

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2019

THÈSE POUR LE DIPLOME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Analyse qualitative du vécu des soignants lors de
la prise en charge palliative d'adulte jeune au CHRU de Lille.**

Présentée et soutenue publiquement le 29 novembre 2019 à 18h00
au Pôle Recherche

par Anne GENEAU DE LAMARLIERE

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Laurent MORTIER

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Alexis CORTOT

Madame la Docteure Rozenn LE BERRE

Directeur de thèse :

Madame la Docteure Magali PIERRAT

Madame la Docteure Licia TOUZET

AVERTISSEMENT

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses :
celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

ABBREVIATIONS

AJA : Adolescent(s) et adulte(s) jeune(s)

CASP : Critical Appraisal Skills Program

CHRU : Centre hospitalier régional universitaire

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CPP : Comité de protection des personnes

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

HAD : Hospitalisation à domicile

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

SFAP : Société française de soins palliatifs

SIDA : Syndrome d'immuno-déficience acquise

USP : Unité de soins palliatifs

SOMMAIRE

RESUME.....	11
INTRODUCTION.....	13
I) La mort dans notre société et l'émergence des soins palliatifs.....	13
• Passage d'une représentation sociale à une expérience subjective.....	13
• L'émergence des soins palliatifs.....	13
• L'accompagnement et le cheminement.....	14
• La « bonne mort ».....	15
II) Les adolescents et les adultes jeunes.....	17
• L'émergence d'une catégorie de population.....	17
• Principales caractéristiques.....	17
• Données statistiques.....	18
III) Le vécu des soignants face à une situation palliative.....	19
• Les représentations sociales.....	19
• La souffrance émotionnelle.....	20
• La souffrance face à un adulte jeune.....	21
IV) Problématique et objectif principal.....	22
MATERIEL ET METHODE.....	23
RESULTATS.....	26
I) Conditions d'exercice des soins palliatifs.....	27
• Conditions liées à l'exercice.....	27
• Conditions liées au soignant.....	29
• Conditions liées aux pathologies palliatives.....	30
II) Représentations liées aux soins palliatifs.....	31
• Représentations liées à la vie et à la maladie.....	31
• Représentations de l'idéal soignant et de sa profession.....	35

• Représentation des soins palliatifs.....	36
III) Perception des adultes jeunes et de leur entourage.....	37
• L'adulte jeune en soins palliatifs vécu par les soignants.....	38
• L'entourage de l'adulte jeune.....	42
• La grossesse.....	44
IV) Les conséquences et réactions soignantes de la prise en charge palliative.....	45
• Conséquences sur les soignants.....	45
• La réaction des soignants.....	48
DISCUSSION.....	51
I) Les soignants face à la mort d'un adulte jeune.....	51
• Le sentiment d'injustice.....	51
• Le rôle de l'identification.....	54
• Le désir de réparation à l'origine de réactions d'hyper-investissement.....	56
• L'identification projetée sur la famille.....	57
II) Les soignants face à la prise en charge palliative.....	59
• La place de l'expérience dans le soin.....	59
• La mise à mal de l'idéal soignant.....	60
• Le sens donné à la vie et à la fin de vie.....	62
III) Perspectives d'élargissement.....	63
IV) Validité de l'étude.....	65
• Les points forts de l'étude.....	65
• Les limites de l'étude.....	66
CONCLUSION.....	68
BIBLIOGRAPHIE.....	69
ANNEXES.....	72

RESUME

Contexte : Les adultes jeunes sont une catégorie de population qui a été définie au XXe siècle et dont les caractéristiques sont multidimensionnelles. L'âge jeune d'un patient est un facteur de complexité au cours des prises en charge palliatives. Pourtant, peu d'études ont exploré le ressenti des soignants face à ces situations.

Objectif : L'objectif principal de cette étude est d'interroger le vécu des soignants confrontés à la prise en charge palliative d'un adulte jeune.

Méthodologie : Cette étude qualitative présente les résultats de 19 entretiens semi-directifs individuels de soignants travaillant au CHRU de Lille. L'analyse du verbatim a été effectuée selon la méthode de la théorie ancrée.

Résultats : Le manque de temps et d'expérience lors des prises en charge palliatives des sujets jeunes ont mis en difficulté les soignants. Ces conditions venaient bousculer l'image de l'idéal soignant qu'ils entretiennent. L'adulte jeune en fin de vie a ébranlé les représentations de la vie comme objet de construction. La mort de ces patients a été perçue comme une injustice motivant une recherche de causalité. Les soignants ont mis fréquemment en avant le processus d'identification au patient jeune générant une prise de conscience de leur propre finitude et un ébranlement de la distance professionnelle. Les conséquences pratiques sont le développement de mécanismes adaptatifs comme l'hyper-investissement ou la mise à distance.

Conclusion : L'ébranlement des représentations a mené les soignants au sentiment d'injustice. Prendre conscience des phénomènes identificatoires et renoncer à son idéal de soin pourraient aider les soignants à limiter leur souffrance lors de ces prises en charge. Le développement de groupe de parole et de pratiques réflexives ainsi que de la formation en soins palliatifs pourraient être une piste d'amélioration.

INTRODUCTION

I) La mort dans notre société et l'émergence des soins palliatifs

a) Passage d'une expérience sociale à une expérience subjective

La seconde moitié du XXe siècle et les progrès de la médecine ont amené l'activité médicale à une logique « curative », portée par des valeurs « combatives » contre la maladie. Ces progrès ont amené l'espérance de vie à augmenter ainsi que la médicalisation croissante de la mort (1). La personne malade et/ou mourante a glissé de l'espace public pour être confiée au monde hospitalier. La définition de la personne malade repose sur l'abord médicoteknique (2).

En parallèle, selon Déchaux la mort a évolué dans notre société post moderne occidentale comme à être une expérience majoritairement subjective et intime, en opposition aux modes de fonctionnement des sociétés antérieures où la mort n'en était pas moins ressentie comme brutale mais ritualisée, reliant ainsi le sujet à sa société. La perception de la mort dans le monde occidental est passée au cours du 20^e siècle d'un événement social répondant à un rituel pour devenir une expérience subjective de la mort, menant à renforcer le lien intersubjectif entre le mourant et son entourage (1).

b) L'émergence des soins palliatifs

En France dans les années 1980, les soins palliatifs se sont développés en contexte de médicalisation élargie de la fin de vie. Leur émergence est poussée par la volonté collective de rendre au mourant sa subjectivité, son humanité et son rôle central dans sa propre fin de vie tout en l'inscrivant dans une démarche de fin de vie, notamment autour du concept de « *douleur totale* » avancé par Saunders. De plus ils visent à constituer un consensus entre le refus d'acharnement thérapeutique et le Code de Déontologie médicale interdisant l'euthanasie (2).

Les soins palliatifs assument la mort comme un évènement inévitable, un évènement que l'on peut anticiper voire considérer comme un projet. Cette conception sous-tend la création de compétences spécifiques et la formation d'une équipe bien définie. La reconnaissance de ces compétences a mené à la création de société comme la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP) ainsi que de structures dédiées comme les Unité de Soins Palliatifs (USP) ou l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) (3).

Les soins palliatifs reconnaissent comme compétence l'accompagnement du malade au cours de la fin de vie. Ce travail d'accompagnement se base sur la vision de la fin de vie comme une expérience à part entière.

c) L'accompagnement et cheminement

Le Guay explore la difficulté du travail d'accompagnement dans l'exercice des soins palliatifs et des difficultés d'acheminement ou « cheminement » spirituel vers la mort. Il introduit la thèse d'Elias qui avance que l'individualisme de notre société donne l'illusion à l'Homme moderne d'être totalement indépendant notamment par rapport à l'extérieur et à la société. Il soutient que cette idéologie d'indépendance pousse l'Homme vers la solitude individuelle, y compris lors de l'acheminement vers la mort pendant la fin de vie, générant des difficultés pour les accompagnants à trouver leur place. En parallèle notre société de la rapidité et de l'immédiateté ne favoriserait pas la prise de temps pour s'interroger sur soi-même. Pourtant selon lui, accepter, pour le mourant, de se faire accompagner reposerait sur l'acceptation de s'ouvrir aux autres et de prendre le temps. Cette acceptation se ferait dans le but de réaliser un travail d'introspection et de retrouver une quiétude d'esprit. La possibilité, pour le mourant, d'échanger avec son entourage lui permettrait de développer une clairvoyance sur lui-même en mobilisant ses pensées, ses souvenirs puis en les intégrant à sa situation actuelle ce qui finalement permettrait de donner un sens aux derniers instants. Pour Le Guay c'est par cette intégration de la fin de

vie dans la continuité de la vie que l'acheminement vers la mort peut se dérouler sereinement (4).

L'acheminement spirituel dans le cadre de la fin de vie s'inscrit dans une démarche d'acceptation de la mort comme point culminant de la vie. Cette acceptation s'inscrit dans les représentations liées à la « bonne mort ».

d) La « bonne mort »

Dès le Moyen-âge le terme de « bonne mort » est introduit par les Jésuites pour désigner une mort préparée, associée à une réflexion sur le sens de la vie, sans péché non confessé, apaisée, accompagnée par le corps religieux ainsi que sa famille (5).

Cette image de sérénité perdure jusqu'à notre époque mais dans un contexte socio-culturel de mort reléguée à l'espace hospitalier, à l'écart de l'espace publique.

Déchaux critique les travaux d'Elias sur la considération de la mort dans notre société. Elias soutient que la mort dans notre société a fait l'objet d'un refoulement par répulsion, mettant les mourants à l'écart de la société. Pour Déchaux, c'est la dynamique d'intimisation de notre époque qui se détache des rituels traditionnels et qui débouche sur un nouveau modèle de ce qui peut être appelé la « bonne mort » : une fin intime, personnalisée, encadrée par ses propres rituels (1). Mpinga et al. en 2005 ont interrogé les soignants et les non soignants sur leurs représentations de la bonne mort: elle est représentée comme une mort sans douleurs (94,4%), apaisée (88,2%), entourée de ses proches (80,8%), dans le respect de ses dernières volontés (79,5%), soutenu par les professionnels (73,3%) et après avoir transmis l'essentiel de la vie (70,2)%. Cependant l'étude met en évidence une différence de point de vue entre les soignants ayant une expérience supérieure à six ans par rapport aux autres : ils définissent la « bonne mort » comme avoir pu bénéficier d'un soutien des professionnels, d'avoir pu transmettre des expériences de la vie, d'avoir pu être conscient et en relation avec son entourage, avoir conservé

un contrôle de fonctions du corps (6). L'importance d'être entouré et de ne pas souffrir pendant sa fin de vie perdure dans les représentations actuelles de « la bonne mort » avec cependant une disparition des rituels associée à une intimité de la fin de vie.

Cependant, la « bonne mort » n'est pas un concept consensuel, et même décrit comme à risque de déviance vers des pratiques normatives de la fin de vie reposant sur un fantasme de « mort apprivoisée » (3). Au XXe siècle Kübler-Ross décrit dans Death and Dying les cinq étapes du deuil des patients en fin de vie et qui se termine par l'acceptation. Elle nuance cependant cette phase en écrivant qu'il ne faut pas confondre besoin du patient et projection du soignant, et souligne l'importance de respecter la personnalité du patient et de ne pas considérer ces étapes comme systématiques. Elle insiste également sur l'impossibilité de planifier la fin de vie (7).

Lafontaine avance qu'à ce concept de « mort apprivoisée » s'ajoute une vision de notre époque qui tend à faire croire que la mort est l'apanage de la vieillesse ou la fin d'une longue maladie.

La mort, telle qu'elle est considérée dans notre société, est assimilée à des valeurs qui vont à l'encontre de celles présentes dans notre société : la perte d'autonomie qui s'oppose à la productivité et à la fonctionnalité, la solitude à l'émancipation et la socialisation. Cette considération entraîne un évitement global et conduit à la considérer comme un événement violent voire dépourvu de sens. Lafontaine établit que depuis les progrès de la médecine qui ont permis de repousser les limites de l'espérance de vie, la mort est retranchée dans l'imaginaire collectif au domaine de la grande vieillesse, elle-même devenue quasiment indistincte de la maladie. La mort devient « dérangeante » et lointaine pour ceux n'ayant pas atteint l'âge de la grande vieillesse. D'après Lafontaine, c'est cette image ébranleuse de ces principes qui pourrait amener à des demandes d'euthanasie de par le rejet et le non-sens qu'elle représenterait pour un sujet autonome confronté à la question de la finitude. Il considère que repousser le plus loin possible les frontières de la mort pourrait correspondre à une incapacité des individus à faire

face à la condition humaine. Mais cette conception mènerait de facto à un non-sens de la mort car au lieu d'être considérée comme la fin d'un cycle qui s'est construit au cours de la vie elle serait considérée comme une fin isolée sans lien d'appartenance à la société (8).

II) Les adolescents et les adultes jeunes

a) L'émergence d'une catégorie de population

Les adultes jeunes représentent une catégorie de population dont la distinction sociologique s'est faite à la deuxième moitié du 20^e siècle. En effet suite à la Seconde guerre mondiale le phénomène du baby-boom est apparu dans un contexte de rebond économique. Cette classe démographique importante en nombre a bénéficié d'une scolarisation plus massive que les générations précédentes. Ce rajeunissement de population a entraîné la valorisation de la jeunesse dans un contexte socio-économique louant le modernisme et le dynamisme. Enfin, cette génération a porté son entrée politique, marquée par les événements de Mai 1968 suivis par la libéralisation des mœurs. Par la suite les valeurs portées par les baby-boomers se sont transposées aux générations suivantes accédant au même groupe d'âge (9,10). Lafontaine rejoint ces définitions en avançant que le vieillissement est assimilé à la dégénérescence et devient synonyme d'attaque à l'intégrité de la personne (8).

Ces valeurs ainsi que les caractéristiques que l'on attribue à la jeunesse ont fait l'objet de nombreuses descriptions.

b) Principales caractéristiques

Le jeune adulte est un individu se situant à une période charnière, entre l'adolescence et la maturité. Il n'y a pas de borne d'âge universelle mais les valeurs d'âge habituellement utilisées dans les travaux de recherche varient entre 15 et 39 ans. L'évolution du sujet décrite par Clark et Fasciano se fait de manière pluridimensionnelle :

- Physique : arrêt de la croissance, maximisation des capacités physiques, développement de la sexualité.
- Psychologique : recherche du « soi », identification de ses émotions.
- Sociale : Redéfinition des rôles familiaux et amicaux, développement de son autonomie.
- Cognitive : Elaboration de priorités, développement des fonctions exécutives, planification.
- Spirituelle : Développement de système de croyances et de valeurs.
- Professionnelle : Evolution des plans de carrière.

Ces évolutions portent cette catégorie d'âge aux valeurs suivantes : la recherche de l'autonomie, l'établissement de son indépendance, le contrôle sur sa vie menant à la réalisation de soi même, le développement de son intimité.

Cette période de transition est décrite comme une étape dans le développement de soi mais également comme une période de vulnérabilité du fait des nombreux bouleversements identitaires (11).

Ces âges, bien qu'inscrit dans une dynamique d'épanouissement, ne sont pas épargnés par la maladie et la mort. Les étiologies de ces évènements sont régulièrement recensées.

c) Données statistiques

Les statistiques officielles portent sur une catégorie de population âgée entre 15 et 24 ans. En 2015, d'après les données de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), il y a eu 1359 décès chez les 15-24 ans. Les causes principales de décès chez les adolescents et jeunes adultes âgés de 15 à 24 ans étaient en majoritairement les causes « externes » (accidents de la route, suicide,...) pour 56,2%, en deuxième place les causes cardio-

circulatoires et les maladies infectieuses dont le Syndrome d'immuno-déficience acquise (SIDA) pour 25,4% et en troisième position les causes tumorales pour 11,4% (12).

III) Le vécu des soignants face à une situation palliative.

a) Les représentations sociales et les soins palliatifs

Les représentations sociales sont des constructions mentales sous tendues par notre psychisme et notre environnement socio-culturel ; par exemple la représentation des rôles respectifs de la femme et de l'homme dans la société.

Les représentations sociales ont été formulées par Moscovici à partir des années 1960. D'après Moscovici, leur fonction primitive est de « *rendre quelque chose d'inhabituel ou l'inconnu lui-même, familier* », (Moscovici, 1976, p38) nous permettant d'appréhender plus facilement notre environnement (13). Pour Abric, elles correspondent à une « *construction cognitive d'un objet qui fait appel à des informations, des opinions et des croyances* » (Abric, 1994, page 19). C'est plus tard que la dimension cognitive a été dépassée en avançant le caractère pratique et social des représentations en tant que forme de connaissance commune et partagée permettant de communiquer, d'anticiper les événements, et d'ajuster sa conduite de manière commune au sein d'un cercle social. La constitution de ces représentations tient donc de la cognition du sujet qui reçoit l'information et la réinterprète selon son propre vécu, son propre ressenti ; mais aussi dans un contexte social particulier et la place dans la société qu'occupe l'individu (14).

La représentation des soins palliatifs par les soignants a fait l'objet de nombreuses études : Dany et al. ont interrogé les internes de médecine à la faculté de Marseille toutes spécialités confondues sur leur représentation des soins palliatifs et du patient en fin de vie. Les termes spécifiques que les internes ont à l'égard des soins palliatifs sont : accompagnement, antalgie, confort, famille, fin de vie et dignité. Les auteurs discutent de la place prépondérante de l'accompagnement et émettent l'hypothèse de son caractère « *prototypique* » dans la définition

des soins palliatifs sans pour autant que les limites sémantiques et pratiques en soient définies de manière consensuelle. Les internes ont été sollicités pour réaliser une association libre en condition de substitution c'est-à-dire en se mettant à la place du patient. Les termes les plus spécifiques des représentations que les internes ont des patients sont : mort, angoisse, souffrance, arrêt des traitements et hôpital. Les auteurs émettent l'hypothèse que ces termes plutôt négatifs sont liés à l'image sociale des soins palliatifs qui véhicule la notion de fatalité et de symptômes perçus comme agressifs (15).

La représentation sociale des soins palliatifs détaillée dans cette étude suggère la souffrance des patients et celle, projetée des soignants.

b) La souffrance émotionnelle

La souffrance des soignants dans les services de soins palliatifs a fait l'objet de nombreux travaux.

La mise à distance de la mort par notre société conduit les soignants à côtoyer des situations ressenties comme « nouvelles » de fin de vie, d'agonie. Par la proximité avec les patients en fin de vie les soignants sont mis devant une situation d'inconnu pouvant générer un sentiment d'insécurité, de peur, d'impuissance, de détresse, de dégoût. De plus la proximité physique engendrée par la perte d'autonomie des patients intensifie la relation ce qui peut mener au débordement émotionnel, majorer un processus d'identification, instaurer un sentiment de culpabilité (16). Grémaud s'est penché particulièrement sur le risque d'identification à l'origine d'un rapport co-dépendant soignant-soigné et le risque de sur- ou sous-investissement dans les soins. En parallèle, les soignants qui font le deuil du patient sont amenés à répéter ce processus à la prochaine prise en charge de fin de vie (17). Les conséquences sur les soignants de ces situations peuvent être des phénomènes de défense : ce sont des mécanismes adaptatifs inconscients ayant pour but de protéger celui qui les met en place contre une source de

souffrance. Ces mécanismes sont multiples : par exemple l'évitement, la minimisation, le mensonge (18). D'autres conséquences de ces deuils répétés peuvent être l'acharnement thérapeutique et un processus de fatigue professionnelle basée sur la compassion. Ce processus correspond à une fatigue émotionnelle voire à l'« anesthésie » relationnelle ou encore le burn-out (17).

Les représentations des soignants ainsi que le vécu émotionnel peuvent être générateurs de souffrance face à des situations palliatives d'adultes jeunes.

c) La souffrance du soignant face à un adulte jeune

Le jeune âge du patient adulte est souvent décrit par les soignants comme un facteur de complexité, notamment lors des prises en charges palliatives.

Des études existantes sur le sujet évoquent les difficultés des soignants:

- L'équilibre entre autonomie d'un sujet en plein développement et la confrontation à la présence parentale (19–21),
- Le risque de paternalisme (19),
- La logique curative pouvant être portée jusqu'au bout (22–24),
- Le conflit au sein des équipes (22),
- La relation médicale nécessitant un investissement émotionnel plus fort (21),
- Le sentiment d'impuissance et d'incompétence (21),
- La gêne face aux soins invasifs ou aux questions sur la mort (21),
- L'ébranlement du soignant dans ses pratiques traditionnelles (21),
- Le sentiment d'injustice (25).

IV) Problématique et objectif principal de l'étude

Les difficultés des soignants à se positionner lors des prises en charge, et en particulier palliatives, ont été étudiées par le biais des sciences humaines en général. Les éléments déclencheurs de souffrance chez les soignants en contexte d'accompagnement de fin de vie ont également fait l'objet de nombreux travaux.

Cependant, la nature des difficultés rencontrées par les soignants lors de la prise en charge d'un jeune adulte de manière palliative ont été peu étudiées.

L'objectif principal de cette étude est d'interroger le vécu des soignants confrontés à la prise en charge palliative d'un adulte jeune.

METHODOLOGIE

Choix de la méthodologie qualitative :

Contrairement à la méthodologie quantitative qui est hypothético-déductive, la méthodologie qualitative cherche à explorer des questions en analysant des données non quantifiables et subjectives. Elle vise à comprendre le vécu personnel et cherche à expliquer les phénomènes sociaux (26).

La population étudiée :

Les soignants interrogés sont ceux qui exercent « au lit du malade » à savoir les praticiens hospitaliers, chef de clinique, internes, infirmier(e)s, aide-soignant(e)s. Le recrutement est monocentrique et s'est effectué au Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Lille dans les unités d'onco-pneumologie, dermatologie, oncologie médicale et Hospitalisation à Domicile (HAD) en raison de la plus forte prévalence de pathologies palliatives chez l'adulte jeune dans ces services.

Le recrutement de la population a été réalisé sur la base du volontariat. Il s'est effectué après accord du Chef de service et de la cadre du service en ce qui concerne les entretiens avec les infirmier(e)s et aides-soignant(e)s.

Selon la loi Jardé (n°2012-300) (27) et sur avis de la Direction de la recherche et de l'innovation, le projet ne relevait pas de la compétence d'un Comité de Protection des Personnes (CPP) mais devait faire l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés(CNIL).

Une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) du CHRU de Lille a été réalisée le 21 janvier 2019 (CNIL numéro 2211133 v 0).

L'élaboration du guide d'entretien :

Le recueil des données devant se faire via des entretiens, un guide d'entretien devait être élaboré de manière à être semi-directif tout en étant suffisamment large et ouvert (Grille initiale ; annexe 1). La grille a été réalisée en collaboration avec les deux directrices de thèse, médecins en soins palliatifs. La grille a été élaborée initialement pour explorer les ressentis du soignant interrogé les conséquences de l'âge jeune sur la prise en charge, les représentations liées à l'âge et à la mort, les conséquences sur la relation médicale, les répercussions sur le soignant. Elle a été testée initialement sur deux entretiens « tests », non pris en compte dans l'analyse puis révisée après chaque entretien. Huit entretiens ont été nécessaires au remaniement de la grille car les informations recueillies n'étaient pas suffisamment larges pour répondre à la problématique.

La grille d'entretien a été adaptée en fonction de l'interlocuteur, ses réactions et ses réponses (Grille finale : annexe 2).

Le recueil des données :

Ces entretiens ont été réalisés auprès des soignants volontaires répondant aux critères d'inclusion. Chaque entretien était toujours réalisé de manière individuelle afin que chacun puisse s'exprimer librement. Ils se sont déroulés dans une pièce calme au sein des services de recrutement ou à l'extérieur dans un lieu calme. Le recueil des données a été réalisé par des entretiens semi-dirigés par un interlocuteur unique à l'aide de la grille d'entretien.

Les entretiens ont été enregistrés via un enregistreur vocal électronique puis retranscrits par écrit en incluant les expressions non verbales. Toutes les données ont été anonymisées. Les entretiens se sont déroulés jusqu'à saturation des données.

L'analyse des données :

Les données ont été analysées suivant le modèle de la théorie ancrée de façon anonyme à l'aide du programme Nvivo12. En effet le modèle de la théorie ancrée permet d'élaborer de manière progressive tout au long de l'étude une hypothèse provisoire afin de comprendre la complexité du phénomène. La compréhension nouvelle et progressive du phénomène reste ancrée dans les données du terrain (28). L'analyse de l'intégralité des verbatim a été triangulée avec un chercheur indépendant, interne de médecine générale (Julien FOURNAISE).

RESULTATS

Dix-neuf entretiens ont été menés : les soignants interrogés travaillaient tous au CHRU de Lille : six infirmiers, trois aides-soignantes, cinq internes en médecine toutes spécialités confondues, cinq médecins séniors toutes spécialités confondues. La durée moyenne des entretiens est de 25'48 minutes. L'âge moyen et médian des participants est de 35 ans.

Les caractéristiques de la population interrogée sont reprises dans le tableau ci-dessous :

Entretien	Formation	Âge	Sexe	Service/spécialité d'exercice	Temps d'expérience dans le service/la spécialité
M1	Aide-soignant	50 ans	F	Dermatologie	19 ans
M2	Infirmier	47 ans	F	Dermatologie	Non connu
M3	Infirmier	47 ans	F	Dermatologie	5 ans
M4	Infirmier	36 ans	F	Dermatologie	14 ans
M5	Aide-soignant	37 ans	F	Pneumologie	6 ans
M6	Infirmier	30 ans	M	Pneumologie	1 an
M7	Aide-soignant	41 ans	F	Pneumologie	3 ans
M8	Infirmier	27 ans	F	Pneumologie	5 ans
M9	Infirmier	32 ans	F	Pneumologie	10 ans
M10	Interne	24 ans	F	Dermatologie	8 mois 1/2
M11	Interne	24 ans	F	Dermatologie	8 mois 1/2
M12	Interne	29 ans	M	Pneumologie	4 ans 1/2
M13	Interne	26 ans	F	Dermatologie	2 ans 1/2

M14	Interne	26 ans	F	Oncologie médicale	1 an 1/2
M15	Médecin	35 ans	F	Oncologie médicale	10 ans
M16	Médecin	32 ans	M	Oncologie médicale	7 ans
M17	Médecin	40 ans	F	Dermatologie	15 ans
M18	Médecin	45 ans	M	Oncologie médicale	20 ans
M19	Médecin	40 ans	F	HAD	15 ans

I) Les conditions d'exercice des soins palliatifs

Les enjeux de la pratique des soins palliatifs racontée par les soignants tiennent compte des conditions d'exercice de leur profession, de leurs aptitudes et des caractéristiques de la pathologie palliative en elle-même.

a) Conditions liées à l'exercice

Les soignants déclarent en majorité aimer leur travail et la spécialité médicale ou du service dans lequel ils exercent. Les raisons avancées pour exercer cette profession sont le « prendre en soin » du patient, les nombreuses interactions tant avec les membres de l'équipe « *le côté pluridisciplinaire* » (M16) qu'avec les patients, la variété des pathologies et des prises en charge, « *avoir trouvé son bon axe comme soignant, c'est trouver un équilibre entre ce que l'on sait faire et ce qu'on a envie de faire* » (M7).

Cependant cet exercice présente plusieurs obstacles :

L'argument qui a été le plus évoqué est le manque d'expérience face aux prises en charge palliatives, relevé par les soignants les moins expérimentés, ou décrit par les autres soignants comme un élément limitant voire un élément de « *fragilité* » (M18) en début de carrière en raison du manque de connaissance des pathologies, manque de connaissance de ses

« ressources » (M2) en général, d'expérience personnelle, etc... « [...] *J'étais au début de ma carrière, plus inexpérimentée aussi donc plus en difficulté probablement. Parce que comme on n'a pas d'expérience, pas de recul, pas de maturité on a peur aussi d'être maladroit* » (M3). Les soignants les plus jeunes (les internes principalement) ont souligné le manque de formation au cours des études ou en tout cas l'aspect très théorique de celle-ci : la formation ne permet pas de « *trouver les bons mots* » (M14) pour « *amener le sujet* » (M11). Les internes ont tous évoqué avec regrets le manque d'encadrement durant leur cursus, se sentant comme « *lâchés sur le tas* » (M11) et regrettant le manque de soutien du reste de l'équipe. Les soignants plus âgés reconnaissaient que le temps et la prise de recul leur ont permis de mieux appréhender ces prises en charge, même si l'impossibilité de fonctionner « *par automatisme* » (M7) avec les patients en soins palliatifs nécessite des ajustements constants. La présence ou l'absence de personnel spécialisé notamment du psychologue est un élément relevé respectivement comme un agacement et un élément fragilisant les prises en charge lorsque son temps est restreint, ou avec enthousiasme car son approche permet à la fois de faire cheminer le patient et les soignants en apportant « *beaucoup de réponses. Il nous fait cheminer parfois autrement que ce qu'on avait pensé* » (M9).

De plus le manque de temps à consacrer aux patients et l'organisation de l'hôpital où les choix politiques font que la charge de travail peut être élevée ont été souvent ressentis comme un élément limitant les prises en charge palliatives. Les prises en charges ont été vécues comme « *assez speed* » (M13), comme à « *l'usine* » (M14) ce qui a parasité la possibilité de communiquer avec le patient « *Après on ne lui dit pas mais voilà on se dit « mince ! Il va falloir aller plus vite »* » (M8). A fortiori lorsque les patients étaient considérés comme « *lourds* » (M4) : « *On fait du palliatif mais aussi du conventionnel donc parfois vous êtes en train de discuter avec le malade et les aides-soignants viennent vous chercher parce que la transfusion*

elle sonne, parce que votre SAP d'héparine est terminée à côté, parce qu'il y a la morphine à préparer... » (M9). Ce manque de disponibilité pour le patient apparaît comme assez mal vécu.

On retrouve dans les entretiens un sentiment d'agacement et une incompréhension sur le mode de fonctionnement hospitalier en général qui laisse peu de place à la spontanéité « *Ici on a un carcan, voilà » (M2).*

Les soignants évoquaient en parallèle les durées de séjour longues pour ces patients, les séjours à répétition qui ont pour conséquence que l'équipe « *s'essouffle » (M1).*

La possibilité de se reposer sur l'équipe et de pouvoir partager l'expérience de la situation ont été souvent mises en avant de manière positive par les participants. Les paramédicaux ont parlé de la possibilité d'échanger avec les médecins « *Après soit on en parle à notre collègue, soit on en parle au médecin [...] On peut se le permettre ici c'est ce qui est bien » (M8)* voire de partager leur émotions avec eux « *[...] cette chance d'avoir de la proximité avec les médecins. J'ai déjà vu des médecins pleurer avec nous » (M7).* Les internes ont tous parlé de situations où ils se sont sentis « *confronté un peu à nous-même (en parlant d'eux) » (M10)* et seuls face à ces prises en charge. Ils ont tous évoqué une personne « ressource » : souvent le médecin sénior qui les accompagne, les infirmiers plus expérimentés, ou l'équipe mobile de soins palliatifs. Les médecins séniors ont relaté, eux, s'appuyer sur leurs collègues ou sur d'autres équipes en l'occurrence l'onco-pédiatrie. Au contraire, il arrive que les équipes évitent de reparler des situations palliatives « *Parce qu'on a envie de se protéger, ou on n'a pas envie de revenir dessus » (M2)* tout en déplorant l'absence de groupe de parole.

b) Conditions liées au soignant

Au-delà des conditions offertes par le cadre de travail et par l'équipe, les soignants ont mis en avant les aptitudes qui leur permettent de mieux appréhender les prises en charges palliatives.

La capacité à réagir face aux situations déstabilisantes a été mise en avant « *c'est bien beau de s'occuper des gens mais si on ne sait pas se gérer soi-même on va avoir un mal être que l'on va transmettre* » (M1). Il peut s'agir de rechercher du soutien auprès de son entourage personnel ou de l'équipe en termes d'échange du vécu « *une équipe médicale très à l'écoute de notre ressenti* » (M7) ou pour obtenir un conseil dans la prise en charge « *elle a des trucs de soins palliatifs* » (M12). Selon certains soignants, leur capacité à parler de leur ressenti les aiderait dans leur pratiques et les guiderait vers une interprétation plus positive de leur expérience « *Parfois c'est plaisant de se dire « [...] ce moment-là était difficile mais j'ai réussi à passer au-dessus* » (M11).

Les soignants paramédicaux ont parlé de manière positive de leur capacité à passer « *le relai* » (M1) à un collègue en cas de difficulté trop importante, souvent mise en lien avec l'expérience professionnelle.

Lors des entretiens, il a été mis en avant la capacité à marquer une séparation entre sa vie personnelle et professionnelle, « *claquer la porte du CHRU après ma journée* » (M4), afin de pouvoir gérer ses « *autres obligations* » (M9) et éviter d'impacter « *nous [...] notre entourage* » (M1).

c) Conditions liées aux pathologies palliatives

Enfin, les caractéristiques des pathologies palliatives et leur prise en charge peuvent ébranler les repères des soignants.

De manière générale, la prise en charge palliative d'une pathologie rapidement évolutive a mis en difficulté les soignants. La brutalité du diagnostic qui « *lui tombe dessus* » (M12) et la rapidité d'évolution, l'absence de « *temps [...] de se retourner* » (M18) viennent mettre à mal l'équipe soignante, le patient, et sa famille. Les soignants mettent en avant que la rapidité d'évolution est fréquente chez les jeunes patients, attribuée au développement cellulaire plus

rapide. La situation « *où tout va mal, où il n'y a jamais une lueur de positif* » (M16) est difficilement vécue alors qu'au contraire, au cours des prises en charge de maladie cancéreuse la guérison du patient apportait de la satisfaction « *Ce qui est très valorisant en oncologie c'est quand on vient dire au patient qu'il est en rémission* » (M11).

La possibilité de mettre en avant le côté psychologique dans sa prise en charge a été vécu favorablement « *L'aspect psychologique qui arrive au premier plan de la prise en charge alors qu'en général on l'oublie dans plein d'autres spécialités* » (M11).

Une certaine suspicion est évoquée sur le fait de mettre en place des traitements nouveaux avec « *des points d'interrogation* » (M2) concernant la balance bénéfique/risque, surtout chez les jeunes patients chez qui on aurait tendance « *à en faire plus* » (M16).

II) Représentations liées aux soins palliatifs

Les conditions d'exercice et le soignant en lui-même ont influencé la pratique soignante lors des prises en charge palliatives. Au-delà de ces conditions, l'exercice des soignants est également influencé par les représentations liées à la vie, à la maladie, aux soins palliatifs et par l'idéal que les soignants ont de leur profession.

a) Représentation liées à la vie et à la maladie

La vie

Les soignants ont exposé en majorité qu'un adulte jeune n'a « *pas fait sa vie* » (M4) ou qu'il « *a la vie devant lui* » (M13). Seul un interne a clairement reconnu que « *ce n'est pas parce qu'on est vieux que l'on a fait sa vie* » (M12). Enfin ils ont insisté sur la nécessité de se battre pour la vie « *il ne faut pas qu'ils lâchent, bien au contraire* » (M4).

Quand on interroge les soignants sur ce qu'ils voulaient dire par « *faire sa vie* », ils ont évoqué ce qui leur tenait à cœur de vivre. Ils ont exprimé, quel que soit leur âge, que les projets n'étaient

pas les mêmes en fonction de l'âge et n'avaient pas la même importance : « *Les projets [...] n'ont pas la même ampleur, importance d'être réalisés à 80 ans et à 30 ans* » (M11). Cette représentation a été poussée jusqu'à estimer « *que peut être cette vie-là doit être plus prolongée que la vie d'un autre [...] Qu'une vie de retraité...* » (M16). Par ailleurs, les soignants précisent le sens que cela donne à la vie « *Il faut toujours avoir des projets dans la vie, sinon il n'y a pas d'issue* » (M9). Concernant la nature des projets qui doivent normalement constituer une vie les soignants ont insisté sur l'importance des liens sociaux « *J'attache vraiment de l'importance au fait de... d'être vraiment présente pour ceux que j'aime* » (M2) notamment le fondement d'une famille « *une vie c'est fonder une famille, voir grandir ses enfants* » (M17), sur l'épanouissement dans sa vie professionnelle « *Il y a des gens pour qui c'est très important de retourner au boulot* » (M12), vivre ses « *passions* » (M15). L'importance d'avoir pu construire des choses pendant sa vie a été soulignée « *laisser des choses derrière soi et [...] (avoir) pu faire des choses* » (M18), laissant transparaître l'importance de la transmission à la postérité. Ceci aiderait les patients à partir de « *55 ans* » (M18) à accepter leur fin de vie contrairement aux plus jeunes.

Une seule personne interrogée a affirmé « *que les projets que l'on a à 20 ans ne sont pas plus importants que ceux que l'on a à 60 ans* » en nuancant cependant « *sauf peut-être quand on a 95 ans et que l'on est fortement handicapé* » (M15).

L'importance de la durée de la vie chez les adultes jeunes a été mise en avant « *Je pense que pour le coup, la durée de vie, la survie passe au-dessus de la qualité de vie chez les patients jeunes* » (M16). Certains ont même avancé le devoir de vivre « *un gamin de 25 ans n'a pas le droit de mourir* » (M1).

La maladie

Le caractère aléatoire de survenue de la maladie a été discuté « *Ce n'est pas que c'est trop tôt ou qu'il y a un bon moment : ce n'est jamais le bon moment* » (M18). En opposition une partie des soignants a avancé l'idée que la maladie chez le jeune s'inscrivait moins dans « *le cycle de la vie* » (M1) physiologique tout en insistant sur la normalité « *Quand on est jeune on est... il y a un ordre des choses qui n'est pas respecté* » (M3). Le sentiment d'injustice face à la maladie chez un adulte jeune a été verbalisé à plusieurs reprises. Ce ressenti a été expliqué en avançant la non-association avec un comportement à risque « *Une maman de 30 ans ça lui tombe dessus : sportive, jamais fumé et la maladie l'emporte. C'est quand même de l'injustice* » (M7). Ce raisonnement a été critiqué en dénonçant la représentation de la maladie comme un châtiment « *La maladie était forcément méritée ou consécutive à des mauvais comportements* » (M18) et une tendance sociétale à chercher une cause extérieure « *Déresponsabilisée sur son état de santé, finalement c'est l'extérieur* » (M18). Le discours d'injustice pour l'adulte jeune a été élargi à la vision de la vie elle-même décrite comme « *injuste de toute façon pour tout le monde* » (M15).

Enfin une seule soignante a contrasté par rapport aux autres entretiens en déclarant être indifférente à l'âge du patient « *pas un regard différent sur la maladie chez ces patients jeunes par rapport aux plus âgés* » (M15).

La fin de vie

Les soignants ont parlé de leurs représentations de la fin de vie « idéale ». La mort sans souffrance voire quasiment imperceptible est avancée en majorité « *C'est mourir en dormant, sans s'en rendre compte, sans douleur...* » (M5). L'importance de ne pas être limité physiquement pendant sa fin de vie, « *bouger, ne pas être confiné près du centre hospitalier* » (M11) est soulignée afin de pouvoir continuer au maximum ses activités et de pouvoir passer du temps auprès de sa famille.

Pour autant, l'absence de souffrance ne signifie pas pour les soignants que le patient est serein face à sa fin de vie « *Je me dirais « oui c'est bien, très bien, ok, je vais peut-être moins souffrir mais moi en fait je voulais vivre » » (M14).*

L'acceptation de la mort est discutée par plusieurs soignants « *Elle est décédée en accord, en accord, si tant est qu'un jour on puisse être serein face à la mort » (M19).* La possibilité d'avoir eu du temps pour cheminer est mise en lien avec la sérénité face à la mort « *Les fins de vie qui ont pu se faire avec justement, pas de cheminement, elles sont beaucoup plus douloureuses car la famille n'est pas prête, le patient n'est pas prêt » (M11).* La souffrance non contrôlée a été considérée comme facilitant l'acceptation de la mort « *Les gens qui sont prêts à mourir se disent qu'ils ont suffisamment vécu le jour où les symptômes sont trop désagréables pour qu'ils aient encore envie de vivre » (M19).* Cette sérénité a également été mise en lien avec la possibilité d'avoir pu accéder à tous les traitements possibles curatifs comme palliatifs, indépendamment de l'âge du patient « *Ils me disent « oui les choses se terminent, c'est comme ça, mais vous avez fait tout ce que vous avez pu que je sois entouré ou pas » » (M13).* Le fait de réaliser des projets et de transmettre à la postérité est avancé comme un élément conditionnant l'acceptation de sa mort « *se considérer comme ayant déjà vécu une partie (de sa vie), et donc étant des fois plus disposé qu'elle (sa vie) soit plus courte que ce qu'il avait prévu » « ça arrive beaucoup plus tôt que ce que j'ai prévu mais je laisse des choses derrière moi » (M18).*

Enfin, des discours divers ont été tenus sur la question du cheminement du patient en fin de vie. Pour certains l'absence de cheminement du patient ajoute une difficulté à la prise en charge en raison de la difficulté de communication entre le patient et le soignant « *sans cheminement [...] on se retrouve dans des situations très inconfortables où le patient est inconfortable, angoissé inconfortable. Nous aussi on est angoissé-inconfortable car on se retrouve face à un mur » (M11).* A contrario, d'autres ont dit que l'absence de dialogue autour de la fin de vie ou en tout cas l'évitement du sujet les avait aidés à poursuivre leur prise en charge en évitant les sujets

tristes « *plus facile que quand on vous dit « je vais mourir ». Voyez ! Ça nous protège aussi un peu* » (M9). Le fait que le patient chemine a pu être vécu comme un soulagement car facilitant l'accompagnement, la compréhension des symptômes et permettant justement de discuter sur des sujets plus anodins « *Ca nous simplifie la vie parce que l'on peut évoquer les sujets légers, les sujets graves mais on est tous ensemble sur des rails parallèles* » (M2). L'administration de traitements afin de ralentir la maladie et de donner du temps pour cheminer a été avancé « *Tant qu'il se tient à peu près en forme, je pense que les patients ont plus de temps pour cheminer* » (M9).

b) Représentations de l'idéal soignant et de sa profession

Au cours des entretiens, dix-huit soignants ont parlé de la perception de leur rôle en tant que professionnel soignant et ont dressé le portrait de leur idéal soignant au cours des prises en charge palliatives.

L'importance de délivrer avec honnêteté l'information a été relevée « *Il faut dire les choses* » (M12). En parallèle, les soignants ont évoqué la difficulté de tenir un discours de vérité sans pour autant briser les espoirs du patient « *C'est le rôle du médecin c'est de sentir à qui il faut dire les choses hyper crues et il faut répéter et à qui il faut laisser un peu d'espoir, pas trop sinon c'est mentir* » (M12). De plus, la capacité du soignant à reconnaître son incapacité à répondre à certaines questions du patient a été perçue comme un signe de maturité et d'expérience « *Au fur et à mesure j'ai fini par comprendre que parfois on n'a pas de réponse tout de suite et qu'il faut savoir le dire* » (M12). L'expérience a été valorisée en tant que facteur de légitimité notamment par des jeunes soignants « *Quand on dit à quelqu'un [...] qu'il va mourir je pense qu'il aimerait l'entendre de la bouche de quelqu'un qui a plus d'expérience que moi* » (M10).

L'importance de peser le pour et le contre lors des décisions thérapeutiques a été soulignée, notamment en estimant bien les effets secondaires des traitements qui pourraient être davantage délétères que le traitement lui-même « *Est-ce que ça vaut le coup de tenter si c'est pour qu'il soit plus mal ?* » (M7) et de ne finalement pas « *rendre service* » (M16) au patient. Cependant un médecin a fait le lien entre maintenir le patient jusqu'à la borne basse d'espérance de vie et les compétences du médecin « *plusieurs années à plusieurs mois, quand on est moins bon* » (M16) motivée par l'envie de croire « *à l'efficacité de ses traitements* » (M16).

La capacité d'écoute, la bienveillance, le soutien ont été valorisés « *Essayer de leur apporter de la bienveillance, [...]. Ce patient-là avait besoin de réconfort, c'est ce que j'appelle bienveillance* » (M19). Le travail de communication a été souligné en parlant de l'importance de « *trouver les mots justes* » (M14) et de « *faire attention à tout ce que l'on dit* » (M2), de « *prendre le temps de se remettre en question* » (M13). De plus, les soignants ont mis en avant la capacité du soignant à prendre en compte la personnalité du patient, ce qui lui est cher, et de l'intégrer dans la prise en charge garantissant au patient une qualité de vie qui lui est propre « *Dire « comment peut-on préserver leur importance, leur essentiel ? » j'aime dire ça* » (M15). Enfin, certains soignants ont insisté sur la disponibilité pour le patient « *prendre son temps* » (M13), et l'importance de discuter de sujets non médicaux pour « *le distraire* » (M8).

Savoir rester empathique tout en sachant limiter l'impact émotionnel, « *garder une contenance* » (M14), ne pas être « *copain d'un patient* » (M12) afin de garder son statut de professionnel a été mis en valeur « *garder de l'empathie quand même mais effectivement je pense qu'il est nécessaire pour nous, pour nous préserver* » (M14).

c) Représentations des soins palliatifs

Enfin les soignants ont, au cours des entretiens, constaté des représentations liées aux soins palliatifs. La critique par rapport à ces représentations conditionne une adaptation du discours soignant face au patient.

Au cours des entretiens les soignants ont relevé l'image de l'activité des soins palliatifs comme en lien avec la mort imminente : ils ont été définis comme pour apporter « *le dernier plaisir* (au patient) » (M1), ou décrit comme un service où les soignants « *se sentaient plus à l'aise pour ne rien faire* » (M12) contrairement aux autres services. Les soignants interrogés ont également évoqué les représentations qu'ils pensaient percevoir chez les patients : la peur à l'évocation du mot « soins palliatifs » : « *Les patients changent de visage mais du tout au tout* » (M11), l'image du « *mouroir* » (M16) comprise comme « *je vais mourir dans la semaine* » (M12). Cette perception de la représentation du patient a été discutée au cours des entretiens où les soignants ont admis présenter les soins palliatifs sous un autre angle au patient. Ils ont soit présenté les soins palliatifs comme une équipe tournée vers la prise en charge des symptômes et la qualité de vie afin de « *désacraliser le mot* » (M12) : « *Si on explique « ce n'est pas des médecins qui s'intéressent aux traitements spécifiques du cancer mais aux conséquences, aux symptômes », les gens acceptent plus facilement que si on dit « palliatifs » » (M16).*

Les soignants ont parlé de leurs attentes vis-à-vis des soins palliatifs sur les prises en charge de support : aider le patient et son entourage à cheminer, la prise en charge sociale « *C'est apporter le reste quoi. C'est-à-dire : l'accompagnement, l'aménagement de la vie quotidienne* » (M17), la prise en charge symptomatique « *pour votre sommeil, pour votre douleur, pour vos troubles, voilà... c'est une équipe qui va vous aider* » (M10), la gestion de la fin de vie « *ici c'est un service de médecine et qu'ils sont toujours mieux en soins palliatifs quoi qu'on en dise* » (M4), la formation pour les soignants les plus jeunes « *nous apprendre comment faire, comment annoncer la mauvaise nouvelle, pouvoir assister à certains entretiens que (avec) l'EMSP[...]* »

(M11), le soutien des équipes « *Quand je me sens en souffrance je me sens en capacité d'aller en parler à notre équipe de soins palliatifs car ils sont souvent là* » (M1).

III) Perception des adultes jeunes et de leur entourage

L'abord des prises en charge de l'adulte jeune en soins palliatifs est influencé par le contexte d'exercice et les représentations liées au soignant et aux soins palliatifs. Cependant il semble important d'explorer les représentations liées à l'âge et le regard des soignants sur le sujet jeune et son entourage.

a) L'adulte en soins palliatifs vécu par les soignants

Les bornes d'âge définissant l'adulte jeune ont été données en début d'entretien cependant elles ont été nuancées concernant le caractère subjectif de la définition « *moins de 35 ans, moins de 40, parfois moins de 50 ans, ça dépend de la sensibilité* » (M18).

Quel que soit l'âge du soignant interrogé, l'adulte jeune a été majoritairement décrit comme ne devant « *pas être en soins palliatifs car il a toute une vie devant lui* » (M13) voire « *à l'aube de sa vie* » (M1). L'adulte jeune est défini comme ayant une multitude de « *projets de vie* » (M12) à long terme devant lui : familiaux comme professionnel « *Quand c'est un jeune on se dit « quand on est jeune on a tellement de choses à vivre, et ce n'est pas la maladie normalement* » (M7). Ou au contraire, ces patients ont été décrits comme menant avec insouciance leur « *vie de jeune* » (M2) tournée vers les loisirs « *il avait des potes, il partait en vacances, il faisait du ski* » (M12).

Le besoin de contrôle a été attribué aux adultes jeunes. Cette représentation du jeune dans la maîtrise a été illustrée dans l'organisation de manière globale de leur mode de vie: « *ils ont besoin [...] de rationaliser [...] ils ont besoin de savoir, plus à long terme [...] Parce que ce n'est pas la même étape de la vie, c'est peut-être pas la même génération aussi* » (M12) ou dans

la gestion de leur image corporelle « *un patient jeune quand on doit faire sa toilette c'est vrai qu'on est plus gêné que quand c'est une personne de 70 ans* » (M1). Un médecin s'est interrogé sur cette représentation en avançant que ces patients seraient plus demandeurs en raison de la facilité de relation avec des soignants de même âge.

Les soignants ont mis en avant les capacités physiques de ces patients jeunes, de leur « énergie de jeune » ce qui pousse tout particulièrement certains médecins à s'interroger sur les conséquences de cette représentation en termes de traitement « *Souvent on estime qu'ils sont jeunes donc ils vont bien tolérer* » (M16). Notamment ils ont relevé les conséquences sur la fertilité tout en évoquant un éventuel « *désir d'enfant* » (M17) du patient.

L'image des patients âgés est dessinée en miroir par rapport à l'image des patients jeunes. La limite d'âge les définissant varie selon les soignants interrogés : souvent la limite d'âge donnée débute à 60 ans « *oncogériatrie ou chez les 60-70 ans* » (M16). Cette définition est nuancée par la notion d'âge physiologique « *Je dis 80 ans mais voilà, 80 ans civils ou 80 ans en âge physiologique chez quelqu'un qui en a 60* » (M19).

La représentation d'un patient âgé tient plus dans ses caractéristiques que sur l'âge lui-même. Les patients âgés sont décrits comme ayant pu accomplir ce qu'ils ont voulu vivre, avec un agenda moins rempli, menant des projets à court terme, en perte d'autonomie « *On ne les voit pas commencer une vie avec tout plein de projets. Ils ont une vie derrière, avec leur famille qui les entoure, qui les aime et qui va souffrir de leur départ éventuel* » (M11). Certains soignants laissent entrevoir que laisser des projets inachevés paraît plus acceptable que pour un jeune adulte. Le sujet âgé est représenté comme moins dans la maîtrise voire dans la résignation « *Est-ce que c'est parce qu'ils comprennent moins ? Ou qu'ils ne veulent pas en savoir autant ? Mais je n'avais pas des questions aussi précises (qu'avec les jeunes)* » (M12). La fréquence des troubles cognitifs chez les personnes âgées est souvent évoquée pour expliquer que ces patients

sont moins sollicitants. L'absence d'activité professionnelle à cet âge, la supposition d'absence d'investissement à long terme « *qu'ils aient déjà payé leur maison* » (M17) font moins craindre d'éventuelles difficultés financières de la maladie.

Par ailleurs les soignants ont partagé leur regard sur l'adulte jeune traité de manière palliative au cours de la prise en charge.

La solitude du patient a été soulignée au cours des entretiens: solitude physique dans le monde hospitalier « *Le fait de le voir lui sur son lit d'hôpital tout seul, c'était difficile* », solitude (M11) psychologique « *Ils font tout seul en fait, d'accepter la maladie* » (M14), solitude dans le soin « *Les gens s'essoufflent [...] le patient se retrouve seul* » (M1), solitude médicale « *C'est double peine pour eux : on arrête les chimiothérapies, tout ça, et en plus on leur dit qu'on ne va plus s'occuper d'eux* » (M16).

Certains soignants ont témoigné du besoin de maîtrise alimenté par un caractère vécu parfois comme suspicieux de ces patients « *Ils ne nous font pas plus confiance* » (M2): le besoin de compréhension de la maladie via un questionnement très précis « *Certains sujets jeunes vont poser des questions précises, à vouloir comprendre précisément ce qu'il se passe médicalement* » (M11) voire le test des soignants en « *tendant des perches* » (M2), le besoin de transparence totale « *Les jeunes, je pense, ont besoin de plus d'honnêteté que les moins jeunes* » (M19), le besoin de planification « *Ils ont besoin, je trouve, de rationaliser et de marquer dans leur agenda* » (M12). Ce besoin de maîtrise rapporté par les soignants a pu s'illustrer par une intrusion dans les actes médicaux « *Ça peut aller jusqu'à « ça, ce n'est pas dans le courrier »* » (M12). Cette attitude a été interprétée comme un moyen d'oublier la maladie entre deux consultations « *C'est marqué, c'est fini* » (M12) ou comme un moyen de protéger sa famille « *Il voulait protéger sa famille donc on ne dit rien à la famille et aux enfants* » (M12) ou le

soignant en lui-même « *Je pense qu'il était tellement généreux qu'il n'a pas voulu [...] faire souffrir la personne en face de lui* » (M10).

La possibilité « *qu'il (le patient) peut s'identifier à nous* » (M10) a été avancée tout en soulignant d'un côté la probable difficulté bilatérale de la prise en charge ou d'un autre côté que la difficulté était plus pour le soignant que pour le patient « *Ça n'a pas dû être gênant pour lui que ça soit moi ou un grand chef [...] la gêne est plutôt unilatérale* » (M11).

Les comportements du patient ont pu être perçus comme déplacés notamment dans un contexte où le patient et le soignant se tutoyaient « *Le patient met en place des choses qu'il n'aurait pas osées si le vouvoiement était resté* » (M6).

Certains entretiens mettaient en lumière une tendance du sujet jeune à l'évitement. Il peut s'agir d'un évitement physique « *il y a des patients qui préfèrent ne pas voir le médecin ou pas trop souvent* » (M13), d'un évitement psychologique « (en parlant du patient :) *une fois rentré, je ne pense plus à l'hôpital, je ne répons pas au téléphone* » (M11). Ces comportements ont d'un côté poussé les soignants à s'interroger sur une « *non acceptation de la gravité de la maladie* » (M16) voire sur un éventuel déni « *Ils disent « bein non je suis jeune ça va aller » »* (M9). D'un autre côté cette attitude a été justifiée tant par l'évitement physique « *Ça leur fait peur de voir la blouse blanche ce qui est tout à fait concevable* » (M13) que par l'évitement psychologique « *Ceux qui ne veulent pas savoir car ils savent qu'il n'y a pas de possibilité de mûrir dessus* » (M13).

L'impression que le patient jeune se repliait psychologiquement sur lui-même au cours des prises en charge palliatives a pu mettre en difficulté les soignants « *Les patients [...] jeunes, ils sont généralement plus fermés que ceux qui ont 70 ou 80 ans* » (M5) ainsi que des comportements ressentis comme régressifs « *Souvent on dirait que ce sont des enfants, presque un retour en bas âge* » (M11) avec souvent les parents qui assistent à la consultation. Cette

impression de repli du patient a été vécue avec difficulté lors des soins « *Ils refusent même que l'on fasse leur toilette intime* » (M1) et lors de la vie quotidienne « *J'étais choquée [...] ils ne voulaient plus manger, ils ne voulaient plus sortir* » (M9). Ce repli lors des soins a été justifié par le possible sentiment de rabaissement du patient « *car ils sont jeunes et doivent se faire laver par un soignant* » (M1) ou par le possible sentiment d'injustice du patient pour lui-même.

Au contraire, la volonté de se battre des patients jeunes a été mise en avant. Cette volonté est rapportée à un combat désespéré face à la mort « *Ils ont le truc de se dire « on va peut-être aller à l'encontre de cette fatalité... »* » (M7). Selon eux, les patients jeunes tentent de maintenir un mode de vie habituel le plus longtemps possible « *Il faisait vraiment des efforts pour rester actif* » (M16) ou encore sont très demandeurs de traitement « *C'est vrai qu'on a remué ciel et terre pour un mince espoir. Mais eux avaient besoin d'entendre ça* » (M16). Il a été avancé que ce refus de mourir chez le patient jeune était en lien avec les symptômes souvent exacerbés « *leurs symptômes physiques sont l'expression de leur volonté psychique et physique très certainement aussi de ne pas vouloir mourir [...] Ça crée des situations compliquées* » (M19).

b) L'entourage de l'adulte jeune

Tous les soignants ont parlé de la complexité d'accompagnement de l'entourage du patient jeune au cours d'une prise en charge palliative.

La majorité des soignants a admis avoir été touchée par la parentalité de leur patient, *a fortiori* de jeunes enfants. Une soignante a même admis qu'elle était moins touchée si le jeune adulte n'avait pas d'enfant. Ils ont déclaré avoir été touchés par le sentiment d'abandon pour l'enfant surtout s'ils sont eux-mêmes parents ainsi que pour le conjoint « *Finalelement on ressent de manière plus difficile quand il y a des enfants ou une femme ou un mari qui va se retrouver seul avec les enfants* » (M17). De plus, de la peine a été exprimée vis-à-vis du patient-parent qui ne pourra pas voir grandir ses enfants et s'en occuper « *Quand on est parent on se dit que c'est*

notre rôle de lui apporter de l'amour, de l'éduquer, de le voir grandir et non, ça ne va pas être le cas » (M15). L'adaptation à la présence de jeunes enfants a pu générer des difficultés « comment parler à des enfants ? Alors que moi-même je ne suis pas parent » (M14).

La perte d'un enfant pour les parents et les difficultés qui y sont liées est un sujet évoqué au cours des entretiens, surtout lorsque le soignant interrogé a révélé être lui-même parent. Les soignants ont admis que cet aspect avait amené une complexité car ils ont transposé la situation sur leurs propres enfants ou sur leurs parents à eux ou sur un membre plus jeune de leur famille. Cela peut correspondre à davantage de questions, à la volonté de chercher des traitements alternatifs jusqu'à des demandes de traitements irréalistes « *des parents qui vont demander effectivement de manière répétée et cyclique de sauver leur enfant, de trouver une solution [...] un miracle, un traitement délirant [...] et ça se comprend* » (M18). Cet hyper-investissement familial a pu être vécu comme oppressant voire « *épuisant* ». Certains soignants ont mis en lien la place prise par les parents avec une infantilisation de l'adulte motivée par le « *besoin des parents de protéger leur enfant* » (M11).

La difficulté des familles à cheminer devant la situation palliative d'un adulte jeune a été mise en lien avec la rapidité d'évolution de la pathologie. Les soignants décrivent au cours de leur expérience des relations parfois tendues avec la famille « *Et quand ça va pas la famille tombe un peu des nues parce que [...] la bronchite se transforme en cancer terminal. Et ça la famille a parfois beaucoup de mal à gérer, à comprendre* » (M12). Les difficultés relationnelles ont été attribuées à « *une extrême anxiété des accompagnants* » (M17).

Les soignants ont évoqué des situations de déni de l'entourage de par l'impossibilité de « *penser que leur proche puisse mourir* » (M4) et ils ont souligné l'importance que le patient se batte afin de laisser le temps à son entourage de cheminer. Ces situations ont généré des interrogations notamment sur le discours à adopter pour faire cheminer l'entourage tout en

maintenant l'espoir « *Il faut essayer de faire comprendre aux gens que leur projet n'aboutira pas mais il ne faut pas non plus les casser car parfois c'est juste un moyen de rester debout* » (M2).

Enfin, tout comme le patient lui-même, l'entourage tenterait de trouver une explication à la maladie « *La famille [...] est quand même régulièrement dans le refus, dans l'incompréhension, le pourquoi, en essayant de trouver une justification à tout ça* » (M18).

c) La grossesse

L'état de grossesse de la patiente elle-même ou de la conjointe semble avoir mis en difficulté les soignants. Les soignants ont confié leur regard sur ces prises en charge.

Les difficultés rapportées ont parfois tenu à un questionnement rationnel notamment le risque de tératogénicité des traitements « *Il y a toutes les craintes après sur le développement du bébé* » (M18).

Cependant, au-delà des arguments médicaux objectifs, les entretiens rapportent une majoration de la charge émotionnelle « *L'effet de voir son ventre grossir au fur et à mesure des mois qui ont passé, ça a aussi eu un impact, on aurait été peut-être moins touché s'il (le patient) était venu tout seul* » (M16) suivi cependant d'une minimisation « *la grossesse c'était un peu un truc surajouté* » (M16). La majoration de la charge émotionnelle a été attribuée à l'ébranlement des représentations liées à la grossesse par la maladie et la fin de vie : la représentation de la grossesse comme « *un évènement heureux* » (M16), la représentation « *sociétale [...] modèle* » (M16), idéale *a fortiori* lorsque la grossesse survient dans un milieu socio-économique favorable, les représentations liées « *à donner la vie* » (M18) qui sont vues comme contradictoires au contexte palliatif. La charge émotionnelle a pu justifier le maintien des traitements curatifs, même démesurés « *Au fond de moi je me disais il faut le faire car il y a ce bébé qui va naître...* » (M2).

IV) Les conséquences et réactions soignantes de la prise en charge palliative

Le vécu soignant est en lien étroit avec le cadre d'exercice et les représentations. Ils ont confié les conséquences que les prises en charge palliatives d'adulte jeune avaient sur eux ainsi que leurs réactions.

a) **Conséquences sur les soignants**

Tous les soignants interrogés ont parlé du processus d'identification qui s'était opéré vers le jeune patient, par rapport à eux-mêmes, à un proche, à leurs enfants selon l'âge et la situation du soignant.

L'âge du soignant interrogé a influencé le degré d'identification au patient. Les soignants les plus jeunes reconnaissent s'identifier par rapport à des caractéristiques de vie communes « *On remarque qu'il y a des éléments de leur vie un peu similaire à la nôtre* » (M4). Les soignants plus âgés avaient tendance à relater une expérience palliative avec un adulte jeune lors du début de leur carrière. Ils reconnaissent que l'âge limitait le processus vis-à-vis des patients jeunes « *j'ai vieilli donc je m'identifie moins à cet âge* » (M18) mais qu'en tant que « *parent de pré-adulte, le recul était plus difficile* » (M18). L'identification au sujet âgé était limitée, justifiée par le fait qu'on « *ne s'imagine pas vieille* » (M2).

L'identification a généré un sentiment de proximité par rapport au patient « *presque comme un membre de la famille* » (M3) mais relaté comme vecteur de difficulté dans la prise en charge car cela a amené les soignants à interchanger leur place avec celle du patient et les a renvoyés à des moments de leur vie privée « *Sa maman qui ne pouvait plus assister à son mariage, et*

moi je venais de me marier et je me disais « si ma mère ne peut plus assister à mon mariage » » (M15).

Cette identification au jeune patient palliatif a généré une prise de conscience « *le cancer ça ne touche pas que les personnes de 40, 50 ans* » (M6), mis en lumière le caractère universel de la finitude humaine « *Ça peut t'arriver à toi-même. Fatalement en fait tu peux mourir jeune* » (M6) ou la mise à distance de la mort « (Un patient) *qui est décédé de ça alors que ce n'est pas ce qu'on envisage nous en tant que personne* » (M10).

Les prises en charge palliatives en général ont amené les soignants à se rapprocher des patients « *Des gens palliatifs on s'attache beaucoup. C'est obligé, on ne peut pas faire autrement* » (M2), qui ont souligné la « *relation [...] plus privilégiée* » (M6) au patient jeune. Ce rapprochement a été mis en lien, pour les jeunes soignants, avec la facilité à créer « *à une relation plus facile et plus personnelle parce que c'est plus de notre âge* » (M15).

De plus, le rapprochement par rapport aux patients jeunes adultes a provoqué des difficultés dans la gestion de la relation professionnelle. Cette proximité inattendue que les soignants ne s'attendaient pas à gérer a pu ébranler leur pratique « *Les jeunes ils nous tutoient* » (M6), notamment pour les professionnels les plus jeunes « *La barrière elle sautait parce qu'il avait la même vie que moi* » (M12) à l'origine de relations différentes des relations professionnelles traditionnelles « *parfois ça part un peu... presque en « jeu » ou « copinage » ou « blague »* » (M12). Cette proximité a pu générer une atteinte des relations professionnelles avec les autres soignants « *J'avais peur que les autres ne fassent pas autant que moi* » (M3).

En parallèle, les soignants ont parlé de leur difficulté dans la gestion émotionnelle lors de ces prises en charge. La charge émotionnelle dans la prise en charge palliative du jeune adulte « *obligatoirement [...] plus importante* » (M18) a engendré un sentiment de tristesse « *à*

l'intérieur on est ravagé » (M2) et un épuisement des équipes « On a perdu plein de jeunes c'était la catastrophe. On était au bout du rouleau émotionnellement » (M7).

Les répercussions cognitives ont été soit d'être resté marqué, ou au contraire d'avoir oublié ces prises en charge « *Ça m'a questionné d'ailleurs de me dire que je serai incapable de me souvenir des personnes jeunes que j'avais pu suivre » (M19).* Les soignants restés marqués ont pour certains parlé de phénomène de reviviscence y compris à domicile « *j'ai mes petits fantômes » (M2) ou de débordement sur la vie personnelle et « pleurer tous les jours après le travail » (M11).* Enfin, certains soignants ont confié que ces prises en charge les avaient aidés à acquérir une réflexivité plus importante concernant leur vie personnelle « *relativiser sur ma propre existence, mes propres soucis » (M11).*

La confrontation à un adulte jeune traité de manière palliative a généré chez les soignants notamment les moins expérimentés un sentiment de vulnérabilité en particulier en ce qui concerne les réponses à apporter au patient, « *de trouver des mots de réconfort » (M14) ou en ce qui concerne les traitements à mettre en place « quand tu es jeune, jeune médecin, tu ne sais pas bien gérer ces situations-là » (M12).* Cette situation a pu amener certains à se résigner « *face à la fatalité on se dit « de toute façon, quoique l'on fasse » » (M7).*

Enfin, le sentiment de gêne face à un patient palliatif a été souligné mais plus particulièrement face à un adulte jeune. Ces soignants ayant exprimé cette gêne sont surtout les moins expérimentés parmi ceux interrogés. Ils ont en majorité rapporté ce sentiment à la proximité d'âge provoquant une identification au patient « *Quand c'est un patient de mon âge on est tout de suite moins à l'aise je trouve. Parce que je m'identifiais en fait » (M12), ou au manque d'expérience « ce n'est pas évident non plus, en tant que jeune étudiant » (M11), ou encore au sentiment de culpabilité face à un patient proche en âge « [...] Sentiment de culpabilité [...]*

moi j'ai la chance de ne pas avoir de maladie et je suis là en train de te soigner alors qu'en fait on a le même âge ou presque » (M14).

Au-delà de la gêne, les internes ont rapporté leur sentiment d'illégitimité dans ce contexte par manque d'expérience professionnelle « *je ne me sens pas trop à ma place de lui annoncer ces choses-là* » (M10) ou par manque d'expérience personnelle « *Moi-même je ne suis pas mariée, je n'ai pas d'enfants [...] c'est bizarre de conseiller* » (M14).

b) La réaction des soignants

S'appuyant sur leur ressenti, les soignants ont détaillé les réactions qu'ils avaient pu présenter lors des prises en charge.

Des réactions d'hyper-investissement ont été évoquées lors de dix-sept entretiens. Cela pouvait reposer sur un dépassement tant professionnel que personnel durant la prise en charge palliative d'un adulte jeune. Il pouvait s'agir d'être « *plus rapide* » (M2) voire d'avoir « *déplacé les murs [...] de trouver des solutions où on n'aurait pas ...* » (M16) parfois justifié par la crainte du manque d'investissement de l'équipe « *Je faisais plus qu'il ne fallait car j'avais peur que les autres ne fassent pas autant que moi* » (M3), ou en dépassant ses capacités ou compétences « *On a fait de la kiné respiratoire alors qu'on n'est pas formé* » (M6) et même d'avoir poussé les traitements curatifs devant la jeunesse du patient, parfois « *hors des clous* » (M16) pour « *tenter le tout pour le tout* » (M7). La poursuite des traitements curatifs malgré tout a été justifié par « *la bonne forme physique, l'absence de comorbidités* » (M19), la réflexion médicale plus axée chez le jeune sur la « *quantité de vie* » (M16) et en réponse à la demande du patient comme de l'entourage « *La famille va être très en demande et n'accepte pas [...] pour eux il faut aller jusqu'au bout : on y va, on y croit* » (M7). Cette tendance à proposer des traitements plus agressifs a pu servir d'argument pour justifier qu'il y ait moins de patients jeunes en soins palliatifs : « *ils vont être en soins palliatifs quand il n'y aura plus aucune chose à leur*

proposer » (M13) contrairement aux « *patients âgés dès lors que l'état général un peu limité* » (M13). Plusieurs soignants ont critiqué cette tendance durant les entretiens, détaillés pendant l'entretien M16 : de par l'absence de bénéfice attendu « *La probabilité très faibles pour ça fonctionne* » (M16), de par « *plus d'effets secondaires* » (M16), de par l'état général parfois trop altéré « *Parfois l'état général ne justifie pas que l'on fasse les lignes de chimiothérapies* » (M16). Ces prises en charge dépassant parfois les pratiques habituelles ont pu générer des conflits d'équipe et des remises en cause de prises en charge médicale « *On était en conflit avec l'interne* » (M6) ainsi que des remises en cause personnelles « *Ces situations là je vais me poser beaucoup de questions sur comment j'ai agi, comment je me suis exprimée, ai-je montré trop mes sentiments ?* » (M11).

Parallèlement à l'investissement dans la mise en place des thérapeutiques, les soignants ont parlé de leurs réactions au chevet du patient. Certains ont admis passer plus de temps avec les jeunes adultes traités de manière palliative qu'avec les autres. Ce temps consacré pouvait s'exprimer en terme de fréquence de visite « *J'allais le voir toutes les demi-heures* » (M17), en temps passé pour la prise en charge « *Je ne comptais plus mes heures* » (M6). Les soignants ont également admis avoir été « *plus à l'écoute* » (M8), plus investis émotionnellement durant ces prises en charge « *Je pouvais voir la souffrance à travers sa femme* » (M11). Cet investissement a pu être justifié par le processus d'identification à l'œuvre car « *C'est quelqu'un dont on comprend bien le mode de fonctionnement* » (M17). Certains ont rapporté qu'ils avaient essayé d' « *être aux petits soins* » (M10) avec ces patients, de les distraire de la maladie en les faisant « *s'évader du mieux que l'on peut* » (M8) ou de les avoir encouragés dans leur parcours « *On les booste quand même, il ne faut pas qu'ils lâchent* » (M4).

Cependant, des réactions de mise à distance ont été avouées dans dix entretiens. La mise à distance pouvait être psychologique dans le but de se protéger psychiquement « *Je mets des barrières [...] pour justement me préserver* » (M1), en pensant « *au patient mais peut-être un*

peu moins que bien faire son travail » (M8). Le cadre hospitalier « *aseptisé* » (M14) avec les patients vêtus d'une blouse aiderait à se détacher du patient considéré « *comme un dossier clinique* » (M13). Cette déshumanisation a été cependant critiquée « *à partir du moment où [...] ils deviennent tellement « riches » pour nous [...] c'est horrible ce que je dis [...] on s'attache encore plus* » (M14). La mise à distance a pu se faire de différentes manières : par impersonnalisation des prises en charge « *Je n'ai pas de ressenti particulier car qu'ils soient en soins palliatifs ou en hospitalisation, pour moi c'est la même prise en charge* » (M1), par évitement physique du patient « *Quand je peux éviter de tomber dans ces chambres-là, j'évite* » (M5) ou par évitement verbal en tenant une « *langue de bois pas possible* » (M14) ce qui a pu mettre mal à l'aise les soignants avec « *l'impression de la faire à l'envers* » (M14). Au contraire, une aide-soignante a souligné l'importance de dépasser ses craintes « *il faut y aller* » (M7).

En parallèle des réactions de mise à distance, les soignants ont admis avoir eu des comportements pour désamorcer la situation notamment en faisant preuve de dérision pendant leur expérience « *il ne pouvait plus bouger car il engageait donc il me dit « pas de bras » moi je pense « pas de chocolat »* » (M7) ou lors de l'entretien au sujet de leur propres propos « *c'est horrible ce que je dis (rire)* » (M12).

DISCUSSION

Le vécu des soignants prenant en charge un adulte jeune de manière palliative est multidimensionnel. Il est en lien étroit avec les représentations et les dynamiques psychiques des soignants au cours de leur exercice, ainsi qu'avec les liens intersubjectifs qui se mettent en place avec le patient.

Peu de travaux qualitatifs ont, à notre connaissance, interrogé le vécu des soignants prenant en charge un adulte jeune de manière palliative.

D) Les soignants face à la mort d'un sujet jeune

a) Le sentiment d'injustice

Le sentiment d'injustice a été évoqué à plusieurs reprises par les soignants face à la fin de vie d'un adulte jeune. Cependant, ce sentiment n'a jamais été approfondi au cours des entretiens.

On peut s'interroger sur la mise en lien de l'injustice avec la rareté des décès chez les adultes jeunes : d'après les chiffres de l'INSEE en 2015, il y a eu 594000 décès en France dont 1359 chez les 15-24 ans (12). Cette faible mortalité, expliquée par les progrès de la médecine et les discours scientifiques puis transhumanistes qui ont laissé espérer une vie prolongée pour tous, pourrait conduire à assimiler la mort à la vieillesse (8,29).

La définition de l'adulte jeune n'est pas universelle car elle repose en même temps sur des limites d'âge irrationnelles et des caractéristiques que l'on attribue à ces adultes jeunes. On constate que d'un pays à un autre les limites d'âges utilisées pour les études varient mais que les caractéristiques intrinsèques prêtées au groupe ne changent pas.

Les entretiens ont dessiné le stéréotype du sujet jeune à la recherche d'autonomie, développant des projets ce qui rejoint les caractéristiques déjà décrites par Clark et Fasciano (11). De même pour les sujets âgés : alors que les bornes d'âge données par les soignants étaient variables, ils ont tous décrit la personne âgée en s'appuyant sur des caractéristiques d'âge « physiologique ». La personne âgée y est décrite comme une personne accumulant les comorbidités dégénératives, ayant pu accomplir ses projets de vie, résignée, préparée à mourir. Les entretiens rejoignent les travaux de Lafontaine qui rapporte une quasi-disparition de la distinction entre vieillesse et maladie tant dit-il, les progrès de la médecine ont permis l'amélioration de la mortalité au détriment de la morbidité. On remarque que les soignants décrivent les jeunes adultes comme « inscrits dans la vie », tant les représentations de la jeunesse et la description de ce qui devrait constituer une vie se confondent.

La mort d'un adulte jeune vient bouleverser les schémas représentatifs sur la construction de la vie. Plusieurs travaux se sont penchés sur les dynamiques à l'œuvre générant un sentiment d'injustice.

Zech s'est interrogée sur la survenue du sentiment d'injustice au cours du deuil. Elle reprend les travaux de Taylor et Brown qui stipulent que les représentations que chacun entretient sur le monde et sur lui-même comprennent des illusions, qui sont des convictions sans certitude de confirmation ultérieure. Par exemple, les gens présupposeraient que le monde physique et social est contrôlable, prévisible, organisé. Pour Zech, la mort imprévisible viendrait bousculer ces illusions. Cet ébranlement aurait pour conséquence une vision injuste et négative de la réalité, car trop en décalage par rapport aux illusions entretenues (30).

Le sentiment d'injustice mènerait à s'interroger sur la vision du monde en général et le sens que l'on donne à la vie. La vision du « monde juste » a été définie par les travaux de Lerner : cela correspondrait à la conviction que chacun obtienne ce qu'il mérite, en opposition à la vision

précaire de la vie basée sur l'aléatoire. Les personnes avec une haute conviction du « monde juste » réagiraient à l'injustice par deux manières : soit en cherchant à donner réparation à la victime, soit en considérant qu'elle méritait ce qui lui arrivait. De plus, l'influence des représentations de la personne jeune ou âgée semble impacter le sentiment d'injustice vis-à-vis de la victime. En effet, les travaux d'Hummert démontrent que plus les représentations associées à la catégorie d'âge de la victime étaient négatives, moins la mort de la victime était perçue comme injuste (31). Chasteen et Madey ont interrogé des adultes divisés en deux groupes selon leur âge et ont étudié le lien entre la conviction d'un monde juste et le sentiment d'injustice à la mort d'une personne jeune ou âgée : leurs résultats mettent en avant que les adultes plus âgés avaient une plus haute conviction en un monde juste que les plus jeunes. Mais la mort d'une personne jeune était davantage perçue comme une injustice et plus tragique. Cette perception tragique se retrouvait quel que soit l'âge de l'adulte interrogé. Cependant ils ne mettent pas en évidence de corrélation significative entre les convictions d'un monde juste, le ressenti et l'âge de la personne interrogée. Enfin, les adultes jeunes semblaient plus affectés par un décès quels que soient leur conviction et l'âge de la victime. Pour eux, leurs résultats suggèrent que peu importe l'âge de la personne interrogée, sa capacité à croire en un monde juste conditionne sa perception injuste et tragique de la mort d'un sujet quel que soit l'âge de la victime. L'affect plus prononcé des jeunes adultes interrogés est interprété comme en lien avec une réponse émotionnelle plus marquée chez les jeunes adultes que chez les adultes âgés(32) ce qui renforce ce qui a été avancé par Zech sur l'influence de l'âge de l'endeuillé sur les symptômes dépressifs du deuil (33). Les résultats de notre travail de recherche rejoignent les différents travaux bien qu'il n'ait pas exploré la définition que donnent les soignants à la Justice. En effet, les travaux de Lerner sur la vision du « monde juste » et les réactions face à l'injustice peuvent être mis en lien avec la recherche d'une causalité par les soignants à la maladie. Cependant, contrairement à ce qu'avancent Chasteen et Madey sur l'influence de l'âge sur la

perception du « monde juste » l'âge du soignant ne semblait pas ici influencer la recherche de causalité. Nos résultats suggèrent que les représentations sur la catégorie des adultes jeunes correspondraient à ce qui est valorisé par notre société. Ces représentations pourraient être considérées comme « positives » dans ce sens. Elles semblent corrélées avec le sentiment d'injustice, ce qui rejoint les travaux d'Hummert. Ensuite, les résultats de Chasteen et Madey peuvent expliquer que la soignante reconnaissant que la vie est injuste déclarait également qu'elle n'avait pas de vision différente de la maladie chez un patient jeune ou chez un patient âgé. Enfin, l'âge des soignants interrogés dans ce travail ne semble pas influencer l'affect de leur vécu. Cependant, les soignants plus âgés avaient tendance à relater une de leurs expériences alors qu'ils étaient en début de carrière. On peut s'interroger sur le fait qu'ils aient été plus touchés alors qu'ils étaient moins expérimentés et plus jeunes.

La perte d'un enfant pour les parents a été considérée comme une injustice par les soignants interrogés. Ces résultats rejoignent les travaux de Zech qui attribue le sentiment d'injustice au fait que l'augmentation de l'espérance de vie ne prépare pas les parents au deuil de leur enfant-adulte. Mais elle soulève également que le lien d'attachement qui unit parent et enfant présuppose que l'enfant se prépare à s'émanciper de ses parents une fois adulte, alors que le parent garde toujours le même lien d'attachement pour son enfant. Ce lien d'attachement brisé lors du décès de l'adulte-enfant provoquerait incompréhension et sentiment d'injustice (33). Cela rejoint ce que l'auteure établissait sur le bouleversement des illusions lors d'un décès (30)

b) Le rôle de l'identification

Les soignants ont tous évoqué des phénomènes identificatoires aux adultes jeunes. La grande importance de ce phénomène envers des patients jeunes adultes n'avait pas, à notre connaissance, fait l'objet de travaux spécifiques. On peut s'interroger sur l'importance du phénomène dans cette étude car la moitié des soignants interrogés avait l'âge des patients

adultes considérés comme « jeunes ». Cependant, les soignants plus âgés parlaient eux aussi d'identification mais en s'appuyant sur une prise en charge d'adulte jeune au début de leur carrière. La justification de l'identification vis-à-vis d'un patient plus jeune que soi a pu s'appuyer sur la reconnaissance de son propre passé et en miroir, l'ignorance de son futur « *je ne m'imagine pas vieille* ».

L'identification au patient qui sous-tend la projection sur le patient de ses propres pensées et donc le risque fusionnel a été présentée de manière ambivalente : soit comme une mise en difficulté pour les soignants voire pour les patients, soit comme un moteur dans la prise en charge via l'empathie qui en découle.

Les difficultés induites par les dynamiques identificatoires envers les adultes jeunes ont été évoquées, notamment par les soignants les plus jeunes. Le risque de « copinage », l'usage du tutoiement a pu les mettre en difficulté. Cela rejoint les nombreux travaux psychanalytiques portant sur l'identification comme ceux de Roussillon qui avancent que l'identification des soignants vis-à-vis de leurs patients (ou contre-transfert) représente la dynamique de l'empathie et de l'investissement envers le patient. Il affirme qu'il faut prendre conscience de ce processus afin de mieux le maîtriser, de ne pas fusionner avec le patient au point de menacer sa propre identité (34). Winnicott a élaboré la théorie du « holding » qui est la théorie du développement intersubjectif dans la relation mère-enfant. Le holding repose sur un contre-transfert: la mère envisage son nourrisson comme prolongement d'elle-même en s'identifiant à lui. Selon Winnicott, cette identification envers le nourrisson lui permet de se développer et de se constituer en tant qu'être humain (35). Roussillon, à propos des travaux de Winnicott sur la relation mère-enfant en miroir successif l'un de l'autre, affirme que ce « mimétisme identificatoire » est valable enfant ou adulte, conscient ou inconscient, quel que soit le type de la relation (34). La construction de soi par intersubjectivité via l'utilisation des dynamiques d'identification a été étudiée par Ricadat et al. au cours de la relation médicale avec les

adolescent et adultes jeunes (AJA). Ils avancent que les AJA sont confrontés à des processus de construction identitaire afin de devenir un sujet autonome à part entière. Pour eux, il est nécessaire que l’AJA soit mis en présence d’autres sujets afin de se construire. En contexte d’hospitalisation, cela consiste à l’inscrire non pas dans une relation médicale asymétrique mais dans une relation intersubjective d’égal à égal. Les soignants au cours de cette étude ont évoqué l’approche globale des AJA en se positionnant plus comme adulte accompagnant que comme professionnel médical ou paramédical, et donc en s’impliquant davantage émotionnellement et affectivement (21).

c) Le désir de réparation à l’origine de réactions d’hyper-investissement

Les réactions d’hyper-investissement tant personnelles que professionnelles ont été décrites pendant les entretiens par une grande majorité de soignant.

Ces réactions peuvent être mises en lien avec un processus d’identification projective sous-jacent. Selon Chemin-Sauque et Routens, l’hyper-investissement serait la réponse aux sentiments d’impuissance et de culpabilité des soignants envers le patient, mais aussi un moyen de contrecarrer l’atteinte narcissique que représente l’angoisse de mort générée par la situation à laquelle ils s’identifient (36). L’hyper-investissement serait animé par la volonté de réparation qui, selon Paillaud et al., « anime tout médecin ».

Au cours de nos entretiens, une soignante qui décrivait son hyper-investissement au cours d’une prise en charge expliquait sa réaction par la crainte que les autres ne fassent pas autant qu’elle. Ces résultats rejoignent ce que dit Denis sur le risque d’appropriation du patient. En effet, Denis parle du contre-transfert (ou l’identification) envers le patient comme un « *sur-investissement libidinal* » qui d’un côté pousserait le soignant à aider le patient et à le comprendre mais d’un autre côté exposerait le soignant au désir de vouloir contrôler le patient, de le posséder (37). Ce

sur-investissement pourrait être exacerbé par le sentiment d'injustice préalablement discuté, ce qui mènerait à rechercher une réparation pour le patient et également pour le soignant lui-même.

Dans notre étude, les soignants reconnaissaient tous la tendance globale à épuiser les traitements curatifs pour un adulte jeune. Mais aucun n'a admis être acteur d'un éventuel « acharnement ». Ces résultats rejoignent ceux décrits dans la littérature sur les adultes jeunes : dans sa thèse d'exercice dans le cadre du diplôme d'état de docteur en médecine dans la spécialité de dermatologie, Le Guern avance que face à un mélanome métastatique, les traitements étaient plus poussés chez les patients jeunes, motivés en autres par l'absence de comorbidités et un état général souvent meilleur. Elle suggère que les patients plus jeunes pourraient être plus demandeurs de traitements que les plus âgés. En effet, elle avance que les patients plus âgés étaient moins enclins à accepter un traitement qui augmenterait leur survie aux dépens de la qualité de vie (24). Cette suggestion n'est pas retrouvée de manière unanime. Le Grand-Sébillle remarque, après analyse d'entretiens, que l'hyper-investissement médical « jusqu'au boutiste » n'est pas forcément en réponse au patient mais est, dans tous les cas attribué à l'Autre. Le Grand-Sébillle remarque que ce sont ces comportements qui poussent les membres d'une équipe au conflit entre eux. (22).

d) L'identification projetée sur la famille

Les difficultés face à l'entourage des patients jeunes ont été avancées par une majorité de soignants interrogés. Les difficultés évoquées concernaient principalement la famille. Elles étaient surtout de nature relationnelle avec les parents. Ils ont également critiqué la régression qui pouvait se produire chez des jeunes adultes associée ou non à une infantilisation de la part des parents

Ces difficultés sont retrouvées dans la littérature : Wein et al. ont réalisé une étude qualitative multicentrique internationale décrivant les interactions entre les AJA et les soins palliatifs. Ils

mettent en avant les nombreux processus psychologiques à l'œuvre chez les parents comme la perte d'une partie d'eux-mêmes, la perte d'estime d'eux-mêmes, le sentiment d'échec de ne pas avoir sauvé leur enfant, la culpabilité face à la mise en place des soins palliatifs. Pour eux, le côté culturel joue un rôle majeur notamment au niveau de l'entourage familial. L'individu peut s'effacer aux dépens du groupe familial notamment dans les cultures les plus traditionnelles. Ceci donne lieu à des conflits éthiques et déontologiques dans la prise de décision médicale et dans la délivrance d'information (19). Le Grand-Séville parle du caractère intrusif de l'approche globale du patient qui viendrait discréditer les savoirs profanes familiaux. C'est cette approche qui pourrait provoquer une rivalité entre la famille et les soignants. En effet, la famille pourrait se sentir dépouillée de son rôle et mise en compétition avec l'équipe de soins. La critique de l'infantilisation pourrait reposer sur une impression d'être déconsidéré en tant que soignant, par la place prise par les parents jugée trop importante (22).

Enfin, les soignants ont souligné l'émotion causée devant la perte d'un enfant ou la perte d'un parent pour les enfants : cela pourrait représenter une atteinte narcissique via le processus d'identification. En effet, les analyses psychanalytiques récentes suggèrent que l'individu du XXe siècle investit son enfant de manière narcissique pour y prolonger son propre désir infantile (38). On peut s'interroger sur les conséquences d'une identification projective du soignant-parent dans de telles circonstances, de l'atteinte narcissique provoquée par la situation et d'un éventuel réveil d'une peur de l'abandon sous-jacente. Ces conséquences pourraient être mises en lien avec les réactions d'hyper-investissement décrites par les soignants. Zech évoque la plus grande fréquence de symptômes dépressifs des parents au cours des deuils d'enfants qu'elle attribue au fait de devoir faire le deuil d'une partie d'eux-mêmes (33).

Les soignants ont parlé du sentiment d'anomalie face à la mort d'un patient jeune en considérant que c'était contraire au « *cycle de la vie* ». Ce constat pourrait s'appuyer sur l'allongement de l'espérance de vie avec les progrès de la médecine qui justifierait que la mort soit reléguée à

la vieillesse, ce qui rejoint les travaux de Lafontaine (8). Cependant, la mention de « cycle » sous-tend un aspect générationnel et filiatif. Ayoun s'est interrogée sur les conséquences du décès d'un adulte jeune. Elle avance que le décès d'un enfant pour les parents ou d'un parent pour un jeune enfant vient modifier la place symbolique de chacun dans la famille. En effet, ceci viendrait bouleverser les processus de filiation à l'œuvre dans la construction de son identité (39). En s'appuyant sur cette affirmation, on peut supposer que le constat de la mort d'un adulte-enfant aurait pu ébranler les représentations sur les schémas familiaux des soignants par identification projective.

II) Les soignants face à la prise en charge palliative

Les résultats mettent en lumière d'autres caractéristiques des prises en charge palliatives.

a) La place de l'expérience dans le soin

Les soignants ont dépeint les représentations de leur idéal professionnel ainsi que leur vécu tant émotionnel que comportemental. Les facteurs intrinsèques tels que l'âge du soignant interrogé, son ancienneté et sa personnalité ont intimement influencé leur vécu.

L'expérience est représentée comme garantie du temps et du recul sur les prises en charges palliatives. En parallèle, l'approche psychologique du patient transparait au cours des entretiens comme une caractéristique des prises en charge palliatives, mise en opposition à l'approche scientifique du médecin curateur. On peut s'interroger sur les attentes des soignants vis à vis de l'expérience dans le soin et sur la nécessité d'être expérimenté pour bien soigner. De plus, les soignants ont basé sur l'expérience la légitimité de leur statut. Le manque d'expérience des plus jeunes soignants a engendré de la culpabilité d'occuper leur place. Ce sentiment de culpabilité a été renforcé devant des jeunes patients à qui ils s'identifient. On peut émettre la théorie que la réflexivité sur ses pratiques et donc sa propre construction en tant que soignant serait conditionnée par l'expérience. Ce qui laisse à supposer que l'expérience permettrait en ce sens

d'améliorer ses prises en charge même si cela semble insuffisant pour définir la légitimité en soi. Guéguen a tenté de définir ce qui donnait à un individu l'impression de légitimité dans sa profession. Elle affirme que le sentiment de légitimité du travailleur tient dans la reconnaissance sociale de son statut : c'est grâce à la reconnaissance d'un système de références que l'on se sent soi-même estimable (40). On peut s'interroger sur l'origine du système de références par lequel les internes ne se sont pas sentis reconnus : le manque d'affirmation de leur statut émanant du monde hospitalier pourrait avoir été déplacé sur le patient.

b) Mise à mal de l'idéal soignant

Les entretiens ont laissé entrevoir la représentation du médecin comme curateur, pour lequel la mort du patient est un échec, et la représentation du soignant idéal dont l'expérience lui apporte savoir-faire et savoir-être. Ces représentations sont à mettre en lien avec les attitudes de surpassement de soi-même décrites lors des entretiens. Lors des soins, ces représentations sont confrontées à l'acceptation de la mort, à l'incertitude de la prise en charge et aux symptômes parfois réfractaires ce qui peut mettre à mal l'image idéale que le soignant tenterait d'atteindre voire le conduire au sentiment d'échec professionnel et d'épuisement professionnel. L'absence de verbalisation du patient qui a été décrite tour à tour comme un confort ou comme une difficulté à gérer va dans ce sens : cela pourrait suggérer la difficulté pour le soignant à se confronter au contexte palliatif tout en mettant à mal le discours de vérité rapporté à l'idéal soignant. La volonté de mettre une distance avec le patient, de marquer la séparation entre sa vie privée et professionnelle tend à aller à l'encontre du risque d'une relation fusionnelle ou d'une relation d'aide qui renforcerait le sentiment de culpabilité ou la volonté excessive de réparation vis-à-vis du patient. Ce risque de relation fusionnelle est majoré dans les prises en charge palliatives et chez le sujet jeune à cause du risque d'identification et de la charge émotionnelle générés chez les soignants. Ce constat rejoint les travaux de Prayez sur la « juste

distance professionnelle » qui repose selon lui sur une dynamique constante de double écoute : celle du patient et celle de ses propres pensées (41).

Les réactions de mise à distance des patients et de la vie professionnelle peuvent témoigner de mécanismes de défense contre l'impact émotionnel des prises en charge. Il a été admis au cours d'un entretien que c'est par protection que les soignants refusent de reparler de leur expérience. Lors de plusieurs entretiens les soignants ont reconnus vouloir « se protéger ». Feldman rappelle la théorie freudienne stipulant que l'Inconscient se construit autour du déni de la mort et l'ignore (42). On peut s'interroger sur l'objet de la protection dans ce contexte: protection de sa vie personnelle en délimitant la place du soignant ? Protection de la perception de soi-même après échec d'atteinte de l'idéal soignant ? Protection de soi-même en refusant de se confronter à la condition humaine et à la mort ?

Ces descriptions rejoignent les travaux de Grémaud sur le risque de co-dépendance soignant-soigné poussé par la volonté d'aider à tout prix le patient voire du risque de se poser en martyr de sa profession (17). La difficulté relationnelle générée par l'identification rejoint la question de la gestion de « juste distance » et de l'intérêt de prendre en compte son propre ressenti. De plus, on peut s'interroger sur la souffrance à constater que l'objet d'identification est proche de la mort car cela amènerait les soignants à penser leur propre finitude et donc viendrait ébranler leur narcissisme et le désir inconscient d'immortalité.

La mise à mal des soignants lors de ces prises en charge transparaît pendant les entretiens. Elle a pu prendre la forme de mécanismes protecteurs conscients ou inconscients : les prises en charges sont oubliées, tournées en dérision, rationalisées, protocolisées. Elles ont parfois pu faire l'objet d'une réinterprétation positive de son expérience en les comparant à la quiétude de sa propre vie. Cet ébranlement a pu s'exprimer sous forme de projection du soignant sur le patient : l'impression d'être testé par le patient pourrait traduire l'incertitude du soignant, la

vision de solitude du patient pourrait renvoyer à son propre ressenti de solitude, le besoin d'honnêteté des jeunes au besoin de leur dire la vérité, la peur des patients de voir la blouse blanche à la propre peur de son statut, la volonté du patient ne pas mourir à la volonté du soignant de le sauver.

c) Le sens donné à la vie et à la fin de vie

La question du sens de la vie transparait au cours des entretiens.

Les représentations liées à la jeunesse et à la construction de la vie se confondent ce qui laisse supposer la valeur donnée à l'autonomie à l'activité physique et intellectuelle et à la construction de soi-même. Ces constats rejoignent ceux établis par Paillaud et al. qui mettent en avant que l'Homme est « *celui qui doit vivre, réussir, échapper à la maladie et à la mort* » (29).

Lafontaine exprime ses craintes vis-à-vis de la mort telle qu'elle est vécue dans notre société car elle ne pourrait plus représenter qu'un évènement comme un autre qui termine la suite d'évènements indépendants que constituerait la vie ce qui supprimerait toute notion de construction de vie (8). Contrairement à ce qu'a pu soulever Lafontaine, les entretiens soulignent l'importance de la construction personnelle, familiale, sociale durant sa vie et le sentiment d'injustice pour ceux n'ayant pas pu les mener. A noter que la seule soignante admettant que l'importance des projets était la même, quel que soit l'âge du patient, avançait que pour elle les passions étaient ce qu'il y avait de plus important et donc aurait pu donner moins d'importance sur les étapes de construction de vie.

En particulier, les représentations liées à la grossesse rejoignent celles liées à la construction de la vie. Une étude canadienne a relevé différents modèles de représentations liées à la grossesse : les points de vue exprimés durant les entretiens renvoient davantage au modèle de la grossesse-projet. La représentation grossesse-projet se retrouve surtout lorsque le contexte autour est

favorable et s'appuie dans la visée du bonheur où l'enfant concrétise l'amour et symbolise la vie. Cette représentation rejoindrait, d'après l'auteur, le point de vue de Dolto sur la grossesse, qui la qualifiait d'« idéal universel » (43). La prise en charge palliative parallèlement à la grossesse impliquerait un ébranlement de cet idéal annonciateur de bonheur.

En parallèle, le sentiment d'injustice que nous avons déjà cherché à expliquer pourrait sous-tendre la conviction que la vie prolongée est un dû. De plus, Feldman, établissait en se basant sur la théorie freudienne que le déni de la mort nous poussait, une fois confrontés, à y voir un « raté qui aurait pu être évité » (42) et donc à une recherche de causalité.

La recherche de la causalité de la maladie est intimement liée à la quête de sens de celle-ci. L'étude des représentations de la maladie établit que selon les lieux et les époques, les représentations de la maladie variaient selon le contexte culturel et/ou religieux. Les conceptions normatives actuelles en ce qui concerne le corps humain ainsi que le pouvoir donné à la science sur le corps pourraient conduire à l'ébranlement des représentations du patient. Ceci pourrait finalement mener à la recherche d'une causalité afin de donner à la maladie un sens selon ses propres schémas culturels (44).

III) Perspectives d'élargissement

L'anxiété procurée par les prises en charge palliatives a été mise en lien avec le manque de formation, d'expérience et d'encadrement par les soignants les plus jeunes. La formation a été critiquée de par son enseignement théorique uniquement et de par son caractère jugé quantitativement insuffisant. Ce constat rejoint l'étude qualitative de Dany et al. : Ils mettent en lumière que peu d'internes se sentent suffisamment formés dans le domaine vis-à-vis de leur pratique ou de la communication. L'obtention d'un diplôme complémentaire semble diminuer le sentiment de malaise devant ces prises en charge. Ils avancent que développer l'enseignement en y intégrant une dimension « historique, psycho-sociologique » enrichirait les pratiques

soignantes. De plus, ils soumettent l'idée que développer au sein de l'enseignement des groupes de réflexion professionnelle ainsi que la recherche en sciences humaines et sociales pourraient être des pistes d'amélioration (15). En parallèle, sensibiliser les étudiants à la prise en charge de la douleur, travailler sur la communication et apprendre à gérer l'incertitude sont d'autres pistes d'amélioration.

La verbalisation du vécu des prises en charge palliatives a généré des avis contradictoires entre soulagement et rejet par envie de « se protéger ». Le risque de burn-out (ou syndrome d'épuisement professionnel) lors de prise en charge palliative a fait l'objet de nombreuses études. Feldman (42) associe le risque burn-out à l'impossibilité de « déposer son fardeau » émotionnel. Elle met en avant la possibilité de s'exprimer et d'écouter les autres membres de l'équipe lors de séances dédiées. L'absentéisme lors de ces groupes pourtant réclamés serait justifié par la peur de l'agressivité des émotions, le manque de temps, et l'association du caractère passif des groupes à une inaction globale. Elle réfute ces comportements car pour elle, la possibilité de s'exprimer dans un groupe de parole et d'écoute met en jeu la construction du soignant en lui-même et celle de l'équipe, tandis que le non-dit amène à des comportements néfastes. Enfin, sensibiliser les soignants au risque de burn-out pourrait les motiver à s'exprimer pour mieux appréhender les prises en charge palliatives et limiter le sentiment d'échec.

Les mécanismes de défense des soignants sont inconsciemment mis en place pour se protéger de la souffrance et de la peur, et donc fréquemment rencontrés lors des prises en charge palliative. Ces mécanismes sont nombreux et peuvent être présentés tour à tour par un même soignant. L'identification du soignant est d'ailleurs reconnue comme un mécanisme de défense en effaçant la distance patient-soignant chez le soignant incapable de faire face au malade : le soignant prend la place du patient qui lui, est oublié. Ces mécanismes de défense du soignant rentrent en jeu notamment lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Ils peuvent altérer la communication de l'information et la compréhension du patient qui peut lui-même présenter

ses propres mécanismes de défense. L'apprentissage de la reconnaissance de ses propres mécanismes de défense et des situations les favorisant a son importance car cela amènerait le soignant à s'accepter, à limiter sa souffrance et à mettre en place une relation d'authenticité recentrée sur le patient. Cet apprentissage pourrait passer par l'échange avec d'autres soignants le temps de groupe de parole, lieu d'enrichissement et de construction (45) ainsi que par le développement de la pratique réflexive.

La pratique réflexive développée par Schön consiste à développer ses savoirs dans l'action et pour l'action. Elle vient en complément d'une formation théorique et se développe par l'analyse de sa propre pratique. Son but s'inscrit dans une dynamique de professionnalisation en améliorant sa pratique, en la validant, en acquérant de nouveaux savoirs, en contrôlant son action, afin de donner du sens à sa celle-ci (46). Le développement de la réflexivité sur sa propre pratique pourrait être encouragé. Ce développement pourrait reposer sur des formations encadrées, lors d'échange de groupe ou de stage de formation afin de développer ses capacités d'écoute et d'analyse de pratiques.

IV) Validité de l'étude

a) Les points forts de l'étude

Cette étude a été élaborée afin de respecter les critères de la grille Critical Appraisal Skills Program (CASP) Qualitative Research, qui fournit une liste de critère afin de contrôler la validité d'une étude qualitative (Annexe 3).

Cette grille évalue trois critères de recherche au cours des études qualitatives : la pertinence, la rigueur, la crédibilité.

Peu de travaux ont porté sur les adultes jeunes traités en soins palliatifs. Le vécu des soignants devant ces situations reste un sujet peu étudié et aucune étude, à notre connaissance n'avait

inclus autant de professions différentes au contact du patient. Ces situations sont régulièrement mal vécues par les soignants et il semblait pertinent d'explorer le sujet.

La méthodologie qualitative vise à explorer des données subjectives, la théorisation ancrée permettait d'élaborer au fil des entretiens les différentes hypothèses. La rigueur de ce travail a été assurée par une analyse progressive mot à mot associée à un codage indépendant des données. De plus, le codage des données a été triangulé dans son intégralité avec un seul autre chercheur indépendant. Les résultats saturés ont été présentés. Ils ont été associés, le cas échéant, à une donnée contradictoire afin de mieux les mettre en lumière.

Le fait d'avoir abordé différents thèmes des discussions comme les émotions ou les représentations auprès d'un échantillon diversifié renforce la validité externe de cette étude.

b) Les limites de l'étude

La méthodologie utilisée repose sur l'analyse qualitative de dix-neuf entretiens monocentriques. Le caractère monocentrique limite ces résultats à une approche entièrement occidentale française et ne tient pas compte des diversités culturelles concernant l'approche de la fin de vie.

Le recrutement, sur la base du volontariat, a pu présenter des biais à l'inclusion car les soignants volontaires sont ceux sensibilisés aux soins palliatifs et ayant la volonté de parler de leur vécu. Par ailleurs, les soignants recrutés ont un âge médian et moyen de 35 ans. D'après le rapport de 2018 de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) : la moyenne d'âge des médecins toutes spécialités confondues inscrits à l'Ordre est de 51 ans et 47% des médecins ont plus de 55 ans. Le même rapport précise qu'en 2014 l'âge moyen des infirmiers est de 41 ans (47). La moyenne d'âge des médecins sénior et des infirmiers de notre échantillon est donc en dessous de la moyenne nationale rapportée. Le fait que les soignants

soient en grande partie de la même catégorie d'âge que les patients adultes jeunes a pu favoriser le discours sur le processus identificatoire et les réactions qui y sont liées.

Une autre faiblesse de cette étude est qu'il s'agit du premier travail de recherche qualitative de l'investigatrice, limitée par l'obtention de la saturation et de la triangulation des données.

La triangulation a été réalisée avec un chercheur indépendant, lui-même interne en médecine générale. Les résultats ont donc été analysés via un point de vue uniquement médical.

CONCLUSION

Les prises en charge palliatives d'adultes jeunes sont influencées par le processus identificatoire motivant l'hyper-investissement professionnel et personnel dans une volonté de réparation. Le sentiment d'injustice face à ces prises en charge pourrait être mis en lien avec le bouleversement de ses représentations liées au monde. Prendre conscience de ces phénomènes ainsi que du caractère inatteignable de son idéal de soin pourrait aider les soignants à limiter leur souffrance lors de ces prises en charge. Développer l'enseignement permettrait de prendre d'acquérir des connaissances et d'aborder ces situations avec plus de réflexivité. Cela reposerait sur le développement d'un enseignement sociologique et psychologique ainsi que le développement de la recherche en sciences humaines et sociales. L'amélioration des pratiques réflexives afin d'encourager les soignants à délibérer sur leurs pratiques et à réaliser un travail d'introspection pourrait constituer un axe d'amélioration. Cela pourrait se réaliser par le biais de groupe de parole ou de groupe de réflexivité professionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

1. Déchaux J-H. La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve. *Année Sociol.* 2001;Vol. 51(1):161-83.
2. Castra M. L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie. *Quad Commun Technol Pouvoir.* 5 janv 2009;(68):25-35.
3. Hintermeyer P. L'émergence des soins palliatifs. *Rev Int Soins Palliatifs.* 7 avr 2010;Vol. 25(1):10-3.
4. Le Guay DL. Envisager une personne quand elle s'achemine vers la mort [Internet]. Vol. 4e éd. Dunod; 2014 [cité 31 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-3.htm>
5. Rok B. Les jésuites et la bonne mort. *Siècles Cah Cent D'histoire « Espac Cult ».* 1 janv 2002;(16):77-83.
6. Mpinga EK, Chastonay P, Pellissier F, Salvi M, Bondolfi A, Rapin C-H. La « bonne mort » : Perceptions des professionnels de soins en suisse romande, The “Good death” : Health personnel perception in French-Speaking Switzerland. *Rech Soins Infirm.* 2005;(80):4-11.
7. Little JR. Elisabeth Kübler-Ross,MD (Discussant) Stanford Wessler, MD, and Louis V. Avioli, MD (Editors). :6.
8. Lafontaine C. La vieillesse, une maladie mortelle, Abstract. *Rev Int Soins Palliatifs.* 7 avr 2010;25(1):5-9.
9. Monnier A. Le baby-boom: suite et fin. *Popul Sociétés.* 2007;431(4).
10. Morder R. Années 1960 : crise des jeunesses, mutations de la jeunesse. *Matér Pour Hist Notre Temps.* 2004;74(1):62-9.
11. Clark JK, Fasciano K. Young Adult Palliative Care: Challenges and Opportunities. *Am J Hosp Palliat Med.* févr 2015;32(1):101-11.
12. Causes de décès des jeunes et des enfants en 2015 | Insee [Internet]. [cité 17 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2386052#tableau-Tableau2>
13. Bergamaschi A. Attitudes et représentations sociales. Les adolescents français et italiens face à la diversité. *Rev Eur Sci Soc Eur J Soc Sci.* 15 déc 2011;(49-2):93-122.
14. Monaco GL, Lheureux F. Représentations sociales: théorie du noyau central et méthodes d'étude. 2007;11.
15. Dany L, Rousset M-C, Salas S, Duffaud F, Favre R. Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* oct 2009;8(5):238-50.

16. Laporte P, Vonarx N. Les infirmières et la mort au quotidien : souffrances et enjeux. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2015;Vol. 30(4):149-56.
17. Gremaud G. La souffrance des soignants en soins palliatifs. *Rev Int Soins Palliatifs*. 18 sept 2013;Vol. 28(2):151-2.
18. Moley-Massol I. La souffrance des soignants et leurs mécanismes de défense. :2.
19. Wein S, Pery S, Zer A. Role of Palliative Care in Adolescent and Young Adult Oncology. *J Clin Oncol*. 10 nov 2010;28(32):4819-24.
20. Grinyer A. Young adults with cancer: Parents' interactions with health care professionals. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2004;13(1):88–95.
21. Ricadat É, Fradkin S, Schwering K-L, Aujoulat I, Boissel N. 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. *Clin Méditerranéennes*. 11 avr 2017;(95):179-92.
22. Grand-Séville CL. Silences, conflits et coopérations. Les professionnels confrontés à la mort des grands adolescents et jeunes adultes. *Premiers constats*. ERES; 2013.
23. Bleyer A, Barr R, Ries L, Whelan J, Ferrari A, éditeurs. *Cancer in Adolescents and Young Adults* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2017 [cité 1 août 2018]. 765-779 p. (Pediatric Oncology). Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/978-3-319-33679-4>
24. Le Guern A. Limitations et arrêt des thérapeutiques dans le mélanome métastatique du sujet jeune [Internet]. Université de Lille 2; 2015 [cité 8 nov 2019]. Disponible sur: <http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-5633>
25. Kaal SEJ, Kuijken NMJ, Verhagen CAHHVM, Jansen R, Servaes P, van der Graaf WTA. Experiences of Parents and General Practitioners with End-of-Life Care in Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*. mars 2016;5(1):64-8.
26. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets Perspect Vie Econ*. 2014;Tome LIII(4):67-82.
27. Santé M des S et de la. Recherches impliquant la personne humaine [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 7 nov 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/recherches-impliquant-la-personne-humaine/>
28. Méliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. :18.
29. Paillaud E, Clément-Hryniewicz N, Lejonc JL. La non-guérison à l'épreuve de la médecine gériatrique et des soins palliatifs. ERES; 2016.
30. Zech E. Chapitre 4. Théories du deuil. *Prat Psychol*. 2006;147-79.

31. Hummert ML. Multiple stereotypes of elderly and young adults: A comparison of structure and evaluations. *Psychol Aging*. 1990;5(2):182-93.
32. Chasteen A, Madey S. Belief in a Just World and the Perceived Injustice of Dying Young or Old. *OMEGA*. 1 nov 2003;47:313-26.
33. Zech E. Chapitre 3. Facteurs de risque d'un deuil compliqué. *Prat Psychol*. 2006;119-45.
34. Roussillon R. L'identification narcissique et le soignant dans le travail de soin psychique. *Cliniques*. 7 oct 2014;N° 8(2):122-38.
35. Boukobza C. La clinique du holding Illustration de D.W. Winnicott. *Coq-Heron*. 2003;no 173(2):64-71.
36. Chemin-Sauque B, Routens F. La bienveillance à l'épreuve des soins palliatifs : regards croisés sur l'Idéal soignant. *Rev Int Soins Palliatifs*. 10 juill 2019;Vol. 34(2):59-64.
37. Denis P. Incontournable contre-transfert. *Rev Fr Psychanal*. 2006;Vol. 70(2):331-50.
38. Guignard F. Réflexions d'une psychanalyste sur l'enfant dans la société occidentale d'aujourd'hui. *Filigrane*. 26 juill 2010;19(1):11-27.
39. Ayoun L. Cet obscur objet du deuil. *Topique*. 2002;no 79(2):85-97.
40. Guéguen H. Reconnaissance et légitimité. *Vie Soc*. 22 déc 2014;n° 8(4):67-82.
41. Pétermann M. La juste distance professionnelle en soins palliatifs. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2016;Vol. 31(4):177-81.
42. Feldman Eliane. Le burn out chez les soignants - Compte Rendu. *Etudier*. 2013.
43. GUILBERT (Edith), GUILBERT (Edith), DUFORT (Francine), ST-LAURENT (Louise). Les représentations sociales de la grossesse à l'adolescence : Une étude québécoise. *Représentations Soc Grossesse À Adolesc Une Étude Québécoise*. 2004;
44. Bruchon-Schweitzer M, Boujut É. Des croyances aux comportements : conceptions et modèles. *Psycho Sup*. 2014;373-432.
45. Ruzniewski M, Bouleuc C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*. 5 juin 2012;Tome 60(2):24-37.
46. Vidalenc I, Malric M. Quels outils pour une démarche réflexive dans l'activité de recherche ? Interrogations? 17 juin 2013;Identité fictive et fictionnalisation de l'identité(16).
47. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Démographie des professionnels de santé. Qui sont les médecins en 2018 ? Quelle accessibilité aux médecins généralistes ? Combien d'infirmiers en 2040 ? Un outil de projections d'effectifs de médecins [Internet]. 2018 [cité 7 nov 2019]. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_presse_demographie.pdf

ANNEXES

Annexe 1 : Grille initiale d'entretien

Texte d'introduction :

Bonjour, je m'appelle Anne Généau de Lamarlière, je suis médecin généraliste. Je fais une thèse sur le ressenti des soignants et leurs représentations face à un sujet jeune pris en charge de manière palliative. M'autorisez-vous à enregistrer notre entretien pour être la plus précise possible dans mes citations s'il vous plaît ?

Début de l'enregistrement :

- 1) Question d'ouverture : Pouvez me raconter votre cursus ?
- 2) Pouvez-vous me parler de votre dernière expérience avec un adulte jeune en soins palliatif?
- 3) Quel fut votre ressenti pendant cette prise en charge ?/ Quelles émotions cela a-t-il engendré ?
- 4) En quoi l'âge jeune du patient a influencé votre prise en charge ? / Pensez-vous que l'âge du patient ait influencé votre prise en charge ? / Qu'est-ce que l'âge jeune du patient aurait pu changer dans votre prise en charge ?
- 5) Qu'est ce qui est différent pour vous dans la relation médicale ?
- 6) Quelles ont été les conséquences sur vous ? Il y a-t-il eu des conséquences/répercussions sur vous ?
- 7) Est-ce que vous auriez aimé que quelque chose soit fait différemment ?
- 8) « La bonne mort » : qu'est ce que cela vous évoque ?
- 9) Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe 2 : Grille finale d'entretien

Texte d'introduction :

Bonjour, je m'appelle Anne Généau de Lamarlière, je suis médecin généraliste. Je fais une thèse sur le ressenti des soignants et leurs représentations face à un sujet jeune pris en charge de manière palliative. M'autorisez-vous à enregistrer notre entretien pour être la plus précise possible dans mes citations s'il vous plaît ?

Début de l'enregistrement :

- 1) Question d'ouverture : Pouvez me raconter votre cursus ?
- 2) Pouvez-vous me parler de votre dernière expérience avec un adulte jeune en soins palliatifs?
- 3) Quel fut votre ressenti pendant cette prise en charge ? / Quelles émotions cela a-t-il engendrées ?

Comment vous êtes-vous senti sur le moment ?

Sous-questions : - Pourquoi c'était « difficile » de prendre en charge ces patients ?

- Qu'est ce qui détermine « le bon sens de la vie » ?

- Comment définir « la normalité physiologique » ?

- 4) En quoi l'âge jeune du patient a influencé votre comportement?

En quoi l'âge jeune du patient a influencé votre prise en charge ?/ Pensez-vous que l'âge du patient ait influencé votre prise en charge ? / Comment avez-vous adapté votre comportement ?

Sous-question: - Quel regard portiez-vous à ce moment-là sur le patient?

- 5) Quelles conséquences sur vous ? / Il y a-t-il eu des conséquences/répercussions sur vous ?/ La prise en charge de ce patient vous a-t-elle renvoyé des problématiques ?

Sous-questions : - Quelles conséquences pendant/après la prise en charge ?

- Qu'est ce qui change avec le temps et l'expérience dans la prise en charge ?

- 6) Quelles sont les choses importantes dans la vie pour vous ?

Sous-questions : - Quelles sont à votre avis les choses importantes à apporter au patient?

- Qu'est ce qui détermine le « bon sens de la vie » ?

- Pourquoi c'est important les projets ?

- 7) Est-ce que vous auriez aimé que quelque chose soit fait différemment (avec du recul) ? / Qu'est-ce que vous auriez aimé changer ? (ou fait différemment ?)

Sous-question : Qu'est-ce que « la bonne mort » d'après vous ?

- 8) Qu'est-ce que vous voudriez ajouter ?

Annexe 3 : Grille CASP



10 questions to help you make sense of qualitative research

How to use this appraisal tool

Three broad issues need to be considered when appraising the report of a qualitative research:

- **Are the results of the review valid?**
- **What are the results?**
- **Will the results help locally?**

The 10 questions on the following pages are designed to help you think about these issues systematically. The first two questions are screening questions and can be answered quickly. If the answer to both is “yes”, it is worth proceeding with the remaining questions.

There is some degree of overlap between the questions, you are asked to record a “yes”, “no” or “can’t tell” to most of the questions. A number of italicised prompts are given after each question. These are designed to remind you why the question is important. Record your reasons for your answers in the spaces provided.

These checklists were designed to be used as educational tools as part of a workshop setting

There will not be time in the small groups to answer them all in detail!

©CASP This work is licensed under the Creative Commons Attribution - NonCommercial-ShareAlike 3.0 Unported License. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> www.casp-uk.net

Screening Questions

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes Can't tell No

HINT: Consider

- What was the goal of the research?
- Why it was thought important?
- Its relevance

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes Can't tell No

HINT: Consider

- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
- Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal?

Is it worth continuing?



Detailed questions

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes Can't tell No

HINT: Consider

- If the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)?

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes Can't tell No

HINT: Consider

- If the researcher has explained how the participants were selected
- If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
- If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes

Can't tell

No

HINT: Consider

- If the setting for data collection was justified
 - If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
 - If the researcher has justified the methods chosen
 - If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews were conducted, or did they use a topic guide)?
 - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why?
 - If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc)
 - If the researcher has discussed saturation of data
-

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes

Can't tell

No

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during
 - (a) Formulation of the research questions
 - (b) Data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes

Can't tell

No

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes

Can't tell

No

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data?
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
- To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

9. Is there a clear statement of findings?

Yes

Can't tell

No

HINT: Consider

- If the findings are explicit
 - If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researchers arguments
 - If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
 - If the findings are discussed in relation to the original research question
-

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy?, or relevant research-based literature?
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

AUTEUR : Nom : GENEAU DE LAMARLIERE

Prénom : Anne

Date de soutenance : 29 novembre 2019

Titre de la thèse : Analyse qualitative du vécu des soignants lors de la prise en charge palliative d'adulte jeune au CHRU de Lille.

Thèse - Médecine - Lille «2019 »

Cadre de classement : Médecine Générale – Soins palliatifs

DES + spécialité : Médecine Générale

Mots-clés : adulte jeune, soins palliatifs, soignant, qualitatif, représentations, identification, justice

Résumé :

Contexte : Les adultes jeunes sont une catégorie de population qui a été définie au XXe siècle et dont les caractéristiques sont multidimensionnelles. L'âge jeune d'un patient est un facteur de complexité au cours des prises en charge palliatives. Pourtant, peu d'études ont exploré le ressenti des soignants face à ces situations.

Objectif : L'objectif principal de cette étude est d'interroger le vécu des soignants confrontés à la prise en charge palliative d'un adulte jeune.

Méthodologie : Cette étude qualitative présente les résultats de 19 entretiens semi-directifs individuels de soignants travaillant au CHRU de Lille. L'analyse du verbatim a été effectuée selon la méthode de la théorie ancrée.

Résultats : Le manque de temps et d'expérience lors des prises en charge palliatives des sujets jeunes ont mis en difficulté les soignants. Ces conditions venaient bousculer l'image de l'idéal soignant qu'ils entretiennent. L'adulte jeune en fin de vie a ébranlé les représentations de la vie comme objet de construction. La mort de ces patients a été perçue comme une injustice motivant une recherche de causalité. Les soignants ont mis fréquemment en avant le processus d'identification au patient jeune générant une prise de conscience de leur propre finitude et un ébranlement de la distance professionnelle. Les conséquences pratiques sont le développement de mécanismes adaptatifs comme l'hyper-investissement ou la mise à distance.

Conclusion : L'ébranlement des représentations a mené les soignants au sentiment d'injustice. Prendre conscience des phénomènes identificatoires et renoncer à son idéal de soin pourraient aider les soignants à limiter leur souffrance lors de ces prises en charge. Le développement de groupe de parole et de pratiques réflexives ainsi que de la formation en soins palliatifs pourraient être une piste d'amélioration.

Composition du Jury :

Président : Professeur Laurent Mortier

**Assesseurs : Professeur Cortot
Docteure Le Berre**

Directeur de thèse : Docteure Pierrat – Docteure Touzet

