

Table des matières

Table des matières	4
Introduction	6
PREMIERE PARTIE : APPROCHE RÉFLEXIVE SUR LA METHODOLOGIE	8
1.1. Le choix de l'objet de recherche face au choix du terrain.....	8
1.2. Une anthropologie « chez soi » ?	9
1.3. La construction d'une enquête en milieu hospitalier : contraintes matérielles et nature du terrain	13
1.3.1. La négociation du terrain : les difficultés posées par un milieu hospitalier	16
1.3.2. Une somme de maladresses ou bien une somme de malentendus ?.....	17
1.4. Réorienter le terrain de recherche. Le devoir d'expliquer « qu'est ce que l'anthropologie ? »	19
1.4.1. L'anthropologie, une discipline difficile à encadrer ?.....	21
1.5. Renégocier une place parmi le personnel soignant	22
1.5.1. Recul et réflexivité pour réorienter un projet de recherche.....	23
1.5.2. Négocier une identité : un processus jamais achevé	25
1.6. Dans le couloir du service. Choix méthodologiques, observation et enjeux identitaires	27
1.6.1. Les outils méthodologiques.....	30
1.6.2. De la langue.....	33
1.6.3. De la participation problématique	36
1.7. De la « juste distance » : la distanciation de l'observateur et celle de la douleur	40
DEUXIEME PARTIE: DANS LE COULOIR D'HEMATO	45
2.1 Les corps soignants	47
2.1.1. La relève du staff : introduction au personnel soignant d' « hémato »	50
2.1.2. Espaces de confrontation et négociation des rôles	52
2.2. Les temps du travail. La mise en scène des rôles et la relation aux patients.....	58
2.2.1. Le matin. Quand « ça part dans tous les sens ».....	58
2.2.2. Le tour des médecins.....	61
2.2.3. L'après-midi, les week-ends et les temps des pauses. Discours et commérages	67
2.2.4 La nuit. Le temps du « relationnel ».....	73
2.3. Les limites entre « saleté » et « propreté »	78
2.4. La définition des identités et des frontières : la relation aux patients	84

2.4.1. Les patients : « Bons et mauvais malades »	84
- « <i>Le bon malade</i> ». <i>Incorporation et représentations autour du cancé.</i>	87
- « <i>Les mauvais malades</i> »	90
2.4.2. Les discours et les pratiques de mise à distance des patients	93
- <i>Difficultés de communication : les patients étrangers</i>	94
- <i>Le personnel et la relation aux familles</i>	95
2.4.3. De la bonne ambiance. Les conduites de cohésion du groupe soignant.	96
3. TROISIEME PARTIE : La prise en charge de la douleur par le personnel soignant	100
3.1. Le registre symbolique : représentations autour des soins et de la douleur	100
3.1.1. Les maladies vues par les soignants	100
3.1.2. Qu'est-ce que soigner	103
3.1.3. « Il ne devrait plus exister la douleur dans le XXI ^{ème} siècle »	105
3.2. Le personnel soignant et la prise en charge de la douleur	109
3.3. Les stratégies de défense face à la douleur d'autrui. La « distance nécessaire »	115
3.4. Le souffrance du personnel face à un deuil	120
3.5. Les satisfactions du travail au contact avec la maladie et la douleur	125
Conclusion	127
Bibliographie	132
Annexe 1. Le personnel et l'espace du service	135
Annexe 2. Guide d'entretien auprès des personnels du service d'hémo-oncologie	137
Annexe 3. Présentation du stage pour une étude anthropologique au personnel soignant du service hospitalier d'hémo-oncologie	139
Annexe 4. Le protocole et la mensuration de la douleur. Institut UPSA de la douleur	141

Introduction

Le sujet de cette enquête de terrain est la douleur. C'est la douleur, en fait, le levier, le point du départ et le fil conducteur de cette recherche qui m'a amenée à choisir un terrain d'enquête dans un service hospitalier dans le sud de la France. Il s'agit ici de présenter mon expérience directe de ce terrain particulier, la manière avec laquelle le terrain a remodelé mon sujet de recherche en me donnant l'opportunité, malgré les difficultés rencontrées, de m'orienter vers une perspective nouvelle de recherche : la prise en charge de la douleur du point de vue du personnel soignant. C'est donc, comme on le verra plus loin, le terrain même qui a façonné l'objet de cette enquête de terrain.

Le but de ce travail n'est pas d'avancer une nouvelle théorie dans le champ de l'anthropologie de la santé, ni de produire des systèmes, de proposer de nouveaux « modèles » théoriques au discours anthropologique autour de la douleur, mais plutôt, dans les limites de l'interprétation¹, de faire émerger la complexité de ce terrain spécifique. Si on peut avancer l'ambition d'un objectif pour cette enquête, cela serait plutôt de recréer, à travers la « fiction de l'écriture », les gestes, les discours et l'ambiance de ce service particulier, d'un point de vue extérieur, à travers « l'œil du profane », du chercheur, limité par la durée de l'expérience du terrain.

Ce travail vise à relater la vie de ce service, à travers le vécu du personnel soignant, et notamment ce qui concerne les constructions identitaires et les dynamiques de « mise à distance » à l'égard de la douleur et de la mort.

Certes, certains discours et représentations sembleront familiers par le fait que le service est un milieu qui présente nécessairement des constantes communes à d'autres contextes de soin. Pour ces raisons, il y aura des discours des acteurs qui paraîtront « similaires », des leitmotifs partagés par la catégorie de soignants en milieu hospitalier en général. On prendra en considération aussi des discours et des représentations qui peuvent être considérés comme des *topos*, ressortant de l'idéologie biomédicale, mais aussi du milieu social d'origine, qui se mêlent aux imaginaires « profanes » (sur la maladie, sur la souffrance, sur le rôle du soignant, sur le rôle du malade, etc.). Ils appartiennent à un horizon de sens commun à la société française en

¹ Le travail de l'anthropologue, qui s'effectue entre les données du terrain et son rendu final, est le fruit d'un « malaxage interprétative, coloré du bain idéologique qui caractérise l'auteur et —ou son temps ». Marie Bonnet, « Jean-Pierre OLIVIER DE SARDAN, La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique », *Bulletin Amades* [En ligne], 79 | 2009, mis en ligne le 15 décembre 2010, consulté le 26 février 2015. URL : <http://amades.revues.org/1080>

général (ou, à un certain niveau d'abstraction, à toute société « occidentale »), dans cette époque contemporaine.

Mais le but n'est pas de tenter un comparatif irréfléchi, ni de réduire la spécificité du contexte mais au contraire de lui donner du relief, à travers une grille d'analyse qui s'appuie sur des concepts-clefs plus généraux ou plus abstraits.

Il ne s'agit guère de faire ici une critique des représentations issues de l'idéologie spécifique au milieu biomédical. On ne s'attardera pas à une analyse du système de santé public, ni sur des limites des dispositifs d'évaluation de la douleur et de mise en place de protocoles antalgiques². La « prise en charge de la douleur » sera considérée seulement du point de vue des acteurs qui vivent quotidiennement à côté de malades d'un service d'hémo-oncologie. On privilégie donc la perspective de ces professionnels de la santé, loin de vouloir en faire une synthèse « culturaliste »³ : on prendra en compte leur complexité, leurs contradictions, leurs modalités de travail. « L'ethnologue à l'hôpital est situé à mi-chemin entre l'analyse anthropologique, théoriquement distanciée et la proximité avec les acteurs, à l'intérieur de leurs émois parfois intimes [...] L'ethnologue à l'hôpital ne risque pas de décrire des institutions désincarnées, sans dimension humaine » (Vega, 2000 : 24). Si on se concentre sur les spécificités propres à ce service d'hémo et aux logiques qui parcourent le travail et les discours de son personnel soignant, l'effort consistera à les analyser sous une perspective anthropologique et donc plus générale, car « le rôle de l'ethnologue consiste à tenter de comprendre quelles représentations sous-tendent ces logiques qui transcendent les particularités du service » (*Ibid.*, 2000 : 141).

Il s'agit d'une ébauche de la vie de ce service d'hémo-oncologie, dans un hôpital du sud-est de la France. On cherche à reproduire ici le rythme, l'atmosphère, les dynamiques relationnelles entre le personnel soignant et les patients mais aussi entre les différentes composantes de la hiérarchie médicale et paramédicale, tout en considérant les distorsions de la perspective externe du chercheur⁴. Nous sommes dans le registre discursif de sciences sociales, pour lesquelles « les connaissances produites ne sont rien d'autre que des approximations plausibles

² Voir Annexe III.

³ Avec le culturalisme, les représentations et les comportements partagés révéleraient des valeurs communes qui définiraient l'identité d'un groupe (Olivier de Sardan, 2004 : 49).

⁴ On rappelle ici les limites de la description anthropologique de tout terrain d'enquête: « l'anthropologie n'est pas phénoménologique puisqu'elle fait appel à la raison et contient en elle un travail de transmission... » (Olivier de Sardan, 2004 : 39).

[...] qui ont pour ambition de rendre approximativement et plausiblement compte de réalités de référence » (Olivier de Sardan, 2004 : 39).

Pour reproduire la perspective du personnel soignant et son rapport à la prise en charge de la douleur des patients on s'appuiera sur l'observation faite des pratiques et sur les discours appréhendés pendant cette expérience de terrain. Il faut prendre en compte le fait que « la description et la transcription [...] sont au plus près du pôle empirique du travail ethnographique, et veulent se garder d'effets interprétatifs inopportuns. Toutes deux proposent pourtant de données 'produites' et produites en partie à travers la subjectivité de l'anthropologue » (*idem*, 2004 : 47).

On propose ici de se plonger dans les coulisses de ce service particulier, en cherchant à relater les pratiques et les discours quotidiens. « L'enquête anthropologique se veut en effet au plus près des situations naturelles de sujets dans une situation d'interaction prolongée entre le chercheur en personne et les populations locales, afin de produire de connaissances *en situ*, conceptualisées, transversales, visant à rendre compte du 'point de vue de l'acteur', des représentations ordinaires, des pratiques usuelles et de leurs significations autochtones » (Olivier de Sardan, 1995 : 104)⁵.

La « douleur », donc reste l'arrière-fond de toute cette enquête : d'abord comme « prétexte » pour mener une recherche en milieu biomédical, ensuite en tant que pilier privilégié pour l'observation de tout ce qui entoure les pratiques de soin, puis en tant que cause principale de la définition de rôles et d'identités des acteurs rencontrés. Car la prise en charge de la douleur doit être envisagée dans sa globalité et ne peut être comprise indépendamment de la vie, de l'organisation et du rythme de ce service, où chaque patient est pris en charge par une pluralité de soignants, par une gamme très différente de pratiques, qui s'organisent autour de lui. La « douleur » reste le point de départ de cette enquête, même si elle nous amènera plus loin dans la reconstruction de la vie d'hémato.

PREMIERE PARTIE : APPROCHE RÉFLEXIVE SUR LA METHODOLOGIE

1.1. Le choix de l'objet de recherche face au choix du terrain

⁵ Olivier de Sardan, J.P., 1995, « La politique du terrain », *Enquête 1*, p.104, cité par Vega A., 2000 : 14.

Comment observer et analyser les pratiques et les discours qui entourent la douleur dans le contexte d'un service hospitalier ? Comment se positionne-t-on dans un contexte professionnel qui prend en charge la souffrance de patients atteints de pathologies graves ou confrontés à la fin de vie ? Plusieurs questions méthodologiques et éthiques se posaient déjà pour moi avant d'entamer ma première expérience sur le terrain. Avant de commencer je pensais que seule l'expérience directe du terrain pouvait être utile pour mettre de l'ordre parmi toutes ces problématiques, mais je n'imaginais pas encore que la nature du contexte même poserait d'autres questions et d'autres problèmes.

Le choix d'un objet d'enquête concernant la douleur et sa prise en charge était déjà défini : il s'agissait de donner forme à un projet de terrain qui allierait l'observation participante à l'expérience directe d'un milieu de soin institutionnel et public. En effet je pensais qu'un tel milieu me permettrait de pouvoir analyser « les deux côtés » des soins : l'expérience de la douleur vécue de la part des patients dans un contexte d'hospitalisation et l'activité, les perspectives, les difficultés des soignants dans sa prise en charge. Mais ce projet qui paraissait si simple, a été bouleversé et réorienté dès le premier contact avec le terrain choisi.

D'abord, j'estime nécessaire de faire un préambule afin de mieux comprendre le choix du sujet de cette enquête, mais aussi mon rapport au terrain. Je trouve utile d'expliquer l'influence de mon expérience personnelle sur certaines modalités qui ont conditionné, positivement et négativement, le déroulement de mon enquête.

Le choix du sujet de la douleur et sa prise en charge dans un contexte institutionnel de soin, découle peut être de mon expérience acquise lors d'une longue maladie qui m'avait obligée, au cours des années précédentes, à passer plusieurs mois dans des services hospitaliers en Italie. Cette expérience personnelle de maladie m'avait permis de me familiariser avec les milieux de soin. J'avais déjà eu la possibilité de connaître l'atmosphère si particulière qui entoure les lits, le rythme de travail, la cadence si régulière des horaires, le contexte de proximité quotidienne (et nocturne) avec d'autres malades. Un univers clos qui m'était familier. Mais cette « proximité » au terrain hospitalier (en tant que patiente) se révéla être une illusion, lorsque je me suis rapprochée à « l'autre côté des soins ».

1.2. Une anthropologie « chez soi » ?

Les enquêtes anthropologiques menées en Europe ont déjà une certaine ancienneté. Elles ont acquis leur légitimité grâce au processus général qui a conduit la discipline-même à s'émanciper

de son statut lié, depuis sa naissance, au colonialisme et à une certaine notion d'« exotisme ». Un processus qui a concerné aussi l'anthropologie de la santé : « l'étude de la maladie renvoie en effet à des interrogations qui sont universellement valides (le rapport au corps, le sentiment religieux, l'interaction entre individuel et social, etc.), même si elles trouvent des réponses parfois différentes selon les sociétés. Ainsi, en Occident comme en Afrique, l'interprétation que les sujets ont de la maladie et les motifs qui sous tendent les recours thérapeutiques nous semblent largement déborder le domaine strictement médical » (Fainzang, 1989 : 16).

De plus, il faut estimer que la réflexion de l'ethnologue par rapport à « son objet », c'est-à-dire à la place qu'on négocie dans le milieu social d'enquête et le recul nécessaire pour s'en distancier, est d'autant plus essentielle pour ceux qui choisissent de poursuivre une enquête « chez soi » : quand les acteurs sociaux pris en compte sont considérés comme très proches du « milieu originaire » du chercheur. L'attention, la « vigilance empirique » (Olivier de Sardan, 2004 : 39) peut être, devrait être majeure quand le « trop proche » risquerait d'être perçu comme trop « évident » ou de n'être pas saisi dans sa complexité.

Mais que désigne cette étiquette : « anthropologie chez soi » ? Elle est « à la fois pluridimensionnelle et relative. Sa pluri-dimensionnalité tient à ce que 'chez soi' peut désigner un pays, par exemple la France, un continent, par exemple l'Europe, les sociétés occidentales [...] Si l'on considère qu'est ce que signifie mener des enquêtes en terrain familier, par opposition à un terrain étranger, on s'aperçoit que cela peut aussi concerner une institution, ou encore une maladie [...] dont on se sent membre. Si l'on tente de systématiser les divers contenus attribués à l'idée de 'chez soi', on s'aperçoit qu'elle recouvre au minimum deux situations [...] il peut s'agir d'une culture partagée, ou d'une expérience partagée » (Fainzang, 2001 : 6).

Effectivement, l'expérience concrète du terrain, le rapport direct avec ce service a bouleversé mes « croyances ». Si d'abord j'étais persuadée d'avoir choisi un terrain « proche » parce que situé en France (un pays européen où d'ailleurs j'avais déjà vécu), si le milieu hospitalier m'était en quelque sorte « familier », toutes ces convictions ont été soumises à l'épreuve de l'expérience directe. Bien que le sud-est français ait beaucoup de traits historiques et sociaux en commun avec l'Italie, mon pays d'origine, « la relativité de la notion 'chez soi' se constate au fait que si un occidental est 'chez lui' en occident, il n'est pas moins qu'un danois n'est pas 'chez lui' en Italie. Le problème reste donc celui des frontières culturelles impliquées par cette notion » (*idem*, 2001 : 7).

Tout au long de ma période de stage au sein de ce service (qui a eu lieu du mois d'octobre 2014 jusqu'à la fin du mois de décembre, pour une durée de 3 mois), j'ai remarqué que ce qui pouvait

le plus attirer l'attention du personnel et des patients (et qui donc pouvait me permettre d'entamer une conversation ou créer un contact) ce n'était pas mon rôle ou le sujet de ma recherche (d'ailleurs, la plupart ne semblait pas intéressés), mais mon statut même d'étrangère. Il faut préciser que la curiosité et la sympathie que je suscitais parfois étaient explicables non à cause d'une « étrangeté quelconque » : mes origines italiennes sont perçues positivement dans le contexte du Sud Est français, où la présence italienne est encore un composant important de la culture régionale. Sans le savoir, j'avais déjà une ressource pour nouer des liens, pour lutter contre la méfiance que suscitait mon rôle, incompréhensible pour la plupart. Donc ce que je croyais évident (d'être en quelque sorte « chez moi ») non seulement ne l'était pas, mais mon statut d'étrangère jouait doublement en ma faveur : d'une part il me permettait de me « distinguer » aux yeux des différents acteurs, et donc il me consentait d'entrer en contact avec eux, d'autre part il me donnait un regard extérieur légitimé par mes origines.

Le facteur de la langue a été aussi important : d'un côté je maîtrisais suffisamment le français pour me permettre de comprendre la plupart des échanges, mais, de l'autre, mon accent, mes questions sur la signification de certaines expressions, créaient de réelles difficultés face au langage médical et souvent argotique pratiqué par le personnel, me faisant douter de ma capacité à en saisir le sens.

L'autre aspect qui m'avait d'abord fait penser que j'étais « chez moi », c'est-à-dire l'expérience directe et prolongée des milieux hospitaliers, a été réfuté de la même façon. À l'intérieur de l'hétérogène univers hospitalier, chaque service a ses propres règles (formelles et non) de fonctionnement et d'interaction. Le fait aussi de me concentrer uniquement sur le personnel soignant m'a démontré à quel point l'espace, le temps, les perspectives et les attitudes d'un seul service pouvaient être vécus de façon totalement différente de la part des soignées et des soignants. Les deux groupes d'acteurs se côtoient tous les jours, mais restent néanmoins deux univers fort divergents ; d'un côté ils sont complémentaires (il n'y aurait pas de « soignant » sans « soigné » et vice-versa : les deux identités se construisent de manière forcément interdépendante), mais d'un autre côté ils appréhendent de façon très différente le fait de vivre le temps, l'espace et la relation.

Pour avoir connu l'hospitalisation de longue durée, j'avais cru pouvoir affirmer connaître la vie d'un service hospitalier, mais la confrontation avec ce terrain m'a révélé en réalité un contexte inédit, que je n'aurais jamais pu rencontrer, sans quitter le rôle de patiente.

Découvrir que je n'étais pas tout à fait « chez moi » m'a permis, peut être, d'éviter l'écueil de « l'implication du chercheur sur son terrain [...] qui peut également influencer sur la perception de la réalité qu'il tente de restituer » (Ouattara, 2004 : 2).

Enfin, on pourrait dire que d'une certaine manière, ma position que l'on pourrait qualifier d'un peu floue d' « étrangère locale » (en tant qu'italienne dans le Sud Est français) a eu des avantages, car, « en situation de totale altérité, le chercheur met souvent des semaines sinon des mois avant d'établir les liens qui lui permettront d'entrer dans son enquête » (Copans, 1998⁶) ; et, en même temps, cette position « sur la frontière » m'a permis d'instaurer la « bonne distance » (Ouattara, 2004 : 3) à respecter en tant que chercheur. Car « le point du départ de la démarche ethnologique » caractérise une pratique d'enquête qui « se déploie à l'intérieur de l'échange entre l'ethnologue et ses interlocuteurs. Elle épouse les formes du dialogue ordinaire et c'est dans ce dialogue que le chercheur introduit une distance qu'il est condamné à reproduire lors de chaque rencontre » (Althabe, 1990 : 126).

On pourrait dire, à posteriori, que « tantôt j'étais considérée comme une des leurs, tantôt j'étais vue comme une étrangère » (Ouattara, 2004 :7). Tout ce processus démontrerait, en effet, que la notion d'anthropologie « chez soi », trop superficiellement rattachée au simple fait de conduire une enquête en Europe (pour des chercheurs d'origine européenne), est liée encore à une vieille conception de l'objet de recherche anthropologique issue du « Grand Partage » entre Occident et « exotique », donc culturaliste. C'est donc un concept qu'on pourrait juger arbitraire. « Quel que soit le terrain abordé, il est toujours question d'ethnologie de soi et de celles des autres », car « la relation d'enquête est aussi un rapport dialectique entre altérité et familiarité » (*idem*, 2004 : 10-11).

On pourrait aussi profiter de cet espace de réflexion sur « l'anthropologie chez soi » pour faire un parallèle entre deux traditions académiques différentes. S'il est vrai qu'une discipline se développe en synergie avec ce qui se passe dans les autres pays et que la recherche scientifique ne connaît pas vraiment de frontières, il est aussi évident qu'elle est toutefois marquée par un contexte social, national et historique. En France l'anthropologie s'est définie longtemps comme une anthropologie de l' « Autre » exotique, notamment « l'Autre » de la rencontre colonialiste. Seulement dans un deuxième temps les recherches se sont déplacées vers la société occidentale « dès lors qu'était acquise la conviction que non seulement les mêmes types de questions pouvaient se poser chez nous, mais aussi que la confrontation des travaux menés ici et ailleurs pouvaient utilement éclairer la réalité sociale. L'anthropologie chez soi a poursuivi son effort pour transporter dans la société française les interrogations que se posent classiquement les anthropologues en terrain exotique » (Fainzang 2006 : 159).

⁶ COPANS J., 1998, *L'enquête ethnologique de terrain*, Paris, Editions Nathan, p. 26-27, cité par Ouattara : 2004 : 3.

Cependant, ma formation anthropologique de base a eu lieu en Italie, où les approches méthodologiques et les questions épistémologiques sont un peu différentes, parce que la discipline a pris forme dans un autre contexte historique et social, et où faire de l'anthropologie « chez soi » assume une autre valeur. L'anthropologie italienne, dès sa naissance, s'est confrontée à une vaste diversification interrégionale qui lui a donné une connotation régionaliste mais en même temps, les cadres théoriques qui ont nourri la discipline ont toujours eu des références philosophiques (Croce, Gramsci) et « une forte coloration politique » (Bibeau, Pandolfi, 2006 : 199). Le fait de vouloir se défaire des liens avec le passé fasciste, le fait aussi de n'avoir pas eu une histoire coloniale semblable aux autres puissances européennes, la nécessité de construire une unité nationale et sociale très récente, de faire face à la *question méridionale*, etc. : toutes ces raisons ont amené l'anthropologie italienne à se « démarquer radicalement du point de vue de terrains ethnographiques, des autres anthropologies européennes : les italiens travaillent en Italie même » (*idem*, 2006 : 202). L'anthropologie critique d'Ernesto De Martino, et, en anthropologie médicale, la forte influence de Basaglia (et son importante réforme psychiatrique) sont les plus célèbres exemples qui pourraient expliquer le singulier parcours de cette discipline en Italie : à la fois comme engagement politique et social et comme mise en cause épistémologique des positions de sujet et d'objet (issue de la primauté accordée à la phénoménologie). En somme, l'anthropologie « chez soi » de la tradition disciplinaire italienne a pour objectif de remettre en question l'Occident et ses catégories culturelles.

Faire de l'enquête ethnographique chez soi peut donc avoir des connotations politiques et de cadres théoriques différents. Cette brève comparaison de traditions disciplinaires montre comment le choix du terrain mais surtout le *background* théorique qui construit « l'objet » d'une recherche peuvent avoir une forte influence sur la mise en place de toute enquête.

1.3. La construction d'une enquête en milieu hospitalier : contraintes matérielles et nature du terrain

Si le choix du sujet de recherche, la prise en charge de la douleur dans un contexte de soin public, étaient déjà formulé en amont, le choix du terrain fut plutôt le résultat d'un ensemble de contraintes externes. Mon arrivée au service d'hémo-oncologie n'a pas été préparée par une recherche sur les particularités du fonctionnement interne des hôpitaux français, ni par une sélection de caractéristiques qui distinguent ce service en particulier. Celui-ci s'occupe

notamment des soins de patients atteints de pathologies très dures (comme le cancer, la leucémie, le sida) et il accompagne les patients en fin de vie.

Le choix du terrain a été dicté à la fois par une contrainte de temps et par une contrainte d'espace : la nécessité de trouver en moins de deux mois un milieu de soin dans lequel je puisse mettre en place ma recherche, avant la rentrée universitaire, et le choix de rester en France pour des commodités de proximité : proximité physique, dans la région où j'habitais, dans le sud de la France, ainsi qu'une certaine proximité « culturelle », qui m'aurait permis d'« entrer » plus rapidement dans le contexte social. Le choix de rester dans un contexte social européen en effet devait me permettre de préparer un terrain plus rapidement (par rapport à la langue à apprendre, aux charges du voyage, etc.) mais je me suis aperçue que même dans la situation d'une telle proximité culturelle, je n'étais pas prête à me plonger dans cette réalité particulière et délicate que représente une enquête en milieu hospitalier.

De longues recherches à travers les hôpitaux de la région, des rendez-vous téléphoniques sans suite, d'épuisants ricochets d'un secrétariat à un autre : déjà j'avais saisi la difficulté à présenter mon projet de recherche à des institutions qui, de toute évidence, n'étaient pas familiarisées avec ce genre de démarche. En effet, le responsable de ce service a été le seul à répondre positivement à ma demande. Voici les principaux facteurs qui m'ont amenée dans ce service d'hémo-oncologie.

L'hôpital où se situe le service de mon terrain de recherche se trouve dans le cœur d'une ville de 150000 habitants, dans la région du sud-est français. Il s'agit donc d'un hôpital de moyenne dimension, avec une histoire ancienne, qui a grandi au fil des années depuis son premier centre qui date du moyen-âge. C'est donc une institution que l'on pourrait qualifier d'historique, une référence pour la ville qui l'entoure. C'est à partir des années soixante du XX^{ème} siècle, qu'une extension progressive s'est ajoutée au premier bâtiment qui représentait l'hôpital, avec l'ouverture de différents pôles et services, en suivant la croissante spécialisation et la complexité des hôpitaux de l'époque contemporaine. Il est devenu donc ce qu'en France on appelle un « centre hospitalier », c'est-à-dire un ensemble de différents bâtiments et pavillons liés entre eux, qui logent les différentes composantes d'un hôpital contemporain : les Urgences, les différents services de médecine et de chirurgie, les bureaux de l'administration, les pôles de formations, etc. Les chiffres donnés par l'hôpital même indiquent une capacité de 762 lits, 43 services médicaux, chirurgicaux et médico-techniques, pour un budget de fonctionnement d'environ 177,3 millions d'euros. De ce fait, pour celui qui arrive dans cet établissement, l'orientation entre les différentes structures n'est pas facile. À l'arrivée, la première impression

est celle d'un grand labyrinthe caché au centre de la ville ; une sorte de deuxième ville au centre de la ville même. En suivant cette métaphore on peut aisément comprendre qu'il y a « les beaux et les bas quartiers. L'hôpital est constitué d'un ensemble de territoires, les services, entre lesquels peu d'échanges s'effectuent. Chaque catégorie de personnel a son propre réseau et il est extrêmement rare qu'un travailleur ait circulé dans chacune des parties [...] Il faut saisir cela pour comprendre la hiérarchie et la stratification de ce monde fermé sur lui-même qu'est l'hôpital » (Peneff, 1992 : 24). « Entrer dans un hôpital, que ça soit un petit établissement de province ou la grande polyclinique de pointe, signifie toujours se plonger dans une unité de temps et de lieu : l'hôpital est le lieu du même, un hors-monde presque rassurant, assignant à chacun sa place » (Vega, 2000 :198).

La direction semble soucieuse de donner une apparence d'innovation et de « modernité » car le hall de l'accueil et la cafeteria, tout comme le rez-de-chaussée, ont été rénovés récemment, mais, dès qu'on entre dans les pavillons des services, on se rend compte d'une sorte de « décalage » entre les anciens espaces, qui datent des années soixante, et les nouvelles nécessités d'un centre hospitalier moderne, avec des nouveaux équipements et des nouvelles technologies, et un nombre d'hospitalisations croissant.

Je m'en suis aperçue en tentant de rejoindre la toute première fois le service d'hémo-oncologie : le parcours pour s'y rendre représente un apprentissage en lui-même.

Il s'agit d'un petit couloir au cinquième étage d'un vieux bâtiment de 6 niveaux, qui n'est pas directement attaché au pavillon principal de l'accueil. Quand on rentre dans ce service d'hémo-oncologie on s'aperçoit que les parois étroites sont un peu délabrées ; il n'y a pas d'espace commun mais chaque structure : les chambres, les salles d'infirmiers, le secrétariat, la cuisine, les bureaux de médecins, les locaux techniques, etc. est organisée autour du couloir. Il n'y a donc pas de « communication » entre les espaces et l'impression que l'on peut avoir de l'extérieur est que l'activité du service, les patients semblent « cachés ». L'encombrement suscité par les différents chariots de soin et d'entretien, de vieux fauteuils roulants, les brancards de passage est symptomatique et tellement habituel qu'au fil des mois on apprend à « donner la priorité » aux différents chariots et personnes de passage comme à un carrefour dans la rue.

Pour le patient, l'occupation de l'espace n'est pas plus facile. Les chambres logent deux lits et une petite salle de bain avec toilettes à partager. Mais l'espace est étroit et la proximité entre les patients hospitalisés est souvent la cause de plaintes. Peu de place pour les visites, pour l'intimité, pour ranger les vêtements, pour les pieds qui tiennent les poches des perfusions : seuls les écrans de télévision payants sont nouveaux et leur présence saute aux yeux tout de suite.

À mesure que mon stage se déroulait, les espaces de convivialité et de réunion du personnel soignant, l'office (la cuisine) et la salle des infirmiers, ont été les lieux les plus importants pour suivre les dynamiques et les échanges de ces acteurs. J'eus par la suite l'impression d'être « en coulisse », tellement ces deux lieux (qui représentent le « territoire » par excellence du personnel paramédical) sont abrités du reste du service, en particulier par rapport aux chambres de patients. J'ai ainsi fait l'expérience de la cohabitation de plusieurs « niveaux d'existence » d'un service hospitalier : notamment celui des soignants et des soignés, que la proximité physique consécutive aux espaces étroits n'aide pas à se rejoindre.

Je n'imaginais pas encore la difficulté d'entrer, en tant que « profane » et étrangère, dans les coulisses d'un service hospitalier : une sorte d'initiation à un monde complexe et pluriel, celui du personnel soignant, qui n'accepte guère des intrusions dans son « territoire ». J'ai du apprendre des règles internes de conduite et d'interaction souvent non explicites pour comprendre que travailler dans une institution telle que l'hôpital, ce n'est pas « un boulot comme un autre », car « c'est une institution de destruction des règles sociales qui prévalent habituellement hors de ses murs, puis de reconstruction des individus[...] L'hôpital laisse des marques invisibles et insidieuses qui pénètrent l'âme de tout un chacun, simplement parce qu'il met à nu » (Vega, 2000 : 200-201).

1.3.1. La négociation du terrain : les difficultés posées par un milieu hospitalier

Négocier mon entrée dans le monde des hôpitaux français a donc pris d'abord la forme d'une permission officielle auprès d'une autorité, ce qui représente « une circonstance aléatoire, souvent chanceuse » (Peneff, 1992 : 244)

La recherche préalable d'un service dans une structure hospitalière s'était déjà révélée être une démarche très difficile : ma position d'étudiante en sciences humaines avait posé dès le début un problème de « compréhension » à l'égard des milieux professionnels médicaux, qui sont pour la plupart totalement étrangers aux enquêtes anthropologiques et à la nature des sciences humaines. Pour pouvoir accéder à l'hôpital j'ai dû respecter de longues pratiques bureaucratiques, qui ont exigé beaucoup plus de temps du prévu, car la seule manière d'obtenir l'aval de l'hôpital était une convention de stage, avec la présentation des vaccinations normalement requises pour travailler dans le milieu hospitalier, même si mon rôle ne concernait pas l'apprentissage médical.

Toutes ces longues démarches « bureaucratiques » auraient déjà dû me faire soupçonner que l'entrée dans un service hospitalier était une affaire complexe et qu'il fallait savoir être

« prudent » : la nature même du terrain représentait en elle-même la première difficulté et la moins évidente pour moi.

La négociation d'un terrain portant sur une institution comme l'hôpital, comporte une « série des démarches (prises de contacts, entretiens, échanges) qu'on entreprend pour parvenir à obtenir le droit de réaliser une enquête en situ ; il s'agit d'une étape liminaire incontournable » (Derbez, 2010 : 105). Ce moment considéré normalement comme un simple préalable fait déjà partie de l'enquête même, « un objet de plein droit de la recherche » (*ibid.*). Les obstacles et les détournements de cette négociation dévoilaient déjà la complexité du contexte dans lequel j'allais entrer.

Cette situation « stressante » me fit négliger la prudence qu'il fallait avoir dans un milieu si « protégé ». D'ailleurs, je pense qu'il faudrait toujours adopter une certaine « délicatesse » pour se faire accepter dans un contexte social qui n'est pas le nôtre : il ne faut pas seulement prendre en compte le temps d'adaptation, d'acclimatation de « l'observateur », mais aussi celui des « enquêtés », temps qui, souvent, ne sont pas synchronisés.

Toutes ces contraintes matérielles, ajoutées au fait de m'attribuer cette « familiarité » au milieu hospitalier, m'ont amenée à sous-estimer la préparation nécessaire pour aborder un terrain dans ce contexte qui a ses particularités, ses règles et ses hiérarchies si nettes.

Le milieu hospitalier en effet est constitué de plusieurs réalités qui s'entremêlent, engendrant souvent des conflits et des tensions souterraines entre les différents groupes d'acteurs qui le composent. Il s'agit d'une organisation complexe de règles dans laquelle interviennent différents groupes et sous-groupes d'acteurs, qui ne sont pas toujours faciles à identifier d'un point de vue extérieur. Il faut ajouter toutes les variantes distinctives et propres à chaque hôpital, à chaque service, à chaque équipe, qui dépendent de plusieurs éléments, en particulier de la spécificité des individus qui y travaillent.

« Le travail hospitalier suppose un grand nombre d'interactions [...] L'hôpital est un lieu d'observations intenses et croisées [...] Il est à la croisée de plusieurs types de relation entre individus et institutions [...] Les professionnels sont nombreux. Malgré leur uniforme identique, leur statut est diversifié, leur prestige inégal, leur autorité a des degrés compliqués » (Peneff, 1992 : 12-13). « Entrer dans l'hôpital », donc, ne se révéla pas être une démarche facile.

1.3.2. Une somme de maladresses ou bien une somme de malentendus ?

Tout cela pourrait peut être suffire à expliquer les maladresses que j'ai commises dès mon arrivée dans ce service. J'ai rencontré le Docteur E., le responsable du service, qui, d'abord,

avait accueilli favorablement ma demande de stage. En effet, malgré un caractère qu'on pourrait définir à première vue de « timide », il me sembla plutôt attentionné au point de me présenter, déjà à notre premier rendez-vous, l'attachée externe de l'UD (unité de la douleur) qui s'occupait du suivi des traitements pour la douleur des patients dans différents services et dans celui d'hémo-oncologie en particulier. « Cela pourrait être intéressant pour votre recherche sur la prise en charge de la douleur ».

J'étais ravie de ce premier contact avec le responsable : une telle disponibilité me semblait être de bonne augure pour mon « intégration » parmi le personnel du service. De plus, lors de mon rendez-vous avec l'infirmière surveillante (cadre de santé) et la psychologue du service, elles m'avaient amenée à l'hôpital de jour (HdJ) en me confiant : « où, peut être, ça serait plus facile pour vous de prendre contact avec les patients ». La psychologue m'avait donné, apparemment, sa pleine disponibilité pour m'introduire auprès des patients en oncologie. Elle s'était montrée intéressée par mon étude, avec une certaine « ouverture » personnelle. Je n'imaginais pas encore que, par la suite, elle m'aurait à peine dit bonjour en me croisant dans le couloir du service.

Ces préalables si positifs m'avaient trompée sur la difficulté d'entrer dans le milieu hospitalier. Mes inattentions m'ont vite conduite au blocage de mon stage sur le terrain. Après seulement deux jours dans le service, pendant lesquels je n'avais rien perçu, pendant lesquels personne ne m'avait ouvertement reproché d'avoir dit, omis ou négligé quelque chose d'important, j'ai été obligée d'interrompre mon enquête pendant 10 jours. On me reprochait de refuser de mettre la blouse, de ne pas amener le badge, de faire des entretiens enregistrés avec des patients. Mais la chose la plus grave pour moi est que je ne m'étais pas rendue compte de l'image que j'avais donnée aux responsables. Je me retrouvais à vivre une situation dans laquelle on m'imputait certaines conduites auxquelles je n'avais pas accordé suffisamment importance ; de plus, j'étais étonnée de la manière « souterraine » avec laquelle j'avais été observée et « dénoncée », sans rien percevoir.

La « véridicité » de ces imputations n'était pas ce qui m'atteignait le plus mais bien l'image que le personnel soignant, qui constituait d'ailleurs mon « groupe d'autochtones », avait de moi. Ce blocage, toutefois, a été important pour prendre du recul sur mon approche (peut être en effet avais-je donné l'idée d'entrer dans le contexte d'une manière un peu « précipitée » ?) et pour mieux reconsidérer la nature de mon terrain : un milieu très sensible, où toutes les relations sont encadrées par la rigueur des règles d'une hiérarchie de professionnels, avec un langage et des normes spécifiques, où l'on observe et où on est observé, car l'enjeu est très sérieux. Comme me l'ont ensuite expliqué les responsables du département d'anthropologie, il s'agit d'un milieu où il faut entrer « très doucement ».

Je pense effectivement que ces erreurs « invisibles » à mes yeux m'ont fait prendre conscience de la nécessité incontournable du choix de terrain de toute enquête anthropologique : une longue et fine préparation préalable, quelle que soit la nature du contexte. La culture professionnelle médicale a, comme tout autre système social, ses règles explicites et implicites, qui, pour être abordées par une enquête, nécessitent un travail préparatoire de la part de l'ethnographe. D'une certaine façon, donc, ce blocage si brusque et « incompréhensible » a eu un rôle formateur dans la compréhension de mon approche au terrain.

1.4. Réorienter le terrain de recherche. Le devoir d'expliquer « qu'est ce que l'anthropologie ? »

Mon retour dans le service a dû être confirmé par une réunion avec les responsables du service, environ dix jours après le blocage de mon stage. Il faut dire d'abord que le jour même quand j'avais été informée par téléphone de la décision d'interrompre mon stage, j'avais eu le réflexe irréfléchi, d'écrire un mail au responsable du service, le Dr. E. Un peu pour m'excuser (même si je ne savais pas bien de quoi), un peu parce que j'étais choquée surtout du fait que seulement quelques heures auparavant j'étais dans le service, et que personne ne m'avait alors informée de problèmes relatifs à ma conduite. Quelques jours plus tard, j'ai su indirectement que cette idée d'interpeller le chef du service avait déclenché une réaction en chaîne qui s'était répercutée sur l'infirmière surveillante (ou « cadre infirmière » comme elle est normalement nommée dans le service), en vertu de ces mécanismes hiérarchiques du pouvoir interne. Je ne sais rien d'autre de ce qui s'est passé dans les coulisses du service, je pense seulement que lors de la réunion préalable à mon retour dans le service, il y a eu un échange important entre tous les responsables.

Cette rencontre « décisive » réunissait le chef du service, le Dr. E., la cadre infirmière et la psychologue : toutes les personnes qui m'avaient si bien accueillie lors de mon arrivée, deux semaines auparavant. Mais leur attitude à mon égard fut assez différente.

La première chose qui parut les surprendre fut qu'ils s'attendaient à me voir accompagnée par ma responsable pédagogique bien que personne ne me l'eût demandé auparavant : j'ai su par la suite que le règlement stipulait que l'étudiant se présente seul sur son terrain. J'ai eu la sensation qu'ils souhaitent parler avec une personne en « position de pouvoir », qui puisse jouer un rôle d'autorité et de contrôle sur mon travail, car cela les aurait libérés de leur responsabilité vis-à-vis de ma position si « incertaine » dans le cadre habituel du service.

Au début de ce colloque, ils me laissèrent la parole, et j'en profitai pour m'excuser de tous les malentendus, et de mon approche trop intrusive (dû à mes questions sur l'éventualité des entretiens avec les patients). Je leur précisai l'intention, en accord avec mes responsables pédagogiques, de m'expliquer mieux, par rapport à mon rôle et à ma démarche d'enquête, avec tout le personnel.

La cadre infirmière, plus pragmatique, me demanda les objectifs de mon stage, ce que, concrètement, je voulais obtenir en tant que résultats de cette recherche. C'était une question délicate, étant donné que « les questions qu'on se pose au départ ne doivent pas être de nature à figer l'enquête, elles permettent néanmoins de donner un sens, une direction, à l'enquête » (Fainzang, 1994 : 9). Et que le chercheur « présuppose un objet dont l'existence ne peut être que hypothétique : sa réalité ne peut être confirmée que dans le cours de l'enquête » (Althabe, 2004 : 127). Mais si cette perspective est évidente au chercheur, comment peut-elle être énoncée à l'extérieur ? Comment déclarer le but précis d'une recherche, lorsqu'on ne l'a jamais « rencontré » ?

Je commençai donc à expliquer d'abord la méthodologie d'enquête propre à l'anthropologie, pour donner au moins une idée de la forme que pourrait prendre ma présence dans le service. Comment expliquer le fait de ne pas pouvoir annoncer de résultats avant que ma période de terrain soit accomplie, comment expliquer la différence entre une démarche inductive, propre aux sciences naturelles et médicales, et une analyse qualitative, propre aux sciences humaines ? Autant de questions auxquelles je ne pouvais répondre.

Mais les deux autres responsables, le Dr. E. et la psychologue, interrompirent mon explication, car le plus important, à leur avis, était que je ne paraissais pas être préparée pour m'approcher des patients qui souffrent de pathologies très graves, qui sont parfois en fin de vie, et que mes questions pourraient angoisser. À cette occasion, je remarquai qu'ils utilisaient le langage médical pour se référer aux pathologies spécifiques de certains patients dans le service : pour eux le souci était fondamentalement de « protéger » les patients (assumer leurs responsabilités face à tout ce qui peut se passer dans le service), en adoptant aussi l'arme du langage hermétique pour m'éloigner de leur domaine.

Ils m'expliquèrent leur principale difficulté, c'est-à-dire leur problème à m'encadrer, puisque, ne connaissant pas « ce qu'est l'anthropologie », et étant habitués plutôt à des stagiaires infirmières, psychologues, etc. ils ne se sentaient pas en mesure de « me dire si ce que je fais est bien ou pas ». Encore une fois l'évidence me montrait que j'étais dans une position « liminale », inconnue et donc potentiellement dangereuse par rapport à leur attentes et à leurs rôles.

1.4.1. L'anthropologie, une discipline difficile à encadrer ?

Le problème majeur pour mon acceptation sur le terrain était la difficulté de mes interlocuteurs à comprendre ma position, et par conséquent, l'anthropologie, cette discipline insaisissable qu'ici, en quelque sorte, je représentais.

Je pense aussi qu'à l'intérieur d'une institution si hiérarchisée et encadrée par des règles très précises comme celles de l'hôpital public, je représentais quelque chose de flou, d'imprévisible, qui échappait aux paramètres habituels, et qui, par conséquent, donne l'idée de ne pas pouvoir être « contrôlé ».

L'écueil principal auquel j'ai été confrontée, toutefois, est la difficulté des personnes que j'ai rencontrées tout au long de la période passée dans le service (et cela à tous les niveaux d'instruction des interlocuteurs, qu'il s'agisse de médecins ou d'aides soignantes) à saisir « ce qu'est l'anthropologie », et l'embarras, pour moi, de trouver les mots adaptés pour me faire comprendre. Souvent, la question cruciale pour les chercheurs face à leur terrain est : « comment nous présenter ? Ce problème est d'importance car il revient à celui de trouver un biais qui permette de donner une légitimité aux questions posées » (Fainzang, 1989 :34).

Cette rencontre me permit, formellement, de rentrer dans le service, mais sans me donner vraiment la possibilité de pouvoir expliquer et faire comprendre ma démarche heuristique. Comme dans l'expérience décrite par Derbez (2010) je me retrouve face à une « incompatibilité » (non irréversible, mais tout à fait importante) de compréhension entre domaines de compétence, modalités méthodologiques et représentations du savoir différents. De la même façon, je me retrouve confrontée à des questions et à des positions de professionnels qui sont tout à fait légitimes et compréhensibles, mais qui restent très difficiles à « faire évoluer » : « Nous on voit des patients tous les jours, depuis des années, vous.. ? », « C'est quoi ton objectif ? », « Bien, mais ça sert à quoi ? ».

Comment arriver à convaincre de l'utilité d'une démarche qui n'est pas quantifiable, qui est empirique, descriptive ?

Faute de ma capacité à m'expliquer, je me suis retrouvée ainsi face à cette très difficile charge de l'anthropologue : arriver à faire comprendre « qu'est ce que l'anthropologie ».

Ces échanges m'ont permis de me rendre compte que le statut de l'anthropologue n'est pas forcément plus compréhensible par une catégorie de personne qu'on pourrait définir comme « savante » : le cloisonnement des spécialisations professionnelles ne libère pas automatiquement d'espace pour une autre forme de compréhension. Cela m'a fait réaliser que faire comprendre « ce qu'est l'anthropologie » reste un de devoirs principaux de

l'anthropologue, qui ne doit pas seulement être capable de se faire reconnaître en adaptant son langage aux différents interlocuteurs, mais qui doit aussi négocier un « espace d'attention » pour arriver à créer un contact réel avec l'autre, qui n'est pas toujours intéressé pour le « rencontrer » vraiment.

De plus, il s'agit aussi de prendre conscience que « connaître les autres » passe par une longue période du temps, construite par des rapports et des échanges itératifs avec les acteurs du terrain, qui ne partagent pas forcément le même intérêt pour la rencontre; en outre, l'identité et le statut du chercheur face aux autres ne sont jamais gagnés une fois pour toutes : il s'agit d'un processus qui implique un effort continu et qui prévoit forcément de la réciprocité. Puisque la relation est un espace en évolution, elle peut s'élargir ou se refermer selon notre capacité à éprouver ou non de l'intérêt pour l'interlocuteur. Créer un espace de réciprocité dépend souvent du degré de participation dans le contexte et de reconnaissance de l'autre, qui souvent est une question « d'empathie », de capacités et d'efforts communicatifs de l'anthropologue, ou, alors, il s'agit aussi d'une question de chance.

1.5. Renégocier une place parmi le personnel soignant

Face au blocage imprévu de mon accès au terrain, il a fallu reconsidérer ma posture avec les responsables du département d'anthropologie. La première nécessité pour reprendre contact avec mon terrain dans le service, a été celle de me préparer à prendre beaucoup de temps pour me faire comprendre de la part du personnel « d'hémato »⁷, pour expliquer mon rôle et mes objectifs, afin de gagner en confiance et d'éliminer toute possibilité d'autres malentendus.

La priorité était celle de réduire le plus possible « le travail d'imagination » de mes interlocuteurs sur le terrain. Mon devoir était devenu celui de reconquérir la place perdue au sein du service, à travers un travail continu d'explication, à tous les degrés de la hiérarchie du personnel soignant, de ma position en tant qu'étudiante en anthropologie.

Mais, même cette tâche, apparemment anodine, s'est révélée être plus difficile que prévu. Pendant toute la période de ma présence dans le service, le fait de trouver du temps et de l'attention pour expliquer mon statut et ma recherche, avec n'importe quelle composante du personnel (médecins, cadre infirmière, infirmières, aides soignantes, agents) a été, à mon avis, l'épreuve la plus difficile. Je me suis retrouvée confrontée à une exigence du terrain : la négociation du rôle de l'anthropologue, pour laquelle il n'existe aucun manuel de préparation

⁷ Comme il est normalement nommé dans le langage du personnel hospitalier

adéquate. Grâce à cette expérience concrète de terrain, je me suis rendue effectivement compte de la difficulté et de l'importance de cet effort d'explication.

En tenant compte du fait que mon terrain se situe au cœur d'un milieu de travail, où le personnel est pressé par la routine, où le staff n'est jamais au complet car la présence des soignants et des agents changent continuellement, selon les trois tranches horaires qui partagent le travail de la journée (matin, après-midi et nuit), trouver le temps et l'attention des personnes n'a pas été facile. Je me suis aperçue que le personnel du service n'était pas trop inquiet ou intéressé par ma présence insolite dans le couloir et les salles des infirmiers, probablement en déléguant la légitimation de ma position aux cadres, ou alors, en assumant leurs tâches quotidiennes, ils ne semblaient pas très curieux d'approfondir ma connaissance.

Bien que certains jours (le week-end ou les jours fériés) ou certains horaires (l'après-midi et la nuit) la pression du travail diminue visiblement, le temps « de pause » que le personnel passait dans l'office-cuisine, était consacré à « parler d'autre chose » que du travail. Prendre ma place parmi un groupe d'acteurs toujours variés, attirer de l'attention sur mon projet de recherche a été ardu : un effort continu pour gagner une place parmi eux. Avec certains, j'ai pu remarquer que mon projet était perçu comme émanant des cadres, ce qui ne les concernait donc pas vraiment, avec une « modalité d'acquiescement » qui caractérise normalement les structures de travail hiérarchiques.

Mon stage au sein du service pouvait enfin redémarrer, au prix d'une réorientation importante dans mon projet de recherche. Cependant, ces négociations me permirent de saisir leur importance « sur lesquelles reposent rien moins que les conditions de possibilité d'une recherche » (Derbez, 2010 : 107). D'ailleurs, le sujet et les modalités de celle-ci dépendent largement de « la nature et du nombre des espaces qui lui sont ouverts ou fermés, de la qualité des personnes qu'il peut observer et interroger et des informations auxquelles il pourra ou non accéder » (*ibid.*).

1.5.1. Recul et réflexivité pour réorienter un projet de recherche

La chose la plus importante qui ressortit du colloque avec les responsables du service d'hémo, enfin, fut la « proposition » de réorienter ma recherche : je ne pouvais pas avoir « accès » aux patients mais je devais me concentrer seulement sur le personnel du service.

Je dois avouer que cette décision, qui me privait d'un côté de la possibilité de prendre contact avec les personnes directement intéressés par ma recherche, de l'autre m'arrangeait assez : le

peu de temps qui me restait pour prendre contact avec le terrain me semblait insuffisant pour prendre en considération de façon sérieuse à la fois tout le personnel soignant et les patients. En outre, je me rendais déjà parfaitement compte du fait que mon projet d'analyse de la prise en charge de la douleur n'était pas adapté à ce contexte et au rythme de ce milieu de soin spécifique. Les malades d'hémato, sont atteints par des pathologies plus graves et plus sensibles que la plupart des autres services hospitaliers.

De plus, j'avais déjà eu l'occasion de comprendre la complexité de leur suivi de soin, liée aussi au long et intermittent système de prise en charge en cancérologie. La majorité des patients est hospitalisée pour de courtes périodes, parfois intermittentes, ou alors ils passent à l'hôpital de jour (HDJ) pour suivre leurs cycles de chimiothérapie. Il faut dire aussi que certains patients qui ne sont pas suivis dans l'HDJ et sont hospitalisés dans le service, souvent âgés, ne sont pas en état de pouvoir réagir aux contacts externes, ou alors certains autres sont si fatigués par le dur traitement qu'on ne peut pas leur infliger « un entretien ».

Enfin, je n'ai pas perçu ce changement d'orientation de mon terrain comme une imposition : j'ai tout à fait compris le souci de « protéger » les patients de la part des responsables du service. J'ai essayé de me mettre à leur place et je pense pouvoir imaginer leur inquiétude. J'estimais aussi de pouvoir comprendre l'image qu'ils s'étaient fait de moi : une image que, d'ailleurs, j'avais forgée moi même.

Si après la réunion avec les responsables du service j'avais regagné le droit de reprendre mes journées dans le couloir au cinquième étage, j'étais consciente que désormais l'attitude des responsables du service changerait. De ce fait l'ouverture et la disponibilité des premiers contacts se sont transformées en une tolérance froide et détachée, qui, parfois, se borne à peine aux salutations, lorsqu'on se croise dans le couloir.

Malgré ces problèmes, l'occasion de pouvoir suivre le travail du service, parmi le personnel, leurs tâches quotidiennes, leurs interactions avec les malades, leurs échanges, leurs modalités de relation selon la hiérarchie professionnelle établie, et ceci pendant toutes les tranches horaires de la longue journée de l'hôpital, me parut un « objet » d'étude suffisamment dense et intéressant.

Le seul souci, alors, était de rattraper le temps perdu et commencer à tisser rapidement des relations avec le personnel. Le premier but de ma période d'observation a donc consisté à me

familiariser avec les personnes qui travaillaient en « hémato » : le défi était de négocier mon identité au sein de ce nouveau « monde »⁸⁸.

1.5.2. Négocier une identité : un processus jamais achevé

Au cours de cette même période et dans un autre service, j'ai également eu l'occasion d'expérimenter le niveau de méfiance et de malveillance auquel peut être sujet l'anthropologue sur son terrain.

Après ma première rencontre avec le Dr. E., celui-ci, à mon insu, m'avait mise en contact par courrier, avec le responsable de l'Unité de la Douleur (UD). Cette initiative du responsable, que je n'avais pas sollicitée, m'a fait expérimenter directement comment fonctionne une structure hiérarchique de l'intérieur : la parole d'un médecin (selon sa position de pouvoir et prestige) paraît s'imposer aux collègues comme un ordre, lors même qu'il s'agit de la simple initiative de mettre en contact une stagiaire (moi) avec un autre responsable de service.

Dans les faits, j'ai simplement reçu un mail, dans lequel le secrétariat de l'UD me donnait rendez-vous avec le responsable pour la semaine suivante. Je me suis présentée à l'avance, curieuse de comprendre ce que cette rencontre pouvait apporter à ma démarche (sachant déjà que, par manque de temps, je ne pouvais intervenir dans deux services différents).

J'attends dans la petite salle d'attente d'un service évidemment presque vide, en fermeture. Après un quart d'heure, je fus reçue par Mme B. dans son bureau. Mais, avant même de pouvoir la remercier pour la disponibilité offerte, la responsable de l'UD commença à s'adresser à moi avec une agressivité verbale inattendue. Bien que la convocation ait été envoyée par son secrétariat, elle n'avait manifestement pas choisi de me recevoir car elle s'adressa à moi avec suffisance et me fit comprendre à travers son discours que ma position d'étudiante pouvait lui permettre de me « remettre dans le rang ». Je cite : « que pouvez-vous savoir de la douleur ? » ou « qu'est-ce que l'anthropologie, d'ailleurs ? »

Puis, elle annonça n'avoir pas de temps pour cela, que la charge de travail est importante au sein de l'UD, qui s'occupe un peu de tous les autres services de l'hôpital, et qui accompagne aussi les soins à domicile pour plusieurs patients affectés de formes de douleur chroniques. Puis, plus tard elle me demanda : « qui vous êtes ? Que cherchez-vous ici ? ». Me sentant attaquée, alors que je n'avais même pas demandé ce rendez-vous, j'essayai d'énoncer le sujet de ma recherche, mais elle me coupa la parole, plusieurs fois de suite.

⁸⁸ « Nous pouvons enfin parler de contemporanéité mais la diversité du monde se recompose à chaque jour. Il nous faut donc parler des mondes et non du monde [...] constater que chaque société ou monde, ou chaque monde, se compose de plusieurs mondes » (Augé, 1994 : 127-128).

« La douleur, la douleur... mais c'est trop flou, ... et puis c'est trop compliqué... pour vous, vous n'avez même pas une formation médicale, comment pourriez-vous approcher une thématique si complexe ? ». Trois fois je recommence à m'expliquer, trois fois elle me coupe la parole à nouveau.

Dans cette rencontre, l'espace de négociation de ma position était condensé dans les brefs interstices de prise de parole que je pouvais gagner, dans une position asymétrique de « subordonnée », en tant qu'étudiante, hors de catégories professionnelles du milieu hospitalier. Il m'a donc fallu démontrer que je connaissais le sujet, même si elle était « l'experte ». Ce fut elle-même qui me donna l'occasion de faire basculer toutes les préjugés qu'elle avait à mon égard. « En outre, vous êtes en Master II, c'est ça ? Quel âge avez-vous ? 23, 24 ans ? Quelle expérience pourriez-vous avoir de la douleur ? ». Voici donc que la connaissance de « la douleur », était question d'expérience directe.

J'ai donc précisé mon âge, et ma longue expérience auprès des services psychiatriques (sans lui dire que j'en avais fait l'expérience en tant que patiente). Ensuite j'ai fait appel à toutes mes capacités de politesse et d'humilité afin de vaincre sa méfiance et d'établir une véritable communication. Mes efforts portèrent leurs fruits, car la conversation devint un long dialogue, pendant lequel il me parut qu'elle apprécia non seulement mes questions mais aussi le fait de parler de son travail, des problèmes de surcharge, du manque de personnel pour le suivi des patients de longue durée. Mme B. se révéla tellement à l'aise, tellement engagée dans la conversation, qu'elle en arriva à me raconter des anecdotes liées à son travail, des histoires de certains patients, des initiatives de sensibilisation qu'elle organisait à l'extérieur de l'hôpital afin de motiver les soignants face à la population.

En bref, après avoir gagné ma place dans la conversation, je lui montrai un intérêt véritable et parvins à me faire expliquer de façon plus détaillée les caractéristiques du travail de l'UD (la différence entre les catégories des traitements neuroceptifs et neuropathiques, les catégories de la douleur physique et psychique « dans lesquelles on est obligé de rentrer », mais qui, dans la pratique, ne sont pas vraiment séparables, le chevauchement avec les problèmes sociaux, l'isolement, les douleurs secondaires qui découlent des traitements, etc.).

J'étais donc parvenue à la mettre à l'aise et à instaurer un véritable échange, qui, sans ma remarque sur l'heure, aurait pu continuer bien au-delà de l'heure et demi qui venait de s'écouler.

1.6. Dans le couloir du service. Choix méthodologiques, observation et enjeux identitaires

J'allais entrer dans le couloir au cinquième étage, introduite enfin dans ce « monde » clos, avec une unité d'espace bien définie et limitée. Ce milieu détient à la fois tous les bénéfices et toutes les contraintes propres à un milieu physique et humain très restreint : un « monde » qui révèle une certaine « autonomie relative, à l'évidence de traits distinctifs » (Augé, *ibid.*), avec une collectivité qui partage une routine, quelques références et quelques valeurs. Cependant, la particularité d'« hémato », comme tout service hospitalier français, est le morcellement de la temporalité, qui conditionne les dynamiques de travail, la continuité de la prise en charge des patients, ce qui va aussi influencer mes modalités de relation au terrain.

L'organisation du temps de mon stage a été plutôt libre : c'était à moi de choisir les horaires de ma présence dans le service. Les premiers jours je me souciais de présenter à l'avance mon emploi du temps à la cadre infirmière, afin de ne pas déranger le déroulement du travail et de ne pas donner lieu à d'autres malentendus possibles. J'avais remarqué tout de suite qu'elle avait affiché sur une feuille dans la salle des infirmiers les jours et les horaires que je lui avais proposé par courriel, mais il était déjà évident que personne n'y prêtait pas beaucoup d'attention. Au cours de la semaine cette feuille avait été déplacé du tableau des chambres à un autre coin plus caché tout au fond de la salle. Après deux semaines, la cadre infirmière m'a laissé entendre que communiquer mes horaires, effectivement, n'était pas nécessaire. D'un côté, donc, je pouvais profiter d'une organisation plutôt libre des mes arrivées dans le service, mais de l'autre je percevais un peu d'indifférence à l'égard de ma présence. Au fur et à mesure j'ai pu mieux comprendre les raisons de mon espace de « liberté », apparemment paradoxal par rapport au blocage des premiers jours : la garantie de ne plus orienter ma recherche sur les patients annulait le danger que j'avais pu représenter.

J'avais choisi d'organiser mes horaires de manière à être le plus possible présente dans le service mais donnant la priorité à « la qualité » de l'observation plutôt qu'à la quantité des heures passée dans le service : l'important, dans mon organisation du terrain n'était pas le nombre d'heures, mais la variété des horaires que je pouvais couvrir. Cela pouvait me permettre d'observer les différents moments de la journée (et de la nuit) : les matins (à partir de la relève du staff avec les médecins), les après-midi (à la relève plus tranquille du personnel paramédical

autour d'une tasse de café), les différents jours de la semaine, les week-ends, les jours fériés, les nuits.

Ces « déplacements temporels » me permettaient de me familiariser avec le service dans son déroulement complet, de découvrir les diverses facettes d'un travail étalé sur 24 heures, caractérisé par des rythmes et des modalités de travail différents ; cela m'introduisait aux diverses valeurs données au temps dans un contexte professionnel de soin sans solution de continuité : les heures plus concentrées du matin, les longs après-midi, les week-ends avec plus de moments creux, le travail plus tranquille de la nuit, etc.

Mon objectif était de connaître toutes les équipes qui constituent le personnel dans sa totalité. Mais aussi il s'agissait d'expérimenter le milieu et la vie du service à travers tous les divers moments qui le composent : je visais à m'imprégner rapidement de la vie d' « hémato ».

Je m'accoutumais d'abord aux mouvements du matin, « quand ça part de tous les cotés » : le couloir encombré de différents chariots (la cérémonie des visites des médecins, le rituel des toilettes, le ménage dans les chambres, le marquer temporel du passage des plateaux repas, les allées et retours de chariots des soins infirmiers tout au long du couloir) ; les moments plus longs passés en pause dans « l'office-cuisine », le changement de la physionomie du service à cause des visiteurs dans l'après-midi ; la lumière un peu « surréelle » et le silence plus lourd des heures nocturnes.

J'avais remarqué que ma présence durant les jours fériés, les week-ends ou pendant les nuits, engendrait des commentaires de stupeur de la part de certains aides-soignants (AS) ou infirmiers : « mais comment ? Tu viens travailler même la nuit/le dimanche/etc. ? ». Cela, en effet, m'introduisait dans la perception du temps de travail du personnel : un temps vécu pour certain comme lourd, où même les pauses étaient prises avec un sentiment de culpabilité face aux collègues.

Je me suis confrontée à un terrain très particulier : il ne s'agissait pas d'une communauté où je pouvais « monter ma tente au milieu du village »⁹ mais d'un milieu professionnel segmenté verticalement par une hiérarchie très explicite des rôles et des tâches, et horizontalement par un fractionnement du temps de travail dans les trois segments des 24 heures. En outre, il faut dire que j'avais expérimenté, dès les premières semaines, l'étrange sensation commune à ceux qui reprenaient le travail après une absence plus prolongée : le service changeait tout le temps. Sans

⁹ Je fais référence au stéréotype de l'ethnographe classique, selon la célèbre image de Malinowski ; Kilani Mondher. L'anthropologie de terrain et le terrain de l'anthropologie. Observation, description et textualisation en Anthropologie. In: Réseaux, 1987, volume 5 n°27. pp. 41.
http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/reso_0751-7971_1987_num_5_27_1321

vraiment s'en apercevoir, les changements de chambres, les sorties et les entrées des patients, le roulement du personnel : tout évoluait si vite « qu'on ne perçoit pas le même service d'une heure à l'autre » (Peneff, 1992 : 219).

On ne peut que partager le temps de travail de tous ces acteurs et imaginer ce qui se passe à l'extérieur, à travers leurs discours, selon ce qu'ils veulent dévoiler ou pas : une séparation entre sphère privée et professionnelle. Les origines géographiques et culturelles, les convictions politiques, les habitudes et les loisirs, les situations familiales, ne peuvent qu'être devinés, ou dévoilés par moments, sous les couleurs des blouses révélatrices non des personnes mais de leurs statuts professionnels. On se côtoie, de là naissent des amitiés et des tensions, mais tout est soumis à la logique de ce partage des domaines et des registres professionnels.

Si ma position floue, par rapport aux paramètres d'identifications internes, avait tout de suite provoqué des problèmes auprès des responsables du service, elle venait aussi de se retourner, d'une certaine manière, contre moi.

En premier lieu, l'enjeu de la reconnaissance, des identités liées étroitement aux rôles. Je me suis tout de suite rendu compte des dynamiques de reconnaissance réciproque propre à la logique du personnel hospitalier. Les identités des personnes qui travaillent à l'intérieur du milieu hospitalier sont établies à travers un rapide coup d'œil aux badges exposés sur la poitrine, le rôle et le positionnement des individus sont élucidés par la couleur des blouses, à travers des échanges véloces, qui sous-entendent la nécessité de repérer les fonctions de chacun sans avoir l'exigence d'échanger des mots de présentation. Il s'agit d'une sorte de langage de « signes » (le rôle affiché sur une étiquette, la hiérarchie des couleurs et des formats même des blouses) dont le sens implicite permet de reconnaître le positionnement de chacun donnant la priorité aux statuts. Ainsi, je voyais les yeux du personnel (surtout de ceux qui n'étaient pas du service, mais seulement de passage) chercher d'abord les mots sur mon badge (« stagiaire ») avant même de regarder mon visage.

Si l'étiquette floue de « stagiaire » pouvait me mettre à l'abri de professionnels de passage, au regard des visiteurs, la marque symbolique de la blouse blanche que je portais dans le couloir, m'exposait à d'autres malentendus, notamment avec les patients : combien de fois ai-je été prise pour une professionnelle du milieu médical ! Comment expliquer mon rôle face aux sollicitations des patients et des familles ? De plus, comment étais-je perçue par les autres « blouses », notamment les vertes ou les bleues, voire le personnel paramédical aux niveaux plus bas de la hiérarchie ?

1.6.1. Les outils méthodologiques

- Les notes de terrain

Les outils méthodologiques que j'ai choisi d'utiliser au cours de cette enquête de terrain sont la rédaction des notes de terrain et puis, dans un deuxième moment, d'éventuels entretiens à négocier avec le personnel soignant.

Les notes de terrain visaient, dans mon projet, à suivre la vie du service en prise directe. Celles-ci devaient m'aider à recueillir des fragments de pratiques, de commentaires, d'échanges verbaux, de postures corporelles, de rythmes d'« hémato ». Une sorte de journal, de chronique, la plus possible « dense ».

D'abord, pendant la toute première partie de ma période d'intégration dans le service, le fait même de sortir mon petit cahier pour prendre des notes me mettait à l'abri des possibles commentaires de la part du personnel soignant qui aurait pu juger négativement mon inactivité : l'activité de rédaction des notes me permettait de me donner un statut (peut être plus pour me légitimer moi-même que pour des sollicitations concrètes de la part du personnel). Elle s'est révélée aussi un « bon moyen pour imposer une posture de distanciation » (Ouattara, 2004 : 4) pour conquérir des espaces qu'on pourrait définir « d'autonomie relative ».

Au fur et à mesure cette activité devint habituelle et acceptée aux yeux de tout le personnel : le fait de me voir écrire, adossée aux murs du couloir ou assise sur un fauteuil roulant inutilisé était reconnu comme « mon boulot ».

Le fait d'écrire dans un contexte hospitalier, ne pose généralement pas trop de problèmes : il s'agit d'un acte légitime dans un milieu professionnel où les échanges écrits sont dominants. Je réfléchissais déjà sur le statut de l'« écriture » dans le milieu hospitalier : cette activité me rapprochait, peut être, à l'activité plus savante de cadres de la hiérarchie interne au service : les médecins. En effet, c'étaient visiblement eux qui passaient la plupart de leur temps à écrire (à l'ordinateur). Les ordonnances, les prescriptions écrites de médecins ont une valeur directive et une forte autorité à l'intérieur de l'organisation du travail hospitalier.

J'observais qu'au fur et à mesure qu'on se rapprochait des statuts plus bas de la même hiérarchie, le travail d'écriture (les « paperasses ») devenait petit à petit moins prédominant. Ce sont plutôt les échanges oraux (plus rapides) qui garantissent le passage d'informations. Depuis l'introduction (récente et pas tout à fait homogène dans tous les services) de l'informatisation du travail hospitalier, toutes les composantes du personnel doivent rédiger, à chaque roulement d'équipe, des fiches télématiques sur ordinateur (au nombre de 3 : un pour chaque composante,

médecins, infirmiers, aides-soignants) dans la salle des infirmiers pour garantir les passages des informations à l'équipe suivante. Mais si les médecins sont vus la plupart du temps face aux écrans des ordinateurs, si les infirmiers consacrent une bonne demi-heure (ou peut être plus selon les exigences de la journée, voir les nouvelles entrées ou sorties de patients à enregistrer), les AS y passent très peu du temps. Quant' aux agents des services hospitaliers qualifiés (ASHQ), ceux-ci n'ont aucun travail d'écriture, mise à part les fiches présentes dans chaque chambre qu'ils doivent pointer à chaque passage.

Dans un deuxième temps, alors que mon intégration au sein du service prenait forme, la curiosité du personnel pour mon activité d'écriture passa de la forme au contenu même :

« Mais qu'est ce que tu écris là ? » ; « N'écris surtout pas cela eh ! » ; « Vas y Alice, prends bien des notes maintenant ».

Cette curiosité n'avait aucune réelle volonté de contrôle sur mon travail, mais devint un jeu de rôle (et de reconnaissance de mon statut) parmi le personnel. Moi aussi je commençais à entrer, avec autodérision, dans ce jeu, dans cette modalité d'échanges : en particulier, avec un AS avec qui je plaisantais sur le fait que j'étais une « espionne », et moi j'y participais volontiers. Donc, mes notes de terrain devinrent aussi un médiateur relationnel.

Quelque chose d'inattendu se passa, les tous derniers jours de mon stage à « hémato ». Pendant un samedi après-midi de décembre plutôt « tranquille », le roulement des tours avait fait en sorte que la deuxième équipe du jour était composée de deux infirmières, une étudiante infirmière et deux AS « jeunes », dont les âges se rapprochaient du mien. Le temps vide des premières heures de l'après-midi, l'absence des médecins et les sorties habituelles du week-end pour de nombreux patients, permettaient de prolonger le temps de la relève autour de la table de la cuisine où traînaient les restes des repas du personnel du matin et quelques boîtes de chocolats à partager pour le café.

J'avais pris place autour de la table, un peu éloignée des autres. J'avais sorti mon carnet et déjà esquissé quelques notes par rapport aux échanges qui avaient eu lieu à propos de patients. Je ne m'étais même pas aperçue que les filles avaient commencé à parler de moi, en se moquant du fait que j'étais là à écrire au lieu de bavarder avec elles.

« Mais vas-y ! Qu'est-ce que t'as d'aussi important à noter maintenant ? ».

Je mis le carnet dans la poche de ma blouse et je participais aux bavardages et aux commérages avec les infirmières et les aides-soignantes, qui avaient réclamé ma présence en tant que fille de leur âge. Les rôles, cet après-midi-là, avaient été suspendus. Et grâce à cela mon intégration et ma participation aussi, avaient soudainement progressé. En cette occasion, l'activité d'écriture avait failli m'écarter de la densité des échanges. Pendant tout l'après-midi je ne pris

presque pas de notes. Rien de « remarquable » ne s'était vraiment passé ce samedi-là, mais à l'heure de quitter le service à 20h, je partis avec une agréable sensation d'appartenance à mon terrain.

Ainsi « le chercheur est 'produit' en acteur à travers les processus internes qu'il a définis comme objet d'analyse [...] La manière dont l'ethnologue est 'produit' en acteur, les transformations dont sa position est le cadre, les relations dans lesquelles il est impliqué font partie de l'univers social étudié, et sont élaborées par le mode de communication dont il construit les termes » (Althabe, 1990 : 128).

- Les entretiens

Un outil méthodologique très important pour mon enquête de terrain fut la réalisation des entretiens avec le personnel. Je savais qu'il n'était pas possible d'en effectuer avec la totalité du personnel, mais j'estimais que seulement les discours recueillis par le biais des entretiens auraient pu approfondir les idées qui naissaient de mes observations. En outre, personnellement, je ressentais qu'à travers les entretiens avec les acteurs du personnel, j'aurais en quelque sorte « validé » mon intégration parmi eux, car, en m'accordant du temps pour parler avec moi de ma recherche, ils auraient cautionné mon rôle et le temps passé avec eux tout au long de ces trois mois.

Le premier problème fut celui de convaincre le personnel de la faisabilité d'un entretien avec moi. Les négociations commencèrent fin novembre. J'ai dû prendre beaucoup de temps pour faire accepter l'idée de possibles entretiens individuels. Très rapidement j'ai compris qu'il aurait mieux valu en parler de façon individuelle, plutôt que d'entamer le discours face à un groupe réuni, car cela n'aurait exposé personne aux éventuels commentaires des autres.

Le deuxième écueil était celui de trouver du temps libre pour effectuer des entretiens dans un espace de travail professionnel. Certains entretiens ont été annulés à cause de manque du temps, de la continuelle sollicitation des sonnettes de chambres et du rythme souvent imprévisible du travail de jour. C'est pour cette raison que la négociation des entretiens a été beaucoup plus facile pendant le tour de la nuit, quand le rythme est beaucoup plus dilué, et le personnel en pause accepte volontiers toute nouvelle distraction. Le rythme plus intense du travail de jour, la présence des médecins et des surveillants ont rendu de ce fait la négociation plus difficile.

J'ai effectué en total 15 entretiens individuels (possibles seulement dans la salle réunion à l'intérieur du service). Ces entretiens ont concerné des infirmières, des aides-soignants et des agents de services hospitaliers (ASHQ). Ceux-ci ont accepté sans problème l'enregistrement

des conversations. Aucun entretien n'a été fait avec des médecins. J'ai essayé plusieurs fois de prendre rendez-vous avec le responsable, y compris par des moyens un peu plus formels (via mail, avec une date et des horaires bien plus définis par rapport à ceux improvisés avec les autres membres du personnel) mais à chaque fois Dr. E. me répondait qu'il était indisponible. La jeune interne qui avait accepté préalablement a toujours reporté le rendez-vous. Le médecin oncologue n'a jamais répondu à mes propositions et l'assistant Y. (qui, en outre, à la fin de mon terrain s'était retrouvé hospitalisé en isolement dans le service même, à cause d'une tuberculose, dans le rôle intéressant de « soignant soigné ») jusqu'au dernier jour m'a donné sa disponibilité mais sans jamais trouver le temps matériel.

J'estime aussi que les entretiens que je suis arrivée à négocier sont le miroir de mon niveau d'intégration parmi le personnel : plus proche du « petit personnel » et des infirmiers, plus éloignée des médecins internes et des spécialistes. Certaines entretiens n'ont pas eu lieu à cause aussi de mon choix de ne pas trop m'imposer, d'autres par contre ont été réalisés sur sollicitations de certains acteurs : tout cela ne peut que découler de la nature des relations que je suis arrivée, plus ou moins volontairement, à nouer avec chacun d'entre eux.

1.6.2. De la langue

La langue française ainsi que les langages spécifiques au milieu médical, ont représenté pour moi un écueil important. D'abord il était évident que le fait même de ne pas maîtriser complètement le français, montrait les limites de ma compréhension des échanges dans le service, à n'importe quel degré. En outre, parfois j'ai eu la sensation que ma méconnaissance du vocabulaire spécifique, ou la difficulté à m'exprimer, donnait au personnel l'idée que j'étais « trop éloignée » pour comprendre ce qui pouvait se passer. D'un autre côté, même ici, comme dans d'autres contextes, j'ai fait l'expérience ambivalente (connue de tous ceux qui ont vécu la position du migrant en terre étrangère) d'une sorte d' « infantilisation » de la part des interlocuteurs envers ceux qui ne maîtrisent pas la langue du pays.

Mais au problème de la langue française il faut ajouter celui de la compréhension des différents langages utilisés dans le service : car j'ai été confrontée tout de suite à plusieurs registres spécifiques que, dans certains cas, je n'aurais pas pu apprendre ailleurs. Evidemment en premier lieu le langage médical technique propre aux médecins et aux infirmiers : comment pouvais-je comprendre les dimensions des soins spécifiques à ce service sans en connaître le vocabulaire ? En outre, cette lacune donnait évidemment lieu à un écart énorme entre ma position et celle des

médecins (je n'ai jamais obtenu l'espace et le temps pour un entretien avec aucun entre eux : épreuve liée peut être à la distance à laquelle j'étais tenue¹⁰).

Mais les langages auxquels j'étais confrontée concernaient aussi d'autres registres : les terminologies spécifiques et l'énorme quantité d'abréviations (propres à la langue française en général) qui définissent la toponymie hospitalière, l'argot du personnel hospitalier en général, mélangés aux registres des dialectes et des expressions régionales. Cette expérience directe de terrain m'a mise face à l'évidence que le « problème de la langue », sur un terrain d'enquête anthropologique, peut se décliner souvent au pluriel.

Une enquête est-elle faisable dans l'éventualité où l'anthropologue rejoint (comme c'est souvent le cas) des populations et des contextes sociaux bien plus « lointains », où l'altérité et l'écart linguistique sont bien plus radicaux (par rapport aux différences entre le contexte italien et le sud-est français), où il n'existe pas des expressions, des constructions de sens ou des références culturelles et historiques communes ? Cette position de lacune linguistique peut-elle donner quand même de la légitimité lorsqu'on veut parler de « dimensions inconscientes de l'autre » (Augé 1994 : 9) ? Pouvais-je aspirer à construire un point de vue vraiment émic¹¹, alors que je ne maîtrisais pas les catégories médicales qui construisent les repères et le sens même de ce service ? Comment pourvoir restituer les discours si je ne pouvais pas totalement saisir le « registre des interprétations locales, [...] l'herméneutique des acteurs » (Olivier de Sardan, 1998 : 159), voire les détails spécifiques de la pensée biomédicale ?

Le risque était donc celui d'écraser les catégories de références et de compréhension internes (emicques) sous les catégories étiques (l'interprétation du chercheur), c'est-à-dire les miennes, sans avoir vraiment eu accès au total discernement des données du terrain. Ma crainte n'était donc pas liée seulement au fait de mal interpréter¹² les discours du personnel que j'allais « observer », mais consistait aussi à ne pas pouvoir reconnaître leur juste « univers de sens originel » (*idem*, 1998 : 164).

Allais-je observer et remarquer seulement les discours et les pratiques liés aux *topos* déjà rencontrés dans le corpus de littérature de l'anthropologie de la santé et de la sociologie

¹⁰ A posteriori, je redoute aussi qu'au moment de la négociation de ma présence avec les responsables du service, leur invitation à prendre en considération seulement le « personnel soignant », dans leur perspective ne les concernait pas directement en tant que composante même de ce groupe.

¹¹ On donne ici pour « émic » la définition proposée par J.P. Olivier de Sardan : « La notion d'Emic en anthropologie sous-entend deux niveaux : celui de données discursives exprimées [...] et celui de représentations des sujets, autrement dit l'ensemble d'interprétations largement partagés par les sujets » (Olivier de Sardan, 1998 : 158).

¹² Il faut revenir sur le rôle de « la double herméneutique » dans le processus d'interprétation de données du terrain : « en effet le recueil de discours et de représentations emicques n'est pas une collecte, mais implique évidemment que des interprétations du chercheur aient été incorporées dans le dispositif de recherche et de sollicitation des informations indigènes [...] Toute stratégie de recherche sur le terrain est à interprétation intégrée ». (Olivier de Sardan, 1998 : 163).

appliquée au milieu hospitalier (à titre d'exemple : les thématiques de la peur de la contagion, des conflits internes hiérarchiques, de le stéréotype de la cadre infirmière détestée par le personnel, etc.) ? Ou alors encore, devais-je rester dans un cadre d'approche totalement lié à la spécificité de mon terrain ? « La question [...] est de savoir si les personnes interrogées, en tant qu'individus, sont à envisager comme des acteurs sociaux, [...] ou s'ils ne font état que d'expériences individuelles irréductibles, et à partir desquelles toute tentative de généralisation ne serait que réification » (Gruénais, 2012 : 5).

N'existe-t-il pas toujours des registres et des langages qui échapperont à « l'observateur » ? Suffirait-il d'apprendre les bases d'une langue pour en comprendre tous les niveaux de significations ?

En effet je réfléchissais sur la légitimité de traiter les catégories médicales (qui, enfin, « construisent » le monde et les pratiques de ce service) avec une approche externe, en prenant en compte plutôt les effets de celles-ci sur les pratiques des acteurs concernés et sur la façon avec laquelle elles façonnent cette réalité spécifique, telle qu'elle m'apparaissait. Par exemple, j'avais choisi de ne pas considérer les identités pathologiques assignées aux patients : d'ailleurs il était évident qu'une partie considérable du personnel même ne les prenait pas en considération, elles ne rentraient presque jamais dans les discours et elles n'étaient pas indispensables à la mise en œuvre de la prise en charge de la douleur dans son ensemble.

Certaines réflexions, des doutes sur la légitimité même de ma démarche, découlant du problème de la langue, me portèrent, enfin, à des considérations plus radicales, notamment sur le fait que le savoir anthropologique, le savoir empirique ont nécessairement des limites. En général, on ne peut jamais prétendre à une compréhension totale et omnisciente, car on part forcément d'une perspective qui est celle d'un individu, qui ne peut que s'approcher du monde externe, de l'altérité et du processus de construction identitaire qu'à travers une perspective unique. Il s'agit d'un regard, certes, qui peut s'élargir, qui peut même évoluer sans arrêt, mais qui se borne forcément à une perspective liée à l'expérience d'un corps, à ce qu'on appelle un « sujet ».

Avec humilité, donc, j'ai continué à prendre place dans le couloir du cinquième étage, avec la conscience qu'en tant qu'étudiante et étrangère, je ne pouvais avoir accès qu'à un segment très limité de la « réalité » de cet espace humain clos qu'est le service d'« hémato ».

Malgré cela, j'estimais quand même être en droit de m'exprimer, de parler de la prise en charge de la douleur, des modalités relationnelles spécifiques, d'avoir un regard en quelque sorte privilégié, compte tenu des (grandes) limites de mon expérience, de ma subjectivité.

En effet, je considère que la position même d'étrangère peut donner à l'observateur externe les moyens d'une réflexion non « sur » mais plutôt complémentaire aux savoirs « locaux ». Le plus difficile est de garder à l'esprit que le « chercheur lorsqu'il nous parle des individus, des groupes et des sociétés qu'il étudie doit nous en apprendre plus sur ces derniers que sur lui-même ou sur sa discipline » (Elias, 1993 : 63)¹³ . C'est-à-dire, que malgré la conscience des limites de l'expérience et de la subjectivité, cette réflexivité « ne cherche donc pas à poser un regard sur l'expérience intime de l'ethnographe pour en décrire les états d'âme, mais vise avant tout à mieux comprendre celles et ceux dont nous parlons » (Fassin, 1998 :9).

1.6.3. De la participation problématique

Malgré toutes ces limites qui m'ont fait douter de pouvoir vraiment mettre en place mon enquête, le problème principal pour moi, en occupant une place dans le couloir, était de ne pas pouvoir « participer » aux activités des acteurs de mon terrain. Il s'agit d'une évidence dont j'ai eu naturellement conscience en choisissant un milieu de soin institutionnel comme terrain de recherche. Mais dans la réalité de l'expérience vécue, dans la matérialité du terrain, je me suis retrouvée désorientée et déroutée. Je me demandais, inquiète, comment je pouvais parler d'un personnel soignant si je ne pouvais pas partager les mêmes tâches et le même langage, si je ne pouvais qu'observer passivement sans la moindre « participation ». Je doutais de la possibilité de pouvoir vraiment « comprendre quelque chose » en restant en-deçà de l'oxymoron de « l'observation participante ».

D'ailleurs, je commençais à réfléchir au fait que certains anthropologues qui s'occupent de la santé sont aussi des professionnels, médecins ou infirmières¹⁴. Cela leur permet sans doute de pouvoir mieux comprendre « de l'intérieur » le monde médical, mais, en même temps, cette identité leur donne aussi de la légitimité, de la reconnaissance sinon de la confiance de la part des professionnels de la santé et des patients. Moi, par contre, j'étais doublement étrangère : au monde des professionnels et à la réalité sociale française. Une fois de plus, j'ai vécu l'« étrangeté » de l'ethnologue sur le terrain (Naeples, 1998 : 192), de par le fait, si évident et si frappant, que moi, dans un contexte si professionnalisé et spécialisé, je n'avais ni fonction, ni rôle : moi, je ne travaillais pas.

¹³ ELIAS N., 1993, Engagement et distanciation, Fayard, Paris, cité par Fassin D. (2008 :9).

¹⁴ Seulement pour en citer quelques-uns: Sarradon-Eck A., Vega A., Fassin D., Desclaux A., Benoist J., Zempléni A., etc.

En général, la position de l'anthropologue sur le terrain doit garder une certaine « distance », un équilibre mobile entre l'intégration avec les acteurs qu'il « observe » et le statut de « l'étranger » qui lui permettra de rentrer dans l'univers qu'il veut explorer sans le risque d'y rester « pris dedans » : il s'agit encore de l'équilibre, ou de la tension, qui sont négociés entre la position de l'observation (externe) et la participation (qui ne peut plus avoir de recul analytique)¹⁵. L'étrangeté du chercheur sur le terrain pourrait être qualifiée à travers « l'unité de la distance et de la proximité [...] L'étranger est un être fondamentalement mobile qui s'introduit dans un groupe fermé sans établir de liaisons organiques – parentale, locale, professionnelle - avec les individus qui l'entourent. En outre, parce qu'il n'a pas de racines dans les particularismes et les partialités du groupe, il s'en tient à l'écart avec l'attitude spécifique de l'objectivité, qui n'indique pas le détachement ou le désintérêt, mais résulte plutôt de la combinaison particulière de la proximité et de la distance. Comme conséquence de cette position à l'étranger, sont souvent livrés des secrets que l'on cache normalement à ses propres intimes » (Albera, 2001 : 8). Pour cette raison, on pourra trouver très utile la définition d'« étranger » donné par Simmel¹⁶ : «son objectivité ne se définit en aucun cas comme absence de participation : sinon nous serions tout à fait en dehors de la relation » (*ibid.*).

Mes efforts portaient donc d'abord sur des « stratégies d'approche » (Naeples, 1998 :187) à l'égard des personnes qui travaillaient dans le service : « participer » aux moments de pause, aux discours anodins, aux pause-cigarette, à la raclette organisée avec tout le staff le week-end, etc. Ce furent dans un premier temps mes seules possibilités de partage, avec l'avantage d'être une femme dans un contexte essentiellement féminin, ce qui d'un côté pouvait m'aider à interagir dans certaines conversations, et de l'autre, m'exposait aux possibles jalousies et aux méfiances « souterraines ».

Pour me faire connaître (et donc accepter) en tant qu'individu, au delà des « fonctions », je cherchais toute occasion pour entamer des discours non formels, qui pouvaient sortir du registre ordinaire du travail et de ma recherche, qui sont d'ailleurs les plus fréquents dans les coulisses d'un service : « les pauses dans le local infirmier peuvent être indéfiniment prolongées, fonctionnant comme de véritables soupapes, permettant de se recentrer sur des préoccupations profanes, privées, les éloignant de l'univers de la pathologie : la nourriture, le climat, les enfants, etc. » (Vega, 2000 :102).

¹⁵ « La position sociologique de l'ethnologue travaillant sur le terrain est gouvernée par la figure de l'oxymoron qui se décline sous plusieurs formes : une observation participante, une errance fixée, une distance proche ... une dimension de distance et de proximité qui est à la fois source d'inconfort et vecteur de connaissance » (Albera : 2001, 9).

¹⁶ SIMMEL G., 1990, « Digressions sur l'étranger », in Grafmeyer Y. et Joseph I., L'école de Chicago, Paris Aubier, pp.53-59.

Petit à petit je me rapprochais de la vie quotidienne du personnel d' « hémato ». Au fur et à mesure je commençais à découvrir une autre forme de « participation », moins évidente, plus « passive » liée au travail dans le service ; mais cela à posteriori, m'a rapproché peut être du monde du personnel, notamment celui paramédical. Il s'agit du côté plus « physique » de la vie dans « hémato », lié au vécu empirique, qu'on pourrait définir comme plus « corporel ». En effet dès que je commençais à suivre le roulement des équipes dans le service j'ai fait l'expérience directe (sur un niveau naturellement inférieur, étant donné la durée limitée de mon stage par rapport aux années du personnel) de la fatigue, des horaires décalés des rythmes de sommeil et de repas, le mal de dos, etc.

Cependant, le problème, pour moi, restait la participation active. Je sentais la nécessité de « faire », de « partager », de me rendre utile un minimum. Mais cette exigence faisait partie du registre de mon sentiment personnel, d'abord il n'y avait aucune réflexion méthodologique derrière cela. En effet, à posteriori, je pense que j'étais mise face à la nécessité de ma deuxième négociation du terrain : conquérir l'acceptation de ma présence par le personnel qui « est une deuxième difficulté dont la négociation sera encore plus voilée et feutrée que la première » (Peneff, 1992 :245).

Il n'est pas difficile de comprendre que pendant la première période si les rapports de politesse étaient respectés, je demeurais une étrangère. De plus, à posteriori j'ai pris conscience de la difficulté qu'avait représentée mon intégration : au cours de ces mois passés dans le couloir j'ai compris que tout élément extérieur, menaçant d'interrompre ou perturber les habitudes routinières, est normalement perçu de la part du personnel comme quelque chose d'envahissant, qui n'est jamais le bienvenu.

D'abord, à mon arrivée dans « hémato », je redoutais une excessive distance du personnel soignant, distance qui ne m'aurait pas permis de comprendre « le sens » des interactions et des points de vue si différents coexistants parmi le personnel.

Sans trop réfléchir sur les implications envers mon statut, le fait de pouvoir me rendre utile, d'aider à alléger le travail des autres à travers certaines petites tâches, à posteriori je pense que cela m'a permis de m'intégrer un peu plus et de gagner en confiance.

Evidemment, dans un contexte si spécialisé où les gestes techniques des infirmiers et le savoir complexe des médecins sont inaccessibles, dont l'apprentissage est impossible en deux ou trois mois, je participais plutôt au travail moins qualifié des agents de service ou celui des aides soignants. Sans le savoir, je m'approchais beaucoup plus d'un sous groupe bien défini des acteurs du service : au monde et à la perspective du « petit personnel ». Je pouvais constater

que dans le « flux d'un terrain » il n'y a pas vraiment de règles pour l'intégration, car « toutes les adaptations sont possibles et les ajustements sont commandés par les relations entre la recherche scientifique et la pénétration d'un milieu » (Peneff, 1992 : 246).

Servir les repas, changer les carafes d'eau, faire la vaisselle, accompagner au repas ou aux toilettes si besoin, aider à faire les lits ou les chambres, « remonter les patients » sur le lit, jusqu'à participer vraiment à la toilette des patients (mais cette dernière tâche qui représente pour moi le « maximum de participation » j'ai pu l'atteindre seulement dans le contexte très particulier de la nuit, où, comme j'allais bientôt en faire l'expérience, les rythmes de travail changent complètement, la présence des cadres est plus raréfiée et les interactions soignés-soignants deviennent plus proches, plus intimes) . Ce sont les exemples pratiques de participation que j'ai pu atteindre.

Il est bien évident que les patients ont servi d'intermédiaire de ma relation avec le personnel, de la construction de mon identité et de mon acceptation dans le service. J'étais quand même toujours soucieuse de ne pas « me substituer » aux agents ou aux AS (pour qui je crois que le rôle d'intermédiaire entre patients et infirmiers est plus délicat, plus flou, par rapport aux statuts et à la hiérarchie).

Se rapprocher au point de vue d'une partie des acteurs poserait le problème de devenir encore plus étrangère aux mondes des infirmiers, des internes et des spécialistes, surtout dans le cas où les différents groupes sont rivaux. Mais, dans ce contexte particulier du service d' « hémato » je commençais à m'apercevoir que ce n'était pas le cas.

D'abord j'étais convaincue que dans ma position je ne pouvais pas m'apercevoir de possibles conflits et tensions cachés dans le service. Je remarquai de suite que la majorité du personnel paramédical tutoyait les médecins, que la cadre infirmière passait parfois dans l'office juste pour échanger quelques mots, que « les filles » organisaient pas mal de sorties et des dîners hors du temps de travail, que dans le couloir on rigolait à tous les niveaux.

D'abord, j'étais persuadée qu'il y avait forcément quelque chose de caché, que je n'étais pas encore parvenue à découvrir les aspects plus négatifs des dynamiques relationnelles ; mais non : malgré mes « investigations » et questions posées dans les moments de confiance, rien ne semblait se dévoiler. Bien sur, il y avait des tensions, mais elles étaient liées aux caractères des individus, aux moments de fatigue, mais rien de plus. J'étais presque déçue du fait de ne pouvoir rien « découvrir », je devais m'en remettre au fait que j'étais arrivée dans une sorte de service modèle.

En effet, plusieurs faits et discours (en particulier au moment des entretiens, négociés pendant la deuxième période de mon terrain) me l'ont plusieurs fois confirmé, ce service d'« hémato » est un service enviable, pour lequel beaucoup d'infirmiers et d'AS ont postulé.

La bonne ambiance, la rigolade facile dans le couloir, les relations plutôt détendues entre les différents niveaux de la hiérarchie, les moments de convivialité : tout tendait à confirmer la bonne réputation de ce service.

J'ai repéré trois causes majeures, plus ou moins explicites, qui pourraient expliquer cette ambiance si positive. La première est la charge de travail relativement plus légère par rapport à d'autres services, où les patients sont moins « exigeants » et, par rapport au petit personnel, moins « lourds » au sens strict du terme : où jamais personne ne reste au-delà de ses heures prévues de travail; la deuxième cause est la réputation des équipes soignantes d'être plus « soudées », face à la nécessité d'avoir à s'occuper de pathologies « graves », où on se préoccupe surtout d'« accompagnement » et moins de « guérison », où les patients reviennent à plusieurs reprises, où les traitements mêmes sont lourds, où parfois on ne vient pas pour guérir mais pour mourir. La troisième explication découle de cette dernière : ce que j'ai pu observer et ce que le personnel même m'a montré, c'est que les pathologies traitées dans ce service sont devenues, dans les dernières décades, surtout de pathologies « chroniques », c'est-à-dire longues et difficiles à traiter, qui comportent des traitements qui nécessitent un engagement du personnel soignant sur des périodes plus longues, qui comporte beaucoup de ce que, dans le langage hospitalier, on appelle « du relationnel ». Où, avec les mots d'Elise, infirmière : « ici les malades ne sont pas des clients mais de vrais patients ».

1.7. De la « juste distance » : la distanciation de l'observateur et celle de la douleur

Grâce à l'ambiance « joyeuse » créée par le personnel je pense enfin que mon intégration est en quelque sorte réussie : aller quotidiennement prendre ma place au cinquième étage était devenu un plaisir... Mais, de façon inattendue, un autre point de vue, « externe » comme le mien, me montra à quel point cette « bonne ambiance » se révélait être non plus le simple arrière-plan de mon enquête, mais son point névralgique, au cœur des modalités de prise en charge de la douleur.

Une étudiante infirmière, Jacqueline, un après-midi, pendant le tour des infirmières de 18h, réclama mon attention : « J'aurais une chose à te demander.. ». Mais, comme cela arrivait souvent, les activités de routines du soir nous empêchèrent de converser.

Seulement le lendemain, quand j'accompagnai Jacqueline et Amira, une autre stagiaire AS, dans une chambre de dames, pour essayer avec difficulté de déplacer Mme Bianchi, très douloureuse, sur le fauteuil à côté de son lit, nous trouvâmes le temps de parler. « Tu vois bien que ce service est un service très lourd, par rapport aux diagnostics, tu sais, non ? Des cancers, etc. ...Enfin, tu ne trouves pas que l'atmosphère soit trop... rigolote ? ». Je ne lui répondis pas tout de suite : je veux d'abord mieux comprendre son point de vue. « Parce que, oui, c'est mieux d'être positifs, mais moi je trouve qu'ici on rigole trop, je n'aime pas cela... C'est comme un manque de respect pour les patients tu vois ? Moi, je ne travaillerai jamais dans un service comme celui-ci. C'est minimiser, ... trop minimiser », m'explique-t-elle.

Jacqueline, ce jour là m'a donné une importante piste de réflexion, pas seulement par rapport à ce qu'elle m'a dit, mais aussi à la façon de me le dire : selon une pratique commune, qui m'avait frappée déjà plusieurs fois, elle me parla des patients à la troisième personne en leur présence, comme s'ils n'étaient pas vraiment présents ; ou alors comme s'il existait « les patients » en général, comme catégorie, mais pas les individus, pas Mme Bianchi qui souffre de cela, qui habite là, qui a des enfants, etc. ou Mr Y qui a mal à la tête, qui aime lire etc. Comme des entités dépourvues de leurs histoires. Comme si une barrière invisible pouvait défendre, ou exposer moins, le personnel en présence de la douleur, si évidente, si nue, représentée par chaque patient. Au mieux, comme si la douleur si présente, si évidente, devait être séparée des personnes, pour empêcher l'analogie des patients souffrants avec l'image de nos proches ou de nous-mêmes.

En effet, je n'avais pas pris en compte une composante essentielle de la douleur et de sa prise en charge : la peur de la douleur même et l'angoisse qu'elle peut engendrer. D'un côté, la peur d'un surplus de douleur de la part de Mme Bianchi qui, avant même d'être touchée, gémit comme si la douleur était déjà présente ; et de l'autre la peur de la douleur d'autrui, envahissante, de la part du personnel soignant.

Au fil de mon « intégration » dans le service d' « hémato » je commençais à m'apercevoir de la forme spécifique que je donnais moi-même à ma présence dans le service. En particulier, mon niveau si bas de participation me permettait de passer pas mal de temps avec les patients. Souvent je remarquais que j'étais poussée à raconter ma longue expérience de maladie et d'hospitalisation, comme un élan, tout personnel et non réfléchi, de démontrer une sorte de « solidarité », de compréhension.

Cette évidente prédilection pour le temps passé avec les patients, cette forme d'implication personnelle, influenceraient-elles déjà mon analyse? Ou alors, le rapport de l'anthropologue à

son terrain « est déjà problématisé, dans la mesure où ce qui retiendra son attention sur le terrain est lié aux questions qui le préoccupent, aux aspects qui le frappent, bref à sa propre sensibilité » (Fainzang, 1994 :9) ? Allait-je à ne pas respecter la distance nécessaire à l'observation ? Je me demandais si cette modalité d'approche liée à mon vécu personnel, pouvait conditionner l'observation, mon idée même sur ce que peut impliquer le fait de travailler et vivre quotidiennement en côtoyant la maladie et la souffrance.

Pourquoi il y avait cet écart entre le personnel et moi, par rapport au temps passé à chercher un contact avec les patients ? En effet, dans ce service en particulier, il n'y a pas, heureusement, une surcharge de travail telle qu'elle empêcherait de passer plus de temps à écouter, suivre, parler, accompagner les patients. Malgré cela, dans plusieurs cas, j'avais remarqué que la priorité du personnel, au-delà des tâches routinières, était celle de prendre des pauses de recul, loin de patients. La chose me surprenait d'autant plus que je commençais à connaître beaucoup mieux le personnel ; je savais bien que plusieurs d'entre eux étaient très sensibles et attentifs à la question de la douleur (certains participaient aux réunions de la UD organisées pour sensibiliser les soignants à tous les niveaux, d'autres étaient « spécialistes » dans les massages et dans l'hypnose : mais « il n'y avait jamais le temps pour cela »).

Le temps, celui passé avec les patients à parler était en effet perçu de façon nettement différente entre les équipes de jour et de nuit, mais aussi entre le personnel et moi. Souvent quand j'entendais la sonnette sonner longtemps, j'avais du mal à ne pas me lever à la place du personnel, et j'observais avec agitation les infirmiers ou les aides-soignants en pause dans la cuisine qui trainaient dans leurs conversations sans trop y prêter attention. Certes l'expérience leur avait appris qu'il ne s'agissait pas de vraies « urgences », plutôt d'un bassin à vider, d'un coussin à repositionner. Pour moi, qui avais vécu, en tant que malade hospitalisée, la position de devoir dépendre des autres pour chaque petite exigence quotidienne, qui j'avais expérimentée directement le bouleversement que provoque le fait de ne plus pouvoir être autonome dans les actes les plus simples, je sentais en chaque appel de la sonnette dans le couloir une petite « urgence ».

Mais on ne pourrait pas simplement qualifier ce détachement du personnel de la malveillance, ou de la paresse ; il y avait autre chose que moi, en tant qu'externe, je n'arrivais pas à saisir.

« Si on y va toutes les fois on serait toujours là » m'avait dit Xavier, un aide-soignant avec 36 ans d'expérience de travail dans les hôpitaux. Mais l'évidence de n'avoir de toute façon rien

d'autre à faire, était frappante. Je me suis un petit peu rapprochée de leur position quand, après deux mois de terrain, moi aussi j'ai vécu l'expérience des décès¹⁷.

C'est ainsi que pendant les premiers entretiens j'ai modifié certaines questions : de questions plus larges et vagues je suis passée à poser des questions plus directes par rapport à la « barrière », les limites de contact avec les patients.

Un contact qui est plutôt de nature émotive, car ici, dans la quotidienneté de l'hôpital, les corps sont révélés dans toute leur vulnérabilité, la sphère de l'intimité est franchie, et le contact physique, alors, devient soit un acte professionnel et technique, soit un geste qui vise à soulager, à apaiser, mais qui en tout cas expose les uns et les autres (les soignés et les soignants) à une rencontre dangereuse qui peut mettre à l'épreuve les subjectivités au plus profond de leurs émotions.

On s'occupe de nettoyer les parties intimes de grabataires qui n'ont plus aucune autonomie, mais le fait de vouvoyer reste obligatoire. Mais qu'est ce qu'on ressent de « l'autre côté » ? Qu'est ce qu'on éprouve quand on joue le rôle neutre du «soignant » ? Où doit se positionner ou se cacher l'individu derrière l'acte de soin, dans cette proximité à la nudité inerme, à la maladie, au chagrin ?

« Quand je m'aperçois que certains patients ne sont plus 'indifférents', que je commence à me lier à eux, que je vois que je n'arrive plus à être détachée d'eux, eh bien alors, je demande à mes collègues de me remplacer auprès de ces malades en particulier si possible... » (Nora, infirmière, entretien).

Voici donc, comment j'ai dû faire un gros effort pour passer « de l'autre côté », pour m'apercevoir des pratiques de mise à distance, de protection émotionnelle, de rigolade de la part du personnel soignant d' « hémato ». J'ai dû passer au-delà de mes impressions, de mes jugements immédiats, il m'a fallu être plus « curieuse » pour arriver à capter cette autre vulnérabilité, moins évidente aux yeux des malades, qui est celle du rôle « impersonnel » (dans le sens que la « personne », l'individu, doit rester cachée, à l'abri) du soignant.

Seulement dans la dernière période j'ai commencé donc à réfléchir au poids des émotions. Pour ce qui est des relations de soins, où l'altérité (le malade) et l'identité (la personne du soignant) risquent le mimétisme, où il est nécessaire d'établir « la juste distance », mais aussi pour la construction de l'objet de recherche même. Peut-on vraiment détacher la personnalité et le vécu

¹⁷ Le premier décès auquel j'ai assisté a eu lieu lors d'une relève avec l'équipe de la nuit. Mais je ne connaissais guère ce monsieur maghrébin, qui était resté dans le service quelques semaines. Le véritable « coup » m'est arrivé quelques semaines plus tard, quand la mort arriva, tellement rapide et inattendue, pour deux patientes avec lesquelles, par contre, j'avais instauré une relation plus « personnelle ».

du soi-disant « observateur » ? Comment mon histoire de maladie m'a-t-elle privilégiée ou m'a-t-elle pénalisée dans cette expérience de terrain dans un hôpital ? Comment les empathies, les sympathies et antipathies entre le personnel et moi ont-elles joué un rôle dans mes analyses ?

DEUXIEME PARTIE: DANS LE COULOIR D'HEMATO

Afin de comprendre les modalités de prise en charge de la douleur dans ce service hospitalier d'hémo-oncologie, d'un point de vue anthropologique, il faudra saisir les dynamiques particulières qui caractérisent l'organisation de ce service particulier. Notamment on cherchera à montrer les différents rôles du personnel soignant, les modalités d'incorporation des rôles médicaux et paramédicaux et la reformulation de la structure hiérarchique dans les relations internes aux équipes soignantes. Les pratiques concrètes du personnel d'hémo révèlent une conception particulière du travail en équipe, qui a une influence directe sur la prise en charge des patients, mais aussi sur la définition collective du rôle du soignant.

On cherchera à rendre compte des différentes temporalités qui s'enchaînent dans ce service hospitalier. La division du travail tout au long de la journée marque la vie du service, les rôles des soignants ; les différents rythmes du travail déterminent différentes approches de la relation avec les patients et des modalités de leur prise en charge.

Il faudra aussi prendre en considération certaines logiques qui règlent et sous-tendent le travail du personnel soignant et, en conséquence, son approche globale : les notions de saleté et propreté, la construction circulaire de l'identité des malades et des soignants à travers les discours et les commérages, les pratiques concrètes liées à la prise en charge de la douleur et des décès, les représentations internes des maladies et des soins. On analysera la construction des frontières identitaires entre soignants et entre ceux-ci et les patients.

Tout cela nous aidera à saisir la réalité particulière de ce service, pour pouvoir comprendre les enjeux de la prise en charge de la douleur selon la perspective des soignants. L'objectif dans cette deuxième partie est de parvenir à une analyse qui ne se borne pas à la seule observation de la mise en place des protocoles antalgiques, mais qui tente de comprendre les positionnements (les stratégies de refoulement ou d'engagement émotionnel) des acteurs concernés, pour saisir les enjeux les plus importants qui entourent et définissent les relations autour de la prise en charge des patients en « hémo ».

Le service d'« hémo » est juste en face du service de diabétologie et, selon le côté par lequel on y parvient, il est facile de faire la confusion entre les deux espaces. « Non madame, ici c'est hémo, vous devez aller en face » est une des phrases qu'il m'est souvent arrivé d'entendre. Mais l'atmosphère, l'apparence des deux services n'est pas la même. Si l'on observe avec attention, on s'aperçoit que les couleurs de parois sont différents, que l'on rencontre un encombrement de chariots dans le service d'hémo-oncologie et surtout que, tout au fond du

couloir, il y a des portes coulissantes qui donnent sur la « zone protégée » : la marque de l'architecture d'hémato.

Quand on arrive dans le service d'hémato situé au cinquième étage d'un bâtiment qui en compte six, on sort presque obligatoirement de l'ascenseur. Il y en a plusieurs pour rejoindre l'étage : dont un qui est réservé aux urgences (mais que les « habitués » -y compris moi, à la fin de mon terrain- utilisent souvent), un qui dessert le hall principal de l'hôpital et qui prolonge le temps d'attente, et un autre qui est souvent hors service. Il y a des escaliers, mais ils sont plutôt cachés : il faut savoir où les prendre et peu d'usagers les utilisent pour atteindre le cinquième étage. Le temps de l'ascenseur est comme une temporalité à part, une sorte d'antichambre des services. On peut y distinguer les professionnels : brancardiers, infirmiers, médecins, internes, aides-soignants (AS), agents, et les visiteurs qui semblent parfois avoir visiblement du mal à se repérer dans le dédale des bâtiments hospitaliers.

L'odeur dans « hémato » est celle qu'on rencontre dans la plupart des services hospitaliers : un mélange de senteurs dont la principale est celle de produits particuliers de nettoyage (ou mieux, de « bio-nettoyage » comme m'expliqueront ensuite les filles ASHQ¹⁸), auxquelles, selon les jours et la zone du couloir, peuvent s'y mélanger d'autres odeurs : l'odeur de renfermé des chambres, de la crème pour bébé utilisée pendant les toilettes, du gel-savon désinfectant présent dans chaque chambre qu'il faut utiliser à chaque entrée et sortie des chambres) ; mais, à certains horaires particuliers de la journée il y a aussi l'arôme du café qui provient de la cuisine, ou alors l'odeur de la soupe du soir et celui du plateau-repas qui rappelle celui des cantines d'école.

Le couloir divise nettement en deux les locaux d'hémato. Sur la droite tout début il y a le secrétariat (qui représente le lien du service avec la structure administrative hospitalière) et la petite salle d'attente. Celle-ci est le seul espace « public » où on peut voir les patients en attente de consultation, parfois des familles en attente et, parfois, certains patients hospitalisés qui regardent simplement par les fenêtres en pyjama avec le trépied pour les perfusions. Ensuite tous les autres espaces du service sont divisés entre locaux réservés aux soignants sur la gauche et chambres des patients sur la droite.

La chose qui pourrait davantage frapper tout observateur externe et attentif c'est que dès qu'on aborde le couloir on ne voit presque jamais de patients. Ils sont dans leurs chambres. On voit le mouvement, surtout pendant le matin, du personnel qui parcourt le couloir sur toute sa longueur avec les différents chariots (celui des soins infirmiers, du nettoyage, des AS, de la laverie avec

¹⁸ Agent Service Hospitalier Qualifié

les pyjamas, les blouses, les draps, celui des repas, celui de l'ordinateur des médecins), mais la présence des patients y est rare et se limite aux fois où, ceux qui peuvent marcher, se promènent doucement, seuls ou avec des kinés, le long du couloir.

On ne peut pas vraiment parler de « silence » quand on rentre dans ce service : les voix, les téléphones qui sonnent. Même la nuit il y a toujours des bruits, quoique très subtils, de certains appareils pour l'oxygène, de sonnettes, ou alors la radio dans la salle des infirmiers qui reste allumée parfois toute la journée et toute la nuit à un volume tellement discret qu'on ne s'en aperçoit que quand tous les autres bruits ont disparu. Mais il est vrai aussi que quand on vient de l'extérieur l'impression auditive est celle d'un espace où tout son est amorti ou étouffé.

C'est seulement après des semaines de fréquentation, que l'on reconnaît le service d'hémo pour une autre caractéristique sonore qui n'est pas toujours commune aux autres services : en arrivant dans le couloir au cinquième étage, il arrive parfois d'entendre des rires discrets, des échanges et des répliques gaies entre le personnel, qui rebondissent d'un bout à l'autre du couloir.

Mais qui sont les usagers du service d'hémo-oncologie ? Il y a les patients, bien sûr, qui peuvent rester dans le service pour une période qui va de quelques jours à plusieurs mois ; on voit les familles des patients hospitalisés : ceux qui viennent juste le week-end ou ceux que l'on reconnaît, qui deviennent des « habitués », parce qu'ils viennent tous les jours, parfois toute la journée (on les reconnaît aussi parce qu'ils utilisent le petit frigo dans le couloir à disposition des patients, et y laissent des bouteilles d'eau, de coca, des yaourts, des compotes). Après il y a les patients « externes » qui viennent juste pour le temps de la consultation avec leur médecin spécialiste qui les reçoit dans son bureau. Puis, justement, il y a tout le personnel interne, ainsi que les mouvements des externes : brancardiers, kinés, assistants sociaux, psychologues, « l'équipe mobile de la douleur » (UD), infirmières et secrétaires d'autres services, sans compter les représentants des laboratoires pharmaceutiques (certains d'entre eux sont connus depuis longtemps par les médecins, avec lesquels ils entretiennent des relations amicales).

2.1 Les corps soignants

Dans tout service hospitalier le personnel soignant se compose de l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale. Dans ce service d'hémo-oncologie, l'équipe médicale est représentée par trois médecins spécialistes (le responsable du service, le Dr. E., le spécialiste en hématologie, le Dt. G., le Dt. M., l'oncologue) deux médecins internes et une psychologue.

Les équipes paramédicales du jour (car la nuit le personnel est différent¹⁹) est composé, selon la description de la cadre infirmière, par « 9,5 infirmières, 9,1 aides-soignants, 2,8 Agents de service »²⁰, donc une vingtaine de personnes en total. La cadre infirmière, ou cadre de soin, représente le lien entre ces deux composantes. Les cadres infirmières sont une figure importante de chaque service. Il s'agit souvent de femmes, car ce sont des infirmières (un rôle qui demeure à prévalence féminine) qui ont choisi de suivre une formation ultérieure, à « l'école des cadres ». Elles s'occupent de l'organisation des RH, le planning en roulement du personnel, de la gestion du matériel, de la surveillance du bon état et de l'hygiène de chaque service.

Le personnel paramédical²¹ comprend les infirmiers, les aides soignants (AS) et, dans ce service, aussi les agents des services hospitaliers (ASHQ). Le rôle des infirmiers est le plus ambigu : ce sont eux qui partagent le plus le savoir des médecins, qui mettent en place les prescriptions médicales, qui sont au sommet de la hiérarchie paramédicale en vertu de leur spécialisation des gestes techniques. Ils sont, en somme, les mandataires directs des « ordres » du médecin, mais, en même temps, ils demeurent du côté de soins paramédicaux à cause de leur dépendance et autonomie relative au travail médical. Les infirmiers occupent « un espace névralgique, celui de relations vivantes où viennent s'articuler les exigences technologiques et la personne, les lois générales de la science et les drames de destins particuliers » (Petitat, 2011 : 227). Leur rôle est évidemment de médiation entre le médecin et le patient, entre la prescription, le protocole, et sa mise en acte. Ils partagent avec les AS le suivi quotidien des patients, y compris, parfois, certaines tâches de nursing comme les toilettes, mais aussi le contact physique

¹⁹ Les acteurs sociaux de ce milieu particulier, que représente un service hospitalier, changent constamment, en vertu de l'organisation complexe des équipes « en roulement » : une alternance de 4 jours de travail avec 1 jour de repos, et ensuite 4 jours de travail avec 2 de repos ; ou alors, pour les équipes de nuit l'organisation suit la division en « petite semaine » (2 nuits d'affilée au milieu de la semaine) et « grande semaine » (2 nuits pendant la semaine plus les 3 nuits du week-end) ; il faut ajouter les fréquents remplacements couverts par le personnel du « pool » : un corps professionnel qui change de service tout le temps pour remplacer les infirmiers ou les AS en congés, les vacances, etc.

²⁰ Marie, cadre infirmière, entretien.

²¹ Il faut préciser que l'observation et les échanges se sont concentrés, malgré les intentions de départ, surtout autour du personnel paramédical. La raison de cette « observation préférentielle » est liée à la nature même du milieu : le groupe paramédical est le plus nombreux et aussi celui qui a plus de « visibilité » dans le service. Ce sont les infirmiers, les AS, les ASHQ qui interagissent le plus avec les patients, qui garantissent la continuité de leur prise en charge ainsi que du fonctionnement du service. Il ne s'agit donc pas d'un choix délibéré de « privilégier » le paramédical au détriment du médical mais plutôt la conséquence de la place du chercheur au sein des groupes d'acteurs et des relations qu'il entretenait sur le terrain. C'est la nature unique du terrain qui façonne l'objet même de la recherche, en tant que produit des interactions entre tous les acteurs particuliers (y compris le chercheur) dans une situation donnée.

et intime avec les malades, l'accompagnement plus individuel, c'est-à-dire le fameux « relationnel »²².

La rhétorique qui entoure la dichotomie du « relationnel » et du « technique »²³ comme deux volets distincts et complémentaires des soins (mais inscrits quand même dans un ordre hiérarchique), caractérise la division du travail hospitalier, une sorte de « catégorisation spontanée » (Arborio, 2012 : 109). La compétence relationnelle est le domaine du paramédical et est notamment liée au travail des AS. Les AS sont chargés de l'hygiène, de la surveillance de l'état du patient, de son confort, de l'assistance quotidienne en cas de dépendance ou de faible autonomie²⁴. Il s'agit du « sale boulot » qui est normalement délégué par les catégories supérieures, mais qui demeure le préalable indispensable à tout soin autour du malade. Celui de l'AS est en même temps le travail le plus « invisible » et un de plus importants en termes d'effectifs dans les hôpitaux (*ibidem.*).

Le statut de l'ASHQ, qui, normalement, est limité à des fonctions de ménage (et de mise en place des normes hygiéniques dans les locaux du service), dans le service d' « hémato » est davantage assimilé au rôle des soignants, en vertu, probablement, de la quantité de temps au contact avec les patients hospitalisés. La prise en charge du patient est considérée dans sa globalité, et on accorde aussi de l'importance au temps qui n'est pas dédié aux soins et à celui que le patient passe à contact avec toutes les composantes de l'équipe.

Le « petit personnel »²⁵ de ce service (c'est-à-dire les catégories à la base de la hiérarchie) est conscient d'avoir un rôle à jouer « à côté des patients », surtout en vertu de la quantité et de la fréquence du temps passé en contact avec eux. Du point de vue des patients, effectivement, ce

²² « La hiérarchie formelle entre infirmiers et aides-soignantes atteste l'importance du technique dans la définition professionnelle des infirmières. Si le relationnel joue un rôle décisif dans la définition de l'identité infirmier, les deux dimensions qui véritablement structurent la profession infirmière à l'hôpital sont l'encadrement et la hiérarchie technique » (Petitat, 2011 : 244).

²³ Mais il faut tenir en compte aussi que « considérer par exemple une injection comme un geste purement technique n'a pas de sens, car pour que cet acte parfois redouté par les malades se passe au mieux, la seule maîtrise technique ne suffit pas » (Arborio, 2012 : 109).

²⁴ « Les fonctions de l'aide-soignante ne sont pas, en fait, très précisément définies » (Arborio, 2012 : 65). Le titre d'AS est le produit d'une élaboration administrative qui a tenté de réunir, à posteriori, un ensemble de gestes et de fonctions qui auparavant étaient globalement définies « travail infirmier ». La nouvelle catégorie a pris naissance, donc, en conséquence au processus de spécialisation et professionnalisation du corps infirmier.

²⁵ La conscience d'appartenir aux catégories les moins qualifiées n'empêche pas de participer à la relève. Et aussi de pouvoir sortir un regard ironique sur l'ordre hiérarchique. Pendant une relève du début décembre je m'assois à terre avec les « filles » ASHQ. Moi et Antoinette on rigole « Le 'petit personnel' n'a pas droit aux chaises ! »
« Le 'tout petit personnel'... »
« Peut être de petites chaises alors ! ».

ne sont certes pas les médecins les acteurs avec lesquels ils auront plus de contacts pendant la période de leur hospitalisation.

2.1.1. La relève du staff : introduction au personnel soignant d' « hémato »

Pour entrer vraiment dans les coulisses, pour bien observer l'organisation du travail dans le service, pour connaître les acteurs qui font partie du personnel, pour saisir les différents rôles et la prégnance de la hiérarchie, il faut du moins être présent à la relève.

La relève du staff est la réunion du personnel qui marque le roulement des équipes soignantes et le passage des consignes entre celles du matin, celles du soir et celles de la nuit. Pouvoir assister à la relève est, en quelque sorte, une « initiation » aux logiques qui sous-tendent le fonctionnement du service, qui garantissent la continuité sur les 24 heures de la prise en charge de tous les patients. Avoir le droit de « participer » à la relève signifie passer nettement du côté du soignant, car elle s'effectue toujours à portes fermées, à l'abri de regards indiscrets. Patients, familles, représentants, ne sont pas les bienvenus. La relève est l'espace exclusif des équipes soignantes d'hémato.

La première relève du matin, la seule à laquelle habituellement les médecins participent, a lieu à 8h20, et se déroule normalement dans la salle des infirmiers. Mais les moments de la relève peuvent être très différents : il y en a une à 13h00, une troisième à 20h30 et la dernière à 6h00. Si la logique est la même (le passage de consignes entre équipes), chaque relève est différente, selon les moments de la journée, et selon les différents jours de la semaine, en dépendant surtout de la présence ou non des médecins.

Lors de la relève du matin la salle est pleine. Les soignants présents prennent place dans les trois fauteuils qui se trouvent face aux ordinateurs, sur les espaces libres sur les bureaux tout autour, sur les caisses de médicaments périmés qui sont par terre, d'autres restent simplement debout.

Les « feuilles de la relève » sont imprimées juste avant par les infirmiers du matin et sont distribuées au fur et à mesure que les personnes prennent place dans la salle. Sur ce papier sont marqués les numéros des chambres avec les noms, les prénoms et l'âge des patients hospitalisés. Y figurent aussi toutes les indications et les informations inhérentes à la pathologie²⁶ (très

²⁶ Il faut dire que l'explicitation des pathologies n'est pas toujours claire ou bien définie. Parfois pour un simple manque d'informations supplémentaire, en attente des examens, mais parfois pour des raisons « éthiques » : par exemple les patients atteints de HIV, à cause peut être du respect de la vie privée, sont marqués par un simple symbole sur le feuille de la relève. Mais les règles à suivre sur la discrétion autour des diagnostics ne sont pas forcément partagées par tout le personnel. Une fois le Dr. G. dit « Là c'est vraiment un truc à la con ! On peut pas

synthétiques), les symptômes, les possibles allergies et diabète, des traitements, les antibiotiques, les examens à faire, les contrôles de la glycémie, les numéros qui indiquent les jours du cycle de chimiothérapie : une quantité de sigles et d'abréviations incompréhensibles pour un profane. C'est un langage technique qui concerne surtout les soins infirmiers, car il indique notamment les modalités pour effectuer les injections, les posologies, les noms de médicaments spécifiques. C'est pour cette raison que la « relève » (mot qui dénote aussi le papier de la relève, comme par métonymie) n'est pas destinée à tous les soignants : les « filles » qui travaillent en tant que ASHQ ne sont pas vraiment concernées par les pathologies, par les dispositions médicales. Les AS, par contre, reçoivent toujours la « relève », et la gardent dans la poche de leur blouse tout au long de la journée, mais l'utilisent avec une toute autre modalité : la plupart des indications ne les concernent pas, ils se limitent à vérifier la correspondance du numéro de chambre avec le nom du patient, ils savent interpréter les sigles qui indiquent les cas de diabète (qui les concerne pour la distribution des repas et de possibles boissons sucrés) mais pour le reste les AS ignorent souvent le sens des autres abréviations et sigles du langage médical. Certes, celui-ci est le premier facteur discriminant de la position dans la hiérarchie du personnel soignant : la connaissance ou du moins la compréhension du langage médical à tous ses niveaux²⁷. La démarcation hiérarchique relative à la maîtrise du langage médical va de pair avec la longueur de la formation de chaque catégorie professionnelle²⁸ : jusqu'à 8 ou 10 ans pour les médecins spécialistes, 3 ans pour les infirmiers, 10 mois pour les AS et 3 jours pour les ASHQ.

Assister à la relève du staff du matin c'est comme voir la mise en scène des rôles, des modalités d'interactions hiérarchiques, des relations particulières entre le rôle du médecin et celui des professionnels paramédicaux. Emergent à cette occasion « les modèles d'identification et de différenciation des professionnels – autant de notions pour la plupart inconscientes [...], les dynamiques sociales et les hiérarchisations informelles » (Vega, 1997 :107). La démarcation

écrire qu'il est séropositif mais on peut tranquillement dire et écrire 'voilà, celui a le cancer, l'autre l'hépatite. Je ne comprends pas ».

²⁷ « On peut opposer le métier paramédical à la profession reconnue par son absence relative d'autonomie, de responsabilité, d'autorité et de prestige [...] Mais il s'organise autour d'une profession reconnue et il partage avec elle certains aspects du professionnalisme [...] Le travailleur paramédical en tant qu'il est soumis à une 'discipline', est une réalité plus sociologique que technique » Freidson, 1984 :59.

²⁸ Même s'il faudrait préciser que : « La formation (de longue durée, spécialisée et abstraites qui qualifie le statut de profession) en tant que telle ne permet pas de distinguer clairement métiers et professions, seule est décisive la question de l'autonomie et du contrôle exercé par le métier sur la formation, pour autant que l'un et l'autre lui sont reconnus par une élite ou par un public persuadés de son importance » Freidson, 1984 : 88.

et la différenciation plus évidentes des acteurs sont ici celles des couleurs de blouses : les blanches pour les médecins, les internes, la cadre infirmière, les infirmiers. Le vert et le rose sont les couleurs des AS. Le bleu est celui des agents.

Souvent on peut assister à une confrontation (plus ou moins tendue) entre savoirs (des médecins spécialistes, des internes et des infirmiers) et savoir-faire (des AS et, encore, des infirmiers). La confrontation savoir /savoir-faire est, dans une certaine mesure, la confrontation entre personnel médical et paramédical, qui connaissent et approchent les patients à la fois de façon fort différente et complémentaire.

L'observation du travail d'un service, mais aussi les échanges de la relève, montrent clairement que le savoir médical ne pourrait pas se passer de la connaissance plus empirique du personnel paramédical : ce sont les infirmiers et les AS (et, dans hémato, même les ASHQ) qui s'occupent tous les jours et tout au long de la journée des patients, qui en observent directement les réactions aux thérapies, le développement de symptômes, les histoires de vies, les caractères, les humeurs, l'appétit, jusqu'aux besoins corporels.

Les AS participent à la relève de manière active : ils sont délibérément considérés comme participant à part entière aux soins, leur rôle est reconnu, par les médecins et les infirmières, comme une partie importante de la prise en charge des patients. Cette considération n'est pas toujours habituelle dans tous les services hospitaliers : cela découle de l'importance reconnue au « relationnel » dans ce service d'hématologie.

Les vrais « exclus » du passage de la relève, normalement, seraient les ASHQ, mais, dans ce service d'hémo, eux aussi sont présents, car la volonté des responsables est celle d'une prise en charge globale des patients, d'une collaboration à tous les niveaux de la hiérarchie²⁹.

2.1.2. Espaces de confrontation et négociation des rôles

²⁹ Il y aurait aussi une dernière catégorie de personnel hospitalier. Celui des agents du nettoyage non « qualifié » des locaux comme le vestiaire, le couloir, etc. Ils ne rentrent pas en contact avec les patients, ils travaillent dans plusieurs services différents, et n'ont pas de relations avec le reste du personnel. Ils resteraient normalement « invisibles » : on s'aperçoit de leur présence discrète seulement si on reste vraiment longtemps, comme c'était mon cas, dans un service hospitalier. Normalement ils sont d'origine étrangère, raison supplémentaire pour ne pas trop chercher des échanges en français. De toute façon ils représentent le « niveau le plus bas de la hiérarchie paramédicale » : si éloigné par rapport au personnel soignant qu'ils pourraient être considérés comme « hors hiérarchie ». Leur présence démontrerait plutôt la majeure intégration des ASHQ au sein de l'équipe soignante.

La prise de parole pendant la relève du staff est réglée par une tacite norme hiérarchique. Mais il s'agit d'une norme qui suit des logiques internes, particulières, qui parfois dévoilent une hiérarchie d'autorité « informelle » qui se cache sous la plus officielle. Celui qui lit la relève à haute voix est toujours un infirmier : celui « du jour » (qui couvre le poste de 8h à 16h, et qui, donc, assume la responsabilité et la continuité des soins infirmiers dans le passage du jour au soir), mais cela peut être aussi un autre infirmier, selon les moments, l'expérience dans le service, etc. Les médecins présents sont le responsable du service, Dr. E. (qui est aussi le spécialiste de la partie du service qui concerne les maladies infectieuses), Dr. G. (qui n'est pas toujours présent et qui est le spécialiste d'hématologie), et, deux fois par mois, la Dr. M., (qui est la spécialiste d'oncologie et qui se partage entre le service et le suivi de patients en HdJ). Parfois, si elle n'est pas contrainte de rester dans son bureau à cause de son travail, il y a aussi la cadre infirmière.

Si la lecture et l'explication de la feuille de la relève sont toujours déléguées à un infirmier, le « référent », auquel la parole est implicitement adressée, celui qui est interpellé pour répondre aux questions pratiques sur les traitements, est le Dr. E., le responsable, qui prend la parole le plus souvent pendant la relève du staff, qui pose lui-même des questions aux infirmiers, qui communique les changements de posologie, etc. Normalement, cet échange entre les médecins et les infirmiers est le fil conducteur de la relève, et révèle un registre de communication très informel : les premières fois on pourrait s'étonner du fait que presque tout le monde se tutoie. Mais, si le tutoiement des médecins est le signe d'une très évidente volonté de « faire équipe », les modalités de prise de parole et le niveau de langage gardent le respect du rôle hiérarchique. Ce sont, en fait, les infirmiers qui tutoient et qui s'adressent aux médecins de façon familière, mais si l'on fait attention, il s'agit surtout des infirmiers qui sont dans le service depuis longtemps : les infirmiers arrivés depuis peu, ou alors ceux qui viennent du pool pour un remplacement, ne communiquent pas de la même façon. Pendant la relève du staff, le « petit personnel », notamment les AS, ne participe guère. Certains d'entre eux ne tutoient même pas le Dr. E. Les AS qui participent sont normalement celles (il ne s'agit effectivement que de femmes) qui ont plus d'ancienneté³⁰ dans le service, et interviennent pour faire des commentaires, pour donner leur avis sur les patients, sur leurs indispositions. Elles adressent peu souvent de vraies questions aux responsables. Si à la relève sont présents plusieurs de ces

³⁰ La moyenne d'âge du personnel au staff est très jeune : la plupart des infirmières en effet ont moins de 40 ans. Malgré cela les seuls qui ne tutoient pas directement les médecins sont des AS qui sont même plus âgés que les médecins mêmes. Ce constat fait supposer que l'un des facteurs qui engendre la difficulté de s'adresser aux médecins (qui représentent quand même l'autorité du service) pourrait découler d'une éducation plus « ancienne » et d'une culture pour laquelle le respect de la hiérarchie était absolu.

AS qui, par ancienneté, ont acquis davantage d' « autorité », alors il peut arriver qu'ils se sentent le droit d'intervenir à propos de tel ou tel patient.

La relève est un passage de consignes professionnelles, mais cela ne signifie pas qu'elle soit dépourvue de commentaires à tous les niveaux : sur le moral ou sur l'attitude de patients envers le personnel, leurs relations familiales, leur situation « sociale ». Parfois, on se borne à des commentaires du genre « il va bien », « ce n'est pas terrible aujourd'hui », « il va mal, il ne va pas bien du tout ». Quand il s'agit d'une « entrée », l'arrivée d'un patient dans le service que l'équipe suivante ne connaît pas encore, les commentaires se prolongent. Il ne s'agit pas seulement d'une description « médicale » du patient, mais une description de la personne, du point de vue de l'âge, de l'autonomie, de sa capacité à s'exprimer. Rappelons-le : souvent les patients qui arrivent dans « hémato » sont des personnes âgées, ou alors ils sont affaiblis par les traitements (normalement les chimiothérapies) ou par la maladie même et, peuvent présenter des difficultés d'élocution, de mobilité, d'autonomie, etc.

On assiste donc à la construction de l'identité des patients selon le point de vue pragmatique et personnel des soignants : on raconte les aspects qui peuvent le plus intéresser les collègues lors de la prise en charge du patient. De toute façon le style de langage utilisé pour parler des patients varie selon le rôle et la position hiérarchique des acteurs. À la relève du staff de 8h20, la présence des médecins engendre des échanges surtout « techniques ». De ce fait, ceux qui peuvent intervenir dans la conversation sont normalement seulement les infirmiers et les médecins. Cependant, en hémato, l'ambiance est particulière : les commentaires, que ce soient ceux des infirmiers et des AS, mais aussi des médecins, peuvent facilement glisser dans un registre plus informel.

« J'appellerai Emma (la psychologue) pour Mme V..... En effet j'ai découvert qu'elle est prof de français... » Dit Dr. E.

« Ah oui ça se voit hein ! » commente une infirmière.

« L'autre jour elle faisait une tête mais une tête ! » Commente Lolo, une ancienne AS.

« Mme Bianchi : on lui a mis la sonde hier, ...elle a une mine pas terrible hein ! »

« Ah oui, hier on aurait dit du vert, aujourd'hui c'est plutôt kaki, oui du kaki.. » réplique Lolo.

Malgré donc toutes les spécificités d'un langage technique et hermétique comme celui de la profession médicale, à la relève d'hématologie l'ambiance est souvent informelle, la volonté de faire partager les informations à tous les niveaux de la hiérarchie est évidente. Souvent les registres de langage s'enchevêtrent.

« Qui a prescrit le bolus pour Mme J. ? » demande Victoria, une infirmière avec de l'autorité dans le service. Souvent ce sont les infirmiers qui interpellent les médecins, qui adressent même des critiques plus ou moins explicites.

« C'est l'interne je crois... »

« Bein, bon ce n'est pas possible, elle n'y arrive pas toute seule... il faudrait une seringue comme pour sa copine de chambre... »

Ce sont surtout les infirmiers qui donnent rapidement un commentaire général sur la situation de chaque chambre. Souvent l'accent est mis sur l'humeur du patient, ou alors il arrive qu'on rigole, avec douceur, de certaines bizarreries pour démontrer qu'ils vont bien, ou mieux.

« Mr Diabaté va toujours bien... »

« On m'a dit qu'il est acteur, c'est vrai ? »

« Oui, il a joué dans des films ! Avec Michelle Pfeiffer je crois qu'il m'a dit... comment s'appelle... ».

Les discours de la relève « sur » les patients adoptent un langage « interne », qui n'est jamais utilisé à l'extérieur des portes fermées de la relève :

« Ah, il est bien ce papi-là »

« Elle par contre est vraiment chiante ! »

À « hémato » les dynamiques relationnelles particulières, plus amicales, font en sorte que la rigide hiérarchie hospitalière se dévoile à travers des répliques rigolotes. Celles-ci, cachent parfois un jeu de défi de la part des infirmiers.

Victoria, qui a une évidente bonne relation avec tous les médecins, dit :

« Là on n'a pas fait comme il était écrit, on a fait ainsi : on a vérifié avant, mais on avait raison... ».

Dr. G. : « Ah ! Cela c'est de la rébellion ».

Albert, l'infirmier : « Mais d'abord nous écoutons les patients hein ! ».

A nouveau Victoria s'adresse à Dr. G.

« T'étais pas là toi, t'es où toi qui ne connais pas les patients ? ».

Dr. G. : « J'ai des travaux chez moi... »

Victoria : « Fais gaffe qu'après un an l'histoire 'des travaux chez moi ' n'est plus une excuse ».

Ainsi, les règles tacites de la hiérarchie équipe médicale- paramédicale semblent souvent être suspendues (ou alors, on pourrait se demander si, de cette façon, elles ne sont pas réaffirmées)³¹. Chaque occasion paraît bonne pour « défier » la hiérarchie, mais ce qui reste évident est plutôt la complémentarité du monde médical et paramédical³².

Dans les échanges entre médecins et personnel paramédical on aperçoit « des rapports par instants quasi égalitaires dans une structure très dissymétrique [...] L'on voit des chefs de service passer de la familiarité à la distance, ou de l'autoritarisme à l'affectation de simplicité [...] La ligne de la division du travail entre médecins et paramédicaux est en principe étroitement surveillée et les transgressions sanctionnées, mais la réalité est plus ambiguë et les moyens de pression nombreux d'une part et d'autre » (Peneff, 1992 : 209).

Un mercredi matin sombre de novembre. Il y a seulement le Dr. E. avec les infirmières et une interne qui vient d'arriver cette semaine et qui, donc, n'intervient pas dans la discussion de la relève. Le responsable, par contre, est de bonne humeur ce jour-ci. Il se permet de faire des « remarques » pour plaisanter avec les infirmières les plus anciennes. Il y a aussi Nadine, une infirmière, qui n'a pas trop peur de la confrontation avec le médecin. Elle fait une allusion au fait que « les médecins, il faudrait qu'ils voient au moins les patients avant de changer ou augmenter les traitements ». Elle ajoute :

« Et les toubibs qui savent piquer sont les bienvenus : je vous laisse le plateau prêt ».

À son tour Dr. E., en effet, semble avoir compris la critique et fait remarquer à l'assistant Omar, que la prescription n'était pas trop adaptée.

« Oui, je sais, je n'avais pas vu le contexte, je ne connaissais pas le contexte » s'excuse-t-il.

Plus tard, Nadine fait comprendre que, grâce à son expérience, elle peut bien affirmer que :

« Mme X ne va pas durer longtemps, vous verrez ».

Pendant une autre relève, Victoria fait implicitement remarquer le pouvoir du médecin par rapport à celui des infirmiers, notamment dans les relations avec les autres spécialistes et les autres services :

³¹ « Pour la médecine comme pour toutes les autres professions, le point décisif en matière de statut, c'est d'avoir le contrôle exclusif du travail qui lui revient. Une fois ce contrôle acquis, les autres métiers qui prennent part à l'effectuation du travail médical sont nécessairement du statut subalterne » Freidson, 1984 : 193).

³² « On peut opposer le métier paramédical à la profession reconnue par son absence relative d'autonomie, de responsabilité, d'autorité et de prestige [...] Il s'organise (c'est sa définition) autour d'une profession reconnue » *Ibidem* : 59.

« Mais oui bien sûr ! Moi j'appelle les anesthésistes ! Moi je suis infirmière, qu'est ce que j'appelle à faire moi, ils ne me considèrent même pas ».

La communication de la relève avec les médecins sert justement à partager les problèmes avec les patients. Un autre matin de novembre j'arrive dans le couloir avant le moment de la relève : le personnel est encore dans le couloir, entre les chariots pour débarrasser les petits-déjeuners. Il se passe quelque chose d'inouï : Marthe, une infirmière d'expérience, m'appelle pour la suivre dans la chambre de Mme Yassine, une patiente d'origine algérienne :

« Viens, là on va parler de la douleur ».

La patiente est pliée en deux par la douleur : elle vomit avec des spasmes. Interpellée par l'infirmière elle répond que oui : elle a mal. Marthe s'occupe de lui donner de l'oxynorm³³. Elle me dit, inquiète :

« Tu vois ? Elle nous dit qu'elle a mal, mais aux médecins elle leur dit chaque fois non, qu'elle n'a pas mal ».

Cet épisode m'a fait penser au « respect » de l'autorité des médecins, qui, en général, se manifeste de façon particulière chez plusieurs patients d'origine maghrébine. Effectivement à chaque tour de visite des médecins cette dame est ravie de voir les médecins s'occuper d'elle et « nous ³⁴ » démontre sa dévotion en serrant la main à tout le monde et en se portant la main aux lèvres. Mais, apparemment, la même dévotion l'amenait à ne pas accorder trop de confiance au reste du personnel.

À la relève Marthe en parle aux médecins présents. À cette occasion j'arrive à suivre encore moins que d'habitude car, à cause des changements survenus dans les services, je ne connais pas encore beaucoup de patients et donc je n'arrive pas à associer les noms aux visages. Mais, je m'aperçois que je ne suis pas la seule : même le Dr. G. démontre le même dépaysement.

Pour les infirmiers, déjà touchés par cet épisode dans leur autorité de soignants face aux patients, c'est l'occasion de faire passer, entre les mots, des allusions au fait que le médecin ne connaît pas les patients « comme eux ». En particulier Marthe « tient tête » à une remarque du Dr. G., pour montrer la valeur de son rôle d'infirmière, en vertu du fait de mieux connaître les patients et « ce qui se passe dans le service », par rapport aux médecins.

³³ Dans la prise en charge infirmière de la douleur il existe un schéma à trois paliers : au premier palier il y a les antalgiques non opiacés : les « génériques » comme le paracétamol. Au deuxième palier il y a les antalgiques opioïdes faibles, comme, en général, la codéine. Au troisième palier il y a les antalgiques opioïdes, en général représentés par la morphine, qui sont les plus forts, parmi lesquels il y a l'oxynorm. (www.soins-infirmiers.com).

³⁴ Je dis « nous » car, avec ma blouse blanche, j'étais confondue parmi les médecins.

2.2. Les temps du travail. La mise en scène des rôles et la relation aux patients

2.2.1. Le matin. Quand « ça part dans tous les sens »

Si la relève du staff de 8h20 est la plus « formelle », pendant laquelle est présent la plupart du personnel de l'équipe du jour, avant de commencer les tours de chambres il y a une autre réunion, un autre rituel plus convivial : le petit-déjeuner du personnel dans l'Office, voire la cuisine. Il est l'occasion d'échanges informels, de commérages, de « retrouvailles ».

Les infirmiers, les AS et même les ASHQ ont entamé leur journée de travail à 6h30 : les infirmiers ont déjà fait le premier tour de médicaments, les AS ont déjà servi les petits déjeuners dans les chambres, et fait le nettoyage de certains locaux. Il est donc l'occasion d'une pause un peu plus longue. Après il faudra recommencer un autre tour du chariot des « médocs », les prises de sangs, les températures, les tensions, les toilettes des patients avec une autonomie réduite, pour les AS et les infirmiers, le tour de nettoyage de chambres pour les ASHQ. Et, surtout, le tour de visite des médecins, qui change chaque jour de la semaine, selon le spécialiste présent, ou alors il est délégué aux deux internes.

La pause dans l'Office après le staff est alors fondamentale. Cet espace est, comme le vestiaire, réservé uniquement au personnel : il faut connaître le code pour pouvoir y accéder.

Ici c'est le domaine du personnel paramédical. Les AS et les infirmiers prennent place autour de la petite table au centre, on fait réchauffer le café, certains se servent du thé. Normalement il y a toujours quelqu'un qui a prévu du pain frais, des croissants, parfois des confitures maison, des gâteaux. La cagnotte, en effet, est une pratique commune à la plupart des services. Mais si ce n'est pas le cas, on mange les petits pains, les confitures ou les fruits destinés aux patients et qui restent toujours après le petit déjeuner.

On bavarde et on rigole parfois à haute voix. Les thématiques de conversation sont variées : le temps, le dernier film vu au ciné, la prochaine sortie organisée par « les filles » du service, la nouvelle voiture de la jeune infirmière Elise, les problèmes avec la nounou de la cadre infirmière. Les patients ne sont pas souvent évoqués dans le discours. Le téléphone ou la sonnette des chambres peuvent sonner mais on traîne tranquillement sans trop « se casser la tête ». « On cherche à oublier le travail dès qu'il y a un petit moment creux » (Peneff, 1992 : 80).

C'est visiblement le « territoire » des infirmiers et du « petit personnel », car les médecins et les internes y viennent, mais pas toujours, pour y prendre le café et restent tout le temps debout.

Bien sûr on les invite à s'asseoir ou à se servir de gâteaux : mais cela ne fait que confirmer l'Office en tant qu'espace du personnel paramédical.

Cette pause du matin dans l'Office ne peut pas durer longtemps : tout le monde est évidemment plus ou moins pressé de commencer le travail du matin. Ceux qui veulent profiter d'une pause cigarette partent juste en peu avant.

« T'as vu ? Le matin ça part dans tous les sens ! ».

Effectivement, suivre l'ensemble des tâches qui s'effectuent pendant la routine du matin n'est pas facile. Pour un observateur externe, qui ne travaille pas et qui peut choisir de changer de perspective à tout moment, le matin est plutôt mouvementé, comme l'atteste l'encombrement du couloir, plus qu'à d'autres moments dans la journée.

Le matin on peut observer le travail des AS, le *nursing*. J'ai pu assister à la première toilette à la suite d'une brève négociation de ma présence : tout le monde, sauf le patient qui occupe le lit à côté, doit sortir de la chambre, afin de préserver l'intimité du patient qui sera déshabillé. J'assiste donc à la toilette de Mr Y, qui n'arrive pas à bien s'exprimer, et qui se laisse manipuler en totale passivité. Rapidement les deux AS le déshabillent, le lavent avec des gants, le « haut » d'abord et puis le « bas », en gardant toujours le bonnet sur sa tête. Je découvre le savoir-faire des AS et je reste même étonnée en voyant comment on peut arriver à changer les draps avec un patient au dessus, comment on arrive à le « remonter » à deux et mieux l'installer sur le lit.

« Tu vois ? C'est plus fort qu'eux » me dit Lolo, l'AS, en parlant des patients, « On tombe toujours vers le fond du lit quand on y reste toute la journée ».

On remplit le verre d'eau, on lui rapproche la petite table avec ses effets personnels, on lui demande « tout va bien ? » à haute voix, même s'il ne répondra pas. La stimulation verbale est faite avec de l'énergie, peut être pour le « réveiller ».

Avant de sortir on ramasse les couches et les draps sales qui ont été jetés par terre. Le patient, juste après, a visiblement un autre aspect : il est plus propre et bien assis sur son lit. Juste avant qu'on sorte il dit ses premiers mots depuis qu'on est dans la chambre :

« Vous avez bon cœur ».

La métamorphose produite par le « rituel » de la toilette s'est renouvelée, encore.

Quand je sors de la chambre, mon attention est à nouveau attirée par les voix deux chambres plus loin : je rejoins alors Mimi et Annie, les deux agents qui travaillent depuis longtemps dans le service. Elles suivent leur tour de chambres à nettoyer. Normalement on les entend bavarder les patients : du temps, de régions ou de pays d'origine, de recettes de cuisine... Cette chambre

aujourd'hui n'est pas trop « disponible au dialogue », et donc, après un chaleureux « bonjour », elles continuent leur travail.

Je remarque que pour elles le nettoyage des chambres est dépendant du travail des autres : celui des médecins qui assurent les visites et celui des AS qui font les toilettes. Donc, le rythme de leur travail dépend du rythme de travail des autres. Il est à remarquer que leurs tâches sont essentielles : l'entretien de la propreté des chambres est le préalable à tout autre soin, dans un milieu, l'hôpital, où l'hygiène est un des piliers fondamentaux. Malgré cela, le travail des agents est évidemment subordonné aux temps des autres acteurs du personnel, dans un ordre de priorité des activités qui est établi par « l'urgence »³⁵.

Avant midi le rythme du travail s'accélère. Mimi est en train de terminer la dernière chambre et deux AS viennent d'entrer dans la chambre avec tout le nécessaire pour faire une toilette, mais, en même temps la cadre infirmière et les internes y entrent aussi pour faire la visite, sans rien demander : les filles sont obligées de tout arrêter et de sortir de la chambre en interrompant leur travail. Les AS sortent avec des exclamations, Mimi laisse tomber le sac de la poubelle par terre en riant : mais le message est clair.

Je suis Amira et Miriam qui vont faire la dernière toilette. Le patient concerné est arrivé la veille. Il s'agit d'un monsieur aux cheveux blancs, mais d'un âge indéfinissable. Il vient de neurologie et, à part des yeux grands ouverts, il n'a aucune réaction au monde externe. On le retrouve dans la même position fœtale, la même que lorsqu'il était entré dans le service. Il n'a pas bougé. Miriam commence à lui parler doucement. Les deux filles le tournent délicatement, savonnent sur tout le corps avec des gants. Puis, elles le massent autour des genoux et des chevilles, car on s'aperçoit vite de débuts d'escarre sur les points d'appui. À chaque nouveau geste, Miriam lui explique qu'elles vont lui faire la toilette et, pas à pas, où elles vont le toucher. Le silence du patient nous amène à parler entre nous.

« Mais à toi la nudité comme ça... ça ne te fait pas d'effet ? Parce que moi les premières fois... C'était ...quelque peu bizarre » me dit Amira.

Je leur demande quel effet produit un contact si proche aux corps des patients.

« Ah ! Après on ne fait plus attention... Si on n'aime pas le contact physique on ne choisit pas ce métier ! » M'explique Miriam, et ajoute :

« Moi je pense toujours que cela pourrait être moi ou ma mère, par exemple, à leur place... j'aimerais être bien soignée, qu'on s'occupe bien de moi. Mais aussi parler tu

³⁵ « Ce pouvoir d'invoquer l'urgence, donc de sauver une vie, et de s'affirmer comme seul capable de la décider et de la maîtriser, voilà ce qui distingue le médecin de la plupart des autres experts travaillant dans d'autres organismes » Freidson, 1984 : 127.

vois ? Il y a des patients qui ont besoin du temps, de rester avec eux, mais ce n'est pas toujours possible...certains cadres ne veulent pas. Moi je pense que le mieux serait plus de personnel pour avoir plus du temps pour chacun ».

On change de discours, on parle entre nous en ramassant les linges et les couches jetés par terre.

Miriam va vider le seau et retourne vers le Mr : elle le touche délicatement et lui dit :

« Là on a terminé monsieur ».

Et à ce moment précis, j'assiste à une sorte de miracle : les yeux clairs du patient, qui avaient continué à fixer le vide dans une absence totale, maintenant regardent véritablement Miriam pour la première fois, comme si ses gestes avaient ouvert un passage entre lui et le monde extérieur.

Le tour du chariot des infirmiers est plus pressé le matin que l'après-midi.

« Le matin il y a moins de temps ».

Je le suis avec difficulté : l'ensemble des préparations de médicaments, les posologies, le langage technique m'échappent. Par contre, à chaque fois, les infirmiers qui rentrent pour prendre la tension, la température (tâche qu'ils partagent avec les AS) et changer les perfusions, demandent toujours :

«Avez- vous mal ? », « Ça va avec la douleur aujourd'hui ? ».

La prise en charge technique commence ici : par le questionnement direct des patients. Mais chaque patient, selon son état, selon l'âge et la capacité d'élocution ou de compréhension de la langue, répond de façon différente, ou ne répond pas du tout. Certains, souffrant visiblement, font un signe avec la tête pour montrer que ça va. Comprendre, pour l'infirmier, résulte alors souvent de son expérience, de son intuition et de ses rapports personnels avec le patient. Une sorte d' « herméneutique de la douleur » d'autrui.

2.2.2. Le tour des médecins

Chaque médecin a sa façon particulière de mener la visite des patients. Le tour des chambres fait par les différents médecins rattachés à « hémato » se déroule le matin entre 9h et 12h. Ce sont les seules visites médicales auxquelles j'ai pu assister. Avec les patients hospitalisés le temps de la visite médicale est plus limité. Souvent le médecin ne connaît que ce qui est décrit par le personnel paramédical pendant la relève. Tout le reste (le rapport aux malades, au contact physique, l'attention donnée au dialogue informel, aux histoires de vie des patients et à leur état

psychologique) est fruit de l'approche personnelle du médecin, de son caractère, de ses habitudes, de sa volonté ou moins d'instaurer une « distance professionnelle ».

Le jeudi c'est le tour de visite de la Dr. M., la spécialiste oncologue du service (ou « Sylvie » pour le personnel). Le médecin, les deux internes, Katja et Omar, et (après une rapide négociation) moi, commençons la visite par les 4 chambres protégées. Il y a d'abord le rituel de l'habillage dans l'antichambre : charlottes, masques, blouses, les couvre-chaussures. On se lave les mains avec le gel désinfectant. Dans la zone protégée les patients sont un par chambre : il y a une télé, un vélo de chambre, un lit, un chevet, une salle de bain privée.

Une dame manifeste de visibles symptômes de détresse et d'anxiété. Un autre patient se plaint de ne pas arriver à marcher à cause de la douleur à une jambe. La Dt. M. installe mieux la première pour l'aider à respirer, elle donne des exercices à l'autre pour commencer à bouger sa jambe.

« Sur une échelle de 1 à 10, combien vous quantifieriez votre douleur ? »³⁶

C'est cela la phrase que l'on entend le plus au début des visites médicales, à l'occasion de l'évaluation de la douleur.

Dr. M. a souvent le sourire. En entrant dans la chambre elle commence normalement par s'informer de l'humeur des patients, elle manifeste une sensibilité pour leur remonter le moral. Les dialogues avec les patients se déroulent souvent sur un mode humoristique. En effet, l'humour est un moyen utilisé pour relativiser ou dérouter les angoisses des patients.

Dans la dernière chambre le patient ne se plaint pas de douleurs, mais il est très inquiet pour les résultats des examens. Dans ces cas, le médecin s'emploie à dévier la peur, l'anxiété : Sylvie prend beaucoup de temps pour expliquer de façon détaillée les effets collatéraux de la chimiothérapie. Dans certains cas il est nécessaire de donner des explications cliniques précisées, qui deviennent des repères objectifs, rationnels, pour contenir l'action irrationnelle et envahissante de la peur.

On passe dans les autres chambres du couloir.

« Alors ça va aujourd'hui ? »

« Oui, ...mais je suis un peu constipée » se plaint la dame de la chambre 24.

« Ah non, ça c'est un diagnostic ! C'est moi que le fait. Dites moi plutôt si c'était dure ou pas » répond le médecin en plaisantant.

³⁶ Voir Annexe III.

Ce qui caractérise le plus la visite de la Dr. M. c'est approche à travers le toucher. Pour chaque visite elle prend du temps pour sentir, palper. Pour le Dr. M., le contact physique n'est pas gênant : selon les cas, elle peut s'asseoir sur le lit, tenir la main du patient, toucher les épaules, tâter le ventre ou les membres. Elle apprend à Katja à reconnaître les signes corporels les moins évidents : « Touche ici. Moi je n'ai même plus besoin de le faire : c'est un signe clair ».

Une sorte d'ancien savoir-faire du médecin qui, avant le développement des technologies en champ médical, devait s'appuyer uniquement sur l'observation directe du corps du patient.

L'autre caractéristique de sa façon d'aborder les patients c'est sa volonté de dépasser certaines règles de distanciation qu'on retrouve dans le paradigme relationnel médecin-patient. Elle prend du temps pour écouter le patient bavard, pour donner des explications et rassurer la patiente angoissée, pour chercher un contact physique surtout dans les cas où il pourrait servir à instaurer une relation de confiance.

« Je sens de la tension... » Lui dit la patiente du lit à côté. Elle aussi est nerveuse, inquiète.

« Mais la tension c'est nous que la prenons. Comment faites-vous pour la sentir ? »

Pour lui remonter le moral, la Dr. M. s'amuse à la toucher avec le stylo :

« Je vous taquine un peu ».

Le mardi c'est le jour de visite des internes. Katja et Omar passent de chambre en chambre, mais la plupart du temps la visite se passe dans le couloir, face à l'ordinateur, pour discuter entre eux des thérapies, des résultats des examens à analyser, des posologies des médicaments à adapter.

Ils ont compris que je ne maîtrise pas le langage médical, donc même s'ils me laissent entrer avec eux dans les chambres pendant leur visite, ils ne partagent jamais avec moi leurs opinions. Ce que je peux observer n'est que leur interaction avec les patients.

On entre tous les trois chez deux dames d'un certain âge qui partagent la chambre 26. Une d'entre elles, Mme R., souffre d'Alzheimer : elle ne change jamais de position toute seule, elle tient le regard perdu ailleurs, avec une expression d'enfant sur le visage.

« Bonjour Mme R. Comment ça va ? Avez-vous mal quelque part ? »

La communication est impossible : elle les regarde à peine. Ensuite, après quelques tentatives de dialogue, Omar décide de passer à une simple visite de routine : il lui palpe les jambes, il sort le stéthoscope et commence à examiner ses battements cardiaques. À ce moment-là, il se passe quelque chose de bizarre. Omar passe le stéthoscope à Katja :

« Ah oui ! C'est un souffle ! Mais c'est énorme ! »

« Il est partout dans le thorax... »

Cela paraît être un phénomène très intéressant pour eux. Omar me demande si je veux écouter à mon tour. Je refuse gentiment. Ils sortent presque ravis, très passionnés par cette « découverte ». Ils continuent à parler de ce « cas » étonnant.

De la même façon, deux semaines plus tard, je rejoins les internes (Omar, Katja et une jeune interne autrichienne) dans les couloirs.

« T'as raté un cas très intéressant »

Ils me donnent le nom d'une pathologie rare. Ils semblent très passionnés d'avoir eu cette rare occasion de rencontrer un tel « cas », dont on ne parle que dans les revues scientifiques. Quand ils comprennent que je ne saisis pas de quoi il s'agit, ils détournent leur attention et continuent à bavarder entre eux.

Mr. K. est dans la chambre 29. C'est un homme âgé, doté d'un bon caractère, qui, dans les bonnes journées, bavarde un peu avec tout le monde. La zone inguinale le fait énormément souffrir et, aujourd'hui, pendant la visite médicale, il ne masque pas sa souffrance.

Omar lui pose quelques questions, mais le patient n'entend même pas car ses cris de douleur couvrent la voix du médecin.

« Dans une échelle de 1 à 10 quelle valeur donnerez-vous à votre douleur ? »

Mais Mr K. continue à crier du mal, sans comprendre ce qu'on lui demande.

C'est un jeudi de décembre : le tour de visite est fait par la Dr. M. avec les internes. Mais aujourd'hui, à cause des horaires d'école de ses enfants, Sylvie arrive presque une heure plus tard.

« Bien, on s'organise comme ça » dit Sylvie à Katja « On laisse l'ordinateur dans la salle et on enchaîne toutes les visites : tu verras qu'on arrivera à tout faire quand même ».

« Vous avez mal ici ? » Dr. M. touche le gros ventre de Mme Bianchi, elle lui parle de manière amicale et parvient à la faire sourire.

Dr. M. annonce au monsieur dans la chambre de la chambre suivante qu'il pourra enfin sortir. Mais il ne paraît pas trop ravi de la nouvelle. Il lui demande de rester quand même dans le service car, il n'y aura personne pour venir le chercher dans la semaine.

Evidemment le médecin est souvent confronté à ce que, dans le milieu hospitalier on appelle « le social » : la durée de l'hospitalisation, la thérapie, sont souvent le produit d'une négociation entre le médecin (qui est censé défendre les exigences thérapeutiques) et les nécessités matérielles, personnelles, économiques, du patient.

Dans la chambre 28 la Dr. M. rencontre pour la première fois Mr Thomas : il s'agit d'un monsieur très loquace et très émotif. J'avais déjà eu l'occasion d'échanger quelques mots avec lui pendant la semaine : il est toujours très aimable, toujours prêt à parler de soi et de la nostalgie pour sa jeunesse en Algérie. En effet c'est ainsi qu'il commence à se présenter à la Dr. M. qui après lui avoir laissé tout le temps nécessaire pour se raconter, intervient :

« Mais savez-vous que ma mère aussi est un 'pied noir' ? Donc quand vous me parlez ainsi de l'Algérie vous touchez quelque chose qui m'appartient aussi, dans un certain sens ». Elle réussit ainsi à gagner sa confiance. Mais quand Mr. Thomas repart dans ses discours, Dr. M. se rend compte qu'il a une tendance à causer longuement et sans trop de cohérence. Effectivement, brusquement, Mr. Thomas lui parle de vouloir sortir le lendemain. Le médecin, qui connaît les résultats des derniers examens, lui explique les possibles dangers, la grande responsabilité qu'il prend en choisissant de sortir contre l'avis du médecin. Elle prend beaucoup de temps pour lui expliquer en détail les éventuelles conséquences. Mais, il ne semble pas l'écouter : « Je me casse moi », dit-il. Le médecin, un peu inquiète, arrive à prononcer ce que normalement on évite de nommer directement devant les patients : « Vous savez que cela signifie mourir ? »

Cette longue conversation permet au Dr. M. de comprendre qu'elle ne peut pas faire confiance à la faculté de décision de ce patient. A la fin de la visite, au moment où elle s'apprête à sortir, Mr. Thomas lui dit, de façon inattendue :

« Je suis suivi par un psychiatre depuis longtemps ».

« Ah ! Vous voyez que vous ne me dites pas tout ? ». Sylvie se retourne et cherche à nouveau à le convaincre : « Vous n'êtes peut être pas en état de pouvoir décider une chose pareille... »

Mais, le lendemain, on trouvera le lit de Mr. Thomas occupé par un autre patient : il est parti.

Le tour de visite du responsable, le Dr. E., tombe, normalement, le mercredi. Il passe de chambre en chambre seul ou accompagné par les internes. Avec la plupart des patients les échanges verbaux sont brefs, il se limite à un toucher physique 'de routine', avec la pointe des doigts, fait en silence. Le Dr. E. paraît changer le ton de sa voix quand il s'adresse aux patients : l'hilarité et le sarcasme réservés aux collègues de l'équipe disparaissent. Il ne semble pas tout à fait à l'aise, comme s'il était pressé. Il cherche évidemment de garder la distance professionnelle.

Mme Dupont lui raconte qu'elle a un dossier « épais comme ça » par rapport à ses douleurs et à toutes les approches antalgiques qu'elle a dû suivre. Depuis quelques années, elle revient

souvent à l'hôpital. Il s'agit d'une patiente très repliée sur elle-même, indifférente aux soins qui lui sont apportés : ses contacts avec l'ensemble du personnel sont limités, pour ne pas dire très méfiants. Le Dr. E. lui pose les questions de routine

« Avez-vous mal ? Vous avez réussi à dormir cette nuit ? »

Elle répond sèchement avec des « oui » ou des « non ».

« De toute façon moi j'ai toujours mal ». Elle se montre totalement désillusionnée à propos de l'efficacité des soins médicaux. La seule chose qui paraît l'intéresser c'est l'éventualité de rentrer chez elle. Le Dr. E. est quelque peu évasif :

« Vous savez, madame, c'est difficile de vous le dire maintenant... »

Il sait que la patiente habite toute seule et son autonomie, à cause de ces douleurs, est au fur et à mesure diminuée. Evidemment, pour cette dame, le rapport entre soins hospitaliers et diminution de la douleur n'est plus valable. Pour elle l'hospitalisation ne représente que quelque chose qu'il faut supporter passivement quand la douleur s'accroît : il vaut quand même mieux être chez soi.

Dans la chambre à côté, Mme Bianchi souffre visiblement. Cependant elle ne demande rien au médecin. Ils ne se parlent presque pas. Le Dr. E. se limite à tâter un peu le ventre, à faire de brefs commentaires et puis il sort.

Le Dr. E. passe dans l'autre chambre. Ici, une jeune patiente, qui vient d'arriver, lui demande précipitamment les temps de la période d'hospitalisation. Elle lui rappelle de signer certains papiers : il paraît qu'elle devra changer de mutuelle pour pouvoir prolonger le nombre de jours couverts par l'arrêt du travail. On ne parlera pas de douleurs ni de thérapies.

Dans la chambre 28 l'attitude de Dr E. envers les patients est encore différente : les questions sur les douleurs sont plus précises et les dialogues sont plus directs, il paraît plus impliqué, il les écoute avec plus d'attention. Je comprends alors qu'il connaît les deux dames de cette chambre : il s'agit de ses patientes, qu'il suit en consultation depuis quelques temps.

Lorsque je suis le responsable dans son tour de visite, à chaque fois que l'on sort d'une chambre et que l'on se retrouve dans le couloir, l'écart entre l'ambiance des chambres et celle du couloir où travaille et bavarde le personnel est particulièrement évident. Mimi et Antoinette, les ASH, papotent autour de leur chariot. Elise et Nadine, les infirmières du matin échangent des commentaires rigolos. Parfois les deux groupes se rapprochent dans l'espace du couloir et alors le volume sonore augmente. Les modalités de vivre le temps par le personnel médical et paramédical ne sont pas les mêmes : les tâches sont différentes et donc différents sont les logiques et les rythmes du travail.

2.2.3. L'après-midi, les week-ends et les temps des pauses. Discours et commérages

Quand on a accès aux « coulisses » d'un service, on rentre en particulier dans le monde du personnel paramédical : c'est le groupe le plus « visible », le plus présent auprès des patients. On peut donc assister notamment aux discours, aux bavardages des pauses ou de la relève sans médecins. Malgré la présence d'un observateur externe, la mienne, on peut observer se dérouler le jeu subtil des commérages, des accusations indirectes, soit envers les cadres hiérarchiques ou à l'égard des patients et de leur famille, parfois réputés « trop envahissants ». Le but de cette circulation de discours, paraît être celui de la défense du groupe, de la création d'une coalition soudée à l'intérieur pour se protéger (pour sauvegarder certaines habitudes du travail, certains « privilèges » concernant les horaires, les temps de pause, etc.) de tout possible jugement extérieur de la part des cadres surveillants. Mais, en hématologie, la volonté de créer cet esprit d'équipe, si fort par rapport à d'autres services, évite peut être à chacun de ses membres le sentiment de se retrouver seul face à une quotidienneté qui côtoie la douleur, la mort, la perte du sens.

À 11h, je rejoins les ASHQ dans l'Office. Antoinette, Mimi et Annie prennent du temps pour se reposer, ranger les tasses du café, « faire les couverts ».

Antoinette me demande :

« T'es aperçue qu'ici c'est un peu tendu ? »

« Pourquoi ? »

« Eh, comme ça... Ça arrive par périodes... il n'y a pas forcément une raison : quand on travaille tout le temps ensemble... et puis, tu vois ici on est toutes femmes... il suffit qu'une ou deux aient leurs règles » elle rit.

« Mais ici à hématologie ça va eh ! Par rapport à d'autres services où le personnel ne mange même pas ensemble ! ».

Les pauses de repas du personnel en effet sont très emblématiques de la division des espaces : après avoir servi le repas de midi le personnel paramédical se retrouve, plus ou moins au même temps dans l'Office,

« Ici on n'as pas le temps de sortir ! » On mange en effet les restes de repas de patients : l'interdiction est de ne rien toucher de ce qui sort des chambres de patients, même les assiettes stérilisées encore fermées hermétiquement. « C'est un grand gaspillage ! ».

Mais il y a toujours des plateaux envoyés par erreur de la cuisine, (surtout pendant le week-end, quand de patient sont en « permission»), de patients qui refusent de manger : dans le frigo de

l'Office en fait il y a une sorte de provision de tous les repas, les yaourts et les compotes mis à côté pour le repas du personnel paramédical. On s'assoit autour de la table et on mange rapidement en partageant ce qui est mis en commun au centre de la table. La chose la plus évidente est que le personnel médical, internes et cadres compris, ne mangent jamais avec eux : ils ont normalement des horaires décalés et plus variables pas rapport aux autres. Ils n'ont « pas du temps » non plus, mais ils vont toujours manger au « self », qui se trouve dans un autre pavillon de l'hôpital. Apparemment l'espace de convivialité n'est pas souvent partagé.

Cette démarcation des espaces révèle aussi une autre construction de frontières entre les groupes des acteurs : si dans ce service en particulier le personnel s'entend très bien au point d'organiser de façon ponctuelle de « sorties » au dehors de l'hôpital, auxquelles peuvent participer même la cadre et les médecins³⁷, la séparation hiérarchique du temps et des espaces demeure à la base de la construction identitaire des groupes.

On peut avoir l'impression, dans un service hospitalier que « les agents quelque soit leur groupe (médecin, infirmière, brancardier) se mélangent sans formalisme, sans aucune étiquette [...] Tous entrent librement dans toutes les pièces du bâtiment sauf dans les bureaux des médecins [...] On ne peut échapper au regard des autres, ce qui, dans un sens, contredit le principe hiérarchique [...] mais il existe aussi le jugement inverse, de bas en haut, sur les médecins et sur les surveillantes. Cette caractéristique est exceptionnelle. Dans les autres milieux professionnels, les subordonnés ne sont pas en contact permanent avec leurs chefs et sont rarement en position de les voir à l'œuvre. » (Peneff, 1992 : 45-51).

La relève de 13h15 se passe normalement sans la présence des médecins. Il peut arriver que certains infirmiers, qui ont terminé plus tard leur tour de médicaments de 12h00, y participent en mangeant un casse-croute, ou alors, pendant le week-end, la relève se passe plus tranquillement et traîne plus longtemps autour de la table de l'Office. Pendant la semaine la relève de 13h15 se passe dans la salle réunion : il y a plus du monde que le matin : soit l'équipe qui a commencé à 6h30, soit celle qui restera jusqu'à 20h30. Le café est servi pour tout le monde et au centre de la table il y a toujours du chocolat ou de gâteaux, qui ont été amenés par des patients ou par le personnel même.

³⁷ En particulier, chaque année à Noël, le personnel d'hémo organise un dîner festif, avec l'organisation d'un jeu d'échange casuel de cadeaux. Le repas au restaurant est offert par les laboratoires pharmaceutiques.
« Cette année on pensait que le labo ne voulait plu payer, mais Dr. G., qui les connait bien, a insisté... »

Le registre de la conversation est plus détendue et plus conviviale. Souvent les groupes de conversations se chevauchent et il n'est pas toujours facile de suivre la lecture de la feuille de la relève. L'absence des médecins permet aussi qu'on puisse parler d'eux : tout le monde semble s'entendre bien avec le responsable et les autres, mais ici on profite pour se moquer un peu d'eux, les extravagances, la façon un peu incompréhensible de parler de l'autre. Les critiques, l'ambivalence vers les rôles hiérarchiques, sont modalité de construire des relations de complicité entre le groupe du personnel paramédical. Pour moi, en tant que « étrangère », externe au service, entrer dans l'espace de conversation réservé, n'a pas été facile. Ma présence a représentée une intrusion dans un « territoire » délimité, marqué par le rôle professionnel. L'appartenance au groupe est plutôt fermée vers l'extérieur, et toute intrusion extérieure est mal vue.

Les moments de pause auxquels je participe sont ceux juste après la relève de midi, les temps creux de l'après-midi du week-end dans l'Office, les pauses cigarettes. Pendant les pauses, on remarque que les discours souvent ne regardent pas le travail dans le service ni les patients. Parler d'autre chose c'est l'occasion pour se donner de valves pour la tension causée par le travail, ou par des relations parfois contraignantes avec les collègues, relations qui se passent dans une routine répétitive et dans un espace clos. Les moments de pause sont évidemment l'occasion de bavarder, de se détendre, mais aussi, à travers certains discours, une façon de délimiter : délimitation identitaire à travers les frontières construites entre le personnel, les patients et leurs familles, mais aussi entre le personnel d'hémato et le personnel d'autres services. Ici à hémato l'appartenance au groupe est ressentie parfois de manière très forte : « on est une équipe très soudée ».

Les pauses « peuvent être indéfiniment prolongées, fonctionnant comme de véritables soupapes³⁸, réparatrices, permettant à l'ensemble du personnel de se recentrer sur des préoccupations profanes, privées, les éloignant de l'univers de la pathologie. Les pauses cigarettes ou le travail de paperasserie ont cette même vertu de vider l'esprit » (Vega, 2000 : 102).

³⁸ C'est le cas de « la raclette » organisée en décembre, pendant un dimanche, dans le service même. Le dimanche on peut profiter d'une pause plus prolongée et midi est le moment quand se croisent les deux équipes du jour. Je suis invitée mais, en rigolant, les infirmières me feront remarquer : « ne vas pas écrire cela eh ! ». En effet, la raclette, surtout après le départ du responsable, se prolonge et devient une fiesta : les discours deviennent plus vulgaires, les provocations plus « extrêmes ». Je m'étonne surtout des postures presque « masculines » assumées par les « filles » du service. Une véritable soupape, évidemment : dans le service on se souviendra de cette raclette comme du jour quand « le tiramisù a pris le vol ».

Entre les sujets de conversations plus fréquents, qui sont un peu les leitmotivs de tout service hospitalier (*ibid.*), il y a les plaintes par rapport « aux maux du travail », en particulier le mal au dos des AS, obligés à soulever les patients tous les jours pendant des années, ou à cause de la quantité de temps passé en pieds : « Ici on est toujours debout... on marche oui, mais ce n'est pas de la bonne marche c'est du piétinement qui est pire ! » ; mais il y a aussi le surpoids « Depuis que je travail ici j'ai pris au moins 5 kg », « T'as vu combien elle mange X ? », « Qu'est ce que tu veux faire ? Ici on bouffe tout le temps ». Et, aussi, mais plus rarement, il y a le discours sur le travail « mal payé :

« Une fois je faisais les ménages dans le bureau du médecin et, moi je ne voulais pas mais... il y a avait l'enveloppe de paye juste là ouverte sur la table...hu-là-là ! Moi je n'imaginais pas autant ! ».

« Les bavardages anodins des acteurs y ont un sens parce qu'ils sont justement des discours *leitmotiv*, et introduisent d'autres paroles essentielles pour comprendre ce qui se joue vraiment à l'hôpital... L'hôpital est souvent un 'autre monde', obéissant à des règles obscures pour le patient et ses proches » (Vega, 2000 :27).

Un autre *leitmotiv* est le discours sur la manque du matériel, ou la désorganisation du travail: souvent il manque un thermomètre, des linges, des autres équipements infirmiers, ou alors quelque chose ni marche pas. La coutume est d'aller demander dans le service en face :

« On se débrouille comment on peut ! »³⁹.

Un autre discours typique dans les milieux hospitaliers c'est celui de la crainte de la contagion ou de la maladie. Ici à hémato je ne l'entends pas souvent, mais, il m'est arrivé de surprendre cette bribe de discours dans l'Office : « Moi, parfois, je me fais des hématomes, comme ça tu vois ? » dit Lolo aux autres AS en pause « je ne sais pas comment je me le suis fait, et donc après je me dis 'putain ! Ce sont comme les hématomes des patients' et je pense 'mais non, je me suis cognée ce jour-là'... mais sur le coup quand je le vois je pense toujours au pire ».

³⁹ Par exemple, pendant la période que j'ai passée dans le service, à chaque entrée d'un nouveau patient, lorsqu'on doit prendre le poids, il y avait toujours quelque chose qui se passait avec la balance : ou on ne la trouvait pas (prêtée au service en face), ou alors elle ne marchait pas bien. La patiente monte sur la balance : « Mais non ce n'est pas possible, ce n'est pas ça ! ». Amira essaye aussi de vérifier son poids sur la balance : « Mais non, ça ne marche pas ». Amira s'adresse à Albert. Albert, qui est en train de prendre la tension d'un autre patient, quitte la chambre et va vite se peser sur la balance tout habillé chaussures comprises : « Mais, non, ça va ! Ça marche, qu'est ce que vous avez toujours les femmes avec cette histoire de balance... » Il rigole.

Une autre fois, étant dans l'Office avec les AS en pause je demande un verre pour boire : « Là dans le placard en bas » me dit Lolo.

Je ne connais pas encore la disposition du placard donc je me trompe et je prends un petit verre sur une autre étagère.

« Non pas ceux-là ! Ces sont aux patients ! » Crie Gloria.

Elle me fait presque peur et je me sens tout d'abord navrée car une telle réaction me fait penser qu'il est très important pour eux de maintenir au « propre » les verres destinés aux patients. Mais en fait, je comprends ensuite que ce n'est pas la raison, car Gloria ajoute :

« Ils sont lavés au lave-vaisselle, mais tu vois, on ne sait jamais ! », sous-entend une autre représentation que je n'avais pas considérée. Peut être que, surtout pour le personnel qui s'occupe du « sale », tout ce qui sort de la chambre des patients, tout ce qui a été en contact avec leurs corps, n'est jamais « sûr », mais il représente plutôt une possibilité de transmission de maladies. Certaines bribes de discours, certains commentaires, effectivement « renvoient à des représentations du corps qui rappellent d'anciennes conceptions de la saleté, antérieures aux découvertes de la bactériologie, suivant l'idée selon laquelle tout ce qui sort du corps n'est plus à sa place, devenant source d'impureté, voire de danger » (Vega, 2000 : 158⁴⁰).

Un après-midi de décembre la femme d'un patient, une vieille dame avec qui j'avais déjà eu l'occasion de parler pendant la semaine, m'arrête dans le couloir juste en face à la porte de la salle réunion où se trouve tout le personnel :

« Excusez moi, je ne voudrais pas vous déranger, je sais que je suis embêtante mais je voudrais vous demander, si possible, de pouvoir m'aider à amener mon mari aux toilettes, car il a vraiment besoin... ».

Malheureusement je n'ai pas le droit de l'aider, mais je vois bien l'urgence pour cette dame, le sentiment d'être un poids, de devoir toujours demander. J'ouvre la porte et juste à l'entrée il y a Léa, une AS avec beaucoup d'expérience. Je lui transmets la demande de la dame. Mais Léa me dit sèchement :

« Non, pas maintenant : c'est la relève, ils attendront ».

« Je pense que c'est urgent pour eux, si peut être...| ».

Léa sort pour voir ce qu'elle veut. La dame recommence poliment :

« Je suis navrée de vous déranger, je sais que c'est la pause pour vous mais.. ». Léa ne cache pas son désappointement :

⁴⁰ Note de référence de l'auteur : M. Douglas, *De la souillure. Essais sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, Ed. Maspéro, 1971.

« Oui, madame j'arrive, mais ce n'est pas la pause, c'est la relève ! On mange au même temps parce que sinon on n'a pas le temps ».

Les praticiens m'ont expliqué plusieurs fois explicitement qu'ici à hémato « on a plus de temps, dans les autres services ce n'est pas pareil ». Cependant il se trouve que, par exemple, les sonnettes continuent à retentir souvent longtemps avant que quelqu'un ne s'en préoccupe.

Le service d' « hémato » est un service certes « lourd » du point de vue de la prise en charge de malades chroniques, mais ici (et le personnel même le déclare explicitement) la charge et le rythme de travail sont, par rapport à d'autres services, beaucoup plus légers. Cependant, il y a, dans le milieu hospitalier, une sorte de modèle « moral » du soignant, qui est censé être « dévoué, bénévole, toujours au chevet du malade [...]l'extrême valorisation d'une éthique d'endurance éclaire les difficultés qu'éprouvent les infirmières à s'arrêter de travailler- ou à avouer avoir peu de travail- sans aussitôt éprouver de sentiments de culpabilité » (Vega, 2000 : 49).

Quand j'arrive dans la cuisine, pendant la pause café, le discours est très animé : Clarisse est en train de parler au Dr. E., il y a aussi la cadre infirmière, et tout l'Office écoute avec attention. Elle se montre fort scandalisée des habitudes d'une collègue qui travaille dans un autre service.

« Elle ne met pas les gants ! Et elle ne prend pas la boîte des déchets infectieux pour les aiguilles ! »

Dr. E. : « Mais si tu regardes bien dans les autres services ça c'est l'habitude, on fait toujours comme ça ».

« Mais déjà on travaille dans un service lourd, si tu fais tout le temps ainsi... moi je mets toujours les gants : c'est la base ! »

Intervient Victoria qui, comme je le remarquerai par la suite, cherche souvent à atténuer le ton des discours d'accusation :

« Franchement, moi parfois je ne mets pas les gants. Tu vois lorsqu'il y a des mamies... on trouve jamais les veines avec les gants... »

Clarisse : « ok, mais c'est rare ! Sinon c'est quand même la règle... »

Dr. E. : « Et surtout si quelqu'un se pique ce n'est jamais de sa faute, pour eux le sens des responsabilités n'existe pas ».

« Les membres du groupe [...] construisent, par différence, l'image globale positive de leur groupe [...] Le commérage a un rôle central puisqu'il est le moyen d'une réassurance permanente de sa propre supériorité. Contre l'idée d'opinion personnelle, les opinions émises

par chacun sont alors saisies comme des ‘morceaux’ des représentations collectives produites durablement par divers processus de pressions sociales » (Elias, 1985 : 24).

2.2.4 La nuit. Le temps du « relationnel »

La relève est à 20 :15. Il fait déjà nuit en ce temps d’hiver. C’est la fin de la journée : la fatigue du personnel, les patients sont dans leurs lits (ils ont diné il y a déjà 2h), les lumières dans leurs chambres ont été baissées, le couloir est libre, les bruits sont amortis. Les familles et les amis en visite sont repartis, les médecins aussi. Dans les ascenseurs, dans le hall, et dans les couloirs de l’hôpital il n’y a plus personne : bientôt les portes seront fermées et pour entrer et sortir il faudra avoir le badge du personnel.

Le travail de nuit dure plus longtemps que celui du jour : de 20h30 à 6h30, pour une durée de 10h au total⁴¹. Les équipes de nuit sont deux, il s’agit de 2 AS et 4 infirmières (toutes des femmes) qui ne se rencontrent jamais (sauf en quelques rares occasions comme celle du repas de Noël).

« Les médecins ? Nous ne les voyons jamais ! Il y a celui de garde, oui, mais certains on ne les a jamais vu ...D’un côté c’est bien : on travaille à notre rythme, à notre façon, mais parfois ça nous manque de ne pas pouvoir demander directement au médecin certaines choses sur les traitements prescrits par exemple... » M’expliqua Claudia, infirmière de nuit en hémato depuis 4 mois.

Cependant, les avantages de ne pas être surveillées de près, semblent être reconnus par toute l’équipe de nuit. La relève est très décontractée, les « filles » se saluent avec la bise, on prend plus de temps pour raconter certains détails sur la journée du service, ou alors pour des échanges informels sur le week-end, sur la famille, sur les vacances des collègues. Parfois seule une infirmière de l’après-midi reste, parfois il y a une double relève : d’un côté les AS font leur relève, de l’autre les infirmières font la leur.

Je rencontre une des équipes de nuit lors d’une nuit de novembre. Il y a Agnès, l’AS d’origine asiatique, qui est dans le service depuis plus de 20 ans, et Corinne, une infirmière d’une quarantaine d’année et Barbara.

⁴¹ Les équipes de nuit sont organisées de façon différente, pas en roulement, mais selon l’alternance de la « petite semaine » (mercredi et jeudi) et de la « grande semaine » (lundi, mardi, et tout le fin de semaine).

Je suis Corinne et Agnès dans les chambres : elles font la toilette ensemble et, à les voir, on comprend bien qu'elles travaillent ensemble depuis longtemps car il y a une sorte d'entente, d'accord dans leurs gestes, la même délicatesse : elles font à chaque fois un long massage des pieds.

Agnès aime bien parler et ma présence lui donne l'occasion de raconter son expérience au niveau du travail de nuit :

« J'aime passionnément le service d'hémato. Je me trouve bien ici. Dans les autres services les patients sont plus exigeants, se plaignent beaucoup plus, mais ici, ils ne t'appellent jamais, même s'ils auraient besoin ».

Elle me raconte l'épisode d'une dame qu'elle avait surprise dans l'obscurité de sa chambre, accroupie aux pieds de son lit essayant de nettoyer les urines toute seule.

« C'est comme si, dès qu'on diagnostique le cancer, les patients se sentent coupables et n'osent pas demander : ils s'excusent tout le temps, ils te remercient de la moindre attention que tu leur donnes ».

Bien sûr il y a du travail la nuit, mais chacune le gère comme elle préfère : par exemple Corinne préfère préparer les médicaments du lendemain après le tour de 22h, Claudia, de l'autre équipe préfère le faire avant. Lisa prépare toujours la tisane qu'elle amène de chez elle. Au-delà des horaires de tour dans les chambres, le rythme du travail de la nuit est donné généralement par les patients. On peut le constater surtout entre le tour de minuit et le premier tour de 4h30 : parfois il n'y a aucune sonnette qui sonne, aucun patient qui réclame quelque chose pour dormir, aucune entrée et alors le personnel de nuit reste à disposition pour de longues heures sans rien faire. La nuit la primauté ce ne sont pas les soins mais les patients.

« La nuit c'est différent. Parce que de jour on travaille tous ensemble... alors que la nuit c'est plus restreint. Moi mon travail je suis seule avec l'infirmière. Je ne vois personne d'autre. Je n'ai pas de relations avec le médecin, on le voit très peu, à part s'il y a une urgence ou un problème dans le service... Quand il y a des réunions à ce moment là ça me permet de voir du monde et voir tout le personnel du service et dire « voilà mon problème c'est ça... j'ai rencontré tel problème tel jour » voilà. Mais sinon non, c'est différent, la relation n'est pas la même. » (Lisa, entretien).

La longue durée des temps « creux » et le personnel restreint rendent encore plus importante la nécessité de s'entendre très bien avec les collègues de l'équipe de nuit. Travailler de nuit est un choix difficile : les rythmes de vie sont totalement décalés, avec toutes les conséquences pour

les relations sociales et familiales, ainsi que celle influant sur rythme physiologique de veille-sommeil : certaines me racontent ne pas dormir plus de 4 ou 5 heures, d'autres avoir besoin de 12 heures de sommeil. Les horaires de nuit imposent beaucoup de contraintes et influent sur la vie personnelle des infirmières et des AS, qui sont toutes des femmes, la plupart avec des familles dont s'occuper. Toutefois, la plupart d'entre elles se déclarent contentes d'avoir choisi la nuit :

« La nuit on a le temps » est la phrase que j'entends souvent.

Cependant, les « entrées », envoyées par les urgences, se font souvent la nuit et c'est aussi la nuit qu'il y a souvent des décès (avec tout ce que cela comporte pour le personnel : le protocole à suivre, le médecin à appeler pour la déclaration, les papiers à régler, le nettoyage de la chambre à faire et surtout les familles à appeler pour qu'elles puissent veiller leur proche). En outre, la nuit ravive les sentiments de chagrin, d'angoisse, de solitude et de peur : c'est le temps du relationnel. Il peut arriver qu'on reste dans la chambre pour réconforter, pour parler, pour écouter.

« Le problème » m'expliquent Claudia et Lisa, « ce n'est pas seulement les horaires. La nuit on s'occupe d'une autre forme de soutien, un autre accompagnement du patient, car souvent la nuit les patients sont angoissés... »

Effectivement la nuit on a le temps. Contrairement aux modalités relationnelles du jour, on est vraiment au contact de chaque patient. On range les couvertures, les coussins, pour échanger quelques mots, pour faire attention aux détails, pour un peu plus de tendresse : offrir la tisane, proposer un massage.

L'infirmière et l'AS de nuit travaillent davantage côte à côte : à deux on tourne les patients pour changer les couches, à deux on les « remonte » sur le lit pour mieux les installer, et à deux, il est plus facile d'être reconnues par certains patients.

Toutes les équipes de nuit travaillent auprès des lits des patients avec un fil de lumière pour ne pas déranger : « On a l'habitude, même pour changer une perfusion » m'explique Claudia.

Le tour de 22h donc commence avec beaucoup de mouvement. Plusieurs couches sont à changer, les patients à « remonter » et installer dans leurs lits. Avec une patiente (qui n'arrive pas à dormir) on parle de traitements pour la constipation (que, il faut savoir, c'est un des discours les plus « populaires », car c'est un problème fréquent pour les grabataires). Mme Bianchi a vraiment une mine couleur kaki à cause surtout de la sonde qu'on lui a posée hier : elle ne fait que demander à boire mais Lisa me prévient : « Surtout pas lui donner à boire ! Avec

la sonde c'est dangereux ». On remonte Mme Bianchi, qui commence à gémir à cause de la douleur :

« C'est sûr qu'après une manipulation elle a mal. C'est une chose qu'on nous apprend aux formations sur la douleur : il faudrait toujours se coordonner avec les infirmières, car il faut les manipuler après le traitement, pas avant. Mais ce n'est pas toujours possible » m'explique Lisa.

Il est 23h46, je suis avec Claudia et Lisa dans l'Office. Mme E. a sonné.

« Je sens des douleurs partout, ça ne m'est jamais arrivé comme ça. Je suis désolée mais c'est bizarre, j'ai mal partout. » Nous explique-t-elle.

Mme E. a effectivement la tension qui monte, elle n'arrive pas à respirer. Claudia lui met l'oxygène, Lisa l'installe mieux sur le lit, j'ouvre la fenêtre pour aérer. Lisa s'assoit un moment sur le lit avec elle. Mme E. est évidemment angoissée. On reste pour parler un petit peu, pour lui faire penser à autre chose.

Il est 20h dans le service d'hémo. C'est un dimanche de novembre. Dès mon arrivée je m'aperçois que ce dimanche a été plus mouvementé que d'habitude : les AS sont encore en train de vider les bassins, les infirmières traînent encore dans certaines chambres. L'odeur de diarrhée est très forte. Magali et Elise parlent à haute voix et on les entend depuis le couloir : elles font allégrement des reproches à un patient : « sinon vous tombez du lit pour la quatrième fois ! » mais le ton est fatigué, exaspéré. Il s'agit de Mr H. qui s'est arraché la perfusion pendant tout l'après-midi et continuera ainsi toute la nuit :

« Il y a des fois où tu ne sais même pas comment ils font ! Il y a des patients qui n'ont même pas la force de bouger, qui semblent en coma, et il suffit que tu te tournes un instant et ils sont déjà à terre, malgré les barrières du lit ! Il faudrait vraiment mettre une camera cachée pour savoir comment ils font ! » me racontera Nora, plus tard.

Elise fait la relève : Mr.T., un patient âgé, d'origine algérienne, qui était ici dans le service depuis quelques semaines.

« Il ne durera pas longtemps. Son fils est dans la chambre, il a déjà essayé d'appeler l'ambassade algérienne... mais enfin bref, on verra ça après ».

Les filles de l'après-midi partent enfin plus tard, il est 20h45. Elles sont à peine sorties que Lisa entre dans la salle :

« Il est décédé... » nous dit-elle.

Dans le cas d'un décès, « le corps reste dans le service pour au moins deux heures, s'il y a la famille qui le demande, il peut rester jusqu'à dix heures après l'heure du décès » m'explique Claudia.

Mais cette fois-ci le fils part et s'en va pour rejoindre la mère qui apparemment « ne va pas bien ». Comme d'habitude, dès qu'un décès est déclaré, on reçoit dans le service les appels au téléphone des urgences ou de neurologie (ce sont apparemment les services qui ont le plus besoin de trouver des lits libres) qui veulent s'informer de la disponibilité d'une place libérée. Pour les filles de l'équipe la nuit s'annonce difficile et longue : pour le personnel le suivi d'un décès est vécu comme une tâche potentiellement lourde et stressante.

À trois, l'équipe de nuit s'occupera de nettoyer la chambre, le cadavre et appeler un brancardier pour l'amener à la Morgue.

En attendant on va à l'Office, où j'aurai enfin l'occasion d'entendre parler de « l'infailibilité de la mouche ». Il s'agit d'un discours, une sorte de « lieu commun profane » qui circule entre le personnel soignant :

« En effet » m'explique enfin Nora « nous –le personnel- on s'aperçoit que le patient va mourir même avant... il y a certains signes, même par l'odeur particulier qu'il y a dans la chambre. Mais les animaux s'en aperçoivent aussitôt ...et la mouche qui était dans la chambre...c'est le témoin ».

Il est 00 :20. J'aide à nettoyer la chambre de Mr. T. Le corps, enveloppé tout simplement dans ses draps, est encore dans la chambre. Arrive enfin le brancardier, des heures après l'avoir appelé. Le fils de Mr. T. a dit de procéder, car la famille ne viendra pas. Alors Nora et le brancardier mettent le cadavre sur le brancard.

« Mais vous partez comme ça ? » demande Nora, partagée entre la stupeur, l'horreur et la rigolade.

« Comme ça comment ? »

« Bein, je ne sais pas... il n'y a pas ...genre un cercueil... »

« Oui, avant oui, on avait un cercueil en fer...mais plus maintenant »

« Mais c'est l'horreur ! Vous vous promenez avec cette momie ? Et si on croise des gens ? Des familles ? »

« En effet oui...en outre cela m'es déjà arrivé. Mais comment veux-tu qu'on fasse ? »

« ...C'est horrible... » dit-elle indiquant le corps de Mr. T. qui attend dans le couloir.

« Oui, vous avez raison ».

On parle en rigolant quelque peu, mais le choc est évident : il faudrait cacher la matérialité de la mort, au moins à l'extérieur.

Nora venait juste de dire « On va boire quelque chose ? », qu'arrive juste la fille brancardier : elle a amené l'« entrée » provenant de neurologie.

« Il ne contrôle plus rien, il est dans le chaos » nous prévient la brancardière à propos du nouveau patient.

On le met sur le lit de Mr. T., dans la chambre qu'on a terminé de nettoyer il n'y a pas longtemps. Le nouveau patient ne peut pas répondre à aucune question. Il ne bouge même pas. On le laisse donc dans son lit. Il a juste une petite valise bien fermée qu'on dépose à côté du lit : une valise qui a été déplacée d'un service à l'autre, sans jamais être ouverte.

Cette nuit sera « longue » pour le personnel. On n'aura plus vraiment le temps pour revenir sur le décès.

« Dans notre société, caractérisée par la médicalisation croissante des grandes étapes de l'existence [...], la mort est progressivement une expérience de moins en moins 'partagée', 'domestiquée' et mise en scène [...] Elle est moins un rite de passage qu'un événement privé et institutionnalisé, qui se déroule à l'hôpital. Le personnel est confronté au contact direct avec la finitude, devenu un interdit culturel majeur. Les manipulations des corps morts sont de plus en plus rapides, voire craintes [...] Les infirmières hospitalières sont souvent les seules à accompagner les mourants à l'hôpital [...] En raison de leur proximité avec les malades, les infirmières ont souvent une réflexion plus avancée que les médecins sur la souffrance en fin de vie [...] Elles ont un vécu quotidien plus difficile, une charge émotionnelle plus importante [...] L'hôpital reste fondé d'une part sur les logiques de censure de leurs émotions face à la maladie, la mort et la souffrance des patients » (Carpot, Vega, 2001).

2.3. Les limites entre « saleté » et « propreté »

À chaque tour des « médocs », l'équipe infirmière se divise en deux : deux infirmières (ou plus, s'il y a des étudiantes) poussent le chariot qui passera dans les chambres du couloir, une infirmière pour les patients de la zone protégée. Les chambres protégées sont au nombre de 4. Elles sont au bout du couloir, séparées par une autre porte qu'on peut ouvrir seulement avec un badge du personnel. Les patients dans la zone protégée bénéficient de la présence d'une infirmière qui s'occupe exclusivement de cette zone. En fait, « protégée » ne signifie pas

seulement « isolée », mais effectivement « protégée de l'extérieur », car les patients qui y sont présents souffrent de leucémie et les traitements de chimiothérapie affaiblissent fortement les défenses immunitaires. L'isolement, dans ce cas, est fait pour éviter les contagions externes : « le moindre rhume pourrait le tuer » (Albert, infirmier).

Au cours d'un entretien, Magali, une jeune infirmière de 24 ans, qui s'occupe notamment de la zone protégée la décrit ainsi :

« C'est la moelle osseuse qui ne fait pas bien son travail au niveau des globules... après il y a plusieurs types de leucémie, du coup nous quand on est en marche sur un bilan sanguin , nous en traitement on va faire une chimiothérapie, qui va détruire toutes les cellules produites la moelle osseuse... ce qui va entraîner une aplasie pour la patiente ... on va donc la placer en chambre protégée ' stérilisée', entre guillemets, pour ne pas avoir de « *maladies opportunistes* »... après la moelle osseuse va faire son travail en développant de nouvelles cellules, qui seront bonnes...ça c'est sur trois cures : la chimiothérapie, ...donc du coup après, au niveau psychologique, pour ce qui concerne les leucémies, le sentiment que je ressens c'est l'isolement. Parce qu'ils sont quand même pour trois mois en isolement, dans la chambre protégée, ils ne voient que des personnes « habillées », une seule personne de leur famille à la fois... donc oui la leucémie... la perte de cheveux, qui est souvent difficile... Je ne vais pas te dire toutes les maladies opportunistes... » (Magali, infirmière, entretien).

L'espace de la zone protégée donne à hémato son identité, sa spécificité. Situé tout au fond du couloir il constitue, en quelque sorte, son point « névralgique » : pour la gravité des pathologies qui y sont traitées mais aussi pour les protocoles qu'il faut suivre attentivement pour y entrer. Il faut être très attentif, le sentiment de responsabilité est majeur. Le personnel qui y est rattaché montre une sorte de tacite fierté. Déjà, il faut rentrer dans la zone protégée en suivant tout un protocole. Il est strictement nécessaire de « s'habiller » de la tête aux pieds avec les « charlottes », les masques, la blouse, les gants, les protections pour les chaussures. La zone protégée représente le lieu de « propreté » maximale.

Si la zone protégée doit représenter le point de la stérilisation maximale, où même le contact physique est interdit en tant que potentiellement dangereux, ceux qui, par contre, sont en contact avec la « saleté » n'ont pas le droit d'y entrer. Les AS et les infirmiers, théoriquement, sont en nombre suffisant pour pouvoir garantir qu'il y ait toujours un d'entre eux qui puisse se dédier exclusivement aux patients de la zone. Si le médecin doit faire le tour de toutes les chambres il doit commencer par les chambres protégées et puis passer dans les autres.

« On peut passer du propre au sale mais jamais le contraire ! » m'explique une fois Lolo.

Les catégories de « saleté et propreté » semblent être bien claires à l'esprit de tout le personnel, à tous niveaux de la hiérarchie. Il paraît évident qu'elles soient un point important souvent souligné pendant les formations.

On s'en aperçoit même à travers les discours entre AS et ASHQ. Au cours de la matinée, en effet, normalement je rejoins le tour de toilette des AS ou de nettoyage des trois femmes ASHQ du service. En effet, pendant toute la période de mon terrain, mes relations avec le personnel ont gravité nettement et spontanément autour de ces deux catégories de la hiérarchie du service. L'une des raisons est qu'elles constituent « les personnels les plus visibles pour les malades et pour les familles... La catégorie des médecins n'est que partiellement visible parce qu'ils consacrent une partie de leur temps dans d'autres secteurs ou dans leur bureau personnel » (Peneff, 1992 : 44)⁴².

« Je le mets où cela ? » demandai-je lorsque j'ai aidé à nettoyer une chambre après une toilette et qu'on a refait le lit du patient.

« Mets-le au 'sale' » Me répond Léa, une des AS les plus « anciennes », une sorte d'autorité dans le service.

Le « sale » dans ce cas est le chariot qui recueille tous les linges, les draps, les pyjamas, les alaises, qui partiront en fin de journée à la laverie.

La stricte division entre « le sale » et « le propre » est la base des normes d'hygiène à l'hôpital. Et ceux qui doivent le plus y faire attention sont les ASHQ qui s'occupent de l'entretien des locaux et des chambres de patients, et, certes, les AS, qui sont en contact direct avec les corps nus, les sécrétions, les vomissements, les crachats, les urines, etc.

Il s'agit en effet du « sale boulot, aspect moins connu du travail hospitalier mais préalable indispensable pour que l'interaction patient-docteur ait lieu, pour que les acteurs prestigieux de la médecine puissent entrer en scène. » (Peneff, 1992 : 79). « Une caractéristique du *dirty work* serait d'être l'objet de tentatives de délégation à tous les niveaux... L'aide soignant n'est-elle donc que le sous-produit d'un processus de délégation en chaîne qui l'inscrit dans l'édifice paramédical... Lorsque de nouvelles tâches plus prestigieuses... s'imposent aux infirmières, l'occasion leur est donnée de renégocier l'ensemble de leurs tâches... se défaire de moins prestigieuses, en excluant ce qui était qualifié de *dirty work* » (Arborio, 2012 : 119-120).

⁴² On pourrait affirmer que la « visibilité » (qui, donc est équivalente à la quantité de temps quotidien passé au côté des patients) du personnel est proportionnelle à la position dans la hiérarchie. « Le médecin travaille ordinairement à l'abri des regards indiscrets... C'est plus souvent à des individus, plutôt qu'à des groupes que le médecin rend normalement service... Une activité essentiellement fondée sur la relation simple médecin-client » (Freidson, 1984 : 100).

Si on passe du temps dans hémato il n'est pas difficile de s'apercevoir que le dualisme « saleté-propreté » se reflète aussi dans les pratiques du personnel, et, en conséquence, il définit aussi leur rôle, leur identité professionnelle. Dans ce service, la collaboration et la communication entre toutes les composantes du personnel est très étroite : on peut voir des infirmiers faire des toilettes :

« Ah nous on fait tout, même du nursing ... pas de problème » me dit une fois Albert, (l'infirmier qui a fait tout le parcours de la carrière paramédicale : brancardier, puis AS, puis infirmier) ; mais aussi, plus rarement, on peut remarquer que certains AS, grâce à l'expérience acquise pendant des années dans le service, peuvent aider à poser une sonde urinaire ou mettre en ordre la pharmacie du service. Mais cela n'empêche pas que les rôles à la base soient divisés en deux domaines théoriquement nettement séparés : le « propre » (destiné aux infirmiers, au pôle des actes « techniques » et donc stérilisés) et le « sale » (destiné plutôt aux AS, qui manipulent les corps malades des patients, qui nettoient les parties plus intimes, qui s'occupent des besoins les plus élémentaires et basiques du corps humain, du « sale boulot » dont on a déjà parlé).

Dans la pratique, cette règle si stricte de séparer le « sale » et le « propre » n'est évidemment pas si facile. Ou alors, à l'inverse, la règle est stricte justement parce que le danger de mélanger les deux est très fréquent : la proximité des deux catégories ne fait que montrer son caractère artificiel. Par exemple, l'image commune à tout milieu hospitalier est celle des « tâches propres ». Ce sont les tâches qui restent après les lavages : il y en a sur les draps, les alaises, les blouses.

« Je vais l'utiliser celle-ci ? » demandai-je en aidant à refaire un lit avec les AS.

« Mais oui c'est propre... ce sont des tâches propres ! »

Antoinette et Lolo, une agente et une AS de longue expérience, sont avec moi dans le couloir. Elles semblent scandalisées : « ils sont rentrés après tu vois ? ».

La chambre 29 et la 30 sont en isolement. Dans ce cas il s'agit inversement du risque de contagion vers l'extérieur, car les patients de ces chambres peuvent « passer des microbes dangereux aux autres patients ». À l'entrée des chambres ont été apposés des panneaux d'alerte et les masques, les gants et les blouses nécessaires pour y entrer sont mis à disposition. Une autre AS, Mathilde, hésite à y entrer parce qu'ensuite elle ne pourra plus retourner dans les autres chambres

« On ne peut pas mélanger le sale et le propre ».

Mais le scandale d'Antoinette et Lolo découle du fait que :

« Ils sont rentrés tous les trois dans l'isolement pour changer les couches du patient ! L'un d'entre eux au moins aurait dû rester dehors pour pouvoir retourner dans les autres chambres ! ».

Effectivement Xavier, l'AS Sarde, Amira, l'étudiante AS de 22 ans d'origine marocaine et Mathilde sont entrés en contact avec le « sale plus sale » du risque de contagion.

Dans l'Office, en attente des plateaux repas de midi, Xavier et Amira sont en pause. Ils « font les couverts » et bavardent tranquillement. Les autres AS et les agents les rejoignent. La sonnette de la 20 sonne et continue à sonner depuis un moment. Mais la majorité du personnel présent ne peut pas aller voir le patient qui appelle, car : « nous sommes rentrés dans le sale ». Cependant, ceux qui pourraient le faire, continuent à bavarder. À la fin ce sera une étudiante infirmière qui ira voir la 20.

Mais ce n'est pas seulement le « sale » qui pose problème. Pendant une pause cigarette⁴³ je rejoins Victoria et Annie, une infirmière et une agente.

Apparemment les règles de séparation du « sale » et du « propre » ne sont pas toujours applicables dans la pratique des soignants.

« Quand on les lave » ajoute Miriam « la règle est d'aller du plus « propre » –la tête, les mains- au plus « sale » – les pieds, les génitaux-. Jamais le contraire ».

Un épisode met en évidence cette proximité du « sale » et du « propre » dans tout service hospitalier. Il s'est produit un dimanche, une nuit de novembre. Il était presque deux heures du matin, à un moment normalement tranquille. Cette nuit-là avait été déjà plutôt mouvementée, avec un décès à 21h30 et l'« entrée » à 1h30 d'un patient provenant du service de neurologie. La sonnette de Mme Yassine avait retenti à plusieurs reprises pendant la nuit. Elle n'allait pas bien : vomissements et surtout forte diarrhée, conséquences de la chimio. Cette patiente, d'origine maghrébine ne parlait pas beaucoup le français, elle avait du mal à s'exprimer et remerciait tout le temps le personnel. Mme Yassine, dame de petite taille, avait un âge difficilement définissable du fait d'un amaigrissement considérable. Elle était au service d'hématologie depuis de nombreuses semaines. Jusqu'alors elle avait toujours été dans une chambre à deux lits comme tous les autres patients, mais, depuis la veille, les médecins l'avaient laissée dans une chambre toute seule pour un isolement de « courtoisie », car sa diarrhée rendait

⁴³ Le personnel qui veut fumer est obligé à le faire « en cachette » au niveau -1, où accèdent seulement les agents : la règle informelle est que dans l'hôpital il est interdit à tout le monde de fumer, mais, si on doit le faire, au moins on le fait sans que les usagers externes le voient.

toute proximité avec un autre patient intolérable. L'odeur était tellement forte que lorsqu'on entra dans le service, cette nuit-là, elle imprégnait tout le couloir jusqu'à l'office.

« C'est laquelle ? »

« C'est à nouveau la 27. »

Cette fois-ci c'était le tour de Lisa, la seule AS de la nuit, de se lever de la table de l'Office, où nous venions juste de nous asseoir, et d'aller voir. Nous nous attendions à ce que Mme Yassine appelle seulement pour qu'on l'aide à essayer de rejoindre les toilettes, ou alors pour changer les couches sales. Mais cette fois-là, Lisa revint vite pour appeler ses collègues infirmières :

« Elle s'est arrachée le site ! ».

Claudia et Nora se levèrent immédiatement, sans hésiter. Notons que le site est une «chambre implantable ou chambre à cathéter implantable (CCI), il est un réservoir d'accès vasculaire central, implanté grâce à une opération chirurgicale sous la peau, pour l'injection de médicaments »⁴⁴. J'avais déjà pu voir beaucoup de patients avec un site dans le service d'hémato, mais cette fois-là j'ai pu observer combien sa manipulation était délicate pour l'infirmière et douloureuse pour le patient.

Quand on arriva dans la chambre 20 Mme Yassine était assise sur le bord du lit sans bouger. Dans la main elle tenait encore l'aiguille, mais la raison principale pour laquelle elle n'osait pas bouger est que la couche était pleine à l'excès. Dans la chambre, l'odeur était presque insupportable. Quand Lisa s'approcha pour lui enlever la couche, elle n'arriva pas à retenir une exclamation, bien que son caractère soit plutôt très poli, il lui échappa un « putain ! » à haute voix. La situation se révéla être complexe : on avait la saleté extrême à enlever rapidement pour pouvoir passer à la propreté extrême afin de réaliser la procédure, délicate et douloureuse, de repiquer sur le site pour réinsérer l'aiguille.

La couche fut enlevée avec une grande quantité de papier essuie-tout. Entretemps, Nora était allée chercher le kit stérile pour la procédure d'injection du site. Cette procédure nécessite d'être deux : l'une des infirmières, munie des gants stériles, va piquer le site, tandis que l'autre lui tend, sans les toucher, toutes les gazes et les aiguilles stériles. Les infirmières nomment ce protocole une procédure en « quatre temps » à cause du nombre de fois où il faut désinfecter le site avec la Bétadine.

Pendant cet acte très technique les infirmières collaborèrent strictement, même au point de vue du soutien moral. Si c'est Claudia qui avait la responsabilité de piquer le site, c'est Nora, la plus jeune, qui lui passa le matériel et la guida oralement à chaque petit geste, à la fois pour la

⁴⁴ Définition de la chambre implantable : www.soins-infirmiers.com

rassurer et pour vérifier avec elle que la procédure était correctement exécutée. Cependant, au moment de la piqûre Claudia n'y arriva pas. Mme Yassine gémissait de douleur. Claudia s'excusa, navrée : il fallait tout recommencer rapidement. La tension monta un peu. Lisa et moi restions à côté sans rien dire, dans un silence très participatif. Nora repartit chercher un autre kit et elles recommencèrent à nouveau la procédure en inversant les rôles.

« En fait le problème c'est qu'il faut appuyer fort quand on pique » dit Nora, une fois la procédure achevée.

À cette occasion la « saleté » et la « propreté » ont été très proches : exécuter des gestes très techniques, nécessitant un maximum de propreté stérile pour éviter tout risque d'infection, avec, dans les narines l'acre odeur de la diarrhée.

La chambre rangée et la patiente rassurée, on retourna toutes les quatre à l'Office. Nora commença à lire l'horoscope. Pour cette équipe de nuit c'est un peu une sorte de rituel pour tuer le temps. La chambre 20 recommença à sonner 2 ou 3 fois. Claudia se leva et j'allai voir Mme Yassine avec elle.

« C'est normal d'avoir mal, madame. Le fait d'avoir arraché l'aiguille et d'avoir un peu dû forcer pour piquer le site, fait forcément mal. C'est normal ne vous inquiétez pas ». Mais, à cette occasion, les explications ne purent rien contre la douleur : à la troisième sonnerie, Claudia se leva à nouveau :

« Ça y est : je lui donne un bolus de morphine ».

2.4. La définition des identités et des frontières : la relation aux patients

2.4.1. Les patients : « Bons et mauvais malades »

Une idée qui paraît tellement évidente qu'elle est « naturalisée » (elle peut échapper à l'observation tant elle est incorporée dans la structure hospitalière même), c'est que chaque individu, dès qu'il est hospitalisé, doit adhérer à des règles internes, à une certaine logique implicite, il doit assumer de jouer le rôle du patient : suivre les indications (explicites ou implicites) qui lui sont données par le personnel, s'habiller d'une certaine façon, adhérer aux horaires, être à disposition des soignants, déléguer une partie de son autonomie (que ce soit seulement pour les horaires de visites, de sorties, etc.).

Assumer le rôle de patient à l'hôpital signifie s'adapter à certaines règles de la structure hospitalière, et cela pour faciliter la prise en charge de la part du personnel. L'ensemble du personnel participe à la construction de l'identité du patient, parfois à son « étiquetage », qui se

cristallise à travers les discours et les transmissions orales entre les infirmières, les AS, etc. Les patients sont jugés à partir d'un modèle de « bon malade » (courageux et obéissant, de bonne humeur malgré tout, peu exigeant) ; les autres « deviennent essentiellement, aux yeux des soignants, des personnes rebelles aux efforts de normalisation essentiels au bon fonctionnement des services (respect des horaires de toilettes et de repas, et, il va sans dire, des prescriptions médicales, des titres, des attentes patientes devant le local de soins ou des appels de sonnettes) [...]ces attitudes ressemblent permettre aux infirmières de ne plus reconnaître aux 'mauvais malades' l'expérience personnelle de leur maladie » (Vega, 2000 :113-114).

Souvent, surtout dans les échanges au cours des relèves entre le personnel paramédical, les discours glissent sur les catégories de patients. Ces discours, ces échanges sur les malades constituent un moyen de délimitation, de mise à distance et, en particulier, de construction des liens du groupe : la stigmatisation de ceux qui sont dehors et ceux qui sont dedans, voire les frontières identitaires et le sens d'appartenance de l'équipe soignante.

Il suffit d'ajouter des commentaires rigolos, plus personnels, au dehors du langage strictement médical, à la présentation de patients pendant la lecture de la feuille de la relève.

« Ah, et il ne faut surtout pas oublier que Mme J. a droit à sa bouteille d'eau par jour eh ! » dit Albert.

Mme J. est une patiente qui restera presque un mois dans le service, qui est hospitalisée dans le service d'hémo en attente d'un logement, sans avoir besoin d'un vrai suivi thérapeutique : elle est considérée donc plutôt comme un « cas social ». En outre Mme J. a assumé une attitude de « patiente exigeante », qui souvent s'adresse au personnel sans la moindre nécessité. Si on ajoute les rumeurs sur sa dépendance aux drogues et à l'alcool, ceux sur sa saleté, et le non respect des horaires de l'hôpital, tout cela contribue à confirmer le prototype parfait du « mauvais malade ». « Les reconstructions collectives de l'identité des malades participent de dispositifs préventifs de défense de la part du personnel [...]au même titre que les pratiques de séparation des locaux, elles visent à délimiter des territoires « propres » (dans les deux acceptions du terme) » (Vega, 2000 : 149). Parfois, ces logiques d'étiquetage dissimulent aussi pour les soignants un problème de mise à distance des patients, par rapport à l'implication personnelle et émotive face à la maladie.

Renforcer l'appartenance au « groupe » des soignants et la mise à distance des patients, ce sont des pratiques qui recèlent aussi ce « positionnement nécessairement ambigu à l'égard des malades [...] qui visent à préserver l'identité des soignants, enfermés comme les malades dans un monde clos, pathogène » (Vega, 1997 : 119-120).

On reviendra souvent sur la désapprobation du personnel face au fait « d'héberger des cas sociaux ». En particulier Nadine, qui souvent, par son charisme, oriente les discours face à cette situation :

« Merde ce n'est pas possible ! Ici on n'est pas l'assistance sociale ! Il a des patients qui ont vraiment besoin d'une place et là on tient de lits occupés pour rien ! Ici on n'est pas l'assistance sociale ! »

Lolo la suit : « Et t'as vu comme elle laisse toujours la chambre ? C'est le bordel... il faut lui dire que ce n'est plus possible, ici on est un hôpital, pas un hôtel ! »

« Ah oui, elle se sent à l'hôtel ! T'avais vu qu'hier elle n'était pas là à 18h00 ? »

« Et après elle se plaint toujours qu'il n'y a pas assez à manger... »

« Mais ce n'est pas possible de sortir et rentrer comme ça, on est en hôpital, quand même ! »

Une jeune infirmière intervient en rigolant :

« T'as entendu ce qu'elle a dit au Dt. E. jeudi avant de sortir pour le week-end ? Quand on lui a dit que c'était préférable de ne pas lui donner la méthadone, elle a dit qu'elle en avait une provision chez elle ! Rends-toi compte ! »

Albert et Melissa, une autre jeune infirmière, parlent entre eux de Mme V. : apparemment, elle n'a pas trop « envie » de reprendre le cycle de la chimiothérapie. Albert, qui se souvient d'elle quand était venue l'année dernière, raconte aux autres :

« Elle était venue pour un cancer au sein, mais elle n'avait pas voulu se soigner avec les chimios. Elle avait refusé. Je crois qu'elle avait fait des soins hormonaux, des autres trucs genre 'homéopathiques', mais tu vois, si elle faisait la chimio tout de suite, probablement elle ne serait pas à ce point là maintenant. C'est comme ça avec le cancer... ». Seulement à la fin il ajoute à sa réflexion : « Ah bon, si c'est son choix, on ne peut rien faire. Elle est libre de choisir comment se soigner... ».

Cette bribe de discours fait partie d'une pensée de fond, qui revient souvent, partagée par tout le service : soit par le personnel, par les médecins, mais aussi par les patients. Il s'agit d'une représentation de la maladie (notamment le cancer) et du rôle du malade à notre époque.

Dans le service d'hémo l'illustration en est donnée par l'attitude des patients, et renforcée par certains commentaires des médecins mêmes : le malade est considéré comme un individu libre mais aussi responsable, avec son tempérament, avec sa prédisposition à collaborer, à la bonne réussite de la thérapie. Il doit donc assumer un comportement stoïque et obéissant aux consignes

thérapeutiques : ceux qui ne rentrent pas dans ce moule sont considérés comme des « mauvais patients », et, en conséquence, ils sont les responsables à la fois des échecs thérapeutiques et la cause de leurs maux.

- « *Le bon malade* ». *Incorporation et représentations autour du cancer.*

Il y a eu un patient, Mr. D., qui, pendant ma période à « hémato », est revenu plusieurs fois pour suivre des cycles de chimios. Ce monsieur est toujours de bonne humeur, il se montre gentil avec tout le personnel et les équipes du jour l'apprécient à leur tour. Un après-midi il arrive avec sa femme pour s'installer dans sa chambre. Victoria s'arrête pour lui dire bonjour : « Je suis content de vous retrouver » lui dit Mr. D. Victoria se renseigne pour savoir si la nouvelle thérapie lui convient :

« Ça va pour vous ? Car pour nous infirmières c'est très pratique, mais pour vous peut être... même au point de vue psychologique... ».

Quand elle les quitte, Mr D. sort dans le couloir et s'arrête pour parler avec moi : on avait eu déjà l'occasion de se connaître et de passer pas mal de temps à bavarder ensemble.

« Je vais voir mon 'collègue' qui était dans la chambre avec moi la dernière fois : mon 'co-légionnaire' ! » Me dit-il.

L'identité du malade se structure de différentes manières « selon les formes que prend la pathologie, en fonction de l'état de connaissances médicales et du système institutionnel de prise en charge, mais aussi des valeurs et schèmes de référence dominants d'une société » (Herzlich, Pierret, 1984 : 19).

Les représentations de la « lutte au cancer » passent à travers cet imaginaire de guerre. L'esprit des malades, face à leur maladie, est celui d'un combat personnel, mais, en même temps, ils se considèrent souvent comme un groupe, avec une tacite solidarité de camarades.

Pour le personnel soignant en général, l'image du patient qui lutte contre le cancer est la même : les « bons patients » sont ceux qui sont reconnus s'engager dans cette lutte, et, normalement, ceux qui assument les douleurs et les diagnostics sans se plaindre.

« Les métaphores qui s'imposent dès qu'on parle du cancer sont tirées en fait du [...] vocabulaire de la guerre. Tout médecin ou tout malade un peu attentif... est du moins familiarisé avec cette terminologie militaire [...] Les cellules cancéreuses « envahissent [...], 'colonisent' les zones éloignées du corps en installant d'abord d'infimes avant-postes ('micro métastases') [...] Les 'défenses' du corps sont rarement assez vigoureuses pour défaire l'adversaire... Ainsi

‘radicale ‘ que soit la solution chirurgicale, [...] la plupart des remissions sont temporaires ; on prévoit que cette ‘invasion de la tumeur’ va se poursuivre [...] de nouveau à l’assaut de l’organisme [...] Le traitement fleure lui aussi le militaire. La radiothérapie fait appel à des images évocatrices de guerre aérienne ; les patients sont ‘bombardés’ de rayons toxiques. La chimiothérapie a recours à l’arsenal de la guerre chimique... il est impossible d’éviter d’endommager ou de détruire des cellules saines [...] mais on estime que tout dégât causé au corps est justifié s’il sauve la vie du malade ». (Sontag, 1993 : 85-86).

L’incorporation des représentations (et des métaphores) qui revêtent la notion du cancer et, en général, des maladies, comprennent aussi le rôle que devrait jouer le malade. Dans l’époque contemporaine l’émergence du « malade » en tant qu’individu seul face à sa maladie, s’est accompagnée du développement du rôle social que le malade doit assumer. Aujourd’hui ce rôle établit aussi des conduites pour le malade. « Se soigner », le « devoir de santé », la responsabilité individuelle de la maladie (qui, dans une société médicalisée est directement liée à l’idée de thérapie) ce sont autant de représentations incorporées à ce qui doit être « le bon malade ». « Dans ce cadre social, la guérison –inséparable du modèle médical- a pris valeur d’obligation [...] Mais la guérison fait aussi appel à la volonté du sujet, au ‘désir de guérir’ qui est devenu impératif. » (Herzlich, Pierret, 1984 : 240-241). La valeur de la santé est devenu donc une super-valeur (*ibid.*), mais elle dépend des conduites individuelles : on assiste donc à la diffusion de l’idée de responsabilité et de prise en charge individuelle de la santé, qui demande un effort rationnel, et de la discipline. « La reconnaissance de nouvelle idéologie potentielle du ‘devoir de santé’ ...le passage du ‘malade passif’ à ‘usager responsable’ » (*idem* : 287) se sont des notions fort contemporaines qui se révèlent dans les pratiques et dans les discours autant « profanes » que professionnels.

Pendant la visite médicale de la Dr. M., la patiente est debout à la fenêtre de sa chambre. La Dr. M. lui annonce qu’elle ne pourra pas rentrer chez elle, que la période d’hospitalisation a été prolongée.

« Mais on m’avait dit que c’était bon, que c’était pour aujourd’hui. Mon mari va bientôt arriver... »

La Dr. M. assume un ton de voix inamovible, définitif :

« Ce que vous avez dans la tête est gros...et dangereux. Après, vous êtes toujours libre de décider de rentrer quand vous voulez, mais il faut que vous soyez consciente de la responsabilité et des risques que vous prenez en rentrant maintenant ».

Il y a un instant de silence.

« Mais pourquoi ça m'est arrivé ? Comme ça, d'un coup ? »

« Comme vous l'avez dit : d'un coup »

« Mais je venais quand même tous les ans faire les contrôles... »

« Voilà : il fallait venir en consultation tous les 3 mois, vous le saviez »

Le dialogue prend le ton d'une conversation sur le sens de la maladie et sur la responsabilité du patient par rapport à son état de santé. Si le « devoir de santé » devient une valeur de référence, alors la maladie ne peut qu'être perçue comme une faute, imputable aux individus qui n'ont pas eu recours aux soins ou n'ont pas correctement suivi les indications médicales⁴⁵.

Le discours sur le cancer, le fait de le nommer seulement, demeurent, pour certains, une sorte de tabou. Certes, la raison est d'observer le « secret médical » sur le diagnostic des patients, mais il peut arriver que, parfois, le mot « cancer » en relation avec un patient soit évité de la part de certains soignants.

C'est un après-midi de novembre. J'ai du mal à suivre la lecture de la relève et le passage de consigne se passe un peu dans le désintérêt de ceux qui ont terminé le tour de matin. Passe une boîte de Haribo autour de la table. J'entends Marie-Hélène, une autre jeune infirmière, parler d'une conversation entendue dans une chambre le matin même :

« J'étais juste allée lui faire signer le protocole pour les chimios, et il commence tout énervé : 'Il ne faut pas prononcer le mot cancer comme ça!', me dit-il... »

La cadre infirmière, pendant la relève du matin, parle du transfert d'une patiente de la zone protégée à une structure adaptée. Elle parle à toute l'équipe réunie, et semble connaître les coulisses de la vie des patients : elle gère souvent les relations avec les familles qui appellent dans le service, les cas plus compliqués dans la prise en charge. Elle explique : « dans cette structure on prend même les patients cancéreux graves » mais en parlant elle baisse énormément la voix, presque en chuchotant, même si tout le monde est là à écouter et il n'y a évidemment aucun risque que des externes puissent l'entendre : comme si, en baissant la voix, elle pouvait atténuer le fait d'avoir enfreint une règle, rompu le « tabou ».

⁴⁵ « L'attribution de la plus grande part de la responsabilité de la maladie aux comportements individuels, c'est oublier aussi que l'égalité concernant l'accès aux soins et la santé tout court, est loin d'être atteinte [...] et l'occultation de ses déterminants sociaux n'est certainement pas innocente. C'est oublier que la maladie est aussi une réalité qui traduit le malaise de l'individu dans son rapport à l'environnement et à la société » (Herzlich, Pierret, 1984 : 288).

Car, parler, nommer le cancer, signifie à la fois se référer à un imaginaire de la maladie qui est « envahi par la mystification, remplie des phantasmes de la fatalité à laquelle on n'échappe pas » (Sontag, 1993 :111).

« Le cancer⁴⁶ fait peur au point que souvent on n'osera pas en parler, ni même prononcer le mot [...] La souffrance et la mort se cachent derrière le cancer, mais aussi on cache sa maladie au malade et aux autres. Souvent, aussi, le malade veut se la cacher à lui-même. » (Herzlich-Pierret, 1984 : 86-76).

- « *Les mauvais malades* .

Pendant le poste de nuit, arrive une nouvelle patiente, amenée des urgences par un jeune brancardier au cinquième étage : il s'agit d'une jeune femme très polie mais en même temps très réfractaire à la conversation, qui se montre réservée.

Dans les semaines qui suivront, le personnel découvre que la patiente est une infirmière : effectivement elle démontre de bien maîtriser le langage des « médocs » et connaître parfaitement les thérapies qui la concernait. La réaction dans le discours du personnel est celle typique face à quelqu'un du même métier :

« Bien, alors elle peut se piquer elle-même ».

L'habitude de la patiente d'interroger le personnel comme entre pairs, les appels répétés, le fait d'avoir demandé à être suivie par un infirmier plutôt qu'un autre, et d'avoir refusé de parler avec Katja, la jeune interne, tout en lui préférant son collègue homme : tout cela contribue à la positionner du côté de «mauvais malades ».

Un jeudi de décembre : la relève de l'après-midi se passe dans la déconcentration. La table de la salle réunion est pleine des cadeaux gourmands qui ont été donnés au Dt. E. et qui les a laissés au personnel. On mange et on parle du prochain dîner de Noël. Les conversations se croisent et couvrent la voix de Magali qui lit la relève.

Ceux qui ont terminé leur travail du matin, évidemment fatigués, n'écoutent même pas. La jeune patiente qui est aussi infirmière est présentée par Magali comme « très chiante » aux collègues infirmières qui l'écoutent :

⁴⁶« Le cancer est, dans nos représentations, la maladie spécifique de notre époque, le prototype de la maladie moderne...parfois jusqu'à lui nier toute existence dans le passé...Les représentations et les fantasmes qui s'y associent en font l'équivalent moderne du fléau d'autrefois. Les expressions couramment utilisées à son propos plongent leurs racines dans un lointain passé, celui des épidémies, et reprennent les représentations archaïques du mal : soudaineté et brutalité, mal imprévisible et inguérissable, mort rapide. » (Herzlich, Pierret, 1984 : 83-85).

« Elle pense connaître toutes les prescriptions, elle fait toujours des observations tu vois ? ».

On en vient à parler de Mme F.

« Ah non ! » dit Lolo « mais qu'est ce qu'il se passe encore ? Elle vient tous les 5 jours ! ».

« Mais pourquoi tu ne l'aimes pas ? »

« Eh, pourquoi ! Parce que ! Elle est demandeuse eh ! »

C'est un lundi soir et l'équipe passe pour le tour des « médocs » de minuit. Claudia et Lisa rentrent dans une chambre : on n'allume pas les lumières pour ne pas trop déranger les patients. On change une perfusion et on s'occupe d'une patiente qui commence à demander l'heure à laquelle elle aussi terminera sa poche « Je n'arrive pas à dormir avec ce truc-là dans le bras ».

Quand on sort à nouveau dans le couloir Claudia s'exclame :

« Ah ! Maintenant je me rappelle, c'est la dame qu'on avait déjà eu à la 25 !...mais comme elle est chiante ».

« Ah, oui ! » dit Lisa. « La fois qu'elle nous avait engueulées parce qu'elle disait que nous chantions, tu te rappelles ? »

« Dans la plupart des services, les malades sont souvent présentés avant même leur arrivée dans les salles [...]à travers les groupes socioculturels déjà fortement investis par les medias (les 'riches', les 'toxicos', les 'alcoolos', les 'clodos', les 'arabes', les 'vieux') effaçant parfois totalement le caractère pathologique de leurs maux [...]ces discours normalisés, rarement neutres, ont tendance à marquer l'identité du malade au cours de son séjour » (Vega, 2000 : 37).

Mr S. est suspecté par certains du personnel d'être « dangereux, à la limite de la folie ».

Je capte des bribes de conversations entre les AS et les infirmières dans l'Office. Mr.S., en effet, souffre d'un état dépressif. Il peut arriver qu'il ait une crise de chagrin avec certains soignants.

« Selon moi il est parfaitement capable de se jeter par la fenêtre ! » dit Lolo, en montrant toute son expérience de 35 ans avec les patients.

« Je vous dis qu'il est capable...mais moi je ne veux pas d'emmerdes ».

« Tout à fait ! » confirme Melissa, une autre AS.

« Mais eux –les médecins et la psychologue- ne sont pas auprès des patients, c'est nous qui sommes auprès des patients tout le temps. Comment ils peuvent comprendre seulement après 5 minutes de colloque avec lui ? »

Lolo est une AS respectée dans le service en vertu de son ancienneté et de son expérience. On revient sur les difficultés de la veille lors de la pose de la sonde urinaire à une patiente. Il s'agit d'un acte « technique » réservé aux infirmiers, mais à cette occasion Lolo y avait participé : son expérience lui a fait acquérir des compétences transversales auprès des patients, et cette compétence lui permet (à l'abri des regards des surveillants), d'exercer certaines tâches d'infirmière.

« Nous étions là comme ça avec la patiente et le téléphone qui sonnait, qui sonnait ! »

« Ecoute : tu laisses sonner qu'on a autre chose à faire là ! ».

On éclate à rire. On profite de la rigolade pour raconter certains épisodes passés de « gros pipi et gros caca », qui, maintenant, à travers cette évocation collective, ne sont plus perçus comme pénibles mais plutôt drôles.

Magali, qui a pu faire sa pause dans l'Office au milieu de l'après-midi, est fatiguée : elle se plaint des nombreuses tâches enchaînées l'une après l'autre pendant tout l'après-midi, de la surcharge de travail. Elle aussi revient sur Mr. S. :

« Je devais lui faire une prise de sang et lui commence à pleurer ! Je lui demande et lui, je vous jure, après un quart d'heure m'a répondu ! Et imaginez moi là un quart d'heure à l'attendre ! J'avais des prises de sang à faire, j'essaye de parler d'autre chose et lui il pleure il pleure... et moi avec toutes les prises de sang encore à faire ! »

« Il m'a dit qu'il ne veut plus partager la chambre... je pense que ce doit être à cause d'un ancien voisin qui se moquait de son homosexualité »

« Bon il est dépressif mais s'il ne veut pas les médocs, ni voir le psy ! »

C'est Victoria qui borne un peu les accusations envers le patient : « D'ailleurs il vient de perdre son copain il n'y a pas longtemps le saviez-vous ? ».

Ainsi, à l'occasion de ces échanges internes au groupe, à travers ces discours et la reconstruction des expériences communes, le personnel réaffirme à la fois l'identité du groupe et ses relations avec les patients.

Mais les patients dont on parle se sont souvent « désincarnés » : parfois on parle d'eux dans le couloir et même dans les chambres comme s'ils n'étaient pas vraiment présents. Les patients, dans les discours des soignants, semblent ne plus avoir de pathologies, même graves. « La pathologie du malade peut être tantôt totalement mise à distance, supplantée par de notions de tempérament innés, individuels, totalement déconnectés des savoirs médicaux officiels : le malade est une personnalité ayant plus ou moins la volonté de guérir. La maladie qui l'afflige n'est plus un état, mais partie intégrante de son être, rapportée à son caractère individuel ou culturel » (Vega, 1997 : 117).

2.4.2. Les discours et les pratiques de mise à distance des patients

Ce jour-là il n'y a pas vraiment de relève. On est tous dans l'Office autour de la table, Victoria et Clarisse prennent plus de temps pour manger. Arrive un médecin qui je n'avais jamais rencontrée avant : la Dt. B., une dame de 50 ans environ, qui montre tout de suite beaucoup de charisme. Les infirmières semblent très à l'aise avec elle et on lui fait un résumé rapide des patients, entre deux bouchées. Tout le monde se tutoie tranquillement. La Dt. B. semble ne connaître guère les patients, donc elle fait forcément confiance aux infirmières.

La façon de parler des patients est à cette occasion un peu dure, avec un humorisme un peu brutal, qui paraît indélicat envers ces personnes malades. Mais dans le contexte des coulisses du service, il s'agit d'une modalité tout à fait habituelle de la part de certains dans le personnel soignant. Il s'agit, certes, d'un langage que l'on n'utilise jamais directement avec les intéressés, qui fait partie d'une mise à distance des problèmes, de la douleur et de la mort dont la relation prolongée exige de réussir à en rigoler pour pouvoir s'en détacher. Quand on apprend à côtoyer le personnel, quand on rentre dans la même logique, ces commentaires un peu durs, ce sarcasme un peu noir apparaissent bien plus « naturels », moins blessants, autant que drôles.

La Dt. B. prend en main le feuille de la relève :

« Je n'y vois rien sans mes lunettes, bon, dites moi un peu comment ça se passe dans la zone protégée ».

« En fait il n'y a que Mme I.... »

« Mme I. ? Elle est encore là ? Alors elle meurt ou ne meurt pas ? »

« Eh il y a des jours que tu penses 'ça y est, ça sera pour aujourd'hui' et après rien du tout »

« Mais elle est à la fin ! Pourquoi ne pas l'envoyer chez elle ? »

« Mais elle y est retournée il n'y a pas longtemps. Mais elle s'est fait bouffer par son petit chien ! Si tu vois dans quel état est sa jambe ! Et pense que son chien est un chihuahua ! Après il faut la croire eh ! »

La Dt. B. regarde en petit peu les prescriptions :

« Non mais attends : pourquoi vous lui donnez encore des antibiotiques si elle n'a plus de plaquettes ?...là lui donner des blancs ça serait du palliatif ! »

« Ah ! Et après il y a la chambre des cas sociaux ! Il y a cette dame qui n'a pas de logement donc reste là et l'autre qui s'est fait battre pour son mari... »

« Ah bon... et pourquoi ils sont là ? »

« Mais parce qu'ici c'est hémato ! On prend tout le monde nous ! »

Plus tard je rentre avec la Dt. B. et Victoria dans la zone protégée, chez la dame en question. Le médecin est rapide, mais à l'écoute. Avec un autre patient, qu'elle semble bien connaître après des mois de consultations, elle lui reproche directement de n'être pas assez dans l'esprit de suivre les soins. Quand on arrive à la fin du tour de visite, on entre dans la chambre « des cas sociaux ». La Dt. B. pose juste quelques questions pour voir si tout se passe bien. Puis, lorsqu'elle sort, elle me dit :

« Il n'a pas raté le coup son mari eh ! » commentant l'hématome sur le visage de la patiente.

- *Difficultés de communication : les patients étrangers*

Le « cas » de Mme Oliveira est intéressant pour montrer la difficulté de la prise en charge d'une patiente étrangère, avec laquelle la communication est presque impossible. Elle est vite estimée comme une « mauvaise malade ». Il s'agit d'une petite dame, avec les cheveux blancs et une paralysie de tout le côté gauche de son corps. Elle est venue accompagnée par sa fille, la seule qui parle français, car Mme Oliveira ne parle que le portugais, et ne parait pas vouloir faire d'efforts, aux yeux du personnel. Elle restera dans le service pendant quelques semaines, et tout au long de son hospitalisation, tout les soignants, médecins y compris, auront du mal à la comprendre. Le problème vient aussi du fait aussi que Mme Oliveira n'arrive pas vraiment à sourire, et montre tout le temps une expression très dure sur son visage. Ne comprenant pas trop le français elle n'a peut être pas compris comment se servir de la sonnette et donc appelle tout le temps avec des petits cris : « *infirmiera !* ».

Certains AS et infirmiers connaissent l'espagnol et cherchent à communiquer avec Mme Oliveira, mais, évidemment, l'espagnol et le portugais ne sont pas tout à fait les mêmes langues. Pendant les visites médicales la situation ne se passe pas mieux : si avec les patients d'origine maghrébine les médecins peuvent demander la traduction en arabe à l'assistant Omar qui connaît la langue⁴⁷, ici on manque de repères. Les médecins essaient de lui faire comprendre des questions mais Mme Oliveira ne fait que dire : « *no entende* ». Donc, à la fin, les médecins

⁴⁷ Dans le service d'hémo les patients étrangers ne sont pas nombreux. Ici dans la région du sud-est les personnes d'origine maghrébine parlent souvent bien le français. En outre la possibilité d'avoir un traducteur d'arabe (Omar) au sein de l'équipe médicale donne beaucoup d'avantages face aux problèmes de communication avec la plupart des patients d'origine étrangère. En outre, par rapport aux services hospitaliers italiens, il n'y a pas le décalage linguistique générationnel et régional : en Italie normalement les patients âgés (qui représentent un pourcentage important des hospitalisations) ne parlent que leur dialecte, et la difficulté de communication augmente quand, souvent, le personnel soignant est originaire d'une autre région (notamment s'il s'agit de professionnels du sud venus travailler au nord). En France donc, par rapport à mon pays d'origine, les problèmes liés à la communication avec les patients, sont fort différents.

ne font que regarder et toucher la patiente : en somme chaque visite ne dure pas longtemps. A chaque relève, quand on parle de Oliveira, les commentaires sont toujours les mêmes : « On comprend rien de ce qu'elle dit », et on rit parfois en faisant l'imitation.

Je retrouve souvent madame Oliveira seule dans sa chambre à crier « *infirmiera* » : la plupart du temps elle n'a besoin que d'être mieux installée ou alors de quelqu'un qui l'aide à manger. À cause de ma blouse blanche elle me prend pour une infirmière, et, parce que j'ai l'avantage d'avoir du temps et celui de parler quelque mot de portugais, c'est moi qui m'occupe un peu d'elle. Malgré son visage si dur, elle remercie toujours. Mais mes efforts pour passer le relais aux soignants, pour servir d'intermédiaire, n'aboutissent pas.

Après lui avoir fait manger la compote je retourne dans l'office. Je trouve Xavier, l'AS d'origine sarde en train de feuilleter des revues empruntées dans les chambres des patients. La journée est maussade, personne ne semble être de bonne humeur. Avec lui j'ai plutôt de bons rapports : on parle de l'Italie, notre pays d'origine. Je négocie avec lui, depuis des semaines, la possibilité de faire un entretien, et il continue à refuser en rigolant. Je pense avoir compris qu'il n'a pas envie de parler de certaines choses (la douleur, l'engagement personnel), après 36 ans de service : c'est comme si, pendant toute cette carrière à l'hôpital, il avait trouvé un équilibre, une juste distance. Souvent je l'ai vu lors des week-ends, passer du temps à bavarder de façon amicale dans certaines chambres. Mais, à toute sollicitation d'une réflexion personnelle sur son rôle, il s'échappe : comme s'il voulait garder l'équilibre achevé de vivre ce travail comme si c'était un boulot comme un autre. Chaque fois Xavier montre ne pas vouloir être dérangé, de ne pas vouloir entendre parler d'engagement : il pense à sa retraite, il se sent déjà en dehors du service.

« Moi je fais mon boulot et c'est tout » me dit-il.

Quand je lui parle de madame Oliveira qui appelle longtemps de sa chambre, il m'explique simplement : « On ne peut pas répondre tout le temps... sinon on serait toujours là. Ils appellent ils appellent : on ne peut pas toujours répondre aux sonnettes sinon on ne travaille plus, on n'arrive pas à s'organiser ». C'est aussi un autre message qu'il m'a fait passer : garder la distance est la règle, a priori, surtout avec les patients les plus « exigeants ».

- *Le personnel et la relation aux familles*

Apparemment, les patients ne sont pas les seuls à être qualifiés de trop exigeants, mais il y a aussi les familles et leur présence dans le service, considérée dérangeante. Lors de notre colloque, la cadre infirmière m'expliqua :

« Le contact avec les familles des patients est très difficile, car en oncologie elles représentent un public très demandeur... ».

Lors de notre entretien, Lisa m'explique les difficultés du travail dans le service d'hémo:

« C'est surtout la relation avec la famille : ça c'est difficile, parce qu'il y a des familles qui se lâchent complètement au moment du décès : elles se mettent soit à pleurer soit à hurler ...donc on ne sait pas trop comment ça va tourner. Donc ça ce n'est pas évident à côtoyer, dans ce service. Et les formations qu'on fait sur la douleur sont utiles...pour cela : elles nous apportent quand même ... des réponses. Parfois on est bloqué on ne sait pas trop comment faire ... comment se comporter auprès de la famille. Ce qui est un gros souci, quoi ».

« La famille pose plus de difficultés que les patients ? » demandai-je.

« Oui ! » (Lisa, AS de nuit, entretien)

Les relations qui s'établissent autour des soins, la prise en charge du patient même, comporte des interactions à trois niveaux (les soignants, le patient et la famille) et sont donc complexes. « Ne pas travailler sous le regard des tiers intéressés, tenir à distance l'environnement familial est un moyen de prévenir les critiques et d'éviter les demandes intempestives » (Peneff, 1992 : 96).

« La difficulté parfois c'est justement de ne pas réussir à trouver les mots, les soulager pour les rassurer Ou alors avec les familles... la famille qui a très peur, qui est parfois très envahissante... c'est difficile parfois de le gérer, parce qu'il faut trouver du temps pour eux aussi...qu'on n'a pas forcément parce qu'on doit s'occuper des autres patients, donc il faut équilibrer, ne pas non plus les rejeter ... trouver du temps pour eux tout en s'occupant de tous les autres patients... » (Nora, infirmière de nuit, entretien).

2.4.3. De la bonne ambiance. Les conduites de cohésion du groupe soignant.

L'identité d'un service hospitalier dépend de plusieurs facteurs et de différentes variables. D'abord il faut prendre en compte la nature des maladies qu'on y traite. « La spécialisation du service, les techniques qu'on y emploie, ce que les patients en attendent et ce qu'elles leur demandent. Il est impossible de parler de l'hôpital général comme d'une organisation homogène » (Peneff, 1984 : 136). Un service de médecine, en général, ne pourra pas être comparé à un service de chirurgie : les tâches quotidiennes, le caractère d'urgence, la façon d'y

exercer l'autorité ne seront pas les mêmes. Mais les spécificités qui caractérisent un service dépendront aussi, naturellement, de la conception du service et du « style de direction » des responsables : le comportement d'un service varie selon « l'idéologie qui y règne et les caractéristiques personnelles des gens qui y travaillent » (*ibid.* : 138). L'identité d'un service comme celui d'hémo-oncologie est le résultat des interactions entre les membres du personnel et les malades. Ici « l'esprit d'équipe », qui découle de la volonté des responsables, est fondamental. Les motivations en amont de ce choix sont évidemment la nécessité de faire face à une prise en charge des patients souvent difficile, longue, où la « guérison » (et donc la perception d'être « efficace » pour le personnel soignant) ne peut pas être vue de la même façon que dans d'autres services. Les tâches thérapeutiques suivent, forcément, une autre perspective par rapport aux soins. La centralité de « l'accompagnement », résonne souvent dans les discours du personnel. Bien que certains, au niveau surtout des soins infirmiers, soient fières de déclarer que le service d'hémo-oncologie nécessite des compétences techniques spécifiques et non négligeables, ici la conception « technicienne » des soins est loin d'être la seule applicable. Depuis les médecins spécialistes jusqu'aux ASHQ, tous participent à la prise en charge des patients. En même temps, l'observation du personnel de ce service m'a permis de comprendre que la nécessité de créer une « équipe soudée » est aussi une exigence du personnel face à une prise en charge de la maladie et de la douleur qui les expose aux dangers d'une implication émotive, qui comporte parfois un engagement personnel dans la relation avec le patient. Cela est observable en particulier pour le groupe paramédical, car « le groupe est le collectif exposé aux mêmes contraintes, au même pouvoir, qui déjoue la même surveillance, qui reste en contact étroit pour élaborer une contre-stratégie » (Peneff, 1992 : 188).

La cadre infirmière recrute le personnel paramédical avec une attention particulière concernant la relation de chacun avec la douleur et la mort:

« Par exemple, les derniers entretiens que j'ai eus pour un poste AS ... donc j'ai demandé d'abord leur parcours, leur formation, ... je m'axe sur les soins palliatifs, sur la douleur, le toucher, les massages, la réflexologie, qui sont importants pour la prise en charge de nos patients... j'associe un côté hygiène parce que c'est prépondérant dans notre service, donc je pose des questions d'hygiène. Je pose aussi des questions par rapport à la mort, parce que... pour pouvoir aborder la fin de vie il faut pouvoir être clair avec soi-même par rapport à la mort, et puis aussi quelles sont les ressources de la personne pour affronter les moments difficiles qui pourraient survenir dans le service » (Marie, cadre infirmière, entretien).

Lors d'un autre entretien, Annie, une ASHQ qui a travaillé aussi dans de nombreux autres services, m'explique :

« Ce qu'il y a de bien c'est qu'on a l'impression vraiment de travailler en équipe... Et ce qu'il y a de bien, c'est que moi, en tant que ASH, je vais m'entendre aussi bien avec les infirmières qu'avec une AS... et cela n'arrive pas forcément dans les autres services... Oui, je veux dire, on peut avoir autant un bon contact avec le médecin qu'avec l'infirmière, ou la cadre... un travail d'équipe. Le fait que tout le monde travaille dans le même objectif,... le but c'est le bien être du patient ! Alors que dans d'autres services on pourrait dire ' l'ASH n'a pas le temps d'assister aux relèves', donc elle n'y est pas, dans la plupart des services. Elle ne sait rien des patients, comme si elle était mise un peu à part... elle est là pour le ménage point barre. Je veux dire : on est là pour faire les ménages, il y a un protocole d'hygiène, quand même, qu'on doit connaître bien... mais on a tous un rôle, tous, ce n'est que pour discuter avec le patient qui en a besoin, et ...chacun a un rôle, je veux dire ... de l'ASH au médecin on a tous un rôle ... même le visiteur a un rôle et même le kiné aura un rôle, et même le psychologue aura un rôle, n'importe quelle personne qui aura un contact avec le patient de toute façon il aura un rôle quelque part.. » (Annie, ASHQ, entretien).

L'autoreprésentation du personnel soignant d' « hémato » a une efficacité très concrète : l'idée de devoir se présenter souriant devant aux malades, de rire, de garder cette « bonne ambiance » fait que la bonne humeur règne dans le couloir. On peut rencontrer, surtout pendant les moments creux du week-end ou des jours fériés, des AS qui prennent du temps pour bavarder dans les chambres avec des patients et leurs familles, des ASHQ qui font des blagues pendant le nettoyage de la chambre, ou des infirmiers qui s'intéressent à la vie personnelle du patient seul qui a envie de se raconter.

La conception des soins en « hémato » est très proche de celle qu'on pourrait rencontrer dans soins palliatifs : la « guérison » effective d'une pathologie devient moins importante par rapport à l'idée d' « accompagnement ».

Lors de notre entretien, Magali, une jeune infirmière avec déjà beaucoup d'expérience dans le service, me parle de ses relations avec le reste de l'équipe :

« J'aimerais beaucoup travailler en collaboration avec les AS... mais plus étroitement, et parfois j'aimerais que il y ait un peu plus d'entraide.... d'être vraiment ensemble pour les patients...pour faire des massages par exemple : on pourrait mieux s'organiser pour trouver le temps, parce que moi, en tant qu'infirmière je n'ai pas souvent le temps... ».

Elise, toutefois, à la même question sur ses relations avec le personnel d' « hémato » me répond :

« Ça dépend des périodes... En général, moi quand je suis arrivée, j'ai trouvé que c'était une équipe beaucoup... soudée ... mais tellement soudée que c'est difficile de faire sa place. Après ça s'est fait petit à petit ... moi je suis quelqu'un d'assez timide, il n'est pas toujours facile de prendre sa place ici... »

Et quand je lui demande quelles sont les principales difficultés pour elle du fait de travailler dans ce service, elle me dit :

« Du coup je me rends compte que c'est le relationnel de manière générale. Avec les patients et avec le personnel. En fait je trouve que c'est très difficile d'être... enfin je suis venue ici pour être en relation avec les gens et du coup je me rends compte à quel point c'est difficile ».

C'est un lundi après-midi. Je passe un peu de temps avec Amélie, une infirmière très jeune qui n'est dans le service que pour une semaine. On s'occupe d'une patiente, une dame très affaiblie, on l'aide à prendre une douche. En attendant devant la porte fermée de la petite salle de bain de la chambre elle me parle librement de ses impressions sur le service :

« Ici, j'ai l'impression qu'on s'entend bien. Je trouve qu'il y a une bonne ambiance dans l'équipe. Quand, par contre, dans d'autres services où je suis allée, il y a beaucoup de tension, ...parfois à un point tel que, tu vois, on n'a pas envie le matin d'y aller travailler. Je trouve qu'une bonne équipe ça fait 80% de la qualité d'un service ».

C'est vrai aussi que, par rapport à la plupart des autres services de médecine, la charge de travail dans ce service en particulier est différente : le nombre des patients est réduit et celui du personnel est suffisant. Un après-midi de décembre je croise Fanny, la nouvelle AS, dans le couloir :

« La seule couche que je devais changer est partie à se promener ! Maintenant je prends les températures. Mais dans ce service c'est comme si je me prenais les vacances par rapport à neuro ou même au service d'en face : là est tout très mal organisé. »

Le travail dans « hémato » peut être, parfois, très agréable. La qualité des relations entre le personnel fait parfois la différence. Ici le but implicite de garder une « bonne ambiance » n'est pas celui de faire face à une surcharge de travail, mais plutôt de créer un groupe soudé, une identité solide de l'équipe, parce qu'il est considéré de toute façon un service « lourd ». La prise en charge des patients chroniques et de la fin de vie est la charge la plus pénible, face à laquelle on ne voudrait pas se retrouver « seuls ». Ainsi, même les moments plus difficiles ou les

périodes d'incertitude (comme on a vu au moment des décès), qui peuvent faire basculer la vie d'un service, sont réintégrés dans cet esprit de gaité du groupe.

La « bonne ambiance » d'hémato est perçue par de nombreux patients, qui parfois viennent saluer ou remercier des infirmiers, des AS, ou même les ASHQ, avant de repartir.

Néanmoins, la « bonne ambiance » est le revers de la médaille d'une prise en charge de la douleur complexe de la part des soignants, à la fois d'un point de vue émotif et personnel. L'autre aspect qui l'accompagne est représenté par ce que les soignants nomment la « juste distance ». Il s'agirait d'une sorte de « barrière invisible » mais que tout soignant connaît et doit apprendre sur le terrain à mettre en place. L'ambiance parfois rigolote, le sens d'appartenance à une équipe soudée, servent aussi bien à améliorer la prise en charge du patient qu'à se protéger.

3. TROISIEME PARTIE : La prise en charge de la douleur par le personnel soignant

3.1. Le registre symbolique : représentations autour des soins et de la douleur

3.1.1. Les maladies vues par les soignants

Au fil des entretiens, j'ai décidé d'ajouter aux entretiens une question, un peu générale, un peu abstraite mais que je pensais être intéressante afin de déceler le point de vue et les représentations personnelles des soignants, par rapport aux maladies qu'ils traitent quotidiennement. Cette question s'est révélée très difficile, tant à poser qu'à y répondre.

Je demandais de me donner une définition personnelle concernant les maladies avec lesquelles ils sont quotidiennement en contact. Je ne cherchais pas la définition biomédicale des pathologies mais une description des maladies à travers leur point de vue personnel. C'était un moyen pour approfondir les représentations des maladies (qui sont des maladies -le cancer, le sida, etc.- avec une charge symbolique importante dans notre époque) du point de vue « privilégié » des soignants, qui se rapportent avec leur matérialité et, pour lesquels il ne s'agit pas de réalités désincarnées.

Toutes les personnes auxquelles j'ai posé cette question m'ont donné des réponses qui peuvent être très intéressantes pour une analyse des catégories symboliques et morales liées à la maladie et à ses causes, dans l'époque contemporaine.

« Comment dire...c'est difficile !... » Me répond Victoria. « La leucémie par exemple je dirais que c'est brutal, ... C'est la brutalité de cette maladie qui est très fort difficile à gérer pour le patient, ... Le cancer de manière générale je dirais que c'est... sournois.... Le sida je dirais que c'est....Sombre... parce qu'on croit maintenant qu'on le traite, le sida, qu'on prend un cachet et on est guéri ... »

Puis elle laisse échapper un lapsus significatif : « mais il est plein de maladie qui nous pourrissent ...enfin qui pourrissent la vie des patients » (Victoria, infirmière, entretien).

Albert, par contre, commence par me donner une définition plus technique :

« Nous on est dans un service d'hématologie-oncologie... c'est tout ce qui est en rapport avec le sang, et tout ce qui est tumeur solide. Il y a une nuance entre cancer du sang, donc hématologie, et le solide... »

« Merci, mais celle-ci ce n'est pas votre définition à vous... »

«eh, comment je pourrais te le définir... le cancer et tout ça ... » Il prend beaucoup de temps pour y réfléchir, enfin il me dit : « Tout ça....c'est la vie,...c'est la vie. »

Lolo, me répond ainsi :

«Ce que je pense de ces maladies ? Alors... ce sont de maladies compliquées, envahissantes... qui souvent... comment je dirais ? Ce sont des maladies qui souvent ...tuent à long terme, pour lesquelles peut être il n'y aura pas d'issues, ...souvent. Les leucémies, les cancers, sont des maladies difficiles...à supporter » (Lolo, AS, entretien).

« Eh....moi souvent je dis aux gens, parce que souvent les gens me demandent où je travaille, bien je dis 'je travaille en hémato-oncologie, il ne faut pas venir dans mon service parce que c'est un service où on traite des maladies graves '... Pour moi les cancers ..., c'est vrai qu'en face il y a la diabétologie, mais pour moi c'est plus grave comme maladie, le cancer... parce que, par exemple le diabète, si on gère bien tout on vit tranquillement, mais le cancer... c'est lié à la mort... c'est vrai qu'un jour on meurt tous, d'une maladie ou de vieillesse, mais c'est vrai quand même que le cancer... » (Mathilde, AS, entretien).

La réponse de Mimi est plus laconique :

« Comment je définirais ces maladies ?....Une sacrée merde. Une sacrée merde de maladie, voilà !». (Mimi, ASHQ, entretien).

« Comment les décrire ? Moi je crois que chaque patient,... va réagir différemment au traitement... Chaque personne, en fait, a peut être la même maladie... mais elle peut la combattre différemment, ou elle va réagir aux traitements différemment ... Je pense que vraiment il y aura peut-être deux leucémies, mais une personne va s'en sortir et l'autre pas, et chaque personne a vraiment... son propre traitement et sa propre défense. Qui est faite de l'environnement, peut-être l'environnement familial, par rapport à sa personnalité, ...donc je trouve que c'est complexe. C'est pour ça que je me dis, quelque part, que des fois il faut vraiment prendre la maladie individuellement, par rapport à la personne... Il y en a qui arrivent à surmonter un cancer alors que c'était un cancer grave, et puis il y en a d'autres qui auraient pu s'en sortir et qui ne l'ont pas battu... » (Annie, ASHQ, entretien).

Celle-ci est la réponse que m'a donnée Marie, la « cadre » :

« Je pense qu'on pourrait dire... Parce qu'il y a deux penchants dans ce service : le penchant hémato et puis le penchant infectieux,... Pour l'hémato je dirais que ce sont des patients qui dans leur vie ont peut-être vécu quelque chose de difficile ... ou ils ont été confrontés à... à... un environnement particulier, ce qui fait qu'aujourd'hui ils déclarent une maladie ... qui est la désorganisation de leur organisme, due à une prolifération de cellules anormales ... et qu'il finit par s'exprimer donc ... que ça soit au niveau de leur sang, au niveau d'un organe,...et qui fait qu'ils se disent 'J'ai un problème' ». (Marie, cadre infirmière, entretien).

C'est évident que les définitions de ces maladies particulières touchent un registre qu'on pourrait appeler « existentiel », qui puise dans les représentations qui voient un lien direct entre ces pathologies et la mort. On pourrait même saisir certaines catégories étiologiques qui relient les notions biomédicales à un registre plus « profane », qui voit à l'origine de la maladie (notamment le cancer) une cause « psychosomatique », qui concerne la vie privée et intime du malade : les conflits internes s'exprimeront à travers le dysfonctionnement du corps. Après réflexion, la représentation de la maladie demeure liée au rapport de l'individu à son environnement et à la société. Il s'agit d'une perspective que l'anthropologie de la santé a dévoilée depuis longtemps : « dans toutes les sociétés l'ordre biologique et l'ordre social se répondent. » (Herzlich, Pierret, 1984 : 13). Les conceptions des professionnels nous démontrent que « les conceptions profanes de la maladie ne sont pas séparables du développement de la médecine [...] même aujourd'hui où elle est forte de la légitimité de la science, la médecine

s'inscrit dans le social : elle est dépendante, dans son savoir et dans sa pratique, de l'expérience des malades, des visions qu'ils ont de leur mal et du discours collectif sur la maladie » (*idem* : 16).

3.1.2. Qu'est-ce que soigner

La deuxième question qui posait problème, autant pour celui qui la formulait que pour les acteurs interrogés, portait sur la définition de soin. J'ai voulu demander au personnel soignant de m'expliquer leur point de vue, leur représentation et leurs valeurs, liées à la notion de soigner. Il s'agit d'une question qui mobilise un registre abstrait qui n'est pas habituel aux praticiens de la santé. Pour cette raison, la plupart des acteurs interrogés ont pris du temps pour y répondre, mais les réponses révèlent une certaine capacité d'autoréflexivité concernant leurs pratiques, permettant de saisir la perspective « émique » de ceux qui, du soin, on fait leur profession.

Annie, ASHQ, définit ainsi ce qui contribue le plus à la qualité des soins :

« Je pense que c'est vraiment le facteur psychologique, c'est-à-dire l'accueil, vraiment. De faire comprendre à la personne qu'on est vraiment là pour elle. Individuellement. Ce n'est pas voir un chiffre, une maladie, mais une personne, un patient. Je pense que c'est vraiment un des premiers facteurs, vraiment c'est l'accueil et 'l'hospitalité de l'hôpital'... ce qui ne se fait pas forcément à chaque fois... Mais mettre d'un côté le fait que ce soit un homme ou une femme, une personne âgée ou une personne plus jeune, le fait que ce soit peut-être une personne étrangère ... ou une personne avec une religion... la prendre entièrement et accepter tout le reste » (Annie, ASHQ, entretien).

De la même façon, la réponse de Lisa, AS, dévoile une conception des soins liée à sa pratique quotidienne et à son expérience directe auprès des patients :

« On revient au toucher... à la relation qu'on a avec le patient. ... si on explique, si on a une voix douce... si on explique comme il faut avant de faire un soin c'est déjà gagné. » Pour elle, « soigner » est tout court « accompagner. » (Lisa, AS de nuit, entretien).

Ces deux AS se situent dans le même registre :

« Soigner c'est....aider, soulager...accompagner » (Lolo, AS, entretien).

« C'est vaste !.... soigner...A moi, ce qui me vient à l'esprit c'est « aider »... aider quelqu'un à gérer... sa souffrance, son mal-être, voilà. » (Mathilde, AS, entretien).

Ceux qui travaillent dans les catégories à la base de la hiérarchie professionnelle hospitalière, ont une considération des soins plutôt « relationnelle », qui découle de leur approche aux patients : un contact qui ne vise pas à une efficacité des traitements mais qui se borne au bien-

être quotidien, au confort et à l'écoute des patients. Si on remonte vers le sommet de la hiérarchie, déjà la définition de soin laisse entrevoir la perspective du savoir biomédical, qui vise à finaliser des thérapies, à une efficacité vérifiable.

Voici la définition du soin donnée par la « cadre » :

« Soigner ?.....C'est apporter une forme de confort. De sérénité. Avoir de la bienveillance ...ou alors soigner on pourrait l'interpréter comme 'guérir'. » (Marie, cadre infirmière, entretien).

La position des infirmiers est plus complexe, plus ambivalente. Leur perspective à l'égard des soins paraît se partager entre les deux catégories de « technique » (et donc d'efficacité) et de « relationnel » (le soutien à la personne). Mais, ici à « hémato », où la prise en charge de la chronicité est l'enjeu majeur, la prépondérance est donnée aux soins en tant qu'accompagnement des patients dans leur long parcours thérapeutique, parfois au-delà de l'efficacité des traitements.

« Moi je me dis... soigner c'est 'prendre soin' ... donc... J'ai du mal avec cette notion... Je sais que 'soigner' ce n'est pas 'guérir', ...mais c'est difficile quand même à accepter. Même si on le sait on ne l'accepte pas. Prendre soin du coup c'est... pour moi c'est le corps, l'esprit, l'âme : c'est prendre soin d'un patient dans sa globalité. Pour moi, c'est ...vers la guérison, mais du coup quand on n'y arrive pas... c'est un échec à chaque fois ». (Elise, infirmière, entretien).

À nouveau on rencontre la problématique de la prise en charge des patients chroniques. Pour le personnel soignant cela s'exprime à travers un sentiment parfois d'impuissance, d'inefficacité. « L'impuissance devant la maladie est un échec insupportable » (Herzlich, Pierret, 1984 :172). Cette frustration du soignant (qui accompagne inévitablement la prise en charge de la douleur des patients affectés par des pathologies chroniques), fait émerger un autre registre de représentations et de valeurs, qui appartient aux professionnels de la santé (en tant que représentants directs de la perspective biomédicale) aussi bien qu'à la société contemporaine en générale, et qui révèle un sentiment ambivalent - à la fois d'attente, de confiance et d'anxiété - envers la pensée scientifique et technique, en particulier face à l'existence de la douleur.

On voit bien donc qu'à « hémato » la frontière entre *cure* et *care*, entre « thérapie » et « soin », (qui, dans la perspective du personnel hospitalier, pourrait être traduite avec la dichotomie « technique » et « relationnel »), n'est pas si nette. Soigner est un concept bien plus complexe, une dynamique qui va bien au-delà de la question de la santé (Saillant, Gagnon 1999). Prendre

soin de soi et des autres est un ensemble de pratiques qui débordent du phénomène de la maladie. La conception anthropologique de soin est plus vaste: elle peut se définir comme une attention, une écoute, une dialectique de dialogue et silence, qui ne peut pas isoler les aspects techniques de ceux symboliques et émotionnels (Pizza, 2005:229⁴⁸).

3.1.3. « Il ne devrait plus exister la douleur dans le XXI^{ème} siècle »

« C'est la non-maîtrise du mal par la médecine, dans une société dominée par la science et la technique, qui est au cœur de la peur aujourd'hui et non, comme par le passé, la contagion » (Herzlich, Pierret, 1984 : 78).

Un autre discours, implicite mais partagé par une grande partie des soignants, est remonté à la surface à l'occasion des entretiens. Il concerne le problème de l'existence de la douleur à « l'époque de la science et de la technique » (Natoli, 1986). Le fait que la douleur puisse continuer à exister à l'époque contemporaine est perçu comme un échec par les praticiens qui côtoient la mort et la souffrance des patients au quotidien, au sein de cette structure de soin qu'est l'hôpital, qui représente, d'une certaine façon, la pointe de la pratique et de l'idéologie biomédicale. L'existence de la douleur donc, *malgré* les promesses de la pensée scientifique, est perçue comme quelque chose d'intolérable, de presque scandaleuse.

« Le plus dur c'est de...les voir ... c'est ça la souffrance... On ne devrait plus avoir mal quand on meurt...non ? » (Mimi, ASHQ, entretien).

« Comme on est en cancérologie, savoir qu'un patient est en rémission ou tout simplement guéri ça c'est... la plus belle joie qu'on peut avoir. ... c'est merveilleux quoi, parce que tout le monde ne guéri pas totalement un cancer et... il y a encore trop de morts par rapport à ça... » (Nora, infirmière de nuit, entretien).

« Après sur la douleur... je me dis qu' il y a encore pas mal de choses à faire pour la douleur, à améliorer, je parle en France...il y a d'autres pays peut être plus avancés que nous mais ... Je regardais un documentaire sur un pays où on pratique l'euthanasie et je me disais qu'ici nous... on pourrait faire un peu plus attention à la douleur, que des fois on passe un peu à côté de la douleur... que ça soit psychologique ou physique... on devrait les prendre en compte un peu plus tous les deux...parce qu'il y en a encore qui souffrent...encore...et moi je trouve que ce ne soit pas suffisant. Avec les traitements

⁴⁸ Traduit pour nos soins.

qu'il y a maintenant... je ne sais pas... moi je sais que la douleur est quelque chose d'horrible, que ce soit physique ou psychologique : dès que ça commence un petit peu t'as vite envie que ça s'arrête ... donc qu'elle soit prise en compte plus rapidement... dans certains cas c'aurait pu être plus rapide, la prise en charge de la douleur.» (Annie, ASHQ, entretien).

« Et au niveau de la douleur, ce que je trouve ici c'est qu'on ne soulage pas assez rapidement les patients. Ils souffrent trop. Il faut parler au docteur, le docteur réfléchit ... la prise en charge n'est pas rapide. Quand il a eu le cas d'un monsieur qui a hurlé de douleur pendant une semaine, j'étais tellement... à mon grade d'AS je ne peux rien faire ! Et je n'arrivais pas à le regarder en face, les yeux dans les yeux, parce que je ne savais pas quoi faire, quoi lui dire, ... 'on verra ça avec le docteur demain'... Le protocole est comme ça.... Quand j'entends l'infirmière qui dit 'on a ce protocole, on ne peut pas vous mettre plus'... je suis très contrariée, tu vois ? Cela ne devrait plus exister : la douleur au XXI siècle. Ça ne devrait plus exister la douleur. » (Agnès, AS de nuit, entretien).

« Parfois on n'agit pas assez rapidement. Il y a parfois des patients qui sont en fin de vie qui décèdent dans le service, et ... à chaque fois c'est un échec parce qu'on se dit 'On n'est pas censé avoir mal'... Et avec tout ce qui existe à l'heure actuelle, la douleur... doit pouvoir être soulagée quoi qu'il arrive. Donc parfois, le temps d'appeler le médecin...quand c'est la nuit surtout,... On répond trop tard » (Elise, infirmière, entretien).

Ces discours se réfèrent surtout à l'organisation contraignante des soins, qui donne au seul médecin le droit de la prescription des protocoles antalgiques, et qui prévoit aussi des temps parfois trop longs par rapport aux exigences de soulagement de la douleur des patients. À la base de cette déception et de cette frustration des soignants, il y a la valeur donnée à la biomédecine et à la « technique » en général, qui n'arrivent pas à résoudre le problème que pose la douleur. Un problème qui implique autant la pratique (soulager immédiatement la douleur) que le sens (pourquoi doit-on encore souffrir, lorsque la « science » nous a promis la résolution technique de tous les problèmes de l'homme ?). Pour comprendre ce point de vue, il faudrait en reconstruire la généalogie, en perspective historique, pour comprendre comment

l'interrogation sur l'existence de la douleur (et donc, directement, sur son sens) se révèle une question centrale tout au long de l'histoire de l'Occident.

Si on considère que l'expérience de l'individu est inséparable de l'horizon interprétatif dans lequel il vit, on comprend aussi que nos catégories explicatives font partie d'un cadre culturel et historique spécifique. L'Occident s'inscrit dans l'histoire de deux grandes traditions, de deux grands systèmes d'interprétation du monde et de la vie humaine : la tradition grecque et la tradition hébraïque-chrétienne (Natoli, 1986 :35). L'histoire des cultures et sociétés occidentales, est le résultat du mélange de ces deux perspectives, elle est le produit inédit de la fusion entre ces deux paradigmes. La cosmologie des anciens grecs, d'un côté nous est familière, mais de l'autre côté, elle a été profondément transformée et falsifiée *a posteriori*. Le noyau central de la vision grecque est le tragique. La tragédie est la dimension de l'inéluctable, l'essence de la tragédie est la tension ; l'opposition est inévitable entre ces deux nécessités et volontés inconciliables : la volonté de l'individu (*ubris*) et la « nature » ou nécessité (*phusis*), qui demeure au-dessus des hommes et des dieux. La douleur, dans le contexte tragique est perçue comme un événement immotivé et inévitable, auquel l'homme cherche à résister ou à échapper (la *techné*, la technique, à cette époque, est déjà conçue comme une des réponses de l'homme à la douleur, en tant qu'artifice qui cherche à dominer le sort et le hasard en l'anticipant). Mais dans ce contexte il n'y a pas la notion de responsabilité du mal : l'homme est à la merci de la nature, la douleur est plus un fait qu'une conséquence. Cette dimension supérieure à l'homme, la *phusis*, comprend la vie et la mort, nécessairement, elle est l'obstacle pour l'individu, elle lui rappelle sa limite, sa mortalité. La souffrance humaine est la condamnation de l'homme, mais elle a aussi pour fonction de remettre l'être humain à l'intérieur d'un ordre supérieur, dont les dieux et les mortels font partie (Natoli, 1986 :36-82⁴⁹). La tradition hébraïque-chrétienne a repris et bouleversé cette représentation de la douleur : le péché, à l'intérieur du contexte biblique, représente la sanction consécutive à la rupture de l'alliance avec Dieu, et donc la douleur, le mal, trouvent leur justification en tant que conséquence de la violation de cet accord. S'il y a douleur, elle est le signe du péché car, selon la Bible, la notion de souffrance est strictement liée à l'idée de justice.

Selon la conception chrétienne, la souffrance est nécessaire pour sauver l'homme. Elle n'est pas « nécessaire » selon la signification grecque, mais grâce à la figure de Jésus, elle est devenue efficace : elle prend du sens *a posteriori*. La douleur demeure liée au péché originel, comme dans la tradition juive, mais elle n'est plus une punition. Au contraire, elle peut devenir une

⁴⁹ Traduit par nos soins.

opportunité de rédemption, une grâce, une forme de dévotion qui rapproche de Dieu. Il y a une forme de dolorisme dans le christianisme, surtout dans sa version catholique (Le Breton, 1995 :88)⁵⁰. Le problème de l'existence de la douleur trouve donc son remède dans la considération que le monde de l'expérience est sans valeur : la promesse d'un monde parfait, supraterrrestre et sans souffrance redonne du sens à la douleur humaine.

Dans l'époque contemporaine, la « technique et la science »⁵¹, en tant qu'horizons explicatifs du monde, ont supplanté le rôle qui était auparavant du religieux : grâce à la promesse d'un progrès technique sans limites, la nature devient dominable et contrôlable. L'expérience contemporaine de la douleur se déroule à l'intérieur de cet horizon : aujourd'hui elle est considérée comme quelque chose qui peut et doit être dominée. La persuasion que l'homme peut techniquement dominer la douleur est issue de cette perspective, pour laquelle il est « naturel » de penser que la technique est la solution de tout problème humain. Dans ce sens, la « société de la technique » a changé le système des attentes et, dans ce contexte, ce qui n'est pas « efficace » devient sans importance. Cette perspective fait en sorte qu'on délègue à la « compétence » de la science le problème de la douleur : elle doit trouver les moyens pour l'isoler et la dominer, à travers la « distance technique » qui convient. (Natoli, 1986 : 269⁵²).

Cependant, la « technique » dispose d'un potentiel qui est proportionnel seulement au « risque » qu'elle même engendre : la confiance dans les possibilités de « la technique et de la science » s'accompagne aussi de l'angoisse de son échec. Dans le contexte de soin, les attentes vers les possibilités de résolution de toute maladie et de toute souffrance, offertes par la biomédecine, se heurtent à l'évidence de la permanence de la douleur. « Alors que s'est accrue de façon incommensurable notre maîtrise des phénomènes biologiques, s'est également renforcé notre refus d'une incertitude et de risques qui nous paraissent également sans limites. La médecine est ainsi devenue, de nos jours, le terrain, et plus encore le support privilégié, de l'expression d'une angoisse qui concerne le devenir de l'homme ». (Herzlich, Pierret, 1984 :295).

Dans les discours du personnel soignant du service d'« hémato », on peut donc entendre l'écho de cette perspective : à l'époque actuelle, la douleur ne devrait plus exister. L'angoisse et le

⁵⁰ Le fait de considérer la souffrance comme une offrande à Dieu, ou comme un signe d'élection, font que des enjeux religieux ont aussi marqué, pendant longtemps, les pratiques des soignants (notamment en ce qui concerne l'emploi et à la prescription des antalgiques) (Le Breton, *ibid.*)

⁵¹ Quand on parle de « science et de technique » on considère ici un domaine différencié de recherches et d'applications, on se réfère à une stratégie qui n'est pas homogène, mais qui est liée à la même conception : la domination. La « technique » en tant que dimension d'une époque, comme modalité de conception de l'expérience, conçoit le monde en tant que dominable et contrôlable (Natoli, 1986 : 267).

⁵² Traduit par nos soins

scandale que pose l'impuissance de la biomédecine, font donc partie des enjeux autour de la prise en charge de la douleur et de la chronicité.

3.2. Le personnel soignant et la prise en charge de la douleur

Une des infirmières de cet après-midi est une fille du pool, Beatrice, qui vient en remplacement et qui, donc, ne connaît pas les patients. À chaque passage dans les chambres elle demande :

« Avez-vous mal ? », ou alors « Ca va les douleurs? ».

Certains patients n'arrivent pas à répondre. Mme Bianchi, qui est complètement affaiblie par la sonde gastrique, répond confuse :

« Non... partout... »

« Où vous avez mal exactement ? »

« Partout, je ne sais pas, partout... »

Quand la douleur devient trop envahissante, elle ne peut pas être « rationalisée », et donc elle n'est pas localisable, ni maîtrisable. Cela ne peut que rendre plus difficile son évaluation et sa prise en charge, surtout lorsqu'on ne connaît pas le patient, son parcours thérapeutique, ni ses modalités de réaction individuelles à la douleur même.

Les aspects de la douleur que le personnel définit comme « morale » et « psychologique » sont plutôt centraux dans la prise en charge des patients, pour les soignants d' « hémato ». À tous les niveaux (médical et paramédical) l'attention portée à la souffrance « morale » des patients est un volet fondamental et incontournable de l'accompagnement du patient. Patient qui est conçu comme un « tout », dont la prise en charge est « globale ». Dans ce sens, la pratique soignante semble pouvoir dépasser le « grand partage » de l'individu entre corps et esprit⁵³, qui est à la base de la conception biomédicale du soin.

Albert me dira, pendant notre entretien :

« On est dans un service où le patient souffre tout à fait. Il peut souffrir psychologiquement et physiquement. Physiquement on a des médicaments pour ça, pour

⁵³ « La prémisse sur laquelle se fonde la science occidentale et la médecine clinique (et qui est la cause de son efficacité) est son lien à une dichotomie fondamentale entre esprit et matière, psyché et corps, réel et irréel [...] Cette pensée radicalement matérialiste est le résultat de l'épistémologie occidentale, qui remonte à l'époque d'Aristote. On la retrouve dans le Corpus d'Hippocrate et elle est à la base de la pratique clinique [...] mais c'est le philosophe René Descartes (1596-1650) qui a formulé les idées qui anticipent les conceptions biomédicales contemporaines [...] L'héritage cartésien dans la médecine clinique est représenté par une conception mécaniciste du corps et de ses fonctions. Pour pouvoir lier corps et esprit dans la théorie et dans la pratique clinique il faudra attendre la psychiatrie psychanalytique [...] Quand les anthropologues essayent à observer les êtres humains et l'expérience de la maladie et de la souffrance avec une perspective intégrée, ils se trouvent fortement limités par l'héritage cartésien : nous n'avons pas un vocabulaire spécifique pour parler de interactions corps-esprit-société. (LOCK, SCHEPER-HUGHES, 2006 : 156-158; traduit par nos soins).

tout ce qui est physique, et pour tout ce qui est psychologique on est là pour être dans la relation soignant-soigné, quoi. On est à l'écoute et puis on essaye d'apporter des réponses à leurs questions. [On apporte] aussi bien des soins techniques que relationnels, donc on essaye de prendre en charge le patient dans sa globalité... et face à ça on a un *savoir-faire et un savoir-être*, quoi ... qu'il faut jouer à ça, et il faut mettre le patient en confiance, pour qu'on puisse avoir une relation de confiance entre le soignant et le soigné... Aborder une personne c'est d'abord déjà savoir un peu comment est la personne pour pouvoir après mettre en place des discussions spécifiques à tel patient. On est là d'abord pour nos patients, mais après c'est à nous de savoir *comment* être avec les patients. » (Albert, infirmier, entretien).

Beatrice et Manon, l'étudiante infirmière, vont poser la transfusion de Mme Bianchi. L'angoisse et la souffrance de la patiente augmentent au fur et à mesure. Beatrice s'arrête un bon moment à son chevet et prend du temps pour lui parler :

« On est là madame, on est avec vous, vous pouvez parler avec nous si vous en sentez le besoin... on s'occupe de vous... »

Cette fois-ci les explications sur les causes des maux de la patiente n'auraient eu aucun effet : l'apaisement de l'angoisse à travers la rationalisation et l'ancrage à la réalité plus concrète, sur la durée ou l'effet des médicaments, n'a aucune efficacité quand le niveau d'angoisse et la lucidité du patient ne permettent plus le discernement.

L'évaluation de la douleur part de là : un savoir-faire (et « un savoir-être ») pour comprendre et déceler les symptômes et les expressions des patients. Il s'agit d'un apprentissage que le soignant fait seulement à travers l'expérience directe, à travers le contact avec chaque personne qu'il a en charge. Il ne s'agit donc pas d'une technique universellement efficace mais, tout juste d'un savoir-faire qu'implique nécessairement une « exposition », un investissement du soignant (qu'il soit médecin, infirmier, AS, etc.) et de ses capacités personnelles d'empathie et de compréhension de la souffrance de l'autre. Une compréhension qui s'expose toujours au risque du mimétisme.

C'est un après-midi très tranquille de fin décembre. Marie-Hélène, infirmière, est en train de finaliser le tour des médicaments. Elle est seule avec le chariot. Un patient de la 25 est en train de regarder la télé. Mais il n'est pas vraiment concentré sur les images qui passent sur l'écran. Il me voit entrer dans la chambre avec la blouse blanche et, me prenant pour une infirmière, il

me demande le cachet pour la douleur. J'explique au patient que je ne suis pas une infirmière mais que j'irai l'appeler. Marie-Hélène contrôle sur l'ordinateur :

« Les médecins ont changé la prescription, vous n'avez plus le droit à la demande, car on vous a mis le patch » explique l'infirmière au patient.

« Mais j'ai mal ! »

« Combien vous avez mal, sur une échelle de 1 à 10 ? »

« Je ne sais pas... un 4... »

« Bien, alors je repasserai dans une heure pour voir comment vous allez et si nécessaire j'appellerai le médecin de garde. Désolée mais je ne peux rien faire d'autre. »

« Mais moi j'ai mal ! L'infirmière de la douleur⁵⁴ m'avait expliqué qu'il ne faut jamais attendre quand on commence à avoir mal...dans une heure cela aura augmenté ! »

« Oui monsieur, je le sais, mais moi je ne peux rien faire.... Si vous avez vraiment mal j'appellerai le médecin, mais moi toute seule je ne peux pas changer la prescription.»

La prise en charge d'un patient en milieu hospitalier comporte un morcellement de son suivi, un partage de l'ensemble des tâches et des soins entre tous les différents acteurs du personnel soignant. Le patient est entouré par un personnel en rotation, qui change et se passe le relais de son suivi. Cette organisation est le résultat de la croissante spécialisation du personnel soignant hospitalier. La communication entre les différents acteurs devient donc essentielle pour garantir le suivi de chaque parcours thérapeutique. Mais, dans une structure complexe, les failles dans le passage de relais, la confusion des rôles (qui doit s'occuper de quoi) et la contrainte hiérarchique peuvent bloquer l'organisation des soins et engendrer des contradictions dans la prise en charge des patients.

Au cours de notre entretien, je demandai à Claudia, infirmière de nuit, si elle pensait avoir un rôle dans la prise en charge et donc dans l'apaisement de la douleur des patients. Elle me répondit :

« Bien ...oui, déjà en exécutant et en prenant en compte la prescription oui. Après c'est vrai qu'on est toujours dépendant, qu'il y a des limites... il y a des choses qu'on peut faire seuls sans les prescriptions du médecin et après on est limités si ...si la douleur est trop forte il faut les prescriptions... » (Claudia, infirmière de nuit, entretien).

⁵⁴ Le patient fait référence à une consultation qu'il a eue avec l'équipe mobile de l'U.D.

Pour le personnel paramédical, la contrainte hiérarchique pose parfois des problèmes dans la réalisation des soins. Le sentiment d'impuissance, notamment pour les infirmiers, est très fréquent face à l'urgence de la douleur exprimée par les patients.

Toujours au cours d'un entretien, je demandai à Nora s'il lui était arrivé de ne pas pouvoir soulager la douleur de l'un de ses patients. Elle me dit :

« Quand la douleur physique ... quand un traitement n'est pas assez efficace, (il y a plusieurs niveaux d'efficacité, de paliers)... c'est vrai que parfois on a respecté toutes les prescriptions, on a donné tout ce qu'on pouvait, et le patient a toujours mal... et c'est vrai que parfois on est un peu perdus, on ne sait pas trop quoi faire, on va appeler le médecin pour savoir si on peut passer au pallier supérieur... On se sent un peu démuni ce qui est gênant parfois par rapport au patient car on a l'impression de n'être pas efficaces... On a l'impression de briser un peu ce lien de confiance qu'on avait créé avec lui. Après voilà, on lui explique qu'on voudrait pouvoir agir... mais ce n'est pas de notre ressort de prescrire, donc on est obligés d'attendre les ordres du médecin, ... mais qu'on va tout faire pour le joindre... » (Nora, infirmière de nuit, entretien).

L'investissement personnel dans la prise en charge de la douleur se retrouve aussi dans les paroles de Victoria, infirmière :

« Il n'y a pas que la technique, il y a une grosse partie de relationnel. C'est surtout la chronicité... je dirais, la chronicité de patients parce que ce sont des patients qui viennent, qui reviennent, qui re-reviennent... qu'on suit pendant des mois, voire des années,... et donc oui, c'est une spécificité, la chronicité des patients... Qui font partie de notre vie, malgré tout : les patients font partie de ma vie, et je pense que je fais partie de leur vie aussi. Je pense qu'il y a le physique et le moral, ici les deux sont intimement liés. Donc pour tout ce qui est physique on parle au médecin... parce que malheureusement nous on ne peut pas mettre en place les médicaments qui soulagent cette douleur physique... Donc on *harcèle* les médecins parfois pour qu'ils fassent quelque chose. Et en général on est bien entendus. On est écoutés... Ce sont les fins de vie mais surtout les cancers qui posent le plus de problèmes ... Le cancer fait mal...! » (Victoria, infirmière, entretien).

Les patients sont des individus dont on s'occupe parfois de manière plus « globale » : on a des contacts avec l'entourage, on connaît différents aspects de leurs histoires de vie, on s'occupe d'organiser leur suivi à domicile. Cela ne peut faire qu'augmenter la sensation d'un investissement personnel de la part du soignant :

« Le relationnel c'est aussi l'explication des traitements, surtout de chimiothérapies, comment ils les vivent, comment ça se passe dans la famille au moment où il y a...des maladies comme ça... Au niveau social aussi comment ça se passe... : s'ils ont de l'aide à la maison, s'il faut en prévoir...et rester disponibles quand ils ont...un coup de cafard... quand ils sont un peu déprimés quand ils sont angoissés... Quand je travaillais en gastroentérologie il n'y avait pas trop ce relationnel qu'on a ici avec les patients, les familles : vraiment on fait partie de leur vie quoi ! » (Elise, infirmière, entretien).

« Déjà ici les patients sont chroniques : donc ils reviennent régulièrement,... on peut avoir une relation particulière avec certains,... alors que dans les autres services... Moi j'étais en chirurgie orthopédique, là c'est plutôt : on vient se faire opérer et après on s'en va ... Moi je vois la différence : en chirurgie orthopédique c'étaient plutôt des « clients », ici ce sont plus des « patients ». Donc il y a une relation particulière, ... après il y a aussi la prise en charge de la famille et du patient qui est très importante... C'est... beaucoup psychologique : l'angoisse... justement la douleur peut être autant morale que physique, ici. » (Magali, infirmière, entretien).

La caractéristique du service est donc cette prise en charge particulière du patient et de sa douleur. Ce qui revient souvent dans les paroles du personnel, c'est encore et toujours la nécessité d'une implication individuelle dans son propre travail :

« Il faut déjà aimer ce qu'on fait. Il faut être motivé, il faut avoir envie de donner...de donner du temps...et de la présence. Oui, il faut s'engager dans ce métier, si on ne s'engage pas, pour moi...on n'y arrive pas ! » (Mathilde, AS, entretien).

La prise en charge du patient dans ce service engage toutes les catégories de la hiérarchie soignante ; en particulier, aux niveaux hiérarchiques les plus bas, où les tâches techniques sont moins spécialisées et les responsabilités plus faibles, l'accompagnement concerne surtout le fait de « remonter le moral », l'écoute, le confort physique. Il y a bien évidemment le volet relationnel de la prise en charge du patient, mais aussi (pour les AS, inévitablement) le rôle du toucher dans l'apaisement de la douleur.

« Nous dans notre rôle on peut quand même aider... soit par la parole, le massage, l'écoute. Je pense que le contact physique ça peut compter même plus que la parole... cela passe plus par les mains... » (Lisa, AS de nuit, entretien).

« Il faut savoir écouter et puis remonter le moral... mais moi personnellement je trouve qu'il faudrait consacrer plus de temps... par exemple moi j'ai fait une formation pour les massages, j'ai vu que cela ça aide énormément, mais on n'a pas le temps pour le faire vraiment... » (Lolo, AS, entretien).

La prise en charge de la douleur concerne aussi les ASHQ. Et, à nouveau, c'est l'investissement de la personne qui compte, pour travailler en « hémato ».

« Je pense que ce qui compte c'est l'environnement... Je pense qu'il faut les médicaments de base, les chimios... un traitement vraiment agressif pour pouvoir combattre cette maladie ...Mais ce qu'il est aussi important c'est le moral. Il faut qu'on apporte cette joie de vivre parce qu'ils sont au bout du gouffre. Ils sont tellement abattus... et nous on est là pour leur remonter le moral... En ces moments-là c'est important que vous soyez agréables, que vous souriez, ... Bien, cela ça ne coûte rien !... de faire un sourire... pour moi c'est naturel ... ou sinon on ne fait pas ce métier voilà ! Ce n'est pas un métier comme un autre...ce n'est pas facile, parfois... je pense qu'il n'est pas donné à tout le monde (*idem.*).

Mimi, un ASHQ, m'explique ainsi son point de vue sur la prise en charge du patient par rapport à son rôle :

« On ne fait pas que des ménages, on discute beaucoup... il y a des patients qui ont besoin de cela, et moi, dans mon rôle je ne peux pas faire grand-chose pour les soulager dans leur souffrance, mais... parfois je pense qu'on y est arrivé rien que par les discours, parce que nous on ne peut soulager que par les discours...on n'a pas les médicaments...Mais la douleur psychologique on pense que quand même quelque part on a réussi... à la reconforter.. » (Mimi, ASHQ, entretien).

Annie, une autre ASHQ, m'explique ainsi son rôle et sa relation avec les patients :

« Quand on fait la chambre on est quand même là avec eux... on discute, Et pendant la discussion, parfois on entend des choses... comme la douleur, comme la peine, la tristesse, comme la peur... Et ça nous sert parce que justement à la relève on en parle... Donc, je veux dire, pour aider le patient ... moi qui ne suis pas AS, qui ne voit pas la nudité du patient, ...on se dit qu'aux ASH, les agents d'entretien, parfois les patients disent plus facilement les choses à nous qu'à une AS ou une infirmière qui voient quand même leurs nudités...et leur douleur... qui ont vu leur corps meurtri...On ne va pas porter de jugements, on est juste là à les écouter sans justement répondre...ils nous

parlent souvent de leurs vies privées, pas que de la maladie...car la douleur c'est aussi psychologique et ça peut être en dehors de la maladie. Chaque patient est différent...dans la façon de réagir à la maladie, aux chimios...voilà : chaque patient est différent.» (Annie, ASHQ, entretien).

Pour Mathilde, une AS du jour, l'environnement, l'ambiance qu'on peut apporter en travaillant sont aussi importants pour la prise en charge du patient, car la « bonne ambiance » joue aussi pour les patients :

«Il faut essayer de travailler aussi... dans la bonne humeur, dans la joie, ... parce que les gens... moi je ne me force pas, je le dis aussi : même si ça ne va pas je souris, ... Les gens rien qu'un sourire les apaise... Il y en a que me disent 'l'autre jour votre collègue faisait la tête'... à moi ils me disent toujours que je leur fais du bien ...même s'ils vont mal, quoi. D'être de bonne humeur et tout ça... moi je pense qu'essayer d'être un peu empathique, de se mettre un peu à la place de gens aussi ça aide. Après, quand il y a vraiment la douleur physique... Je pense qu'on fait du bien au gens, et la bonne humeur ça peut ...apporter...apporter du réconfort mais après ...quand la douleur est vraiment... je ne sais pas. Après la douleur psychologique, il y a plusieurs sortes de douleur aussi... Après il y a des patients qui me disent merci... il y a souvent de bons retours » (Mathilde, AS, entretien).

3.3. Les stratégies de défense face à la douleur d'autrui. La « distance nécessaire »

La distanciation dans la relation soignant-soigné est de règle dans les milieux de soins. Dans le service d' « hémato » elle est observable parfois dans les pratiques du personnel, dans les différentes approches aux patients. Mais il s'agit aussi d'une notion qui est liée à la vie personnelle et émotive des acteurs, et qui est ressortie de manière très évidente pendant les entretiens individuels. Pour les soignants d' « hémato » le fait de pouvoir prendre du recul émotionnel, de savoir mettre la « juste distance » dans la prise en charge de la douleur, est une ressource indispensable.

« Dans le contact avec le patient, je reste toujours dans les limites du professionnel...comment expliquer... on n'est pas amis, on reste patient-infirmière... sinon après on s'attache trop, surtout ici dans ce service... pour ceux qui sont en fin de vie... après ça te touche trop. Il faut être auprès du patient, savoir écouter mais ne pas

se laisser toucher personnellement. Ce n'est pas facile à expliquer. » (Claudia, infirmière de nuit, entretien).

« Les limites [avec les patients] il faut savoir les mettre. Parce que face à la maladie on ne peut pas trop s'investir... parce que sinon on se perd complètement... quand on voit que... c'est trop difficile à soigner, quand on n'arrive plus à être en contact avec le patient... qu'on n'est pas bien, il faut passer le relais. [Savoir mettre les distances] ce n'est pas une chose qu'on nous apprend, jamais. C'est personnel. La difficulté majeure ici ...c'est justement la douleur : ne pas arriver à la soigner, ne pas arriver à la soulager. Ça c'est le gros problème. » (Lisa, AS de nuit, entretien).

« Déjà il ne faut pas tutoyer la personne... ne pas raconter notre vie non plus » (Mimi, ASHQ, entretien).

« Le contact quotidien [avec les patients] est très enrichissant, c'est presque un besoin : quand je suis en vacances pour plusieurs jours, pour plusieurs semaines, j'ai envie de retourner auprès d'eux, ils me manquent... Parce que là aussi c'est presque une famille, il n'y a pas qu'avec le personnel... Mais c'est vrai que la souffrance au quotidien, d'un coup, même si on essaye de mettre des limites un peu pour se protéger nous-mêmes, parfois la limite est dépassée et la souffrance nous atteint aussi en plein cœur et les patients auxquels on est attachés,... bien, là on fait avec, mais on est aussi des humains, malgré nos blouses. Personnellement, moi j'évite au maximum le contact physique... après ça dépend... Parce que c'est ce qu'on appelle la « sphère intime », il y a plusieurs types de sphères, et avec le contact physique on rentre directement dans l'intimité de la personne ... et voilà ça peut gêner certains ... on n'est pas non plus des copains, il faut respecter cette sphère... on ne se connaît pas, ou ils ne nous connaissent pas ... on ne peut pas les envahir comme ça. » (Nora, infirmière de nuit, entretien).

La « juste distance » est à la fois une nécessité professionnelle et une nécessité intime. Son apprentissage est empirique, très individuel.

« Ça reste quand même que ce sont des personnes dont j'aurai un souvenir, mais ce ne sont pas des personnes de ma famille, ni des proches.... Ni quand je dois m'en occuper je m'en occuperai comme telles, comme si s'était ma mère, ma sœur, ... je me rends compte qu'il pourrait être quelqu'un de ma famille ... mais je mets quand même la

barrière sinon on ne peut pas... travailler... et je pense que pour tout le personnel ça se passe comme ça, parce que sinon ils ne tiendraient pas ... je veux dire, on est obligé de faire comme ça. Moi, par exemple, je fais attention à ne jamais tutoyer.» (Annie, ASHQ, entretien).

Lors de notre entretien, je demande à Corinne :

« Il s'agit d'une distance nécessaire pour les soignants ou plutôt pour les soins ? »

« Je pense pour les deux. Je pense qu'il faut que le patient sente que je suis soignante avant tout et pas autre chose, donc je ne tutoie jamais les patients, pour moi c'est une barrière... voilà je ne vais pas donner mon numéro de téléphone, je ne vais pas boire un coup après, une fois que le patient sort... parce que parfois il arrive que s'il y a une rechute, que le patient retourne dans le service ... il n'y a plus... la distance nécessaire. Au tout début je me réveillais la nuit et je pleurais... Et donc j'en avais discuté avec l'équipe du jour, parce que à l'époque j'étais du jour, et les filles m'ont dit, 'Ecoute, mais si tu es mal un jour ou l'autre, tu nous le dis, on te change de secteur, comme ça te permet de souffler encore, de prendre du recul '. Donc on a fonctionné comme ça, après voilà j'ai mis un peu de distance en évitant le tutoiement et petit à petit je pense que je me suis fabriqué des mécanismes de défense. Après ça ne veut pas dire qu'on est insensibles ! On est toujours sensibles à la douleur... aux décès... Mais je pense qu'inconsciemment se créent des mécanismes de défense. » (Corinne, infirmière de nuit, entretien).

La solidarité dans l'équipe, qui peut permettre un passage de relais dans la prise en charge de la douleur, est un ressort important pour les soignants en contact avec les patients chroniques et la fin de vie.

« Je pense que quand on sent que les limites ne suffisent pas, que c'est un peu trop pour nous, ... Moi souvent pour un certain temps je ne veux plus de contacts avec la personne : je demande à une collègue de la prendre en relais. Quand je sens que c'est trop pour moi, quand je vois que ça va trop loin, que les limites sont dépassées, je demande à ma collègue de prendre le relais. Il faut savoir se préserver aussi ... » (Magali, infirmière, entretien).

L'initiation à cette distance, la construction de cette barrière émotive de protection, s'apprend surtout à travers l'expérience, un apprentissage qui peut devenir, parfois, très douloureux.

« Moi, quand j'ai commencé à travailler à l'hôpital, j'avais 18 ans et j'étais dans un service de médecine où il y avait beaucoup de cancers et beaucoup de jeunes, et... j'avais 18 ans, je débute dans le métier et donc je n'en savais pas trop, ...je n'arrivais pas... à mettre une barrière quand je sortais du travail, tu vois ? J'étais trop jeune, ça me prenait trop, j'étais trop sensible : ça a été vraiment très dur. C'est encore dur, parce qu'on s'endurcit quand même, mais c'est encore dur... mais ça va, je suis plus mature, je suis plus âgée, j'ai plus d'expérience... » (Lolo, AS, entretien).

Il s'agit donc d'un apprentissage qui se déroule, pour la plupart, de manière solitaire et individuelle. Manon, l'étudiante infirmière, bien qu'elle n'ait pas encore d'expérience par rapport à la construction de la « juste distance », a déjà une idée très claire de ce qu'il s'agit :

« C'est la notion de distance avec le patient la difficulté principale [de travailler dans ce service] parce qu'il y a ... c'est-à-dire, le cancer c'est un peu la maladie du siècle, on va dire...donc on est tous plus ou moins de près ou de loin touchés par cette maladie, donc parfois ça peut nous renvoyer à quelque chose de personnel, mais je pense aussi qu'on vit pendant des mois avec chaque patient, des mois intenses quand même avec eux... Je trouve que c'est difficile d'avoir la bonne distance en fait, ...et de savoir comment nous placer en tant que soignants...et encore davantage pour moi, en tant qu'étudiante, en fait. Oui ça s'apprend... avec l'expérience en fait, et avec le temps, je pense que c'est comme partout, dans les relations humaines, ...donc il y aura des patients avec lesquels ça se passe moins bien, certains avec lesquels il n'y aura pas de distance, avec d'autres ça se passera très bien aussi, mais il vous arrivera de mettre cette distance,Donc je pense que quelque part ça s'apprend, mais en même temps c'est aussi personnel. Ça dépend vraiment de l'échange entre les deux individus... » (Manon, étudiante infirmière, entretien).

La nature de la « juste distance » se dévoile donc comme une négociation tacite entre le soignant et le patient : une négociation d'espaces et de sphères d'intimités, qu'il faudra rétablir à chaque échange ; la difficulté à garder cette « juste distance » sera proportionnelle à la durée de la relation entre patient et soignant : plus la relation se prolongera, plus la distanciation risquera de s'effondrer.

La prise en charge de la douleur dans le service d' « hémato » comporte donc un équilibre difficile entre l'investissement personnel et la construction des barrières émotives dans la relation avec le patient. La frontière entre l'engagement et la « juste distance » est mobile : elle

peut varier selon les périodes, les contextes, les parcours individuels. Il faut savoir poser cette « distance nécessaire », tout en gardant l'empathie et le savoir-faire nécessaire dans la prise en charge des pathologies graves et de fin de vie.

« Quand je suis venue ici [travailler dans ce service] je mettais beaucoup plus de limites. Parce que j'avais peur, ...pour me préserver. Et donc je me suis rendue compte que ça mettait des freins justement dans le côté particulier du service... de la prise en charge du chronique. C'est surtout que moi je restais infirmière et le patient 'patient'... Alors que maintenant je peux raconter des choses... pas sur ma vie justement mais... des choses quand même : je dis ' voilà j'ai une fille...Ma petite a 2 ans ' des choses comme ça... Donc je livre des choses personnelles pour faire en sorte que la personne m'en livre aussi... Je me suis rendue compte que ... après je ne vais pas tout délivrer, mais il y a des petits points qui peuvent ouvrir une discussion, qui font que la personne est en confiance, ...donc, j'en ai enlevé au fur et à mesure, des limites... » (Magali, infirmière, entretien).

« La gestion émotionnelle du cancer par les praticiens revêt une dimension importante, qui se retrouve tant dans les réflexions qui concernent l'organisation de la gestion collective du cancer, que dans les relations que les professionnels établissent avec les malades. L'émotion intervient dans tous les domaines qui touchent à la qualité des traitements » (Soum-Pouyalet, 2006 :3). La mobilisation des capacités d'adaptation à chaque patient, face à une grande variété de cas diversifiés, est donc un enjeu important pour le personnel soignant. « Ils s'investissent en tant qu'êtres humains et non plus seulement en tant que techniciens de la santé [...] Une autre forme de relation se crée, qui engage le soignant au-delà de sa fonction initiale et l'expose en tant que personne » (*ibid.*).

Si le progrès technologique médical et l'évolution des traitements ont favorisé la distanciation du patient dans la prise en charge de certaines pathologies, ces mêmes facteurs ont prolongé la durée de certaines autres (l'émergence des nombreuses maladies chroniques). C'est la prise en charge de la « chronicité » qui contraint le soignant à trouver un compromis délicat entre empathie et stratégies de distanciation et de protection. La prise en charge de la maladie, la relation à la douleur d'autrui étalées sur une longue durée font de la chronicité un enjeu difficile à gérer pour le personnel soignant. L'inadéquation du concept de « guérison », le passage à une « gestion » de la maladie et de la souffrance, ne peuvent qu'engendrer chez les professionnels de la santé un sentiment d'inefficacité et d'impuissance. Les praticiens ne peuvent plus uniquement « exécuter » et mettre en place des techniques (comme ce serait dans l'idéal de

l'efficience biomédicale et technique): face à la chronicité et à la fin de vie, la prise en charge de la maladie devient donc un enjeu difficile pour le soignant. La distanciation du patient devient plus ardue et l'équilibre émotif et personnel du soignant est mis davantage à risque.

3.4. Le souffrance du personnel face à un deuil

Dès mon arrivée dans le service d' « hémato », il s'est passé un événement qui a engendré une sorte de sentiment caché qui a parcouru l'ensemble du personnel, un discours « souterrain » qui a accompagné toute ma période dans le service d' « hémato ». Dans ma position d'externe, il m'a fallu du temps pour comprendre de quoi il s'agissait ; puis, au fur et à mesure, certains membres du personnel ont même commencé à raconter ce qu'il m'était d'abord interdit de connaître. On pourrait aussi estimer qu'ils ont commencé à s'expliquer plus librement après l'arrivée de la « petite », un « événement » pour le personnel du service, que j'aurai vécu avec eux.

Pendant une des premières relèves du staff le matin, en octobre, le Dr. G. entre dans la salle des infirmiers et prend rapidement la parole :

« Mme Loritano est morte hier, pendant la nuit, chez elle ».

Il y a quelques commentaires, quelques questions auxquelles je ne fais pas trop attention, puis la relève continue comme d'habitude et le travail du matin suit sa routine. Mais cette annonce a eu un impact sur les soignants que je découvrirai seulement plus tard.

Le jour suivant, la psychologue arrive dans le couloir en larme. Il y a quelques échanges chuchotés avec les infirmières, puis elle s'enferme dans le bureau de la cadre infirmière. J'apprends seulement que les faits sont corrélés. Quelqu'un m'explique :

« C'est la patiente qui est décédée l'autre jour. Elle était dans le service depuis longtemps... on avait tous une bonne relation avec elle. »

Il s'agit d'une jeune patiente de 30 ans qui a été hospitalisée pendant des semaines dans la zone protégée. Son décès n'a pas été comme les autres : il a eu un effet non indifférent sur la plupart du personnel. C'est d'ailleurs le décès dont m'avait parlé la cadre infirmière. Il a été vécu comme une sorte de deuil collectif sans pouvoir être vraiment formalisé comme tel : le personnel n'est pas la famille, il est censé maintenir une certaine « distance professionnelle » ; bien sûr il peut s'émouvoir, il peut manifester des émotions, mais, l'élaboration d'un deuil est autre chose : les soignants n'ont pas le temps, ne peuvent pas être atteints par un décès particulier lorsqu'il s'en produit souvent dans le service où ils travaillent tous les jours.

Ce deuil de Mme Loritano est remonté à la surface quand, un jour de décembre, est arrivée dans le service une autre jeune patiente, Jessica, dont la prise en charge se montrait déjà problématique. C'est au cours d'une relève que le responsable du service annonce brièvement qu'une patiente de 20 ans arrivera depuis les urgences avec une grave leucémie. Il précise à nouveau l'âge mais il ajoute aussi qu'elle a « un léger retard mental... rien de grave mais ainsi elle semble encore plus jeune ». Tout le personnel présent se montre un peu inquiet : certains posent des questions, Lolo laisse échapper une exclamation. L'inquiétude n'est pas seulement causée par l'annonce du retard mental, mais, comme il me sera expliqué plus tard, aussi par l'âge de la patiente : c'est avec les personnes les plus jeunes que le risque de s'impliquer est majeur.

Jessica arrive l'après-midi : elle est en effet très jeune, mais ce qui étonne le plus c'est que, quand on interagit avec elle on a l'impression que : « Elle fait vraiment 15 ans ! Même pas : une gamine ! ».

Pendant une autre relève Victoria (qui la suivra beaucoup) parle d'elle comme de « la petite » :
« La petite est très angoissée : elle ne fait que demander des explications sur tout... et la mère n'aide pas beaucoup ».

Les rumeurs du personnel à propos de sa famille ne sont pas trop gentilles : on suspecte des histoires cachées. En effet Jessica sera souvent entourée par la famille, en particulier par sa mère « qui ne semble pas non plus comprendre la gravité de ce qui arrive à sa fille ».

Effectivement ce qui arrive est si soudain que ni « la petite », ni sa famille ne comprennent. Les symptômes sont des hématomes, des croutes sur les lèvres, puis la fièvre. Chaque fois que je les rencontre elles se réfèrent à la leucémie de Jessica ou à chaque symptôme comme à « la maladie », avec une sorte de mystère.

« Ah, alors cela c'est à cause de la maladie ? C'est la maladie qui fait ça ? Je ne peux pas rentrer à Noël chez moi ? C'est une putain de maladie ! »

L'après-midi suivant, je rejoins le tour des infirmières : les prises de tensions, la mise en place des chimios et des antibiotiques. Magali va changer l'antibiotique de Jessica qui commence à lui poser beaucoup de questions autour des causes de la diarrhée, mais cet échange ressemble plus à un interrogatoire serré qu'à un dialogue : Magali sort de la chambre avec une expression exaspérée.

Le vendredi, pendant la relève, on apprend que la « petite » maintenant a été mise en « isolement de respect », donc elle est seule dans la chambre, en attente que se libère une place dans la zone protégée. Les échanges du personnel autour de cette patiente se déroulent sur deux registres :

d'un côté il y a les commentaires stupéfaits de la rapidité et de la force de l'évolution des symptômes :

« Je n'avais jamais vu une chose pareille : tout le lit était plein de sang ! » ;

De l'autre côté le personnel donne libre cours à des commentaires au sujet de sa déficience mentale :

« Elle est vraiment pédiatrique ! Je ne pense pas qu'elle comprenne... »

« T'as vu qu'elle a tous les gadgets de Violetta ? Comme ma nièce... mais ma nièce a 8 ans ! »

« On lui a expliqué que ça sera long, mais elle est encore convaincue qu'elle rentrera chez elle ».

Elise, l'infirmière, évoque le cas de Mme Loritano :

« J'ai rencontré sa sœur l'autre jour, elle m'a reconnue... » Et elle n'ajoute rien d'autre. Evidemment, pour tout le personnel l'association entre la « petite » et la jeune patiente décédée chez elle, est flagrant. La comparaison entre les deux patientes semble avoir un sens pour le personnel surtout au niveau émotionnel : toutes les deux sont jeunes, mais Mme Loritano était très seule, n'avait pas d'entourage, par contre la « petite » a continuellement des visites, en particulier de sa mère (dont le personnel redoute aussi un retard mental).

Au cours de la même relève un décès est pronostiqué : il s'agit de Mme Schulz, qui était sortie il y a une semaine et qui vient d'entrer aux urgences.

« La famille n'a pas compris : je leur ai dit de profiter du temps avec elle maintenant parce qu'après ce sera tard...plus clair que ça ! »

« Katja n'a pas le courage de leur dire... elle pense de ne pas avoir les mots adaptés »

« Mais elle n'est pas toute seule ! Il y a aussi Omar,...et le Dr. E., non ? »

Ce qui émerge de ces discours des infirmiers est la nécessité de confirmer la responsabilité du médecin pour se démarquer d'un rôle inconfortable. Ce genre d'annonce aux familles devrait être fait par le médecin soignant ; cependant, dans la pratique, certaines infirmières semblent bien connaître cette tâche, même si elles aimeraient rappeler aux médecins qu'il s'agit plutôt de leur fonction. La seule chose évidente c'est que le contact avec les familles lors d'un décès est fort redouté.

« Par contre Sylvie (le Dr. M.) a un sacré sentiment de culpabilité. Je pense que c'est à cause du diagnostic... »

« Elle a appelé 2 ou 3 fois, même hier pendant la nuit ! »

« Ce n'est pas possible... ».

Cette relève sans médecin a pris la forme d'une mise en scène théâtrale : chacun commente et réaffirme son rôle. Les ton utilisés sont plus forts que d'habitude soit par rapport aux médecins (qui ne sont plus les « collègues » mais qui reprennent leur rôle dans la hiérarchie) soit par rapport aux patients qui demeurent là, juste de l'autre côté du couloir, mais qui sont représentés comme s'ils étaient « désincarnés », « dépersonnalisés » : on en parle non plus comme de Mme X ou Mr Y mais comme des « patients » en abstrait. Il paraît une sorte de stratégie de mise à distance dans un moment où la vie du service est plus dure et la prise en charge des patients demande plus d'efforts.

C'est le vendredi après-midi. Victoria et Elise vont changer la perfusion à Jessica, la « petite ». Dans la chambre il y a la mère et d'autres parents. Jessica est étendue sur son lit, elle est visiblement plus affaiblie par rapport aux jours précédents, malgré cela, elle commence à poser encore des questions aux infirmières. Victoria sort quelques minutes plus tard : il faut terminer le tour des médicaments et la discussion paraît continuer encore longtemps. C'est donc Elise qui prend beaucoup du temps pour répondre à toutes les questions de la patiente et de sa famille. Il faut expliquer à nouveau comment marchent les thérapies : la chimiothérapie, les transfusions de sang, le passage dans la zone protégée prévu pour la semaine suivante.

« Cette maladie ! Moi je rentre chez moi, j'en ai marre de l'hôpital », commente Jessica, qui ne paraît pas trop comprendre la gravité de son état. La famille cherche à la tranquilliser, Claire explique le déroulement des thérapies de la manière la plus amicale et la plus simple possible. Elle reste douce et à l'écoute. Elise répond à tous les questionnements de Jessica sur la zone protégée :

« Oui il y aura la télé. Oui tu pourras rester habillée ainsi. Non, ta mère ne pourra pas dormir avec toi... ».

Expliquer c'est une façon pour combattre l'angoisse, pour mettre de l'ordre et du sens dans les représentations parfois chaotiques et bouleversées par la peur. Et Elise paraît bien connaître l'efficacité thérapeutique de ses explications.

Jessica écoute un peu l'infirmière sur les dynamiques et les évolutions de sa « maladie ». Mais tout à coup elle prend la parole et demande :

« Mais tout ça, pourquoi ? Pourquoi à moi ? Pourquoi maintenant ? »

Elise hésite un instant, puis répond :

« Ça c'est le mystère. On ne sait pas ». Et puis elle ajoute : « C'est injuste, je sais ».

C'est dimanche. J'étais absente depuis vendredi. J'arrive pour la relève de 20h30.

« Un après-midi tranquille, comme d'habitude le dimanche », me dit Miriam quand elle me voit dans le couloir. L'équipe de nuit arrive juste après : c'est le tour de Corinne, Agnès et Renée, une infirmière du pool. Clarisse imprime et distribue les feuilles de la relève : il en a une aussi pour moi. Puis elle fait un compte rendu rapide : il n'y a pas vraiment de commentaires importants à faire, tout se passe tranquillement.

Je suis en train de chercher des noms sur la liste, et je n'arrive pas à les trouver. Je n'ai même pas le temps de demander ; Clarisse s'adresse, curieuse, à Corinne :

« Alors, ...la petite ? Comment ça s'est passé ? »

À ce moment précis, je comprends, tout à coup, que Jessica n'est plus là. Elle est décédée au cours de la nuit. Je l'apprends ainsi, de façon un peu brutale, mais Clarisse, qui est déjà au courant, est curieuse d'avoir des détails par l'équipe de nuit qui était présente au moment de ce décès qui a choqué tout le service.

« On l'a trouvée dans son lit...elle venait de se lever pour aller aux toilettes. Je m'en suis aperçue pendant le tour dans les chambres... On pensait qu'elle dormait » raconte Renée.

« Ah oui, avec toutes les croûtes qu'elle avait, la pauvre...Et la famille ? »

« Ah là la famille... je ne comprends pas... le soir Elise avait dit à sa mère qu'elle n'allait pas bien, que peut être... c'était probablement le moment de rester... Mais la mère a d'autres enfants et donc elle est rentrée chez elle, tu vois ? »

« Et le Dr. E. leur avait bien dit que c'était grave quand même ! C'est ça que je ne comprends pas : pourquoi tu ne reste pas avec ta fille la nuit si tu sais... que cela pourrait être la dernière ? »

« Après, quand on les a appelés, ils sont restés dans la chambre juste trois quarts d'heure, pas plus... mais il y avait la grand-mère... comme elle était émue ! Je pense qu'elle avait un rapport particulier avec la petite... »

« Oui... elle voulait nous raconter, s'exprimer » intervient Agnès, « mais la mère lui disait 'non, non' et ils sont repartis vite... »

Les infirmières commencent à faire des suppositions sur le passé de la patiente, on cherche à comprendre sa situation familiale. Elles soupçonnent qu'il y a eu quelque chose de « pas clair » dans l'histoire de Jessica.

« Mais c'est toi qui as appelé la famille ? » demande enfin Clarisse.

« Oui, je lui avais dit... la mère m'a répondu : 'je ne m'attendais pas à ce que cela arrive si vite' ». »

« Tu vois ? Comme pour Loritano : il y a toujours un grand secret derrière... »
Commente Clarisse avant de partir.

Mais, pour moi, le vrai coup de grâce arrive à la fin de la relève. Je vérifie à nouveau la liste des patients car il y a un autre nom qui n'est plus là. Il s'agit d'une autre patiente avec laquelle (et avec sa famille aussi) j'avais eu l'occasion de me lier particulièrement, pendant sa longue période d'hospitalisation.

« Elle est sortie ? » je demande.

« Ah bon, oui, je pense... elle a peut-être été transférée... On peut regarder si tu veux ». Corinne ouvre le gros cahier noir des patients et cherche le nom de cette patiente.

« Ah non, elle est décédée... hier matin. Tu vois ? Je ne savais pas non plus ».

Personnellement, j'ai eu ainsi l'occasion d'expérimenter directement la violence que peut représenter l'annonce du décès d'un patient avec lequel on n'a pas eu la vigilance de mettre la « juste distance ». La réaction ou le « remède » du personnel soignant face à l'annonce d'un décès qui peut toucher au niveau émotif (et que j'ai pu expérimenter directement à cette occasion), c'est de reprendre la routine quotidienne, de se replonger dans le rythme du travail, sans trop l'évoquer. On parlera encore pendant quelques jours de la « petite », mais elle disparaîtra rapidement des discours du personnel.

Seulement quelques jours plus tard, pendant un entretien, Victoria me racontera :

« J'espère que ma vie à l'hôpital n'interfère pas avec ma vie privée. Or... très souvent ma vie à l'hôpital interfère avec ma vie privée. J'ai conscience que ce n'est pas très bien, parce que ça nous 'prend en plein la figure', quand même ! Tu vois comme quand Jessica est morte ce week-end ...et je me suis *beaucoup* occupée d'elle... ça m'a ...oufff ! Tu vois tu te le prends en pleine figure. Et après tu continues. Il le faut... »
(Victoria, infirmière, entretien).

3.5. Les satisfactions du travail au contact avec la maladie et la douleur

Décrire le travail dans ce service d'hémo-oncologie seulement à travers les difficultés de la prise en charge de la douleur et de la chronicité, resterait réductif. Le « relationnel » et l'esprit d'équipe font de ce service un des plus recherchés par le personnel de cet hôpital : la motivation et le « plaisir » du travail en « hémo » sont des constantes dans les discours des soignants. La majorité des infirmières a postulé à un poste ici et même attendu longtemps pour venir y

travailler. L'engagement individuel qui est requis, une prise en charge qui demande un investissement personnel, donnent un sens à la profession, une forme d'épanouissement personnel.

« C'est vrai que par rapport à d'autres services où il y a 18 chambres, ici on a plus le temps d'avoir cette relation ... et c'est ça que j'aime bien dans ce service c'est que ... on parle, on discute, on rigole,... on parle d'autres choses, de bouffe, on se donne des recettes ... ils me parlent de leurs petits enfants ... ils nous parlent... de plein de choses ! Et ça c'est bien, ce n'est pas comme quand tu rentres dans une chambre, tu fais ton ménage, « bonjour et au revoir »...c'est un peu... c'est un peu brutal quoi... déjà ils ont besoin de ce contact-là. » M'explique Mimi.

« Et vous ? »

« Et même nous ! Nous aussi avons besoin de cet échange-là ! » (Mimi, ASHQ, entretien).

L'équipe soignante est perçue « un peu comme une deuxième famille, je trouve que, surtout dans ce type de service, qui est aussi difficile moralement pour les patients mais pour nous personnel aussi. C'est dur parfois parce qu'on est face à la souffrance, donc on est vraiment très liés et c'est vrai que c'est très amical, voire familial » (Nora, infirmière de nuit, entretien).

« Oui ça a été un choix ... parce qu'avant de venir en hémato j'étais au pool, c'est-à-dire que je faisais tous les services de l'hôpital...donc j'ai pu voir le fonctionnement de chaque service, donc j'ai plus regardé le côté 'personnel' et 'organisation' plutôt que le côté patient, donc après avoir fait le tour je me suis dit 'tiens, ce service me plaît bien : s'il se libère j'y saute dessus '. Donc l'organisation du travail et la bonne ambiance qu'on trouve à hémato, qu'on ne trouve pas forcément dans d'autres services, m'ont fait choisir ce service...et je pense que je ne changerai plus » (Annie, ASHQ, entretien).

« Les satisfactions... eh bien c'est quand le patient vous dit : 'ah bien je suis content que ça soit vous ce soir ' (rire). C'est le retour des patients, en fait » (Corinne, infirmière de nuit, entretien).

« Je suis passée de nuit pour faire des soins et pour parler avec les patients. Comme le cas de tout à l'heure de Mme P.... ça me fait un grand plaisir de m'occuper d'elle... Je

suis très relationnelle, oui. Et pour chaque patient auquel j'arrive à tirer un sourire, j'ai gagné un point dans ma tête. J'oublie beaucoup mes problèmes... Parce que je me dis que leurs problèmes sont beaucoup plus graves, parce que face à la maladie... alors que moi mes problèmes à moi c'est rien du tout. » (Agnès, AS de nuit, entretien).

« Quand les patients nous remercient et quand il y en a qui sont guéris... et bien, même quand il y a des décès mais que ça se passe... quand on est présent, quand on sent que le patient il est parti tranquillement, ...c'est... pour moi ça veut dire qu'on a bien fait notre métier et c'est un avantage de faire ce métier. » (Elise, infirmière, entretien).

« C'est que la plupart du temps on a le temps de s'occuper des patients quand dans les autres services ce n'est pas le cas, pour moi. Quand vraiment on sent qu'on parle et que ...comme avec X...tu te sens satisfait de ton travail. » (Magali, infirmière, entretien).

« [Les satisfactions de mon travail] ...c'est d'essayer de faire au mieux hein ! À chacun son niveau, donc moi à mon niveau... Pour moi, quand dans la journée j'ai pu discuter, comme une fois avec une certaine dame...j'ai eu la satisfaction de me dire 'Je suis contente d'avoir discuté avec cette personne'.. de l'avoir vu sourire au bout de 10 minutes -un quart d'heure que j'avais discuté avec elle, et de me dire que ça a été une bonne journée, voilà. Donc chaque jour a sa victoire ou sa satisfaction... d'avoir participé à quelque chose... » (Annie, ASHQ, entretien).

Conclusion

Cette enquête de terrain au sein du service hospitalier d'hémo-oncologie, a donné trois résultats principaux, trois analyses majeures, qui sont complémentaires et interdépendantes entre elles, et qui sont représentées par les trois parties du corpus de ce mémoire de recherche. Si les deux premières parties concernent les dynamiques du terrain de recherche, la troisième représente plutôt l'analyse conséquente aux deux premières, sans lesquelles une réflexion sur la prise en charge de la douleur n'aurait pas été possible.

La première partie, a tout d'abord représenté un travail d'autoréflexion sur la pratique anthropologique de terrain, pour devenir ensuite l'introduction nécessaire à la compréhension

de la nature de ce terrain spécifique. Il s'agit autant d'une analyse réflexive de l'expérience de recherche, que du moyen de dévoiler au préalable la « fiction » de l'écriture ethnographique et du traitement des données : la description de l'activité d'enquête à la première personne viserait à démentir « l'objectivité » inhérente à l'activité de textualisation de l'expérience. En effet, les anthropologues « pénètrent dans le flux de l'expérience sociale en un moment et dans un lieu particuliers, et inévitablement leur description n'est qu'une portion transversale- qui coupe la complexité processuelle-, un fragment d'un flux temporel de structures de pertinence en transformation. Le fait que de telles structures soient indéterminées, émergentes et en transformation, implique que la description de l'ethnographe concerne toujours un monde moral local qui peut être connu seulement de façon partielle » (Kleinman et Kleinman, (1991), 2006 : 203⁵⁵). Le « dilemme interprétatif » nous montre le risque de la réduction arbitraire des données empiriques, de la « tentation de la déconstruction professionnelle deshumanisante » (*ibid.*). « L'anthropologue est averti par rapport au fait que sa propre représentation de l'autre est effectivement une fiction, voire un document créé à partir d'un dialogue qui demeure toujours ouvert » (Lock, Scheper-Hughes, (1990), 2006 :151⁵⁶).

Cette première partie vise aussi à décrire les problèmes et les contraintes liés à l'accès au terrain d'enquête (en particulier celui des institutions publiques) : problèmes qui marquent et déterminent la nature des relations et de l'interaction, et, en conséquence, le rôle de l'intersubjectivité dans la récolte de données d'enquête. Cette réflexion voudrait démontrer que la place des négociations préalables à la réalisation d'une enquête de terrain façonne déjà l'enquête même. Les interactions préliminaires avec les autorités responsables ou simplement avec les groupes d'acteurs d'un terrain donné (qui deviendront les partenaires du chercheur dans la construction de l'expérience de terrain), influencent la nature des interactions et des observations de l'anthropologue.

La deuxième partie prend la forme d'un parcours progressif qui tente de présenter les différents acteurs du personnel soignant d' « hémato ». On a voulu rendre une description dynamique de la vie du service, toutefois les discours ainsi que les pratiques observées ont été regroupés et mis en forme textuellement, suivant certaines catégories interprétatives, voire des thématiques majeures choisies selon leur pertinence avec le sujet de recherche. Ces thématiques ont le rôle de « filtre » du flux de l'expérience et elles permettent de rendre intelligible son analyse : la

⁵⁵ Traduit par nos soins

⁵⁶ Traduit par nos soins

construction identitaire du corps soignant à travers l'incorporation et les négociations de la hiérarchie hospitalière ; la construction des frontières envers l'altérité des patients (à travers les étiquetages de « bons et mauvais malades ») ; la délimitation entre les notions de « saleté et propreté » et sa résonnance morale et symbolique dans la construction des espaces et des identités professionnelles; les rôles de « la bonne ambiance », des discours et des commérages du personnel soignant à la fois en tant que moyens de construction du groupe (« une équipe soudée ») mais aussi de défense face à la proximité quotidienne avec la souffrance autrui.

La troisième partie concerne le cœur du sujet de la recherche. Les enjeux émotionnels liés à la prise en charge de la douleur sont introduits par l'expérience directe du « deuil » du personnel soignant, pour arriver à saisir les motivations qui sous-tendent les stratégies d'éloignement et de mise à distance. Cette analyse nous a amenés un peu plus loin : les paroles des acteurs ont dévoilé un substrat de références symboliques et de valeurs autour du soin et de l'existence de la douleur.

La prise en charge de la douleur par le personnel de ce service particulier est donc abordée d'un point de vue anthropologique, une perspective qui vise à éviter tout jugement sur les catégories biomédicales (qui, en ce milieu, représentent les catégories émiqes des acteurs concernés) ou sur les pratiques professionnelles d'évaluation de la douleur. L'approche qu'on a voulu suivre ici, pour aborder le sujet de la prise en charge de la douleur, se concentre donc uniquement sur les soignants, sur leurs perspectives (professionnelles et « profanes ») et sur leurs stratégies de distanciation face à la douleur des patients.

Dans ce contexte particulier, le service d'hémo-oncologie, nous a offert l'occasion d'aller au-delà de la stigmatisation du personnel soignant en tant qu'exécutants directs d'une idéologie biomédicale, pour tenter de mieux comprendre les enjeux qui entourent le rôle du soignant face à la douleur.

Le cas particulier de la prise en charge des patients chroniques et de la fin de vie (où la conception de « soigner » devient fort différente par rapport à la vision « technique » des soins hospitaliers), nous éloigne de cette vision réductive des praticiens hospitaliers en tant que représentants anonymes et dépersonnalisés de la pratique biomédicale. Le défi d'une prise en charge de la douleur chronique et de l'accompagnement de la fin de vie, nous a montré la nécessité de l'apprentissage d'un « savoir-faire et d'un savoir-être » des praticiens face à la spécificité de chaque patient dans sa pathologie, la nécessité d'un équilibre entre l'investissement individuel du soignant et de la mise à distance (la « juste distance ») du patient.

Il s'agit donc d'un point de vue sur la « prise en charge de la douleur » qui évoque la dimension émotionnelle des acteurs. « Alors même que le champ de la santé est traversé par une logique sans précédent de rationalisation administrative et économique de l'offre de soins, l'attention aux émotions des patients comme des professionnels n'a jamais été aussi marquée [...] L'objectif étant de comprendre comment les émotions s'inscrivent dans des pratiques liées à la gestion du corps et de la santé en les modalisant [...] Si les émotions furent longtemps un domaine réservé de la psychologie, il est désormais possible de prendre acte de l'intérêt des sciences sociales à l'égard du travail émotionnel et de ses dimensions communicatives, cognitives et pragmatiques » (Fernandez, Leze, Marche, Steinauer, 2006a).

La distanciation en tant que stratégie de défense émotionnelle est donc le nœud central de cette approche analytique : « le maintien d'une réserve nécessaire dans l'exposition de soi est entretenu par les professionnels et par les profanes mais il reste difficile, fragile, toujours au risque de se confronter à des 'débordements émotionnels' menaçant les normes organisationnelles du travail des professionnels ainsi que leurs identités sociales et personnelles » (*ibid.*, 2006b). C'est pourquoi l'activité technique des soignants « comporte toujours une part de leur propre expérience et de leur histoire, de leur subjectivité et de leurs émotions » (Keller, Pierret, 2000 : 7).

La relation thérapeutique ne peut jamais être considérée comme une simple relation de type technique, il s'agit plutôt d'une interaction sociale. On ne peut pas se limiter à considérer l'expérience vécue du côté du 'patient-malade', et il faudra prendre en compte aussi l'autre aspect de cette relation : le soignant en tant que professionnel mais aussi en tant qu'individu.

Si l'anthropologie médicale a eu le mérite d'aller au-delà de la conception biomédicale et biologique de la maladie, pour redonner relief à la subjectivité et au rôle social du malade, la même logique peut être appliquée pour dépasser le « rôle » du soignant et saisir les stratégies, les valeurs et les représentations mises en place par les individus.

« Une anthropologie du corps comprend nécessairement une théorie des émotions [...] Jusqu'à aujourd'hui, les anthropologues ont limité leur intérêt pour les émotions aux occasions où elles sont formalisées, publiques, ritualisées, détachées... Les émotions plus privées et idiosyncratiques ont été réservées aux psychologues [...] qui les ont réduites à un discours sur les pulsions et les instincts innés [...] Dans la mesure où les émotions impliquent sensations et orientations cognitives, une moralité publique et une idéologie culturelle, elles fournissent une

importante conjonction qui est capable de jeter un pont entre corps, esprit, individu, société et corps politique » (Lock, Scheper-Hughes, (1990), 2006 : 182⁵⁷).

La « prise en charge de la douleur », surtout dans un contexte de soins comme celui d' « hémato », pose un nouveau défi aux pratiques biomédicales, rendant vaine la simple distanciation technique dans la relation thérapeutique. L'implication émotive et personnelle devient davantage nécessaire et redoutable en même temps. « Tant que les ressentis des soignés comme des soignants ne seront pas reconnues comme légitimes au sein de la société, les questions concrètes sur la mort (et la douleur) à l'hôpital ne pourront être convenablement posées. » (Carpot, Vega, 2001 : 152).

La douleur ne touche pas seulement le malade et son entourage mais aussi le soignant (à tous les niveaux de la structure des soins hospitaliers) et l'individu qui revêt ce rôle. Comme l'avait emblématiquement évoqué Nora, la jeune infirmière de nuit, pendant notre entretien : « On est aussi des humains, malgré nos blouses ».

Pour ces raisons, on estime que la recherche concernant la dimension de la douleur et les enjeux qu'elle implique dans les contextes de soin, est un sujet important : pas seulement pour la compréhension des dynamiques relationnelles dans les institutions de soin, pas seulement pour donner légitimité et relief aux expériences vécues autour de la maladie, mais aussi comme clef de compréhension de l'époque contemporaine. Il s'agirait d'une problématique essentielle à développer du point de vue anthropologique, car elle concerne un domaine vaste et controversé (portant, par exemple, sur le débat contemporain de la fin de vie, sur les soins palliatifs, sur les droits des malades et sur la dignité des mourants, sur l'autorité étatique et biomédicale en matière de normalisation des frontières entre la vie et la mort). Nous pensons donc qu'une anthropologie de la douleur est importante, voire nécessaire, pour la compréhension et l'analyse des sociétés contemporaines.

⁵⁷ Traduit par nos soins

Bibliographie

- ALBERA D., 2001, « Terrains minés », *Ethnologie française*, 1 Vol. 31, p. 5-13. DOI : 00.3917/ethn.011.0005
- ALTHABE G., 1990, « Ethnologie du contemporain et enquête de terrain », *Terrain* [En ligne], mis en ligne le 17 juillet 2007, consulté le 12 octobre 2014. URL : <http://terrain.revues.org/2976> ; DOI : 10.4000/terrain.2976
- ARBORIO A.-M., 2012, *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, éd. Economica, Anthropos, Paris, pp. 327.
- AUGÉ M., 1994, *Pour une anthropologie des mondes contemporains*, Flammarion, Champs, Paris, pp.195.
- BIBEAU G., PANDOLFI M., 2006, « Souffrance, politique, nation. Une cartographie de l'anthropologie médicale italienne », in SAILLANT F., GENEST S., *Anthropologie médicale, Ancrages locaux, défis globaux*, Les Presses de l'Université Laval, pp.199-232.
- CARPOT L. et VEGA A., 2001, « Mourir à l'hôpital : quelques représentations culturelles », *Mouvements*, 3 n. 15-16, p. 145-152. DOI : 10.3917/mouv .015.0145
- COPANS J., 1998, *L'enquête ethnologique de terrain*, Paris, Editions Nathan, p. 26-27
- DERBEZ B., 2010, « Négocier un terrain hospitalier. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale ». *Genèses* 70, pp.105-120.
- ELIAS N., 1993, *Engagement et distanciation*, Fayard, Paris
- ELIAS N., MUEL-DREYFUS F., 1985, « Remarques sur le commérage ». *Actes de la recherche en sciences sociales*. vol. 60, Images "populaires" pp. 23-29.
http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/arss_0335-5322_1985_num_60_1_2285
- FAINZANG S., 1989, *Pour une anthropologie de la maladie en France, un regard africaniste*, Cahiers de l'Homme, éd. EHESS, Paris, pp.99.
- 1994, « L'objet construit Et la méthode choisie : l'indéfectible lien », *Terrain* 23|1994|, mis en ligne le 15 juin 2007, consulté le 15 octobre 2014, <http://terrain.revues.org/index3110.html>; DOI : 10.4000 /terrain.3110.
- 2001 « L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques », *Sciences sociales et santé*, 19, n°2, pp. 5-28.
http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/sosan_0294_0337_2001_num_19_2_1517. Consulté le 10 février 2015.
- 2006, « L'anthropologie médicale en France », in SAILLANT F., GENEST S., *Anthropologie médicale, Ancrages locaux, défis globaux*, Les Presses de l'Université Laval, pp.155-174.

FASSIN D., 2008, « Introduction », in BENSA A., FASSIN D., *Les politiques de l'enquête*, La Découverte, Paris, 2008.

FERNANDEZ F., LEZE S., MARCHE H., STEINAUER O., 2006a, « Emotions, Corps et santé : une politique de l'émoi ? », *Face à face* [En ligne], 8, mis en ligne le 01 avril 2006, consulté le 06 février 2015. URL : <http://faceaface.revues.org/224>

- 2006b, « Voilement et dévoilement des émotions sur les terrains de la santé : du rapport de sens au rapport de force », *Face à face* [En ligne], 9 | 2006, mis en ligne le 01 octobre 2006, consulté le 19 janvier 2015. URL : <http://faceaface.revues.org/179>

GRUÉNAIS M.E., 2012, « L'anthropologie sociale est-elle inapplicable ? », *Bulletin de l'APAD*, 34-36, mis en ligne le 19 juillet 2013, Consulté le 28 janvier 2015. URL : <http://apad.revues.org/4109>. Paris, pp. 297.

HERZLICH C., PIERRET J., 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, éd. Payot, Paris, pp. 313.

KELLER P.-H., PIERRET J., 2000, « Introduction », in *Qu'est ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*, éd. La Découverte et Syros, Paris, pp. 5-11.

KLEINMAN A., KLEINMAN J., (1991) 2006, "La sofferenza e la sua trasformazione professionale", in QUARANTA I., *Antropologia Medica. I testi fondamentali*. Raffaello Cortina Editore, Milano, pp.199-234.

LE BRETON D., 1995, *Anthropologie de la douleur*, éditions Métailié, Paris, pp.233.

LOCK M., SCHEPER-HUGHES N., (1990), 2006, "Un approccio critic-interpretativo in antropologia medica. Rituali e pratiche disciplinari e di protesta", in QUARANTA I., *Antropologia Medica. I testi fondamentali*. Raffaello Cortina Editore, Milano, pp.149-198.

NAEPLS M., 1998, « Une étrange étrangeté. Remarques sur la situation ethnographique », 'Homme, vol. 38 n°148. pp.185-199.

doi : 10.3406/hom.1998.370583 http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/hom_0439-4216_1998_num_38_148_370583

NATOLI S., 1986, *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*. Feltrinelli, Milano, pp. 275.

OLIVIER DE SARDAN J.P., 1998, « Émique », *L'Homme*, tome 38 n°147. pp. 151-166.

-2004, « La rigueur du qualitatif. L'anthropologie comme science empirique », *Espaces Temps*, 84-86, L'opération épistémologique. Réfléchir les sciences sociales. pp. 38-50. http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/hom_0439_4216_1998_num_38_147_370510

OUATTARA F., 2004 « Une étrange familiarité », *Cahiers d'études africaines* [En ligne], mis en ligne le 30 septembre 2007, consulté le 26 janvier 2015. URL : <http://etudesafriques.revues.org/4765>

PENEFF J., 1992, *L'hôpital en urgence*, éd. Métailié, Paris, pp.256.

PETITAT A., 2011, « La profession infirmière. Un siècle de mutations. », In AÏACH P., FASSIN D., *Les métiers de la sante. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, éd. Economica, Anthropos, Paris, pp.227-259.

PIZZA G., 2005, *Antropologia Medica, saperi pratiche e politiche del corpo*, Carocci Editore, Roma.

SAILLANT F., GAGNON E., 1999, « Présentation. Vers une anthropologie des soins? », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n° 2, p. 5-14.

SIMMEL G., 1990, « Digressions sur l'étranger », in Grafmeyer Y. et Joseph I., *L'école de Chicago*, Paris Aubier, pp.53-59.

SONTAG S., 1993 (1977), *La maladie comme métaphore*, Christian Bourgois Editeur, pp.111.

SOUM-OUYALET F., 2006, « Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés », *Face à face*, mis en ligne le 01 avril 2006, consulté le 06 février 2015. URL : <http://faceaface.revues.org/257>

VEGA A., 1997, « Les infirmières hospitalières françaises : l'ambiguïté et la prégnance des représentations professionnelles », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n°3, 1997. pp.103-132, http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/sosan_0294-0337_1997_num_15_3_1405

- 2000, *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*, éd. archives contemporaines, Paris, pp.212.

Annexe 1. Le personnel et l'espace du service

On présente ici les acteurs du personnel soignant, selon les catégories d'appartenance. On utilise des pseudonymes pour en garder l'anonymat. Il ne s'agit pas de la totalité du personnel, mais seulement des acteurs qui interviennent dans ce mémoire, choisis à titre représentatif.

Les médecins.

Docteur E., responsable du service.
Docteur G., spécialiste en hématologie.
Docteur M., Sylvie, spécialiste en oncologie.
Docteur B., praticien hospitalier.
Omar, assistant interne.
Katja, interne.
Emma, la psychologue.

La cadre infirmière.

Marie.

Les infirmiers du jour.

Nadine, Magali, Melissa, Elise, Albert, Emma, Clarisse, Marie-Hélène, Victoria, Amélie;

Les aides-soignants - AS du jour.

Lea, Lolo, Xavier, Fanny, Mathilde, Elodie, Miriam.

Les agents des services hospitaliers - ASHQ.

Annie, Mimi, Antoinette.

Les infirmières de nuit.

Claudia, Nora, Corinne, Barbara.

Les AS de nuit.

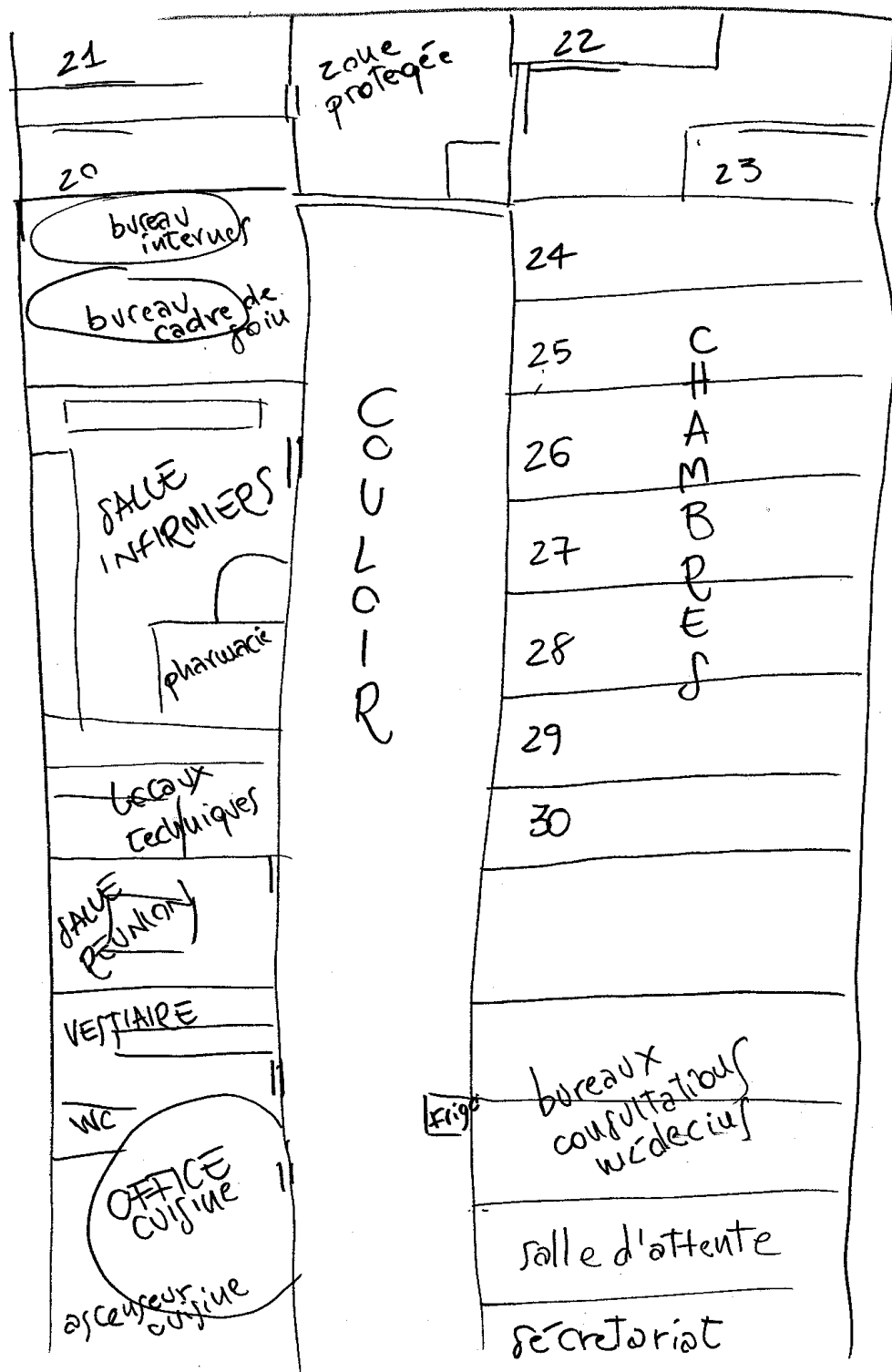
Lisa, Agnès.

Les infirmières remplaçantes du pool.

Beatrice, Renée, Pauline.

Les étudiantes infirmières et AS.

Manon et Jacqueline (infirmières), Amira (AS).



Annexe 2. Guide d'entretien auprès des personnels du service d'héματο-oncologie

Explication de la recherche

Bonjour, je vous remercie de m'accorder du temps pour cet entretien. Je suis une étudiante en Master 2 anthropologie. Mon étude concerne la prise en charge de la douleur par les soignants dans le service. Dans le cadre de cette étude, je prends en compte les discours et les pratiques des personnels sur les questions associées à la douleur dans ce service d'héματο-oncologie à l'hôpital de X.

Au cours de notre entrevue j'aimerais obtenir des informations sur ce sujet à travers votre expérience personnelle. C'est votre point de vue qui m'intéresse. Vous pouvez parler en toute liberté car il n'y a pas d'évaluation et vos réponses seront traitées de façon anonyme.

Quand et comment avez-vous commencé à travailler dans ce service ? Le fait de faire partie du personnel de ce service en particulier découle d'un choix ou a été plutôt l'hasard ?

Depuis combien de temps ?

Pourriez-vous m'expliquer brièvement quel est votre rôle dans le service ? Avez-vous fait les mêmes tâches dans le service ?

Si vous avez travaillé dans d'autres services hospitaliers avant, comment décririez-vous les caractéristiques qui distinguent votre travail ici par rapport aux autres services ?

Comment décririez-vous vos relations avec le reste du personnel du service ?

Combien de temps, à peu près, passez-vous en contact avec les patients ? Quels sont les limites, s'il en a, que vous vous imposé dans le contact avec les patients ?

Croyez-vous pouvoir avoir un rôle dans l'apaisement de la douleur des patients ? Comment faites-vous ?

Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de ne pas pouvoir soulager la douleur exprimée par un/une de vos patients ? Comment vous vous expliquez cela ? Comment vous sentiez-vous ?

À votre avis, quels sont les éléments qui contribuent le plus à la bonne réussite des soins ?

Comment vivez-vous ce travail qui vous met en contact quotidien avec la souffrance ?

Quelles sont, d'après votre expérience, les principales difficultés du fait de travailler au contact avec des malades et des patients en fin de vie ?

Quelles sont, à votre avis, les majeures satisfactions de votre travail ?

Envisagez-vous de continuer à travailler dans ce service ?

Enfin, j'aimerais vous poser une question un peu générale, à laquelle vous pouvez répondre très librement. Qu'est ce qu'est « soigner », selon vous ?

La dernière question est un peu plus vaste, un peu difficile peut être... pourriez-vous me donner une définition, la votre définition personnelle, de l'ensemble des maladies qui sont traitées dans ce service ?

Merci beaucoup, l'entretien est terminé, avez-vous d'autres choses que vous avez envie d'ajouter ?

Annexe 3. Présentation du stage pour une étude anthropologique au personnel soignant du service hospitalier d'hémo-oncologie

Qui suis-je ?

Je m'appelle Alice Saggiorato, je suis étudiante au Master II d'anthropologie à l'Université d'Aix-Marseille et je suis stagiaire en cet hôpital pour pouvoir poursuivre mon terrain de recherche. Je m'occupe en particulier d'anthropologie de la santé.

Qu'est ce que je voudrais faire ?

Ma recherche a pour sujet la douleur liée à la maladie, et je voudrais analyser les modalités de sa prise en charge dans un contexte hospitalier en France. Il s'agit de comprendre les modalités d'expression de la douleur, les pratiques relatives au traitement de la douleur au sein de service d'hémo-oncologie. Ma recherche s'intéresse aussi bien aux soignants (les infirmières, les médecins, les aides soignants, les ASHQ, etc.) qu'aux patients. Pour cette étude, il est important pour moi comprendre les règles et le fonctionnement du service.

Comment je vais procéder ?

La méthode anthropologique une méthodologie implique ma présence dans le service. Je souhaite surtout que ma présence ne dérange pas le fonctionnement du service. Je n'ai aucune formation médicale. Je ne suis pas ici pour juger le travail des soignants, ni pour juger la conduite des patients. Tout au long de ma présence dans le service, dans une démarche de compréhension, je pourrai être amenée à passer du temps auprès des soignants, à avoir des échanges informels avec eux.

Dans le cadre de mon étude, je solliciterai aussi des entretiens auprès des soignants et de patients. Ces entretiens n'auront lieu que s'ils me donnent l'accord d'échanger avec moi. Pour la conduite des entretiens, nos échanges suivront le canevas d'un guide d'entretien. Avant l'entretien, je donnerai des informations sur l'objectif de mon travail. Je demanderai la possibilité d'enregistrer les entretiens : aucun entretien n'aura lieu sans un accord préalable de mon interlocuteur et aucun entretien ne sera enregistré s'il n'est pas d'accord.

Les discours repérés au cours des entretiens seront notés de façon anonyme. Pour garantir l'anonymat, les noms ne seront pas notés, et j'utiliserai de pseudonymes au moment de la transcription. La même procédure sera garantie et l'anonymat respecté, pour les entretiens avec les patients, qui auront lieu seulement après le consentement des responsables du service et des directes intéressés.

Durée du stage.

Ma convention de stage est valable du mois d'octobre jusqu'à la fin du mois de décembre 2014.

Je reste disponible, en tout moment, pour répondre à vos questions sur l'objet de mon étude et les objectifs de mon stage.

Alice Saggiorato

Annexe 4. Le protocole et la mensuration de la douleur. Institut UPSA de la douleur⁵⁸

Réseau de Soins en Cancérologie “ONCONORD”

- Recommandations pour une bonne prise en charge

- ☞ Noter la présence ou l’absence de douleur dès l’arrivée du patient.
 - ☞ Rechercher la cause de la douleur et ses caractéristiques.
 - ☞ Choisir l’outil d’évaluation adapté à l’état du patient et garder toujours le même
 - ☞ Instituer un traitement médicamenteux et/ou non médicamenteux.
 - ↳ Le médecin doit prescrire le protocole pour qu’il soit utilisé par les soignants
 - ↳ La prescription doit être identifiée, écrite de façon lisible et précise, datée, signée
 - ↳ L’administration doit être validée par l’infirmière.
 - ☞ Répéter régulièrement les évaluations pour apprécier l’efficacité des traitements entrepris.
 - ☞ Recueillir un maximum d’informations : connaissance du patient dans sa dimension psycho-socio-familiale, évolution de la pathologie, comportement, croyances vis-à-vis de la douleur ou du cancer, vécu de la maladie et de l’hospitalisation....
 - ☞ Transmettre les informations de façon précise et pertinente dans le dossier médical et le dossier de soins en utilisant les supports adaptés
- (Grille de suivi d’évaluation)
- ☞ Analyser en équipe l’évolution de la douleur au regard des actions médicamenteuses et non médicamenteuses entreprises et définir une prise en charge consensuelle du patient douloureux.
 - ☞ Informer le patient et sa famille du projet thérapeutique d’une manière adaptée. Consigner l’information dans le dossier.
 - ☞ Eduquer le malade sur :
 - Les règles de prise des médicaments
 - Leurs effets secondaires et les moyens de les prévenir
 - Les moyens à mettre en place pour s’adapter à une douleur chronique : hygiène de vie, activités, aménagement du domicile.....
 - ☞ Eviter toute douleur induite par les soins chez un patient déjà douloureux.

Feuille pratique d’utilisation du protocole

Le protocole : à qui sert-il ?

⁵⁸ <http://www.institut-upsa-douleur.org/>

- Aux médecins :

Comme aide à la prescription

- Aux infirmières

Pour répondre dans l'urgence à la douleur d'un malade en l'absence d'un prescripteur ou pour adapter la voie d'administration.

- Aux autres membres de l'équipe soignante

Qui participent à l'évaluation de la douleur et doivent alerter les autres

Quand s'en servir?

Pour tout malade douloureux,

Pour lequel le médecin prescripteur a signé le protocole dans la prescription nominative

Soit dès l'entrée du malade, douloureux ou non,

Soit à n'importe quel moment de la prise en charge

Le médecin notera alors dans le dossier du malade : suivre le protocole douleur et signera

Le malade souffre et sonne

- Rechercher les causes et les mécanismes possibles de la douleur
- Rassurer le malade, rechercher dans le rôle propre ce qui peut l'aider:
 - Position
 - Lumière
 - Empathie.
 - Chaleur ou froid
- Vérifier la prescription:
 - Si le malade est déjà sous antalgiques, se référer au chapitre correspondant du protocole
 - Selon les cas donner un médicament de courte durée du même palier ou un médicament de palier supérieur.
 - Demander une prescription correspondante pour assurer la continuité du traitement antalgique.
 - Si le malade n'est pas sous antalgiques, initialiser le traitement de palier 1, puis selon chapitre 2.

Impossibilité de prise médicamenteuse

Le malade est à jeun

- Donner le traitement avec un peu d'eau même en cas d'anesthésie générale
- Ou

Le malade ne peut avaler ou a une contre indication formelle de la voie orale

- Donner un équivalent injectable (cf. tableau d'équivalence)

Demander une prescription pour assurer la continuité du traitement antalgique

1. EVALUATION

- Evaluer la douleur **au moins une fois par équipe** en demandant au malade de mesurer sa douleur à l'aide d'une échelle d'auto-évaluation, soit l'échelle visuelle analogique (EVA) soit l'échelle numérique (EN) ou l'échelle verbale simple (EVS) (voir annexe 1). Pour les malades âgés ou non communiquant, évaluer la douleur en observant le comportement du malade (Echelle doloplus ou ECPA (annexe 1) ou fiche douleur n°2 (annexe2). Poursuivre l'évaluation même si le malade semble soulagé.
- Remplir à chaque évaluation la fiche douleur (fiche douleur n°1 et 2 en annexe 2) correspondant au type de patient (capable d'une auto-évaluation ou non).
- Noter les scores d'évaluation afin d'obtenir une courbe représentative de l'évolution des douleurs sur plusieurs jours.
- Remplir si possible avec la personne douloureuse le schéma corporel en hachurant les parties douloureuses.
- Surveiller l'apparition des effets secondaires des médicaments sur la fiche douleur en inscrivant oui/non.
- Noter quotidiennement le transit (oui/non).
- Noter les actions infirmières entreprises, du rôle propre ou sur prescription, dans les transmissions ciblées.

COMMENT UTILISER LES ÉCHELLES MESURANT

*L'INTENSITÉ DE LA DOULEUR
(D'APRÈS L'ANAES)*

Mode de passation :

Le patient doit utiliser **une seule** des trois échelles en fonction de sa bonne compréhension. Il est souhaitable d'utiliser de préférence l'EVA. Elle doit être bien expliquée au patient et il faut s'assurer de sa bonne compréhension avant de lui demander de l'utiliser. L'EN peut être utilisée s'il ne comprend pas l'EVA. L'EVS peut être utilisée s'il ne comprend pas l'EN.

Cotation :

- **EVA** : l'intensité de la douleur est mesurée en millimètres par la distance entre la position de la croix et l'extrémité « pas de douleur ». le chiffre est arrondi au millimètre le plus proche.
- **EN et EVS** : l'intensité correspond au score indiqué.

Intérêts :

Les scores ont une valeur descriptive pour un individu donné et permettent un suivi. Les scores ne permettent pas de faire des comparaisons interindividuelles.

Pour la pratique, on retiendra :

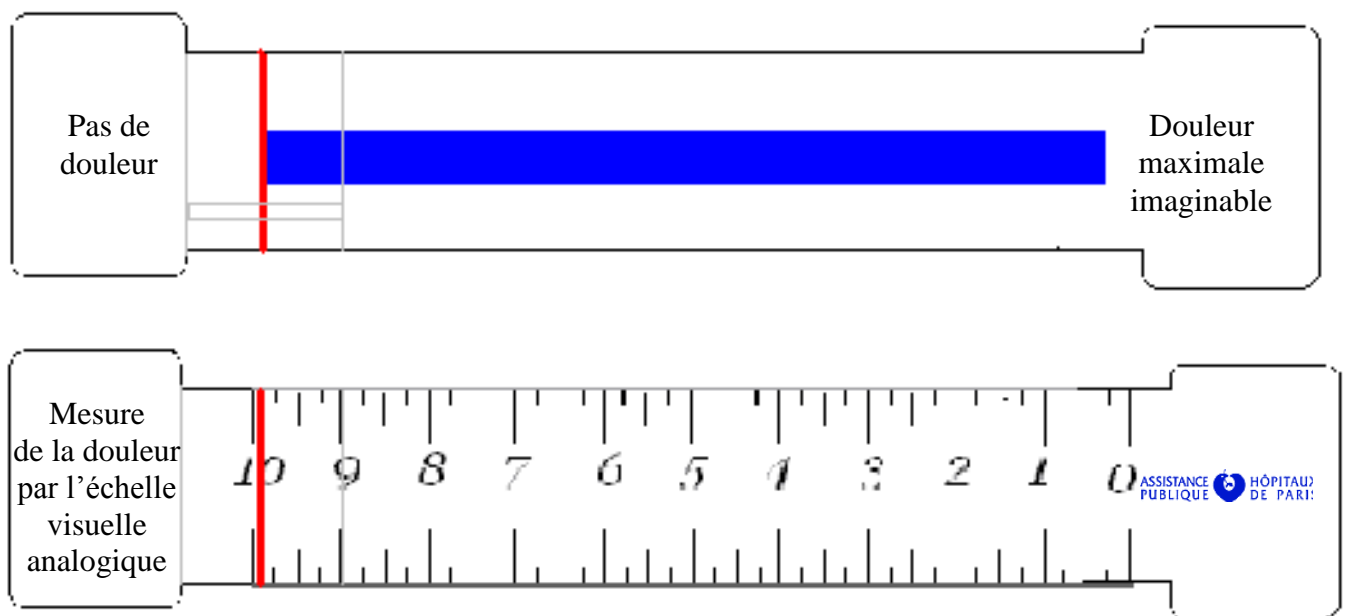
- les échelles ne donnent pas d'information sur la nature de la plainte douloureuse
- elles ne peuvent pas servir à comparer 2 patients
- les valeurs obtenues permettent des comparaisons intra-individuelles uniquement
- elles aident à identifier le malade nécessitant un traitement de la douleur
- elles ont une implication limitée pour la décision thérapeutique
elles facilitent le suivi du patient.

LES DIFFERENTES ECHELLES D'INTENSITE DE LA DOULEUR

Différentes échelles se proposent d'apprécier globalement l'intensité de la douleur ou son soulagement : échelle verbale simple (**EVS**), échelle numérique (**EN**), échelle visuelle analogique (**EVA**). Utilisées directement par le patient pour décrire sa douleur, ce sont des échelles d'auto-évaluation.

L'E.V.A (échelle visuelle analogique), se présente sous la forme d'une ligne horizontale de 10 millimètres, orientée de gauche à droite. Les deux extrémités de la ligne sont définies, par exemple, par « douleur absente » et « douleur maximale imaginable ». Le patient répond en traçant une croix sur la ligne. La distance entre la position du trait et l'extrémité « douleur absente » sert d'indice numérique pour le traitement des données. La mesure s'effectue au millimètre près.

Echelle visuelle analogique sous forme d'une réglette



En déplaçant le curseur sur la ligne vierge, le malade indique l'intensité de sa douleur.

La lecture de la mesure se fait au verso par le soignant.

L'E.N (échelle numérique) permet au patient de donner une note de 0 à 10 (ou 100). La note 0 est définie par « douleur absente » et la note maximale par « douleur maximale imaginable » par exemple. Pour le soulagement, on peut demander le soulagement en pourcentage par rapport à une douleur de référence.

Douleur au moment présent :

Douleur habituelle depuis les 8 derniers jours :

0	1	2	3	4
Absente	Faible	Modérée	Intense	Extrêmement intense

Douleur la plus intense depuis les 8 derniers jours :

0	1	2	3	4
Absente	Faible	Modérée	Intense	Extrêmement intense

L'ECHELLE DOLOPLUS

ECHELLE DOLOPLUS		Dates			
NOM : Prénom : Service :					
RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
1. Plaintes somatiques	<ul style="list-style-type: none"> pas de plainte plaintes uniquement à la sollicitation plaintes spontanées occasionnelles - plaintes spontanées continues 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
2. Positions antalgiques au repos	<ul style="list-style-type: none"> pas de position antalgique le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle position antalgique permanente et efficace - position antalgique permanente inefficace 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2
		3	3	3	3
3. Protection de zones douloureuses	<ul style="list-style-type: none"> pas de protection protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins protection o la sollicitation empêchant tout examen ou soins - protection au repos, en l'absence de toute sollicitation 	0	0	0	0
		1	1	1	1
		2	2	2	2

		3	3	3	3
4. Mimique	<ul style="list-style-type: none"> • mimique habituelle • mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation • mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation • mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (...figée, regard vide...) 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
5. Sommeil	<ul style="list-style-type: none"> • sommeil habituel • difficultés d'endormissement • réveils fréquents (agitation motrice) • - insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR					
6 Toilette et/ou habillage	<ul style="list-style-type: none"> • possibilités habituelles inchangées • possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complexe) • <i>possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels.</i> • toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
7. Mouvements	<ul style="list-style-type: none"> • possibilités habituelles inchangées • <i>possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marché...)</i> • possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements) • mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition 	0 1 2	0 1 2	0 1 2	0 1 2

		3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL					
8. Communication	<ul style="list-style-type: none"> • inchangée • intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle) • diminuée (la personne s'isole) • absence ou refus de toute communication 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
9. Vie sociale	<ul style="list-style-type: none"> • participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques) • participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation • refus partiel de participation aux différentes activités • refus de toute vie sociale 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
10. troubles du comportement	<ul style="list-style-type: none"> • comportement habituel • troubles du comportement à la sollicitation et ... • troubles du comportement à la sollicitation et permanent • troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation) 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3

	<i>SCORE</i>				
--	---------------------	--	--	--	--