

Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer

Hélène Marche



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/faceaface/262>
ISSN : 1298-0390

Éditeur

UMR 912 SE4S

Référence électronique

Hélène Marche, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer », *Face à face* [En ligne], 8 | 2006, mis en ligne le 01 avril 2006, consulté le 03 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/faceaface/262>

Ce document a été généré automatiquement le 3 mai 2019.

Tous droits réservés

Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer

Hélène Marche

Les transformations de la prise en charge du cancer ont été le fruit de la recherche scientifique visant à promouvoir la lutte contre cette maladie, mais aussi de la critique des institutions médicales et de leur pouvoir coercitif, critique qui a engendré l'enjeu de l'humanisation des soins.

Cet enjeu de l'humanisation passe par une attention plus grande aux émotions exprimées par les profanes durant l'accompagnement, et par une promotion de la participation des malades et de leur entourage à la prise en charge proposée. Cette participation profane peut être considérée à trois niveaux. Elle peut être appréhendée comme la conséquence des transformations de la prise en charge du cancer, tant sur le plan politique, économique que social, celles-ci amenant un déplacement de la prise en charge de l'institution au « *patient-sentinelle* » (Pinell, 1992) ; elle peut être appréhendée au regard des parcours biographiques des profanes, favorisant un certain rapport à la maladie et modalisant leur participation à la prise en charge proposée. Enfin, la participation profane peut être considérée au niveau de son élaboration dans les activités d'accompagnement des malades du cancer, qu'elles relèvent des professionnels ou des non-professionnels (bénévoles, proches).

L'objet de cet article est de mettre en évidence les mises en forme de l'expérience émotionnelle de personnes atteintes de cancer dans les activités d'accompagnement en institution. Pour cela, je m'appuierai sur l'analyse du terrain que j'ai mené au cours de ma thèse¹. J'inclurai à l'analyse de ces données des éléments d'auto-analyse² afin d'interroger en même temps la place des émotions dans l'activité de recherche, émotions organisant certaines logiques d'enquête et les modes d'interaction sur le terrain.

Rapidement, je souhaite tout d'abord indiquer quelques conditions historiques et sociales qui ont fait que l'activité émotionnelle des malades et des personnes qui les accompagnent ait pu devenir un objet d'attention dans les activités médicales et

soignantes de prise en charge du cancer. Cette désignation s'inscrit dans un certain contexte historique et social qui a produit l'expérience du cancer comme une expérience « émotionnelle » et « relationnelle ».

Travail relationnel et cancérologie : un détour par l'histoire

Il faudrait pour cela revenir sur les modalités de prise en charge du cancer telles qu'elles se déroulaient auparavant. Être atteint d'un cancer au début du 18^{ème} siècle, c'était irrémédiablement être voué à une mort prochaine, et la prise en charge était menée, avant la laïcisation du travail soignant, par les religieuses ou les Dames du Calvaire : elles s'occupaient alors de nourrir, laver et soigner les plaies des malades mis en quarantaine. La médecine n'avait pas grand chose à proposer pour promouvoir leur guérison. Au 19^{ème} siècle, soutenue par des mouvements sociaux de défense des malades, la recherche sur le cancer s'est développée dans la sphère médicale, elle amènera des découvertes sur le plan des traitements (Pinell, 1992). Dans un contexte de laïcisation de l'institution hospitalière, les médecins prennent le contrôle de l'activité médicale et s'entourent d'un personnel soignant formé pour assurer efficacement la continuité des activités curatives. La figure de la religieuse dévouée aux malades les plus démunis est remplacée par celle de l'infirmière, assistant le médecin, et ayant conservé des précédentes soignantes la « vocation », celle-ci étant relative au « métier ». Les infirmières, avec le développement des pratiques oncologiques, caractérisées par une technicisation des activités médicales (appareillage, etc.), disposent alors d'un champ d'investigation principalement technique. La relation d'aide et de soutien à la personne n'est pas reconnue comme étant un travail du soin, il s'agit avant tout d'assister le médecin et de soigner des organes malades.

Il faudra attendre les années 60 aux Etats-Unis et les années 70 en France pour que se formalise la question de la prise en considération de la personne dans les activités médicales et soignantes, et celle-ci a été portée dans le mouvement de critique du pouvoir coercitif des institutions médicales (aliénation du sujet, contrôle institutionnel des malades, toute-puissance médicale). On voit à cette époque se mettre en place une inflexion de la professionnalisation des infirmières. Portée par les professionnelles du soin les plus qualifiées (les cadres infirmières), celle-ci vise à déterminer le « rôle propre » de la profession, rôle concernant plus particulièrement les domaines de la relation de soutien à la personne et de la prise en charge des patients, au-delà de la dimension médicale du soin (Drulhe, 2001).

La professionnalisation des psychologues aura aussi un impact sur le paysage des soins oncologiques. Depuis la moitié des années 80 et jusqu'à aujourd'hui, à la prise en charge médicale du cancer se combine une prise en charge psychologique de la souffrance : médecins, psychiatres et psychologues coopèrent pour la prise en charge de leurs patients³.

C'est aussi avec les soins palliatifs que l'on voit se développer l'enjeu de la relation entre professionnels et profanes, le souci de prendre en considération l'ensemble des « besoins » du patient, et d'intégrer son histoire personnelle et sociale (et celle de son entourage) à la prise en charge. Le développement des soins palliatifs a également eu un effet sur les modes de prise en charge des maladies chroniques, létales, telles que le cancer (Castra, 2003 : 350).

Si j'ai précisé ces quelques transformations de la prise en charge du cancer, c'est pour pointer l'idée selon laquelle le travail des émotions des malades et des professionnels et profanes qui les accompagnent est devenu une question primordiale, tant sur le plan de la recherche que sur le plan des actions de soins. C'est aussi dans ce contexte que j'ai pu accéder au terrain institutionnel.

En institution, comment les professionnels désignent, interprètent et travaillent leurs émotions ou celles des autres ? Quelles sont les conditions sociales qui produisent cette activité émotionnelle, et quels sont les enjeux du travail des émotions dans la prise en charge du cancer ? Quelles normes et valeurs orientent le travail des émotions ? Quels conflits, résistances et tensions peut-on observer dans l'élaboration du travail des émotions ?

Désignation des émotions et organisation des soins

Une équipe soignante est composée de personnes ayant un parcours professionnel et un positionnement dans l'organisation des soins, favorisant leurs modes de perception et de prise en charge du cancer. Tous les professionnels travaillant dans les services que j'ai pu observer revendiquent un enjeu commun du soin : celui de la prise en considération et de l'amélioration de la qualité de la vie des patients. Cet enjeu passe par l'intégration du point de vue des malades aux activités de prise en charge, en particulier leur connaissance et leur perception du diagnostic et du pronostic de la maladie, leur perception des soins et des traitements. Ont-ils déjà prononcé le mot « cancer » ? Ont-ils des projets quant à l'avenir ? Parlent-ils de la mort ? Quelle expérience ont-ils des traitements effectués ? Comment les interprètent-ils ? Il s'agit ainsi de repérer les décalages entre la perception profane et la perception professionnelle du soin.

Cette intégration du point de vue des malades vise en même temps à assurer l'efficacité thérapeutique. Pour cela, il s'agit notamment de promouvoir et de maintenir autant que se peut la coopération des patients à la prise en charge proposée. Du point de vue de l'équipe, lorsque les émotions des patients sont désignées comme étant « négatives » (anxiété, colère, repli sur soi, déni de la maladie et de la mort, détresse, etc.), elles posent problème au « bon déroulement des soins ». Non seulement elles pourraient entraver l'observance du traitement ou des soins de confort, mais aussi avoir un impact sur les émotions des autres malades présents dans le service, des visiteurs, des soignants. Lorsque plusieurs patients occupent une même chambre, il est à craindre que l'anxiété des uns puisse avoir un impact sur l'activité émotionnelle des autres. La bonne humeur, comme le désespoir, cela est « contagieux ». Le manque de chambres individuelles dans ce service est un problème soulevé par les soignants : il est à craindre qu'un patient, moins avancé dans le cours de sa maladie que son voisin de chambre, soit « angoissé » par le fait de cohabiter avec ce dernier, en particulier si celui-ci porte les signes corporels de la fin de la vie.

« Je trouve ça regrettable qu'on ne prenne pas en compte ce qu'on dit. C'est regrettable de faire mourir des gens dans une chambre double, alors qu'il y a de la place ailleurs. Même si on met un paravent, les gens ne sont pas idiots. Comme ce qui s'est passé la semaine dernière. »

(Propos d'une infirmière au cours d'une réunion d'équipe)

« Maintenir l'espoir » et « redonner confiance »

Le maintien d'une relation de confiance, et le maintien de l'espoir⁴, est une facette du travail d'accompagnement. Cela suppose que les professionnels effectuent un « travail » sur les émotions des malades, mais aussi sur leur mode d'expression émotionnelle.

Une des premières pierres du « travail de la relation » consiste pour les professionnels, et plus particulièrement les infirmières et les aides soignantes (Ménoret, 1999 : 100), à exprimer aux profanes avec lesquels ils interagissent que leur souffrance, leur détresse, leur vulnérabilité, mais aussi leur courage, leur ténacité, leur lucidité sont reconnus. Et dans la mesure où l'accompagnement des patients est un travail d'équipe, les soignants doivent en amont s'accorder collectivement sur la signification des émotions des malades. Cette qualification des émotions s'appuie sur des éléments relatifs à la connaissance par les soignants du diagnostic et du pronostic d'un patient ou d'une patiente (dimension cognitive de la trajectoire sanitaire des malades), mais aussi à des éléments qui relèvent de l'identité sociale des malades, telle que les soignants la perçoivent : l'appartenance générationnelle, le genre, l'appartenance à une classe sociale, l'appartenance ethnique. Enfin, d'autres éléments relatifs à la trajectoire biographique des malades peuvent être pris en considération pour qualifier leurs émotions (divorce, perte d'un proche, d'un emploi, etc.).

Lors des visites matinales de l'équipe médicale (les oncologues et la surveillante du service), les moments qui précèdent l'entrée dans une chambre sont l'occasion de préparer cette expression des émotions. Le oncologue rappelle à ses collègues le diagnostic, le pronostic du patient et les derniers traitements effectués. Echange de regards, froncement de sourcils, soupirs partagés participent à définir l'attitude requise que l'équipe engage vis-à-vis des profanes, lorsqu'ils passeront le seuil de la porte. On retrouve la construction d'une attitude cohérente de l'équipe lors des échanges avec les proches des patients. Il s'agit de surveiller la réponse profane à cette expression des émotions, et d'en user comme ressource dans l'élaboration d'un travail commun entre professionnels et profanes. Lorsque les profanes résistent à la participation que l'on attend d'eux, les professionnels tenteront d'orienter le contenu des discussions vers un retour à l'espoir : la maladie comme combat, les traitements comme perspective de guérison, de confort, la fin de vie comme « possibilité de se dire des choses importantes », de « mener à bien un projet ».

Accompagnement et mise en forme de l'expérience émotionnelle

L'accompagnement mené par les professionnels du soin est un moment d'ajustement et de négociation du projet de soin vis-à-vis du malade. Lors de soins palliatifs, des patients peuvent demander à ce que des soins curatifs soient maintenus, perpétuant ainsi une conduite combattante vis-à-vis du cancer au moment où, pour l'équipe, il leur faudrait « lâcher prise ». L'équipe est amenée à négocier avec le patient afin que son expérience s'inscrive dans le temps prévu pour les soins de confort : l'amener à accepter la mort et les soins (Marche, 2004). Idéalement, cette mise en forme de l'expérience des malades s'opère progressivement, sur du long terme, elle ne doit pas contredire brutalement le « projet » du patient, elle ne doit pas être « violente ». Lorsque les soignants se

confrontent à des questionnements relatifs à la durée de la vie ou à la mort (combien de temps me reste-t-il à vivre ? Vais-je mourir ?), l'accompagnement consiste à y répondre par d'autres questions : *qu'est-ce qui, dans votre expérience, vous amène à cette interrogation ?* Et ainsi à déplacer la question du pronostic vers celle de la trajectoire du malade et sa perception de la maladie. Le malade est ainsi invité à produire une réflexivité sur ses propres émotions, et à prendre conscience « par lui-même » de ce qu'il adviendra de sa vie. En revanche, ce travail des émotions profanes, dans les situations où elles sont trop décalées par rapport à la prise en charge envisagée par l'équipe, peut passer par l'annonce du pronostic.

« (...) moi il m'est arrivé d'être confrontée au fait que... le patient était dans une optique de... de... de... de guérison complète, alors qu'on savait pertinemment... Je me suis dit, tant qu'elle sera sur cette optique, tu ne pourras pas l'accompagner. Ça a été long, ça a duré plus d'une heure, j'ai bien senti qu'elle comprenait tout ce que je disais, qu'elle l'encaissait, ça a pas été facile, elle a beaucoup pleuré, elle m'en a jamais voulu, et elle m'a dit : *“Maintenant, je sais où je vais”*. »
(Surveillante du service)

Mise en formes des émotions : des conflits, des résistances, des décalages

J'ai pu relever, à travers l'analyse de mes journaux de terrain, quatre figures de conduites de patients posant problème à l'organisation des soins : le patient « verrouillé », qui conserve un mutisme et refuse l'accompagnement ou au contraire le patient « envahissant », exigeant trop de temps d'écoute et réduisant le temps investi auprès des autres patients, soumettant les professionnels au risque du « burn-out », le patient qui demande un pronostic clair indépendamment de sa situation particulière, ou encore de celui qui est « passif » et qui ne participe pas aux soins au moment où son point de vue et son consentement sont attendus.

« Je pense qu'il doit y être pour quelque chose. On aimerait se battre avec lui. Il ne veut pas. Tu le recadres en disant : vous n'êtes pas prioritaire sur le malade du 3. On a l'impression qu'il est né avec ça. On a décidé de tourner pour la toilette, parce que tout le monde en avait marre. Il est en permanence en train de négocier quelque chose. Quelqu'un peut refuser un acte. Ça peut se discuter. Entre nous, dans l'équipe, on se dit qu'il faut qu'on se répartisse la présence avec lui. Il sort le 9 (soupir de soulagement) ! Psychologiquement, on ne pourra pas tenir avec lui. »
(Une aide-soignante à propos d'un patient).

Ces patients désorganisent par leurs conduites l'organisation et le temps des soins. Certains modes d'expressivité des malades peuvent déborder la « capacité » ou les « compétences » relationnelles des soignants à y répondre, et l'orientation du malade vers une prise en charge psychologique ou psychiatrique est alors envisagée.

Par ailleurs, c'est aussi au sein de l'équipe soignante et médicale que des conflits portant sur l'expression émotionnelle des professionnels vis-à-vis de leurs patients ont pu être observés. La gestion de la souffrance des malades par l'équipe doit passer par une expression des émotions cohérente à tous les membres de l'équipe.

Les soignants m'ont parfois adressé leurs sentiments à propos des médecins présents dans le service. Un des médecins était souvent présenté comme étant « largué » par rapport aux autres. Je me suis interrogée sur cette désignation récurrente et j'ai demandé aux soignants ce qu'ils voulaient dire par là. Les critiques à son encontre portaient sur

son manque de compétences, aussi bien dans le domaine technique que dans le domaine relationnel. Il était désigné comme étant « largué » parce que son expressivité émotionnelle vis-à-vis de l'équipe et des profanes était considérée comme étant bizarre, déplacée. En somme, il ne répondait pas entièrement à cette construction collective des modes d'expression émotionnelle destinés aux patients.

J'ai fait un entretien avec ce médecin où celui-ci décrit les difficultés auxquelles il se confronte. Ces difficultés mettent en évidence des liens entre travail des émotions, connaissance du parcours sanitaire du patient et organisation des soins dans ce service hospitalier.

« Au niveau de la relation avec les patients ici, qu'est-ce qui est difficile, qu'est-ce que tu as vécu comme étant difficile ou gênant ? Est-ce que tu peux me donner des exemples ? Des exemples vraiment concrets... Non, mais je pense que... j'avais un peu peur du contact avec des gens très atteints. Voilà. Et... (Silence). Et au début (rires) j'osais pas ouvrir une porte tant que je savais pas tout sur la personne, tu vois ? Parce qu'autrement, je... c'est pas possible que tu rentres là-dedans comme ça (...). Je rentrais qu'avec la visite, quoi. Voilà. Et ce qui est difficile, est-ce qu'on peut préciser ? C'est l'urgence de... Non, dans l'urgence je crois que c'est facile de rentrer dans une pièce. Et si tu réponds à quelqu'un qui a super mal, t'as un geste à faire, t'as des trucs à faire. L'urgence c'est quand même assez facile. Tu as une piqure à placer, un truc... mais euh... non, c'est le (silence)... c'est une appréhension toute bête de pas... de rater le contact ou de... ou de ne pas... j'avais peur aussi que le discours ne soit pas le même que celui qui avait été entendu. Parce que quand même, il y a quand même une synthèse sur une personne et on sait ce qu'on lui dit. Tu as remarqué, on vient pas lui dire le contraire, etc. Donc euh... au début, c'était sûrement la crainte de pas avoir le même discours que les autres. D'être rassurant quand il faut pas, ou... (rires). D'être très pessimiste quand il y a lieu d'être rassuré, enfin... voilà. Je crois que c'est ça. »

Ainsi, certains professionnels, ayant un manque de formation, de socialisation au travail des émotions tel qu'il est mené par une équipe, ou un manque de connaissance de la trajectoire sanitaire et personnelle des patients, peuvent perturber la cohérence de la prise en charge proposée au « sujet de soins ». Un psychologue, pendant la réunion de l'équipe d'oncologie psychosociale, parle d'une nouvelle interne à ses collègues :

« Quelle imbécile ! Tu sais pas ce qu'elle a dit à une patiente ? Elle lui a dit : "Et bien, faut pas pleurer..." »

Ses collègues ont approuvé son jugement. On touche bien ici une norme de la relation au « sujet de soins » tel qu'il était mené et défendu par l'équipe soignante de ce service, et tel qu'on le retrouve dans le domaine des soins palliatifs⁵ : le « sujet » doit avoir la possibilité d'exprimer ses émotions et sa souffrance. Le professionnel qui refuse cela n'est pas un bon professionnel, car il compromet le travail émotionnel des patients.

Il est important ici de mettre en parallèle la position du médecin déviant, considéré par ses collègues comme étant « incompetent » sur le plan de la relation, et l'incompétence du sociologue qui se trouve en terrain hospitalier. N'étais-je pas moi-même absolument incompetente par rapport aux activités de prise en charge du cancer, aux situations et aux actions de soins que j'observais ? La confrontation aux malades « très atteints » et à leur entourage n'était-elle pas aussi délicate pour moi ? N'étais-je pas moi-même continuellement en train de surveiller, de normaliser l'expression de mes émotions sur le terrain, pendant l'activité de recherche ?

Activité de recherche et travail des émotions

J'ai mené un long entretien un matin dans un service de jour, un service de chimiothérapie. L'homme que j'interviewais, d'une soixantaine d'année, était accompagné de son épouse. Atteint d'un cancer de l'estomac, il me raconte l'histoire de son cancer et les différents traitements subis, la maladie et son traitement était généralement revendiquée comme étant normalisés : on vit comme tout le monde, cela n'amène pas de changements majeurs dans la vie quotidienne. A la fin de l'entretien, je le remercie et lui demande s'il souhaite ajouter quelque chose. Son épouse prend la parole et, pendant quelques minutes, va donner un autre visage à l'expérience de son mari. Elle évoque les difficultés liées à la prothèse de son époux, à « sa poche ». La peur et la honte qu'elle ressent dans les lieux publics : « *c'est déjà arrivé qu'il y ait des fuites, c'est très gênant, j'ai vraiment honte, et puis il y a des bruits ...* », le dégoût qu'elle ressent vis-à-vis de cette prothèse : « *Ah ! Moi, je l'aide pas, je peux pas toucher à cette poche, ça me dégoûte !* »

L'époux tente à plusieurs reprises de lui couper la parole pour minimiser ses propos : « *Oh oui, mais tu sais, ça fait longtemps qu'il n'y a pas eu d'accidents...* ». Mais son épouse poursuit son récit dans le même registre, désignant l'expérience du cancer comme une expérience honteuse. Le mari dit alors : « *Mais quoi, qu'est-ce que tu veux que je fasse, que je me pendre ?* ». Et il ajoute : « *Je ne veux pas terminer là-dessus. Tu entends ?* ».

Ces propos, avec toute la charge émotionnelle qui les sous-tend, ont donné un autre cadre d'interaction à la situation d'entretien. L'enjeu de « se raconter » prend alors une dimension testamentaire. À la suite de quoi j'interviens à nouveau pour poser une autre question, qui donnera l'occasion à l'époux de reprendre le fil de son mode d'expression de l'expérience du cancer, en ne laissant plus de place à la contradiction (ici j'entends les propos de son épouse venant contredire ce qui avait été précédemment exposé, désignant l'expérience du cancer comme une expérience « honteuse »). S'il est un cadre d'interaction ici qui se dessine, il relève bien du patient, décidant de privilégier un mode d'expressivité de son expérience plutôt qu'un autre, dans le contexte de l'entretien et en contrôlant la progression de l'entretien. J'aurais pu cependant poursuivre plus longuement sur les événements formulés par sa compagne, et demander à l'époux de se positionner vis-à-vis de ce qu'elle décrivait. J'ai choisi de ne pas le faire. Sans doute à ce moment-là qualifiais-je la désignation de l'épouse comme étant moins légitime que celle du malade. Puis je n'avais pas envie de « forcer là-dessus », alors que la fin de ce long entretien se dessinait sous un angle « positif » pour le patient. Ceci dit, j'ai longtemps réfléchi à cette situation d'entretien, qui m'a permis plus tard d'en tirer parti afin de m'interroger sur les conflits liés à la désignation de l'expérience du cancer et sur le pouvoir des émotions et de leur expression dans les activités d'accompagnement et dans l'activité de recherche.

Il y a des entretiens effectués avec des personnes dont nous qualifions l'expérience comme étant difficile. Le cadre ainsi posé, on évitera de terminer l'entretien sur le récit d'une expérience dramatique. On ne veut pas quitter la personne en la laissant « au fond du trou », « toutes plaies ouvertes ». Ceci ne relève pas d'une mise en application d'une méthode institutionnalisée, mais plutôt de normes et valeurs dans l'activité de recherche que l'on peut mettre en parallèle avec les normes et valeurs qui orientent les activités d'accompagnement.

Conclusion

Pour terminer, j'en viendrais à deux questions. Voici la première : en quoi l'activité de terrain d'un ou d'une sociologue peut-elle être comparable à une activité d'accompagnement ? Est-ce la même chose ? Est-ce totalement étranger à l'activité des personnes qui accompagnent les malades ?

Si le maintien de l'espoir et de la confiance organise les activités de recherche et les activités d'accompagnement, il reste à préciser que les enjeux d'une recherche sociologique ne sont pas identiques à ceux de l'activité d'accompagnement telle que j'ai pu l'observer en institution. En effet, les professionnels qui mènent un travail d'accompagnement ont pour objectif de favoriser une transformation de l'expérience émotionnelle de leurs interlocuteurs, mais aussi à « saisir l'expérience des malades », à « préciser certains points obscurs pour la personne » et à « vérifier si les messages sont bien passés » au cours d'une conversation, ceci afin de prescrire une conduite à adopter. La finalité de ces interactions est de promouvoir une efficacité thérapeutique, par le maintien ou la transformation des conduites profanes, cette efficacité étant contrôlée dans le temps de l'accompagnement et dans l'organisation des soins.

Du côté des activités de recherche, l'enjeu est de mettre en évidence la dynamique des émotions à travers la description des différentes instances normatives qui les gouvernent.

Ainsi, on pourra s'interroger sur cette nouvelle valorisation institutionnelle du travail émotionnel mené par les malades et leurs proches, appréhendé comme « réseau de compétence dans la relation d'aide et de soutien » : est-elle significative d'un intérêt à reconnaître l'ensemble du réseau d'aide et de soin des malades, débordant le cadre de l'institution médicale, ou bien répond-elle à des enjeux liés à la diminution des coûts relatifs à la prise en charge hospitalière, coûts en termes d'argent mais aussi de temps ? À côté des émotions et sous l'angle des émotions, ces questions introduisant la dimension politique et gestionnaire du travail émotionnel méritent réflexion.

BIBLIOGRAPHIE

Castra M., *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, 2003.

Drulhe M., *Ethique infirmière*, in Hottois G., Missa J.-N. (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, Biotechnologie*, Paris, DeBoeck Université, 2001 : 404-406.

Good Delvecchio M.-J., Good B., Schaffer C., Lind S., *American Oncology and the Discourse on Hope, Culture, Medicine and Psychiatry*, n° 14, 1990 : 59-79.

Lebeer G., *La violence thérapeutique*, Sciences sociales et santé, Vol.15, n°2, 1997 : 69-97.

Lebeer G., *L'épreuve du cancer. Sociologie d'une éthique au quotidien*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, 1998.

Marche H., *Du curatif au palliatif dans un service de cancérologie : la gestion sociale des incertitudes*, in Pennec S. (dir.) *Des vivants et des morts*, Brest, Université de Bretagne Occidentale, 2004 : 143-151.

Ménoret M., *Les temps du cancer*, Paris, CNRS Éditions, 1999.

Noiriel G., *Journal de terrain, journal de recherche et auto-analyse. Entretien avec Florence Weber*, *Genèses*, n°2, décembre 1990 : 138-147.

Pinell P., *Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940*, Paris, A.M. Métailié, 1992.

NOTES

1. Le « terrain » consiste en un travail d'observation participante dans des services de cancérologie et d'aide au maintien à domicile, ainsi que des entretiens semi-directifs auprès de personnes atteintes de cancer et des professionnels ou profanes qui les accompagnent.
2. Pour reprendre les propos de Florence Weber lors d'un entretien avec Gérard Noiriel, la méthode d'auto-analyse se réfère ici à « l'analyse de la subjectivité du chercheur en train d'observer le monde social » (Noiriel, 1990, p.138).
3. Guy Lebeer a étudié ces nouvelles formes de prise en charge à travers l'observation d'une unité de psycho-oncologie (Lebeer, 1998). Ses travaux ont notamment mis en évidence l'usage par l'équipe d'interprétations psychologiques légitimes visant à rendre compte des conduites d'insoumission de patients vis-à-vis des traitements et des soins proposés (Lebeer, 1997, p.71).
4. Le discours sur l'espoir, comme l'ont montré Marie-Jo Delvecchio Good et ses collaborateurs (Delvecchio Good, Good, Schaffer, Lind, 1990, p.60), a d'abord été porté par les organismes qui financent la recherche et les médecins, puis a été repris par les malades.
5. Pour une plus large description des normes et valeurs organisant les activités d'accompagnement et la gestion de la « bonne mort » dans les services de soins palliatifs, voir l'ouvrage de Michel Castra (Castra, 2003).

RÉSUMÉS

Le travail des émotions des malades et des personnes qui les accompagnent est devenu une question primordiale, tant sur le plan de la recherche en sciences humaines et sociales que sur le plan des actions de soins et de la santé publique. Cet article vise à questionner l'enjeu de l'étude des émotions pour une intelligibilité de la production de l'expérience du cancer, qu'elle soit celle des malades ou des personnes qui les accompagnent. Il s'agit d'indiquer les contours épistémologiques et méthodologiques de l'étude des émotions, telle que je l'ai menée dans mes travaux de thèse en m'appuyant sur l'analyse d'entretiens effectués auprès des personnes, professionnelles ou non, qui accompagnent les malades, ainsi que sur l'analyse de journaux de terrain (observation participante des soins oncologiques hospitaliers et à domicile). Comment mobiliser ces données, relatives à une expérience émotionnelle, intime, afin de rendre compte des processus sociaux qui organisent les conduites des individus ?

Il s'agit de décrire la dynamique des émotions dans les activités d'accompagnement des

personnes atteintes de cancer, dans un premier temps en partant de la qualification des émotions des malades par les professionnels, puis en indiquant le travail relationnel mis en œuvre par ces derniers pour garantir la coopération des patients au cours de la prise en charge proposée. Parallèlement à cela, je présenterai l'intérêt de l'auto-analyse du travail des émotions pour l'intelligibilité de l'expérience du cancer. En quoi cette auto-analyse peut-elle permettre de rendre compte de processus qui organisent les activités d'accompagnement, mais aussi l'activité de recherche elle-même ?

INDEX

Mots-clés : cancer, émotions, expérience sociale, travail relationnel

AUTEUR

HÉLÈNE MARCHE

Centre Interdisciplinaire d'Etudes Urbaines et Sociologiques, Université Toulouse 2 le Mirail.

Mail : hmarche@yahoo.fr