

PRISE EN COMPTE DU PROCESSUS DE SUBJECTIVATION DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES ATTEINTS DE CANCER DANS LA RELATION DE SOIN : LE POINT DE VUE DES SOIGNANTS

[Élise Ricadat](#), [Sophie Fradkin](#), [Karl-Leo Schwering](#), [Isabelle Aujoulat](#), [Nicolas Boissel](#)

Érès | « Cliniques méditerranéennes »

2017/1 n° 95 | pages 179 à 192

ISSN 0762-7491

ISBN 9782749254982

DOI 10.3917/cm.095.0179

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-cliniques-mediterraneennes-2017-1-page-179.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Érès.

© Érès. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Élise Ricadat
Sophie Fradkin
Karl-Leo Schwering
Isabelle Aujoulat
Nicolas Boissel

*Prise en compte du processus de subjectivation
des adolescents et jeunes adultes¹ atteints
de cancer dans la relation de soin :
le point de vue des soignants*

La prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer dépasse le plan strictement médical. Le plan Cancer 2² a rappelé les spécificités de cette tranche d'âge marquée par une série de bouleversements majeurs du point de vue physiologique (transformations liées à la puberté

Élise Ricadat, psychologue en charge des recherches en SHS, Hôpital Saint-Louis, Paris, docteur en psychologie et psychanalyse, université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Centre de recherches psychanalyse, médecine et société, EA 3522, associée à l'EA 3518 ; elisericadat@gmail.com

Sophie Fradkin, psychologue clinicienne, allocataire de recherche financée par l'INCA et chargée de cours, Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Centre de recherches psychanalyse, médecine et société, EA 3522, associée à l'EA 3518 ; sophie.fradkin@gmail.com

Karl-Leo Schwering, docteur en psychologie, maître de conférences, HDR, université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Centre de recherches psychanalyse, médecine et société, EA 3522, associée à l'EA 3518 ; karl-leo.schwering@paris7.jussieu.fr

Isabelle Aujoulat, professeur, Université catholique de Louvain, Faculté de santé publique & Institut de recherche santé et société, Bruxelles, Belgique ; isabelle.aujoulat@uclouvain.be

Nicolas Boissel, professeur des universités, praticien hospitalier, Unité d'hématologie adolescents et jeunes adultes, Hôpital Saint-Louis, EA 3518, université Paris 7 ; nicolas.boissel@sls.aphp.fr

1. Service adolescents-jeunes adultes, Pôle hématologie oncologie radiothérapie (HOR), Hôpital Saint-Louis, 75010 Paris, dirigé par le professeur Nicolas Boissel.

2. En vigueur de 2009 à 2013.

et émergence de la sexualité génitale comme destin possible), psychique (transformations identitaires et travail de séparation- individuation) et social (nécessité d'un éloignement des figures parentales, rôle du groupe de pairs et des identifications hors lieu familial). La création de structures dédiées aux adolescents et jeunes adultes (AJA³) a été l'une des recommandations majeures du plan Cancer 2 et c'est dans ce contexte qu'un appel à projets a été lancé par l'Institut national du cancer (INCA) en 2012 pour lequel notre étude a été retenue. Nous avons pour objectif de mieux comprendre les facteurs favorisant la poursuite du développement et de la construction identitaire chez les adolescents vivant ou ayant vécu l'expérience du cancer. Il comprend deux études complémentaires : l'une auprès des patients, l'autre auprès des soignants⁴. Nous traiterons donc la question de la subjectivité et de l'inter-subjectivité dans la relation soignant/patient à partir des résultats issus de ce second volet.

Notre recherche s'est déroulée dans l'unité AJA de l'hôpital Saint-Louis à Paris, l'un des rares services exclusivement centré sur la classe d'âge des 15-25 ans. La création de cette unité a été sous-tendue par l'idée de prendre en compte les dimensions subjectives propres à cet âge de la vie, dans le cadre de pratiques de soins centrées sur le patient. Si cette tendance semble traverser les institutions médicales, quelles formes cette prise en compte du patient dans sa dimension subjective et auprès d'un public spécifique empruntent-elles concrètement pour les soignants ? Quelles en sont les conséquences dans la relation soignant/patient du point de vue des professionnels ? En quoi ces résultats peuvent-ils contribuer à justifier l'utilité d'un service dédié ? Fort peu d'études du point de vue des soignants et spécifiquement sur ce point de la nécessité d'un service dédié existent à notre connaissance dans la littérature (Shirai et coll., 2005 ; Smith, 2004). Nous tenterons alors d'apporter un éclairage pour mieux répondre à ces interrogations à partir de l'analyse des données collectées.

Nous avons utilisé la méthodologie qualitative et inductive de l'analyse par théorisation ancrée (Glaser, Strauss, 1967 ; Glaser, 1992 ; Chamberlain,

3. Nous désignerons avec cet acronyme l'ensemble des patients âgés de 15 à 25 ans. Cette classe d'âge recouvre évidemment de grandes disparités de maturité subjective et de situations sociales et familiales, mais elle recouvre une réalité évoquée clairement par les soignants : ce qui différencie un patient AJA c'est qu'il se situe entre l'enfant et l'adulte et est « en devenir », sous-entendant l'importance de la construction subjective à ce moment de la vie. Nous conserverons cette définition des AJA tout au long de ce texte.

4. Le volet soignants porte sur l'analyse de leurs représentations quant aux besoins d'accompagnement psychosocial des jeunes patients et quant à leur rôle, en tant que membre d'une équipe pluridisciplinaire, pour prévenir ou accompagner les difficultés psychosociales et les phénomènes de non-adhésion thérapeutique.

1999) assortie d'un processus participatif de recherche-action visant à impliquer activement l'équipe de soins, à la fois comme sujet et acteur de l'analyse et de l'élaboration des résultats. Le projet de recherche prévoyait que l'étude soit menée par des psychologues qui n'avaient pas de rôle clinique dans l'unité. Notre fonction de psychologues de recherche a déterminé la place que nous avons occupée durant cette étude dans le service : écouter et recueillir puis restituer de manière synthétique les représentations des soignants quant à leur rôle auprès des AJA et les mouvements psychiques à l'œuvre dans leur métier de soignant. Pour ce faire, nous avons tout d'abord mené des entretiens individuels avec tous les soignants qui le souhaitaient⁵, puis avons analysé ceux-ci en dégagant un ensemble d'axes thématiques, et enfin proposé et animé des entretiens collectifs (focus-groupes) qui visaient à approfondir les résultats préliminaires de notre recherche et à alimenter notre réflexion au regard des objectifs de l'étude. Par ailleurs, nous avons assisté en position d'observateur aux staffs hebdomadaires et participé à des échanges sur des temps plus informels avec de nombreux professionnels de l'équipe. Notre corpus rassemble toutes ces données.

Les résultats de cette étude traduisent donc des propos issus de l'intérieur de l'hôpital, produits par les professionnels travaillant au quotidien auprès de cette population spécifique. L'analyse de leurs témoignages individuels et le contenu des focus-groupes contribuent à définir des pratiques référencées collectivement, et en ce sens constituent une source de réflexion sur la relation soignant/patient. Nous donnerons donc forme à une définition de la relation telle que nous l'avons entendue et observée dans le service AJA et discuterons des effets de cette relation sur nos objectifs de recherches : améliorer la prise en charge des AJA atteints de cancer et discuter la nécessité de services dédiés pour les accueillir.

Dans un premier temps, nous montrerons que dans le service AJA, la relation soignant/patient est fortement teintée d'intersubjectivité. Cela résulte à la fois des représentations qu'ont les soignants de l'adolescence et du statut de jeune adulte qu'ils réfèrent à un moment de définition

5. Cela constituait le critère d'inclusion dans l'étude : faire partie de l'équipe AJA et être volontaire pour participer à cette étude. 31 soignants sur 44 ont été entendus en entretien individuel semi-directif, tous corps de métier confondus. L'échantillon se composait de huit infirmières de nuit, huit infirmières de jour, un kinésithérapeute, une agent des services hospitaliers, un interne, un chef de clinique, deux médecins (un chef de service et un praticien hospitalier), une assistante sociale, une animatrice, deux cadres de santé, une diététicienne, une secrétaire médicale, une infirmière coordinatrice, deux aides-soignants. Une grille thématique d'analyse a été élaborée au fil du recueil des données et a donné lieu à deux journées de restitution/discussion devant l'ensemble de l'équipe (février 2014). Sept focus-groupes ont ensuite été mis en place réunissant les équipes en groupes restreints et composés de membres de trois catégories professionnelles : « infirmier », « aides-soignants », « paramédical » (mars à juillet 2014).

identitaire important. Soigner et accompagner un patient AJA, au-delà des soins techniques, revient pour eux à soutenir le processus de subjectivation qu'il traverse, et nécessite un centrage des soins et une organisation du service autour d'une relation qui implique fortement les soignants en tant que sujets. Nous détaillerons alors ensuite la nature de cette relation intersubjective et les formes de pratiques professionnelles qui en découlent. De l'idéal soignant à la réalité concrète de leur quotidien, nous verrons que l'intersubjectivité modifie les lignes de l'asymétrie définissant d'ordinaire la relation soignant/patient, faisant apparaître un important travail de réflexion mené autour de la notion de distance professionnelle.

QU'EST-CE QU'UN PATIENT AJA ? LES REPRÉSENTATIONS DES SOIGNANTS

Les représentations qu'ont les soignants des AJA sont issues de souvenirs personnels, ou de leur expérience professionnelle antérieure dans des services de pédiatrie qui accueillent ces patients. Une infirmière s'exclame : « Moi je me souviens de mon adolescence, la moindre contrariété devenait la fin du monde ! » Ces représentations personnelles émaillent nombre de leurs propos qui dénotent les spécificités du patient AJA et de ses besoins en termes de prise en charge. « C'est vrai que c'est une tranche d'âge où je... en fait on se rend compte très vite qu'on ne les aborde pas du tout de la même manière qu'un petit ou qu'un adulte », livre une autre infirmière. « C'est quand même le moment où on se cherche intérieurement, savoir qui on est, comment on va faire avec tout ça », rappelle une autre.

L'AJA est en général décrit comme un sujet en pleine construction quant à son autonomie, son individuation, sa sexuation. Cette période de la vie apparaît comme un moment de changements corporels et physiologiques majeurs, dans lequel les relations sociales avec le groupe de pairs jouent un rôle fondamental en terme identificatoire, un temps particulier où les transformations du corps font l'objet d'une préoccupation constante, où la question de la sexualité et des relations amoureuses se pose de manière exacerbée. Les soignants perçoivent ainsi les profondes transformations identitaires, sur un plan narcissique et relationnel auxquelles sont confrontés les AJA, redoublées ou entravées par les effets des traitements et de la maladie. Une infirmière de nuit l'énonce ainsi : « Je pense que c'est déjà compliqué de se dire qu'est-ce qu'on va faire dans la vie, qu'est-ce que c'est que ce monde, j'aimerais bien avoir une copine, qu'est-ce que je vais faire de mes études, et au milieu de tout ça on te dit : "Boum ! On va t'hospitaliser parce que tu as une grave maladie", "Ah non je vais mourir ? Je ne veux pas mourir", "Tu vas perdre tes cheveux, tu vas être en dehors du cursus scolaire, en dehors de

ta vie sociale, donc les copains tu vas les voir mais par Internet et plus trop de visu"... Enfin, je pense que c'est ça la problématique d'un adolescent, qui tombe malade d'une leucémie, ou d'un lymphome... »

« Un patient adolescent, il ne peut pas être un patient comme un autre ! », plaisante une infirmière, mais cette expression montre ce qu'entendent les soignants du processus de subjectivation qui sous-tend la construction identitaire à l'œuvre dans ces années de la vie. Tel qu'il est appréhendé par la psychanalyse, le phénomène de subjectivation renvoie en effet au traitement psychique des dimensions biologiques et sociales qui constituent un sujet, et l'ensemble des processus internes qui y contribuent (Cahn, 1998 ; Richard, 2001). Les soignants sont convaincus que la maladie vient compliquer le déploiement de ce processus et que leur rôle auprès des AJA est de le soutenir et de l'accompagner. Une infirmière de nuit l'évoque clairement : « Je pense que la spécificité, elle est liée au fait qu'ils sont en pleine construction, donc pas encore forcément confiance en eux, pas encore beaucoup d'expérience sur quoi que ce soit, et puis déjà tellement de choses qui leur tombent dessus que voilà, il faut au moins respecter. Leur laisser quelque chose à eux. »

UN SERVICE DÉDIÉ À UN PATIENT ENTRE DÉSIR D'AUTONOMIE ET BESOIN D'ATTACHEMENT

Tenir compte du patient comme d'un sujet en devenir et en quête d'autonomie s'impose comme une nécessité dans le service. Au-delà des soins techniques, elle convoque le soignant lui-même à une place de sujet, créant ainsi une relation définie par son intersubjectivité. Philippe Jeammet (2006) montre en effet que le passage de l'enfance à l'âge adulte désigne un moment où précisément la relation avec l'adulte va être le théâtre d'un processus fondamental pour l'avenir : apprendre à se séparer de ceux dont on a pourtant besoin. Ce paradoxe, entre désir d'autonomie et besoin d'attachement, provient du fait que le jeune n'est pas effectivement prêt à partir, n'en ayant ni les moyens effectifs pour s'assumer seul, ni la maturité psychique et physique. Mais il s'y « essaie » psychiquement en se confrontant à l'adulte en face de lui (souvent le ou les parents), à ses propres émotions quant à la question de la séparation et de l'indépendance sous forme d'aller-retour entre proximité et éloignement. Le temps des traitements et de l'hospitalisation ne fait pas disparaître, bien au contraire, cette exigence. Les soignants se retrouvent en première position et encore plus que les parents eux-mêmes, face à celle-ci. Ils deviennent des adultes incontournables, et requièrent un positionnement d'un adulte qui « donne de soi », c'est-à-dire dont la subjectivité va nécessairement se manifester dans le travail de soin. En d'autres

termes, les soignants comprennent que les adolescents, pour devenir sujets, requièrent face à eux un sujet.

C'est d'ailleurs à partir de ce constat que le service AJA a été pensé et aménagé sur le plan humain et organisationnel, corrélativement à la notion de « mettre le patient au centre des soins ». De nombreux dispositifs déployés dans le service y contribuent et permettent, pour les soignants qui y travaillent, une approche plus globale du sujet adolescent : présence d'une animatrice à temps plein, création d'une salle d'animations AJA et d'une salle pour les familles, chambres individuelles, présence d'une enseignante de l'école à l'hôpital, possibilité de se faire prêter durant l'hospitalisation un ordinateur portable équipé du Wifi pour maintenir un contact avec leurs pairs non malades et représentants de leur vie d'avant le diagnostic. De plus, le nombre de soignants par patient est supérieur à celui requis dans les services adultes et l'organisation du temps de travail en douze heures (au lieu de sept habituellement) ainsi que le principe d'un(e) infirmier(e) référent(e)⁶ favorisent un ancrage des soins dans le quotidien et donc progressivement induit une familiarité avec le patient et son entourage. Cela est destiné à favoriser une identification plus rapide de chacun des intervenants du service en tant que personne au-delà de leur fonction et induit pour les soignants le sentiment de faire partie de la vie quotidienne de l'adolescent à l'hôpital. Ils passent ainsi auprès des patients des temps dits « informels », c'est-à-dire qui ne relèvent pas des soins strictement techniques, mais qui sont l'occasion d'aborder ou de partager des questions essentielles pour le patient, autour des transformations du corps au moment de la toilette par exemple, des moments dépressifs, des petits soucis de la vie, des problématiques familiales. Ces temps sont clairement acceptés et reconnus dans l'organisation du travail d'équipe, même s'ils semblent plus facilement mis en place par les soignants de nuit. Une infirmière de nuit raconte justement qu'elle passe parfois de longs moments assise auprès des patients. La présence, physique et psychique à l'autre, même silencieuse, revêt alors la fonction de soin. Cette intersubjectivité nourrit une forme de motivation et donne sens à la majorité des soignants qui travaillent dans ce service : « Moi le plus important dans le rapport que j'ai ici dans le service, bien sûr qu'il y a la technique et les soins, au sens propre du soin, mais la nuit, et c'est très différent du temps du jour qu'on a, on est beaucoup plus dans le relationnel... et moi c'est pour ça que je ne changerais pas mon poste, mais pour rien ! C'est cette relation qu'on a avec les jeunes. »

6. Chaque soignant « choisit » un patient dont il va s'occuper dans la continuité du temps d'hospitalisation. Ce choix s'opère souvent en tenant compte du contact établi, des affinités, de dimensions subjectives plus qu'aléatoires.

Enfin, la vie du service est aménagée avec des règles de vie souples. Les horaires et le nombre de personnes admises pour les visites sont élargis. L'assouplissement de la temporalité des soins est adapté au rythme du patient adolescent (le laisser dormir le matin par exemple) et il témoigne d'une volonté d'harmonisation entre bon fonctionnement du service et besoins du patient. L'emploi du tutoiement du soignant au patient et rapidement l'inverse, est peu commun d'ordinaire à l'hôpital et illustre la réflexion qu'opèrent certains soignants quant à leur positionnement : « Au départ je les vouvoie et puis bon le... le tutoiement heu... vient, heu... Je m'y tenais plus longtemps au vouvoiement au départ, puis... au bout d'un moment, quand je vois que mes collègues disent "tu" heu... Dans cinquante pour cent des cas, je vais demander la permission de, ou je vais dire : "Bon, finalement je... je te tutoie et toi tu peux me tutoyer en échange." [...] Certains le font très volontiers par contre. Et avec eux, la... la relation du coup est bien symétrique. » Les appeler par leur prénom, connaître leurs parents, leurs centres d'intérêt, leurs préoccupations, ce qu'ils font à l'école, partager des animations et des temps de vie avec eux permet d'instaurer une certaine familiarité qui fait travailler l'asymétrie classique de la relation soignant/patient. On observe dans cet extrait une approche prudente de la part du soignant qui signe le fait que le tutoiement doit être réfléchi et proposé pour éviter le renforcement d'une dissymétrie risquant de traduire un manque de respect ou une forme d'infantilisation.

LA RELATION EST SOIN À L'AJA : « NOTRE TECHNIQUE, C'EST LA RELATION. »

Tout cela amène les soignants à affirmer que la relation est donc soin⁷ en tant qu'elle soutient des aspects fondamentaux de l'adolescent comme sujet en devenir tout en prenant soin du sujet malade. Ces échanges s'opèrent de sujet à sujet, soutenant certes le processus de subjectivation du jeune patient qui ne se trouve ainsi pas confiné à une stricte place de « malade », mais modifiant également le statut de soignant qui n'est pas réduit à sa fonction seulement technique. L'intersubjectivité induit donc de nouvelles formes de pratiques professionnelles et demande au soignant de s'impliquer davantage, d'inclure des éléments de sa propre subjectivité dans la relation au patient, comme en témoigne cette infirmière : « Donc non, c'est pas vraiment plus compliqué ou plus difficile qu'autre chose quoi. C'est juste que c'est

7. Le glissement sémantique ici des soins « au soin » et de la relation comme soin rejoint toutes les recherches en sciences sociales et de la santé autour du concept du *care* et notamment les travaux de Walter Hesbeen : *Dire et écrire la pratique soignante du quotidien : Révéler la quête du sens du soin*, Paris, Seli Arslan, 2009.

peut-être plus... On est un peu plus impliqué j'ai l'impression. » Une infirmière le résume d'une autre manière : « Notre technique, c'est la relation. »

Dans tous les cas, cela dessine les contours d'une relation patient/soignant réaménageant le cadre d'une relation d'ordinaire plus asymétrique, où schématiquement le soignant impose gestes, soins et protocoles à un patient relativement passif et conciliant. Face à un AJA, les soignants ont conscience que cette stratégie est plus délicate, voire qu'elle serait contraire à leur adhésion thérapeutique, donc doublement délétère au regard de l'objectif principal de le guérir tout en soutenant certains aspects du processus adolescent. Les adaptations dont témoignent les soignants qui s'occupent de ces jeunes patients sont sans cesse prises entre ces deux points de fuite. Leurs pratiques professionnelles s'en voient modifiées, la représentation de leur rôle bousculée. Nombreux sont ceux qui, par exemple, pensent que le refus de soin ou le manque de coopération de la part du patient AJA est plutôt de bon aloi quant au déploiement du processus d'autonomisation propre à la subjectivation. Un médecin fait part de l'observation suivante : « Ce sont des êtres humains, ils ont le droit de dire oui ou non. Et au contraire, moi, je trouve ça bien quand ils sont capables de refuser quelque chose, même si ce n'est pas dans leur intérêt. Ça prouve qu'ils ne se laissent pas aller, qu'ils ne sont pas complètement lisses. » Le recours à la négociation s'avère donc nécessaire mais les contraint à un réajustement permanent de leur positionnement, sur un plan à la fois intrapsychique et professionnel.

LA PRISE EN COMPTE DU CORPS SEXUÉ DANS LES SOINS : L'INTERSUBJECTIVITÉ À L'ŒUVRE

L'exemple de la prise en compte de l'aspect sexué du corps dans les soins nous permet d'illustrer ce que requiert concrètement l'intégration de l'intersubjectivité au sein des pratiques professionnelles. Dans le discours soignant, la dimension sexuée du corps de l'adolescent s'impose davantage que dans les services pédiatriques ou adultes. Le corps sexué fait l'objet d'une attention particulière de la part des soignants comme s'il était précieux car, en construction, façonné par les bouleversements de la puberté conjugués à ceux de la maladie et surtout en chemin pour mener une vie sexuelle génitale active. Une infirmière le résume en ces termes : « Un petit enfant, je ne me posais pas la question : il est sale bah... je le lave, voilà. Là, l'ado, il a un corps à lui, qui est un corps sexué, qui n'est pas celui de mon conjoint, qui est celui... le corps de quelqu'un. Donc j'ai pas à prendre possession de son corps sans son autorisation, sans lui demander, enfin... voilà. C'est une personne, c'est déjà un adulte pour certains, pour d'autres, c'est un adulte en devenir mais il a son

mot à dire quoi ! » Au cours des soins, deux corps de l'adolescent semblent apparaître distinctement aux yeux (et nous pourrions dire aux mains !) des soignants : le corps organique malade, classique à l'hôpital, mais également un corps traversé par des logiques de séduction, d'apparences sociales et engagé dans la relation à l'autre, souvent dénié ou oublié en milieu hospitalier. Cette dimension libidinale est fondamentale pour le patient AJA lorsque l'on sait combien la construction du corps sexué participe du processus de subjectivation (Gauchet, 2012). La thématique de la pudeur ressort dans les entretiens comme un élément majeur à prendre en compte pour tout soin technique, mais, fait notable, pas seulement du côté du patient, ce qui parfois complique les soins. Dans la vignette suivante, un aide-soignant homme évoque ses difficultés et la nécessité de faire appel à un collègue en sa qualité d'individu sexué, ou d'une autre classe d'âge, pour respecter le besoin de pudeur de l'AJA, mais en miroir, tout aussi bien le sien : « Dans ce service-là, j'ai connu ça comme ça, c'est-à-dire que c'est des femmes qui s'occupent des jeunes filles. Ça me paraît logique quand même. Je me mets à la place d'une jeune fille de 13-14 ans, que ça soit un bonhomme de 30 balais qui vient s'occuper d'elle, je trouve ça... déjà en tant que garçon, je serais gêné, alors en tant que jeune fille, avec un physique plus ou moins dégradé, c'est terrible. Peut-être pas terrible, mais plus que gênant. » Même lors d'une intervention très technique, les soignants travaillent avec la conscience que leurs gestes s'adressent à un corps investi libidinalement par le patient, conscience qui peut amener un trouble en la personne du soignant. Une infirmière de nuit évoque l'anecdote suivante : « L'autre fois, il y avait un pansement de cathé pour une jeune fille absolument adorable, mais très très féminine, avec une poitrine très opulente, et mon collègue était super gêné et elle aussi sûrement... C'était sa patiente [il en était le référent infirmier] mais c'est nous qui sommes venues faire le pansement. » On observe donc des mouvements intrapsychiques contraignant le soignant à un travail de repositionnement face à ce que convoque en lui cette dimension sexuée du corps de l'AJA. Mais surtout, la faculté de pouvoir exprimer ces mouvements internes au sein de l'équipe traduit le fait que ces dimensions intersubjectives font partie intégrante du travail de soin, quitte à en modifier les modalités. Contrairement à ce qu'ils disent être enseigné dans leur formation, l'implication subjective, qui comprend aussi un investissement affectif et émotionnel, apparaît au soignant non seulement comme inévitable mais également au cœur du métier face à un patient AJA. Elle les confronte à de réelles difficultés qui leur font éprouver d'intenses sentiments tels que l'incompétence ou l'impuissance, la gêne face aux soins invasifs ou aux questions sur la mort, l'angoisse, les doutes ou l'agressivité.

LA NÉGOCIATION DANS LA RELATION DE SOIN

Introduire davantage de symétrie ne va pas forcément toujours de soi et suppose la notion de négociation dans la relation de soins. Celle-ci témoigne des nombreux et permanents ajustements, tant individuels que collectifs, que les soignants doivent opérer au risque sinon d'être heurté à leur place de sujet, en difficulté dans leur rôle de soignant, ou même en situation conflictuelle avec d'autres membres de l'équipe. Une infirmière, forte de nombreuses années d'expérience, en témoigne : « J'ai l'impression de passer pour une nouvelle infirmière quand je dis ça, mais on est obligé de négocier. » La négociation se décline sur plusieurs plans : pour le soignant lui-même, avec le patient et au niveau du travail d'équipe. Négocier permet sans doute plus de symétrie dans la relation avec le patient, mais fait surgir de l'asymétrie entre les membres de l'équipe, les corps de métier, les individus soignants. Asymétrie qui renforce les spécificités de chaque individu soignant, sans doute au bénéfice du patient, mais qui conduit à des désaccords entre eux. Ces réaménagements peuvent en effet être source de tensions et menacer l'individu soignant à la fois au sein de l'équipe et face au patient. La question de la distance professionnelle fait donc l'objet d'une réflexion constante et importante dans le service, sur des temps d'échanges informels et des partages d'expériences, mais qui restent souvent au sein d'un même corps de métier. Un médecin le formule en ces termes : « Oui, on est tous un peu malmenés par la prise de position ou le fonctionnement de certains des jeunes hospitalisés dans l'unité. Donc il faut vraiment, je pense, s'accrocher à sa position de soignant, chose qu'on n'arrive pas à faire. Les limites malheureusement sont facilement et rapidement floues, même plus floues que dans un service d'adultes, ou plus floues que dans un service pédiatrique. On est facilement embarqué dans du copinage, je vais fumer une cigarette avec toi, je suis copain avec toi sur Facebook, je te donne mon mail, etc. On est basculé d'un extrême à l'autre (rigidité ou proximité) et le juste milieu qui devrait être celui du soignant est difficile à trouver. »

DISTANCE PROFESSIONNELLE ET ÉMOTIONS AU TRAVAIL DANS LA RELATION INTERSUBJECTIVE

Les effets d'une relation moins asymétrique convoquent la notion de distance professionnelle largement questionnée dans cette équipe de soignants. L'effacement des contours précis d'une posture de soignant conduit les professionnels à considérer que c'est la multiplicité des recours possibles qui constitue cette « bonne distance professionnelle » dans ce service, compte tenu de l'âge des patients, de leurs demandes, de la gravité de leur pathologie et

même de chaque situation singulière. Cela apparaît très clairement dans les propos suivants, tenus par une infirmière dont c'est le premier poste et qui est parfois plus jeune que les patients qu'elle prend en charge : « Moi j'ai aucun problème, je sais que je suis proche de certains parce que voilà ça fait un petit moment que... que je les suis et que je les ai en charge, mais il y a toujours cette barrière qui fait que moi, j'ai la blouse blanche, et eux ils sont dans leur chambre d'hôpital. Après je fais en sorte que ça se passe bien, et ils peuvent me prendre pour leur copine, du moment qu'ils me respectent, et qu'ils ne franchissent pas une certaine barrière, si ça les aide ça ne me pose pas vraiment de soucis, mais... Je ne m'identifie pas et pourtant il y en a qui ont mon âge ou qui sont plus âgés, et pour moi dans ma tête, c'est parfaitement clair. Il est peut-être plus âgé, mais il y a quand même le respect et quand même le fait que je suis une soignante et de ce côté-là... Par contre c'est vrai que quand il faut faire preuve d'autorité je suis un peu moins crédible. Des fois c'est un peu plus difficile d'obtenir ce qu'on veut, ils ne comprennent pas forcément que je hausse la voix, qu'il y a des choses qui m'énervent aussi et qu'il faut réussir à se faire comprendre. »

Il y a enfin un point régulièrement évoqué par les professionnels, comme un irréductible de l'asymétrie dans la relation du patient et du soignant : l'un est malade, diminué, privé de ses ressources habituelles et l'autre pas. Cela les renvoie l'un et l'autre parfois à un sentiment d'impuissance comme le dit justement une infirmière : « Il y en a beaucoup qui disent "de toute façon c'est pas toi qui es dans le lit d'hôpital... tu peux pas savoir ce que je vis" et oui, ils n'ont pas tort, même si on essaie de faire au mieux. » Ce sentiment provoque une palette d'émotions qui demandent au soignant un constant travail psychique : « faire avec » plutôt que « lutter contre » ou « faire comme si ça n'existait pas » relève de façon manifeste de leur tâche de soignant.

Partager davantage les émotions, les ressentis, aborder les patients avec plus de compassion, plus d'écoute de leurs mouvements internes, a un prix pour les soignants qui sont contraints à trouver des stratégies pour se protéger des effets de l'intersubjectivité. « Il faut avoir un peu d'affect, je pense, parce qu'on a de l'empathie les infirmières, enfin s'il n'y a pas d'empathie, je pense qu'on n'est pas des bons soignants, mais il faut... il faut bien doser parce que si on en met trop, on rentre tous les soirs, on pleure et puis... et puis du coup, on ne devient plus bon soignant parce qu'on n'est plus objectif, on ne peut plus bien soigner, (...) et puis on va s'user aussi... Voilà, je pense qu'on n'est pas là pour ça, donc... Mais bon, il faut faire attention, hein, ça arrive... », témoigne l'une d'elles. Chacun se fixe une ligne jaune au-delà de laquelle il se sait en danger, et qui se traduit par des rituels individuels de protection (la blouse blanche, ne jamais donner ses coordonnées personnelles, refuser d'assister à des obsèques, ne jamais parler du travail dans l'espace intime et

familial, etc.) ou des solutions plus collectives (relais sur un collègue, larmes dans la salle de repos, renvoi des situations trop difficiles sur un professionnel jugé plus compétent). Mais c'est aussi en puisant dans les caractères subjectifs tels que l'âge, le sexe ou l'expérience, que les soignants répondent à ces effets collatéraux de la prise en compte des mouvements de subjectivité. L'infirmière coordinatrice évoque ainsi qu'on l'a « sollicitée plusieurs fois pour faire un peu l'arbitre quelque part, en tant qu'infirmière de soins, la plus vieille de l'équipe de jour, et que parfois il se trame des choses de l'ordre de "copain-copine" ».

CONCLUSION

La prise en compte des différents aspects du processus de subjectivation des patients AJA convoque davantage de subjectivité de la part des soignants dans la relation au patient, et redéfinit indéniablement les contours de la relation de soin. Cela a lieu au profit d'un certain aménagement de l'asymétrie traditionnelle inhérente à cette relation mais au prix de modifications des pratiques professionnelles et d'un travail psychique personnel et collectif important et fragilisant pour les soignants. Nous préférons parler pour conclure d'un effort constant de symétrisation, faisant partie des fondements de la relation de soin dans ce service, et suffisamment justifiée théoriquement pour modifier et infiltrer de nombreuses pratiques professionnelles.

La symétrisation reste donc nécessairement incomplète, se heurtant aux stratégies et aux mouvements défensifs inhérents à l'introduction de davantage de subjectivité du côté des soignants. Si celle-ci peut être pensée comme une ressource, elle les fragilise néanmoins régulièrement, et ce d'autant plus fortement qu'ils sont ici dans une clinique de l'extrême. La nature des situations ainsi que leur récurrence les contraignent souvent à un repli dans un positionnement plus traditionnel, essentiel pour juguler les phénomènes émotionnels trop effractants. L'incessant questionnement de la notion de « bonne » distance professionnelle signe finalement les difficultés de mise en œuvre de l'idéal de symétrie dans la relation, idéal pensé comme contribuant à soutenir et à favoriser les besoins spécifiques de cet âge de la vie. Les soignants en appellent ainsi souvent à des dispositifs réflexifs, tels que des groupes d'analyse de pratiques ou de régulation du travail d'équipe qui ont toute leur place dans ces services. Au risque sinon que les formes multiples d'intersubjectivité soient le lieu de projections conflictuelles et alimentent un sentiment d'usure professionnelle. Compte tenu de l'engagement émotionnel, affectif et identitaire dont les soignants font preuve, il semble que la mise en œuvre de ces dispositifs soit nécessaire.

Concluons sur le fait que les effets d'intersubjectivité dans cette unité témoignent finalement d'une recherche constante quant à l'amélioration de la prise en charge des jeunes patients qui y sont accueillis. L'intégration dans les pratiques soignantes des spécificités propres à leur âge justifie pleinement l'utilité de services dédiés aux adolescents. Soulignons également l'intérêt du choix méthodologique de la théorisation ancrée pour répondre aux objectifs liminaires ayant justifié cette recherche. Notamment, les démarches de coconstruction et de recherche-action se sont avérées particulièrement pertinentes et efficaces dans cette entreprise, permettant que les résultats qui en découlent puissent à la fois être partagés avec les acteurs concernés, et ouvrir sur des réflexions empreintes d'une interdisciplinarité féconde, si précieuse dans de tels contextes cliniques.

Nous remercions l'Institut national du cancer, ainsi que le laboratoire Novartis, qui ont financé notre étude.

Nous remercions le professeur Boissel pour avoir accepté que cette étude ait lieu dans le service qu'il dirige et largement favorisé sa réalisation, ainsi que l'ensemble des membres de l'équipe soignante pour leur accueil, leur intérêt et leur implication.

BIBLIOGRAPHIE

- CAHN, R. 1998. *L'adolescent dans la psychanalyse*, Paris, Puf, coll. « Le fil rouge ».
- CHAMBERLAIN, K. 1999. « Using grounded theory in health psychology », dans M. Murray, K. Chamberlain, (sous la direction de), *Qualitative Health Psychology. Theories and Methods*, Londres, Sage Publications, p. 183-201.
- GAUCHET, M. 2012. « Pour une théorie psychanalytique de l'individuation », dans K.-L. Schwering (sous la direction de), *Se construire comme sujet entre filiation et sexualité*, Toulouse, érès, p. 13-28.
- GLASER, B.G. 1992. *Basics of Grounded Theory Analysis*, Mill Valley, Sociology Press.
- GLASER, B.G. ; STRAUSS, A. 1967. *Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, Mill Valley, Sociology Press.
- JEAMMET, P. 2006. *Évolution des problématiques à l'adolescence : l'émergence de la dépendance et de ses aménagements*, Rueil-Malmaison, Doin.
- RICHARD, F. 2001. *Le processus de subjectivation à l'adolescence*, Paris, Dunod.
- SHIRAI, Y. ; KAWA, M. ; MIYASHITA, M. ; KAZUMA, K. 2005. « Nurses' perception of adequacy of care for leukemia patients with distress during the incurable phase and related factors », *Leukemia Research*, n° 29, p. 293-300.
- SMITH, S. 2004. « Adolescent units. An evidence-based approach to quality nursing in adolescent care », *European Journal of Oncology Nursing*, n° 8, 20-29.

Résumé

La prise en charge d'adolescents et de jeunes adultes atteints de leucémie dans une unité dédiée montre la volonté des soignants de prendre en compte les dimensions

subjectives propres à cet âge de la vie. Ce recentrage redéfinit indéniablement la traditionnelle asymétrie de la relation de soins et impose dès lors une réflexion constante sur la notion de distance professionnelle. Car la réduction de la symétrie entre patients et soignants s'accompagne de l'introduction d'une plus grande part de subjectivité du côté des soignants. Si celle-ci peut être pensée comme une ressource, elle les fragilise néanmoins régulièrement, et ce d'autant plus fortement qu'ils sont ici dans une clinique de l'extrême. Ces résultats sont issus d'une étude, utilisant la méthodologie qualitative de l'analyse par théorisation ancrée, menée auprès de l'équipe soignante d'une unité d'hématologie dédiée aux adolescents et aux jeunes adultes.

Mots-clés

Cancer, soignant, adolescent, jeune adulte, soin, hôpital, processus de subjectivation et d'individuation.

TAKING INTO ACCOUNT THE PROCESS OF INDIVIDUATION IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CANCER: THE HEALTHCARE PROVIDERS' PERSPECTIVES

Abstract

Healthcare providers who take care of young patients with cancer (leukaemia) in the context of a specialised hospital unit dedicated to the follow-up of adolescents and young adults show a great commitment toward supporting the developmental and individuation processes that are inherent to adolescence. Their constant attention to the patient-as-a-person makes them personally and emotionally involved, which leads to a redefinition of their professional roles and a shift in their professional identity. This can be seen as a positive process, though a challenging one. Indeed it is characterized by more symmetry, which implies to set new patterns of professional distance. Our results hereafter are based on a qualitative study, which involved observations and in-depth interviews with the members of a multidisciplinary healthcare team. The data collected was analysed inductively, using the grounded theory approach.

Keywords

Cancer, healthcare providers, adolescent, young adult, care, nursing, hospital, processes of subjectivation and individuation.