjectif de son expérience par la personne elle-même. Elle s'appuie sur une tendance considérée comme universelle de réflexion sur soi (Chapman & Smith, 2002 ; Smith, Flowers, & Osborn, 1997a) et d'interprétation de ses propres expériences de sorte qu'elles prennent sens. Ainsi les données subjectives ne sont plus un biais, mais bien le matériel narratif que la méthode analysera et sollicitera. C'est l'analyse de cette narration qui permet de comprendre quel sens est donné et comment le sens est donné par une personne à une expérience qui lui est propre.

La phénoménologie, l'herméneutique et l'idiographie sont les trois influences majeures de l'approche (Smith et al., 2009).

L'attitude phénoménologique :

La phénoménologie est un courant philosophique centré sur l'expérience. Smith, Flowers et Larkin (2009b) se réfèrent à quatre auteurs majeurs dont les apports sont décrits comme singuliers et complémentaires pour l'IPA : Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty et Sartre.

Le principe fondateur de la recherche phénoménologique considère que l'expérience doit être examinée de manière approfondie. La façon dont le phénomène se produit, et les termes utilisés pour le décrire. Pour Husserl, la phénoménologie implique un examen attentif de l'expérience humaine.

Pour Husserl, nous devrions revenir aux choses elles-mêmes. La « chose » se réfère au contenu expérientiel de la conscience. Husserl fait allusion aux divers obstacles qui peuvent entraver sa poursuite, comme, notre prédilection pour l'ordre qui pourrait nous

pousser trop rapidement à chercher à adapter lesdites « choses » dans notre système de catégorisation préexistant.

Husserl suggère que nous devrions nous efforcer de nous concentrer sur chaque « chose » en soi. Adopter une attitude phénoménologique implique et nécessite un mouvement réflexif à partir duquel nous détournons le regard des objets dans le monde, et nous le dirigeons vers l'intérieur, vers notre propre perception de ces objets. Il s'agit alors de saisir l'expérience psychique elle-même telle qu'elle apparaît, alors que l'on fait l'effort d'en devenir conscient. Nous utiliserons le terme de phénomène pour désigner cette expérience, c'est-à-dire ce qui émerge par la conscience d'une chose, d'un objet, du corps, d'une pensée, etc., au-delà de la chose elle-même. (Santiago-Delefosse et al., 2017a)

Heidegger, qui était d'abord étudiant auprès d'Husserl, dans son ouvrage *Être et temps* (1927), s'intéresse au terme Dasein, qui désigne l'existence dans le langage courant allemand. Dans son ouvrage il lui donne un sens plus précis, le mode d'être spécifique à l'homme. Heidegger tente une analyse du Dasein, seul l'homme existe, car, tout à la fois, il est et s'interroge sur ce qu'est être. L'homme existe dans l'ici et le maintenant et par un mouvement constant entre lui et le monde. La conscience de soi est le fruit d'un exercice de centration sur soi avec un retrait du monde puisque cette conscience émane de la relation au monde et que l'accès au monde part de soi. Le Dasein est donc une intersubjectivité d'un être au monde.

Merleau-Ponty, quant à lui donne un rôle au corps dans la phénoménologie qui est important dans l'IPA. Pour lui, nous percevons le monde par notre corps et nous donnons sens aux comportements d'autrui aussi à partir de notre conscience incarnée et singulière (Dans Santiago-Delefosse et al., 2017b)

Pour finir, Sartre propose que l'existence précède l'essence : « *Cela signifie que l'homme existe d'abord, se rencontre, surgit dans le monde, et qu'il se définit après. L'homme, tel que le conçoit l'existentialisme, s'il n'est pas définissable, c'est qu'il n'est d'abord rien. Il ne sera qu'ensuite, et il sera tel qu'il se sera fait* » (Sartre, 1946, p. 29).

Sartre permet au chercheur en psychologie phénoménologique d'étendre l'idée de l'être au monde en précisant sa nature sociale et interpersonnelle. Il permet d'appréhender le rôle joué par la présence ou l'absence de l'autre dans l'expérience et le sens donné dans ce contexte.

Ainsi la phénoménologie est une approche de la personne indissociable de son monde vécu. L'IPA porte sur le sens que la personne donne à l'expérience vécue. Le rôle

du chercheur est alors de laisser le phénomène se dévoiler à lui, en l'abordant sans préjugés et en considérant chaque expérience dans son unicité. Le chercheur et le participant entrent en collaboration, le chercheur n'observe pas objectivement, mais accompagne, c'est donc une relation trans-personnelle et intersubjective.

Une double herméneutique :

L'herméneutique est une théorie de l'interprétation, un art de comprendre. Elle prend en considération le texte lui-même, les intentions du participant, le rôle joué par le contexte de production du récit, de l'entretien, et le contexte de son interprétation. Pour Heidegger l'accès à l'expérience n'est pas dissociable de son interprétation. Il est nécessaire d'interpréter ce qui survient et non ce qu'on attend ou ce que l'on croit savoir du phénomène. Il semble donc important d'être attentif, en tant que chercheur, à nos préconceptions, et celles-ci ne se révèlent vraiment que durant l'interprétation. Le chercheur est vigilant à ce qui pourrait entraver l'interprétation pour être en mesure de saisir l'altérité.

Le chercheur est personnellement engagé dans l'analyse, inscrivant l'IPA dans une perspective herméneutique (Smith 2004). Smith et Osborn (2003) décrivent l'IPA comme impliquant une « *double herméneutique* », tenant compte à la fois de l'engagement du participant pour accéder et donner du sens à son expérience personnelle et de l'engagement du chercheur pour analyser la démarche du participant. Le chercheur est prêt à apprendre quelque chose d'inédit de l'entretien. Le chercheur doit questionner l'expérience telle qu'elle est vécue et révéler quelque chose au-delà de la signification qu'en donne le participant.

Schleiermacher (Berner, 2001) est considéré comme le « père » de l'herméneutique moderne, il distingue deux types d'interprétation : grammaticale et psychologique. La seconde repose sur une immersion dans le système de pensée du participant, son intention dans le choix des mots en tenant compte du contexte biographique et sociétal. Pour le chercheur il s'agit alors de se baser sur le contenu de l'entretien, tout en se décalant du discours pour saisir ce qui échappe partiellement au participant.

Une démarche idiographique :

L'approche idiographique implique l'objectif de porter attention à la dimension singulière de l'expérience subjective. Elle correspond à l'étude d'un cas singulier. Par conséquent, en pratique cela correspond à un petit échantillon, ce qui permet de se concentrer de façon détaillée sur un phénomène particulier, tel qu'il est vécu par une personne dans un contexte donné. Il est possible d'étudier le vécu singulier de chaque membre d'un groupe ayant un contexte commun d'expérience.

Bien que l'échantillon étudié soit modeste, les analyses sont méticuleusement détaillées. Dans un second temps, l'étude des similarités et des différences entre les participants permet d'approfondir le singulier, ce qui peut mener alors au plus près de l'universalité. On tente alors de généraliser des affirmations en démontrant l'existence et non l'incidence.

5.2 La structure et le contenu de l'entretien :

Dans cette approche ce qui est à révéler c'est la signification. Les données recueillies sont biographiques, personnelles, parce que tout phénomène est temporel, historique et personnel. Le plus souvent un guide d'entretien, composé de questions ouvertes est utilisé. Il n'est pas nécessaire de poser les questions dans le même ordre à chaque entretien. Nous avons établi ce guide d'entretien au préalable avec minutie à partir des résultats obtenus lors de la phase exploratoire. Nous avons par ailleurs soumis notre projet de recherche au comité d'éthique de l'Université de Strasbourg.

L'entretien est donc semi-structuré, mais non directif pour favoriser l'expression la plus libre, c'est-à-dire la plus subjective du participant (Brocki & Wearden, 2006). L'objectif majeur étant de permettre au participant de faire état de son histoire et de sa situation avec ses propres mots (Smith et al. 1997).

Le chercheur doit être un stimulant à la réflexivité, c'est-à-dire que ses interventions doivent permettre au participant d'explorer et d'interpréter l'expérience vécue. Les questions sont assez minimalistes, invitant à l'exploration ainsi qu'à l'explicitation de la part du participant (Smith & Osborn, 2003).

Un premier entretien test a été effectué pour nous permettre de vérifier la pertinence des questions par rapport au vécu et aussi de nous donner une certaine aisance dans cette interaction.

La conduite de l'entretien :

Nous avons débuté l'entretien en précisant le cadre de celui-ci. Nous avons aussi rappelé l'objectif de la recherche et recueilli le consentement des participants (Annexe 4 p. 231). L'entretien a été enregistré pour permettre l'intégralité de la transcription des verbatims. L'état d'esprit est exploratoire, nous considérons alors le participant comme l'expert d'une question qui le touche directement (Alexander & Clare, 2004). À nouveau, il s'agit pour nous d'aider le participant à partager son expérience singulière pour permettre une analyse idiographique.

Lors des entretiens de recherche, nous parlons très peu, nous nous effaçons pour laisser la parole au participant, pour que ce dernier décrive, déploie le phénomène en le narrant. Il est important de s'appropriier le vocabulaire du participant pour qu'il se sente écouté et cela favorise le lien entre nous et le participant.

L'entretien s'inscrit totalement dans une dynamique de recherche et le partage est à sens unique. De plus, même si notre attitude et notre comportement peuvent se rapprocher de ceux adoptés lors d'entretiens cliniques à visée humaniste, il n'est pas question ici de la dimension d'aide qui est mise de côté. Néanmoins, nous nous sommes laissée la possibilité à l'issue de l'entretien, de revenir sur le ressenti du participant surtout si les expériences évoquées sont bouleversantes.

L'entretien semi-structuré :

Nous avons donc construit un guide d'entretien à partir des résultats obtenus dans la phase pré-exploratoire de notre recherche menée en 2017-2018. Nos questions étaient ouvertes pour faciliter l'expression libre des participantes. Les questions présentées en annexe (Annexe 5 p.232) n'ont pas nécessairement été posées avec cette formulation ni dans cet ordre chronologique. Ce guide d'entretien a été également une sorte d'aide-mémoire plus qu'un cadre rigide qui alors ne nous aurait pas permis de favoriser la libre expression des participants. Les entretiens se sont déroulés après l'obtention du consentement des participants et ont été enregistrés sur un dictaphone personnel, dédié à

cette recherche.

5.3 L'analyse des verbatims selon l'analyse phénoménologie interprétative

Elle se déroule en six étapes : les 6 étapes de l'IPA et leurs objectifs (Smith et al., 2009c).

Étapes	Objectifs
Étape 1 : écoute, lecture et relecture de l'entretien	Immersion dans les données et entrée dans le monde du participant (démarche compréhensive)
Étape 2 : annotations initiales	Production d'un ensemble de notes et de commentaires compréhensifs et détaillés sur les données en considérant le contenu sémantique du discours ainsi que le langage utilisé par le participant
Étape 3 : développement de thèmes émergents	Production de thèmes reflétant à la fois le discours du participant et la démarche d'interprétation active de l'analyste
Étape 4 : recherche de liens entre les thèmes émergents	Production d'une structure capable de rendre compte des aspects les plus intéressants et importants du récit du participant en regroupant et mettant en lien les thèmes produits lors de l'étape précédente
Étape 5 et 6 : passage au cas suivant et recherche de liens entre les entretiens	Application des étapes 1 à 4 sur un nouvel entretien puis recherche des liens entre les différents entretiens sélectionnés pour l'analyse

La démarche d'analyse est principalement inductive. La retranscription est mise en forme pour disposer des marges confortables de part et d'autre du texte afin de faciliter le report des annotations. Il est nécessaire de bien s'approprier le texte afin d'avoir un regard global sur l'entretien. Puis, nous avons débuté phrase après phrase le repérage de points saillants et annoté ces points. Ils correspondent à un thème portant sur le contenu ou sur le processus sous-jacent à l'émergence de ce contenu. Dans cette étape nous avons pu aussi proposer des interprétations, ou des questionnements.

La retranscription est analysée de manière linéaire tout en faisant des allers-retours permettant de souligner la dynamique du texte, les contradictions et l'évolution dont se rend compte le participant. L'analyse subjective se veut rigoureuse, systématique et non entravée par les connaissances préalables. Cette analyse est ancrée dans le discours, utilisant les mots du participant. Les thèmes de plus hauts niveaux sont progressivement identifiés (Smith et al. 1999), dans une autre marge.

Différentes phases mises en œuvre pour la recherche de liens entre les thèmes émergents (étape 4 de l'IPA).

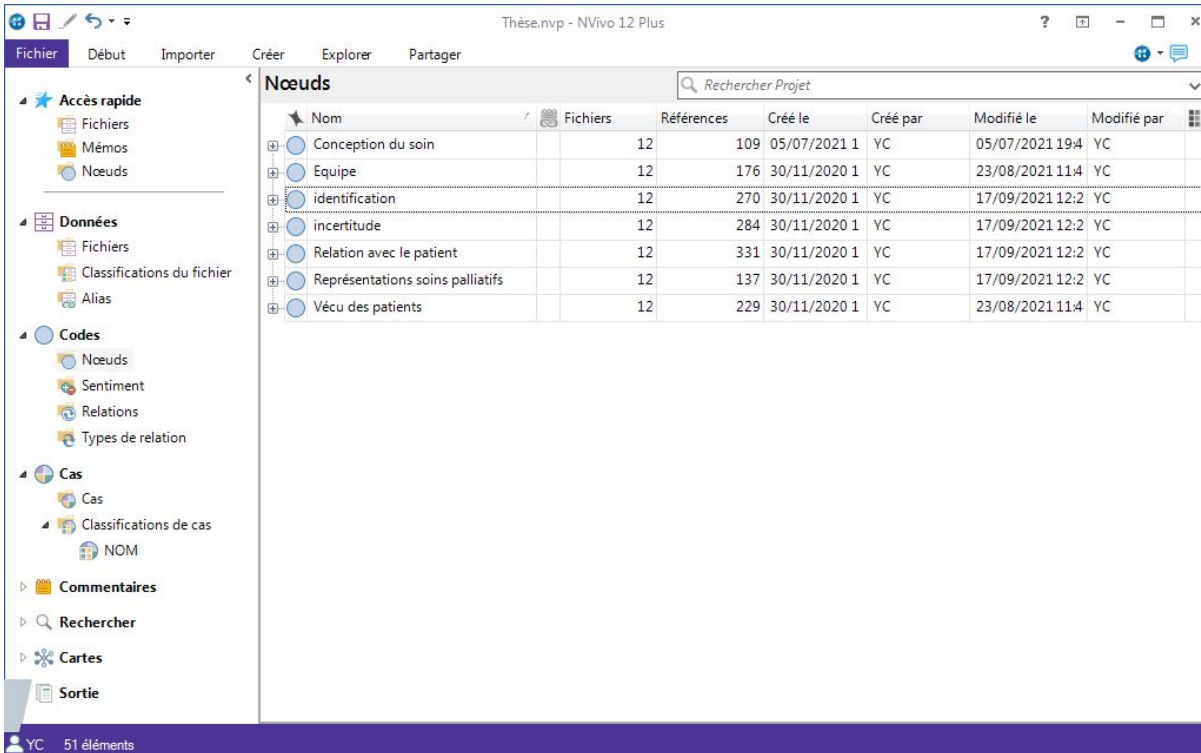
Phase 1 : premier regroupement des thèmes produits à l'étape 3	Regroupement « spontané » des thèmes : production des premiers <i>clusters</i> Labellisation des <i>clusters</i> émergents sur la base de leur unité de sens et de leurs liens aux autres <i>clusters</i> . Lors de cette phase : certains thèmes écartés de ce premier regroupement et déplacement de thèmes d'un <i>cluster</i> à un autre
Phase 2 : application de la phase 1 aux thèmes précédemment écartés	Émergence de nouveaux <i>clusters</i> composés des thèmes initialement écartés Labellisation des <i>clusters</i> émergents sur la base de leurs liens aux <i>clusters</i> existants (relation de cause à effet, relations antagonistes ou positives)
Phase 3 : rédaction	Rédaction d'une description de la structure émergeant des phases 1 et 2
Phase 4 : recherche des thèmes super-ordonnés	Regroupement de <i>clusters</i> formants des unités de sens : production de thèmes super-ordonnés Labellisation des thèmes super-ordonnés Retrait de certains <i>clusters</i> évalués insuffisamment saisissant pour décrire l'expérience du participant Transformation de certains <i>clusters</i> en thèmes super-ordonnés compte tenu de leur saillance par rapport à la problématique
Phase 5 : mise en forme	Création d'un tableau ou d'une figure éclairant les aspects les plus saillants de l'expérience du participant

5.4 Utilisation des logiciels et leurs limites :

Présentation du logiciel Nvivo et ses apports :

Nous avons utilisé le logiciel Nvivo 12 pour nous aider dans le classement des verbatims. Le principe à la base du fonctionnement de ce logiciel est celui de la contextualisation recontextualisation selon Tesch (1990). Cette décontextualisation appelée encodage permet de sortir de son contexte un extrait de verbatim afin de le rendre indépendant sémantiquement, dans le but de créer des thèmes et/ou nœuds (Deschenaux, et Bourdon, 2005). Cela nous a permis d'avoir une vue d'ensemble. Cela était plus efficient et moins fastidieux que si nous avions fait la démarche sur papier. Nous avons fait notre analyse IPA pour chaque entretien, simplement cela a été rassemblé dans le logiciel pour permettre un accès plus facile à l'ensemble des données.

Le nombre de référence correspond donc au nombre d'encodage que nous avons effectué. En outre, Nvivo nous permet de consulter dans les graphiques la répartition de l'encodage d'une source (en nombre de référence ou en % de l'ensemble du texte).



The screenshot displays the Nvivo 12 Plus software interface. The main window shows a list of nodes (Nœuds) with the following columns: Nom, Fichiers, Références, Créé le, Créé par, Modifié le, and Modifié par. The data is as follows:

Nom	Fichiers	Références	Créé le	Créé par	Modifié le	Modifié par
Conception du soin		12	05/07/2021 1	YC	05/07/2021 19:4	YC
Equipe		12	30/11/2020 1	YC	23/08/2021 11:4	YC
identification		12	30/11/2020 1	YC	17/09/2021 12:2	YC
incertitude		12	30/11/2020 1	YC	17/09/2021 12:2	YC
Relation avec le patient		12	30/11/2020 1	YC	17/09/2021 12:2	YC
Représentations soins palliatifs		12	30/11/2020 1	YC	17/09/2021 12:2	YC
Vécu des patients		12	30/11/2020 1	YC	23/08/2021 11:4	YC

The interface also includes a sidebar with navigation options like 'Accès rapide', 'Données', 'Codes', 'Cas', 'Commentaires', 'Rechercher', 'Cartes', and 'Sortie'. The status bar at the bottom indicates 'YC 51 éléments'.

Les limites du logiciel Nvivo pour notre recherche :

Le logiciel Nvivo n'analyse pas les entretiens à la place du chercheur. En revanche, une fois l'analyse faite il est possible de générer des graphiques et nuage de mots qui permettent une vue macro des résultats de l'étude. Les nuages de mots ainsi que la requête des fréquences de mots ne sont pas suffisamment pertinents et nécessitent des modifications apportées par le chercheur. C'est pour cela que nous avons utilisé Alceste pour les nuages de mots.

Présentation du logiciel Alceste et de ses apports :

Au sein de notre laboratoire, plusieurs doctorants ont pu utiliser ce logiciel pour mener leur recherche. Nous nous sommes donc intéressée aux possibilités offertes par celui-ci. Alceste (Analyse lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte) est un programme statistique français qui réalise une analyse qualitative de textes divers (interviews, articles de magazines, œuvres littéraires, etc.) (Delavigne, 2003). Il a été conçu en 1980 par Max Reinert et développé et commercialisé depuis 1986 par la société IMAGE sous licence du CNRS de l'Université de Toulouse (Image Ltd., Toulouse, France).

De nombreuses recherches scientifiques ont été menées pour analyser et confirmer l'efficacité d'Alceste. Ces études ont été menées dans le domaine de la psychologie sociale et de la sociologie (Geka & Dargentas, 2010 ; Lahlou, 1998 ; Scharnitzky & Kalampalikis, 2007, etc.), des sciences sociales et de l'éducation et de la psychologie clinique (Metz, Calmet, & Thevenot, 2019 ; Truc, 2011).

Le programme tente de mettre en évidence l'utilisation des mots et leur mise en relation à partir de leurs apparitions et de leurs positions dans le texte (Bart, 2011). La méthode utilisée est la " classification hiérarchique de haut en bas ". En partant du corps central du texte, le programme subdivise le texte et extrapole des classes de mots plus représentatives (Delavigne, 2003b). Les classes ne sont donc pas basées sur le sens des mots, mais sur une analyse statistique distributive (Delavigne, 2003c). Enfin, les classes peuvent être visualisées, c'est l'objet d'intérêt principal de l'analyste (Delavigne, 2003d).

Les limites d'Alceste dans le cadre de notre recherche :

Nous avons donc investi dans ce logiciel, mais lorsque nous avons tenté de l'utiliser nous avons été très rapidement confrontée à ses limites. Alceste propose une analyse statistique des verbatims, comme nous l'avons vu il rend compte des co-occurrences dans le corpus. Nous avons fait le choix de ne pas compléter notre analyse avec Alceste, car il ne correspond pas à nos attentes de clinicienne et à notre utilisation de l'IPA. En revanche, nous avons utilisé le logiciel pour les nuages de mots, pour cela il nous a semblé plus pertinent, du fait de son analyse statistique, que Nvivo, qui propose également les nuages de mots. De plus, par manque de temps, mais aussi de formation nous n'avons pas pu saisir toute la subtilité et la pertinence de cet outil par rapport à notre objet d'étude.

5.6 Déroulé de l'étude exploratoire :

Cette phase exploratoire s'est déroulée de la même manière que la phase précédente. Nous avons mis une annonce dans la salle de pause du service d'USIH au CHR (Annexe 2 p. 229)

Nous avons décidé d'adresser notre demande uniquement aux paramédicaux de ce service. Ainsi les critères d'inclusion étaient les suivants :

-Être infirmier/infirmière ou aide-soignant/aide-soignante en unité de soins intensifs en hématologie (USIH) au CHR.

Nous n'avons pas de critères de non-inclusion, puisqu'il s'agissait d'investiguer un groupe préexistant.

Nous avons interviewé 6 infirmières et 6 aides-soignantes, de mars 2019 au mois de novembre de la même année.

Description du protocole :

Toute personne souhaitant participer à notre étude prenait directement rendez-vous avec nous en nous appelant à notre numéro professionnel. Chaque entretien s'est déroulé en personne dans un bureau en dehors de l'unité de soins. Il s'agissait de notre bureau professionnel, cela a été un peu déroutant puisqu'habituellement c'est le lieu où nous recevons les patients.

Nous avons procédé à l'anonymisation complète des participantes en choisissant des noms de fleurs qui sont aussi des prénoms pour faciliter la lecture. Sur le moment, nous n'avons pas fait le lien avec notre prénom, certainement un clin d'œil de notre inconscient. La correspondance ne sera jamais rendue publique. A la demande du C.E.R. nous avons utilisé la plateforme SEAFILE, mise à notre disposition par l'université, pour conserver nos données.

5.7 Population

Prénom	Fonction	Âge	Ancienneté de service	Ancienneté de fonction	Souhaite rester dans le service
Rose	AS	25 à 30	6 à 10	6 à 10	oui
Garance	AS	25 à 30	0 à 5	0 à 5	oui
Hortense	AS	30 à 35	6 à 10	0 à 6	oui
Jacinthe	AS	45 à 50	0 à 5	0 à 5	non
Iris	AS	30 à 35	6 à 10	6 à 10	oui
Marguerite	AS	50 à 55	0 à 5	30	oui
Capucine	IDE	30 à 35	6 à 10	6 à 10	non
Anémone	IDE	40 à 45	6 à 10	6 à 10	non
Flora	IDE	30 à 35	6 à 10	6 à 10	non
Lilas	IDE	25 à 30	0 à 5	0 à 5	non
Violette	IDE	25 à 30	0 à 5	5 à 10	oui
Dahlia	IDE	25 à 30	6 à 10	6 à 10	non

Nous avons privilégié des moyennes concernant l'âge et l'ancienneté dans le but de garantir l'anonymat des participantes. Notre échantillon est hétérogène dans son ancienneté de service et de diplôme.

PARTIE C. PRÉSENTATION DES RESULTATS

Nous avons constitué 7 grands thèmes à partir de notre analyse IPA des 12 entretiens de recherche.

- Conception du soin
- Relation de soins
- Identification
- Vécu des patients
- Incertitude(s)
- Représentation des soins palliatifs
- Équipe

Nous présenterons les résultats qualitatifs de l'ensemble des entretiens par thème. Puis finir, nous proposerons 5 vignettes cliniques pour illustrer nos résultats de manière plus précise. Nous avons choisi ces vignettes en fonction de leur pertinence et de leur représentativité.

Au préalable, nous rassemblons les données de notre échantillon pour en permettre une connaissance générale.

Nous vous proposons de découvrir l'analyse graphique de nos entretiens en annexe (Annexe 8 p.235). Nous avons choisi de la mettre dans les annexes car d'une part notre échantillon n'est pas homogène, d'autre part c'est seulement l'encodage que nous avons effectué qui est statistiquement représenté. C'est aussi pour cela que nous les avons exclus de notre discussion.

Participant	Thèmes et mots saillants						
	Conception du soin	Relation avec le patient	Identification	Vécu des patients	Incertitude(s)	Représentation des soins palliatifs	Équipe
Rose	Aider, dur, lien	Début, abandonner, amitié	Violent, attentif, arrivée	Choquer, venue, ressembler	Cœur, guérir, mauvais	Abandonner, rester, horrible	Rentrer, maladie, dur
Garance	Chambre, compliqué, parler	Formation, grave, ramener	Chambre, mère, enfermer	Fabuleux, prison, choix	Fonctionner, encourager, grave	Pall, équipe, traitement	Prise en charge, bonne, staff
Hortense	Heure, ressentir, traitement	Privé, vestiaire, verbal	Maman, petit, garçon	Maman, subir, sentir	Décide, basculer, insister	Insister, difficile, comprendre	Décider, creuser, social
Jacinthe	Ménage, nettoyage, apprendre	Question, poser, répondre	Symptômes, peur, proche	Fin, intensif, dormir	Maximum, améliorer, souffrant	Espoir, essayer, décéder	Besoin, annoncer, nouvel
Iris	Difficile, cadre, relation	Aimer, souffrance, expérience	Bleu, enfants, bilan	Accueil, entrée, créer	Jeune, finir, acharner	Pouvoir, lâcher, accompagner	Espoir, aide, relationnel
Marguerite	Tutoyer, apprendre, barrière	Terminer, tutoyer, joyeux	Passe, journée, partir	Terminer, bon mot, formation	Terminer, incertitude, vivre	Choquer, équipe, supporter	Ecouter, améliorer, garde
Capucine	Distance, difficulté, proximité	Résultats, gérer, reconnaître	Chimio, poser, vis	Cancer, dur, enfermer	Espoir, lâcher, échec	Imaginer, décès, patient	Mort, entendre, lâcher
Anémone	Contact, suivre, barrière	Discours, expliquer, suivre	Hôpital, chimio, cancer	Normal, annonce, perdu	Palliatif, thérapeutique, ratio	Secondaire, annonce, docteur	Avis, hémato, expliquer
Flora	Relationnel, envie, écouter	Relationnel, agréable, traitement	Plaindre, place, repenser	Soutenir, proposer, essayer	Dépendre, réinjecter, oublier	Décès, décéder, souffrant	Réclamer, stérile, âge
Lilas	Rassurer, long, visite	Rassurer, retrouver, regarder	Envie, changer, hémato	Secteur stérile, Affaire, fatigue	Souhait, intensif, greffer	Respecter, souhait, fatigue	Cure, limite, pouvoir

Violette	Facile, accord, penser	Intrusion, curieux, biens	Distance, affecte, découverte	Gérer, complication, isolé	Accord, débat, rechute	Final, maladie, qualité	Accord, convaincre, divergent
Dahlia	USIH, proche, travail	Silence, préférer, encourager	Parent, peur, partie	Silence, chimio, triste	Préférer, positif, revoir	Penser, famille, chimio	Maximum, confiant, urgent

À travers ce tableau, nous vous proposons de consulter les mots saillants pour chaque participante dans chaque thème. Nous avons construit ce tableau à l'aide du logiciel Alceste et des nuages de mots qu'il propose par individu. Nous avons choisi 3 mots même s'ils ne sont pas exhaustifs. Les nuages de mots par thématique pour l'ensemble de la cohorte se trouvent en annexe dans la présentation graphique des résultats.

Chapitre 6 : Une analyse phénoménologique interprétative transversale des 12 entretiens :

Nous présentons chaque thème et sous thème, le cas échéant. Nous analysons les différents verbatims des participantes à partir de l'IPA. Nous avons fait le choix de la pertinence et non de l'exhaustivité dans cette présentation. Ainsi pour chaque thème, chaque verbatim correspondant chez chaque participante n'est pas cité.

6.1 Conception du soin :

Nous avons rassemblé dans ce thème tout ce qui a trait au sens que les participantes donnent au soin, que ce soit à travers des exemples ou que ce soit à partir de ce qui les a motivés pour soigner.

Les participants évoquent le soin de deux manières : le soin relationnel et le soin technique.

Concernant le premier, il est abordé par l'ensemble des participantes avec une couverture plus importante chez les AS. 9 participantes sur 12 abordent le soin relationnel comme étant essentiel à leur fonction AS et IDE. Les participantes expriment aussi aimer travailler dans ce service qui, selon elles, offre une place privilégiée à la relation de soin.

Le soin relationnel

Elles expriment les qualités qui sont, d'après elles, nécessaires pour être dans une bonne relation de soin comme « *la bienveillance, être souriante, savoir écouter* », voire « *être agréable* ».

Le relationnel apparaît comme important, à la fois pour le patient et pour le soignant : comme chez Iris (AS) : « *alors c'est une prise en charge passionnante par rapport au relationnel avec tout ce qu'on peut leur apporter.* »

Pour Anémone (IDE), c'est l'importance d'une relation qui s'instaure, une certaine proximité qui lui a donné envie de travailler dans ce service : « *je sais pas, le contact avec les gens. Je pense que c'est ça, le contact que tu le suivi avec les gens. Malgré tout, même si malheureusement, quand il décède, tu t'en prends plein la figure. Mais c'est ce contact,*

ce suivi, ce contact étroit avec les gens. C'est ça que j'ai vraiment, toujours, beaucoup, beaucoup aimé ».

Toujours à travers les propos d'Anémone, nous constatons une sorte d'ambivalence. À la fois une omniprésence, mais aussi une nécessité de barrière pour que le patient n'en demande pas plus que ce qu'elle peut donner. *« Alors moi, je dis toujours je dis on leur. On leur propose beaucoup de choses et on est très présente pour eux. Mais il faut aussi mettre des barrières parce qu'après on se fait, on aurait tendance à se faire bouffer, à se faire manger (je vais parler correctement) (rires). Non, non, ils sont. Ils ont une maladie grave. Ils sont enfermés pendant quand même au minimum un mois. Donc c'est vrai qu'on est, on est très présente pour eux. On leur accorde beaucoup de choses. C'est vrai qu'on les chouchoute ça, il faut. Il faut le dire, on les chouchoute. Et après malgré tout, il faut mettre des barrières. Parce que sinon, effectivement 'je veux ci je veux ça, je veux ci, je veux ça' je le sais » .*

Capucine (IDE), explique son choix de travailler dans ce service par rapport à *« l'accompagnement du patient que tu retrouves pas forcément ailleurs. Même pas du tout ailleurs. »* Ce serait donc un accompagnement spécifique qui lui a donné envie de travailler dans ce service, un accompagnement unique. La spécificité de cet accompagnement est certainement en lien avec les contraintes liées aux traitements : la durée de l'hospitalisation, l'isolement, le peu de visites autorisées.

Le savoir être

Pour Rose (AS) *« on fait ce métier pour aider peu importe ce qu'on fait on n'est pas là que pour le soin on est là surtout pour aider. »* Mais aussi pour apporter une écoute *« dans son bien-être, dans l'écoute du patient »* ainsi qu'apporter des réponses aux patients, même si cela semble être parfois le plus difficile comme l'évoque Violette (IDE). *« Déjà la première c'est répondre à la demande du patient qui lui va te dire ben on fait quoi, 'je suis malade vous allez me soigner' donc y a quand même cette demande de vouloir être soigné. »*

Concernant le fait de répondre aux questions du patient, les soignantes évoquent leurs limites surtout quand il s'agit des traitements : *« Moi je disais je sais pas je peux pas répondre je suis pas médecin, ben oui on va voir ce qu'on va proposer d'autre. »* La difficulté de répondre concerne aussi le pronostic, lorsque le patient évoque son espoir dans les thérapeutiques alors que celui-ci s'amenuise *« je sais plus quoi répondre ».*

Garance (AS) : « *Et après on leur dit au moment où ils sortent vous avez la possibilité de nous appeler, si vous avez une question, si vous avez un doute, on s'en fiche, vous nous appeler. On est là pour vous répondre, on sait qu'à la maison c'est pas facile. [...] pouvoir y répondre aussi même si on n'a pas forcément les mots et puis c'est ce qu'on disait aussi on n'est pas obligé de répondre, on peut rester silencieux, rester écouter ce qu'il a à dire, mettre la main sur, voilà, on est là* ».

Jacinthe (AS) : « *ben des fois ne pas savoir répondre à leurs questions, parce que des fois par exemple quand il y a des échecs. Des fois je pense au début avant même qu'on leur annonce ils ont des doutes et ils posent beaucoup de questions* ».

Par ailleurs, rassurer semble être un élément de la fonction soignante.

Lilas (IDE) : « *après j'essaie, enfin faut essayer de les rassurer, en leur disant vous allez voir les médecins, vous inquiétez pas, vous avez le droit à de la visite, quelqu'un pourra rentrer avec vous cette après-midi. Voilà c'est juste ça enfin c'est plus ça. C'est surtout ça, c'est vraiment les contraintes de l'hospitalisation en secteur fermé.* »

Le soin technique

Le soin technique pour les AS une manière de lutter contre la maladie et la préservation de la santé : Marguerite (AS) « *Même le fait de faire du bionettoyage sachant que c'est pour leur bien c'est, c'est énorme.* » Mais aussi une manière de faire quelque chose pour le patient, de s'occuper de lui à travers le bionettoyage comme l'explique Hortense (AS): « *c'est un temps pour lui. Voilà même si ça peut paraître désuet, si ça peut paraître bassement matériel comme tâche faut qu'il ait le sentiment que je sois venue m'occuper de lui à un moment donné, que je sois pas juste venue faire du bio-nettoyage.* »

Toutes les AS ne partagent pas ce point de vue, pour d'autres il s'agit de faire du ménage et non un soin. Par conséquent, c'est une activité qui leur déplaît au sein du service. Certainement nous pouvons faire le lien ici avec le rôle des ASH. En effet, dans les autres services, ce sont des ASH ou agents de ménage qui font le nettoyage des chambres. Probablement que les AS qui le vivent moins bien, se sentent déconsidérées dans leur fonction, et « réduites » à une femme de ménage, ce qui peut être perçu comme dégradant.

Garance : « *moi l'USIH j'aime pas trop parce que de base en fait. Non, mais j'aime bien la prise en charge de patients est correcte et tout, mais moi le bio-nettoyage ça*

m'intéresse pas, tu vois ce que je veux dire. J'ai l'impression qu'on fait que ça, tu rentres dans une chambre tu fais du nettoyage, certes, certes t'es là pendant 1 heure, ¾ d'heure avec le patient donc tu peux faire du relationnel, mais je trouve que c'est pas »

Jacinthe nous explique que le regard qu'elle porte sur l'activité de bionettoyage a changé au fur et à mesure du temps : *« Donc quand je suis arrivée j'étais un peu déçue de faire beaucoup de ménage. Mais bon avec le temps, j'ai appris que ça faisait aussi partie du soin. » « je me dis pourtant on fait tout ce qu'on doit faire, le bionettoyage il est fait comme, parce que quand on fait le bionettoyage on le fait comme si c'était quelqu'un de notre famille qui était là ». La dernière phrase de Jacinthe nous interpelle, pour être appliqué dans le soin faut-il considérer que le patient pourrait être de notre famille ? Quelle place alors pour le professionnel ?*

D'ailleurs, pour Jacinthe, le bionettoyage devrait être un rempart au risque infectieux : *« oui c'est ça parce que quand des fois on voit des infections alors qu'on a fait tout ce qu'on devait faire, on se dit qu'est-ce qui se passe. Et je pense que peut-être les infirmières elles se posent les mêmes questions aussi. »* Cette conception qu'on pourrait rapprocher de la pensée magique la met en difficulté lorsque le patient s'infecte, ce qui, comme on le sait, peut être létal, au vu de l'immunodépression celui-ci. Ainsi le manque de connaissances médicales laisse place aux fantasmes, les infections étant pour la plupart dues aux germes portés par le patient lui-même.

Pour les infirmières, le soin technique correspond aux gestes prodigués et à la mise en place des traitements :

Pour Lilas (IDE) : *« J'aime bien la technique de la spécialité, et puis les cathéters, les pansements, la chimiothérapie, les réanimations quand il y en a et le relationnel. Et que ce soit, ça va être moche à dire que ce soit des maladies au long terme, on les suit en fait »*

Violette (IDE), quant à elle, travaillait auprès de personnes âgées avant de découvrir l'USIH, elle évoque avec enthousiasme l'aspect technique de son travail *« oui les soins, mais les soins euh comment te dire plus technique et plus médicaux tu vois et puis dans une pratique, enfin voilà, dans un service, une prise en charge plus aiguë. Là pour le coup je suis servie. »*

Ces soins techniques pour les infirmières représentent leur manière d'agir sur la maladie, leur pouvoir et, par conséquent, renforcent leur sentiment d'utilité là où la relation peut les mettre en difficulté.

6.2 Relation avec le patient

La relation avec le patient est le thème le plus encodé dans notre analyse Nvivo. En effet, on retrouve 484 références et ce grand thème a été abordé par l'ensemble des participantes. Cela n'est pas surprenant quand on considère la place que les interviewées donnent à la relation au patient dans la conception du soin.

Nous allons présenter ce thème en 4 catégories. Concernant le 3^e thème, qui porte sur l'attachement au patient, nous avons fait le choix de garder un mot qu'elles utilisent pour évoquer les affects investis et ressentis à l'égard du patient, à savoir : « *l'attachement* ».

Communication avec le patient

Comme nous avons pu le voir précédemment, la communication avec le patient est au centre de la pratique soignante. Nous avons pu déjà percevoir que celle-ci ne se faisait non sans mal ni sans poser de difficultés à l'équipe soignante. Équipe soignante souvent en demande ou en quête d'un glossaire qui contiendrait les mots à utiliser.

Toutes les participantes ont abordé ce sous-thème. Tout d'abord, la communication nécessiterait une certaine attitude comme nous l'explique Flora (IDE) : « *le fait d'être bienveillant, d'être, d'essayer d'être souriante euh voilà ben agréable pour rendre le séjour un petit peu moins pénible pour eux et puis voilà les écouter dès qu'on peut prendre le temps aussi c'est important parce qu'on voit que c'est des gens souvent qui ont besoin de parler.* »

De plus, dans cet extrait, nous voyons l'importance de l'écoute dans la communication avec le patient. D'après Flora (IDE), les patients seraient en demande d'échanger avec l'équipe soignante, même si pour certains patients cela nécessite plus de temps comme, elle précise : « *Y en a certains qui n'ont pas envie au début puis après ça vient quand ils nous connaissent aussi enfin au cours de l'hospi.* »

Capucine (IDE) aborde la question de la tenue vestimentaire des soignantes et comment elle influe sur la communication avec le patient. Pour rappel, le soignant est en tenue, par-dessus laquelle il porte une surblouse, un masque, des gants et une charlotte. Par conséquent, la communication par le regard est d'autant plus prégnante.

Capucine (IDE) « *pense qu'au départ les patients pensent tous que c'est un frein. D'ailleurs c'est la première chose qu'ils nous disent de toute façon vous êtes tous habillés pareils à part vos yeux, comment on va vous reconnaître ? Et on leur dit, pour celles qui ont plus d'expérience, on leur dit 'vous inquiétez pas, très rapidement vous allez voir qui est qui' et ils nous reconnaissent même rien qu'à nos yeux.* »

L'importance de l'écoute est mise en exergue par la majorité des soignantes, comme par exemple chez Anémone (IDE) : « *C'est vrai que des fois, on n'a pas toujours les mots. Après, il n'y a pas besoin de mots. Des fois, il faut juste être présent et être là pour eux et redire, leur expliquer ce qu'il en est. Parce que pour eux leucémie aiguë veut dire je vais mourir. Donc leur dire que ce n'est pas toujours le cas. On a quand même des traitements. Leur expliquer ce que le médecin leur expliquait avec d'autres mots. Se mettre plus, se mettre plus à l'écoute.* » L'écoute semble importante dès les premiers temps de l'hospitalisation.

Un savoir asymétrique et la temporalité des annonces :

Les soignantes évoquent leurs difficultés à faire avec leur savoir à propos de la situation médicale du patient. En effet, les réunions d'équipe permettent aux soignantes de prendre connaissance des résultats des patients, mais aussi de ce qui leur sera ou non proposé. Très souvent, ces moments précèdent la visite faite par les médecins au chevet du patient. Les infirmières et aides-soignantes ont des soins à prodiguer dans cet entre-deux. Elles l'expriment ainsi ; Capucine (IDE) : « *y a toujours la petite période transitoire où toi tu es au courant, le patient n'est pas au courant (sourires) qui est quand même un peu délicate, c'est quand même un peu délicat.* »

Jacinthe (AS) : « *oui des fois quand on sait et qu'on ne peut pas dire parce que le médecin n'a pas encore pris la décision de dire ben on n'est pas à l'aise* » Il s'agit donc ici d'un savoir encombrant.

On peut le voir également chez Iris (AS) : « *ben là c'est vrai que c'est bien d'avoir de l'expérience (rires), on commence à savoir de quoi on parle, mais après ça dépend,*

leur dire que tout va bien aller, c'est pas possible. Donc euh, (silence) et des fois c'est dur surtout quand on sait les choses et qu'ils ne le savent pas forcément. » L'annonce revient bien évidemment au médecin.

En revanche, Violette (IDE) semble être moins en difficulté : *« c'est pas leur mentir parce que moi, tu reportes au final. C'est pas leur mentir quand c'est juste une annonce qui n'a pas été faite, toi tu reportes "on va venir vous voir, voilà".* » Elle n'est pas dans une temporalité immédiate et même si sa réponse est immédiate, elle vient inscrire un temps plus long. À travers cette réponse, elle redonne aussi au médecin sa place.

Le recueil de données :

Lorsque le patient arrive dans le service, il est accueilli par l'équipe soignante, souvent une aide-soignante et une infirmière. L'infirmière procède aux premiers gestes techniques, bilan sanguin par exemple, puis l'aide-soignante renseigne quant à elle au recueil de données. Cet outil est formalisé informatiquement et est commun à l'ensemble des services de l'établissement. Ce recueil de données permet de récolter des informations essentielles sur le patient, comme par exemple l'existence d'une protection sociale, savoir s'il vit seul, etc. C'est ce que nous explique Hortense (AS) : *« les gens se livrent assez facilement parce qu'on leur demande, comment ils vivent, s'ils vivent seuls accompagnés, maison, chien, chat, jardin, loisirs et tout ça et du coup nous ça nous file vachement de billes pour la suite donc euh c'est du pain béni donc heureusement qu'on a ça. Parce que c'est vrai que tu parles pas du but en blanc de la vie privée des gens alors que là ils nous ont déjà filé sur un plateau pas mal d'informations.* »

La durée de la prise en charge :

Hortense (AS) : *« ce sont quand même des gens, allez si tu cumules plusieurs semaines où t'es du soir ou du matin c'est quand même des gens avec qui tu peux passer, allez une demie heure, tous les jours, 4 jours par semaine, à discuter et ce qui fait qu'au bout de quelques mois, tu peux très bien connaître les patients* ». Hortense (AS) met l'accent sur la fréquence, c'est-à-dire une prise en charge quotidienne, la proximité et la durée du suivi. Pour elle, c'est ce temps passé auprès du patient qui induit une bonne connaissance de celui-ci.

Violette (IDE) est la seule des 12 participantes à pointer la question du « jusqu'où connaître le patient ». Elle se demande si parfois « on » ne cherche pas à trop en savoir.

« Des fois, je trouve qu'on est trop intrusif [...]. Je pense qu'il y a un petit peu de curiosité, et puis je pense qu'il y a aussi la peur de passer à côté de quelque chose. ». Elle explique donc la nécessité de bien connaître le patient dans le but de pouvoir être vigilante aux changements, ce qui rejoint le propos de Marguerite (AS) « *c'est important, de bien connaître son patient c'est important. Pour bien savoir, si après ils ont des problèmes psychologiques euh comment nous on peut leur dire après aux infirmières et aux médecins. Si effectivement on trouve qu'il y a un changement du jour au lendemain au niveau de leur moral, au niveau de tout, c'est, c'est y a une sirène d'alarme qui sonne.*».

Une relation singulière

La connaissance que les soignantes disent avoir des patients ne concerne donc pas uniquement leur condition physique, mais également leur vie privée. Pour le dire autrement, elles s'intéressent à cet autre dans sa globalité, dans son histoire, à savoir qui il est en dehors de ce pour quoi il est hospitalisé. Cela peut avoir comme effet positif le maintien de l'identité du patient. Il n'est pas seulement M.X atteint d'une LAM 3, il est aussi père de deux enfants, et très investi dans son travail.

Le cadre du service est très protocolaire, comme nous avons pu le voir précédemment. La manière de nouer relation est le seul élément non protocolisé dans ce service.

« Quand je les connais pas je me présente, je suis Lilas une des infirmières, vous êtes là depuis combien de temps, comment s'est passé l'annonce de la maladie, quand c'est des découvertes. Puis après tout en découle, s'ils ont des enfants, ce qu'ils font, si au niveau du travail, ce qu'ils faisaient enfin ce qu'ils font comme travail, mais là c'est arrêté. Et puis après ben l'actualité, parce que leur vie c'est que la TV donc bon ou la lecture quand il y a un bouquin sur l'adaptable, ou les séries Netflix »

L'échange sur des « banalités » semble être initié par les soignantes elles-mêmes. Nous pouvons rappeler que dans ce service le temps d'hospitalisation est d'emblée très long, aussi il semble essentiel de pouvoir laisser le patient livrer ce qu'il souhaite sur sa vie personnelle, et de lui offrir la possibilité de ne pas rester centré en permanence sur la maladie.

Attachement au patient

Nous avons choisi ce thème puisque c'est ainsi qu'il est abordé par les participantes. L'une d'entre elles, Rose (AS), évoque même une relation d'amitié, ce que nous détaillerons dans la vignette clinique la concernant.

La majorité des participantes évoque l'attachement aux patients, ou à certains d'entre eux. Les soignantes parlent par exemple de « *feeling* ». D'ailleurs, Flora (IDE) exprime son souhait de changer de service pour par exemple la chirurgie : « *sûrement en fait, plus voilà où il y a plus de turn-overs en fait pour moins s'attacher aux patients en fait (rires).* »

Jacinthe (AS) : « *je ne vais pas dire qu'on ne va pas s'attacher aux patients parce que même s'ils sont difficiles des fois, on les connaît depuis pas mal de temps. On est attaché d'une certaine façon au patient et c'est vrai que ça me fait un peu mal au cœur quand même* ». Elle précise : « *Il était et on s'était attaché, on s'était beaucoup attaché, il ne se plaignait jamais, c'était quelqu'un qui était toujours correct avec tout le monde. Même quand il souffrait ben il était toujours égal à lui-même* ».

Il semblerait que les soignantes s'attachent plus aux « bons » patients même si, comme le précise Jacinthe (AS), il y a un « attachement » aux patients plus difficiles. Les soignantes expliquent cette relation affective, car elle s'installe dans le temps, et dans un quotidien. De plus, il y a une impression de don réciproque, comme l'exprime Iris (AS) : « *ouais parce qu'ils nous connaissent par cœur aussi. Ils nous le rendent.* »

Une connaissance réciproque :

L'ensemble des soignantes a évoqué l'importance d'être présent au moment de l'entrée du patient dans le service. Les soignantes trouvent que cela simplifie l'entrée en relation. De plus, elles ont le sentiment de devenir un repère pour le patient, ce qui peut dénoter une dimension narcissique.

Rappelons que l'annonce de la maladie est fréquemment concomitante à l'hospitalisation, souvent en urgence. Nous pouvons nous demander si la sidération du patient facilite l'entrée en relation, dans le sens où cela replace le soignant dans une position de « sachant », de celui qui sait ce qui va se passer.

Capucine (IDE) nous dira : « *ça apporte. Parce que t'es la première personne qu'il repère un peu. Je pense que quelque part ça rassure et tu vois les pre, les patients qui t'ont vu le premier jour souvent ils se souviennent de toi.* »

Iris insiste sur la notion de reconnaître : « *oui parce qu'ils te disent 'ah ben c'était vous qui avez fait mon entrée' ils se souviennent (sourires)* ».

Le sentiment d'être reconnue par le patient, malgré les tenues, semble être perçu comme un sentiment de reconnaissance de leur professionnalisme et d'une relation déjà créée. D'ailleurs, comme le précise Capucine (IDE), elles ont le sentiment d'être en ce sens un élément rassurant.

Lors de nos entretiens, la question de l'affect a été centrale. Elle a d'ailleurs été évoquée spontanément par les participantes, car elle n'était pas abordée dans le guide d'entretien. Elles ont souvent évoqué cette notion avec ambivalence. L'attachement avec la crainte d'être affectée lorsque la situation du patient se dégrade. Mais aussi l'attachement, comme un sens supplémentaire à leur investissement et aussi quelque chose qui leur donne envie de rester dans le service malgré la dureté des pertes répétées. Ce coût pour rester ne fait pas l'unanimité chez toutes.

Flora (IDE), qui souhaite quitter le service, nous explique qu'elle préférerait travailler dans un service où c'est : « *moins dur au niveau des prises en charge, quelque chose de gai, je sais pas si c'est le mot, mais [...] il y a plus de turn-overs en fait pour moins s'attacher aux patients* ».

Alors qu'Iris (AS) souhaite rester dans le service pour « *l'attache, le côté relationnel et puis et l'équipe.* » Il en est de même pour Rose (AS) : « *l'amitié que j'ai créée avec les patients, le lien.* ». Elles reconnaissent toutes les deux que c'est aussi ce qu'il y a de plus difficile à vivre.

Spécificités de la relation aux patients jeunes :

9 participantes sur les 12 ont abordé spontanément la question de la prise en charge des patients jeunes. Elles ont exprimé leurs difficultés, certaines faisant le lien avec leur propre situation, et le sentiment de vulnérabilité que cela suscite chez elles. En effet, l'élaboration concernant l'enjeu contre-transférentiel dans ces situations est peu présente.

Par exemple, Hortense (AS) nous dit : « *Moi ce qui me fait toujours peur et ce qui est nouveau pour moi depuis 6 ans, c'est d'avoir affaire avec des sujets plus jeunes, qui ont aussi des parents, qui ont aussi des enfants qui sont, c'est cet univers-là moi qui est difficile. Pour moi c'est cette partie-là qui est difficile.* » Lorsque nous lui demandons si elle sait pourquoi cela lui est particulièrement difficile et ce que recouvrent ces difficultés, elle élude.

Rose (AS) évoque la nécessité de s'adapter au sujet jeune dans son mode de communication : « *par exemple un jeune ou ça, c'est compliqué. Là aujourd'hui on a reçu une jeune qui a 20 ans, 21 ans (soupirs) on va pas dire les mêmes choses que quelqu'un qui va avoir, qui va avoir au-dessus de 40 par exemple.* »

Lilas (IDE), quant à elle, relate une situation pour illustrer son propos avec précision, mais toujours dans le factuel. Elle aborde principalement les effets secondaires des traitements et le fait que « *la place d'un jeune est à l'université et non pas à l'hôpital* ». De plus, elle nous fait part de sa difficulté à répondre à des propos suicidaires de cette patiente. « *J'ai le souvenir d'une patiente 18 ans, elle devait passer le bac, elle devait aller à l'université pis tout s'effondre. 20 ans c'est l'âge où tout, où tu sors, t'as pas à subir un mois et demi d'enfermement en stérile, une semaine ou deux chez toi et puis tous les effets secondaires, la perte des cheveux. Le fait qu'ils peuvent devenir stériles, on peut faire le prélèvement d'ovocytes, mais. Enfin elle est décédée à Paris lors de l'allogreffe, elle a fait un choc septique, je crois. Et cet exemple là, où elle me dit : "est-ce que la fenêtre s'ouvre je vais me suicider je guérirai jamais !" eh ben euh j'ai appelé le médecin, il m'a dit d'appeler le psychiatre et le psychiatre m'a répondu : "Mlle a 18 ans si on vous annonçait ça vous réagiriez pareil ! On va se laisser du temps !" Bon ben d'accord. Et j'ai essayé de rassurer la patiente en lui demandant qu'est-ce qu'on peut faire et là bien sûr elle me dit : "ramener moi mon doudou", mais on ne pouvait pas faire entrer le doudou puisqu'il fallait le laver à je sais pas combien. Et puis c'était un doudou qu'elle avait depuis. Donc même lavé ça rentrait pas ! Edelweiss (cadre du service) m'avait dit qu'on peut avoir des doudous à la blanchisserie, mais elle en voulait pas parce que c'était pas son doudou.* »

À travers cet exemple, nous voyons bien les difficultés rencontrées par les soignantes face à ce public jeune. À la fois, parce que cela fait écho à leur propre âge et/ou situation, mais aussi par rapport à la violence des mots utilisés par ces patients. De plus, les mesures d'hygiène sont certainement encore plus difficiles à imposer à ce type de

patient, comme nous pouvons le voir avec l'exemple du doudou. Cela renvoie à l'enfance, et par conséquent peut-être encore plus à un sentiment d'injustice éprouvé par l'équipe pour le patient. Et par la même vient renforcer leur sentiment de tenir le rôle de « géôlier ».

Avec Garance (AS), nous comprenons que cela peut être plus difficile de « trouver les mots » avec les patients jeunes. Serait-ce le processus d'identification projective qui fait entrave : « *si ils sont jeunes, si ils sont de notre âge c'est toujours plus compliqué d'aborder certains sujets ou tout simplement de rentrer dans la chambre et de trouver des sujets de conversation.* »

À travers le discours de Marguerite (AS), on comprend aussi que ce n'est pas « *dans l'ordre des choses* », ce qui vient confirmer notre impression de ressenti d'une injustice : « *la petite jeune qu'on a eue, comment lui dire ben oui tu vas mourir. C'est pas à 18 ans, t'as pas envie d'entendre ça [...] À 18 ans c'est, c'est dur quoi. Tu te dis c'est dur de voir partir une jeune comme ça, que j'ai fait danser dans le couloir avec son chéri un dimanche après-midi* »

Jacinthe (AS) évoque le risque que les projets n'aboutissent pas, mais surtout comme ici un projet d'enfant. C'est-à-dire un souhait du couple également et peut-être de transmission, où l'idée que la vie puisse malgré tout triompher de la mort. « *C'est des personnes qui sont jeunes, lui il avait le projet d'avoir des enfants, on se dit que les projets ne vont pas aboutir* »

6.3 Processus d'identification et identification projective :

Comme nous avons pu le voir, la difficulté que les participantes rencontrent avec les patients jeunes est en lien avec le processus d'identification projective. Nous allons voir comment ce processus influence leurs modes de pensées, avec une élaboration souvent assez faible.

Flora (IDE) évoque le risque d'un « *transfert* » possible si le patient a l'âge de ses parents, mais l'identification projective serait plus massive quand le patient a son âge, cela lui renvoie qu'elle est vulnérable : « *des fois c'est quand on a le même âge c'est pas*

toujours évident euh. J'ai peut-être plus de facilités avec les personnes un peu plus âgées. Même si elles pourraient avoir l'âge de mes parents on se dit bon on pourrait faire un peu le transfert. Mais j'ai peut-être plus de facilités. Avec les personnes de mon âge, au départ voilà, ça va parfois être un peu plus compliqué d'introduire le dialogue ou quoi pis ben se dire ouais ça pourrait être moi à leur place. » D'ailleurs, elle précise que cette difficulté perdure malgré l'expérience professionnelle : *« oui des fois quand c'est la première fois que je vais voir un patient et qu'on a le même âge je me dis voilà dans quel état d'esprit il va être, ouais j'ai un petit coup d'appréhension, même encore aujourd'hui au bout de 10 ans. »* En revanche, pour Capucine (IDE) l'expérience lui aurait permis de prendre *« plus de hauteur »* : *« j'étais beaucoup plus affectée au départ dans les prises en charge tout ça. C'est pas que maintenant ça ne m'affecte pas, mais je mets plus à distance. »* Un ajustement de sa posture professionnelle se serait donc établi grâce à l'expérience.

Violette (IDE) revient sur la découverte de la maladie, où l'identification projective est importante : *« L'entrée de découverte de LA ça t'affecte toujours, après je sais pas comment le vivent mes collègues, mais en tout cas moi je sais que ça m'affecte toujours. Et puis y a toujours le renvoi à nous même en même temps, on se dit toujours, pour peu qu'on reçoive des gens des âges de nos parents, ou qui ont notre âge, ben voilà, donc toi ça t'affecte toujours en fait. [...] La découverte, il y a toujours l'annonce qui tombe comme un coup de massue alors qu'on le sait pourtant, on connaît mais moi je sais pas je trouve, je me le prends aussi avec le patient (sourires) ».*

Violette (IDE) précise plus loin ce qu'elle tente de mettre en place pour se décaler de ce processus qui est conscientisé : *« savoir prendre la distance pour, pour pas être trop dans l'affect et trop se mettre à la place du patient ça peut être une difficulté même si je pense que j'y arrive quand même assez bien ça reste une difficulté. C'est pas facile toujours. »*

Flora et Violette sont infirmières, elles semblent tenter de s'extraire de ce processus, à la fois pour rester dans leur posture soignante, mais aussi pour se préserver. Nous le verrons plus précisément à travers les vignettes cliniques correspondantes.

Quant aux aides-soignantes, les verbatims sont majoritairement axés sur les sentiments de peur, de crainte pour leurs enfants. L'inquiétude est palpable et constante, le moindre symptôme pouvant évoquer de près ou de loin une maladie hématologie est scruté et devient très vite source d'angoisse. En revanche, elles n'évoquent pas la possibilité

d'une prise de distance, elles terminent leurs phrases par des exclamations qui pourraient traduire comme un sentiment de panique.

Comme nous pouvons le voir, avec Iris (AS) : « *Et puis même nous à la maison, je vois les enfants si ils ont plein de bleus partout on commence à se poser des questions [...] dès qu'il y en a un, là, j'en avais un qui saignait beaucoup du nez, le bilan n'était pas bon, tout de suite on se dit oh la la. y a des fois ils ont dans nos âges, avec les enfants du même âge. On se dit oh la la. On se rend compte que ça touche n'importe qui.* » Lorsque dans l'entretien, je lui demande s'il lui arrive de s'autopalper, les maladies hématologiques pouvant également se traduire par une adénomégalie, elle me répond en éludant en partie en évoquant surtout ses enfants : *Non, non ! Je reconnais, des fois si les enfants ont beaucoup de bleus, des machins là on se pose des questions.* »

Jacinthe (AS) nomme la peur d'être malade et s'inquiète également de symptômes qui font écho à ceux présentés par les patients et qui ont conduit à la découverte de la leucémie aiguë. En revanche, elle s'exprime spontanément à la troisième personne du singulier : « *oui c'est ça on a peur pour nous parce que des fois on se dit ben des fois on a les mêmes symptômes. Donc ça fait peur, des fois quand t'as des mots de tête tu te dis (silence).* Je lui demande alors si le fait de travailler dans ce service a changé quelque chose pour elle, ce qu'elle confirme. « *oui, je sais qu'il y a beaucoup de choses avant je n'y pensais pas, c'est des choses qui ne me venaient même pas à la tête et maintenant je, j'écoute mon corps on va dire parce que (rires).* L'angoisse est donc bien présente chez Jacinthe, nous pensons qu'écouter son corps lui permet de contenir cette angoisse et un sentiment de vulnérabilité. On peut se demander si la méconnaissance de ces maladies permettait de maintenir indemne un sentiment d'immortalité bien commun.

Concernant ses proches, elle nous dira y penser « *un peu avec les enfants* ». La peur de Jacinthe semble être cristallisée, avec un mode de fonctionnement de vérification mis en place, car elle dit se palper souvent les ganglions et avoir toujours peur. Nous pouvons nous interroger aussi sur la fragilité et précarité de son mode défensif. La peur inhibe ici toute possibilité d'élaboration.

Retentissement sur la vie personnelle :

Comme nous l'avons vu, l'identification projective est très importante chez les participantes. On peut interroger ce que cela induit dans la relation de soins. Entre la difficulté d'entendre la subjectivité de l'autre, sa douleur, sa peur, mais aussi peut-être son

espoir. Malheureusement avec nos données nous ne sommes pas en mesure de mettre en exergue précisément cette double interaction, comment la subjectivité de l'un agit sur celle de l'autre et sa réciproque. Nous tenterons dans nos vignettes d'explorer ce processus.

Nous allons évoquer maintenant ce que nous avons choisi d'appeler le retentissement sur la vie personnelle. Précédemment, nous avons constaté que la peur de la maladie touchait chez certaines leur propre personne, ou leurs enfants. Dans cette partie, nous irons plus loin sur ces changements liés à leur travail dans ce service.

Flora (IDE) : *« j'essaye de moins me prendre la tête des fois sur des brouilles en fait. Des fois je vais me plaindre pour un petit truc et des fois je repense aux patients et je me dis non, mais eux ils vivent un truc vachement plus dur et souvent ils ne se plaignent pas tant que ça finalement donc ben ça me fait relativiser je me dis arrête de te plaindre pour des bêtises en fait. Donc ouais ça a beaucoup changé ma perception de vie. »*

Garance (AS) : *« Je profite plus de la vie même si je pense que ma mère dirait l'inverse (rires). Quand je fais un loisir extérieur j'ai une petite pensée pour mes patients qui sont en hémato cocooning et enfermés dans leur chambre pendant un temps de dingue et que nous on profite du soleil donc euh. La dernière fois je suis allée marcher j'étais en train de penser à mes patients et bientôt avec une casquette, de la crème solaire, le t-shirt manches longues bien sûr (rires). [...] ça m'a rendu plus vigilante, mais ça m'angoisse pas (rires) enfin tant qu'il n'y a pas de choses vraiment très, très graves, ça va »*. Discours très pondéré concernant l'angoisse.

Lilas (IDE) a un discours similaire : *« je relativise beaucoup plus les choses, je vais dire je me prends beaucoup moins la tête, avant je suis le genre de personne, j'ai une roue crevée qu'est-ce que je vais faire c'est la fin du monde. Maintenant bon ben je me débrouille et puis y a toujours plus grave. Et puis, enfin c'est un exemple, au début quand j'étais fatiguée, je me plaignais tout le temps, " je suis au bout de ma vie " et là quand je suis fatiguée et que je viens bosser, je me dis au moins j'ai la chance de me lever pour aller travailler. Que certains adoreraient se lever, aller travailler, avoir un rythme. »*

Seulement 2 soignantes sur les 12 ont un discours très distancié, certainement très défensif, présentant comme un clivage entre la soignante et la femme. Hortense (AS): *« je ressens pas de difficultés par rapport à ça. Si tu veux moi, aussi pénible que puisse être ma journée je sais qu'après à un moment donné elle va se terminer euh. Ma blouse elle est dans le sac à linge au vestiaire, j'y pense déjà plus au travail. Enfin c'est déjà terminé »*.

La blouse étant ce qui symbolise sa fonction soignante, pour Hortense c'est comme si cet habit lui permettait de se différencier, elle en tant que soignante et elle en tant que femme.

Elle évoque des moments où les situations vécues en tant que soignante peuvent être difficiles, et le trajet pour rentrer à son domicile serait suffisant pour fermer la porte à cette partie de sa vie, si le fait de quitter la blouse ne suffit pas. « *J'étais pas très bien, mais pareil, un peu sur le trajet de la voiture puis 10 minutes avant de rentrer chez moi non. Parce que c'est pareil non, déjà avant j'arrivais facilement à passer à autre chose et maintenant j'ai un petit garçon qui m'attend aussi à la maison donc y a vraiment pas la place pour ça, vraiment ! je me force pas, ça se fait naturellement, pas de soucis.* » Dans ces propos, on comprend qu'Hortense refuse que le travail ait une place en dehors de son cadre professionnel. Nous nous interrogeons sur ce qu'elle souhaite préserver dans son cadre personnel et si un tel clivage est possible. Nous avons constaté que son discours est majoritairement très intellectualisé avec des termes techniques et peu d'affects.

Nous citerons ici brièvement Marguerite (AS) : « *Mais après tout non parce que j'essaye enfin je suis comme toi quand j'ai fini ma journée j'élimine. Quand les patients partent et qu'ils sont greffés ou tout ça pour moi ça y est c'est terminé. Je ne, je passe à autre chose. Je passe à autre chose.* » À travers ces éléments, trivialement nous aurions envie de nous demander qui souhaite-t-elle convaincre avec cette insistance. Nous en discuterons plus précisément dans sa vignette.

Changement dans le rapport à leurs proches :

Les participantes expriment une inquiétude concernant leurs proches corrélée à leur travail, à la fois quand un patient à un âge similaire à leurs parents, mais aussi lorsqu'un des membres de leurs familles présente des symptômes.

Pour contrecarrer l'inquiétude, Garance (AS) explique être plus vigilante, mais aussi dans le conseil, certainement que le sentiment de contrôle donne l'impression d'avoir prise sur l'angoisse. « *Mais même pour plein de choses, je ne sais pas mes parents ils ont un problème de santé c'est allez voir plus le médecin, enfin, plein de petites précautions comme ça. On voit tellement de choses que (silence).* »

À nouveau la notion de « profiter » est abordée, ici avec Dahlia (IDE) : « *par exemple, tu vois le moindre truc, je vais peut-être plus prendre soin de mes parents mon frère, ma sœur. Tu vois peut-être profiter plus de ma famille qu'avant.* » À travers ses

propos, on entend la crainte d'une vulnérabilité chez ses proches et un besoin de passer du temps avec eux. La notion qui est derrière semble être le risque de manquer de temps également. On retrouve ces éléments chez Flora (IDE) : *« j'essaye de plus profiter de, ne serait-ce que depuis que je suis maman aussi. De me dire voilà profite des tes enfants, profite de tes moments que tu vas avoir avec eux parce qu'on ne sait pas de quoi demain est fait finalement donc euh. »*

La relation aux proches change également sur ce qui peut leur être dit. En effet, comme nous l'explique Lilas (IDE), elle a eu besoin d'évoquer avec ses proches ses souhaits de fin de vie, principalement concernant sa prise en charge médicale éventuelle, avec une demande de « ne pas s'acharner ». Ce qui interroge les membres de sa famille, ne sachant pas s'ils pourraient respecter son choix n'ayant pas les mêmes connaissances qu'elle. Au-delà de cette difficulté, on comprend ici la défense mise en place face à l'impensable.

« Et le rapport aussi avec ma famille, j'ai essayé de leur dire s'il m'arrive ça un jour je ne veux pas ça et vous qu'est-ce que vous aimeriez ? Directives anticipées. Après comme dit ma mère : "nous on connaît pas trop le médical alors si le médecin nous explique ça et toi, on entend non vous vous acharnez pas " ».

Évoquer sa fin de vie est aussi l'occasion pour elle de demander à ses proches ce qu'ils souhaitent pour la leur. D'ailleurs, c'est peut-être le moyen pour elle d'obtenir les réponses qu'elle souhaite plutôt que de réellement transmettre ce qui la concerne, comme si cela ne pouvait arriver.

Elle l'exprime également avec ses collègues *« on en rigole dans le service, si il m'arrive ça tu m'injectes un peu de potassium, un peu d'insuline et hop (rires) ni vu ni connu. »* On voit ici la fonction du rire qui permet d'aborder ce sujet avec distance, un propos d'une certaine brutalité, car il s'agit d'euthanasie. Elle fait à nouveau le lien de causalité avec son travail et l'idée que tout arrive. *« Que ça je n'y avais jamais pensé. Ben heureusement quand même. Mais nous on y pense parce qu'on voit tellement de cas. »* Le fait que Lilas s'exclame qu'*« heureusement elle n'avait jamais pensé à ça »*, nous interpelle. D'une part, elle ne nomme pas la mort, mais la traduit par « ça », nous voyons ici l'innommable, l'indicible de cette réalité. D'autre part, il semble préférable de ne pas y penser, comme si cela était à la fois une chance, mais aussi avec un aspect normal. Le lien fait avec son travail laisse penser qu'il serait « normal » pour un soignant d'y penser, mais pas pour un autre. Et si heureusement on n'y pense pas lorsqu'on n'est pas soignant, comment vit-on le fait d'y penser quand on est soignant ?

Des changements dans leur rapport au temps

Le temps présent semble être privilégié toujours dans cette idée d'un risque de l'absence de lendemain. Les participantes n'évoquent pas directement une crainte, elles expriment le fait de vivre « *au jour le jour* », comme pour Rose (AS). Mais aussi une sorte de « désinhibition », comme chez Flora (IDE) : « *Dès que j'ai l'occasion de faire un truc je le fais maintenant* ». Nous questionnons ici cet empressement à vivre, mais nous avons peu d'éléments pour aller plus loin au niveau transversal.

Lilas (IDE): « *non parce que je me dis pas demain que je vais mourir, par contre quand j'ai envie de faire quelque chose ben je le fais avec les moyens réalisables (rires). Mais ce que j'ai envie j'essaie de le faire au maximum.* » Nous pouvons noter également la négation de Lilas concernant sa condition de mortel. De plus, on retrouve ce sentiment de vulnérabilité, qu'on pourrait traduire par une nécessité d'investir le temps présent, ne sachant pas si un lendemain existe.

6.4 Vécu des patients

Nous avons fait le choix de demander aux participantes ce qu'elles perçoivent du vécu des patients pendant leur hospitalisation en USIH. Nous savons que nous ne pouvons pas étendre leurs réponses à celles que donneraient les patients eux-mêmes. Il nous semble important de cerner ce à quoi elles accordent une vigilance accrue, et ce qui y contribue, comme, l'identification projective.

La violence de l'entrée

11 participantes sur 12 nomment la violence de l'entrée. La notion de « *choc* » est employée à plusieurs reprises quand elles évoquent l'entrée du patient dans le service. Comme nous l'avons précédemment évoqué, l'entrée du patient dans le service se fait en urgence. Cette urgence est également ressentie par les équipes, comme nous allons le voir.

Anémone (IDE) évoque cette concomitance de l'annonce et l'entrée : « *L'annonce pour les leucémies parce qu'ils arrivent, on les met là-dedans d'office. Et puis ça leur tombe dessus.* » On comprend cet effet de surprise, mais aussi une sorte de soumission pour le patient, une absence de choix, ils sont déjà objets de soins. Elle précise plus loin que ce qui est difficile pour le patient, c'est le décalage entre la perception de ses symptômes et ce qui est mis en place, cette hospitalisation en secteur fermé. « *Mais l'annonce, là, l'annonce, c'est vraiment. Je pense que c'est vraiment le plus dur pour tout le monde, pour eux, pour. Parce que parce que du jour au lendemain, on leur dit c'est des gens qu'ont été fatigués ou qu'ont juste été faire une prise de sang. Parce que maintenant, il y a longtemps qu'on n'a pas fait un bilan et on leur dit 'hop vous rentrez, vous allez être hospitalisés pendant 6 semaines, 4 à 6 semaines. Vous avez une leucémie', 'mais je vais très bien'.* »

Avec Violette (IDE), nous revenons sur ce choc, un choc partagé : « *L'entrée de découverte de LA ça t'affecte toujours, après je sais pas comment le vivent mes collègues, mais en tout cas moi je sais que ça m'affecte toujours. [...] La découverte, il y a toujours l'annonce qui tombe comme un coup de massue alors qu'on le sait pourtant, on connaît mais moi je sais pas je trouve, je me le prends aussi avec le patient (sourires) c'est parce que. Parce qu'en plus c'est toujours une découverte fortuite tu sais, c'est toujours un peu la L.A. ça arrive comme ça, ça arrive toujours à un moment de la vie du patient où oui là j'étais en vacances et d'un seul coup BAM. Je suis juste venue pour une prise de sang et en fait BAM donc euh'. Oui nous aussi un petit peu ben BAM (rires).* »

À travers son propos, nous nous questionnons sur ce qui est de la difficulté vécue par le patient ou de celle vécue par le soignant, avec au cœur de cette difficulté l'identification projective. Nous y reviendrons plus longuement dans notre discussion.

Pour Lilas (IDE), la difficulté réside également dans la surprise et dans la dépossession de soi comme nous le verrons aussi chez Hortense : « *je trouve ça compliqué, le plus compliqué je trouve c'est les découvertes quand ils arrivent, moi je trouve quand ils arrivent dans le sas en plus ils savent pas trop pourquoi ils rentrent. On leur prend toutes leurs affaires, on les met en pyjama. C'est ça et puis je trouve c'est brutal. Ils sont chez eux, enfin tranquilles entre guillemets, ils font une petite prise de sang, souvent ils sont un peu fatigués ou un peu de fièvre, on leur fait le prélèvement de moelle, ah ben faut venir d'urgence en secteur stérile. Tu les accueilles dans le sas et là tu*

les mets complètement nu 'ben là on vous laisse vous déshabiller, on vous prend toutes les affaires, les alliances, les bijoux. On désinfecte votre téléphone et puis' (silence) ».

Lilas évoque surtout ce que les soignants « font subir » au patient qui entre dans ce service. De plus, comme pour Anémone, les symptômes ressentis par le patient semblent être mineurs.

Au-delà de l'urgence, c'est aussi une bascule qui s'opère symboliquement, c'est-à-dire que la personne arrive en civil puis se retrouve dépossédée de ses affaires. Le parallèle fait ici par Hortense (AS) est frappant « *C'est tout bête, mais la tenue vestimentaire, enfin moi ça me rappelle toujours euh, je sais pas si l'écho est bon, mais je sais que quand on rentre en hospitalisation en psychiatrie on passe par des étapes des fois au début où on est obligé de porter un pyjama, puis ensuite on a le droit de porter ses affaires, tout ça je trouve ça tellement violent.* »

L'enfermement :

Les participantes (12/12) évoquent également l'enfermement comme étant ce qui est le plus difficile à vivre pour les patients. Pour Flora (IDE), « *la grande majorité me dit " je vais jamais supporter l'enfermement "* », néanmoins elle précise que les patients s'adaptent : « *ils finissent par supporter parce qu'ils n'ont pas le choix en fait. Quand on n'a pas le choix ben finalement on se fait une raison* ».

Capucine (IDE) met l'accent sur les patients pour lesquels l'enfermement a été extrêmement difficile « *Y en a pour qui c'est extrêmement compliqué, enfin on en a vu, on sait pas comment on va gérer, on va se dire ben là (rires) c'est sûr ça va être un calvaire pour tout le monde* ».

L'enfermement est problématique aussi, car comme le précise Violette (IDE), il s'agit d'un isolement : « *Bon déjà le premier truc je pense que déjà c'est gérer l'isolement c'est compliqué, l'enfermement surtout dans ces manières. Enfin ça arrive de manière brutale, t'es pas du tout préparé psychologiquement à être enfermé pendant un mois. Ca je pense c'est une difficulté* ».

Lilas (IDE) : « *moi ce que je vis le plus mal c'est d'être là et vraiment qu'ils soient enfermés que de me dire ben je suis leur seule visite, mais ce qui est bien, peut-être ce qui me rassure c'est qu'on a plus de temps pour eux quand même. On a 5 patients au max, quand les 5 vont à peu près bien, on peut se permettre de discuter avec eux, on est leur seule, enfin une des seules visites* ». On comprend ici comment Lilas essaie de compenser le manque de visites lié aux conditions d'hospitalisation et aussi que cela représente sa plus grande difficulté. Pour Anémone (IDE) : « *Comment dire ça ? C'est la prison en fait ils te le disent.* » D'ailleurs ce terme est évoqué par 3 autres participantes.

7 participantes évoquent d'autres contraintes liées à l'hospitalisation en USIH. Celles-ci portent sur l'alimentation, les visites, les affaires personnelles. Capucine (IDE) : « *Parce qu'en plus tu es enfermé, bon c'est une chose, mais en plus avec de grosses contraintes, sur les visites, sur ce que tu peux apporter en chambre, enfin* ». Garance (AS) : « *Et à partir de maintenant ça va être comme nous on vous dit, et pas comme vous vous voulez ! C'est dur quand même on a l'impression d'être en prison.* »

L'identité :

5 participantes (3 AS, 5 IDE) abordent la question de la préservation du sentiment de l'identité du patient dans ce contexte protocolaire et restrictif. Hortense (AS) évoque la difficulté pour les patients de s'autoriser à exprimer des souhaits face à l'ensemble d'interdits imposés, elle y voit ici un risque de perte d'identité pour le patient. « *j'ai l'impression qu'il y a quand même une perte d'identité qui est assez. Enfin déjà, les patients ils arrivent pas forcément toujours à s'exprimer, des fois des desiderata simples finalement [...] Là c'est même assez peu exprimé finalement parce que comme dès le départ tu sens que c'est pas possible.* »

De plus, Hortense a l'impression que les restrictions, comme la limitation d'affaires personnelles, rendent encore plus vulnérables les patients, et participent à cette perte d'identité, voire d'humanité, quand elle souligne la perte de dignité. « *On t'enlève tes armes qui sont un petit peu ta dignité, un petit peu ton estime de soi, ce qui fait de toi enfin une personne à part entière et effectivement t'essayes un petit peu, alors quand je constate ça des fois c'est là que je creuse un peu sur le terrain privé, mais c'est pas pour faire de la*

curiosité c'est plutôt pour redonner un petit peu à la personne que j'ai en face de moi un petit peu de son identité. » Aider le patient à restaurer son identité serait donc un élément de soin important dans ce service. Hortense utilise l'humour pour désamorcer la déshumanisation de ce lieu de soin : « C'est pour ça que je le fais en fait c'est juste pour ça. Après les gens c'est des personnes c'est pas juste des gens chauves en casaque. (rires) »

Garance (AS), va jusqu'à mettre à distance les termes techniques de la maladie et se focaliser sur qui est le patient et ses besoins. Elle justifie cette approche de sa place d'aide-soignante. « *Pour moi c'est monsieur T. je sais qu'il est suivi pour un cancer du sang, c'est écrit sur mon papier L.A., je sais qu'il a eu la cure tatatatata et qu'aujourd'hui voilà et qu'il y a peut-être des effets secondaires et qu'il y a telle chose à surveiller. Mais pour moi c'est monsieur T. avec ses 3 enfants et voilà et c'est pétanque le dimanche. Pour moi ça fait partie d'eux, mais en soi, vu que c'est pas moi, enfin vu que je m'occupe plutôt de l'autonomie, du social, je m'occupe pas trop du médical à proprement dit comme ça, c'est vrai qu'il y a des choses ça me parle chinois. » Cette manière d'appréhender le patient, permet certainement à Garance d'être dans des échanges plus légers, en limitant le risque de questions auxquelles il lui serait bien délicat de répondre.*

Les proches :

Comme les participantes l'ont abordé, les visites sont limitées à une, voire deux personnes par jour avec accord médical. Les visites des plus petits sont très rares, bien que rendues possibles, mais de manière assez exceptionnelle. Les familles sont majoritairement évoquées par la négative, c'est-à-dire le peu de présence possible au sein du service et le peu d'échanges avec l'équipe soignante. D'ailleurs cela interpelle les participantes, Capucine (IDE): *Moi je trouve qu'on a beaucoup moins d'appels de famille que comme par exemple quand on est en conventionnel. Alors bonnes questions pourquoi elles appellent moins ?*

Accompagner les proches est une difficulté, comme le dit Hortense (AS) : « *oui de ma part peut-être le fait que très souvent on se retrouve en difficulté sur comment accompagner les familles, comment euh parce qu'ils ont des angoisses, des questions. Parce qu'au final sur des expériences j'ai des souvenirs où vraiment je me suis sentie en*

profonde difficulté, mais au final ces moments ils étaient plus difficiles avec les familles qu'avec les patients. »

Pour Anémone (IDE), il est important d'accompagner la famille pour qu'elle puisse accompagner le patient : *« c'est pas tant les patients. Des fois, c'est l'entourage aussi, parfois à accompagner, parce qu'ils sont perdus aussi. Et puis, ils sont complètement dévastés surtout. Ce que je conçois, et c'est vrai qu'avec les années, je vais dire. J'ai appris aussi à dire aux accompagnants de prendre soin d'eux, si vous voulez être en forme pour accompagner leur conjoint, leur fils, leur mère, peu importe quoi. »*

Mais aussi qu'elle puisse l'accompagner avec les recommandations de l'équipe soignante, car sinon cela devient une sorte de difficulté supplémentaire, la famille doit être une alliée : *« Il a régressé, par contre, puis il avait une mère qui était là, qui l'infantilisé complètement. Je sortais, je voyais ses parents, je disais, mais stimulez le, il faut qu'il aille se laver parce que lui était un de ceux qui ne se lavait pas, (souples), mais. Et sa maman, 'on va stimuler' et en fait elle rentrait dans la chambre et en fait, elle avait, elle n'était plus du tout pareil. C'était 'mon bébé, mon bébé, ça va aller. Tu veux une bouteille d'eau je te l'amène ?' Enfin, c'était. Je pense que les voilà. Des parents »*

6.5 Incertitude(s)

Dans notre guide d'entretien, nous nous sommes intéressée à la question de l'incertitude de manière assez générale. Les verbatims des participantes nous ont permis de faire des distinctions et nuances importantes dans leur manière d'appréhender ce que représente pour elles l'incertitude, et aussi les difficultés qui en découlent.

L'incertitude pronostique :

Lorsque nous évoquons la notion d'incertitude, plusieurs participantes butent sur ce mot, elles cherchent à ce que nous explicitions ce terme - ce qui n'est pas notre objectif. Puis, après un moment de silence, elles abordent la question de l'incertitude pronostique, c'est-à-dire, est-ce que le traitement fait au patient sera efficace, mais aussi, est-ce que les

effets secondaires vont être supportés par le patient ? Comme on peut le voir avec Flora (IDE) : *« si ben incertitude dans le pronostic, est-ce que ça va bien se passer ou est-ce que, on sait jamais finalement. On a vu tellement de patients, tellement de prises en charge différentes qu'on sait jamais comment ils vont réagir aux traitements, comment va se passez l'aplasie et euh. Voilà des fois c'est des patients qui arrivent, ils sont pas mal en point comme certains et finalement ils s'en sortent moins bien que ceux qui sont arrivés plus mal en point. Donc non on sait jamais vraiment comment ça va se passer. »*

Avec cet extrait, on comprend que l'état de santé initial du patient ne semble pas être un repère fiable pour avoir des certitudes sur le déroulé et l'efficacité du traitement. De plus, l'expérience ne semble pas contrecarrer cette incertitude, au contraire, puisqu'elle met en exergue la diversité des situations cliniques rencontrées.

Pour Capucine (IDE), la question de l'incertitude n'est pas spécifique à la maladie hématologique, mais à la vie. *« Elle fait partie de la maladie. Mais de n'importe quelle maladie. Tu sais pas comment ça peut évoluer. Y : tu n'as pas l'impression que la différence ici peut être entre bon pronostic et risque de décès lié à une infection ? C : ouais, mais bon tu peux aller en ortho pour une prothèse du genou et (silence). Elle fait partie de la vie tu vois (rires). Moi je ne me fie pas à bon ou mauvais pronostic.*

Capucine a trouvé d'autres repères : *« plus comment ils réagissent à la première cure et ce que ça donne à la première cure. Tu sais, bon alors Luna [médecin] serait là elle dirait non faut pas dire ça, mais tu sais déjà que si ils ne réagissent pas, enfin s'il n'y a pas de réponse à la première cure c'est mal engagé. On arrive parfois à les rattraper, mais. »* Elle reconnaît que c'est un repère avec lequel les médecins ne seraient pas en accord, mais c'est celui qu'elle a construit au cours de son expérience et qui est un réel indicateur pour elle.

Le fait d'inscrire l'incertitude comme étant intrinsèque à toute situation est peut-être un moyen de se défendre de ce qu'elle lui fait vivre ? D'où cette nécessité de repères, bien qu'auto-construits. D'ailleurs, elle précisera être *« sur le présent. Après je pense, ça m'arrive d'y penser un peu, mais sinon je reste sur le présent »*. Ce temps permet d'éluder la question du pronostic.

Pour Anémone (IDE), l'incertitude est une spécificité de la maladie hématologique, qu'elle qualifie de *« toujours sur le fil du rasoir »*. Elle l'explique en listant les différents risques inhérents à cette maladie du diagnostic jusque dans la rémission : *« Ça peut être*

une infection, ça peut être un champignon, ça peut être la leucémie, tellement, ils sont tellement, même s'ils sont dehors, ils sont immunodéprimés. Donc il y a tellement de risques. Et tout après, on va dire qu'ils ont leur traitement, mais ils sont en rémission et même en rémission. »

Violette (IDE) nous explique que la question de l'incertitude ne se pose pas au début du parcours du patient. Elle ne se pose qu'en cas de rechute, c'est-à-dire quand le déroulé initial est mis en échec par la maladie. *« j'y pense pas, quand on est au début du parcours. On vient de commencer je sais pas du tout, par contre quand on est à des patients qui ont rechuté. [...]j'y pense pas quand ils sortent d'aplasie, je crois que je positive. J'y pense pas, oui on fait le traitement ben aplasie, myélo et ils vont être en rémissions, pourquoi (rires) et puis on continue le traitement et puis voilà quoi ! »*

Lilas (IDE), s'exprime sur cette question à travers ce qu'elle imagine de ce qu'en vivent les patients, malgré nos demandes de parler de son point de vue à elle. Nous pouvons supposer que c'est ce qu'elle fait, mais en le prêtant au cheminement du patient. *« Ben ils sont toujours dans l'incertitude, on leur fait leur première cure et ensuite le myélogramme où ils sont censés être en rémission et là on passe à, mais ils sont toujours en train de. Je pense enfin je pense de ce que j'en conclus de ce qui disent ils sont toujours en train de se dire ça peut rechuter et repartir du jour au lendemain. »*

Garance (AS), fait le lien entre incertitude et connaissance. Pour elle, le fait de très peu connaître les protocoles fait qu'elle ne perçoit pas l'incertitude : *« je ne la perçois pas parce que j'ai encore beaucoup de difficultés à savoir quel protocole fonctionne bien ou pas, j'arrive pas à faire ce lien ».*

Jacinthe (AS) décrit des situations qui la déroutent, il s'agit surtout des « imprévus » concernant, par exemple, les sorties d'hospitalisation des patients qui sont reportées : *« je suis souvent un peu déboussolée, je veux dire que, le patient il est sorti d'aplasie normalement il doit sortir et après on découvre qu'ils ont une infection ou pour x raisons ou des fois même il a de la diarrhée, il ne mange pas, ils vont le garder. Donc moi c'est, des fois je ne comprends pas. »* Pour Jacinthe, ce qui semble la déstabiliser c'est quand le déroulé initial ne se passe pas comme prévu, c'est-à-dire que ce déroulé est considéré comme une règle. On comprend alors que Jacinthe puisse être « déboussolée » face à l'incertitude, car l'incertitude est aussi source d'interrogations. Si l'équipe a fait ce qu'il fallait, le patient devrait aller bien. Ces éléments sont très importants dans la pensée

de Jacinthe, elle évoquera d'ailleurs son incompréhension du risque infectieux qui pour elle vient signer une défaillance dans l'asepsie qu'elles maintiennent. À nouveau, cela questionne sur les connaissances médicales.

Hortense (AS) contrecarre l'incertitude en s'appuyant sur le discours médical : *« alors moi clairement je me base sur l'orientation médicale qui a été faite au préalable. Je suis peut-être bête et disciplinée, mais je me dis que si à un moment donné le médecin a décidé de partir dans quelque chose qui sur le papier semble assez costaud comme traitement c'est qu'il espère et qu'il pense qu'il a en face de lui quelqu'un capable de le tolérer. À partir de ce moment-là, je vais avoir une vision plutôt optimiste. OK le médecin y croit, il y a de bonnes conditions, je vais creuser sur le social je vais voir comment ça se passe. »*

Pour Dahlia (IDE), l'incertitude est préférable à la certitude, car cette dernière fait écho à celle du mourir : *« Parce que quand t'es dans l'incertitude il faut aussi que tu penses positif, parce que tu sais pas et quand tu sais pas ça va toujours mieux que quand tu sais »*. Tandis que Marguerite (AS) pense qu'il est préférable pour le patient de savoir qu'il va mourir plutôt que d'être dans l'incertitude. Elle s'appuie sur l'histoire d'une patiente pour illustrer son propos (cf. vignette clinique).

L'espoir, une nécessité pour soigner ?

La totalité des participantes est revenue sur la notion d'espoir à partir de notre question sur l'incertitude. Nous comprenons alors que ces deux notions pour elles sont liées.

Capucine (IDE) : *« Mais heureusement il y a quand même de l'espoir parce qu'il y a des patients qui s'en sortent (ton prudent). »*. L'espoir qu'elle met dans les traitements correspond aux repères qu'elle s'est construit *« les premières chimios oui, quand t'es en deuxième ligne j'ai déjà moins d'espoir »*

Pour Iris (AS), il est nécessaire d'y croire également pour les patients : *« j'y crois quand même pour eux parce qu'il faut. »* Ce qui rejoint le propos de Violette (IDE), pour elle c'est une nécessité pour travailler dans ce service : *« je pense que si j'ai pas d'espoir je peux quitter le service (rires). Oui si si j'y crois »*.

D'ailleurs, Lilas (IDE) précise que lorsqu'elle pose une chimio elle ne pense pas aux effets secondaires ni à l'absence éventuelle de bénéfices pour le patient, même si elle reconnaît que le traitement peut ne pas être efficace : *« la chimio peut ne pas marcher, mais je me suis jamais dit en posant la chimio ça sert à rien ça va seulement les détruire. Pour moi les secteur intensif t'as quand même toujours l'espoir que c'est intensif et que ça va attaquer la maladie. »* Nous voyons ici qu'elle a conscience des limites des traitements, mais elle met à distance ses effets délétères pour conserver l'espoir, mais certainement aussi le sens de son travail.

Pour Garance (AS), le fait de ne pas savoir permet de rester positif et d'apporter de l'espoir au patient, ce qui ferait partie de son rôle d'aide-soignante : *« j'ai jamais travaillé dessus [protocoles], je pense que j'ai peut-être pas envie inconsciemment de savoir ça parce qu'on est là pour leur donner de l'espoir et malgré la chimio effectivement parfois c'est ce qu'on leur dit certaines chimios peuvent très bien fonctionner sur votre voisin et sur vous ça fonctionne pas, enfin on ne sait pas ».*

Dans les propos de Jacinthe (AS), on comprend qu'il est impossible de dire qu'il n'y a plus d'espoir, alors c'est pour cela qu'il faudrait poursuivre les traitements, pour ne pas risquer le désespoir chez le patient et en même temps on sent bien l'ultime espoir qui est le sien : *« Je suis d'accord pour qu'ils continuent de faire le maximum, on va pas leur dire y a plus d'espoir donc on vous laisse comme ça. Il faut faire le maximum, on ne sait jamais. »*

L'espoir de Dahlia (IDE) est très atteint, comme nous le verrons dans la vignette la concernant. Soutenir l'espoir du patient lui est difficile, elle a le sentiment de mentir au patient *« tu vois la différence entre avant et après, c'est qu'avant j'étais positive tout va bien se passer, tout est rose, tandis que là tout est noir pour moi ».*

Donner de l'espoir, le rôle du soignant

Les aides-soignantes expliquent, de prime abord, que donner de l'espoir au patient est intrinsèque à leur fonction, puis elles nuancent leurs propos. En revanche, ce sentiment est abordé seulement par une IDE, Dahlia, nous verrons plus précisément comment cela participe à ses difficultés actuelles (cf. Étude de cas).

Pour Iris (AS) : *« ben on essaye de leur en donner quand même enfin leur en donner, leur dire qu'ils sont pas là pour rien et que tant qu'on tente quelque chose »*

Garance (AS) : *« on l'encourage aussi, on l'encourage, on lui donne encore espoir pour la suite, allez c'est pas grave, ça va évoluer on va continuer. On lui met toujours du positif en fait »*, on constate ici le risque de minimiser le vécu du patient. Pour Rose (AS), il est essentiel de garder espoir ou en tout cas de ne pas montrer ses doutes pour que le patient ne se décourage pas. *« ouais j'ai l'impression, je me dis que si on leur montre comment eux ils peuvent continuer si on abandonne ? »* Comme si le patient n'avait pas d'espoir propre.

L'espoir du patient

La majorité des participantes évoquent l'espoir du patient et certaines évoquent la difficulté de l'accompagner lorsque leurs connaissances, ou expériences les font douter des bénéfices des traitements proposés.

Capucine (IDE) : *c'est pas forcément que j'y crois pas c'est que j'ai peu d'espoir et je me dis que moi à la place du patient je tenterai tout. Tu sais qu'il y a peu d'espoir, mais y a quand même un espoir. Après je me dis à la place du patient euh entre y a peu d'espoir et pas du tout d'espoir, on choisi le peu d'espoir. »* Anémone (IDE) : *« Je pense qu'on serait dans un lit on serait tout gentil. Il y a toujours cette petite chance, qu'il y ait quelque chose qui fonctionne. »* Que ce soit chez Capucine ou Anémone, on voit que la question de l'espoir et aussi abordé à travers cette identification au patient.

Dahlia (IDE) est celle qui est le plus en difficulté dans cette situation. Elle a le sentiment de leur mentir lorsqu'elle soutient un espoir qu'elle pense être illusoire. *« Je me dis des fois est-ce que c'est vraiment les aider que de les encourager ? On dit c'est pas bien des fois de trop leur donner espoir. Ben d'accord alors je dis plus rien alors »*. Cela pose la question du rôle du soignant quant à l'espoir que nous discuterons.

Un sentiment d'acharnement

Jacinthe (AS) est la seule à ne pas exprimer ce sentiment : *« oui moi je me dis que s'il faut tenter le tout pour le tout, même si au final y a rien, ne pas les laisser comme ça. »* Face à la certitude du décès, il faut tenter un traitement malgré le contexte

d'hospitalisation qu'elle minimise d'ailleurs : *« si on les laisse aussi partir ça va être la souffrance aussi avant qu'ils meurent. Alors ici il y a l'enfermement, mais ils ont aussi la possibilité de voir leur famille, d'améliorer un petit peu leur quotidien avant que ce soit la fin. »*

Pour Flora (IDE), *« y en a pour qui on savait, enfin on savait, on se doutait vu l'âge et vu les antécédents que ça se passerait mal, oui y a eu des fois où on s'est dit, mais pourquoi ils veulent s'acharner en fait même quand le patient disait qu'il refusait aussi »*. Comme nous le verrons à la suite de ce chapitre, le consentement est au cœur du sentiment d'acharnement vécu par les soignants.

Capucine (IDE) semble résignée concernant cette question : *« c'est un peu horrible à dire, mais tu passes un cap en te disant de toute façon c'est comme ça, on connaît nos médecins, on sait qu'ils vont jusqu'au bout même des fois trop loin donc euh voilà. On a beau de temps en temps essayer, la décision revient au patient et aux médecin »*. Elle a le sentiment que sa voix n'est pas entendue.

Violette (IDE) : *« c'est vrai que c'est déjà arrivé, moi je l'ai déjà vu, que le patient dise stop qu'il n'en puisse plus et que le médecin le convainc quand même de continuer alors qu'on sait que c'est une énième rechute et que de toute façon ça va mener au décès. Mais bon convaincre quand même le patient ça j'ai pas compris, ça franchement j'étais pas en accord. »*

Iris (AS), revient sur des situations qu'elle a vécues comme étant de l'acharnement, avec une prise en charge médicale qu'elle a trouvé disproportionnée par rapport à la santé du patient. Puis elle précise : *« mais après, je pense que ça va avec l'âge aussi. C'est vrai que des jeunes comme ça, je comprends qu'il faut, qu'ils aient envie de continuer. Après quelqu'un qui nous le dis en plus, mais moi 'je veux pas, je veux finir ma vie tranquille', qu'on s'acharne. »*

Rose (AS) : *« parfois on le sait que c'est mal barré ils le disent mauvais pronostic et ils enclenchent une chimio assez lourde et quand on voit que de là ils partent en réa et qu'il y a pas de retour [...] C'est là où je me dis si tu sais que c'est mal barré pourquoi, pourquoi ne pas laisser la personne ? »*

Pour Anémone, c'est aussi une spécificité des médecins hématologues : *« C'est vrai qu'ils en parlent quand même en collégialité, mais ils vont se dire on se tente ça*

malgré tout. J'ai remarqué que les hématos, ils savent pas arrêter ». Est-ce en lien avec l'incertitude qu'elle considère comme étant aussi une des spécificités de l'hématologie ?

Malgré leur sentiment d'acharnement, elles s'accordent majoritairement à dire que le patient ne le perçoit pas forcément ainsi pour plusieurs raisons. À la fois, le discours médical partagé avec l'équipe ou donné au patient est différent, aussi parce que le patient garde l'espoir de vivre, et les médecins en modulant leur discours « *vendent un peu d'espoir* » comme le précise Capucine (IDE).

Le consentement du patient

Le consentement du patient est abordé par 9 participantes. Elles l'évoquent comme étant ce qui doit être suivi par l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale. Lorsqu'elles ont un sentiment d'acharnement, ou plus précisément une perte de sens des soins, elles reviennent à ce que le patient exprime. Souhaite-t-il tenter le tout pour le tout ou arrêter les traitements intensifs malgré des propositions thérapeutiques toujours possibles ?

Avec Flora (IDE), nous avons l'impression que la valeur du consentement est aussi en rapport avec les raisons de celui-ci. Par exemple, elle explique que lorsque le patient dit faire le traitement pour sa famille, elle considère que ce n'est pas un réel consentement. Est-ce là une confusion entre ce qui pousse le patient à accepter un traitement ou une réelle acceptation pleine et entière du patient pour un traitement. « *Finalement il s'est laissé convaincre par ses proches, des fois aussi ils vont faire le traitement pour leurs proches, mais pour eux donc.* » Malgré cela, lorsqu'elle doute de la balance bénéfique risque cela induit une sorte de dissonance qui se résout par le consentement du patient « *à partir du moment où le patient a validé le choix* ».

Cela rejoint un peu le propos d'Hortense (AS). Celle-ci évoque la facilité pour les soignants de penser au confort du patient, et de questionner le projet médical voire d'exprimer leur désaccord. Elle pense que les soignantes s'autorisent à vivre ces doutes, car elles sont face à une souffrance qui leur est insupportable, jusqu'à en oublier le souhait du patient. De plus, elles ne sont pas décisionnaires dans la prise en charge médicale. « *Je pense que peut-être, à trop voir la souffrance des gens, on se dit, on oublie la question 'mais lui qu'est-ce qu'il veut ?'. Qu'est-ce qu'il veut ? Parce que nous on verbalise très*

facilement ce qu'on veut nous finalement, on est un peu égoïste, d'autant plus qu'on décide pas, donc on dit 'pourquoi ils insistent, pourquoi s'acharner ?' Mais si le patient a dit à un moment donné qu'il voulait continuer de se battre, je comprends que les médecins continuent aussi. C'est difficile à prendre comme décision, on n'a pas toutes les infos. »

Lilas (IDE) : *« Quand il n'y a plus rien à faire, au moins respecter le souhait du patient : comment ça ? ah oui si, mais c'est si, enfin vu qu'il a plus de traitement curatif donc invasif donc c'est d'essayer de respecter au minimum ce qu'il a envie de faire à l'instant T parce qu'on sait que ça va pas non plus durer. »* Pour Lilas, respecter le consentement du patient serait un minimum dû à ce dernier, d'autant plus si on sait qu'il risque de décéder. Ce qui est aussi une manière d'évacuer la question de l'incertitude.

L'idéalisation du domicile

Lorsque les participantes évoquent le sentiment d'un acharnement thérapeutique, elles abordent en parallèle le confort du patient, la qualité de vie. Comme l'évoquait précédemment, Hortense, la souffrance est au premier plan dans ce qui les met en difficulté. Leur souhait est donc de soulager celle-ci et de ne pas en ajouter avec des traitements qui seraient, d'après elles, trop invasifs ou avec trop d'effets secondaires par rapport au bénéfice attendu. Dans ce cadre, elles reviennent sur les restrictions imposées par le service, que ce soit sur les visites, l'alimentation, etc.

Ainsi, elles ont tendance à idéaliser le retour à domicile lorsque le patient est en phase palliative voire en fin de vie. C'est aussi pour cela que parfois elles posent la question de l'arrêt des traitements actifs et intensifs pour que le patient puisse « profiter » du temps qui lui reste.

Flora (IDE) : *« Mais c'est vrai que j'ai en souvenir des patients où je dis ils auraient mieux fait de rentrer chez eux, profiter parce qu'ils ont mal fini en fait. Ça m'est déjà arrivé de me dire, mais là franchement à part l'enfermer alors qu'il pourrait profiter. Forcément très court, mais profiter. »*

Iris (AS) : *« Ça c'est pire parce que je me dis, mais ça va peut-être même si c'est quelques semaines. Ils vivent nor, enfin avec de la qualité chez eux, entourés plutôt qu'à l'hôpital à souffrir. »* Marguerite (AS) : *« Mais quand ils sont sur la fin euh et qu'ils le savent, parce qu'ils le savent, des fois ils repartent chez eux et ils terminent leur vie chez*

eux. Donc est-ce qu'il aurait pas mieux fallu les laisser tranquilles, qu'ils vivent leurs derniers moments (silence) correctement. »

C'est comme si la maladie n'était pas douloureuse en elle-même et que seuls les traitements étaient la source de souffrances.

6.6 Les soins palliatifs

La prise en charge palliative des patients se fait rarement en USIH. En effet, c'est un service très technicisé et dédié à des prises en charge médicales qui nécessitent ces conditions d'hospitalisation. C'est un service de soins intensifs, néanmoins il arrive parfois que les patients y décèdent, c'est d'ailleurs là aussi où nous pouvons voir la spécificité de cette spécialité. À la fois la phase palliative peut durer, mais aussi elle peut être inexistante avec un décès qui intervient dans un projet curatif. Par conséquent, les participantes ont abordé les soins palliatifs dans ce contexte.

Représentations des soins palliatifs

Dans notre guide d'entretien, nous avons demandé aux participantes leurs représentations des soins palliatifs. Les réponses sont assez diverses, majoritairement le terme accompagnement est associé, certaines participantes soulignent la durée de vie qui peut être longue. Une seule évoque en premier lieu le mot « mort » avant d'explicitier son propos. La diminution des soins invasifs, le respect des souhaits du patient et l'apaisement des souffrances sont mis en exergue.

Pour Jacinthe (AS), *« pour moi c'est quand il n'y a plus de soins, enfin, comment dire il n'y a plus de traitement et que là on essaie juste de soulager la personne, là pour moi c'est ça les soins palliatifs. Les soins palliatifs pour moi c'est les soins de confort. Pour moi les soins palliatifs c'est qu'il n'y a plus d'espoir, plus rien à faire que soulager la personne. »*

Pour Hortense (AS) : *« C'est un arrêt des soins à visée, à régler réellement le problème de base pour accompagner, c'est quelque chose qui peut s'inscrire dans une durée extrêmement longue. Pour accompagner en fait tout ce qui va être*

symptomatiquement douloureux et difficiles à vivre pour le patient et lui assurer une qualité, je veux pas dire une qualité de, enfin souvent on dit une fin de vie décente, mais moi je dis une qualité de vie décente, c'est une fin de vie décente parce qu'on n'y est pas ça peut durer quand même très très longtemps. » Pour Iris (AS) : « pour moi, c'est améliorer leur qualité de vie, le confort et le lâcher-prise aussi. Les laisser tranquilles un petit peu pour moi (rires). »

Anémone (IDE) : « *Je me dis que je vais aussi dans la mauvaise représentation des soins palliatifs. Ça ne veut pas dire qu'enfin y a 20 les soins palliatifs c'était on mettait ça en place quand les gens allaient mourir* ». Idem pour Violette (IDE) : « *Pour moi c'est un accompagnement (silence) vers la fin de vie de toute façon. Mais mes représentations ont changé depuis que je suis ici (rires). Parce qu'avant soins palliatifs moi je le voyais vraiment à court terme. Tu sais je voyais vraiment ça euh* ».

Cela rejoint également les propos de Lilas (IDE) : « *Je dirai enfin je dirai pas fin de vie parce qu'il y a soins palliatifs qui durent sur le long terme, enfin c'est pas une fin de vie imminente. Je reprends, c'est un accompagnement d'une personne qui n'est plus dans les soins curatifs je dirai et c'est surtout respecter les souhaits qu'il a envie pour sa vie future quand ça dure plus longtemps.* » Ainsi pour plusieurs d'entre elles les soins palliatifs ont pour objectif d'offrir une meilleure qualité de vie, mais aussi s'installent dans le temps, il ne s'agit plus de fin de vie.

En revanche Garance (AS) met l'accent sur la fin de la vie et la mort, même si elle nuance son propos, elle ne semble pas y adhérer, ne s'exprimant plus à la première personne du singulier, mais utilisant la troisième du pluriel : « *j'ai un mot qui me vient, mais c'est pas ça, la mort comme ça tu me dis soins pall c'est le premier mot qui me vient, ça me fait penser à la mort. Après il n'y a pas que ça c'est effectivement un accompagnement jusqu'à la fin de la vie. Autant pour la famille, que pour le patient lui-même. Ça me fait parler de soins de nursing, ça me fait parler de euh de mise en euh soins palliatifs vraiment statuée, c'est plus du traitement curatif. Voilà après ils disent que tu peux être en soins palliatifs avec un long traitement donc voilà (silence). Ouais c'est un accompagnement* ».

Et comme on l'a vu précédemment pour Jacinthe (AS), c'est le moment où il n'y a plus d'espoir voire un soin à minima dans sa conception : « *C'est quand il n'y a plus de soins, enfin, comment dire il n'y a plus de traitement et que là on essaie juste de soulager*

la personne, là pour moi c'est ça les soins palliatifs.

Pour Marguerite (AS), c'est aussi la limitation de certains soins : « *Des SP même s'il n'y a pas une fin de vie. C'est un confort que tu apportes en plus à ton patient. Donc tu l'enquiquines plus à le réveiller toutes les deux heures pour prendre sa tension, tu, c'est ça les SP. C'est que tu fais moins de soins, il est toujours hospitalisé, mais y a moins de soins invasifs, tu fais plus les prises de sang tous les jours* ».

Pour Dahlia (IDE) : « *quand on dit soins palliatifs, soins de confort. Confort pour moi c'est le confort avant tout. Accompagner, l'accompagnement, du malade et de la famille. Surtout la famille, parce qu'il faut penser à ceux qui restent surtout (silence) euh ouais c'est l'accompagnement, soins de confort, pas de traitement, pas d'acharnement surtout ça ! Pas de chimio. Après y a des chimios euh palliatives comme le vidaza qui est très et qui marche, mais qui maintient une qualité de vie raisonnable. Et pas de souffrance pour moi* »

Relation avec l'EMSP et l'USP

Ce qui revient majoritairement chez les participantes c'est le fait de ne pas pouvoir « accompagner jusqu'au bout » le patient qu'elles ont accueilli. Certaines évoquent le sentiment de les abandonner à un autre service, tandis que d'autres expriment leur soulagement et la nécessité que ces patients soient pris en charge par une équipe dédiée.

Néanmoins, elles reconnaissent toutes l'accompagnement de fin de vie comme faisant partie de leur métier.

Garance (AS) : « *c'est toujours triste de voir quelqu'un que t'as vu au départ qui était autonome, qui marchait, que tu l'as vu se dégrader au fur et à mesure des hospitalisations et terminer sa vie avec l'équipe ou qu'on le transfère en soins pall et moi je trouve qu'à ce moment-là c'est bien, j'aime beaucoup qu'il soit transféré dans une équipe spécialisée on va dire pour ça parce que des fois nous, quand y a plus de traitement, y a plus rien, ben c'est la suite logique on va dire.* »

Flora (IDE) : « *En fait passer le relais, c'est quand même, bon on n'est plus beaucoup d'anciennes dans le service, mais dans l'ancien hôpital on faisait surtout pas de fin de vie ou alors le décès qu'arrive un peu ou t'as pas le temps de faire le transfert. Tu te dis le patient on l'a suivi tout au long de sa maladie et en gros ' monsieur on peut plus*

rien faire pour vous donc on vous envoie dans un autre service mourir'. (soupirs) je trouve ça un peu violent quoi ! Pour le patient et pour l'équipe. Alors y en a certaines qui disent 'mais on moins on gère pas le décès ça nous protège'. Après on est toutes différentes, mais moi je sais que j'aime bien »

6.7 L'Équipe :

Rappelons ici qu'il s'agit d'une petite équipe, avec un faible turn-over, une équipe qui se connaît bien, avec une moyenne d'âge autour de 30 ans. Certaines sont arrivées en même temps dans le service et cela était leur premier poste. Ainsi, cela a contribué à la construction de leur posture professionnelle. Le fait que le service soit fermé est aussi un élément contribuant à ce sentiment d'unité de l'équipe. Précisons que depuis un peu plus de 2 ans une tentative de roulement a été faite avec le service d'hématologie conventionnelle. Mais ce souhait de l'encadrement a rencontré une grande résistance et par conséquent à ce jour, nous avons toujours deux équipes, celle de l'USIH et celle du conventionnel.

L'équipe paramédicale

Flora (IDE) : *« En parler aussi en équipe, quand on a un souci de se dire ben tient on va aussi chercher de l'aide au sein de l'équipe. Le fait qu'on soit une petite équipe même si maintenant on tourne aussi entre les deux secteurs, on arrive quand même à travailler ensemble et à trouver ensemble des solutions quand on est en difficultés. »*

Mais également une relation qui se prolonge hors des murs avec pour lien et liant le patient ! Violette (IDE) : *« oui on en parle, et puis même on s'envoie des SMS des fois, enfin. Ouais enfin t'es obli, t'es obligée regarde je vais te donner l'exemple franchement c'est pas souvent. Tu vois Marjolaine qui est en soins palliatifs qui était pas au courant pour M. L., elle l'a appris elle m'a dit 'Mais punaise' elle prenait son service elle m'a dit « je l'ai dans mon service quoi » ben oui je le sais moi j'étais au courant qu'il était en rechute, mais elle elle était pas au courant. Tu vois en même temps c'est ben ouais, ben des fois t'as besoin tu. ; Je pense qu'elle aussi elle s'est pris un coup de massue tu vois tu dis 'ben merde quoi' . »*

La relation avec l'équipe médicale

Le discours est assez disparate concernant la relation entretenue avec les médecins. Certaines participantes évoquent des colloques singuliers possibles avec certains médecins pour mieux comprendre les décisions médicales. D'autres se sentent dévalorisées par les médecins, allant jusqu'à se dire être « du petit personnel » et avoir le sentiment qu'on ne leur demande pas leur avis, comme l'exprime Anémone.

Anémone (IDE) : « *Mais bon, après est-ce que nous on est que du petit personnel, on nous demande pas notre avis. Mais c'est vrai que des fois voilà ils ont des décisions de thérapeutiques sur certaines choses* ».

Flora (IDE) : « *Même des fois vis-à-vis des médecins c'est à nous de réclamer des fois est-ce qu'on peut mettre en place la sédation, les morphiniques ! Maintenant c'est peut-être un peu mieux, mais y a eu un moment où il fallait réclamer et on n'avait pas l'impression qu'ils acceptaient eux en tant que médecins de laisser partir le patient aussi.* »

En revanche, on retrouve le contraire chez Iris (AS) : « *Donc c'est vrai ce qu'il y a de bien en USIH c'est le staff où les médecins parlent beaucoup aussi aux aides-soignantes. Ouais peut-être la taille, que ce soit une petite équipe. On est quand même soudées donc, ouais je sais pas, c'est le côté agréable. C'est agréable de se dire on est aide-soignante mais le médecin nous parle* ».

Communication dans le service :

Les discordances exprimées concernent majoritairement les projets médicaux lorsque, comme nous avons pu le voir, les soignantes ressentent un acharnement, une obstination de la part des médecins. Également le sentiment que l'avis du patient n'est pas respecté ou qu'on ne lui a pas donné l'ensemble des informations pour qu'il puisse donner son consentement éclairé.

Anémone (IDE) : « Par rapport au discours qu'ils ont et que les patients nous rapportent. Parce qu'il y en a un qui va leur dire vert l'autre, qui va leur dire rouge et nous par rapport à ça, c'est vrai qu'on sait pas où se situer. Qu'est-ce qu'il en est vraiment ? Des fois, au staff, tu dis qu'est-ce qu'on fait exactement par rapport à ça ? Qu'est-ce qu'il en est exactement ? Des fois, c'était ça arrive pas souvent quand même, mais des fois, c'est un petit peu un petit peu compliqué, greffe. Pas greffe, parce que c'est vrai que t'as pas le même discours aussi avec les patients. Parce qu'une allogreffe, ça n'est pas rien. Enfin, il faut expliquer. Je vais vous expliquer et vous irez non peut-être cette fois. Mais qu'est ce que ça implique ? Tout ça parce que c'est vrai que l'allogreffe, c'est pas. Ce n'est pas anodin. Ça passe ou ça casse, ça casse souvent, donc (soupires) bon après c'est pas à nous de dire ça, mais donner le parcours et tout, ce n'est pas. Ce n'est pas rien non plus ». On entend ici la responsabilité de l'infirmière.

Violette (IDE) rejoint le propos d'Anémone : « Ça dépend des médecins. Ils appréhendent pas tous la maladie de la même façon ça c'est sûr. Mais même dans l'objectif de soin, l'objectif qu'on peut viser, ils ont pas tous la même façon de traiter le problème ils ont pas tous la même. En tout cas et du coup des fois les patients il est face à de l'incompréhension parce que en gros hier on lui a dit blanc et maintenant on lui dit noir et nous on sait plus quoi répondre à ça de toute façon. »

Chez Iris (AS), on constate que ce qui lui est difficile c'est la manière dont les médecins communiquent aux patients, enfin dans ce qu'elle pense en savoir : « ce que j'aimerais c'est qu'on leur dise [aux patients] des fois la vérité, soit on fait une chimio et ça risque d'être très, très compliqué ou il y a possibilité de rien faire et que. Qu'on leur dise qu'on leur laisse le choix, j'aimerais bien des fois. »

Chapitre 7 : Vignettes cliniques

En amont de la présentation de nos vignettes cliniques, nous souhaitons aborder une partie plus personnelle. Celle-ci nous concerne directement puisqu'il s'agit de partager le cheminement que nous avons eu tout au long de la thèse, voire notre chemin de croix.

Du clinicien au chercheur

Comme évoqué précédemment le souhait de mener ce travail de thèse est né de notre pratique clinique hospitalière. Nous souhaitions comprendre ce qui pouvait se jouer dans ce service surtout lors de certaines prises en charge qu'on pourrait nommer de complexes. Travaillant sur différents services, il nous était difficile d'avoir un vrai temps et une vraie place au sein de ce service. Nous venions à la demande du patient transmise par le soignant, à la demande du soignant ou du médecin. Bien sûr, lorsque nous étions présente dans le service, nous privilégions les moments informels avec les soignants, à la fois pour comprendre la demande, mais aussi pour prêter une écoute attentive à ce qui s'y passait. En revanche, nous ne pouvions participer aux réunions hebdomadaires sauf exception.

Nous avons appris à découvrir cette équipe médicale et paramédicale, appris aussi les règles, les termes techniques. Puis, nous avons tenté de comprendre pourquoi cette équipe était parfois en rupture. Pour ce faire, nous souhaitions investiguer ce qui faisait scission entre équipe médicale et paramédicale. Ce clivage était plus marqué ponctuellement, lors de situations où les uns avaient l'impression que les autres s'acharnaient dans une prise en charge où la perspective ne pouvait être que la mort. De plus, les propos tenus par les patients que nous rencontrions nous interpellaient. Il n'a pas été aisé pour nous de devenir chercheur. Bien que nous ayons bénéficié du soutien financier de l'institution, le temps nécessaire n'a pas été reconnu ni par celle-ci ni par nos pairs.

De plus, nous avons rencontré des difficultés plus personnelles pour réaliser ce travail. Bien que nous ayons une forte expérience clinique, il a été délicat de se considérer comme chercheur. Le doute a été notre allié, mais également notre ennemi. Il nous était plus facile de communiquer régulièrement sur notre clinique que d'investir ce travail de thèse, certainement pour ce qu'il représente et ce qu'il vient questionner de notre positionnement et de la confiance que nous nous faisons.

Notre projet a été très bien accueilli par l'équipe médicale et paramédicale. Nous avons profité d'un remaniement dans la répartition du temps de travail et de la création d'un vrai temps de psychologue pour cette unité pour nous en dégager. Ainsi le 20 % alloué a été occupé par différents collègues psychologues depuis. Nous avons fait ce choix pour tenter de construire un cadre où nous pourrions mener notre recherche plus aisément.

Néanmoins, nous avons sous-estimé les relations créées au préalable, nos connaissances du service, mais également les injonctions institutionnelles.

Concernant les relations, elles ont certainement contribué à l'adhésion des participants ; bien sûr elles ont aussi induit certaines limites, comme nous l'explicitons dans les paragraphes suivants. Notre connaissance du service nous a permis une appropriation plus facile du lieu, ainsi lorsque nous avons tenu notre carnet de bord, nous étions bien accueillie et nous avons une compréhension des échanges entre médicaux et paramédicaux.

Nos connaissances de la leucémie aiguë sont très basiques, mais elles nous permettaient d'avoir des repères et de pouvoir questionner les objectifs thérapeutiques, et plus largement les différentes prises en soins. D'un point de vue institutionnel, il nous est arrivé d'aller dans le service de manière ponctuelle, en tant que clinicienne, pour pallier l'absence des collègues affectés à ce poste.

Pendant l'étude

Pour notre recrutement, nous avons affiché une lettre qui s'adressait à l'ensemble de l'équipe. Néanmoins nous avons constaté que les personnes qui ont souhaité participer sont celles avec qui nous avons déjà collaboré. Précisons ici que nous n'avons pas entretenu de relations personnelles, seulement des relations professionnelles.

Lors des entretiens qui ont eu lieu dans un autre espace que celui du service, les relations étaient naturelles, la fluidité dans le discours des participantes nous l'a démontrée. Une soignante a semblé être en difficulté dans cet échange alors qu'habituellement les échanges étaient plus spontanés. C'est certainement le côté formel donné à ces entretiens qui en a été la cause. Nous étions assises en face à face, ce qui est rare, nos échanges étant plus informels, les participantes ont signé un formulaire de consentement, notre dictaphone était visible. Nous constatons que les soignantes ont parlé librement, d'ailleurs pour celle qui a été plus en difficultés, cela s'est apaisé au fur et à mesure de l'entretien : de réponses brèves, nous sommes arrivées à de véritables phrases.

Par ailleurs, notre place n'était pas aisée à tenir. Nous avons parfois fait l'impasse sur certaines relances que nous pouvions trouver trop personnelles. Nous avons toujours en tête de ne pas mettre en difficulté les participantes. Même si nos questions concernaient leurs pratiques soignantes, il est évident que leurs réponses parlent d'elles.

Pendant l'analyse

Concernant l'analyse transversale, nous n'avons pas rencontré de difficultés particulières. En revanche, cela a été beaucoup plus compliqué pour les vignettes cliniques. Nous avons commencé par la vignette de Rose. Dans l'après-coup, nous pensons avoir fait ce choix, car ses propos sont différents. Sa sincérité, sa spontanéité, son manque de filtres ont laissé comme une empreinte mnésique. Cela nous a semblé être plus évident d'écrire sur cet entretien en premier lieu. Mais cette première impression a rapidement fait place à des difficultés. En effet, ses propos très aut centrés nous ont déconcertés. D'une part, parce que nous n'avions jamais été dans ce mode d'observation jusque-là et donc d'analyse et d'autre part, parce que cela nous pose question dans sa relation aux patients. Cela nous a mise mal à l'aise, nous avons l'impression d'être dans le jugement plus que dans l'analyse. C'est pour cela que nous avons fait le choix de faire lire notre vignette à plusieurs psychologues chercheurs qui ne connaissent pas cette personne.

Les retours ont été tout aussi déconcertants, le malaise que nous ressentions était également perçue par les autres lecteurs. Pour poursuivre l'écriture de cette vignette, nous avons choisi de passer aux suivantes, qui nous semblaient contenir un discours plus habituel, quant à la relation de soins, mais aussi moins engageantes peut-être pour nous.

Nous avons tenté à plusieurs reprises de trouver des mots plus techniques, du verbiage pour ne pas dire du jargon psychologique, comme si cela nous désengagerait de notre lecture. Nous avons choisi d'assumer notre lecture, nos analyses et nos interprétations en ayant conscience des biais, mais également de notre contre-transfert. Même si nous n'exerçons plus dans ce service, cela vient questionner peut-être notre positionnement au sein de cette unité lorsque nous y étions affectée. Peut-être est-ce aussi ces impressions cliniques qui ont motivé notre travail de thèse ?

Nous aurions certainement pu développer nos analyses, mais nous avons fait le choix de la prudence pour toutes les raisons que nous avons évoquées plus haut. En outre, nous n'avons pas trouvé pertinent de poser des questions plus anamnestiques, cela a pu limiter aussi les hypothèses que nous avons élaborées. Mais c'est un choix que nous assumons car nous souhaitons faire un focus sur les pratiques professionnelles des interviewées.

La restitution à venir

Dès l'analyse, nous avons en tête le fait de devoir restituer aux participantes quelque chose de notre travail. Cela a pu être une entrave dans l'analyse. Nous nous projetions dans cette situation à venir. Il nous semble nécessaire de faire cette restitution

avec bienveillance, parce que les participantes ont donné d'elles-mêmes. Le but est d'éclairer ce qui se passe dans ce service tant au niveau individuel qu'au niveau collectif.

Ainsi, nous mettrons l'accent sur le fonctionnement collectif et nous tâcherons d'éviter toute transmission qui pourrait permettre d'identifier les participantes. Nous craignons également une éventuelle demande de l'institution dans le type de rendu. Nous ne souhaitons pas que notre travail de thèse soit « instrumentalisé » pour desservir l'encadrement qui est malmené ces dernières années ou pour stigmatiser des soignants. Nous voyons bien que chacun essaie de faire de son mieux avec ses outils. Nous profiterons de cette restitution pour être force de propositions.

ROSE

L'identification projective : en quête de réparation ?

« Nous ne sommes jamais aussi mal protégés contre la souffrance que lorsque nous aimons ».

Sigmund Freud

Rose est aide-soignante, âgée de moins de 30 ans. Elle est dans le service depuis un peu plus de 6 ans, c'est son premier poste. Elle est arrivée en France lorsqu'elle avait une dizaine d'années à la suite de la guerre dans son pays d'origine.

L'affect au cœur de la relation de soin :

Tout ce qui concerne l'attachement est prépondérant dans le discours de Rose. En effet, elle dit concevoir la relation de soin comme étant parfois une « relation d'amitié » avec une réciprocité dans la relation et non une relation asymétrique qui caractérise la relation soignante. D'ailleurs, cette relation semble parfois exister aussi en dehors des murs de l'hôpital, ce qu'elle précise en chuchotant : « *On se raconte beaucoup nos vies c'est là où je te dis créer un lien d'amitié. Parfois on se dit des choses qu'on dit même pas à nos amis parce qu'on se voit tous les jours, qu'ils nous posent des questions et on se rend compte qu'on se dit beaucoup de choses [...] ouais et c'est beau et même lui il le dit ; il dit qu'il a des relations particulières avec certaines ça fait chaud au cœur même si on prend pas la place tu vois. Une fois qu'ils sont sortis, ils sont sortis même si je garde quelques contacts* ». Nous pouvons entendre ici un besoin de reconnaissance à travers l'importance de cette place particulière qu'elle tient à prendre auprès de certains patients. De plus, le fait de préciser de ne pas prendre la place de la famille sans la nommer nous interroge sur ce positionnement affectif. Cela pourrait être la place des amis.

Néanmoins, elle nuance son propos en expliquant ce type d'échange comme permettant la relation avec le patient pour justifier sa manière d'établir des relations qui dépassent la relation soignant-soigné. De plus, nous pouvons penser qu'elle rationalise son propre besoin de se livrer comme favorisant la relation avec le patient. :« *[...], mais c'est en se livrant qu'ils arrivent aussi à se livrer. C'est pour ça que je le fais. Y a que comme ça que je, au début ils donnaient beaucoup, mais quand ils voient qu'ils en reçoivent pas ils ont tendance à se fermer en se disant ' peut-être que j'ai été un petit peu loin 'mais avec les 6 ans maintenant je m'en rends compte, mais c'est pour ça que je raconte ma vie, ce que j'ai envie de raconter, mais je, je me dis qu'ils m'en donnent un petit peu alors pourquoi pas leur dire la mienne, sans rentrer, sans tu vois m'exposer trop au bonheur. Je fais quand même attention à ce que je dis parce que je sais qu'eux ils sont enfermés et qu'il y a des choses qu'ils ont pas le droit.* ». Dans cet extrait, Rose exprime sa retenue

concernant certains aspects de sa vie personnelle qu'elle préfère taire, pas pour préserver son intimité, mais dans l'idée de préserver le patient de ce qu'il est empêché de vivre par son hospitalisation.

La proximité d'âge et l'isolement du patient sont des facteurs qui favorisent cette relation, le processus d'identification étant au cœur de son mode relationnel : « *Donc c'est des patients qu'on a encore plus envie de couvrir parce qu'ils sont vraiment seuls, seuls, et en fait on avait une relation assez copain copain, on se taquinait, on riait.* »

Rose met l'accent sur la relation particulière avec les patients dans ce service : « *ouais, ouais on s'y attache. D'anciens patients que je voyais revenir, ben c'est beau et en fait c'est ça qui m'a [...] ouais, souvent, souvent ça se passe plutôt y a un lien particulier avec nos patients.* »

Elle note aussi l'importance de la relation comme un soin avant tout, privilégiée pour les aides-soignantes : « *ouais, je me dis euh, je préfère donner à quelqu'un du relationnel plutôt qu'un médicament pas parce que des fois tu vas le soulager en médoc que, enfin tu vois si l'infirmière ne parle pas et qu'elle donne les médocs parfois ça passe pas. [...] ouais je sais que des fois on reste dans la chambre plus de 20 minutes et des fois on a plus de relations que l'infirmière. Dans d'autres services tu trouves pas ce genre de choses. C'est ça qui me fait rester, c'est le relationnel qu'on a avec eux.* »

Rose insiste à plusieurs reprises sur une relation particulière avec les patients, de plus, elle compare cette relation à celle que les infirmières auraient à leur tour avec les patients et qui serait plus pragmatique et dans une proximité moindre. Pouvons-nous y voir ici une sorte de rivalité, une manière de compenser un déséquilibre dans la considération que l'on peut avoir pour l'aide-soignante ?

L'affect et le soi ?

L'identification projective est massive dans le discours de Rose. Elle évoque d'elle-même certains parallèles avec son histoire personnelle et ce qu'elle pense de ce que vivent ou ressentent les patients : « *Et puis parfois il faut faire attention au contexte, une jeune 21 ans, casaque ouverte, ouais tu peux. Moi je suis pudique alors je me dis on sait jamais. Et moi c'est aussi par rapport à mon vécu, je suis arrivée en France fin 90, enfant de la guerre, on va leur faire des piqûres déshabillez-vous. Je trouve ça violent.*

Doucement, doucement, 21 ans c'est encore jeune, ça peut vite les choquer aussi. » Ici, il est question de sa pudeur et de la violence qu'elle a ressentie pendant la guerre qu'elle transpose à ce que peut ressentir le patient qui de fait ne peut avoir que les mêmes caractéristiques qu'elle, comme la pudeur.

D'ailleurs, elle fait ce parallèle surtout quand il s'agit de personnes plus jeunes qu'elle, qu'elle dit être plus vulnérables que les autres patients du fait du jeune âge : « *Par exemple un jeune ou, ça c'est compliqué. Là aujourd'hui on a reçu une jeune qui a 20 ans, 21 ans (soupirs) on va pas dire les mêmes choses que quelqu'un qui va avoir, qui va avoir au-dessus de 40 par exemple. [...] on va peut-être pas se dire les mêmes choses aussi par soi-même tu vois. Même, même pour lui dire les choses, là quand y a une qui arrive, lui dire voilà ça va être comme ça, là on a plus envie de la protéger.* »

En effet, elle pense que les personnes plus âgées sont mieux armées, considérant que l'expérience aiderait à prendre de la distance par rapport aux événements. Elle exprime son besoin de protéger les plus jeunes, quitte à déroger aux règles du service : « *oui donc ça va être très dur. Certaines choses que je ne tolérerai pas chez quelqu'un, comme douche obligatoire, ben là 21 ans ce n'est pas grave.* »

Le sentiment d'injustice est mis en exergue à la fois dans la maladie, dont l'injustice dans les restrictions faites au sein du service : « *parfois je trouve que c'est injuste. Après euh, euh, parfois je trouve qu'on est dur, mais je me dis c'est médical, je ne m'y connais pas c'est pas mon rôle là-dessus. Mais maintenant avec les années on devient plus flexibles.* ». Le fait de considérer ces restrictions dans le registre de l'injustice dénote un manque de connaissances sur la prise en charge de ces pathologies ou une dénégation de sa part.

Elle évoque l'importance pour elle d'être présente dès l'accueil du patient, le moment où il est le plus vulnérable et où il a besoin de repères. Elle dit la spécificité de ce lien lorsqu'il se crée dès l'entrée du patient. Un repère qui se veut être rassurant, contenant, voire maternant : « *moi surtout, moi souvent à l'entrée (hésitante) c'est quelque chose que j'aime bien être là parce que j'aime bien mettre les gens en pas en sécurité, mais leur montrer qu'on est gentille qu'on va prendre soin d'eux.* » Ces propos peuvent être « lus » dans le registre d'un surinvestissement de l'aspect relationnel du travail, comme le besoin d'affirmation de ses capacités relationnelles et une quête de reconnaissance.

D'ailleurs, elle dit qu'il est plus difficile de créer un lien dans l'après coup, comme si le patient avait déjà pris ses repères et était moins en besoin de relation ou dans un besoin d'un autre ordre : *« ouais c'est pas pareil, pour eux comme pour moi. Moi je vais être plus fermée à quelqu'un que je n'ai pas rencontré au début. Je vais avoir du temps à m'ouvrir parce que j'ai peur aussi de m'immiscer trop rapidement dans leur vie ou leur poser des questions qu'ils n'ont pas forcément envie de répondre. Alors qu'à l'entrée je les laisse plutôt parler donc je sais à peu près. »* On entend là sa propre difficulté à tisser le lien lorsque le patient est « installé ».

Partager la violence de l'entrée lui donnerait une connaissance du patient et lui permettrait de l'aborder plus facilement par la suite. Comme si ce moment partagé créait du commun : *« Ben parce que eux ils sont choqués, nous on l'est aussi, ça dépend de comment on voit la personne et tout donc. »*

L'affect est au centre de son propos aussi concernant l'équipe soignante qu'elle a intégrée. Elle exprime ses difficultés initiales en mettant en avant ses sentiments qui étaient en décalage avec ceux qu'elle percevait de l'équipe en place : *« ouais franchement au début pendant 3 mois, je me disais, mais, et puis moi je suis pas du genre à montrer mes émotions alors je disais « oui, oui ça va », mais comment les gens font, comment les gens font ? »* Ici, Rose dit ne pas montrer ses émotions, est-ce une manière de se présenter comme quelqu'un de solide, capable de supporter ? *« Comment mes collègues riaient, elles sortaient du truc et elles riaient ! Mais comment elles font ! [...] ça me mettait mal à l'aise. Je comprenais pas pourquoi, comment tu pouvais rire dans ce service ! »* En se comparant aux autres, elle qui se considère comme étant forte, semble-t-elle plus humaine et dans la compassion que ses collègues ? De plus, cela a changé avec le temps, est-ce une modulation de ces mécanismes de défense, nous pouvons questionner comment la dynamique de groupe influence son évolution dans le service ?

Lorsque nous demandons à Rose s'il lui arrive de partager ses émotions avec l'équipe, elle répond : *« ça dépend, je, ça m'est arrivé de pleurer avec le patient. Parfois c'est même moi qui, c'est moi qui pleure avant lui, c'est lui qui m'a rassuré alors que c'était lui qui allait mourir. »* Elle ajoute *« je m'en suis voulue après. »* Cela vient en contradiction avec ce qu'elle évoquait précédemment concernant sa pudeur. Nous la questionnons alors sur son rôle de soignante, ce à quoi elle répond *« ouais c'est n'importe*

quoi, moi à la base je suis là pour le soutenir, c'est pas. Après ça le touche aussi tu vois, il l'a vu même si c'est pas ce que j'ai voulu montrer ». Rose justifie à nouveau son comportement vis-à-vis du patient, comme si cela lui apportait également un bénéfice.

« ouais alors quoi lui offrir ! Je me disais quoi lui servir un repas, moi j'avais même plus envie de manger alors lui ». Dans cet extrait, nous voyons l'articulation entre identification projective et sentiment d'impuissance. En effet, elle semble projeter sa perte d'appétit sur le patient, de plus en tant qu'aide-soignante elle a un rôle prépondérant quant à l'alimentation des patients. C'est elle qui prépare les plateaux et qui propose aux patients les différents menus possibles. Elle pourrait d'ailleurs investir ce rôle qui est également maternant et réconfortant, et qui fait partie du soin qu'elle semble vouloir lui offrir à tout prix. Nous pouvons nous demander s'il n'y a pas alors une perte de sens de sa fonction.

Le sentiment d'impuissance :

La première fois qu'elle évoque un sentiment d'impuissance porte sur ce qu'elle peut dire au patient, ce qui serait adapté et attendu par le patient, mais toujours selon ses propres attentes, c'était une de ses craintes au début de sa carrière dans ce service. *« Tu vois moi quand je suis arrivée je me suis dit, qu'est-ce, qu'est-ce qu'on va leur dire ? Tu commences par dire ça va ? mais on comment on peut dire ça va à quelqu'un qui. Au début ça a été franchement difficile »*. Il s'agit ici de la manière de rentrer en contact pour la première fois, sans l'inscrire dans la situation médicale du patient.

Ici, nous questionnons son impossibilité à répondre au désir qu'elle suppose être celui du patient. Cela la renvoie à son impossibilité à le guérir. Néanmoins, en tant qu'aide-soignante, son objectif premier n'est pas la guérison qui lui peut être un espoir. D'ailleurs, elle précise que son rôle est d'aider et non d'assouvir le désir de guérison du patient. Serait-ce ici le signe d'un malaise face à la question de la mort ?

« Après quand on m'a dit ça quand j'ai entendu ça aux transmissions, j'ai dit ' mais comment on peut être dans sa chambre, qu'est-ce qu'on va lui dire à ce monsieur ? Ben monsieur on va vous aider à quoi ? ' tu vois ! [...] Pour moi, on fait ce métier pour aider peu importe ce qu'on fait on n'est pas là que pour le soin on est là surtout pour aider même si c'est pas un, mais là moi je voyais pas en fait, puisque lui la seule chose

qu'il voulait c'est vivre alors. » À nouveau, nous pouvons questionner la perte de sens de sa fonction, et du rôle qu'elle s'attribue.

Lorsque Rose éprouve des difficultés à trouver les « bons mots » ou lorsqu' il y a un hiatus trop grand entre le désir du patient qui est en fait le sien et sa possibilité d'y répondre, elle reconnaît adopter une conduite de fuite. Elle pense que cela permet au patient de ne pas comprendre ce qui se passe, elle souhaite ne pas induire des angoisses chez le patient. Néanmoins, un changement de comportement chez un soignant peut alerter un patient *« j'ai tendance un petit peu à fuir tu vois. Moins rester longtemps dans la chambre ou plus parler de la maladie. Parler d'autre chose, parce que c'est dur même si on est masqué et tout ils le comprennent vite pour moi ils le comprennent vite. Quand ils voient qu'on est un peu plus paniqué ou des trucs comme ça ils sentent que »*. Son évitement ici traduit son malaise face à la mort. Elle a conscience que le patient perçoit les changements dans la relation lorsque le soignant *« panique »* mais elle ne s'interroge pas sur la perception qu'il pourrait avoir de son évitement.

Nous faisons l'hypothèse qu'elle n'hésite pas à contourner les règles du service pour contrecarrer ce sentiment d'impuissance. Cela lui apporte certainement des bénéfices secondaires d'ordre narcissique, dans cette quête de reconnaissance : *« Je préfère tout faire comme monsieur V., des choses qui étaient interdites que je n'ai pas respectées. [...] parce que c'est plus fort et que je voulais qu'il reste là même pour ses proches, même si lui qu'il y a des choses qu'il était pas au courant et que j'ai fait aussi pour son papa, c'est aussi ma façon d'être, ma façon d'aider. Des fois je me dis que si on aide les proches ça aide aussi le patient. Donc tu vois c'est des choses, enfin je préfère ça plutôt qu'un abandon qu'on a fait. »*. Nous pouvons également interroger la question de l'omnipotence avec cette transgression au nom d'une aide supposée, comme si pour aider le patient, il était nécessaire de transgresser l'autorité.

À travers ce verbatim nous pouvons noter l'importance pour Rose d'être présente, voire indispensable, également auprès des familles. Nous le verrons un peu plus loin dans sa conception de sa place auprès du patient en l'absence de la famille.

Faire avec l'incertitude : de la nécessité de l'espoir

Rose traduit la notion d'incertitude par celle d'espoir, c'est ainsi qu'elle s'approprie ce terme que lors de notre entretien : « *c'est-à-dire l'incertitude ? Quand on n'est pas sûr que ? (souple) en fait de base même si je sais que ça peut être compliqué je me dis toujours que rien n'est perdu [...]* ». Cela démontre bien comment elle s'adapte à « ce flou pronostique », ce qui n'est pas sans rappeler le positionnement médical de la petite chance.

Lorsque nous demandons à Rose si son expérience a un effet sur l'espoir qu'elle investit dans les thérapeutiques, elle répond par la négative et précise y croire « *toujours, toujours, malgré ce que peuvent dire les docteurs.* » Son espoir serait intact au-delà du savoir médical.

En outre, elle ajoute un peu plus loin que le moral peut contribuer à la guérison des patients et que, par conséquent, elle a un rôle à jouer, même s'il ne permet pas la guérison. « *Tu vois y a des personnes qui arrivaient tellement j'ai envie, je vais réussir, je vais m'en sortir waouh elles arrivent à faire des choses. Et j'en parle encore avec les médecins et Youcef il disait souvent quand il m'a dit tu verras, le moral et l'esprit positif peut beaucoup y jouer. C'est là que je me suis dit on va tous les faire rire, on va tous leur apporter le plus possible de gaieté et peut-être que ça les aidera.* » On constate que le discours médical vient ratifier le discours social sur l'importance du moral dans la guérison, est-ce pour valoriser le travail de Rose ? Le discours de Rose démontre, à nouveau son besoin de contribuer à la guérison du patient bien qu'elle dise le contraire, elle semble avoir besoin de sauver l'autre, d'autant plus quand il s'agit des patients auxquels elle s'identifie le plus. Rose semble adopter d'autres stratégies, comme son besoin de faire rire, ou de contourner les règles, dans le but d'alléger, aussi pour elle, l'atmosphère de la relation. « *Je sais que ça fait pas guérir de voilà, mais si ça peut aider.* » Elle souhaite que cela ait cet effet, et semble frustrée de ne pas réussir à guérir l'autre.

Rose évoque également la difficulté de ne plus y croire, à la fois de prendre conscience de ce qui serait comme un renoncement, mais aussi vis-à-vis du patient qui pourrait le vivre, d'après elle, comme une sorte d'abandon. Ainsi, ce dernier risquerait de ne plus avoir envie de continuer. « *Pourtant des fois on le sait qu'il n'y a plus d'espoir, mais entre le savoir et le faire jusqu'au bout[...] j'ai l'impression, je me dis que si on leur*

montre comment eux ils peuvent continuer si on abandonne.» On voit aussi ici le sentiment d'impuissance qui se compense par un soutien de l'espoir du patient, donner de l'espoir est pour elle, la seule possibilité de venir dans la chambre : « comment venir dans une chambre et, en fait comment ne pas leur donner d'espoir. Tu vois moi je me dis que je suis pas là pour ça. [...] Pour lui il y croit moi je vais essayer de me convaincre, oui j'espère aussi, on va voir à la fin de la cure, je croise les doigts. » On pourrait approcher cela de la pensée magique, comme si en y croyant très fort le patient pouvait guérir ou avoir de bons résultats. Cette pensée magique, comme on le sait, se retrouve chez l'enfant pour faire face à un monde angoissant, aurait-elle la même fonction ici ? Notons une ambivalence, car elle précise bien avoir conscience de la réalité médicale qu'elle met du côté du savoir, des connaissances et en même temps une attitude, un espoir qui pourraient déjouer le pronostique scientifique.

Elle en vient à déplacer son espoir, qui ne serait plus porté sur la guérison, mais sur plus de temps, ce qu'on retrouve également chez les patients : *« des fois je me dis on sait jamais, enfin on sait jamais euh je me dis des fois ça peut mettre du temps donc ce peu de temps qui reste j'aimerais qu'il en profite. »*

Elle évoque la nécessité de se préparer au décès du patient en tant que soignant, ce qui passerait aussi par l'altération de l'état général de ce dernier. Ceci l'aiderait à trouver du sens, une suite logique, ce qui n'est pas le cas quand l'état de santé du patient est moins altéré. *« Là de voir les gens et puis là surtout M. M. il était bien physiquement et dire qu'il allait mourir dans quelques jours c'est horrible ! Alors qu'on est bien ! Autant quelqu'un qui est en soins palliatifs... »* Dans cet extrait, Rose évoque son besoin en précisant *« alors qu'on est bien »* c'est comme si elle ne se différenciait pas du patient.

Quand le savoir devient obstacle à la relation :

Rose exprime ses difficultés à savoir que le patient risque de décéder tout en nuancant son propos, car elle évoque aussi pouvoir se préparer quand les informations sont connues, au même titre que le patient. *« oui nous aussi on se fait à l'idée, là pour lui c'était brutal et encore plus qu'il dise « non, mais moi je veux juste vivre ! » Moi ça m'avait choqué. Mais moi qu'est-ce que je vais lui dire ? Qu'est-ce que je vais faire dans sa chambre ? Qu'est-ce que je vais lui apporter ? »* Ici, Rose aborde son propre malaise, elle se voit démunie, nous pouvons faire le lien avec la nécessité de l'espoir pour elle pour entrer dans la chambre du patient.

Rose évoque sa préparation psychique, son cheminement lorsqu'elle apprend qu'un patient va décéder prochainement. Elle s'inquiète des changements qu'elle opère dans la relation de soin comme si elle désinvestissait le patient « *je trouve que c'est encore plus dur quand tu te prépares, des fois dans ta tête tu te dis avec lui en particulier je m'étais mise une barrière et là je me dis pourquoi au final ? Je me dis que j'aurais peut-être pu lui apporter d'autres choses !* ». Néanmoins, elle précise qu'en prenant ses distances cela permettrait à la famille de retrouver sa place dans ces moments ultimes. Cela pose évidemment la question de la place qu'elle occupe pendant toute l'hospitalisation, mais également si cet argument n'est pas défensif par rapport à la fuite qu'elle opère : « *ouais et puis prendre ses distances pour qu'il se rapproche de sa famille et je me dis, mais en fait non peut-être qu'on s'en est pas occupé comme il fallait peut-être du coup au final tu vois.* » Nous voyons à nouveau un processus de rationalisation très certainement lié à son malaise ne sachant quoi dire, ou quoi faire, comme évoqué précédemment.

Des sentiments mêlés : du sentiment d'impuissance à la toute-puissance, la question de l'obstination déraisonnable ?

« *ouais parfois oui, parfois on le sait que c'est mal barré ils le disent mauvais pronostic et ils enclenchent une chimio assez lourde et quand on voit que de là ils partent en réa et qu'il y a pas de retour c'est ça qui me fait mal au cœur. C'est là où je me dis si tu sais que c'est mal barré pourquoi, pourquoi ne pas laisser la personne ? J'en ai déjà parlé aux médecins d'ailleurs[...] J'en ai parlé à Dora 'pourquoi vous poussez les gens, c'est quoi le but puisqu'on savait que ça allait' et elle m'a dit 'tu peux pas dire à quelqu'un de malade désolé on peut rien faire pour vous' au début je ne comprenais pas et après elle me dit 'mais c'est comme si on te disait, on essaie de se mettre à la place de la personne, vous avez ça, ça se guéri pas, mais c'est très mauvais pronostic, mais on fera rien pour vous rentrez chez vous' je me suis dit c'est violent ».*

À travers cet extrait, nous comprenons comment Rose cherche du sens auprès des médecins concernant les prises en charge. Après un sentiment de colère, renforcé par un échec du traitement et le décès du patient, elle exprime auprès de ses collègues médecins ses questionnements. La réponse médicale semble l'apaiser, bien que les propos rapportés semblent très binaires. Nous pourrions le résumer ainsi : soit on tente le tout pour le tout soit on abandonne le patient à sa maladie, à sa détresse. Ce qui est surprenant dans cet

échange qu'elle nous relate, c'est à la fois son adhésion presque immédiate au discours médical, mais aussi l'absence des soins palliatifs, qui peuvent être pourtant une continuité des soins. Nous pouvons penser qu'elle adhère à ce discours, car la culpabilité de l'abandon est, semble-t-il, quelque chose d'important chez elle. En outre, elle termine son propos par « *je me suis dit en fait c'est encore plus dur que d'essayer* ».

Quand nous lui demandons si elle avait l'impression d'assister à une sorte d'acharnement, elle nous répond : « *ouais, pourquoi, pourquoi mettre quelqu'un dans un état comme ça si tu sais que la chimio va pas vaincre la maladie. Mais dans une maladie comme ça tu peux pas laisser les gens rentrer chez eux et leur dire.* »

On voit donc ici l'appropriation du positionnement médical, certainement pour permettre une congruence d'équipe, mais surtout pour diminuer un inconfort psychique personnel.

Se faire le relais de la famille : la juste place ?

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la place que Rose a auprès des patients vient aussi nous questionner sur la place qu'elle laisse aux proches, mais qu'elle a aussi auprès de ces derniers. Rose semble se sentir indispensable à ce service, pour assurer des prises en charge « humaines ».

Tout d'abord, elle évoque le respect de l'intimité du patient lorsqu'il est avec son proche et cette difficulté d'être présente sans être intrusive. « *c'est un truc que je fais souvent au feeling tu sais, je me dis que je le sens quelqu'un qui va se fermer ou souvent c'est quand ils ont de la visite souvent je reste pas. C'est quelque chose je leur laisse leur temps, déjà ils ont que l'après-midi. Déjà je leur sers le goûter et puis je viens récupérer mon matériel à 19h pour ne pas les déranger. J'ai déjà été plus d'une fois comme ça interrompre et ça coupé une conversation et je me dis non ils ont droit à leur moment d'intimité. C'est le seul moment où ils peuvent être* ». Cette dernière phrase nous interpelle, est-ce que le reste du temps le patient n'est pas, ou n'est pas lui-même ?

Ses impressions cliniques et son expérience semblent participer à ce juste équilibre qu'elle tente de trouver. Nous pouvons préciser qu'elle aborde les proches principalement dans les situations de fin de vie, elle dit « se faire le relais », « *oui, une continuité et qu'il soit entouré moi c'est ce qui me fait le plus plaisir même si moi je ne suis pas là.* », tout en précisant qu'elle ne remplace pas le proche « *euh ça me gêne pas parce que j'estime que*

c'est pas enfin pas que c'est pas ma place, mais moi j'ai toujours peur d'être trop intrusive auprès des gens. Et là le fait qu'il soit en famille et tu vois pourtant M. Z. c'était un lien particulier qu'on avait, mais quand il y a la famille on passe le relais aussi (sourires). » Elle aborde la continuité des soins comme continuité de la présence. Nous pouvons questionner ici le fait que sa présence puisse être le prolongement de la famille, ainsi que cette notion de passer le relais aux proches comme s'ils n'avaient pas leur propre place auprès du patient.

Nous lui demandons alors si elle a l'impression de plus s'investir auprès des personnes seules, comme pour compenser l'absence de la famille, elle nous répond par l'affirmative et évoque ce qu'elle ressent « *ouais. Où là ça me fait plus de peine, tu sais que personne ne mérite de partir seule donc. »*

L'équipe : un soutien mais un « risque » pour le patient ?

L'équipe est présentée comme un moyen de soutien, on peut partager ce que l'on éprouve avec ses pairs, on peut également vivre ses affects avec elle. Ce partage émotionnel serait dans le but d'apaiser une trop forte émergence d'affects, voire d'angoisse. Par ailleurs, cette bienveillance au sein de l'équipe permet aussi d'accepter le besoin de relais de ses membres face à certaines situations, ce qui permet d'assurer la continuité des soins. « *J'étais là ce jour-là et on m'a dit qu'il était décédé. Je n'ai pas voulu faire sa toilette mortuaire parce que j'ai voulu garder l'image de lui que j'avais eu tout le long de son hospitalisation donc voilà. Mais après euh quand je sais que c'est la fin, ça nous arrive de pleurer, mais on en discute beaucoup dans le service. »*

Lorsque le patient devient « exigeant », mais surtout renvoie à l'équipe son impuissance, il devient le mauvais objet de l'ensemble de l'équipe. Si majoritairement les soignantes expriment le souhait de pouvoir accompagner le patient jusqu'à son décès, elles peuvent aussi souhaiter un changement de service. Avec cet exemple, on se rend compte du pouvoir de l'équipe soignante qui peut être au détriment du patient, de son besoin de continuité, de repères. « *Et on nous l'a un peu et là, je pense qu'on n'a pas pris assez de recul à ce moment-là parce qu'on le connaissait depuis longtemps, mais qu'on commençait, enfin c'est là où je vois parfois on voyait que le mauvais côté, on voyait plus que le mauvais côté de M. J. [...] oui parce qu'on avait demandé à ce qu'il aille de l'autre, parce qu'on le supportait plus alors que c'est pas des choses qui se disent. »*

Rose exprime des regrets concernant cette situation, elle reconnaît que l'équipe avait besoin d'un répit, mais que le manque d'élaboration, de prise de recul, de temps pour la réflexion collégiale ont contribué à cette décision « *oui on a poussé parce qu'on était à bout. Et on se serait peut-être parlé, consulté, ben peut-être qu'on aurait soufflé et après on aurait continué à l'aider, mais on ne l'a pas fait. Tu vois je trouve ça dommage.* »

Au-delà de ses regrets, elle évoque le sentiment d'avoir abandonné le patient. Elle fait partie de ces soignants qui souhaitent pouvoir accompagner le patient jusqu'à son décès, mais ce n'est pas le cas dans cette situation. Ainsi, celle-ci a mis à mal son idéal soignant, mais si l'équipe a souhaité le transfert de ce patient, c'est que probablement il mettait à mal leur idéal, car il exprimait un mécontentement. Par conséquent, il n'était plus le patient narcissisant. « *exactement plutôt que de, là on était resté dans ce rôle et tu vois c'est dommage parce que c'est lui qui en a payé alors que tout le monde l'avait voulue cette situation. Puisqu'on lui avait ouvert les portes et pourtant on l'a laissé partir de l'autre côté. Et il est parti avec un service où il ne connaissait pas et là où je me dis où il était au plus mal on l'a abandonné c'est dommage.* » Elle reconnaît également que cette situation est probablement née de la relation que l'équipe avait instaurée avec ce patient. Sans doute, une relation affective avec une habitude de répondre le plus possible aux souhaits de ce monsieur. Sa situation personnelle avait touché le personnel, car il avait un fils jeune adulte atteint d'un handicap mental, son caractère fort, bien qu'ayant pu mettre en difficulté au début certains soignants, a fini par créer une relation d'autant plus importante, car cela était gratifiant pour les soignants concernés.

Les soins palliatifs synonymes d'abandon ? Une séparation difficile.

Rose dit être mal à l'aise avec les soins palliatifs alors qu'elle souhaite pouvoir en prodiguer aux patients hospitalisés dans son service. « *je sais pas moi je suis mal à l'aise avec [...] ouais, j'ai ouais (soupirs) je sais pas. Je sais pas comment on fait pour travailler en soins palliatifs. Tu accompagnes la fin de vie, tu sais que la personne va mourir.* » Ici, on voit que ce qui lui est difficile c'est dans l'objectif du soin. Il serait alors plus facile pour elle de soigner quelqu'un pour qui on peut espérer une guérison. La confrontation répétée à la mort userait-elle le soignant et engendrerait-elle la perte du sens du soin ?

Rose est ambivalente concernant le service de soins palliatifs : à la fois ce serait un service où l'équipe est formée à ce type d'accompagnement et, par conséquent, plus compétent. Dans le même temps, ce service serait l'équivalent d'un temps suspendu où il n'y aurait plus de vie à vivre, voire un « mouroir » : *« ouais tu te rappelles Mme U. ça m'avait choqué et pourtant je sais que les soins palliatifs c'est un service où ils prennent soin d'eux, ils les accompagnent, on m'a toujours dit que du bien et je sais même Angélique des fois elle en parle donc je sais qu'ils prennent plus le temps qu'il y a des massages, mais je trouve ça horrible que nos patients sont envoyés en soins palliatifs j'ai l'impression qu'ils sont envoyés à la mort « allez-y allez-y puis attendez » ».*

Bien qu'elle semble reconnaître les compétences spécifiques de ce service, elle a tendance à les minimiser, à les réduire à des soins de « confort », voire de « bien-être », soins qu'elle prodigue également. *« c'est différent, même si c'est dur je préfère qu'ils meurent dans mon service que de les envoyer dans un autre service, je sais qu'ils vont être mieux traités là-bas que les soignants ont plus de temps qu'ils ont des formations qui sont tops, mais est-ce que des fois ça vaut le coup ? C'est pas parce que tu vas masser la personne qu'elle sera mieux ? »* On note une ambivalence vis-à-vis du service de soins palliatifs, nous pouvons nous demander si c'est parce qu'accompagner les patients en fin de vie alimenterait son besoin de reconnaissance.

Serait-ce ici un sentiment de rivalité vis-à-vis des équipes de soins palliatifs ? Comme si le transfert du patient dans ce service venait lui signifier une insuffisance professionnelle. À nouveau, elle met l'accent sur l'importance de la relation créée avec le patient, et sur le pouvoir de celle-ci sur le mieux-être du patient. Il est vrai que souvent les patients expriment leurs souhaits de rester dans le service qu'ils connaissent, ainsi ils ont des repères, il y a aussi une certaine continuité des soins. Mais cette continuité est également symbolique. S'il y a une continuité, il y a un espoir de vivre encore ? Pour Rose, on peut aussi penser que cette continuité serait également narcissiquement valorisante.

Lorsque nous demandons à Rose si l'accompagnement des patients en fin de vie fait partie de son travail dans son service elle répond par l'affirmative, en revanche quand nous lui demandons si cet accompagnement sont des soins palliatifs, elle répond par la négative de manière tranchée. Rose sentant notre interrogation s'explique : *« parce qu'en fait on change rien à notre façon, enfin peut-être niveau traitement, mais moi je fais pas*

ça donc je m'occupe des traitements, c'est peut-être pour ça aussi que je le vois différemment. Au niveau de notre prise de soins, soins palliatifs faut laisser tranquille, bon peut-être que les constantes seraient prises une fois sur deux après tout je m'en fiche, mais le soin reste, moi je fais toujours la chambre, je lui propose toujours mon aide. En fait nous en tant qu'AS on, notre fonctionnement ne change pas avec les autres y a pas de différence. Même si on va tolérer des choses qu'on n'aurait pas toléré chez les autres parce qu'on sait, mais. »

On retrouve ici le sentiment d'abandon évoqué plus haut. « *Je trouve qu'en soins palliatifs, enfin quand on les abandonnait en soins palliatifs [...] Et tu vois même en fait après quand on a appris qu'elle était décédée ben je me suis dit ' qu'est-ce qu'il est devenu son fils' et même ça on le savait pas pourtant il avait mis un mot, mais le fait de pas voir les gens, ça tu vois j'ai pas aimé pourtant je sais que les soins palliatifs c'est bien* ». On comprend alors qu'au-delà du sentiment d'abandonner le patient, il s'agit probablement plus du sentiment d'être dépossédée du patient, de ne pas avoir été présente pour les proches, mais surtout de ne plus avoir de contact avec eux. Nous pouvons ici nous poser la question de la séparation et nous demander ce qui se joue dans ce moment pour elle. Elle l'explique par ce que les patients ont pu lui dire, car même s'ils changent de service, elle s'autorise à leur rendre visite. « *Je trouve que c'est très dur parce que plus d'une fois nos patients nous ont dit qu'ils se sont sentis un peu abandonnés.* » Elle a l'impression qu'en les envoyant en service de soins palliatifs on vient dire au patient qu'il va mourir comme si cela n'était pas le cas si la prise en charge se poursuivait dans le service initial. Mais alors pour qui est-ce si difficile au point qu'il ne faille pas symboliser ce changement de projet thérapeutique ? C'est faire fi de ce que le patient ressent, éprouve dans son propre corps et la connaissance qu'il a de sa situation. « *Comme si houlala nous on ne peut plus rien faire pour vous et on vous laisse mourir dans un autre service. Et ça je trouve c'est violent ! C'est violent pour des patients qu'ont eu que chez nous !* » Le terme « chez nous » revient souvent, il renvoie à l'appartenance à un groupe, mais aussi à un territoire. La violence qu'elle dit être pour les patients est certainement la violence qu'elle ressent, il s'agit à nouveau ici d'identification projective.

Les effets sur sa vie personnelle :

Rose constate des changements dans sa vie personnelle depuis qu'elle travaille dans ce service. Elle revient sur ce qu'elle a pu vivre au début, sa difficulté à s'intégrer à l'équipe, avec une incompréhension, voire une gêne, vis-à-vis de ses collègues qui ne lui semblaient pas être affectées par ce que les patients vivent dans le service. « *Franchement au début pendant 3 mois, je me disais, mais, et puis moi je suis pas du genre à montrer mes émotions alors je disais 'oui, oui ça va' mais comment les gens font, comment les gens font ? Comment mes collègues riaient, elles sortaient du truc et elles riaient ! Mais comment elles font ! ça me mettait mal à l'aise. Je comprenais pas pourquoi, comment tu pouvais rire dans ce service !* »

Rose ne souhaitait pas travailler dans ce service ni en cancérologie de manière générale, ce n'était donc pas son choix, elle craignait la charge émotionnelle qui serait la sienne dans cette spécialité. « *C'est tout ce que je voulais pas. Et en fait au début je me suis dit euh non je ne pourrai pas, je ne voyais pas quoi dire je ne savais pas comment j'aurai pu évoluer. Non je ne voyais pas. Je rentrais chez moi, je pleurais au début.* » Nous n'avons pas demandé à Rose si elle a fait part de ses difficultés à sa responsable hiérarchique ou à ses collègues. Nous pouvons nous demander comment elle a opéré un changement pour pouvoir rester dans ce service et y prendre du plaisir. Son investissement affectif a certainement compensé son sentiment d'inutilité et lui a probablement permis de trouver, dans un premier temps, une sorte d'équilibre. Mais en analysant cette vignette, nous constatons que ce n'est pas un réel équilibre, mais plutôt un déplacement. Cet environnement de travail a peut-être été propice à un transfert, permettant une réactualisation d'enjeux inconscients et soumis à des débordements émotionnels, dans une quête de réparation.

Ce qu'elle vivait au départ chez elle, cette tristesse qu'elle éprouvait s'est invitée dans sa pratique, c'est-à-dire qu'elle pleure avec ses collègues, mais parfois aussi avec les patients. Le partage de ses affects lui permet certainement de pouvoir les banaliser, les normaliser.

Le rapport au temps :

Travailler dans ce service a changé le rapport au temps de Rose. Malgré une histoire personnelle difficile, elle attribue ce changement à sa pratique professionnelle.

Rose s'inscrit dans une temporalité plus immédiate, certainement en lien avec un sentiment d'une vulnérabilité plus importante, comme une conscience que tout peut arriver à tout moment à chacun. *« J'étais du genre à, pourtant moi j'ai vécu des choses dans ma vie, mais du genre à (silence). Maintenant à vivre un peu au jour le jour. »*

« [...] Oui j'ai des projets enfin je me projette, mais il y a des choses que j'aurais dit avant faut que je fasse attention et tout, comme l'argent, aujourd'hui c'est plus du tout le cas ! Parce que j'ai vu tellement d'arrivées de situations en USIH, les jeunes, comme ceux qui disent « j'ai travaillé toute ma vie pour profiter de ma retraite et » et là tu te dis, ouais tu vois si on avait su, ils auraient peut-être profité avant ». Est-ce faire la nique à la mort ? Rose approche de la trentaine, mais cela peut témoigner d'une immaturité psychique, comme la labilité émotionnelle, voire un débordement émotionnel qu'on pourrait intituler d'« incontinence émotionnelle ».

Le fantasme des bénéfiques secondaires : relativiser

Il semble nécessaire à Rose de retirer un certain bénéfice narcissique de cette expérience professionnelle, afin de se sentir importante, voire indispensable, ce qu'elle exprime en disant en retirer un certain apprentissage. *« ouais je me disais, mais on ne se rend pas compte des fois, de, on va se plaindre sur des choses, des broutilles, alors qu'il y a des gens qui veulent juste vivre. Surtout qu'à ce moment-là on a eu un monsieur, M. M. qui disait, mais moi je veux juste vivre. Mais ça m'avait choqué et je me dis nous on se plaint j'ai pas eu un pull, une paire de chaussures, mais n'importe quoi ! »* Son discours autocentré montre que le processus n'est pas symbolisé, il ne lui permet donc pas de faire un pas de côté.

C'est là où elle procède à une séparation, elle n'est plus dans le collage au patient. *« Je pleurais pour eux, je me dis, mais enfin et que nous on se plaint, mais n'importe quoi, n'importe quoi ! »*. On pourrait se poser la question d'une culpabilité vis-à-vis de ce qu'elle ressent alors qu'elle n'est ni le patient, ni le proche. Ce n'est donc pas à elle que la maladie arrive. *« Je pleure un grand coup et ça ira. En fait je me dis que j'ai pas le droit de me plaindre même si y a des décès ou quoi je le savais dans ce service, je le savais c'est ce qui m'attendait. Quand j'ai commencé et que j'ai vu le premier décès un 25 décembre là je me suis dit (égraine quelques noms sur cette période) »*. Travailler dans ce service lui permettrait alors de mettre à distance sa propre histoire.

Conclusion :

Rose, aide-soignante elle-même rescapée d'un pays en guerre, se défend par les affects. La mise sur le plan affectif de son travail, avec la puissance affective qu'elle met au même niveau que celui des traitements.

Son ambivalence montre à quel point il lui est difficile de faire face à ce qu'elle vit. Sa posture professionnelle est constamment mise à mal. On perçoit comme un blocage des processus de pensée, voire une sidération psychique. Rose pense peu sa pratique professionnelle. Il lui semble impossible d'élaborer ce qui lui fait violence, sans pour autant dire que cela fait traumatisme.

Son discours est autocentré, bien qu'elle utilise aussi le pronom impersonnel « on » pour s'exprimer. Elle évoque peu de choses sur ce que le patient pourrait ressentir, elle reste très axée sur ses difficultés propres, également sur sa propre temporalité.

On peut se demander si elle tente de se défendre de ses affects qui ne sont pas questionnés. Elle reste collée à un idéal de ce que doit être une aide-soignante dans un service où la mort est présente. Elle aide et soigne avec les seules ressources qu'elle pense avoir, son sens du sacrifice (être là pour l'autre, dans une présence pleine) et sa compassion, qui passe par un partage émotionnel, alors qu'elle pourrait seulement accueillir les affects des patients qu'elle accompagne.

Elle adhère au discours médical à plusieurs reprises, comme si, portée par une autorité supérieure, elle pouvait amoindrir un sentiment de culpabilité, d'impuissance. Néanmoins, lorsque les règles ne lui conviennent pas, elle les contourne, sans réserve.

MARGUERITE

Une présence enveloppante ou l'art de la résistance ?

« L'humour c'est ce qui évite à la lucidité de sombrer dans l'amertume ».

Grégoire Lacroix

Marguerite est aide-soignante depuis plus d'une vingtaine d'années, elle exerce en USIH depuis moins de 5 ans. Elle est toujours serviable, et très dynamique, elle a le verbe haut.

La relation de soin du donnant-donnant :

Marguerite utilise ce terme de « *donnant donnant* », elle considère que le patient peut lui apprendre des choses autant qu'elle peut lui en apprendre : « *Bien sûr parce que je vais les écouter. Ils vont m'apprendre quelque chose* ». Elle est toujours en recherche d'un sujet de « *conversation* » avec le patient, alors parfois il peut s'agir de hobbies communs, elle peut également évoquer avec eux son histoire personnelle. « *Nous on y passe 20 minutes quand on fait le ménage, mais on y passe beaucoup plus de temps, enfin moi des fois c'est beaucoup plus parce que je parle tellement* ».

Au-delà de cet apprentissage mutuel, ce qu'elle met en avant, c'est le don de soi : « *Je leur apporte ma bonne humeur, ma joie, pour leur bien-être, pour qu'ils soient bien, voilà pour les changer un petit peu. Parce que euh ben euh ils sont dans leurs pensées quand ils sont tout seuls avec eux-mêmes donc et le peu de temps que je sois avec eux, c'est vraiment leur apporter* ». Son rôle est de les transporter dans un ailleurs comme si les patients en éprouaient le besoin, mais aussi comme s'ils étaient dans l'incapacité de le faire eux-mêmes. Nous pouvons nous demander pourquoi la maladie doit « *disparaître* » des pensées des patients, au moins pendant son temps de présence auprès d'eux. « *Voilà, c'est leur faire penser à autre chose. Les faire voyager. Puisque j'essaye aussi de les faire voyager par rapport à mes expériences de voyage donc euh voilà les faire voyager.* » Est-ce la demande des patients ou son besoin personnel ? Nous tenterons d'apporter des réponses un peu plus loin.

La bonne connaissance du patient permet de signaler un changement, s'il y a lieu de s'inquiéter : Marguerite transmet ses observations à l'équipe, elle exercerait un autre type de monitoring du patient au-delà de ses données médicales, de ses constantes, une sorte de « *monitoring psychique* ». « *Oui, c'est important, de bien connaître son patient c'est important. Pour bien savoir si après ils ont des problèmes psychologiques euh comment nous on peut leur dire après aux infirmières et aux médecins. Si effectivement on trouve qu'il y a un changement du jour au lendemain au niveau de leur moral, au niveau*

de tout, c'est y a une sirène d'alarme qui sonne. Donc c'est important de bien connaître ses patients ». L'idée de bien connaître le patient nous évoque un besoin de maîtrise chez Marguerite, jusqu'à maîtriser l'affect de l'autre en changeant ce qui occupe ses pensées.

La maladie, une grande absente ?

« Et donc après c'est vrai qu'ils en parlent, euh (silence) c'est très rare que les gens en parlent. Déjà quand nous on vient faire le ménage c'est très très rare qu'ils parlent de leur maladie, peut-être plus avec les infirmières et les médecins et le psychologue, beaucoup Victor [diététicien] ils en parlent aussi. Mais avec nous, enfin moi en tout cas c'est (silence) ils en parlent très peu »

Pour Marguerite, le diagnostic n'est pas quelque chose qui lui importe : pour elle, c'est la connaissance du patient qui prime, ce qui, à son avis, permettrait au patient de conserver son identité. « Après que ce soit un lymphome, un myélome ou une greffe, pour moi c'est un patient après leur maladie [...]. Je fais pas de différence dans leur maladie ». Est-ce là aussi pour mettre à distance la maladie, comme dans la communication avec le patient ? Ne pas avoir de connaissances sur la maladie pour se préserver des questions que le patient pourrait lui poser, pour ne pas appréhender plus finement la situation médicale du patient ? Ou également pour traiter les patients avec une sorte d'équité, voire de manière « uniforme » ? Elle utilise le terme « patient », donc elle le considère comme un malade, objet de soins.

Le risque de la proximité :

Marguerite évoque la proximité qui existe parfois avec les patients qui demandent le tutoiement, par exemple. Ainsi, elle explique que le vouvoiement est une marque de « respect » et permet « de faire le signe barrière soignant soigné. ». Elle exprime l'importance de cette barrière et sa nécessité « parce qu'on ne peut plus soigner un patient si ce patient est devenu un copain ou une copine, c'est difficile. on peut (souple) ». Puis, elle tient à nuancer son propos sur de possibles exceptions, qui peuvent dépendre du soignant lui-même, mais aussi de la demande du patient. « Mais après c'est suivant comment on réagit, comment chaque personne réagit. Moi je sais que même si je vais tutoyer il y aura toujours une barrière. Et c'est pas évident de bien la mettre. Euh Mme A. alors elle elle est venue, revenue, rerevenue. elle voulait absolument qu'on la tutoie, qu'on

l'appelle par son prénom donc Anémone sur la fin c'était je te tape pratiquement dans le dos, elle vis-à-vis de nous ! Moi je sais que bon je la tutoyais, je la, je l'appelais par ce prénom, mais il y avait quand même une barrière. Je ne voulais pas qu'il y ait ce côté, t'es ma copine euh voilà c'est pas. »

Ici, nous constatons que Marguerite insiste sur le fait qu'il s'agit d'une patiente bien connue du service et dont la demande répétée l'a poussée à accepter. Elle précise que cela ne l'a pas empêchée de garder une barrière, c'est-à-dire préserver la relation soignant-soigné bien que Mme A semblait avoir une tout autre considération de la relation, plus amicale. Le discours de Marguerite est ambigu, certainement parce que la barrière qu'elle évoque n'est pas si bien définie et que les limites sont plutôt poreuses.

Le rôle propre de l'AS :

Comme nous avons pu le voir, Marguerite considère que son but est d'apporter sa bonne humeur, cet ailleurs idéalisé, une « bouffée d'air » dans ce huis clos aseptisé. Elle tient également à évoquer son rôle technique comme participant au bon déroulement des soins du patient. *« Faire du bionettoyage sachant que c'est pour leur bien c'est, c'est énorme. C'est pas pour me faire des fleurs, mais bon je pense que je fais mon travail correctement. On essaie même de trouver des solutions pour des choses, comme les roulettes des tablettes, on ne peut pas les démonter donc pour les nettoyer c'est très compliqué et donc quand tu as des cheveux qui se mettent dedans à gogo on te fait appeler l'atelier. Je me démène, j'ai appelé l'atelier pour savoir comment faire donc c'est, j'ai demandé à la Edelweiss [cadre du service] de regarder s'il y avait des tutos qui (rires) existaient. Voilà donc on essaye de se démener comme on peut. »*

L'humour comme mécanisme de défense : la nécessité de divertir

« Je ne suis pas novice dans la relation, mais au niveau des, tu vois, en fait quand j'étais en chirurgie c'est pas du tout la même approche. En chirurgie tu rigoles beaucoup, que là c'est pas possible, tu peux pas rire. Enfin si je rigole beaucoup, je ne sais pas faire autrement, je rigole beaucoup avec les patients, ils ont besoin de ça et, mais je sais que je peux faire des bourdes aussi et je le vois dans leur regard. Je le vois dans leur regard ça se voit parce que j'ai dit un truc, ben par exemple oh ben je vais partir en vacances là cet

été, ça va être génial et puis là tu vois dans leur regard qu'ils sont malheureux parce qu'eux aussi devaient partir en vacances et pis ben ils sont là»

Marguerite évoque son expérience et son besoin de créer un lien avec le patient à travers une certaine légèreté. La réaction des patients semble la questionner quant à savoir si cela est adapté auprès des patients hospitalisés en USIH. Ce qui nous interpelle, c'est à la fois qu'elle dise que ce genre de communication serait approprié dans un type de service, et pas un autre. Mais c'est aussi son besoin d'être dans ce mode de relation ; d'ailleurs elle précise : *« mais c'est plus fort que moi il faut que ça sorte, parce que moi je suis contente (rires). »* À quelle place met-elle le patient pour avoir besoin d'exprimer son humeur à ce dernier ? Cela pose la question de la posture professionnelle, voire de la conception de la relation de soin. On retrouve une sorte de préconception assez rigide de ce que serait le besoin du patient hospitalisé. Nous pouvons nous interroger ici sur la possibilité d'une projection, mais aussi sur la possibilité d'un rempart, c'est-à-dire « faire ce que l'on sait faire » et de manière très défensive.

Au fur et à mesure de l'entretien, Marguerite semble prendre conscience de sa manière d'orienter systématiquement le discours du patient sur un autre sujet que la maladie. *« C'est vrai que. Alors peut-être que le fait de notre conversation fait que, comme je les lance toujours sur d'autres sujets de conversations qui vont les faire penser à autre chose fait qu'ils n'en parlent pas avec moi. Peut-être qu'avec d'autres collègues, ils en parlent c'est fort possible. Moi j'ai pas souvenir. »*

Lorsque nous lui demandons si elle parle spontanément aux patients de leur maladie, elle rétorque : *« pas par rapport à leur maladie. Moi je suis là pour leur faire penser à autre chose que leur maladie. »* Nous constatons des défenses massives, Marguerite doit détourner l'autre de ce qu'il vit, sans questionner comment il le vit, nous pensons ici à un évitement de l'affect. Nous lui demandons, alors, pourquoi elle n'évoque pas la maladie, elle répond tout d'abord par un silence, le seul de tout l'entretien puis *« Ben peut-être aussi pour cacher un peu ma peur aussi de la maladie. C'est fort possible aussi »*. Nous la questionnons sur ce terme de peur, en lui demandant de préciser s'il s'agit de la peur de la maladie ou la peur de ne pas savoir répondre au patient, elle élude la première possibilité et répond seulement *« après si je ne sais pas répondre je leur dis franchement. »* Nous ne réussissons pas à en savoir plus au cours de l'entretien sur ce qu'elle entend par cette peur, sur ce qu'elle représente, sur ce quoi elle porte précisément.

Les défenses de Marguerite sont massives et nous pouvons supposer que cette peur est liée à une identification de sa part.

Elle dit ne pas savoir comment elle réagirait face à un patient qui lui évoquerait sa peur de mourir : « *oui si ça arrivait, franchement je sais pas trop comment je réagirai. Si on me posait la question* ».0 Puis, Marguerite se souvient de la seule fois où la question de la mort a été abordée par une patiente : « *Si c'est arrivé avec une patiente, euh, mais qui était complètement psy la pauvre. Au début pareil que j'étais là et qui appréhendait énormément, mais énormément, énormément, et qui nous regardait avec ses yeux fixes : 'je vais mourir hein, dites moi que je vais mourir'. Donc on lui disait que non, 'vous êtes là pour être soignée pas pour mourir' Sauf que ben elle est morte quand même. Mais bon pas chez nous en tout cas, elle est morte chez elle.* »

Nous pouvons nous interroger sur sa manière d'évoquer ce souvenir, mais surtout d'évoquer cette patiente. On comprend, à travers son discours, que cette patiente présentait des troubles d'ordre psychologiques, sans plus de précisions. Elle portait donc l'étiquette « psy ». Puis, on note un comportement de fausse réassurance de la part de Marguerite dans l'impossibilité d'entendre l'angoisse de mort que partageait alors cette patiente. Mais ce qui nous interpelle le plus dans cet extrait est le besoin de Marguerite de préciser que la patiente est décédée ailleurs que dans le service. Comme si le fait que la patiente meurt chez elle représentait une consolation, mais aussi comme si son attitude n'avait pas été de la fausse réassurance puisque le décès est survenu ailleurs et donc dans un autre temps. Peut-être que cela permet de conserver l'idée du service « qui guérit », et de ne pas se sentir responsable du décès.

Lorsque nous demandons à Marguerite si ce qu'elle vit au quotidien dans le service a un effet sur sa vie personnelle, ou s'il lui est parfois difficile de rentrer après une journée chargée émotionnellement, elle répond : « *non parce que j'essaye enfin je suis comme toi quand j'ai fini ma journée j'élimine. Quand les patients partent et qu'ils sont greffés ou tout ça pour moi ça y est c'est terminé. Je, je passe à autre chose. Je passe à autre chose.* » À la fois, elle s'identifie à nous pour appuyer son propos, c'est-à-dire, qu'elle projette sa manière de vivre les choses sur nous. Nous pensons que c'est parce qu'elle imagine que c'est ainsi que nous faisons et que c'est la meilleure réponse attendue. D'ailleurs, à la fin de sa phrase, elle répète le fait de passer à autre chose, est-ce pour nous convaincre ou se convaincre ?

Les petits plaisirs pour l'autre, une grande satisfaction pour soi :

« *Son mari habitant très loin et puis ils avaient des problèmes financiers donc du coup, moi j'ai été, parce que j'en ai plein à la maison parce que je faisais aussi du coloriage. Alors du coup je lui ai ramenée mes crayons de couleur qu'elle a gardés. Donc euh, mais bon, ça c'est du, enfin je trouve que c'est normal. Quelqu'un qui est dans le besoin qui est toute seule personne ne voulait venir* ». Marguerite justifie avoir apporté ses propres crayons de couleur à une patiente, du fait de l'isolement de celle-ci et de sa précarité financière. Ce qui est intéressant ici, c'est qu'elle précise faire elle aussi du coloriage. On retrouve ici ce commun qu'elle cherche avec le patient pour faire du lien, cette nécessaire identification.

« *en tant que Marguerite, euh c'est que, mais je l'ai fait pour elle, mais je l'aurais fait pour n'importe qui d'autre. Euh M. C. par exemple un soir où il était très très mal et il rêvait, il en avait besoin, il voulait boire un orangina. J'ai été lui chercher un orangina* ». Une réponse immédiate, dans l'agir. Marguerite semble ramener ces gestes à un réflexe d'humanité, c'est-à-dire, reconnaître l'autre qui est dans le besoin et satisfaire ce besoin. On peut se demander si ce comportement se retrouve également en dehors de l'unité de soins, si cette générosité est offerte à d'autres. À travers cette générosité apparente qui se traduit par une satisfaction de la demande de l'autre, Marguerite évite peut-être de faire face à son insatisfaction, à un sentiment d'impuissance, qui semble être angoissant pour elle. Ainsi, cette réponse offerte peut avoir pour fonction de la protéger.

Marguerite exprime la satisfaction que lui procurent ses gestes d'attention qui contribuent au sentiment de complétude au travail. « *Parce que ça m'apporte, enfin pour les patients je sais que c'est pour eux qu'on le fait, mais moi je sais qu'à la fin de ma journée euh après avoir essayé de faire le maximum je me sens bien parce que justement j'ai cette sensation d'avoir fait le maximum.* » Elle évoque le bénéfice qu'elle retire de son travail, de sa manière de le faire, dans son mode donner/recevoir.

L'insupportable silence :

Nous revenons ici sur le mode de communication de Marguerite. Comme nous l'avons évoqué, c'est une femme qui parle beaucoup, ce qu'elle reconnaît elle-même. Lorsque nous l'interrogeons sur les difficultés qu'elle rencontre dans le service, elle nous dit que ce sont les patients « *quand eux ils refusent de s'ouvrir complètement* ». Qu'entend-elle par « *s'ouvrir complètement* », est-ce être aussi libre qu'elle dans sa manière de communiquer ? Est-ce parce qu'ils évoquent peu d'éléments personnels ? Ou est-ce parce qu'ils adoptent un autre mode de communication que le sien propre ? Le fait qu'un patient lui est aussi peu lisible, le rend difficile à comprendre et, par conséquent, Marguerite se trouve dans l'incapacité de répondre au désir du patient pour le satisfaire et/ou se protéger.

« *Y a des patients qui vont rester très peu de temps donc euh ne veulent aucune relation, ils restent fermés totalement. On arrive pas du tout à créer une relation. on a un patient, le monsieur du 10, qui est pas évident, qui est pas du tout évident et qui parle pas, donc c'est vrai que quand tu fais tes 20 minutes dans la chambre à faire le ménage avec quelqu'un qui ne parle pas ! C'est long !* » Nous faisons l'hypothèse d'un silence qui serait vécu comme mortifère, donc particulièrement anxiogène. Rappelons que Marguerite fait tout son possible pour que la maladie s'éloigne. Ce silence donne à voir toute la réalité vécue par les patients, ce qui semble angoisser Marguerite. De plus, on pourrait imaginer que ce manque de communication est vécu comme un échec de la relation, ce qui est tout le contraire de la conception de ce que doit être « le bon soignant » pour Marguerite. De plus, c'est la seule fois où Marguerite évoque le patient avec le numéro de chambre et non par son nom.

L'incertitude : une tentative sans espoir ?

Pour Marguerite, l'incertitude concerne la possibilité d'une guérison. Elle évoque le diagnostic médical : « *C'est vrai que dès le début on sait avec nos médecins si y a un bon diagnostic ou pas* ». Elle utilise ici le mot « diagnostic » et non « pronostic » ce qui sous-entend qu'il y a de moins mauvaises leucémies que d'autres, ce qui pourrait éventuellement limiter la place de l'incertitude, ce qui n'est pas complètement faux. « *Après y a l'incertitude effectivement, on essaye quand même, mais on n'y croit pas. On n'est pas certain du résultat. Euh avec nos deux autres petits jeunes qui sont décédés, ben c'était incertain, on était dans l'incertitude. Bon on a quand même essayé et ça n'a pas marché.* » L'incertitude permettrait de tenter des traitements sans y croire.

« Je me dis que eux ils ont énormément souffert pour finalement le même résultat. Donc est-ce qu'il aurait pas mieux fallu les laisser tranquilles, qu'ils vivent leurs derniers moments (silence) correctement. Mais bon eux ils ont voulu quand même essayer parce qu'ils veulent vivre c'est normal. Mais nous comme on sait le résultat donc euh [...] Il est pas certain. Il est pas certain ». On note ici une contradiction dans le propos de Marguerite, d'un côté le savoir, de l'autre l'incertitude, mais un savoir à posteriori.

La certitude d'une mort proche : un soulagement pour le patient ?

« Sur l'incertitude je pense qu'on peut mal le vivre, mais sur la certitude je pense qu'une fois que tu sais tu peux te dire allez 4 voire 5 semaines, je vais dépenser tout ce que je dois dépenser ce qui me reste pour vivre. Chose que je n'aurais jamais fait si j'étais dans l'incertitude de vivre ou de mourir (rires). » Marguerite nous partage une anecdote concernant un film pour illustrer son propos. Savoir que l'on va mourir permettrait de réaliser tout ce qu'on n'a pas pu ou osé faire avant. Cette conception des choses annihile l'angoisse de mort, mais également la maladie dont souffrent les patients. C'est comme s'ils n'avaient pas besoin de soins, comme si l'hospitalisation était une entrave et non pas la maladie.

Marguerite nous relate une situation clinique qui vient appuyer son propos : « Mais quand ils sont sur la fin euh et qu'ils le savent, parce qu'ils le savent, des fois ils repartent chez eux et ils terminent leur vie chez eux. C'est eux par contre qui nous en mettent plein la vue. On a eu une dame, le jour où elle a su que c'était terminé qu'on ne pouvait plus rien faire pour elle, c'est elle qui nous a donné une leçon de vie. Elle était devenue joyeuse, mais c'était pas forcé on le voyait, par rapport à avant où elle était dans l'incertitude justement. Où elle y croyait encore jusqu'au moment où les médecins lui ont expliqué que c'était non, c'était terminé. C'est elle qui nous a vraiment, pas remonté le moral, parce que bon moi le moral c'est rare que je le perde. Mais elle nous a donné une leçon de vie. Bon elle savait que c'était terminé, mais elle voulait profiter justement. Elle a vécu encore 3 semaines après, elle a été chez sa mère, mais elle les a vécues pleinement. Et ça a été fort aussi pour nous quelque part. Ça a été fort pour nous, pour moi en tout cas. Pour moi ça a été, on pensait qu'elle, que c'était forcé, qu'elle se forçait à être joyeuse. Moi j'ai pas trouvé par rapport, pour moi en fait elle était soulagée. Soulagée de se dire ça y est les effets secondaires tout vont être terminés, euh voilà, je sais où je vais,

je sais que je vais partir, que je ne vais plus souffrir et donc maintenant je veux vivre sur les quelques jours qui me restent à vivre. »

Tout d'abord, Marguerite évoque le fait que le patient sait qu'il va mourir, à travers sa formulation on comprend qu'il s'agit d'un savoir perçu, éprouvé par le corps, mais peut-être pas verbalisé ou issu d'une annonce médicale. On retrouve la notion du domicile, qui permettrait d'être entouré des siens, comme s'il s'agissait de pouvoir mourir comme on le souhaite et avec qui, l'idéal imaginaire de « la bonne mort ». Puis, elle associe la certitude de la mort à venir à un soulagement pour le patient, la certitude réconfortante pose la question de l'omniscience, serait-ce un soulagement pour elle ? Comme la fin d'une lutte qu'on sait perdue. Marguerite pense que cette patiente a pu voir son humeur s'améliorer, qu'elle a pu profiter pendant le temps restant, c'est-à-dire 3 semaines qu'elle aurait passées chez sa mère. Nous comprenons alors le regard de Marguerite sur ce qu'elle considère comme de « *l'acharnement* », car cela vient mettre à mal ses représentations d'une bonne mort et des derniers instants qui la précèdent. Comment a-t-elle su ce que cette patiente vivait puisqu'elle n'était plus hospitalisée ? Il s'agit certainement d'une projection de sa part. Au-delà de ça, nous nous interrogeons également sur sa perception du vécu de cette patiente, d'ailleurs il semble que celle-ci n'ait pas été partagée par l'ensemble des soignantes, certaines semblant dire que cette dame « se forçait ». Si c'était le cas, était-ce pour montrer quelque chose d'elle aux soignants ? Et si Marguerite ne l'a pas vu, c'est certainement qu'elle a besoin d'être confortée dans son idée d'une fin de vie où la vie prime.

Notons également que les mots « mort » ou « mourir » ne sont pas utilisés ici par Marguerite. Elle parle de quelque chose qui se termine, d'être sur la fin, de « partir », mais pas mourir. Et pourtant il s'agit bien de cela ici. La difficulté avec la mort pour Marguerite serait donc au-delà de la communication avec le patient, elle se jouerait possiblement dans sa propre impossibilité à mettre en mots.

Face à la mort inattendue : le choc.

Marguerite revient sur deux décès de patients. Ces patients sont restés longtemps dans le service. Monsieur Z. était un homme âgé d'une quarantaine d'années et père de famille. Il avait eu un parcours de soin assez chaotique. Son parcours de soins a été jalonné de multiples complications, dont certaines ont mis en jeu son pronostic vital. Malgré ce chemin semé d'embûches, il a pu aller dans un autre établissement pour

bénéficiaire d'une allogreffe où il est décédé des suites d'une GVH².. « *Donc euh c'est vrai que ça nous avait toutes choquées, parce qu'on ne s'y attendait absolument pas ! On y croyait vraiment qu'ils allaient s'en sortir tous les deux, surtout après ce que M. Z. avait vécu on s'est dit que pour lui c'était bon. Alors qu'on l'avait vu deux semaines, justement avant qu'il parte à Paris et qu'il était beau comme tout, il avait bien fondu, il était euh en pleine forme. Voilà ça faisait plaisir, et il y allait confiant ! Il y a allait vraiment confiant ! Et quand on est revenu, enfin moi j'étais revenue de week-end et puis qu'on nous a annoncé que Monsieur Z. était mort (soupirs) c'est choquant ! Et c'est vrai que si il avait été chez nous, ça aurait été tout autant choquant, mais on l'aurait peut-être mieux supporté, enfin supporté, on aurait vu la déchéance, on aurait vu, on l'aurait vu partir. Mais est-ce qu'on aurait mieux supporté je ne suis pas certaine !* » Ici, la vision du corps malade permettrait à Marguerite d'appréhender la mort à venir du patient, comme si la maladie devait être visible, ce qui n'est pas flagrant dans le cas d'une leucémie aiguë.

Concernant le second patient, il s'agit d'une jeune femme à peine majeure. Son accompagnement par l'équipe a nécessité toute une adaptation. En effet, les jeunes adultes sont souvent difficiles à accompagner. Au début, Mademoiselle L. était dans une agressivité presque un refus de soins, puis elle s'est laissée approchée par l'équipe, qui a fini par prendre, dans son ensemble, une position maternante. « *Même pour Romane ça a été un choc quand même. À 18 ans c'est, c'est dur quoi. Tu te dis c'est dur de voir partir une jeune comme ça, que j'ai fait danser dans le couloir avec son chéri un dimanche après-midi* ».

À travers ces deux vignettes, nous comprenons ce qui a choqué Marguerite. Ces deux patients ont quitté le service pour bénéficier d'une allogreffe, ce traitement étant perçu comme celui qui permettra la guérison. Au sein de notre établissement, les traitements prodigués ont majoritairement pour objectif d'amener le patient à ce dernier traitement. Par conséquent, les soignantes considèrent avoir bien fait leur travail lorsque le patient peut bénéficier de ce traitement. De plus, ce traitement se déroule dans d'autres structures, la nôtre n'étant pas équipée pour le prodiguer.

Lorsque les patients se rendent à ce qui apparaît comme la dernière étape du traitement, ils sont en rémission et souvent à distance des premiers traitements, ce qui explique une amélioration de leur état physique, comme décrit par Marguerite. Le fait que le décès survienne dans ce moment-là du traitement désarçonne, comme on peut le voir

²GVH : Graft versus Host Disease, la maladie du greffon contre l'hôte

ici. Le patient n'a plus qu'une étape à franchir pour guérir, mais il meurt. Marguerite dit bien à quel point le choc est important d'autant plus que l'image qu'elle garde de ces patients est une image des patients bien vivants, confiants.

Nous comprenons alors que l'altération générale du patient participe au cheminement du soignant dans sa préparation au risque de décès. Cela fait alors sens, et on retrouve les notions d'effets secondaires délétères et de souffrances induites par les traitements.

Deux équipes : paramédicale côté patient et médicale côté médecine (ou sciences) :

Marguerite oppose les deux équipes à plusieurs reprises. Elle soulève des désaccords dans la prise en charge, tout en reconnaissant ses limites en tant qu'aide-soignante. De plus, elle a le sentiment que les connaissances des aides-soignantes, celles qu'elles ont du patient en particulier ne sont pas reconnues. Elle souhaiterait intégrer des données « humaines » aux prises de décision. Marguerite a l'impression que le patient n'est pas écouté par les médecins, se faisant le relais de leur parole, elle vit d'autant plus mal le fait de ne pas être entendue. Pour elle ce serait un axe d'amélioration : *« ben déjà que les médecins écoutent un petit peu plus les patients ! Parce qu'ils les écoutent pas, ils rentrent ils font leur truc, leur machin, ils tâtent puis terminé ils n'écoutent pas les patients d'ailleurs ils n'écoutent pas non plus ce que nous ou infirmières ont dit. »*

Mais c'est peut-être ce décalage médical, ce « pas de côté » qui permet de prendre les décisions médicales. Néanmoins, elle précise que l'équipe paramédicale peut convaincre aussi l'équipe médicale, elle donne l'exemple de la limitation des prises de constantes, surtout la nuit, pour permettre une meilleure qualité de vie du patient pendant l'hospitalisation. Cela semble possible quand le projet thérapeutique correspond à celui de la « dernière chance ».

Marguerite revendique un besoin d'écoute de la part des médecins, elle précise : *« de ce côté où les IDEs, ASs, ne sont pas suffisamment écoutées par les médecins et que ce serait bien que les médecins soient au courant de ce qui va ressortir de ces entretiens. »* Elle investit notre travail de thèse comme étant un levier possible, presque comme si celui-ci était son porte-parole à l'endroit des médecins.

Conclusion

Le fonctionnement psychique de Marguerite dans ce cadre-ci semble assez rigide. Elle présente une logorrhée pendant l'entretien, on peut faire le parallèle avec sa manière de communiquer avec les patients. En effet, il semble qu'elle soit mal à l'aise avec le silence et qu'elle veuille à tout prix remplir ce temps par des mots. Marguerite a un discours très factuel et très détaillé. Nous pouvons nous poser la question d'une faible mentalisation de sa posture professionnelle et de sa relation aux patients. De plus, cela rend difficile l'échange. Même si Marguerite a pu répondre à nos questions et relances, on s'aperçoit qu'elle répond parfois par l'évitement. Elle parle très peu de la manière dont elle vit les choses, son discours est peu empreint d'affect, à part quand il s'agit de 3 patients qui sont décédés et pour lesquels il y a eu un effet de surprise qu'elle nommera « *choc* » sans s'étendre davantage. Elle semble être dans l'action, même dans sa manière de communiquer, laissant peu d'espace à l'interlocuteur ainsi qu'au silence. Plus que superficiel, le discours semble « agi » : le recours à l'acte semble prendre la place de la pensée, qui semble trop douloureuse pour elle, s'agit-il de l'insupportable de penser la mort ?

Au premier abord, on pourrait trouver Marguerite maternante, elle répond aux besoins concrets des patients, crayons de couleur, boissons. Elle pallie l'absence des proches et donne une place importante aux plaisirs.

Chez Marguerite, avec l'incertitude, l'espoir semble s'envoler. On entend comme un sentiment de lassitude, non pas d'une possibilité de guérison, mais d'une impossibilité.

DAHLIA

De l'idéal soignant à l'épuisement professionnel ?

« Le juste milieu. Quelque part entre s'en foutre et en crever. Entre s'enfermer à double tour et laisser entrer le monde entier. Ne pas se durcir, mais ne pas se laisser détruire non plus. Très difficile. »

Romain Gary

Dahlia est une infirmière approchant des 30 ans. Elle est diplômée depuis plus de 5 ans et exerce en USIH depuis l'obtention de son diplôme. Elle est célibataire, dans le service on la reconnaît par sa voix très aiguë et aussi par sa rapidité dans son expression.

Quand la relation de soins fait mal :

Dahlia évoque avec nous son besoin de changer de service comme une nécessité pour sa survie psychique. « *Je souhaite changer parce que la prise en charge devient trop compliquée, pour moi de les voir tous. [...] Mais c'est ce service que j'aime hein. Mais je me dis, des fois, pour mon bien être il faut peut-être que je change. Il y a des choses que je ne supporte plus (rires)* ». Nous constatons l'ambivalence de Dahlia, partagée entre ce qu'elle aime, travailler dans ce service, mais aussi le besoin de se préserver, en quittant ce service. D'ailleurs, c'est certainement cet ancrage affectif qui rend le travail dans ce service si compliqué, comme nous allons le voir par la suite.

« *Puis en fait je me rends compte qu'on les voit pas mal de fois parce qu'ils sont souvent en échec, enfin en rechute mine de rien. Donc ils reviennent quand même plusieurs fois* ». Dahlia insiste sur le fait que les patients reviennent, car la maladie résiste aux traitements ce qui semble être difficile pour elle. Elle dit de la relation au patient : « *Ah ben c'est agréable quand tout se passe bien. Mais quand ça se passe pas bien c'est pas agréable du tout* ». On voit ici que quand la guérison n'est pas atteinte elle le vit mal, c'est certainement ce qui participe à son usure en tant que soignante.

Elle évoque l'importance du lien qui se crée au fil de l'hospitalisation, l'alliance surtout avec les patients qui restent hospitalisés longtemps, dont ceux atteints de leucémie aiguë. Alors que les patients atteints de myélome ou lymphome qui sont hospitalisés dans le service pour une greffe restent moins longtemps. « *Parce que tu te dis ils sont là que pour 15 jours et après tu les revois pas. Donc tu t'attaches moins. T'es plus, comment dirai-je, tu les connais pas déjà. Tu sais qu'ils ont été traités avant, mais tu ne connais pas leur parcours* ». Le fait que le patient reste moins longtemps dans le service lui permettrait de moins les connaître et donc de moins s'y attacher. D'ailleurs, on a comme l'impression que c'est une décision qu'elle prend, puisque le patient reste moins longtemps pourquoi être dans la même proximité ? « *Ouais t'as pas forcément envie de* ». Elle précise : « *Donc t'es en plus, (souplesse), il vient que pour une greffe, il vient pour 15 jours* », à travers ces éléments elle semble minimiser ce qui se joue pour le patient dans cette étape du

traitement. Moins connaître le patient lui permet d'être moins en difficultés dans ce qu'elle ressent : « *oui c'est beaucoup plus facile. De pas les connaître avant c'est plus facile* ».

Une proximité nécessaire ?

Dahlia revient sur sa relation aux patients et sur la différence entre elle et certaines de ses collègues. Elle tente de comprendre ce qui fait que les patients se sentent à l'aise avec elle, il semblerait qu'ils se livrent plus à elle. « *Après effectivement elles sont beaucoup moins proches que, tu vois elles vont dire par exemple: 'les patients vont plus se confier à toi ou à Sophie parce qu'on met Sophie dans le même lot parce qu'on est souriante plutôt qu'à moi !' Ben oui, mais tu dis c'est parce qu'on sourit souvent, pas tout le temps, mais quasi tout le temps. On est peut-être plus avenante, c'est ça plus avenante* ».

D'après elle, c'est donc l'image qu'elle renvoie d'elle-même qui permet cela dans la relation avec le patient. Elle se questionne sur la relation que ses collègues instaurent avec les patients. Elle se demande si cela ne serait pas mieux pour elle de pouvoir garder une distance avec eux. Et, dans un même temps, elle dit : « *Ben pour le patient et pour moi ben y a les deux. ; Mais le plus c'est moi parce ben le patient en même temps c'est ma vie quoi ! ah c'est beau ce que je dis (rires)* ». Elle revient à nouveau sur le lien qu'elle tisse avec eux : « *Donc ils reviennent quand même plusieurs fois et donc et ouais t'as un lien quand même* ».

D'une implication affective à un émoussement affectif

Dahlia revient sur les injonctions qu'elle se fait à elle-même pour tenter de se préserver émotionnellement : « *Ne refais pas les mêmes bêtises ne t'attache pas* ». Ce qu'elle apprécie dans le service, c'est de ne plus voir les patients, sauf s'ils rechutent. « *Ce qui est bien en stérile c'est qu'après tu les vois plus quand c'est à Paris. Quand ils vont jusqu'à la greffe après tu les vois plus [...] de ne plus avoir de nouvelles en fait je préfère* ». Cela lui permet d'imaginer que les patients vont bien. « *Et pas me dire oh mince ils sont plus là. Je préfère me dire dans ma tête ils sont encore là tu sais* ».

Elle va plus loin en expliquant avoir encouragé un patient à se faire suivre à Paris. C'est un patient qu'elle prend en charge depuis le début de sa maladie et dont elle parlera le plus pendant notre entretien. « *Et des fois je me dis ben oui il va aller à Paris comme ça je ne le vois pas et je sais très bien que s'il reste ici ça va être une fin de vie horrible, j'ai pas, voilà j'ai pas envie c'est très égoïste hein* ».

Dahlia évoque les changements qu'elle a constatés dans sa manière d'être en relation avec les patients. « *Je peux peut-être moins m'investir et moins être à l'écoute que j'aurai pu être avant. Après je suis à l'écoute tout le temps, mais j'écoute sans plus* ». Malgré ces changements, elle ne se sent pas mieux, d'autant plus que cela l'éloigne de son idéal soignant. En outre, elle a conscience que les patients peuvent constater ce changement : « *il le sent, il me dit 'tu es sûre que ça va ?' Oui je vais bien ne vous inquiétez pas. Il doit le sentir je suis plus froide, (silence), c'est bizarre* ».

Une relation qui se poursuit hors des murs

Dahlia nous explique être en contact avec ses collègues en dehors de son temps de travail pour évoquer les situations des patients. « *Après coup que je suis partie de ma journée, je vais quand même demander des nouvelles, mais je vais en rêver tout le temps non plus quand même* ». D'ailleurs, on constate son lapsus qui nous indique que le travail prend beaucoup de place jusque dans ses rêves, et ce assez fréquemment. Elle pointe ici aussi un changement, car ces échanges ont lieu : « *Beaucoup moins qu'avant [...]si t'es en vacances, tu te demandais toujours s'il y avait eu des décès ou pas. Un peu moins maintenant (silence). D'un côté tant mieux, tu vois je suis revenue de vacances on m'avait pas dit pour Monsieur M. je l'ai su comme ça, mais je me dis tant mieux. Ça sert à quoi de toute façon de le savoir ou pas* ». Même si elle ne semble pas souhaiter avoir des nouvelles des patients, elle se questionne sur ce qu'ils vivent et surtout s'ils sont décédés pendant son absence. Comme évoqué précédemment, Dahlia tente de trouver un équilibre face à une clinique qui lui devient douloureuse. Alors elle opère certains changements, à la fois dans son écoute des patients, mais aussi dans les relations avec ses collègues en dehors du temps de travail.

L'identification projective :

Pour Dahlia, la maladie : « *fait peur dans le sens où tu te dis ben ça peut t'arriver aussi à toi* ». C'est intéressant qu'elle dise que cela peut arriver « à toi » et non à soi. Elle nous dit y penser souvent et plus particulièrement par rapport à ses parents, tout en précisant que ce n'est pas par rapport à elle. « *C'est plus pas par rapport à moi, mais par rapport à mes parents (silence) Ben c'est normal du jour au lendemain, on retient que du jour au lendemain tout peut basculer hein on ne sait pas ce que demain est fait* ».

L'expression de Dahlia nous interpelle sur l'élaboration qu'elle a de ce qu'elle vit. De plus, elle exprime l'incertitude et la vulnérabilité, un sentiment d'insécurité.

Elle nous précise que travailler dans ce service a amené des changements dans sa vie, dans la relation à ses proches, mais aussi sur son humeur : « *c'est moi à l'intérieur des fois je vais être plus triste. Ou par exemple tu vois le moindre truc je vais peut-être plus soin de mes parents mon frère, ma sœur. Tu vois peut-être profiter plus de ma famille qu'avant. Voilà* ». On perçoit une inquiétude chez Dahlia au travers de son discours. Une inquiétude tournée vers les autres et leur éventuelle fragilité. Elle est dans le prendre soin des siens.

Elle partage l'histoire d'une de ses collègues, amie dont le père est décédé d'un lymphome (il n'a pas été soigné dans le service) : « *Quand tu vois ce qui est arrivé au père de Marjolaine, Marjo c'est quand même une amie très proche donc c'est pas que le côté collègue, c'est une amie, donc j'étais là aussi pour elle et d'un coup tu te dis merde ça pourrait t'arriver à toi quoi* ». Nous pouvons nous interroger sur l'effet de cette expérience sur son propre vécu dans sa relation avec les patients et dans son positionnement professionnel. D'autant plus, qu'elle précise les difficultés qui ont été les siennes de rester positive face à son amie alors qu'elle « savait » que la maladie était incurable. Elle a, d'ailleurs, tenté d'éviter les contacts seule avec cette amie : « *quand je garde son bébé je préfère avec son mari enfin faire le relais de son mari [...] je sais pas, qu'est-ce que je vais lui dire [...] on en a jamais reparlé* ».

L'incertitude préférée à la certitude d'une mort qu'on refuse de nommer

Elle évoque la situation d'un patient qui a rechuté après une allogreffe et qui revient pour un nouveau traitement et nous dit : « j'espère sincèrement ». Nous lui demandons confirmation, car son ton semble évoquer le contraire. Elle nous répond alors : « *Non et j'aimerais y croire en plus ils ont un enfant et tout, mais (silence)* ». Elle tente d'expliquer ce qui a changé pour elle. « *Je sais pas j'ai peur peut-être (silence) alors je préfère m'éloigner plutôt que de, que* ». Elle ne finira pas sa phrase nous lui demandons si c'est que cela lui fait mal, ce qu'elle confirmera. Une fois encore, elle se rend compte que le patient ressent ce changement et l'interpelle à ce sujet.

Elle semble désinvestir la relation au patient dans un mouvement simultané de désinvestissement de l'espoir. Comme si, pour être en relation avec un patient, il était nécessaire d'espérer pour lui. On voit bien la difficulté pour Dahlia de soutenir l'espoir du

patient quand elle n'y croit plus elle-même. Elle dit « *C'est incroyable des fois comme je vais penser direct je les enterre avant* ». Elle renonce alors à la relation pour ne pas souffrir de la perte. Qu'en est-il d'une sorte de deuil anticipé chez elle ?

L'espoir : un mensonge ?

« J'arrivais plus à lui mentir, j'arrivais plus, enfin j'arrivais plus à lui mentir (silence) ». Les projets du patient lui deviennent insupportables, car irréalistes de son point de vue. Elle revient sur la relation avec ce patient. « *Puis tout allait bien. Lui il allait bien ! La relation elle a changé lui ne va pas être comme avant. Avant il avait des projets plein la tête, je l'encourageais dans ses projets d'enfants, de vivre à l'étranger (silence)* ». Nous constatons que Dahlia, au-delà de soutenir l'espoir du patient, l'encourageait, elle semblait y mettre une partie d'elle. Cela peut expliquer ce sentiment de culpabilité que l'on perçoit. « *Je m'en veux de tout (rires), mais si parce qu'on a quand même une relation, il peut se confier et je me dis que ben il faut qu'il le fasse avec d'autres, mais pas à moi* ». Elle n'est plus en mesure de recevoir ce que le patient souhaiterait lui dire. Ce qui est aussi dans la relation avec l'épouse de ce patient : « *Des fois c'est comme sa femme* ». Nous lui demandons si elle cherche à la fuir, elle nous confirme et nous explique : « *je vais pouvoir l'écouter, mais, silence, je sais plus quoi leur dire ! Je sais que des fois il n'y a pas besoin de dire les choses, je sais qu'on peut être à côté et tout, mais ouais je sais pas, je ne suis pas à l'aise* ».

Quant à sa culpabilité, elle a conscience de ne pas être responsable de l'échec des traitements, mais la source de cette culpabilité est déplacée. Ce qui la culpabilise est probablement de ne plus pouvoir être dans la relation avec ce patient comme avant : « *je culpabilise alors que j'ai rien fait. Alors qu'on n'a pas, je n'ai pas à culpabiliser c'est comme ça [...], mais on ne peut pas, je me mets à l'évidence on ne peut pas le sauver* ». La culpabilité est du côté du « je », alors que l'impossibilité est du côté du « on », donc de l'équipe. Malgré cela, accompagner le patient jusqu'au bout lui semble impossible : « *sauf que moi j'ai pas envie d'être là* ». Elle ne veut pas faire face à cette réalité, cela lui renverrait certainement son sentiment d'impuissance et cette culpabilité dont elle n'arrive pas à se défaire.

Elle nous précise qu'elle a l'impression de les avoir « *trahis, déçus, ou je sais pas alors que je ne leur ai pas menti ou quoi que ce soit* ». Elle ajoute « *Mais c'est vrai que lui c'est encore très sensible* ». Cela fait plus de cinq ans que ce patient est soigné par cette équipe, comme nous l'avons évoqué précédemment. Nous pouvons dire qu'il a été un des

premiers patients dont Dahlia s'est occupé. Ils ont une proximité de l'âge, elle se souvient de la première entrée de ce patient dans le service. « *Et puis quand tu l'as connu au début. Je le vois encore revenir de vacances, euh, torse nu, mais bronzé avec des muscles et tout et de le voir comme ça, ça fait de la, enfin c'est pas que ça me fait de la peine, je me dis que je les aide pas, mais d'un côté je ne peux plus, j'arrive pas à mentir ou j'arrive plus en fait* ». La dégradation du corps de cet homme dans la force de l'âge qu'elle décrit comme, semble-t-il, attirant au début de la prise en charge, ne lui évoque que de la peine aujourd'hui. Elle insiste sur le fait de ne plus pouvoir mentir, mais en quoi elle ment à ce couple et en quoi elle leur a menti ? Cela pose la question de l'adhésion du soignant au projet thérapeutique, qui permettrait de faire face à la menace de mort.

Nous faisons l'hypothèse ici que c'est son propre espoir qui est déçu. Par conséquent, le sentiment de trahison, de déception pourrait être le sien face aux traitements qu'elle avait investis comme ayant un total pouvoir de guérison. De plus, on note cette désillusion importante chez elle « *il faut donner de sa personne quand même. T'as quand même espoir de te dire que c'est pas parce que ça marche pas, c'est ce que je disais avant, il y a d'autres produits ben sauf qu'à force ben des produits il n'y en a plus* ». Comme si, après s'être accrochée à un certain discours médical, elle n'y croyait plus.

Le silence, l'insupportable de la mort qui rôde ?

« *Je crois que je supporte pas ! Je crois que ça me (silence) comme quand on rentrait dans la chambre de monsieur A, c'était pesant. Tout était, les volets fermés, ce silence, ce silence qui, y avait la mort, c'était bizarre, ça m'oppressait (silence) j'étais pas du tout à l'aise ! (silence) et pourtant je n'avais pas une relation avec monsieur A. comme j'ai avec monsieur B. et heureusement d'ailleurs que j'ai pas tissé ce lien* ». Dahlia ne supporte pas le silence qui lui renvoie l'aspect mortifère, même si c'est dans la relation avec un patient avec lequel elle se sent moins proche. D'ailleurs, elle précise que « *la mort ça c'est une angoisse, ça a toujours été ouais (silence) ouais c'est une angoisse* » pour elle.

Les soins palliatifs, l'accompagnement des proches

Dahlia estime que les patients ne sont pas suffisamment préparés aux soins palliatifs, car les médecins, majoritairement, proposeraient toujours un énième traitement : « *qu'on prenne du temps, qu'on leur explique. Y en a qui le font certains médecins qui s'assoient qui leur expliquent ; Mais pas qu'on leur dise oui bon ça n'a pas marché, mais*

on va essayer de trouver quelque chose peut-être que ». Cette incertitude et cette poursuite de traitements lui sont insupportables ; d'ailleurs, elle dit que c'est la demande du patient de savoir ce qu'il va advenir. « *Les patients ils veulent savoir vraiment les choses et ils le disent, ils préfèrent qu'on soit clair* ». Peut-être les patients expriment cela à l'infirmière, mais que disent-ils aux médecins dans ce colloque singulier ?

Selon Dahlia, les soins palliatifs permettent un confort, un maintien d'une qualité de vie qu'elle qualifie de « *raisonnable* ». Au regard de qui ? Elle insiste également sur la notion d'accompagnement qu'elle n'explicité pas. Mais elle met l'accent sur celui-ci des proches « *du malade et de la famille. Surtout la famille, parce qu'il faut penser à ceux qui restent surtout [...] c'est le plus dur je crois en tant que patient ça doit être compliqué. Mais en tant que soignant ben oui c'est compliqué en tant que soignant la famille à la gérer* ». Ne pouvant plus s'identifier au patient, l'identification se déplace vers les proches. Rappelons que c'est surtout pour ses proches qu'elle dit s'inquiéter. Ce qui est difficile à « *gérer* » c'est la souffrance de la perte face à laquelle elle se sent démunie.

Elle idéalise les soins palliatifs dans cette idée d'absence de souffrance, « *pas de traitement, pas d'acharnement surtout ça ! Pas de chimio* ». Cette absence de souffrance serait donc obtenue grâce à l'arrêt des traitements et surtout des traitements anticancéreux. Cela questionne sur ses propres représentations des traitements qu'elle dispense. Puis, elle nuance son propos « *Après y a des chimios palliatives comme le vidaza qui est très et qui marche, mais qui maintient une qualité de vie raisonnable. Et pas de souffrance pour moi* ». Si la qualité de vie est « *raisonnable* » alors le traitement peut être proposé, le terme « *maintient* » renvoie ici à la longévité, plus de vie même si une guérison impossible. Ce qui est intéressant, c'est la fin de la phrase de Dahlia, quand elle exprime l'importance de l'absence de souffrance, son « *pour moi* » nous interroge. À la fois, il s'agit de sa propre perception, mais aussi peut-être de son propre besoin, c'est-à-dire une absence de souffrance pour elle.

Conclusion :

Le discours de Dahlia est empreint de tristesse. Elle nous livre son cheminement à travers des années d'expérience dans le service. D'une idéalisation du rôle de l'infirmière, mais aussi de la médecine, à une désillusion, une réalité de la maladie qui la désarme. Nous voyons comment son idéal soignant a été malmené par la réalité clinique. D'un

dévouement à outrance on assiste à une tentative de détachement pour ne plus souffrir. Nous percevons la souffrance de Dahlia, comme écartelée entre son idéal soignant et son besoin de se préserver. Les deux étant incompatibles.

Un sentiment d'incomplétude professionnelle la caractérise, ses mécanismes de défense s'effondrent. Elle tente de trouver un équilibre entre idéal et préservation de soi, mais n'y parvient pas. Elle ne critique pas son idéal. Son mode d'expression est assez binaire, du tout ou rien, du « *rose au noir* ». Elle exprime le fait de ne pas se reconnaître dans cette nouvelle posture soignante qu'elle tente d'adopter.

VIOLETTE

Le clivage : l'infirmière et le savoir, la femme et l'affect.

« Voix de la vie, silence de la mort, le clivage est si simple ».

Michel Cyprien

Violette est infirmière, elle est proche de la trentaine, cela fait un peu moins de 10 ans qu'elle exerce son métier et depuis 3 ans dans le service d'unité de soins intensifs en hématologie.

La bonne distance au cœur de la relation de soin :

Elle définit le rôle du soignant comme un accompagnement du patient dans cette parenthèse qu'est l'hospitalisation « *Une parenthèse dans leur vie* ». La difficulté de Violette est de toujours adopter la bonne distance avec les patients, principalement pour ne pas être trop affectée pour pouvoir continuer à faire son travail. De plus, dans cette unité fermée où l'équipe est petite elle perçoit une sorte de curiosité de la part de ses collègues, qu'elle viendrait nuancer en adoptant cette posture. « *Je teste et si je vois que la personne n'a pas envie, quelqu'un qui est un peu renfermé ben je le laisse tranquille. Souvent je leur dis, je leur dis aussi, on pose beaucoup de questions, mais c'est pour s'assurer que ça va bien. Voilà quand je vois que ça accroche pas qu'ils ont pas forcément envie[...], mais les soignants veulent trop savoir, enfin je pense qu'on veut trop, trop s'assurer que les gens vont bien. En fait, de toute façon ils vont pas bien* ». La fin de sa phrase marque une différence avec d'autres propos tenus par ses collègues. En effet, il y a une certaine acceptation apparente de l'état du patient et non un désir perpétuel d'aider dans l'illusion que les soignants pourrait soulager le patient de tout. En revanche, cela peut questionner également sur la possibilité d'amener le patient à exprimer ce qu'il ressent, le risque serait éventuellement de banaliser la souffrance du patient. Et probablement plus la souffrance psychique que la douleur physique, l'une sera perçue comme légitime et normale, mais certainement parce que difficile à soulager alors qu'on sait faire avec la seconde.

À partir de cet extrait, on voit que la rencontre du patient se fait toujours avec prudence, on peut questionner cette retenue et sa fonction. S'agit-il ici de respecter l'intimité et le rythme du patient, compenser le comportement de certaines collègues qu'elle considère comme intrusif, ou se préserver soi d'une certaine proximité qui la met en difficulté, et aussi garder la juste distance telle apprise ?

Violette évoque le fait que les patients lui parlent peu de leurs difficultés et de ce qu'ils ressentent. De plus, elle ajoute sa difficulté à faire avec les affects des patients : « *Après euh, après voilà c'est accompagner les patients au mieux, mais c'est pas toujours facile parce que des fois y en a qui réagissent pas que par la tristesse, mais aussi par la colère ou par euh [...] c'est pas toujours facile à gérer quand t'as un patient qui est un peu agressif là, qui est pas très aimable et tout franchement ben oui c'est pas facile à*

gérer. Des fois c'est ce qu'ils arrivent pas eux-mêmes à gérer, mais c'est difficile ». Nous constatons que la difficulté pour Violette est de faire avec l'agressivité des patients, avec leur colère plus qu'avec leur tristesse. Peut-être parce que la tristesse attaque moins sa fonction soignante, et peut-être entraîne moins un sentiment d'impuissance. D'ailleurs, elle parle de gérer, serait-ce se gérer et/ ou gérer le patient. Elle reconnaît que ses comportements ou ressentis des patients sont en lien avec leur propre difficulté à faire face au contexte de la maladie. Ainsi on perçoit une certaine empathie chez Violette, une capacité également à se décentrer.

Quand nous demandons à Violette quelles sont les difficultés qu'elle rencontre dans l'accompagnement des patients atteints de leucémie aiguë, elle évoque spontanément la distance professionnelle. *« C'est de savoir prendre la distance pour, pour pas être trop dans l'affect et trop se mettre à la place du patient ça peut être une difficulté même si je pense que j'y arrive quand même assez bien ça reste une difficulté. C'est pas facile toujours »*. On pourrait dire qu'elle se sent comme un équilibriste, une juste distance toujours à travailler, à garder. De plus, la juste distance lui permettrait de ne pas se mettre à la place du patient. Qu'entend-elle par-là ? Serait-ce limiter le processus d'identification tout en étant empathique ?

Infirmière, un métier et une posture :

Violette évoque ses questionnements, ses interrogations quant au devenir des patients et ses inquiétudes. Elle dit y penser quand elle est chez elle : *« c'est quand je suis, quand je suis chez moi, quand je suis en dehors de l'hôpital je pense à lui, enfin à lui à d'autres, mais là tu vois je pense à lui parce que oui voilà je suis humaine quand même »*. Elle fait le parallèle avec son humanité qui justifierait de penser aux patients. Ce qui nous interpelle c'est ce clivage qu'elle exprime : *« Et je sais qu'au fond de moi, mais par contre quand je rentre dans sa chambre je pense pas à ça tu vois ! En fait quand je suis ici je pense ; pas à »*[...] *Mais quand je suis ici non et que je rentre dans sa chambre, je rentre dans sa chambre, je rentre pas en me disant je vais lui faire des soins qui vont servir à rien et il va peut-être mourir. Non je ne pense pas à tout ça quand je rentre, non franchement ça me traverse même pas l'esprit en fait* ». C'est comme si Violette lorsqu'elle est infirmière ne peut pas penser la relation au patient, comme une nécessité pour elle pour garder son rôle de soignante. C'est-à-dire qu'elle fait ce qu'il y a à faire sans questionner ses actes, comme un automatisme. Alors que quand elle rentre chez elle, elle s'autorise à penser. Est-ce que le faire lorsqu'elle est infirmière la mettrait en difficulté,

quelle est cette nécessité pour elle de différer dans un autre temps, mais aussi dans un autre lieu ? Est-ce qu'elle n'est pas humaine quand elle est dans son rôle professionnel ? Violette ajoute : « *j'ai de la force parce que j'ai des traitements (rires)* ». Ce qui sous-entend qu'elle serait vulnérable quand elle ne les a pas ?

Lors de notre entretien, Violette était en tenue hospitalière. Nous nous sommes demandé si la teneur de l'entretien aurait été différente si elle avait été en civil, voire dans un autre lieu, car on voit chez elle la symbolique de la tenue qui renvoie à une posture professionnelle qu'elle maintient.

Un aigu mortifère

Violette nous dit aimer son travail, la spécialité, néanmoins elle ajoute que travailler uniquement en USIH est : « [...] *trop dur. Les rechutes tout ça, en fait on voit que le négatif en stérile, tu sais on voit que nous en fait on fait l'aigu et quand ils vont un peu mieux ben en fait on les voit plus, ils sont pris en charge à l'IGR, soit à l'hôpital de jour soit j'en sais rien soit juste en consulte, on les voit pas en fait. Nous on les voit que quand ils vont mal quoi et quand tu les revois c'est qu'ils rechutent !* ». La difficulté pour Violette est de s'occuper des patients lorsqu'ils sont au plus mal et de ne les revoir qu'en cas de reprise de la maladie. Peut-être que cela attaque sa fonction soignante, dans le sens où cela vient interroger l'efficacité des traitements qu'elles prodiguent. C'est d'ailleurs souvent discuté avec les médecins lorsque les soignantes émettent des doutes quant à l'efficacité des traitements contre la leucémie.

L'échec des traitements, un espoir qui se transforme ?

Violette va plus loin et évoque un sentiment d'échec, avec l'idée d'avoir tout tenté pour rien, car la guérison n'est pas obtenue, mais peut-être aussi le sentiment d'avoir fait endurer au patient des effets secondaires lourds : « *Aussi un échec pis une déception et puis pour le patient, tu vois je pense aussi au patient, à, ben à lui comment il va réceptionner le truc quoi ! 'Putain, je rechute quoi' selon son parcours, selon tout ça mais, bon (silence) Et puis ouais un échec, ouais on se dit « on a fait ça pour rien » tu vois on en revient à ce qu'on dit, mais oui* ». On voit bien ici la projection de Violette dans ce qu'elle exprime de la réaction du patient lors de l'annonce de la rechute. Le mot « échec » est souvent utilisé pour dire que les traitements sont en échec, mais pas pour exprimer un sentiment d'échec comme chez Violette.

On retrouve ici la culpabilité de Violette lorsque la maladie est réfractaire au traitement alors que les effets secondaires sont importants. « *Quand tu les vois très mal en point et que tu sais que ça va peut-être mener à rien. Même pas dans le cadre d'une rechute, des fois mêmes dans un traitement d'induction, de début et des fois si tu te dis qu'ils sont en échec derrière 'super on a fait l'induction qui l'a mis en très mauvais état et en plus il est en rechute' Donc des fois si quand même, (silence)* ». Ainsi, l'état du patient se détériorerait à cause des traitements et sans avoir eu d'efficacité contre la maladie. Le *Primum non nocere*, est très présent ici. Certes les effets secondaires sont inhérents aux traitements, mais en l'absence de traitement le patient mourra à coup sûr et son état se dégradera aussi.

Le devoir du tout pour le tout :

En revanche, Violette nuance son propos sur la perte de sens, car si ça n'a pas été efficace au patient, cela peut malgré tout l'être pour les futurs patients, à travers la recherche. « *Et aussi parce que je vois un peu plus loin, ça fait pas très humain ce que je vais dire (rires), mais. Des fois c'est que je me dis que c'est ce qui fait avancer la science aussi, je me dis que, ben bien sûr, les médecins ils ne font pas ça pour s'amuser non plus, ils font pas des chimios en disant de toute façon ça marche pas on s'en fout on la fait quand même ! Si ils la font aussi c'est qu'il y a eu des études derrière et qu'elles ont quelque chose à prouver ou pas, mais que justement il faut les utiliser pour euh montrer ce qui marche et ce qui marche pas. Donc y a aussi ça qui fait que j'y trouve du sens* ». Ainsi, cela viendrait détourner la question de l'obstination déraisonnable ou d'acharnement. Chez Violette, il n'y a pas de sentiment d'acharnement, si le patient est d'accord, car même si elle ne croit pas à l'efficacité du traitement, cela permettra des avancées. On voit la difficulté pour Violette de trouver du sens à sa fonction soignante, mais aussi la nécessité pour elle d'apaiser cette culpabilité. « *C'est comme ça que j'y trouve du sens oui. Parce que sinon difficile de te dire pourquoi tu infliges ça à ton patient (rires gênés) alors qu'au final [...]* ». Violette cherche tous les moyens pour adhérer à ce qu'elle fait, elle dit « *voilà, après faut se rattraper à autre chose (chuchote presque)* ».

En outre, Violette va plus loin en revenant sur la demande du patient. S'il demande une chimiothérapie même si on la pense inefficace il faudrait accepter de la lui donner comme pour soutenir le patient. « *Quelque part ça peut aider le patient à avancer, c'est pour lui, c'est son cheminement tu sais je pense qu'il a peut-être besoin qu'on s'occupe*

de lui jusqu'au bout et que tu vois, même si je pense que les gens ils savent quand ils vont mourir honnêtement. Enfin je pense qu'ils savent très bien quand c'est la fin même s'ils le verbalisent pas je pense qu'ils savent, ils le ressentent. Et est-ce que pour eux c'est pas 'j'ai pas lâché le truc jusqu'au bout' tu vois, c'est peut-être pour eux la sensation de se battre jusqu'au bout, qu'on a été, le corps médical a été là jusqu'au bout ». Violette revient ici sur le fait de ne pas abandonner le patient et de lui permettre de penser qu'il a fait de son mieux jusqu'au bout. C'est-à-dire que chaque protagoniste aurait fait son maximum pour que le patient guérisse. Cela nous renvoie aussi au sentiment d'échec qu'elle évoquait précédemment. Accompagner le patient vers les soins palliatifs serait l'abandonner ? Abandonner son espoir ? De plus, on peut questionner ici l'identification au patient, sans doute qu'elle imagine qu'elle poursuivrait les traitements jusqu'au bout.

Violette se rend compte que son propos peut interpeller : « *C'est vrai que ça peut être choquant pour une chimio, ça peut être très délétère, je sais pas, il peut y avoir les complications derrière et tous les effets indésirables, mais en même temps c'est euh ça peut être un accompagnement pour le patient, c'est sûr on est pas dans du palliatif où on ne fait plus rien tout ça, mais c'est une forme de soin palliatif à la demande du patient. Si lui il va le sentir ouais, donc ouais franchement oui* ». Néanmoins, elle maintient son propos et fait un clivage entre le soin palliatif qui serait ne plus rien faire, et un soin palliatif qui serait celui demandé par le patient, avec l'envie de poursuivre les traitements. La demande du patient est au-dessus de tout, quand bien même elle serait totalement inadaptée. Cela nous évoque le fait d'exaucer les derniers vœux d'une personne en fin de vie, d'un mourant. Ainsi, le soin palliatif revient à répondre à la demande du patient, ce serait donc cela l'accompagnement de fin de vie.

Elle s'appuie sur l'exemple d'un patient pour illustrer son propos et aussi elle convoque les textes législatifs qui encadreraient sa profession. « *Quand tu as à côté un patient qui te dis voilà 'bon OK je suis en rechute, mais on fait quoi' oui on répond à sa demande c'est normal je trouve ça et aussi parce que c'est notre métier on est là pour soigner les gens et c'est écrit dans les textes aussi on n'a pas obligation de résultat mais on a obligation de moyens. On est là pour tout donner en fait, faire tout ce qu'on peut* ». Pour Violette soigner serait guérir et aussi se soumettre à la volonté du patient même si cela peut être délétère pour lui.

Aussi, si le patient refuse le traitement, elle considère que les médecins ont le devoir de respecter ce choix. « *Au bout d'un moment quand les patients ils disent 'non j'en peux plus' et que derrière on sait que c'est presque foutu de toute façon là ouais je comprends pas, il faut aussi respecter le choix des patients* ». Si le patient change d'avis c'est que les médecins l'ont convaincu, voire poussé à accepter. « *Moi je l'ai déjà vu, que le patient dise stop qu'il n'en peut plus et que le médecin le convainc quand même de continuer alors qu'on sait que c'est une énième rechute et que de toute façon ça va mener au décès. Mais bon convaincre quand même le patient ça j'ai pas compris, ça franchement j'étais pas en accord* ». On comprend ici que ce qui a été difficile, au-delà de la communication médecin patient, c'est le fait que Violette n'avait pas d'espoir dans cette situation. De plus, la patiente dont il est question, lui a fait part de son regret d'avoir accepté le traitement. Peut-être que cela a influencé aussi le regard de Violette sur cette situation clinique. « *C'était une dame et moi je l'ai vue et elle m'en a parlé peu de temps avant de mourir en me disant j'aurais pas dû la faire cette chimio et je ne voulais pas la faire donc* ». C'est peut-être à travers les propos de cette patiente que Violette en a déduit que les médecins avaient insisté pour qu'elle accepte le traitement. Le discours de cette patiente a probablement fait écho à ce que pensait Violette de ce qui devait être fait pour elle « *Je lui ai répondu qu'elle s'était battue jusqu'au bout pour ses enfants qui fallait qu'elle voit les choses comme ça et que c'était bien, mais j'étais d'accord avec elle au fond de moi (sourires)* ». Nous pouvons nous interroger sur ce qu'elle a laissé transparaître au-delà des mots bien qu'elle pense ne rien montrer devant la patiente.

Malgré cela, nous retrouvons beaucoup d'ambivalence dans le discours de Violette, car un peu plus loin elle précise : « *C'est toujours difficile et puis même de mesurer quand est-ce qu'on insiste et quand est-ce qu'on n'insiste pas. Mais pour moi l'âge ne doit pas être quelque chose d'influant* ».

Pour Violette, l'espoir est la condition sine qua non pour travailler dans ce service, on comprend mieux alors cette quête de sens permanente jusqu'à l'extrême ainsi que son ambivalence. « *Je pense que si j'ai pas d'espoir je peux quitter le service (rires). Oui si si j'y crois* ». Elle a un discours qui reprend certains éléments médicaux pour justifier ou se satisfaire des décisions prises. « *Je suis d'accord c'est peut-être reculé pour mieux sauter, mais au final on a quand même eu raison d'aller jusqu'au bout parce qu'il a quand même été allogreffé, il a été en rémission, bon je suis d'accord ça a pas été, mais quand même et en plus il est pas mort de sa maladie il est mort d'une GVH donc* ». Dans le service, les patients sont préparés pour une éventuelle allogreffe qui se fait dans un autre établissement

hospitalier. La GVH est une conséquence de l'allogreffe. Pour Violette, le travail semble avoir été réalisé et l'objectif atteint, car le patient était en rémission. Elle reconnaît que cela n'a pas suffi, mais tient à préciser que ce n'est pas la maladie qui est la cause du décès du patient, mais il est lié au traitement. Cela lui permet peut-être de conserver l'espoir, de savoir que les traitements qu'elle a dispensés ont été efficaces.

L'identification projective, en avoir conscience pour se préserver ?

Violette revient sur le moment qui lui semble le plus difficile à accompagner, le moment où l'identification est la plus importante. « *L'entrée de découverte de LA ça t'affecte toujours, après je sais pas comment le vivent mes collègues, mais en tout cas moi je sais que ça m'affecte toujours. Et puis y a toujours le renvoi à nous même en même temps, on se dit toujours, pour peu qu'on reçoive des gens des âges de nos parents, ou qui ont notre âge, ben voilà, donc toi ça t'affecte toujours en fait* ». Elle repère les effets contre-transférentiels que cela peut avoir, mais c'est comme si elle ne savait pas quoi en faire. C'est d'ailleurs le seul moment où elle évoque ce qui l'affecte sans le différé que nous avons pu voir jusqu'à présent.

L'effet de surprise semble être ce qui lui permet cette identification car les patients avant d'en être sont des monsieur et madame tout le monde, comme elle le dit cela pourrait être elle ou un de ses proches. « *La découverte, il y a toujours l'annonce qui tombe comme à coup de massue alors qu'on le sait pourtant, on connaît mais moi je sais pas je trouve je me le prends aussi avec le patient (sourires) parce qu'en plus c'est toujours une découverte fortuite tu sais, c'est toujours un peu la L.A. ça arrive comme ça, ça arrive toujours à un moment de la vie du patient où oui là 'j'étais en vacances et d'un seul coup BAM. Je suis juste venue pour une prise de sang et en fait BAM'. Oui nous aussi un petit peu ben BAM (rires)* ». Serait-ce la sidération du patient qui se transmet ?

« *Mais nous aussi on en prend un coup, punaise, ouais franchement c'est pas drôle quoi. Il y en a ils ont pas de bol [...] ah lala il a 55 ans c'est l'âge de mon père, tu vois c'est. Ah ouais ben il a des enfants de mon âge ben ouais* ». Néanmoins, Violette précise que le choc n'est pas le même que celui vécu par les patients, d'ailleurs elle dit la nécessité de se distancier pour être dans sa posture professionnelle. « *Non pas le même état quand même parce qu'en plus si j'étais dans le même état je ne pourrais pas être efficace donc non non pas le même état, ça me touche (silence), ça serait la tristesse je suis pas à pleurer non plus, mais oui ça me touche par contre, mais* »

Elle reconnaît que ce pas de côté n'est pas toujours aisé à faire, elle semble avoir conscience de ce qui se joue dans ces moments pour elle et de l'entrave que cela pourrait être pour la prise en charge du patient. « *C'est de savoir prendre la distance pour, pour pas être trop dans l'affect et trop se mettre à la place du patient ça peut être une difficulté même si je pense que j'y arrive quand même assez bien ça reste une difficulté. C'est pas facile toujours* »

Elle a l'impression que c'est à chaque soignant que revient ce travail nécessaire de prise de hauteur. « *Après je crois qu'il n'y a pas trop de solutions, enfin je vois pas trop ce qu'on pourrait mettre en place en fait. C'est à nous de, à part si vraiment t'arrives pas à prendre de la distance, que t'es quelqu'un qu'arrive pas à prendre de la distance, mais après voilà c'est à nous de faire un travail sur nous, de prendre un peu de distance. Ben de pas se projeter même si on le fait tous c'est humain. Je pense qu'on ne peut pas ne pas faire de transfert enfin, mais je pense qu'il faut juste en avoir conscience et essayer de le mettre à distance en tout cas et au moins travailler dessus* ». Elle repère très bien la nécessité d'élaborer sur ces situations difficiles et de ne pas se projeter, mais que cela est difficile à cause du transfert qui émerge de la relation thérapeutique. On entend qu'elle cherche un lieu pour cela même si elle ne le verbalise pas.

Un partage impossible : De l'indicible

Violette évoque son besoin d'échanger au sujet de ce qu'elle vit dans le service. Ce besoin elle l'exprime auprès de ses proches, mais leurs réactions lui renvoient la violence de ce qu'elle vit. « *Des fois j'en parle à mon chéri, il me dit c'est bon (rires). Des fois il me dit c'est bon j'ai envie de me pendre quand tu me racontes ça* ». Face à cette réaction, l'ambivalence entre envie de partager et le faire subir à l'autre est présente. « *Et en même j'ai pas envie de lui en parler parce que c'est trop affreux je trouve et j'ai envie de mettre à distance et en même temps j'ai besoin de lui en parler, pour déposer, pour décharger tu vois, mais "attends moi aussi j'ai besoin de décharger ce que je vis tu vois* ». Elle est partagée entre le fait de mettre à distance pour que cela n'ait pas d'incidence dans sa vie privée et le besoin aussi que ses proches comprennent ce qu'elle vit.

Elle dira que de manière générale c'est assez délicat de parler de son métier face aux réactions. « *Des fois mon travail j'ai envie d'en parler et des fois j'ai pas envie en fait. Tu sais quand on me demande 'tu fais quoi?' J'ai envie d'en parler parce que j'aime mon métier et puis parce que ben voilà j'aime mon métier et pis parce qu'en même temps des fois c'est dur ce que je vis donc j'ai envie de le décharger, des fois y a ça. Mais des*

fois j'ai pas envie d'en parler parce que quand on te dit 'tu fais quoi?' je travaille en hémato, 'c'est quoi l'hémato' ben en fait tu plombes l'ambiance en fait tu sais et c'est plus le côté des fois (soupirs) j'ai pas envie d'y penser, là je suis chez moi, je suis en repos non faut mettre une distance ! » La difficulté pour Violette réside dans ce besoin de partage et ce qu'on lui renvoie, l'aspect mortifère dans le regard de l'autre. Le « je » est présent tout du long. Il transparaît ainsi toute la difficulté qu'elle a d'avoir à la fois ce désir de trouver un lieu pour verbaliser et le désir de préserver son entourage.

Alors, elle échange avec ses collègues, même en dehors du temps de travail parfois. « *Oui on en parle, et puis même on s'envoie des SMS des fois, enfin. Ouais enfin t'es obli, t'es obligée* ». Elle s'appuie sur l'exemple d'un patient transféré en soins palliatifs où elle a ressenti le besoin de prévenir son ancienne collègue qui travaille maintenant dans ce service, comme pour partager le choc, mais aussi l'anticiper. « *Enfin ça soulage je sais pas si c'est le terme, mais ça permet de décharger, décharger c'est le bon mot. Je trouve que c'est le bon mot vraiment, ça pourrait être 'décharger'* ». Peut-être que ce partage entre collègues permet une compréhension authentique des affects. De plus, il n'y a pas la crainte d'infliger ce qu'elle vit à quelqu'un extérieur, comme avec son conjoint.

Conclusion :

Violette semble se débattre entre la professionnelle qui fait ce qu'il faut et la femme qui vit ces situations cliniques et qui a besoin de les partager. Elle est peu prise dans le discours institutionnel et c'est ce qui confère à sa parole sa dimension sincère, pleine et incarnée. Elle dépeint une lutte, mais qui est relativement bien conscientisée. Elle repère ce qu'elle aimerait mettre au travail et la nécessité de trouver un lieu pour cela. Ces mécanismes de défense semblent fonctionnels et permettent de préserver sa posture professionnelle, mais qu'en est-il de sa vie personnelle ?

Nous nous interrogeons sur la place qu'elle fait au patient et à ses choix pour ses traitements. Car quand le patient demande un traitement elle adhère complètement même s'il n'y a peut-être pas plus de chance qu'il s'en sorte, mais quand il le demande, il faut continuer, même si l'avis médical va dans le sens contraire, et s'il refuse d'arrêter, il faudrait continuer, là encore, pour soutenir sa demande. Pour le dire de manière triviale, c'est le patient-enfant-roi, qu'il ne faudrait surtout pas frustrer.

On voit que la proposition d'un espace de parole et d'échange serait intéressante, Violette est démunie, elle n'a pas de solution, elle sait que c'est à elle de la faire, mais elle

ne sait pas très bien comment. Elle est d'ailleurs dans cette quête lorsqu'elle partage avec ses collègues et ses proches.

En outre, à partir de l'entretien de Violette, nous nous questionnons sur la nécessité d'un clivage pour poursuivre son métier qui lui tient à cœur, un métier où l'on donne de sa personne.

FLORA

L'usure face à la mort : le besoin de changement

« La mort est la face de la vie qui est détournée de nous, qui n'est pas éclairée de nous ».

Martin Heidegger

Flora est infirmière, âgée d'une petite trentaine d'années, elle est également maman. Cela fait environ 10 ans qu'elle travaille dans ce service. Seul service où elle a exercé. Elle exprime le souhait de quitter prochainement le service.

Infirmière, un métier de relation :

Flora commence par définir ce qu'est le soin par l'aspect relationnel. Elle évoque son expérience pour illustrer son propos. Elle ajoute ce que sont pour elle les qualités, le savoir-être d'un soignant. « *Déjà c'est tout le côté relationnel parce que c'est des patients qui restent quand même très longtemps pour, en tout cas en USIH c'est ça que je maîtrise le mieux. Euh, ouais c'est le plus gros de la prise en charge je pense le relationnel en fait, OK y a le côté traitement intraveineux tout ça, mais c'est l'accompagnement, le fait d'être bienveillant, d'être, d'essayer d'être souriante euh voilà ben agréable pour rendre le séjour un petit peu moins pénible pour eux et puis voilà les écouter dès qu'on peut prendre le temps aussi c'est important parce qu'on voit que c'est des gens souvent qui ont besoin de parler. Y en a certains qui n'ont pas envie au début puis après ça vient quand ils nous connaissent aussi enfin au cours de l'hospi. Enfin ouais le côté relationnel c'est le plus gros du soin en fait je pense* ».

Dans un second temps, elle évoque brièvement les soins techniques qu'elle peut dispenser dans son service. « *C'est ça que j'aime bien ici avec le côté technique aussi des soins, mais le relationnel c'est important. Moi c'est ce qui m'a donné envie de faire ce métier-là aussi c'est de voilà la relation avec les gens et de leur apporter ce que je peux en fait pour que l'hospitalisation se passe le mieux possible* ». Nous constatons que pour Flora, la relation prime sur les soins techniques. Son objectif en tant que soignante, serait d'adoucir à travers la relation, les effets de l'hospitalisation et son contexte. Comme elle le précise, c'est le seul service qu'elle connaît, nous pouvons nous demander si la spécificité du contexte d'hospitalisation ne renforce par cette perception de son rôle.

Flora répond à cette hypothèse. « *Le fait qu'ils sont enfermés en plus ils ont moins de visite que des patients lambda donc euh ouais je pense que c'est un peu nous leur fenêtre sur l'extérieur aussi avec leurs visites en fait. Parce qu'à part la TV, la lecture, ils n'ont pas beaucoup de passe-temps donc euh je pense que ouais, même s'ils parlent pas beaucoup y a quand même un échange qui se fait* ». On comprend alors que pour Flora il est important d'être plus proche des patients au vu du contexte pour les extirper de leur

maladie, avec cette idée d'offrir une « *fenêtre sur l'extérieur* ». Néanmoins, elle ajoute que les patients parlent peu, est-ce qu'ils se saisissent de cette possibilité d'échanger ? Flora semble vouloir humaniser cette hospitalisation et rompre le sentiment d'isolement que pourraient éventuellement éprouver les patients.

Subir ou faire subir ?

Flora revient sur les difficultés pour les patients de s'adapter à l'enfermement. « *Ils finissent parce qu'ils n'ont pas le choix en fait. Quand on n'a pas le choix ben finalement on se fait une raison puis on fait quoi* ». La notion de non-choix nous évoque la notion de subir, de soumission. Flora met à nouveau en avant le rôle du soignant dans l'acceptation des conditions d'hospitalisation : « *Alors après c'est en essayant de trouver des arguments en disant ben voilà vous pouvez vous faire ramener console de jeux, DVD. Je vois quand ça a été Sébastien je lui avais proposé de lui ramener une clé USB avec plein de films, de séries, on avait beaucoup échangé là-dessus* ».

De plus, elle met l'accent sur les possibilités technologiques actuelles qui permettent au patient de rester en lien avec ses proches. Cela vient alors nuancer son propos précédent, il semble qu'elle mette en valeur ce qui est possible bien qu'elle en reconnaisse les limites. Nous comprenons aussi qu'il s'agit d'un partenariat avec le patient, cela se construit dans le temps. « *Voilà après c'est trouver tout un tas d'occupations euh avec maintenant tout ce qui existe les tablettes, les liseuses et tout c'est vrai que c'est plus facile. Voilà après avec Skype ou WhatsApp dire ben voilà vous pouvez quand même garder contact même si vous n'êtes pas physiquement proches des gens que vous aimez et tout. Donc voilà on se dit qu'il y a des solutions et puis on essaye de les trouver ensemble* ». Nous nous interrogeons sur ce qui semble être un objectif de « *dédramatiser* » la situation que vit le patient. Flora est force de propositions pour aménager le quotidien des patients dans cette unité, est-ce que cela vient compenser son sentiment de soumettre les patients ?

Flora nous a dit précédemment avoir choisi son métier d'infirmière pour le relationnel avec les patients. En revanche, c'est ce même relationnel qui aujourd'hui la pousse à vouloir quitter ce service. « *Ben parce que je, j'aime bien le relationnel certes, mais j'ai envie d'un autre relationnel aussi parce que des fois c'est un peu lourd à porter* ».

aussi ». Nous lui demandons si elle trouve cela mortifère ? « *Oui aussi, parce que là je me dis après 10 ans on en a quand même sauvé quelques-uns, mais y en a beaucoup qui sont décédés et tout je me dis voilà j'ai envie de faire autre chose, que la finalité ne soit pas forcément la même en fait, mais un autre type de relationnel.* » La récurrence des décès est au cœur de sa motivation à quitter le service. Les patients sauvés ne suffisent plus à trouver du sens à sa fonction soignante dans ce contexte ? Nous sommes ici dans un service de soins intensifs et non de soins palliatifs par conséquent l'objectif des soins et de la prise en charge reste la guérison (curatif) et non un accompagnement palliatif.

Flora évoque son attachement au patient et l'explique du fait des hospitalisations qui sont longues et répétées elle pense que ce ne serait pas le cas en chirurgie par exemple qui pourrait être un service où elle souhaiterait poursuivre sa carrière. « *Il y a plus de turnover en fait pour moins s'attacher aux patients en fait (rires)* ». Nous voyons ici la nécessité pour elle de se détacher de cet affect qui devient difficile à vivre avec des patients qu'elle connaît, mais aussi qui décèdent. Elle exprime son besoin de parler de ce qui se passe à l'hôpital tout en précisant que « *j'arrive à rentrer chez moi et laisser ça là en passant les portes de l'hôpital* ». Nous sommes interpellée par le terme qu'elle choisit, y arriver ne serait donc pas quelque chose de naturel, mais nécessite un effort ou un travail ? Le fait d'échanger avec ses collègues et son époux l'aide, mais son besoin de quitter le service est plus fort. « *Après ça m'arrive d'y repenser, d'en parler avec mon mari, de dire ben voilà on a une situation pas facile et puis d'en reparler aussi avec les collègues avec qui je m'entends bien parce que mine de rien ça aide aussi mais je sens qu'il est temps pour moi de faire autre chose* ».

L'identification, un outil et une entrave ?

Flora exprime ses difficultés à prendre en charge les patients jeunes, qui ont son âge ou qui sont plus jeunes qu'elle. Ces difficultés perdurent malgré son expérience, simplement elle a mis en place des stratégies pour y faire face. Comme elle précise, il n'est pas rare qu'elle demande à une collègue de venir avec elle dans la chambre de ce patient jeune. « *Quand c'est la première fois que je vais voir un patient et qu'on a le même âge je me dis voilà dans quel état d'esprit il va être, ouais j'ai un petit coup d'appréhension, même encore aujourd'hui au bout de 10 ans [...] ou parce que j'appréhendais voilà parce qu'on avait le même âge ou est-ce que là on peut y aller à deux ? Et puis après je prends confiance et puis j'y vais toute seule* ». Avec les patients de

son âge, ses difficultés pour communiquer nous interrogent : ne pas savoir ce qu'on pourrait se dire à soi-même ou ce qu'on aurait besoin d'entendre ?

Elle explique cette appréhension comme un écho à sa propre vulnérabilité. *« On se dit on n'est jamais à l'abri en fait parce que tu surtout là on se dit il découvre comme ça par hasard et euh voilà tu te dis ça peut arriver à n'importe qui et même moi c'est pas parce que je suis soignante que je serai épargnée en fait. Ouais des fois j'y pense aussi, je me dis ça pourrait être mon mari [...] Avec les personnes de mon âge, au départ, ça va parfois être un peu plus compliqué d'introduire le dialogue ou quoi pis ben se dire ouais ça pourrait être moi à leur place. »* Il est intéressant de voir comment elle fait le lien avec sa profession, mais si elle explique que le fait d'être soignante n'est pas une garantie d'être « épargnée », mais peut-être est-ce un fantasme de l'être. On peut faire le rapprochement avec cette idée d'être de l'autre côté de la barrière, comme nous le verrons dans notre discussion.

Flora considère qu'il lui est plus aisé de communiquer avec des personnes plus âgées bien qu'elle souligne le fait qu'elle peut penser à ses parents dans ce cas. *« J'ai peut-être plus de facilités avec les personnes un peu plus âgées. Même si elles pourraient avoir l'âge de mes parents des fois on se dit bon on pourrait faire un peu le transfert. Mais j'ai peut-être plus de facilités »*. Elle se rend compte que l'écho est différent et qu'il la met moins en difficulté. Peut-être qu'une personne plus âgée peut être vulnérable à ses yeux, mais surtout l'identification est moins massive, donc le pas de côté plus aisé.

Concernant l'enfermement et les difficultés qu'il induit pour les patients, Flora dit tenter de se mettre à leur place pour mieux comprendre ce qu'ils vivent. *« Le fait d'être isolé déjà y en qui, la grande majorité me dit je vais jamais supporter l'enfermement. Euh là du coup on se dit ben voilà on va vous aider. Après moi comment je ressens leurs difficultés, tant que je le vis pas c'est compliqué (soupirs). Mais même si j'essaye un peu de me mettre à leur place en me disant ce serait moi je ne supporterai pas non plus »*. Ainsi, il semble que l'identification puisse l'aider à mieux appréhender la réalité du patient dans ce cas. Nous avons l'impression qu'il s'agit plutôt d'un choix, d'un processus conscientisé pour mieux comprendre l'autre, contrairement à ses réactions face aux patients jeunes qui semblent être plus subies et donc le risque d'une entrave à la relation.

Une tentative d'apprentissage :

Lorsque nous demandons à Flora si elle a perçu des changements dans sa vie privée liée à ce qu'elle vit à l'hôpital, elle nous dit *« j'essaye de plus profiter de, ne serait-*

ce que depuis que je suis maman aussi. De me dire voilà profite de tes enfants, profite de tes moments que tu vas avoir avec eux parce qu'on ne sait pas de quoi demain est fait finalement donc euh. Dès que j'ai l'occasion de faire un truc je le fais maintenant ». Nous entendons ici cette injonction à profiter du temps présent avec ce sentiment que cet équilibre est précaire. De plus, Flora fait le lien avec sa maternité qui a renforcé cette volonté de vivre le temps présent. Elle évoque également, le fait de tenter de mettre à distance certaines préoccupations qui pourrait venir gâcher ce sentiment de « profiter ». *« J'essaye de moins me prendre la tête des fois sur des broutilles en fait. Des fois je vais me plaindre pour un petit truc et des fois je repense aux patients et je me dis non, mais eux ils vivent un truc vachement plus dur et souvent ils ne se plaignent pas tant que ça finalement donc ben ça me fait relativiser je me dis arrête de te plaindre pour des bêtises en fait. Donc ouais ça a beaucoup changé ma perception de la vie ».* Nous questionnons ce parallèle qu'elle fait entre ce qu'elle vit et ce que vivent les patients. Ces derniers auraient une sorte de fonction « surmoïque » pour elle. Comme un rappel à l'ordre à la chance qu'elle aurait d'être en bonne santé. D'ailleurs, elle utilise le terme « se plaindre » qui peut être entendu avec une connotation péjorative, d'autant plus qu'elle parle de « broutilles » donc de choses insignifiantes en comparaison de ce que vivent les patients.

De l'incertitude à la certitude ?

Concernant la question de l'incertitude, Flora évoque l'impossibilité de savoir comment le traitement va se dérouler. *« On a vu tellement de patients, tellement de prises en charge différentes qu'on sait jamais comment ils vont réagir aux traitements, comment va se passer l'aplasie ».* Néanmoins, par la suite elle semble dire que certains éléments pouvaient laisser présager que le traitement se passerait mal. Ce savoir dans l'après-coup viendrait comme gommer la part de l'incertitude évoquée précédemment. *« Ça dépend. Ça dépend oui y en a pour qui on savait, enfin on savait, on se doutait vu l'âge et vu les antécédents que ça se passerait mal, oui y a eu des fois où on s'est dit, mais pourquoi ils veulent s'acharner en fait même quand le patient disait qu'il refusait aussi ».* Elle précise également que l'état de santé du patient à l'entrée dans le service n'est pas un indicateur fiable de pronostic *« des fois c'est des patients qui arrivent ils sont pas mal en point comme certains et finalement ils s'en sortent moins bien que ceux qui sont arrivés plus mal en point. Donc non on sait jamais vraiment comment ça va se passer ».*

On voit bien l'ambivalence de Flora, entre une incertitude qui serait permanente, mais qui serait revue lorsque la leucémie prend le pas sur les traitements. Dans cet après-coup, la disparition de l'incertitude vient lui poser la question du jusqu'où faut-il aller dans les traitements. « *Mais c'est vrai que j'ai en souvenir des patients où je dis ils auraient mieux fait de rentrer chez eux, profiter parce qu'ils ont mal fini en fait. Mais bon on ne pouvait pas vraiment non plus savoir que ça se finirait comme ça sauf oui quand c'est vraiment très mauvais pronostic* ». On retrouve ici le terme de « profiter » qu'elle utilise quand elle parle de temps et de son rapport au temps et à ses proches.

D'autre part, à nouveau le rôle d'une temporalité au présent est abordé pour ne pas avoir affaire avec l'incertitude. « *Je vais pas m'imaginer si ça va bien se passer parce que je sais pas donc je préfère ne pas y penser en fait. Je fais abstraction et je dis on va voir au jour le jour comment ça se passe en fait* ». Cela lui permet de garder une certaine maîtrise. D'autant plus qu'elle évoque son espoir aussi en fonction de l'attachement qu'elle a pour le patient : « *y a des différences suivant le feeling que je vais avoir avec le patient aussi parce que ben y a des fois on s'attache tout de suite parce que le courant passe tout de suite. D'autres où voilà ça va moins nous toucher aussi on est humains après voilà donc oui si je fais quand même des différences je pense* ». Cet attachement implique une différence dans la relation soignant-soigné mais aussi dans l'espoir qu'il nourrit, et donc dans la déception que Flora vit lorsque le patient décède.

Au-delà, du temps présent pour contrecarrer l'incertitude, Flora donne une place prépondérante au consentement du patient. En effet, lorsqu'elle a l'impression d'une perte de sens dans les traitements qu'elle dispense, elle s'interroge sur le souhait du patient et en s'autorise parfois à en échanger avec lui. « *Mais c'est dire aussi 'c'est à vous de, c'est vous qui allez subir les conséquences aussi donc euh (souplesse)' après tout dépend des patients en fait comment je les sens* ». Flora a une vision bien précise du consentement, c'est-à-dire que le patient doit faire le traitement pour lui sans être influencé par ses proches : « *Finalement il s'est laissé convaincre par ses proches, des fois aussi ils vont faire le traitement pour leurs proches, mais pas pour eux donc* ». Est-ce une vision réaliste de ce que peut être le consentement ? D'autant plus quand le patient est extrêmement vulnérable ?

Néanmoins, c'est aussi comme cela que Flora retrouve du sens à ce qu'elle fait et que le sentiment d'acharnement qu'elle ressent parfois peut s'atténuer. Elle dit partager ses questionnements avec ses collègues, mais aussi avec les médecins.

Quand elle s'exprime au sujet de son rapport aux médecins, elle se place au sein de l'équipe paramédicale et le « je » utilisé jusqu'à présent est remplacé par le « nous », ce qui dénote son sentiment d'appartenance. *« Vis-à-vis des médecins c'est à nous de réclamer des fois est-ce qu'on peut mettre en place la sédation, les morphiniques ! Maintenant c'est peut-être un peu mieux, mais y a eu un moment où il fallait réclamer et on n'avait pas l'impression qu'ils acceptaient eux en tant que médecins de laisser partir le patient aussi. Maintenant c'est un peu mieux, mais c'est pas encore ça, on a encore beaucoup de progrès à faire pour les prises en charge de fin de vie, c'est mieux, mais on peut encore mieux faire. On n'est pas des soins palliatifs non plus, mais dans un service comme le nôtre où on a quand même »*. Bien qu'elle reconnaisse une amélioration de la prise en charge des patients, mais aussi d'un sentiment de reconnaissance, il reste une frustration. Elle a évoqué ces éléments lorsque nous l'avons questionnée sur son sentiment d'impuissance.

Elle souligne le fait que les médecins peuvent poursuivre les traitements sans le consentement du patient. *« Pourquoi ils veulent s'acharner en fait même quand le patient disait qu'il refusait aussi »*. Le « aussi » nous questionne sur son positionnement, est-ce que cela correspond au partage du sentiment de l'équipe ? Qu'entend-elle par le patient qui refuse ? Elle n'en a pas dit plus lors de notre entretien. Quand le patient lui exprime son consentement cela l'apaise de ses doutes bien qu'elle ne semble pas forcément pour autant adhérer à ce choix. *« Je me dis voilà le patient est quand même consentant aussi donc je fais ce qui doit être fait en fait »*.

L'équipe, une force :

À plusieurs égards, l'équipe semble être un soutien, une ressource pour Flora. Que ce soit dans la réflexion pour la prise en charge des patients, pour transmettre leurs doutes et inquiétudes aux médecins, mais aussi dans la possibilité de passer le relais, comme nous avons pu le voir. *« D'en parler aussi en équipe, quand on a un souci de se dire ben tient on va aussi chercher de l'aide au sein de l'équipe. Le fait qu'on soit une petite équipe [...] on arrive quand même à travailler ensemble et à trouver ensemble des solutions quand on est en difficulté »*. L'équipe semble aussi être une source de créativité face aux difficultés rencontrées avec les patients. *« Moi je sais que quand j'ai eu des soucis avec des patients, voilà c'est l'équipe c'est une ressource aussi »*. Ce sont peut-être les seules personnes avec qui le quotidien est partageable.

Les soins palliatifs un accompagnement du patient et de ses proches :

Flora s'exprime peu sur les soins palliatifs, elle utilise les mots qui sont souvent accolés aux représentations des soins palliatifs chez les professionnels « *l'accompagnement euh fin de vie, de confort, de présence enfin s'ils sont encore conscients et qu'ils puissent être entourés de leur famille. Oui enfin surtout l'accompagnement, les soins de confort, s'assurer qu'ils puissent partir dans de bonnes conditions et pas que ce soit dans la souffrance pour eux et pour leurs proches qui sont là à les accompagner aussi* ». Elle évoque la fin de vie contrairement à certaines de ses collègues qui parlent d'un temps plus long avec d'autres traitements à visée palliative. D'autre part, elle insiste sur la place des proches, et sur faire qu'ils puissent être auprès du patient, mais aussi veiller à leur accompagnement. La souffrance doit être soulagée, elle fait le parallèle avec les soins de confort, terme souvent utilisé en équivalent de soins palliatifs, dont la connotation est certainement différente. Nous pouvons nous poser la question si dans ces soins de confort la notion reste d'apporter à l'autre alors que les soins palliatifs renverraient à la proximité avec la mort.

Conclusion

Flora a un discours assez pondéré dans l'ensemble de l'entretien. Ses ambivalences marquent d'ailleurs ses nuances. Elle parle peu de ses affects, elle utilise fréquemment le mot « difficultés » ou l'expression « c'est compliqué ». Néanmoins, elle exprime un besoin de changement lié à ses difficultés d'ordre relationnelles face à la mort répétée des patients. D'ailleurs, elle précisera avoir accompagné peu de patients en fin de vie en USIH, mais le fait de savoir qu'ils meurent même si c'est dans un autre service suffit à la mettre à mal.

La seule fois où elle est plus authentique dans ce qu'elle éprouve, c'est quand elle s'exprime concernant les patients jeunes. Ces derniers lui renvoyant sa propre fragilité et la poussant à « profiter ». Flora s'inscrit donc dans un temps présent dans sa vie personnelle comme elle le fait dans la relation avec les patients. Alors, quelle est la possibilité d'une place pour les désirs des patients et leur espoir d'un futur ?

PARTIE D. DISCUSSION

« La compréhension d'autrui nécessite une conscience de la complexité humaine ».

Edgar Morin

Chapitre 8 : Discussion

Dans ce chapitre, nous reviendrons sur chacune des 7 thématiques issues de notre analyse phénoménologique interprétative. Il sera ici question de discuter nos résultats à la lumière de la théorie, nous tenterons une mise en perspective de cette clinique.

8.1 Le soin relationnel un acte soignant ?

Comme évoqué dans les résultats, il a été important pour l'ensemble des soignantes d'aborder le soin sous le prisme de la relation. En effet, elles abordent la relation comme étant ce qui permet le soin, mais comme étant ce qui peut faire soin.

Le savoir-être : un indispensable

Les soignantes ont mis en avant la nécessité pour elles d'avoir certaines qualités humaines qu'elles considèrent comme nécessaires à leur fonction. Elles ont évoqué leurs attitudes faites de sourires, de bienveillance, ce qu'elles font, comme écouter, rassurer, accompagner, accueillir. D'ailleurs, l'accueil est un rôle prépondérant des soignantes (Escudié, 2019a). À la fois l'accueil physique du patient dans le service, mais aussi accueillir ce qu'il dit de ce qu'il vit.

Concernant les qualités qu'elles mettent en avant on les retrouve chez Delage (2016) qui explique que le soin est une attention portée à celui qui souffre, aussi dans le souci d'apaiser cette souffrance, « de soutenir, de venir en aide, de faire preuve de sollicitude ». Ainsi le prendre soin, tient donc de la prise en compte de la subjectivité, aussi d'une pratique où l'objectif est de trouver les réponses les mieux adaptées aux différentes souffrances, tant physiques que psychiques, éprouvées par le patient.

L'empathie professionnelle ou clinique est définie comme suit : « *la compétence socioémotionnelle d'un clinicien capable de comprendre la situation d'un patient, son point de vue et ses émotions, de communiquer sa compréhension au patient, de vérifier son exactitude et d'agir avec le patient à partir de cette compréhension de façon*

thérapeutique » (Mercer et Reynolds, 2002 cité par Hardy-Bayle et Younes, 2013). Elle est essentielle dans la relation soignant-soigné d'autant plus qu'elle joue un rôle sur le cours évolutif de la maladie (Bacqué et Baillet, 2009).

Au regard de nos résultats, nous pouvons nous questionner quant à cette empathie professionnelle ou clinique telle qu'elle est définie par les auteurs. En effet, nous constatons que la dimension affective est au premier plan, serait-il ici plus question de sympathie que d'empathie professionnelle ? Certaines soignantes partagent leurs émotions avec le patient en lieu et place de leur compréhension de celui-ci. Mercer et Reynolds (2002) reprennent l'approche de l'empathie de Morse tout en se détachant de la dimension affective qui fait débat. Ils insistent sur l'aspect cognitif de l'empathie « *L'empathie clinique peut être vue comme une forme d'interaction professionnelle (un ensemble de compétences) plus qu'une expérience émotionnelle subjective ou un trait de personnalité que l'on a ou pas* (2002) ». Ainsi, considérer l'empathie comme un ensemble de compétences permet de la concevoir comme quelque chose qui s'apprend et non comme une qualité humaine pré-requise chez le soignant.

Néanmoins, si nous nous appuyons sur les travaux neuroscientifiques de Decety et al. (2014), la dimension affective serait intrinsèque à l'empathie, alors le partage émotionnel serait tout aussi important dans la compréhension empathique que la composante cognitive. Notre recherche étant axée sur le vécu des soignants, il nous est impossible d'évaluer leur attitude empathique ou sympathique sur le vécu des patients. Cependant, à travers leurs discours nous pouvons constater que la dimension affective n'est pas niée, mais la dimension professionnelle ne l'est pas non plus. Nous l'avons remarqué à plusieurs reprises dans leurs propos. Comme le rappelle Levinas (1990) : « *Les personnes ne sont pas l'une devant l'autre, simplement elles sont les unes avec les autres autour de quelque chose. Le prochain, c'est le complice* ».

Le relationnel comme socle du choix du métier ?

Les soignantes interviewées ont également abordé la relation au patient comme étant ce qui a motivé leur choix de métier, aussi bien chez les aides-soignantes que chez les infirmières. Le métier du soin serait alors avant toute chose un métier de la relation.

Néanmoins, si on se réfère à Marmilloud (2019) la relation n'est pas toujours aussi centrale dans le choix du métier de soin, elle précise également que dans la formation prévaut l'acte du soin à réaliser et les connaissances à acquérir. Ainsi, toujours selon l'auteur, les soignants entrent « *dans la relation de soin par son côté pratico-pratique dans un souci d'efficacité* ». Alors, cette relation de soin ne serait pas ce qui motive initialement les futurs soignants. Nous pouvons nous interroger sur le discours de nos interviewées. Est-ce le temps, les spécificités du service et l'expérience qui ont laissé place à cette importance de la relation soignant-soigné ? Ainsi, on assisterait à une sorte de reconstruction, réinterprétation de leurs motivations initiales. Peut-être aussi, car on peut entendre la relation de soin comme soin à part entière qui viendrait « *compenser les effets délétères du traitement curatif, en effaçant ou en minimisant le sentiment de dissension intime que le sujet peut ressentir. Le soin en quelque sorte répare les effets secondaires d'un traitement technique réifiant grâce à une attention personnalisée et humaine à la souffrance du patient* » (Marin, 2010). Ainsi, cette relation de soin viendrait équilibrer la relation avec le patient dont les traitements font partie. Dans ce service hautement spécialisé et dont les effets délétères des thérapeutiques sont extrêmes, on peut ainsi percevoir la place que les soignantes donnent à la relation, et ce besoin pour elles de le faire.

Rappelons que la relation revêt deux formes, à la fois l'interaction et la reconnaissance que chaque sujet existe pour lui-même (Marmilloud, 2019a). « *Toute relation s'édifie autour d'une réalité : l'autre n'est pas moi, il diffère de moi-même. La différence est ce qui constitue ainsi l'espace infranchissable entre autrui et moi-même. Tout franchissement de cet espace est violence, aliénation, objectivation des sujets en présence, réduction de l'"autre" au "même"* » (Dugravier-Guérin, 2010). C'est en ce sens que la relation est une source à l'éthique du soin.

« *La relation ne peut soigner seule, c'est la relation et la capacité du soignant à réfléchir à cette relation et sur cette relation qui vont amener les conditions du soulagement de la personne. Un soin relationnel nécessite de réfléchir aux objectifs, aux moyens, aux déroulements, aux techniques qui seront utilisées et aux interactions qui se nouent entre le soignant et le soigné* » (Menaut, 2009). C'est donc la qualité de la relation qui va pouvoir conduire au soin.

La technique : un moyen de préservation

La technique comme soin a été abordée majoritairement par les infirmières. Elles l'ont évoquée quand elles exprimaient leur motivation à travailler spécifiquement dans ce service d'USIH. Plusieurs d'entre elles ont évoqué l'importance des protocoles au sein de ce service et cette contenance que cela pouvait leur apporter.

Si la technique a été abordée par les aides-soignantes, elle l'a aussi été en des termes moins valorisants, certaines évoquant le fait de « *faire le ménage* » d'autres reprenant le terme dédié « *bionettoyage* » qui évoque un acte professionnel, plus valorisant. Cette manière d'aborder cette tâche pose ici la question du sale boulot évoquée dans la littérature (Rothier-Bautzer 2014, Lhuillier, 2005). En effet, ce travail du *care* délégué ou relégué aux aides-soignantes est dévalorisé et invisible malgré son aspect primordial, d'autant plus dans ce service où l'asepsie est une condition nécessaire au bon déroulement du protocole de traitement.

La technique serait principalement pour les infirmières signe de pouvoir, aussi au sens de pouvoir agir face à la maladie ou face aux symptômes du patient. Comme l'a exprimé Violette qui a pu dire « *j'ai les traitements, j'ai le pouvoir* ». Ainsi, la technique permettrait de diminuer le sentiment d'impuissance qui est parfois mis en exergue dans la relation au patient. En effet, pouvoir agir, savoir quoi faire, permet de se sentir contenue et contenante pour l'autre.

Le décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 encadrant la profession d'infirmière précise qu'elle « *intègre qualité technique et qualité des relations avec le malade* ». Par conséquent, on retrouve les deux pôles techniques et relationnels, bien qu'ils ne soient pas nommés comme des soins en tant que tels, mais comme des qualités, des compétences (Menaut, 2009). Pour clôturer cette question de la technique, nous pouvons évoquer le clivage qu'opèrent certains professionnels, comme les chirurgiens, qui expriment la nécessité de ne pas considérer le patient comme un autre soi, mais comme un organe à soigner (Molinier 2012).

8.2 La relation au patient : du besoin des bons mots

La communication avec celui qui souffre :

Les soignantes, infirmières et aides-soignantes, ont mis l'accent sur l'importance de la communication avec le patient. Elles ont le souci de dire les bons mots, la question de savoir quoi dire est quasiment systématique. D'ailleurs, lorsque nous donnons la formation en psycho-oncologie au sein de notre établissement, la question des « bons mots » revient régulièrement. Les soignants nous accordant à nous, psychologue, la capacité et la connaissance de ces « bons mots ». Il y a ici comme quelque chose de l'ordre de la pensée magique, d'une toute-puissance qui saurait apaiser les maux des patients.

Que peut-on dire à cette autre qui souffre ? Ce qui se joue est naturellement le sentiment d'impuissance face à une souffrance qu'on ne saurait apaiser. En outre, la communication nécessite des efforts, car il est important de s'exprimer de manière claire, cohérente, cohérente pour le patient et cohérente vis-à-vis du projet de soins.

Maguire et Weiner (2009) ont répertorié différents comportements d'évitement dans la communication au patient, on peut donner comme exemple : la normalisation, la réassurance prématurée, les changements de sujets. Cela n'est pas sans rappeler les mécanismes de défense tels qu'ils sont abordés par Ruzniewski (1995). Les soignantes qui ont participé à notre recherche ont pu elles-mêmes repérer certaines de ces stratégies d'évitement lors de l'entretien de recherche. L'évitement prend donc plusieurs formes, cela peut être l'évitement du silence, avec un besoin de le remplir pour éloigner la sensation mortifère, aussi une manière d'éviter les questions qui pourraient mettre mal à l'aise comme cela a pu être évoqué.

De plus, les soignantes ont abordé leur difficulté face à la temporalité des annonces. En effet, elles apprennent les résultats des examens (sanguins et autres) et ce que cela implique pour le patient avant celui-ci. En outre, les médecins les informent également de ce qui risque d'advenir pour le patient en amont. Parfois, l'organisation du service ainsi que des visites médicales font que le soignant se retrouve en première ligne face aux

interrogations du patient, celui-ci étant en attente de cesdits résultats. Certaines nous diront que cela ne leur est pas tant difficile, comme Violette. A contrario, Dahlia éprouvera le sentiment de mentir au patient. La question est centrale lorsqu'il s'agit de faire face à l'espoir du patient. Doit-on le soutenir, l'alimenter alors qu'on pense savoir que les annonces sont de mauvais augure ?

Le mensonge est certes un mécanisme de défense, mais ici il ne s'agit pas de cela, car ce n'est pas un processus inconscient, mais bien un acte conscient. Capucine, nous dira qu'il est parfois difficile de répondre aux questions lorsqu'elle sait que le passage du médecin n'est pas immédiat, d'ailleurs elle précisera aussi que la présence ou non du psychologue peut faire la différence dans ce qu'elle s'autorisera à dire au patient. Ainsi, elle voit ce dernier comme celui qui pourrait accueillir la réaction du patient face à une mauvaise nouvelle. Mais est-ce aux infirmières d'annoncer aux patients leurs résultats ? Bien que ce ne soit pas à elles de le faire, c'est souvent à elle que les patients adressent leurs interrogations et angoisses. Peut-être aussi parce qu'elles ne sont pas en mesure d'y répondre de manière médicale ?

La dimension affective : attachement/reconnaissance

La relation soignant-soigné peut se rapprocher de l'exercice d'un funambule, devant maintenir l'équilibre à tout prix. Les mouvements transférentiels venant faire vaciller cet équilibre toujours précaire. Nous le voyons bien à travers nos résultats, cela est flagrant chez Dahlia par exemple. Nous reprendrons ici Kerbirou (2021) qui évoque la relation soignant-soigné comme cette possibilité du « soi-niant/soit-nié ». En effet, la place du déni et peut-être du déni de la subjectivité de l'autre patient peut exister lorsque les défenses ne sont plus fonctionnelles.

Cette dimension affective est au cœur de la relation soignant-soigné chez nos participantes. Elles l'évoquent comme étant une richesse, mais également comme étant une difficulté. À la fois c'est ce qui pour certaines, comme pour Iris, donne envie de poursuivre dans ce service, mais ce qui pour d'autres comme pour Dahlia lui donne envie de quitter cet environnement. Dans les deux cas, elles nomment les difficultés inhérentes à cet attachement.

Ici encore, nous pouvons questionner la posture professionnelle. Est-ce un don avec une attente de réciprocité, est-ce que la réciprocité devient une condition sine qua non pour bénéficier de « bons soins » ? Nous pouvons faire le parallèle aussi avec la question du « bon patient », serait-ce une qualité supplémentaire à avoir, c'est-à-dire se préoccuper des soignantes comme elles se préoccupent de soi en tant que patient ?

Il nous paraît important de noter ici l'absence du mot empathie, celui-ci n'a pas été employé. Pourtant, ce terme est très utilisé dans la formation du personnel soignant, dans les enseignements sur la posture professionnelle.

Comme l'évoquent Luyten et Fonagy (2016), quand la mentalisation ne peut se faire, la place de l'attachement est d'autant plus grande et maintenir la mentalisation dans un contexte de lien d'attachement peut être aussi plus difficile (Gunderson, 1996). On voit comment l'accès au registre symbolique lorsqu'il est empêché est remplacé par une plus grande place de l'affect. Cela peut expliquer le registre affectif employé par les soignantes de notre recherche.

L'affectivité est un élément central de la relation à l'autre (Manoukian et Massebeuf, 2001). En outre, prendre soin de l'autre implique « *des mécanismes identificatoires à la douleur et à la souffrance de l'autre, ce qui pourrait affecter l'économie psychique du sujet* » (Remmas, 2017).

8.3 Le processus d'identification projective : quand il s'agit de soi

Comme l'évoque Sherman (2004), prendre soin des patients atteints d'une maladie incurable risque d'accroître chez les soignants la prise de conscience de leurs propres pertes et vulnérabilités.

L'identification est le préalable à toute relation, c'est « *une activité affective et relationnelle indispensable au développement de la personnalité* » selon Bergeret (2008). Nous pouvons nous questionner quant au statut du patient lors de son entrée. S'il n'est pas encore patient, cela veut dire qu'il peut être comme soi, ce qui peut expliquer l'importance de l'identification à cet instant où le patient n'est pas encore objet de soins. Ainsi, on comprend mieux le ressenti de la violence que les soignantes décrivent lors de cette première rencontre.

La fureur de vivre ?

Les soignantes interviewées ont évoqué leur besoin de « profiter » de leur vie ainsi que de leurs proches. Elles ont abordé un changement dans leur vécu dans leur propre temporalité, avec une préférence pour un présent, qu'un hypothétique futur. Leurs projets semblent s'inscrire dans un temps moins lointain, dans un moyen terme.

De plus, elles insistent sur une relativisation importante voire une banalisation de leur vécu personnel, serait-ici un bénéfice secondaire de leur travail. Elles tentent de faire de leur expérience de travail, une transformation, un apport dans leur vision de leur propre existence.

En outre, certaines évoquent comme une sorte de devoir à l'égard des patients. Eux étant privés de leur santé, elles devant vivre chaque instant, comme si les regrets exprimaient parfois par les patients, leur seraient moins douloureux si elles s'appropriaient une sorte d'apprentissage de leur expérience.

La littérature aborde surtout le vécu des soignants du côté de la souffrance, de l'usure professionnelle. Dans l'étude de Lissandre et al., (2018), ainsi que dans la méta-analyse de Truffelli et al., (2008), on apprend que la prévalence de la souffrance chez les soignants d'oncologie et hématologie est de 20 à 50%. Le principal outil qui a été utilisé

est le Maslach Burnout Inventory (MBI) (Colombat et al., 2011b). On constate également l'envie, pour ces protagonistes de se « blinder » (Borenstein, 2018), ne sachant que faire de leurs affects, ce qui n'apparaît pas comme tel dans nos verbatims. Bien sûr nos participantes évoquent la nécessité pour elles de changer de service comme Flora ou Dahlia, mais seule Anémone aborde une notion qui se rapprocherait de celle-ci. Les autres expriment la nécessité de trouver la juste distance, mais ne cherchent pas à ne plus être sensibles au vécu des patients. La difficulté pour elles réside en ce que la neutralité émotionnelle semble perçue chez les soignants et leur hiérarchie comme un gage de professionnalisme (Mercadier, 2002 et Lopez, 2006).

Être à l'écoute de l'autre ou de ses propres peurs ?

Nous avons pu constater à travers nos entretiens de recherche que la peur de la maladie et les angoisses de morts sont prégnantes chez les soignantes que nous avons interviewées. Cela pose la question de ce qu'elles sont en mesure d'entendre du vécu des patients. Comment entendre la souffrance de l'autre quand cela cristallise sa propre peur de mourir. Nous reprendrons ici Du Colombier (2014) qui aborde la question de ce que cela implique pour le soignant d'être face à la vulnérabilité du patient, « *toute rencontre d'une fragilité plus grande que la sienne place d'emblée devant des choix philosophiques et éthiques, entre des postures d'être fondamentales, venant questionner les notions de responsabilité, de pouvoir, de force, d'égalité, d'humanité, de solidarité, et venant également réactiver des enjeux inconscients de l'histoire de chacun, autour notamment des questions d'emprise, de toute-puissance (et de toute-impuissance)* ».

Ainsi, l'histoire de chacun peut se rejouer dans cette relation soignant-soigné, comme on a pu le voir avec le discours de Rose par exemple. La souffrance des soignants est spécifique. Elle se caractérise par « *la crainte et la peur, voire le dégoût suscité par la dégradation physique des corps* » (Molinier, 2009). Néanmoins cette souffrance doit pouvoir se transformer au travers du collectif du soin, ainsi elle deviendrait compassion ou sensibilité à la souffrance d'autrui (Molinier, 2005). Mais pour ce faire, il faut pouvoir reconnaître son propre ressenti, sa propre vulnérabilité.

Lorsque l'identification ne se questionne pas, « *le soignant, incapable de faire front, fait corps avec son patient. Il se met à sa place, sans jamais y être toutefois. Il n'est plus à l'écoute de l'autre, mais de lui-même* » (Moley-Massol, 2007). C'est ce que nous retrouvons à certains endroits dans nos verbatims, lorsque le soignant projette de la souffrance du patient et que cela lui devient insupportable, on assiste, comme nous en échangerons plus loin, au souhait que le patient change de service.

Cette place faite à l'identification projective nous interpelle quant à la réelle écoute faite au patient. Malgré toute la bienveillance et la volonté de bien faire que nous percevons chez les soignantes, nous savons comme l'a écrit Ruzniewski (1995) que : « *Seule une vérité pas à pas, tenant compte des mécanismes de défense du soignant et du soigné, est susceptible d'engendrer un échange authentique et équitable* ».

Ces procédés défensifs, bien que nécessaires, peuvent être une entrave à la relation, mais aussi entraver le patient dans sa place de sujet, lorsqu'ils ne sont plus fonctionnels. C'est pour cela qu'il est nécessaire de permettre aux équipes soignantes de penser leurs pratiques ainsi que leurs affects (Meilland, 2014).

8.4 Le vécu des patients :

Cocon ou prison ?

Les soignantes ont longuement évoqué la brutalité de l'annonce et donc l'entrée concomitante dans ce service qui rappelons le, a beaucoup de spécificités et/ou d'interdits. Cet espace hospitalier peut être vécu comme une enveloppe contenant et protectrice (Escudié, 2019b). D'autant plus, dans ce service qui se résume pour le patient, majoritairement à sa chambre, les sorties dans le couloir (kinésithérapie) ou à l'extérieur du service restant exceptionnelles (examens).

Certaines soignantes ont évoqué leurs tenues « couvrantes », avec seulement leurs yeux visibles pour les patients. D'après elles, cette apparence qui rend difficile, tout au moins au début de l'hospitalisation, la différenciation de chacune, ne semble pas être une difficulté pour les patients. Ainsi, ces derniers finissent par les reconnaître à leur voix par exemple. On peut se questionner sur ce manque de différenciation initiale, à part pour la soignante qui aura été celle qui a accueilli le patient. Peut-être est-ce aussi pour cela que c'est important pour elles d'être présentes lors de cette entrée du patient. En effet, le lien se crée et permet l'individuation de cette soignante qui la rend particulière au regard de l'autre et des autres soignantes également.

Les soignantes ont abordé les restrictions du service à la fois au moment de l'entrée du patient, mais aussi quand elles désinvestissent l'espoir de la guérison pour le patient. Lors de l'entrée, il s'agit pour elle d'expliquer au patient les conditions d'hospitalisation, toujours dans un souci de le rassurer. Elles insistent sur la difficulté pour le patient de vivre l'enfermement. Elles mettent l'accent sur leur attitude presque chaleureuse à cet endroit, peut-être dans une tentative de diminuer l'étrangeté de ce nouveau milieu pour le patient. Ainsi, elles abordent la nécessité pour le patient d'être dans ce secteur dit stérile, en soulignant son aspect protecteur.

Cependant, quand elles désinvestissent l'espoir d'une guérison ou d'une rémission du patient, elles considèrent leur service comme un lieu de privation et non plus comme un lieu protecteur. Certes, les deux ne sont pas antinomiques, car ils sont indissociables ici.

Malgré cela, on voit chez elles une sorte de clivage portant à la fois sur le service, mais aussi sur leur rôle propre.

Par ailleurs, les soignantes abordent la régression parfois effectuée par les patients. Cette régression est liée à leur grande vulnérabilité, mais est certainement renforcée par ce contexte d'hospitalisation, d'enfermement. Notons également ici, les effets secondaires des traitements qui sont extrêmes et peuvent entraver l'autonomie physique du patient, alors qu'en est-il de son autonomie psychique. Sa détresse se manifeste souvent par des états régressifs favorisés par les éléments que nous venons de citer. Ces états ne sont pas sans effet dans la relation soignant-soigné. En effet, il est nécessaire pour les soignants qui doivent répondre à cette détresse de pouvoir faire face aux mouvements transférentiels générés par cette celle-ci. La conscience des limites internes et externes est essentielle pour établir un espace où les changements psychiques pourront s'élaborer (Escudié, 2019c). Nous voyons la difficulté pour les soignantes qui ont participé à notre recherche d'opérer cette élaboration pourtant nécessaire.

Quelle place pour les proches ?

Les proches sont très peu évoqués dans nos entretiens de recherche. Certaines soignantes s'interrogeront d'ailleurs de la place qui est faite aux proches dans ce service. Elles se disent disponibles pour eux, mais ne pas être très sollicités par eux.

Rose évoquera cette notion de relais dans la présence qu'elle pourrait incarner en l'absence de la famille. D'ailleurs, la majorité des soignantes a exprimé cela aussi, mais de manière plus nuancée. C'est-à-dire que les soignantes seraient plus impliquées en termes de temps de présence auprès des patients du fait du contexte d'hospitalisation qui limite les visites.

Les soignantes ont abordé leur rôle auprès des proches. D'une part, un premier rôle de soutien et aussi de leur transmettre les informations quant au retour à domicile du proche malade. Dans ce cas, le proche devient presque un membre à part entière de l'équipe soignante, un partenaire (Moriceau et Saltel, 2004). D'autre part, les soignantes reviennent sur le soutien et l'accompagnement qu'elles offrent aux proches lorsque la situation médicale du patient est critique. D'ailleurs, en s'appuyant sur les propos de

Dahlia, on assiste à un déplacement de l'investissement, ou tout du moins de l'inquiétude pour le patient au proche.

8.5 L'incertitude(s) ou espoir : oscillation entre doute et déni ?

La majorité des interviewées n'a pu répondre spontanément à la question posée sur l'incertitude. En effet, les participantes nous ont demandé d'explicitier ce que nous entendions par ce concept. Puis, elles ont toutes abordé la question de l'incertitude sous le prisme de l'incertitude pronostique en évoquant l'efficacité ou non des traitements dans une représentation binaire : « *Ça marche ou ça marche pas* ». On retrouve ce clivage dans leur perception de l'espoir. La certitude serait l'apanage du savoir. Par conséquent, rester dans l'incertitude, c'est-à-dire dans une sorte de naïveté, permettrait de garder un certain recul et une attitude plus neutre.

Donner de l'espoir : un rôle soignant ou faire face à son propre sentiment d'impuissance ?

La projection est omniprésente dans le discours des soignantes interviewées. Elles supposent que dire au patient les faits et admettent leur impuissance à le guérir, auraient nécessairement des effets négatifs, car il ne le supporterait probablement pas, alors que ce sentiment leur appartient. Ce sont elles qui ne supporteraient sans doute pas qu'on leur annonce qu'il n'y ait plus d'espoir. Ce n'est pas parce qu'elles aimeraient entendre cela que le patient le désire. Il désire peut-être entendre les faits pour ajuster son espoir sans y renoncer. Plus encore, l'idée de la mort ne l'effraie peut-être pas autant que les soignantes le supposent. Cela suppose que l'incertitude soit liée à l'espoir, alors que la certitude, au contraire, n'est entendue que du côté de la mort.

Pour certaines soignantes, il y a un renversement de valeur de l'incertitude. L'incertitude qui devrait à l'origine provoquer de l'angoisse, l'angoisse de ne pas savoir, est ici pourvoyeuse d'espoir. Ne pas savoir le résultat d'un acte conduit à maintenir l'espoir que celui-ci ait une efficacité. Dans ce cas, il vaut mieux demeurer dans l'incertitude que dans la certitude de mourir. Pourquoi pas une certitude de la vie ? Cela ne semble pas être possible. La seule certitude qu'il pourrait y avoir, c'est celle de la mort, car personne ne peut garantir la guérison. À la différence des soins palliatifs, les

infirmières rencontrées en hématologie ne se projettent pas dans l'après-mort. En soins palliatifs, les soignants envisagent la mort comme ce qui risque d'arriver majoritairement au patient. Cependant, l'espoir subsiste. Pourquoi ? Derrière la mort se trouve l'incertitude suprême, celle de l'après-mort. Or, l'espoir subsiste ici selon les cultures et *a minima* dans le fait qu'il reste un humain pour se souvenir du défunt.

Derrière cette idée de la nécessité de l'espoir, on retrouve naturellement la pensée magique positive. Comme on l'entend souvent en oncologie, 'le moral c'est 99% de la guérison'. Par conséquent, être positif, donner de l'espoir participerait à la guérison du patient. Cela contribue certainement à masquer le sentiment d'impuissance face à ces situations si ténues et dramatiques. Car si l'espoir peut avoir des effets thérapeutiques comme améliorer la qualité de vie, il n'est pas gage de guérison. L'espoir doit pouvoir s'insuffler, non devenir une nécessité. Plus encore, lorsqu'il est une nécessité du côté du soignant, quels effets peut-il produire sur le patient ?

L'espoir, comme concept, est très peu étudié dans le domaine de la santé (Robieux, et al. 2018). Pourtant à travers nos résultats, nous voyons bien l'importance qu'il tient dans le discours des soignants ainsi que dans leurs croyances sur son rôle et sur l'espoir des patients. D'ailleurs, l'espoir apporte de réels bénéfices thérapeutiques pour les patients (Delas, Martin-Krumm et Fenouillet, 2015), cela a aussi été démontré dans le contexte des maladies chroniques à travers plusieurs recherches (Chen, Komaromy et Valentine, 2015 ; Elliott et Olver, 2009).

Dans l'étude menée par Robieux & al., en 2018, les représentations de l'espoir sont différentes selon que les participants sont patients ou soignants. Ainsi, nous constatons que les patients n'ont pas les mêmes attentes que les soignants. Nous pouvons donc être interpellées par le positionnement de nos participantes qui n'évoquent pas l'espoir du patient, mais leur projection de cet espoir. Ne serait-ce pas la projection de leur propre espoir qui empêche de percevoir celui du patient ou son absence ? Est-ce que l'absence d'espoir est nécessairement délétère lorsque le patient accepte sa condition de malade et sa propre finitude ? La projection massive de l'espoir du soignant ne peut-elle pas occulter la rencontre entre ces deux protagonistes ? En effet, les patients évoquent, entre autres, l'espoir de longévité (poursuivre sa vie en continuité à moyen ou long terme) alors que les soignants utilisent le terme guérison (état discret ou dénombrable : on est guéri ou on ne l'est pas). Comme le propose Snyder (1994), l'espoir consiste en un objectif atteignable

par l'individu. Nous percevons mieux comment les soignants l'investissent, et comment ils peuvent le désinvestir lorsque la phase palliative du patient est amorcée.

L'objectif de guérison des soignantes devient alors inatteignable, elles sont dans l'impossibilité d'ajuster leur espoir à ce qui est réalisable, comme accompagner le patient dans son espoir de longévité. C'est comme si cela venait signer leur échec, voire leur sentiment d'impuissance. La massivité de la projection et les difficultés à se placer du point de vue du patient nous interrogent quant à la qualité de leur mentalisation.

La mentalisation permet notamment les activités de mise en représentations, symbolisation, puis abstraction (Smadja, 2010). Une mauvaise qualité de mentalisation s'explique donc par une pauvreté, une faible disponibilité et une souplesse limitée des représentations mentales, ce que nous retrouvons parmi les soignantes (Bacqué, 1992). Elles sont en difficulté lorsque nous leur demandons ce que représente l'incertitude, lorsque nous les questionnons sur la notion de l'espoir. Elles paraissent en difficulté pour comprendre les états émotionnels du patient.

Delage (2016) spécifie le soin en termes d'attention portée à celui qui souffre, plutôt que d'actions thérapeutiques. Cette approche du soin nécessite alors de pouvoir porter toute son attention à la subjectivité de l'autre. « Le travail de mentalisation nécessaire peut d'autant mieux s'instaurer qu'on cherche à favoriser et maintenir les liens, à alimenter le sentiment d'appartenance, à accroître les compétences soignantes de chacun » (Delage, 2016). La psychothérapie basée sur la mentalisation (MBT) offre des perspectives intéressantes auprès des soignants afin d'améliorer leur compréhension des patients dont ils s'occupent (Bateman & Fonagy, 2013).

On perçoit une sorte de clivage, de tout ou rien, dans la perception de la prise en charge médicale. Pendant le premier traitement, l'espoir est présent, puis si les traitements sont inefficaces, l'espoir se transforme et devient un mensonge pour les soignantes qui conçoivent l'idée qu'un acharnement thérapeutique va être mis en place par l'équipe médicale. L'espoir du patient est très peu abordé par les participantes. Il s'agit toujours de leur espoir projeté sur le patient et ce qu'elles fantasment du vécu du patient.

La littérature témoigne de la difficulté majeure de l'incertitude dans la communication avec le patient (Temel, Shaw & Greer, 2016) ainsi que de la nécessité d'évoquer le pronostic avec le patient (Jackson, Jacobsen & Greer, 2013). Medendorp et

al. (2021) mettent à disposition des stratégies de communication, comme point de départ pour faciliter la discussion sur l'incertitude entre personnels soignant et le patient et ses proches. Alors que Han et al. (2011) et Robinson et al. (2021b) proposent d'envisager un travail plus approfondi dans une acception plus large recouvrant l'incertitude de la vie en elle-même.

La littérature sur l'espoir nous montre bien (Prod'homme, 2018) l'ajustement de l'espoir chez le patient et sa permanence ou continuité malgré les annonces médicales mêmes péjoratives. Le patient investit l'espoir pour vivre encore si ce n'est plus pour guérir.

Le consentement : la clé ?

Pour Assoun (2001, cité par Polomeni, 2017) : « *L'idée de consentement contient deux idées distinctes : consentir, c'est d'une part se prononcer en faveur de quelque chose, mais d'autre part, c'est accepter que quelque chose se fasse. Le consentement contient donc l'idée, active et positive, d'adhésion et d'assentiment, mais aussi la notion, plus réactive et réactionnelle, à la limite de la négation : accepter qu'un réel s'accomplisse* ». Pour Basset (2016), le consentement a pour préalable : « *[..] La liberté de pouvoir consentir. La liberté de consentir s'accompagne du droit de refuser* ».

Les interviewées abordent la notion d'obstination déraisonnable qu'elles associent à la question du consentement du patient. Cela nous rappelle la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, qui a été suivie par celle du 22 avril 2005, cette dernière a été renforcée par la loi du 2 février 2016b. Ces différentes lois affirment le droit pour un patient de refuser un traitement. Elles développent ainsi la notion du consentement libre et éclairé et prescrivent l'acharnement thérapeutique sans le nommer en lui préférant le terme d'obstination déraisonnable.

Lorsque les soignantes expriment un sentiment d'acharnement dans la prise en soin médical, il s'agit majoritairement de l'identification projective qui est ici à l'œuvre. D'ailleurs, on se souvient d'Hortense qui se questionne sur ce que veut le patient, et sur l'aveu d'oublier de lui poser la question lorsque pour elle(s) la situation devient insupportable.

On peut noter que la question de l'aptitude à consentir ne se pose que lorsque le patient refuse un traitement qui est jugé par le corps médical comme nécessaire. Dans les situations où le patient ne semble pas être en mesure de consentir, s'il accepte, cette

difficulté ne sera pas soulevée, car n'étant pas une entrave aux décisions médicales (Blondeau et Gagnon, 2005).

La question du consentement reste centrale pour adhérer aux traitements proposés par les médecins et dispensés par les soignantes, comme on l'a vu avec Violette et Flora. En revanche, Flora nous a précisé ce qu'elle entend par le consentement et nous avons pu constater qu'elle allait jusqu'à remettre en question les raisons du consentement du patient, comme si faire « *pour ses proches* » n'était pas faire pour soi.

Aussi, nous pouvons nous interroger sur la possibilité de consentir d'un point de vue plus existentiel. Lorsque le patient se trouve dans une telle vulnérabilité, physique, psychique, voire dans un état de dépendance, le consentement libre et éclairé est-il possible ? L'objectif d'autonomiser le patient pour sortir du paternalisme médical est-il atteignable ? Lorsqu'il s'agit de consentir à un ultime espoir de guérir ou de repousser la mort, s'agit-il encore d'un consentement ? Depuis quelques années, où l'autonomisation du patient est valorisée et où le paternalisme médical est dénoncé, malgré un désir de bienfaisance, la question du consentement du patient est mise en exergue comme garante du respect du choix du patient, voire de sa dignité (Blondeau et Gagnon, 2005).

8.6 Face aux soins palliatifs : une résistance ?

Un abandon ou un passage de relais ?

Pour l'ensemble des soignantes, infirmières et aides-soignantes, l'accompagnement du patient en fin de vie et de ses proches fait partie de leur travail. En revanche, certaines évoquent la nécessité d'un changement de service pour le patient, par exemple Garance, alors que d'autres comme Rose souhaitent pouvoir accompagner le patient jusqu'au bout dans leur service.

Pourquoi l'accompagnement du patient en fin de vie serait-il l'apanage des équipes de soins palliatifs ? Est-ce les seules à pouvoir accompagner au mieux le patient et ses proches ? Est-ce que cet accompagnement est une spécialité de la médecine ? Comme le dit Derzelle, il s'agirait de mourir avec un accompagnement « *palliativement correct* » (1999, 2004). N'est-ce pas ici une exclusion aussi sociale pour le patient (Higgins, 2003) ?

Alors mourir dans un service qui doit guérir renverrait, comme certaines soignantes l'ont évoqué, à un échec. Une mise en défaut du savoir et de la technique. Si on s'appuie sur la définition des soins palliatifs donnée par Schaerer (1987) : « *soigner encore même quand on sait ne plus pouvoir guérir* », alors il faut deux conditions. Reconnaître qu'on ne pourra plus guérir, difficile dans les situations à haute incertitude pronostique et continuer de soigner. Pourquoi le soin à ces patients ne pourrait-il plus être prodigué par les mêmes équipes ? Il y aurait alors l'équipe de l'espoir, et l'équipe du désespoir ou de la mort ?

Certes, nous sommes dans une réalité aussi organisationnelle, la médecine et les services étant organisés par spécialités, ainsi, il devient difficile de « suivre » le patient tout au long de son parcours de soin. De plus, nous sommes ici dans un service hautement spécialisé et où les « places » sont limitées. Nous ne pouvons pas nier cette réalité et ses effets dans les décisions médicales et d'orientation des patients. Nous reprendrons ici le parallèle fait par Cléro (2018) lorsqu'il évoque le *distinguo* entre curatif et accompagnement qui est souvent établi du fait du cloisonnement des organisations. Il convoque la mythologie grecque et évoque la confrontation faite entre deux personnages

Prométhée et Épiméthée, l'un se situant du côté de la technique, de la performance et le second du côté des valeurs affectives, de réflexion et de repli.

Comme nous venons de l'évoquer, l'organisation hospitalière ne permet pas toujours de prodiguer des soins palliatifs terminaux dans des services dont l'objectif premier est curatif. Nous avons pu voir les désaccords entre les interviewées à ce sujet. Certaines soignantes ont évoqué leur sentiment d'abandonner le patient avec un discours empreint de culpabilité. Est-ce révélateur d'un sentiment de toute-puissance ? D'ailleurs, ces soignantes, comme Rose, critiquent les soins palliatifs à demi-mot. Elles questionnent la plus-value de ce service qui ne connaît pas le patient contrairement à elles. D'ailleurs, Rose, comme Hortense précisera que les soins qu'elles prodiguent, comme les massages, sont aussi ce qui est proposé en soins palliatifs, mais qu'elles le proposent à tous les patients, peu importe la phase de sa prise en charge médicale. Ainsi l'accompagnement, serait-il du côté des aides-soignantes ?

En outre, le fait pour le patient de rester dans le service permet-il une sorte de dénégation de la réalité de la mort à venir ? Qu'en est-il pour le patient et ses proches ? Ce changement ne vient-il pas symboliser une sorte de rupture ? À partir de notre expérience clinique, nous avons souvent constaté une difficulté pour le patient et ses proches d'accepter ce changement de service, malgré les explications données par les médecins, ainsi que par l'équipe mobile de soins palliatifs.

Si on s'appuie sur le discours de Garance, aide-soignante, il est important d'orienter le patient vers un autre service, tout comme le dira Dahlia. Face à la progression de la maladie malgré les traitements, le soignant se retrouve dans une situation d'impuissance, ce qui peut atteindre son narcissisme (Sadler, 2014).

Un impossible à penser ?

Nous avons constaté qu'il était difficile pour nos participantes d'aborder la question des soins palliatifs au-delà d'une définition approximative de celle proposée dans différents manuels (Peyrat-Apicella, 2021, Le Berre, 2020). D'ailleurs, nous pouvons préciser à nouveau ici que notre question portait sur leurs représentations et non sur une demande de définition. Cette difficulté n'est pas spécifique à ce service comme nous

avons pu le démontrer lors d'une étude menée dans un service d'oncologie et radiothérapie (Chemrouk et Geniey, 2020).

En entendant le soin comme le soin curatif, c'est-à-dire ayant pour objectif la guérison, l'incurabilité devient difficile à penser, comme l'évoque Chateau (2018). Il se demande si cela ne risque pas d'engendrer « *une situation de rupture, de crise, chaque fois qu'un malade arrive à une phase incurable et terminale, où la possibilité d'une vie dans le futur semble interdite ?* »

À partir de nos résultats, la difficulté pour les participantes de vivre cette phase dite palliative est apparue. Au-delà du sentiment qu'elles ont parfois exprimé d'un acharnement, il est aussi question de l'accompagnement à prodiguer à ces patients lorsqu'elles n'espèrent plus pour lui. Ainsi, les projets des patients ne peuvent être entendus. Aussi, on repense à Rose qui nous a dit ne pas pouvoir imaginer travailler en soins palliatifs, car ce serait le lieu de la certitude du mourir. En outre, on a pu constater également que le souhait de certaines soignantes, comme Garance, était d'orienter le patient vers un service ad hoc, où il serait mieux pris en charge, mais surtout dans un service où elles ne sont pas. C'est-à-dire que lorsque la mort prochaine devient inéluctable, il n'est plus possible de soigner, car quel serait alors le soin possible sans espoir ?

Pour Dahlia, nous avons pu nous rendre compte que cette mort à venir était réellement impossible à penser. Rappelons qu'elle a évoqué avoir encouragé un patient à changer d'établissement pour ne pas avoir à le voir mourir. Elle a aussi exprimé le souhait de ne pas savoir ce que les patients deviennent une fois qu'ils sont sortis de « sa vue » pour pouvoir les imaginer bien vivants plutôt que de les savoir morts. D'ailleurs, nous pouvons nous poser la question d'une sorte de deuil anticipé (Chemrouk et al., 2021), car on assiste à un désinvestissement libidinal du patient dans l'anticipation du décès de celui-ci.

8.7 L'équipe : un entre soi, une fonction contenante?

Selon Xyrichis et Ream (2008) cité par Dumas et al.,(2016) le travail en équipe de soins peut se définir « *comme un processus dynamique impliquant deux professionnels du soin ou plus avec des connaissances complémentaires et des compétences, partageant des objectifs médicaux et de soins communs et exerçant des efforts mentaux et physiques concertés en évaluant et organisant les soins aux patients* ».

Là où l'indicible ne l'est plus

À travers nos résultats, nous avons pu constater que travailler dans ce service n'était pas sans effets sur les professionnelles. Elles ont toutes évoqué l'équipe comme une source de soutien, comme une ressource. Le partage entre pairs comme nécessaire, avec cette idée qu'il faut vivre leur réalité pour la comprendre comme le précisera Dahlia. Avec Violette on se rend compte du besoin de partager son quotidien, mais aussi de la difficulté à trouver une oreille prête à entendre. Il est alors difficile de partager son quotidien qui peut sembler mortifère à un autre lambda, aussi bienveillant soit-il. Partager son quotidien avec ses pairs permet de « diluer » l'effet du ressenti émotionnel des soignants (Sadler 2014b). Toujours selon Sadler, le partage de son expérience, de ses affects favorise la cohésion d'équipe et permet aux soignants d'élaborer leurs éprouvés, ce qui serait profitable à la relation soignant-soigné.

Les soignantes entretiennent entre elles des relations privilégiées, qui comme elles l'ont évoqué, se poursuivent en dehors des murs de l'hôpital. Mais ce qui les lie c'est ce quotidien, les patients, ainsi elles échangent en dehors de leur temps de travail sur ce qui se passe dans le service. Elles échangeaient donc comme si le patient était l'un des leurs. Dahlia nous aura dit la nécessité aujourd'hui pour elle d'être moins dans ce partage.

L'équipe représente aussi un relais pour ses membres. Comme nos interviewées l'ont évoqué, elles peuvent se dire lorsqu'une situation leur est difficile et elles peuvent soit s'accompagner pour aller à la rencontre du patient, soit se faire relayer, par exemple pour la toilette mortuaire. Ainsi, le soignant n'est jamais seul (Krakowski, 2001).

Une obligation de conformisme : ou le poids du groupe ?

Notre cohorte est assez hétérogène, tant au niveau de l'ancienneté de service que l'ancienneté de diplômes. Néanmoins, le discours est assez uniforme, voire homogène. Les thématiques sont abordées de manière similaire. Bien évidemment, nous avons pu distinguer des différences entre les participantes, à travers lesquelles nous avons pu constater les difficultés pour certaines soignantes, comme pour Dahlia.

Nous pouvons nous interroger sur la question du groupe et sur l'existence d'une culture propre à ce type de service. Ainsi, nous pouvons rapprocher cela du *care collectif* tel qu'il est décrit par Beaucourt et Louart (2011)., il s'agit d'une pratique d'agir ensemble.

Relation avec les médecins

Les soignantes ont évoqué à différentes reprises les relations qu'elles entretiennent avec les médecins du service. Majoritairement, les aides-soignantes expriment le sentiment d'être reconnues par les médecins. Elles participent aux « staffs » pluridisciplinaires hebdomadaires dans lequel elles se sentent écoutées et entendues par les médecins. Leur connaissance du patient est prise en considération dans l'appréhension globale de celui-ci. Comme le montre l'étude de Colombat et al., (2021), concernant la démarche participative dans les soins, dont les « staffs » font partie, contribue à l'amélioration de la qualité de vie au travail des soignants.

Ainsi les infirmières et les aides-soignantes évoquent la proximité dans la relation avec les médecins. Cette proximité permettant également pour celles qui le souhaitent de mieux comprendre les enjeux médicaux ainsi que les prises de décisions médicales. On se souvient ici de Garance, qui a exprimé le souhait de ne pas en savoir trop sur les différentes maladies dont les patients sont atteints dans le service. Néanmoins, cette proximité ou plus précisément le sentiment de reconnaissance n'est pas partagé par toutes. Les aides-soignantes dans leur majorité nous ont dit se sentir « écoutées » et « reconnues » par les médecins. Le fait de participer au « staff pluridisciplinaire » y contribue, en outre la petite taille du service pourrait expliquer cela. A contrario, plusieurs infirmières ont évoqué leurs difficultés dans les relations aux médecins et leur sentiment de pas être « entendues » par eux. Ce sentiment est exprimé lorsqu'elles abordent la question du

projet de soins, palliatif ou toujours curatif. Au vu de nos résultats, nous comprenons que leurs représentations de ce qu'elles nomment « l'acharnement » y est pour beaucoup. De plus, la proximité relationnelle peut engendrer des problèmes quant à la place de chacun et la relation hiérarchique.

Alors quelles sont les difficultés que les soignantes rencontrent, infirmières et aides-soignantes, dans la collaboration avec les médecins ? Nous avons pu constater à travers les verbatims recueillis, des moments de tension entre les paramédicaux et les médicaux. Nous pouvons nous demander si cela tient au type de communication faite par les médecins ? Comme l'évoque Polomeni (2018), les médecins oncérologues ont à leur disposition un guide pratique proposé par l'ASCO (American Society of Clinical Oncology). Ce guide a pour objectif « *de fournir des conseils aux cliniciens d'oncologie sur la façon d'utiliser la communication efficace pour optimiser la relation médecin-patient, leur bien-être, ainsi que le bien-être de la famille* » Polomeni (2018).

Nous pouvons nous interroger sur le bien-fondé de ce type de guide, qui « protocolise » la relation à l'autre et viendrait effacer l'intersubjectivité et la subjectivité dans la relation. Ce que les interviewées ont exprimé ce sont les difficultés de faire face au patient après le passage du médecin ou en amont de celui-ci quand le patient est dans une attente de réponse.

La formation des médecins à la communication est une réelle question. Se voulant être efficace et optimisée, la communication deviendrait un outil pour convaincre et non plus une manière de rencontrer l'autre (Ménoret, 2007).

En outre, comme nous l'avons évoqué, les connaissances médicales ne sont que peu transmises au personnel soignant. Si on reprend ce qu'est la démarche participative dans les soins, les temps de formation proposés aux soignants sont conseillés. Dans notre lieu de recherche, aucune n'est dispensée par les médecins, malgré plusieurs tentatives. Pourquoi cela n'a-t-il pu se pérenniser ?

Ainsi, les relations entre médicaux et paramédicales semblent assez courtoises, on pourra même entendre une certaine complicité basée sur la confiance. Mais lorsque les situations présentent de grandes incertitudes, lorsque la question du passage en soins

palliatifs est évoquée, le clivage se fait entre les deux équipes, qui à l'accoutumée n'en forment qu'une.

D'après les interviewées, c'est le sentiment d'échec vécu par les médecins qui retarderait la prise de décision d'un arrêt des traitements anticancéreux. Alors que lorsqu'on écoute le discours médical, comme dans la phase pré-exploratoire de notre recherche, le regard des paramédicaux est perçu comme une incompréhension de ce que les médecins sont en mesure de faire. Ainsi, chaque équipe contribue dans ces situations à renforcer ce clivage qui ne bénéficie pas aux patients ni à leurs proches.

Chapitre 9 : Limites et perspectives de notre recherche :

Les limites de notre recherche :

Notre recherche exploratoire présente plusieurs limites. Tout d'abord, notre recherche n'est pas multicentrique. En outre, l'USIH est un service dans lequel nous avons travaillé avant de mener notre recherche. Les relations créées en amont de la recherche avec l'ensemble des équipes soignantes peuvent être considérées comme une limite. Nous avons créé des liens antérieurs à la recherche avec les équipes soignantes, ainsi nous étions reconnue en tant que psychologue et non en tant que chercheure. Même si celle-ci ne tend pas à l'universalisme, nous pensons qu'il serait pertinent de poursuivre nos travaux dans un autre établissement. Néanmoins, nous pensons que le fait d'être connue et reconnue par les équipes a pu permettre que ces dernières souhaitent participer à notre recherche.

L'alliance entretenue avec elles, la confiance établie, a certainement permis une forte adhésion au projet, cela peut se voir au travers du nombre de participantes. La motivation des soignantes à participer à notre recherche a donc probablement été favorisée par ce lien. Nous faisons l'hypothèse qu'il aurait été plus difficile pour elles de participer si cela avait été à la demande d'un autre chercheur. En revanche, nous avons bien conscience des différents biais induits, comme par exemple, celui de la désirabilité sociale qui aurait pu influencer leurs réponses.

En outre, notre échantillon de 12 soignantes peut sembler faible bien que l'analyse phénoménologique interprétative requiert un nombre de sujets inférieurs à 15. Notre cohorte n'est pas homogène, nous avons 6 aides-soignantes et 6 infirmières, mais leur ancienneté de service et de diplômes diffère. Il est donc difficile d'utiliser ces variables comme statistiquement significatives.

Par ailleurs, nous aurions pu compléter notre analyse par la grille d'analyse du discours du TAT pour mettre en exergue une autre manière d'analyser nos résultats et ainsi les appuyer avec une lecture systématique. Nous aurions pu utiliser des tests projectifs également comme le DSQ 40, qui présente une bonne fiabilité interne selon plusieurs études (Soultanian et al., 2005). Cependant nous avons fait le choix d'utiliser

uniquement l'analyse phénoménologique qui permet « *une analyse qualitative du discours propice à la compréhension de l'expérience vécue et du sens que les individus donnent à leurs événements de vie et dont les développements en psychologie sont foisonnants* (Restivo et al., 2018). De plus, en tant que clinicienne de terrain, cela nous a semblé plus accessible qu'une autre méthode.

Bien que nos résultats aient bénéficié de relectures de différents professionnels et chercheurs, nous ne pouvons pas parler de triangulation. Par conséquent, notre subjectivité de chercheuse est certainement trop ancrée dans l'analyse. Mais il nous semblait difficile dans un travail de thèse de demander à des relecteurs de participer à l'ensemble de l'analyse des données avec l'entièreté des verbatims pour chaque entretien. Il serait intéressant de pouvoir retravailler cela dans l'optique d'une publication d'articles par exemple.

Pour finir quant aux limites de notre recherche, nous pensons qu'il aurait été pertinent de laisser plus de place à la dynamique de groupe, car nous voyons bien le rôle de l'équipe paramédicale en tant que pair, en tant que soutien, et comment elle peut être levier ou faire clivage vis-à-vis de l'équipe médicale. Malgré cela, nous avons fait le choix d'extraire les participantes de leur service lors de l'entretien individuel pour laisser place à la subjectivité de chacune. Cela aussi pour leur permettre de s'exprimer en tant que sujet, et non comme une entité groupale avec ses codes et éventuellement un discours plus institutionnel.

Les perspectives de notre recherche :

Comme nous venons de l'évoquer, notre étude présente plusieurs limites. Néanmoins, elle ouvre à différentes perspectives, nous pensons ici à la poursuite des travaux de recherche, également à ses implications cliniques.

Concernant les travaux de recherche, il serait intéressant de poursuivre cette recherche d'une manière multicentrique, et d'y ajouter, comme nous l'avons précédemment évoqué, un aspect quantitatif ou plus objectivable.

Ce qui nous semble le plus adapté et le plus pertinent serait de mener une recherche-action. Nous avons pu voir l'absence de lieu d'élaboration et la nécessité pour les soignantes d'avoir accès à cette possibilité. Ainsi, la recherche-action pourrait

démontrer la nécessité de cet espace pour les soignantes et ses effets, à la fois sur le vécu des soignantes elles-mêmes, mais aussi sur le ressenti du patient dans cette relation, qui pourrait être recueilli. Nous pouvons souhaiter qu'avec qu'une telle recherche et ses éventuels résultats, cela pourrait devenir un levier d'action auprès des institutions. De ce fait, la recherche serait indubitablement au service de la clinique.

À partir de notre recherche, nous avons pris conscience de ce qui pouvait se jouer dans la relation soignant-soigné, ce qui a pu nous surprendre à certains égards. La clinique dans ce type de service est complexe et nécessite un vrai temps de travail de psychologue. Celui-ci permettrait peut-être un réel travail avec les équipes soignantes au sens large et non uniquement, un échange concernant les besoins des patients. Cela questionne également la possibilité pour le psychologue du service de ne pas se faire happer par les enjeux institutionnels pour pouvoir attraper de sa place les différents enjeux.

Comme cela a déjà été évoqué, il nous semble nécessaire de proposer un espace aux soignants, un espace de « *décharge* » comme Violette l'exprime, mais aussi un espace d'élaboration, de réflexion. En outre, nous avons pu constater la place de certaines croyances autour de l'asepsie, plus particulièrement chez les aides-soignantes. Peut-être que des échanges plus formels avec les médecins permettraient également de mettre du « savoir », « des connaissances », pour se distancier de ces croyances. Nous pensons ici plus précisément à Jacinthe, qui souffre de ne pas comprendre pourquoi et comment les patients peuvent mourir d'une infection alors que le bionettoyage a été très bien fait. On entend la fonction psychique de ces croyances, mais nous pensons que des éléments médicaux factuels pourraient modéliser ces croyances, qui pourraient néanmoins garder leur même fonction.

Nous pensons que des groupes types Balint permettraient d'apporter un espace à chacun, mais aussi un espace au groupe. Ce dispositif porte son attention sur « *le théâtre de la relation soignant-soigné, là, où se manifestent les défenses de l'un et l'autre* » (Gourrin, 2004). « *Le Balint est ainsi considéré comme un travail sur "la personnalité professionnelle" du soignant* » (Even, 2008). Ces groupes permettraient ainsi une meilleure compréhension du positionnement de chacun des protagonistes et cela pourrait éviter le risque que les patients soient piégés entre deux discours, celui du soignant, infirmière et aide-soignante, ou celui du médecin. Il est évident que la relation est

différente pour le patient avec ces différents interlocuteurs, en revanche au moment de sa vie où il est le plus vulnérable, la confiance est primordiale, car il confie sa vie à ces professionnels. Ainsi, un discours homogène, mais aussi authentique doit pouvoir lui être offert. Et si des discussions ou débats doivent avoir lieu, ils doivent se faire dans un autre espace et non prendre le patient à témoin de ces dissonances, quand bien même, seraient-elles légitimes.

En outre, la formation des personnels soignants doit pouvoir tenir compte de ce qu'ils auront à vivre dans les différents services auprès des patients. Comme nous l'avons vu, la dimension affective est inhérente à la condition humaine, il est donc paradoxal d'attendre des soignants de la nier. Il serait judicieux de leur permettre de réfléchir à leur contre-transfert, au-delà de l'apprentissage d'un concept, il s'agit de comprendre comme s'appuyer sur celui-ci pour être dans une relation qui permet d'accueillir la souffrance du patient sans souffrir soi-même.

PARTIE E. LES CONCLUSIONS

« Tout ne s'enchaîne pas, mais du moins ne soyez pas en lutte avec vous-même : on achève avec amour ce qu'on a inventé ; avec confiance, ce qu'on a appris ».

Johann Wolfgang von Goethe

Il n'est pas aisé de conclure ce travail qui a été notre quotidien pendant plus de 5 années et qui nous a menée sur des chemins inattendus. En effet, nous avons choisi cette thématique de recherche, car initialement c'est cela qui a interpellé la clinicienne de terrain que nous sommes. Comme nous avons pu le démontrer, la question de l'incertitude pronostique est réelle dans ce service et complexifie la relation soignant-soigné. En revanche, à travers nos résultats nous constatons que le mot « incertitude » n'est pas signifiant pour les participantes. Cela ne veut pas dire que cela n'est pas problématique, mais elles l'ont intégré d'une autre manière. Nous pouvons rappeler qu'elles évoquent spontanément l'espoir en réponse à la question qui a trait à leurs représentations de l'incertitude. C'est peut-être en la niant qu'elles continuent de soigner malgré elles.

Les situations cliniques à forte incertitude mettent à mal les participantes, mais comme nous avons pu le voir, c'est certainement leur système de défense basé principalement sur l'identification qui vacille dans ces moments précis. La relation soignant-soigné qu'elles mettent en place semble surtout se construire au travers de ce processus d'identification plus qu'une réelle écoute authentique du patient. Ainsi, dans ces situations extrêmes se joueraient leurs angoisses de mort et leur sentiment d'impuissance serait d'autant plus prégnant. Alors on comprend mieux, pourquoi ce sentiment oscille entre espoir et obstination déraisonnable. Cela vient exprimer leur propre appréhension de la mort du patient et à travers celle-ci l'appréhension de leur propre finitude.

Il nous semble alors nécessaire d'aider ces soignants dans cette démarche, comme nous avons pu le lire ou l'entendre, certaines sont dans cette quête d'un espace où cela pourrait se parler. Nous pouvons interroger leur demande qui semble axée sur un lieu de « décharge », mais n'est-ce pas ici le rôle du clinicien de s'en saisir pour les accompagner vers un autre type d'une décharge qui serait celle d'un travail d'élaboration ?

En outre, l'institution hospitalière n'est pas indemne de responsabilités dans ce qui se joue pour ces soignantes dans ce service, et on peut l'imaginer, dans les autres. Les politiques de santé, le management, ont certainement un effet aussi sur le vécu de ces personnels soignants. Nous pouvons rappeler ici que nous sommes dans une tarification à l'acte, l'agir est donc valorisé et reconnu peut-être au détriment de ce qui n'est pas considéré comme tel, nous pensons aux qualités humaines inhérentes à l'instauration d'une relation de soin.

Au-delà du sentiment parfois exprimé d'un manque de reconnaissance, il s'agit d'un réel manque de connaissance pour ne pas dire une dénégation de la violence qui peut être vécue lorsque les soignants sont confrontés régulièrement à la mort des patients. D'ailleurs, les unités de soins palliatifs et les équipes mobiles bénéficient régulièrement de groupe d'intervision ou d'analyse des pratiques suivant les structures, ce qui n'est pas le cas dans les services de cancérologie. Est-ce parce que la mort n'y a pas sa place bien qu'elle la fasse ? Est-ce parce que d'autres patients survivent ?

Nous avons également constaté le manque de compagnonnage dans ce service. En effet, on ne peut pas dire que les anciennes soient très anciennes, de plus la majorité d'entre elles, n'a connu que ce service de soins. Nous pouvons noter que la plupart des participantes nous ont dit ne pas avoir souhaité, initialement, travailler dans ce service, au-delà d'une absence de choix ou de désir c'était quelque chose qu'elles redoutaient. Quelle place l'institution laisse-t-elle à ces appréhensions ? Est-ce que ces appréhensions lorsqu'elles sont massives ne devraient pas être entendues ?

Dans une société où la médecine tend vers de plus en plus de technicisation et de savoir, quelle place reste encore possible pour la mort que nous tentons de reculer dans un fantasme de la faire disparaître. Nous voyons bien autour des débats toujours actuels sur la fin de vie, entre euthanasie et suicide assisté d'un côté et l'espoir pour certaines du transhumanisme. Les deux versants n'étant peut-être pas si éloignés l'un de l'autre symboliquement. D'un côté, il s'agirait de faire taire la souffrance et de hâter la mort comme pour ne pas avoir à la vivre avec son cortège d'angoisses et de crises identitaires. De l'autre côté, il s'agirait de ne plus avoir à la vivre dans ce fantasme d'immortalité.

Alors quelle place pour ces patients atteints de pathologies cancéreuses, quelle place pour leur subjectivité et leurs propres angoisses, mais aussi leurs désirs ? Nous voyons à quel point cela malmène les équipes, qui dans l'incapacité de se décoller de leurs propres ressentis les projettent sur les patients. Pour ces soignants, le risque d'un épuisement psychique est réel et, par ricochet, pour les patients, le risque des soins relationnels de moindre qualité.

À leur tour, et malgré eux, les patients deviendraient alors le reflet d'angoisses mortifères et non plus des personnes bien vivantes, désireuses, à accompagner tout au long de leur parcours de soin quel que soit son aboutissement.

« Tout courage suppose une certaine respiration d'espérance qui est rendue possible par la marge existant entre la certitude du danger et la contingence du danger ; tout courage est une confiance qui recule à l'infini, l'infranchissable barrière de la mort ».

Vladimir Jankélévitch

BIBLIOGRAPHIE

- Abric, J.C. (1999). *Psychologie de la communication. Théories et méthodes*. Ed Armand Colin Paris.
- Alexander, N., & Clare, L. (2004). You still feel different : The experience and meaning of women's self injury in the context of a lesbian or bisexual identity. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 14, 70-84.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 2000. In, Fourth Text Revision ed, Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Antoine, P., Smith, J.A. (2017) Saisir l'expérience : présentation de l'analyse - phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie, *Psychologie Française*, Volume 62, Issue 4, Pages 373-385,ISSN 0033-2984, <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.04.001>.
- Ascher, J. et Jouet, J-P. (2015). *La greffe, entre biologie et psychanalyse*. PUF.
- Assoun, P. (2001). L'épreuve du consentement : à propos du lien fraternel. La lettre de l'enfance et de l'adolescence, no<(sup> 44), 39-49. <https://doi.org/10.3917/lett.044.49>
- Bacqué M-F. (1992) Mentalisation de la dépression au Rorschach et au TAT. Comparaison dans le cadre d'une maladie somatique grave et d'un épisode dépressif majeur. *Bulletin de la Société Française du Rorschach et des Méthodes Projectives de Langue Française*, 36, 77-92.
- Bacqué, M-F. et Baillet, F. (2009). *La force du lien face au cancer*. Éd. Odile Jacob.
- Balint, M. (1961). *Le Médecin, son Malade et la Maladie*, Paris, Payot, traduction de *The Doctor, his Patient and the illness* (1957).
- Barruel, F., Bioy, A., et al. (2013). *Du soin de la personne, clinique de l'incertitude*. Dunod.
- Bart, D. (2011). L'analyse de données textuelles avec le logiciel ALCESTE. *Recherches en didactiques*, 12, 173-184. <https://doi.org/10.3917/rdid.012.0173>
- Basset, P. (2016). Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement. 360.
- Bastard C, Bordessoule D, Casassus P, et al.(2005) Les limitations thérapeutiques en hématologie : réflexions et propositions éthiques de la Société Française d'Hématologie. *Hématologie*; 11 : 71-9.
- Bateman, A, Fonagy, P. (2013). Centralization-Based Treatment. *Psychoanalytic Inquiry*. 33:595–613, 2013. DOI: 10.1080/07351690.2013.835170.

- Beaussant, Y., (2014) Spécificités et complexités de la prise en charge palliative en hématologie. *Hématologie*, Volume 19, Numéro 6.
- Benchoaib S., Chemrouk Y. (2021). Suivi en cancérologie : quand l'impossible devient possible. In *ASH - Actualités Sociales Hebdomadaires*. n°3216, pp. 32-33
- Berg, L, Danielson, E. Patients' and nurses' experiences of the caring relationship in hospital : an aware striving for trust. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2007 ; 21(4) : 500-6.
- Bergeret, J. (2008). *Psychologie pathologique théorique et clinique*. Masson, 10e édition.
- Berner, C. (2001). Aimer comprendre: Recherche sur les fondements éthiques de l'herméneutique de Schleiermacher. *Revue de métaphysique et de morale*, 29, 43-61. <https://doi.org/10.3917/rmm.011.0043>
- Bioy, A., Bénony, H., Chahraoui, K., & Bachelart, M. (2012). [Evolution of therapeutic alliance in psychoanalysis, from Freud to Renik] Évolution du concept d'alliance thérapeutique en psychanalyse, de Freud à Renik. *Perspectives Psy*, 77, 342-351.
- Blondeau, D., & Gagnon, É. (2005). De l'aptitude à consentir à un traitement ou à le refuser : Une analyse critique. *Les Cahiers de droit*, 35(4), 651-673. <https://doi.org/10.7202/043301ar>
- Boissieres F. (2003). *Les Soignants face au stress*. Paris : Lamarre.
- Bolon, M., Boulieu, R., Flamens, C. et al. (2002). « Sédation par le midazolam en réanimation : aspects pharmacologiques et pharmacocinétiques », *Ann Fr Anest Reanim*, 21,p.478-92.
- Bordessoule, D. & Moreau, S. (2014). Soins palliatifs en hématologie. Dans : Dominique Jacquemin éd., *Manuel de soins palliatifs* (pp. 460-476). Paris : Dunod. doi: 10.3917/dunod.jacqu.2014.01.0460.
- Borenstein, M. (2018). Les soignants et leurs émotions au quotidien. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 39(304), 10-12. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2018.07.002>
- Brault, P. (2007). La symbolique du sang dans l'histoire, Volume 912, Issue 716, Pages 1-63, ISSN 0038-0814, <http://dx.doi.org/SOIN-06-2007-00-716-0038-0814-101019-200703512>
- Bouleuc, C. & Beaufiles, F. (2013). De l'obstination thérapeutique déraisonnable en cancérologie. *Laennec*, 61, 7-21. <https://doi.org/10.3917/lae.131.0007>
- Bouvier, G. (2019). Les traumatismes vicariants : Définition, contexte et propositions de prise en charge. *European Journal of Trauma & Dissociation*, 3(3), 163-169. <https://doi.org/10.1016/j.ejtd.2019.06.004>
- Breuer J. et Freud S. (1895), *Études sur l'hystérie*, ocf.p, II, Paris, Puf, 2009.

- Bride, B. E., Radey, M., & Figley, C. R. (2007). Measuring Compassion Fatigue. *Clinical Social Work Journal*, 35(3), 155-163. <https://doi.org/10.1007/s10615-007-0091-7>
- Brocki, J. M., & Wearden, A. J. (2006). A critical evaluation of the use of interpretative phenomenological analysis (IPA) in health psychology. *Psychology & Health*, 21, 87-108.
- Buckley P. (1995), « Ego defenses. A psychodynamic perspective », in Conte H.R. et Plutchik - Caliendo, S. (2004). Empathie et esthésie : un retour aux origines esthétiques [1]. *Revue française de psychanalyse*, 68, 791-800. <https://doi.org/10.3917/rfp.683.0791>
- Metz, C., Calmet, J., & Thevenot, A. (2019). Women subjected to domestic violence: The impossibility of separation. *Psychoanalytic Psychology*, 36(1), 36–43. <https://doi.org/10.1037/pap0000186>
- Canguilhem, G. (1978) « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », *Nouvelle revue de psychanalyse*, n°17, p. 13-26 ; repris dans Canguilhem, G., *Écrits sur la médecine*, Seuil, 2002, p. 69-99.
- Canouï, P. (2003). La souffrance des soignants: un risque humain, des enjeux éthiques. *InfoKara*, 18, 101-104. <https://doi.org/10.3917/inka.032.0101>
- Canouï P, Mauranges A. (2004) *Le Burn out – Le Syndrome d’épuisement professionnel des soignants, de l’analyse aux réponses*, 3e édition. Paris : Masson..
- Ceccaldi, J. (2013). Le concept d’incertitude. Dans : Barruel, F., Bioy, A., et al., *Du soin à la personne, clinique de l’incertitude*. Dunod.
- Ceccaldi, J. (2014). Incertitude et hématologie. *Hématologie* ; 20 : 36-47. Doi : 10.1684/hma.2014.0913
- Chabrol, H. et Callahan, S. (2018). Chapitre 1. Les mécanismes de défense : classification, mécanismes matures et névrotiques. Dans: H. Chabrol & S. Callahan (Dir), *Mécanismes de défense et coping: 3e édition* (pp. 27-64). Paris: Dunod.
- Chalifour, J. (2000) *L’intervention thérapeutique. V. 1, Les fondements existentiels humanistes de la relation d’aide*. Canada: Morin Gaëtan.
- Chapman, E., & Smith, J.A. (2002). Interpretative phenomenological analysis and the new genetics. *Journal of Health Psychology*, 7, 125-130.
- Chateau, J-Y. (2018) Pourquoi soigner ? Dans Jean Pierre Cléro et Annie Hourcade éd., *PURH, Le soin, l’aide Care et cure*, p.43-58
- Chatel, T. (2010) Ethique du “prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement. In: Hirsh E, editor. *Traité de bioéthique. 1-Fondements, principes, repères*, Collection “Eres Poche – sociétés- espace éthique ». Paris: Erès. P.84-94.

- Chemrouk, Y., & Geniey, K. (2020). Fin de vie : Enquête exploratoire sur l'expérience des soignants en oncologie. *Psycho-Oncologie*, 14(1-2), 61-65. <https://doi.org/10.3166/pson-2020-0121>
- Chemrouk, Y., Breton, A., & Peyrat-Apicella, D. (2021). De la maladie chronique à la réalité du mourir : Un deuil avant l'heure ? *Études sur la mort*, n° 155(1), 115-126.
- Chen H, Komaromy C, Valentine C. (2015). From hope to hope: the experience of older Chinese people with advanced cancer. *Health (London)*. Mar;19(2):154-71. doi: 10.1177/1363459314555238. Epub 2014 Oct 19. PMID: 25331647.
- Cléro, J-P. (2018) Qu'est-ce que soigner ? Dans Jean Pierre Cléro et Annie Hourcade éd.,PURH, Le soin, l'aide Care et cure, p.71-86
- Cléro, J-P. (2018) Qu'est-ce que soigner ? Dans Jean Pierre Cléro et Annie Hourcade éd.,PURH, Le soin, l'aide Care et cure, p.159-170
- Collières, M.F. (1986) Invisible care and invisible women as health care-providers, *International Journal of Nursing Studies*, Volume 23, Issue 2, Pages 95-112, ISSN 0020-7489, [https://doi.org/10.1016/0020-7489\(86\)90001-5](https://doi.org/10.1016/0020-7489(86)90001-5).
- Collot, E. et al. (2011). « L'alliance thérapeutique, fondements, mise en œuvre », 2011, Dunod, Paris.
- Colombat, P., Altmeyer, A., Rodrigues, M., Barruel, F., Blanchard, P., Evelyne, F., & Pronost, A.-M. (2011). Management et souffrance des soignants en oncohématologie. *Psycho-Oncologie*, 5, 83-91. <https://doi.org/10.1007/s11839-011-0319-1>
- Colombat, P., Altmeyer, A., Bauchetet, C., & Trager, S. (2021). La démarche participative dans les soins. 2, 7.
- Decety, J. (2004). L'empathie. Sous la direction de Berthoz, A., Jorland, G., Ed. Odile Jacob Paris (12-1 p.35)
- Decety Jean, Smith Karen E, Norman Greg J, et al. (2014) A Social Neuroscience Perspective on Clinical Empathy. *World Psychiatry*; 13:233- 237
- Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004, relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique, [JORF n°183 du 8 août 2004](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decree/2004/7/29/2004-802).
- Degoit-Cloiseau, M.-A. (2013). Limitations transfusionnelles, une réflexion éthique en onco-hématologie. *Éthique & Santé*, 10(4), 205-210. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2013.09.004>
- Dejours C., 1998, Souffrance en France, Paris, Seuil

- Delage, M. (2016). L'approche systémique de la maladie grave et du soin. Quelles conséquences pour les soignants ? Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 57(2), 87. <https://doi.org/10.3917/ctf.057.0087>
- Delas, Y., Martin-Krumm, C., & Fenouillet, F. (2015). La théorie de l'espoir : Une revue de questions. Psychologie Française, 60(3), 237-262. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2014.11.002>
- Delavigne, V. (2003). Alceste, un logiciel d'analyse textuelle. Texto ! Textes et Cultures, n.a.
- Derome, M., Bataille, J., Mallet, B., & Costa, G. (2018). Les soignants face aux événements douloureux, témoignages. Soins Pédiatrie/Puériculture, 39(304), 34-36. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2018.07.008>
- Derome, M., d'Harcourt, C., & Pons Le Mintier, C. (2018). L'impact des situations difficiles sur les soignants. Soins Pédiatrie/Puériculture, 39(304), 21-25. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2018.07.005>
- Derzelle, M. (1999). « Palliativement correct » dans courrier de l'Association Psychanalyse et médecine, octobre/novembre 1999, n° 9.
- Derzelle, M. & Dabouis, G. (2004). L'impensé des soins palliatifs ou « beaucoup de bruit pour rien... ». Cliniques méditerranéennes, no 69, 251-268. <https://doi.org/10.3917/cm.069.0251>
- Deschenaux, F. et Bourdon, S. (2005). Introduction à l'analyse informatisée à l'aide du logiciel QSR NVivo 2.0. Les cahiers pédagogiques de l'Association pour la recherche qualitative. Trois-Rivières : Association pour la recherche qualitative.
- Dey, I. (1999) Grounding Grounded Theory: Guidelines for Qualitative Inquiry, London, Academic Press.
- Du Colombier, M. (2014). Réflexions cliniques autour de la vulnérabilité dans la relation de soins en cancérologie. Cliniques, 8(2), 204. <https://doi.org/10.3917/clini.008.0204>
- Dufault, B. C. Martocchio, (1985) « Hope: its spheres and dimensions », K. J. Nursing Clinics of North America, 20 (2) : 379-91.
- Dumas, M., Douguet, F. & Fahmi, Y. (2016). Le bon fonctionnement des services de soins : ce qui fait équipe ?. RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise, 20,5, 45-67. <https://doi.org/10.3917/rimhe.020.0045>
- Duquette A, Delmas P. (2000) Les infirmières sont vulnérables aux problèmes de santé mentale. Infirmière canadienne, novembre 2000, 1 (5): 10-11

- Elliott, J. A., & Olver, I. N. (2009). Hope, life, and death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death studies*, 33(7), 609–638. <https://doi.org/10.1080/07481180903011982>
- Ellul, J. (1960). *La technique ou l'enjeu du siècle*, 1960, Editions Economica
- Escudié, M. (2019). Peur dans l'institution et dans la relation soignant-soigné. *Cliniques*, N°18(2), 112. <https://doi.org/10.3917/clini.018.0112>
- Even, G. (2008). Les groupes Balint et leur spécificité : point de vue. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 50, 149-160. <https://doi.org/10.3917/rppg.050.0149>
- Feuerbach, L., (1862) *Éthique : l'Eudémonisme, 1867-1869 suivi de L'homme est ce qu'il mange*, Paris, Hermann, 2012,
- Fine, L., Wachpress, M., Grauber, DN. (1969) Psychological adaptation of patients during treatment of acute leukemia in life island isolator. *Ad Exp Med Bio*, 3, 27 – 34
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, N° 89(2), 33-42.
- Formarier, M. (2012). Accueil. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2e édition* (pp. 43-45). Toulouse, France: Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0043>
- Fox Renée-C, (1988). *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan, Coll. Catalyses dirigée par J.-F. Malherbe.
- Freud, A. (1936). *Le moi et les mécanismes de défense*. Paris, PUF, 1996.
- Freud S. (1892-1894), Preface and footnotes to the translation of Charcot's "Tuesday lectures", (1892-1894), se, I, 1966.
- Freud, S. (1894). *Les psychonévroses de défense. Névrose, psychose et perversion*.
- Freud S. (1938). *Abrégé de psychanalyse*. Paris: PUF.
- Gaffiot, F. (2020), cura, dans *Le Gaffiot*
- Geka, M. & Dargentas, M. (2010). L'apport du logiciel Alceste à l'analyse des représentations sociales : l'exemple de deux études diachroniques. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 85, 111-135. <https://doi.org/10.3917/cips.085.0111>
- Gilligan G. (1982) *Une Voix différente. Pour une éthique du care*, Paris : Flammarion ; 2008 (Champs Essais).
- Gilmartin HM, Grota, PG. & al., (2013) Isolation: a concept analysis. *Nurs Forum* 48 :54-60
- Glaser, B. (2001). *The Grounded Theory Perspective: Conceptualization Contrasted with Description*. Mill Valley, CA: Sociology Press.

- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago, IL: Aldine.
- Goldwasser, F. & Vinant, P. (2020). Chapitre 23. Soins palliatifs en cancérologie. Dans : Rozenn Le Berre éd., *Manuel de soins palliatifs* (pp. 613-633). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.0613>"
- Gourrin, E. (2014). Apports d'une initiation au groupe Balint dans la formation à la relation médecin patient des étudiants en SASPAS en DES de Médecine Générale. Étude qualitative par entretien semi-directif. *Médecine humaine et pathologie*. ffdumas-01017336f
- Gunderson, J. G. (1996). Borderline patient's intolerance of aloneness: Insecure attachments and therapist availability. *The American Journal of Psychiatry*, 153(6), 752–758. <https://doi.org/10.1176/ajp.153.6.752>
- Han, P K.J., Klein, W M.P., Arora, N K. (2001). Varieties of uncertainty in health care: a conceptual taxonomy. *Med Decis Making*. 31(6): 828–838. doi:10.1177/0272989X11393976.
- Hardy-Baylé, M. & Younès, N. (2014). Comment améliorer la coopération entre médecins généralistes et psychiatres ? *L'information psychiatrique*, 90, 359-371. <https://doi.org/10.3917/inpsy.9005.0359>
- Haute Autorité de Santé. *Transfusions de globules rouges homologues : produits, indications, alternatives*. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
- Heidegger, M. (1927). *Être et temps*, Gallimard. Paris. 1992
- Heidegger M. (1958). *Essais et conférences*, Gallimard, Paris.
- Henderson, V. (1994) *La nature des soins infirmiers*. Paris : InterEditions.
- Herth, K. (2000). Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 32(6), 1431–1441.
- Higgins, R. (2006). Le sujet mourant, questions pour la psychanalyse: La mort en état d'exception. Dans : Claude Boukobza éd., *La psychanalyse, encore* (pp. 411-420). Toulouse, France: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.bouko.2006.02.0411>"
- Higgins, R. (2016). De l'invention du mourant à une culture du soin [*]. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Fins de vie, éthique et société* (pp. 71-95). Toulouse, France: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirs.2016.01.0071>"
- Hochschild, A.R. (1983) *The managed heart commercialization of human feeling* - University of California Press.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative Research in Nursing* (2ed.). Oxford, UK : Blackwell.
- Hugues, E. (1996). *Le regard sociologique, Essais choisis*. Paris : Éditions de l'EHESS.

- Ibled, D. (2011). Logiques et paradoxes d'un « traumatisme à usage thérapeutique » : l'isolement protecteur en unité de greffe. *Cliniques*, 2(2), 124-136. doi:10.3917/clini.002.0124.
- Ionescu S., Jacquet M.M., Lhote C. (1997) : Les mécanismes de défense. Théorie et clinique. Paris, Nathan.
- Jaulmes, D., Ceccaldi, J., & Colombat, P. (2010). La transfusion dans les hémopathies en fin de vie : Aspects éthiques et organisationnels. *Hématologie*, 16(3), 228-234. <https://doi.org/10.1684/hma.2010.0436>
- Jeannin, N., Pelletti, C. & L, D. (2012). La profession infirmière face à l'annonce en oncologie : place et enjeux de la dimension psychologique. *Pratiques et Organisation des Soins*, 43, 177-185. <https://doi.org/10.3917/pos.433.0177>
- Jonas, H. (1979). *Le principe responsabilité*, 1979, trad. J. Greisch, Éd. Du Cerf, 1990, extraits Champs Flammarion, 1998
- Kellerman, J., Siegel, SE., Rigler, D. (1980) Special treatment modalities : Laminar airflow rooms. In J Kellerman (ed): *psychological aspects of childhood cancer*. Springfield, Illinois, C.C. Thomas. 128 – 154.
- Kennedy, P., Hamilton, LR. (1997) Psychological impact of the management of methicillin resistant. *Staphylococcus aureus (MRSA) in patients with spinal cord injury*, *Spinal Cord*. 35, 617 – 619.
- Kerbiriou, C. (2021). La place de l'affectivité dans la relation de soins : Jusqu'à la mort accompagner la vie, N° 145(2), 91-100. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.145.0091>
- Klein, M. (1952) Les origines du transfert. *Revue française de psychanalyse* 16:204-214
- Kohle, K., Simons, C., Weidlich, S. (1971) Psychological aspects in the treatment of leukemia patients in the isolated bed system « Life Island ». *Psychother Psychosom*, 19, 85-91
- Krakowski, I. (2001): Renforcer les liens. *Soins Palliatifs*, La lettre de la SFAP N° 14, Paris.
- Lacan, J. (1973) *Le séminaire, Livre XI, Les quatre concepts fondamentaux de la psychanalyse*, 1964-1965, Paris, Seuil, coll. « Champ freudien »
- Laconi, S., Cailhol, L., Pourcel, L., Thalamas, C., Lapeyre-Mestre, M., & Chabrol, H. (2015). Relation entre mécanismes de défense et alliance thérapeutique [Relationship between defense mechanism and therapeutic alliance]. *L'Encéphale: Revue de psychiatrie clinique biologique et thérapeutique*, 41(5), 429–434. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2014.10.021>
- Lalau, J.-D. (2021). Le cure et le care. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 15(1), 99-103. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.10.009>

- Lahlou, S. (1998). Penser manger: Alimentation et représentations sociales. Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.insti.1998.01>
- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparantées. Dans Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. P. (Éds), La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques (pp.309-340). Boucherville : G. Morin.
- Laplanche J. et Pontalis J.-B, (1967) Vocabulaire de la psychanalyse, Paris, PUF.
- Larousse. (s. d.). Expectative. Dans Dictionnaire en ligne.
- Le Berre, R. (2020) Les soins palliatifs en question : les éthiques du care. Dans : Rozenn Le Berre éd., Manuel de soins palliatifs, pp. 71-82.
- Lecordier, D. (2020). Penser, agir et soigner en contexte d'incertitude. Recherche en soins infirmiers, N°140(1), 5. <https://doi.org/10.3917/rsi.140.0005>
- Le Divenah, A. (2020). Chapitre1. Le déploiement. Dans : Rozenn Le Berre éd., Manuel de soins palliatifs (pp. 2-14). Paris:Dunod
- Lehmann, J.-P. (2005). Ce que « prendre soin » peut signifier. Le Coq-heron, no 180(1), 50-54.
- Letablier, M.-T. (2001). Le travail centré sur autrui et sa conceptualisation en Europe. Travail, genre et societes, N° 6(2), 19-41.
- Levinas, E. (1990). De l'existence à l'existant, Vrin, Paris.
- Libert, Y. &al., 2002). Conradt, S., Reynaert, C., Janne, P., Tordeurs, D., Delvaux, N., Fontaine, O., & Razavi, D. (2002). Améliorer les stratégies de communication des médecins en oncologie : état des lieux et perspectives futures. Bulletin du cancer, 88, 1167-1176.
- Lhuilier, D. (2005). Le « sale boulot ». Travailler, n° 14(2), 73-98.
- Lhuilier, D. et coll., (2005), Prévenir le risque nosocomial – La balade infectieuse, Paris, L'Harmattan.
- Liénard, A. Merckaert, I. Delvaux, N. et Razavi, D. (2008) Chapitre 13. Stress et burnout des soignants. Dans Darius Razavi et Nicole Delvaux, Précis de psycho-oncologie de l'adulte, pp. 279-290. Masson.
- Lissandre S, Abbay-Huguenin, H., Bonnin-Scaon, S. et al (2008). Facteurs associés au burnout chez les soignantes en oncohématologie. Oncologie 10 :118-24.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), JORF du 5 mars 2002
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1), JORF n°95 du 23 avril 2005

- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1), JORF n°0028 du 3 février 2016
- Lopez, SH.(2006). Emotional Labor and organized emotional care. Conceptualizing nursing home care work. *Work*:33(2):133-60.
- Luyten, P., & Fonagy, P. (2016). An integrative, attachment-based approach to the management and treatment of patients with persistent somatic complaints. In J. Hunter & R. Maunder (Eds.), *Improving patient treatment with attachment theory: A guide for primary care practitioners and specialists* (pp. 127–144). Springer International Publishing/Springer Nature. https://doi.org/10.1007/978-3-319-23300-0_9
- Machavoine, J.L., Saltel, P. La psycho-oncologie depuis 20 ans, une discipline fidèle à ses promesses ?. *Psycho Oncologie* 9, 267–275 (2015). <https://doi.org/10.1007/s11839-015-0541-3>
- Maguire, P. et Weiner, J.S. (2009) Dans Chochinov, H. M., & Breitbart, W. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford University Press.
- Malherbe, J-F. (2007). *Sujet de vie ou objet de soins ?* Québec, Fidès, 2007, p.416.
- Malak, S. (2010) *Peut-on tout faire quand on ne sait plus quoi faire ? Traité de bioéthique ; vol. III- handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*. Toulouse : Éres (p.362-73)
- Malak, S. (2016). Hématologie, un contexte complexe et incertain. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Fins de vie, éthique et société* (pp. 101-110). Toulouse, France: Éres. <https://doi.org/10.3917/eres.hirs.2016.01.0101>
- Manitta, V., Zordan, R, Cole-Sinclair, M. Nandurkar, H. et Philip,J. (2011) The symptom burden of patients with hematological malignancy: a cross-sectional observational study. *J Main Symptom Manage* Sep;42(3):432-42. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.12.008. Epub 2011 Apr 7.
- Marin, C. (2010). « Who cares ? » L'attention au malade dans la relation thérapeutique. Dans : Lazare Benaroyo éd., *La philosophie du soin: Éthique, médecine et société* (pp. 127-140). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.hanle.2010.01.0127>
- Marshall, C., & Rossman, G. B. (1989). *Designing Qualitative Research*. Newbury Park, CA: Sage.
- Maslach C, Jackson SE: *Maslach Burn Out Inventory*, Consulting press, Palo Alto, 1996.
- Masquelet, A-C. (2011). *Penser la relation de soins*, Paris, Seli Arslan, 2011, p.144.
- Massebeuf, A. et Manoukian, A. (2001). *La relation soignant-soigné*. Editions Lamarre.

- Maunder, R., Hunter, J., Vincent, L. (2003) The immediate psychological and occupational impact of the 2003 SARS outbreak in a teaching hospital. *Can Med Assoc J.* 168, 1245 – 1251.
- Medendorp, N. M., Stiggelbout, A. M., Aalfs, C. M., Han, P. K. J., Smets, E. M. A., & Hillen, M. A. (2021). A scoping review of practice recommendations for clinicians' communication of uncertainty. *Health Expectations*, 24(4), 1025-1043. <https://doi.org/10.1111/hex.13255>
- Méliani, V. (2013). Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. *Recherches Qualitatives –Hors Série- numéro 15-pp.435_452*
- Menaut, H. (2009). Les soins relationnels existent-ils ? *VST - Vie sociale et traitements*, n° 101(1), 78-83.
- Ménoret, M. (1999). *Les Temps du Cancer*. éditions du CNRS. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00929758>
- Ménoret, M. (2007). Informer, mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sciences sociales et santé*, vol. 25(1), 33-54. doi:10.3917/sss.251.0033.
- Ménoret, M. (2010). La rémission : un statut pour l'incertitude: Le cas de la cancérologie. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique: III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes* (pp. 130-139). Toulouse, France: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.03.0130>
- Mercadier, C. (2002) *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital : le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*. Paris : Éditions Seli Arslan.
- Mercer Stewart W, Reynolds William J, (2002) Empathy and Quality of Care. *British Journal of General Practice*, 52, S9-S13
- Molinier, P (2005). « Le care à l'épreuve du travail : vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets », in Paperman, P., Laugier, S. , p. 299-316
- Molinier, P. (2009). Temps professionnel et temps personnel des travailleuses du care : Perméabilité ou clivage ? Temporalités. *Revue de sciences sociales et humaines*, 9, Article 9. <https://doi.org/10.4000/temporalites.988>
- Molinier, P. (2012). Chirurgie : Une mise à distance nécessaire des émotions ? *Sciences sociales et sante*, Vol. 30(4), 99-104.
- Molinier, P. (2015). Les métiers du care : Le grand écart entre recommandations officielles et expérience concrète : In *Les risques du travail* (p. 188-191). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.theba.2015.01.0188>

- Moley-Massol, I. (2007) La souffrance des soignants et leurs mécanismes de défense. *La Lettre du Rhumatologue* - n° 337
- Moreau, S. (2014). Les soignants et l'incertitude en hématologie. *Hématologie*; 20 : 57-60. doi : 10.1684/hma.2014.0917
- Moreau, S. et Prod'homme, C. (2020). Soins palliatifs en hématologie. Dans : Rozenn Le Berre éd., *Manuel de soins palliatifs*, pp. 678-693.
- Moriceau, M. & Saltel, P. (2004). Comment améliorer la relation avec le patient en onco-hématologie? [*]. *InfoKara*, 19, 3-8. <https://doi.org/10.3917/inka.041.0003>
- Morse, J. M., Anderson, G., Bottorff, J. L., Yonge, O., O'Brien, B., Solberg, S. M., & McIlveen, K. H. (1992). Exploring empathy: a conceptual fit for nursing practice?. *Image-the journal of nursing scholarship*, 24(4), 273–280. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1992.tb00733.x>
- Morvillers, J.-M. (2015). Le care, le caring, le cure et le soignant. *Recherche en soins infirmiers*, N° 122(3), 77-81.
- Noël-Hureaux, E. (2015). Le care : un concept professionnel aux limites humaines ? *Recherche en soins infirmiers*, 122, 7-17. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0007>
- Oppenheim, D. (2004). S'inscrire et durer, étranger, dans le lieu de son exil . *Empan*, no54), 53-61. <https://doi.org/10.3917/empa.054.0053>
- Olsman, E., Leget, C., Onwuteaka-Philipsen, B., & Willems, D. (2013). Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative medicine*, 28. <https://doi.org/10.1177/0269216313482172>
- OMS, Dans la Classification internationale des maladies, le burn-out, ou épuisement professionnel, est considéré comme un « phénomène lié au travail »
- Pachoud B. (2010) Aspects du care et de « l'éthique du care » en psychiatrie. *Psychiatr. Sci. Hum. Neurosci.* Aug 1;8(3):152–7.
- Paillé, P. (1996). L'échantillonnage théorique. Induction analytique. Qualitative par théorisation (analyse). Vérification des implications théoriques. Dans A. Mucchielli (Éd.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (pp. 54-55; 101-102; 184- 190; 266-267). Paris : Armand Colin.
- Paillé, P., Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociale*. Paris, Armand Colin.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2012). Chapitre 12 - L'analyse à l'aide des catégories conceptualisantes. Dans : P. Paillé & A. Mucchielli (Dir), *L'analyse qualitative en sciences*

- humaines et sociales (pp. 315-374). Paris : Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01.0315>"
- Pedinielli, J.L. (1994). Introduction à la psychologie clinique. Éd. Nathan Université Paris (p.31)
 - Peoc'h, N. (2011). Bienveillance et éthique du care... Similitudes et différences autour d'une recension des écrits scientifiques. *Rech Soins Infirmiers*. Jun ; (105) :4-13.
 - Peyra-Apicella, D. (2021) « Définition des soins palliatifs et structures associées ». In Peyrat-Apicella, D. & Gauthier, S. (Dir.) (2021). *Les Soins Palliatifs – Collection Fiches de Psycho*. Paris : In Press,
 - Polomeni, A., (2014). Y aurait-il une clinique autre que celle de l'incertitude ? *Hématologie* ;20 : 61-63. Doi : 10.1684/hma.2014.0918
 - Polomeni, A. (2017). Enjeux éthiques et cliniques des thérapies innovantes : l'exemple de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. *Revue française d'éthique appliquée*, 4, 91-103. <https://doi.org/10.3917/rfeap.004.0091>
 - Polomeni, A. (2018). Former des médecins « communicateurs » ? *Psycho-Oncologie*, 12(1), 13-18. <https://doi.org/10.3166/pson-2018-0018>
 - Powazek, M., Goff, J., R., & al., (1978). Emotional reactions of children to isolation in a cancer hospital. *The Journal of Pediatrics*, Volume 92, Issue 5, 834 - 837
 - Prod'homme, C. (2018) Considération clinique de l'espoir en hématologie. *Hématologie* ; 24(2) : 156-168. doi : 10.1684/hma.2018.1359
 - Prod'homme, C. & al., (2017.) Discussion précoce autour de la fin de vie : le point de vue des hématologues, étude qualitative. *Médecine Palliative*, 16, 131-142.
 - Proia-Lelouey, N ; Letrecher, S.(2018) L'isolement en secteur protégé : une expérience extrême. Une revue de la littérature. *Psycho-oncologie*. 12 :210-215 doi 10.3166/pson-2018-0045
 - Remmas, N. (2017). L'affect dans la relation de soin entre répression et isolation. *Corps & Psychisme*, N° 71(1), 135. <https://doi.org/10.3917/cpsy2.071.0135>
 - Restivo, L., Julian-Reynier, C., & Apostolidis, T. (2018). Pratiquer l'analyse interprétative phénoménologique : Intérêts et illustration dans le cadre de l'enquête psychosociale par entretiens de recherche. *Pratiques Psychologiques*, 24(4), 427-449. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.12.001>
 - Rézette, S. (2008). *Psychologie clinique en soins infirmiers*. Masson.

- Robieux, L., Zenasni, F., Flahault, C., & Tavani, J.-L. (2018). L'espoir dans la maladie chronique : Représentations sociales de l'espoir chez les patients et soignants. *Psychologie Française*, 63(1), 37-50. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.12.003>
- Rogers, C. R. (1956). Clientcentered theory. *Journal of Counseling Psychology*, 3(2), 115–120. <https://doi.org/10.1037/h0046548>
- Rogers, C. R. (1963). Toward a Science of the Person. *Journal of Humanistic Psychology*, 3(2), 72–92. <https://doi.org/10.1177/002216786300300208>
- Roskam, I., Raes, M-E et Mikolajczak, M. (2017) « Exhausted Parents: Development and Preliminary Validation of the Parental Burnout Inventory », *Frontiers in Psychology*, vol. 8, 1^{er} Janvier 2017 (ISSN 16641078, PMID 28232811, PMCID PMC5298986, DOI 10.3389/fpsyg.2017.00163)
- Rothier-Bautzer É. (2012). *Entre Cure et Care : les enjeux de la professionnalisation infirmière*. Paris : Lamarre.
- Rothier-Bautzer,É . (2013) *Le care négligé: les professions face au malade chronique*. Estem-De Boeck.
- Rothier Bautzer, É. (2014). *Rendre possible l'autonomisation, « sale boulot relationnel » ou care ? Recherche et formation*, 76, 9-18.
- Rustøen, T., Cooper, B. A., & Miaskowski, C. (2011). A longitudinal study of the effects of a hope intervention on levels of hope and psychological distress in a community-based sample of oncology patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 351–357. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2010.09.00>
- Ruzniewski, M. (1995). *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants*. Paris: Dunod, 2014.
- Sadler, K. (2014). Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 13(5), 265-271. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2014.09.001>
- Santiago-Delefosse, M., Del Rio Carral, M., Antoine, P., et al. (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Collection: Psycho Sup, Dunod.
- Sartre (1946). *L'existentialisme est un humanisme*. Paris, Editions Nagel.
- Schaerer, R. (1987). *Soins palliatifs en cancérologie et à la phase terminale*. Éd. Doin.
- Scharnitzky, P. & Kalampalikis, N. (2007). Analyse lexicale des sources d'influence dans les jurys d'assises. *Bulletin de psychologie*, 491, 425-432. <https://doi.org/10.3917/bupsy.491.0425>

- Sherman, D.W. (2004). Nurses' stress and burnout. *The American Journal of Nursing*, 104(5).
- Senn, S., Needham, I. & Antille, S. (2012). Relation entre l'alliance thérapeutique infirmière-patient, et les contrôles perçus par le patient en traitement de dépendances : une étude corrélationnelle descriptive. *Recherche en soins infirmiers*, 108, 30-42. <https://doi.org/10.3917/rsi.108.0030>
- Smadja, C. 2010. « Introduction au concept d'économie psychosomatique », *Revue française de psychosomatique*, n° 37, p. 9-15.
- Smith, J.A. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse : Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology & health*, 11(2), 261-271. <http://dx.doi.org/10.1080/08870449608400256>
- Smith, J.A., (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1, 39-54.
- Smith, J.A., Flowers, P., & Osborn, M. (1997). Interpretative phenomenological analysis and the psychology of health and illness. In L. Yardley (Ed.), *Material discourses of health and illness*. London: Routledge.
- Smith, J.A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Los Angeles: Sage.
- Smith, J.A., Jarman, M. and Osborn, M. (1999) Doing interpretative phenomenological analysis. In: Murray, M. and Chamberlain, K., Eds., *Qualitative Health Psychology: Theories and Methods*, Sage, London, 218-241. <http://dx.doi.org/10.4135/9781446217870.n14>
- Smith, J.A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J.A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. London: Sage.
- Snyder, C. R. (1994). *The psychology of hope: You can get there from here*. Free Press.
- Socié, G., Salooja, N., Cohen, A. et al. 2003. « Nonmalignant late effects of allogeneic stem cell transplantation », *Blood*, 101(9), p. 3373-3385.
- Soutanian, C., Dardennes, R., Mouchabac, S., & Guelfi, J. D. (2005). L'évaluation normalisée et clinique des mécanismes de défense : Revue critique de 6 outils quantitatifs. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 50(12), 792-801. <https://doi.org/10.1177/070674370505001209>
- Strauss, A. and Corbin, J. (1990). *Basic of Grounded Theory Methods*. Beverly Hills, CA.: Sage.

- Strauss, A. L., & Corbin, J. (2004). Les fondements de la recherche qualitative. Techniques et procédures de développement de la théorie enracinée. Fribourg : Academic Presse Fribourg/Éditions Saint-Paul.
- Svandra, P. (2014). L'éthique soignante : réflexions sur les principaux enjeux du soin. Paris : Sell Arslan.
- Temel JS, Shaw AT, Greer JA. Challenge of Prognostic Uncertainty in the Modern Era of Cancer Therapeutics. *J Clin Oncol.* 2016 Oct 20;34(30):3605-3608. doi: 10.1200/JCO.2016.67.8573. PMID: 27551112.
- Tesch, R. (1990) Qualitative research: Analysis types and software tools. Falmer, New York.
- Truc, G. (2011). Analyser un corpus illisible ? Le logiciel Alceste confronté à des registres de condoléances. *Langage et société*, 135, 29-45. <https://doi.org/10.3917/lis.135.0029>
- Trufelli, D.C., Bensi, C.G, Garcia, J.B, et al (2008). Burnout in cancer professionals : a systemic review and meta-analysis. *Eur J Cancer Care (Engl)* 17:524-31.
- Twycross, R. (1981) Principles and Practice of Pain relief in Terminally Cancer, St Christopher's Hospice.
- Vinant, P. (2010) L'annonce pronostique en fin de vie. *Traité de bioéthique ; vol III-handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes.* Erès, p. 514-26).
- Vischer,R., Über das optische Formgefühl. Ein Beitrag zur Ästhetik, Leipzig, Hermann Credner, 1873, trad. angl. On the Optical Sense of Form : A Contribution to Aesthetics, in Harry Francis Mallgrave et Eleftherios Ikonomou (éds), *Empathy, Form, and Space. Problems in German Aesthetics, 1873-1893*, The Getty Center for History of and the Humanities, 1993, rééd. Santa Monica, 1994, pp. 89-123.
- Watson, J. (1979). *Nursing : The philosophy and science of caring.* Boston : Little Brown.
- Wiles, R., Cott, C., & Gibson, B. E. (2008). Hope, expectations and recovery from illness: A narrative synthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 64, 564–573. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04815.x>
- Winnicott D.W. (1956). Les formes cliniques du transfert. In : *De la pédiatrie à la psychanalyse.* Paris : Payot 1969
- Winnicott, D.W.(1970).Cure.Dans : Claire Marin éd., *À quel soin se fier: Conversations avec Winnicott* (pp. 19-38). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.worms.2015.01.0019>"
- Worms F. (2010). *Le moment du soin : à quoi tenons-nous ?* Paris :PUF.

- Xyrichis, A. and Ream, E. (2008), Teamwork: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 61: 232-241. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04496.x>
- Zawieja P. (2016). « Fatigue compassionnelle » dans le Dictionnaire de la fatigue, Genève : Librairie Droz, pp. 289-292, 2016.
- Zawieja, P. (2017). Quand la compassion rend malade. *Sciences Humaines*, N° 293(6), 3-3.
- Zawieja, P. (2019) Fatigue compassionnelle : le côté obscur de l'empathie, Volume 6316, Issue 87, 03/2019, Pages 2-32, ISSN 1770-9857, <http://dx.doi.org/10.1016/j.sasoi.2019.01.003>
- Zuckerman, J. (1964) Perceptual isolation as a stress situation. *Gen psychiatry*, 11 (3), 255-276 (2015).

Conceptualisation de l'incertitude en hématologie : entre espoir et obstination déraisonnable ?

Une analyse phénoménologique interprétative de 12 entretiens auprès de soignants

Résumé

Notre recherche s'intéresse aux soignants qui accompagnent les patients atteints de leucémie aiguë. La question de l'incertitude est centrale. Quels sont les effets de l'incertitude pronostique sur la relation thérapeutique. Une analyse phénoménologique interprétative de 12 entretiens de recherche avec des soignantes permet de répondre à notre hypothèse principale. Elles sont partagées face à l'incertitude. La nécessité absolue de croire à l'efficacité des traitements et le déni de l'échec alterne avec une désillusion totale lorsque la rémission n'est pas obtenue. La perte de sens du travail est proportionnelle à l'immaturation de leur investissement affectif. Les mouvements psychiques non conscientisés des soignantes limitent la relation thérapeutique. Nos résultats montrent que les services hospitaliers doivent considérer les défenses inconscientes des soignants. Des groupes d'analyse des pratiques pourraient améliorer la qualité de vie au travail et la relation thérapeutique avec les patients.

Mots-clés :

Incertain, soignants, espoir, hématologie, procédés défensifs ou projection, identification et/ou identification projective.

Summary

Our research focuses on the caregivers who accompany patients with acute leukemia. The issue of uncertainty is central. What are the effects of prognostic uncertainty on the therapeutic relationship? An interpretative phenomenological analysis of 12 research interviews with caregivers allows us to answer our main hypothesis. They are divided in the face of uncertainty. The absolute need to believe in the effectiveness of treatments and the denial of failure alternates with total disillusionment when remission is not achieved. The loss of meaning in the work is proportional to the immaturity of their emotional investment. The unaware psychic movements of the carers limit the therapeutic relationship. Our results show that hospital services must consider the unconscious defenses of the carers. Practice analysis groups could improve the quality of work-life and the therapeutic relationship with patients.

Keywords:

Uncertainty, carers, hope, hematology, defensive processes or projection, identification and/or projective identification.