

Devenir professionnel en soins palliatifs. Bifurcations professionnelles, apprentissages et recompositions identitaires

Michel Castra^(*), Florent Schepens^(**)

Comment décide-t-on de travailler auprès des malades en fin de vie et comment devient-on professionnel en unité de soins palliatifs ? Quels sont les profils des médecins, des infirmiers ou des aides-soignants qui s'engagent dans cet univers de soins particulier ? Cet article cherche à montrer qu'une approche par les trajectoires professionnelles et par la socialisation au travail permet de mieux comprendre les formes d'engagement et de professionnalisation auprès des malades en fin de vie. S'interroger sur les points de bifurcation et les réorientations professionnelles nécessite d'analyser ce qui peut provoquer ces changements dans la carrière. Il ressort de ce travail que la décision de s'impliquer dans les soins palliatifs témoigne avant tout d'une démarche engagée par les acteurs, et de la volonté de rompre avec la situation de travail antérieure ou de s'en distancier.

S'engager et se définir comme professionnel en soins palliatifs ne va pas de soi. Cette difficulté à occuper une place légitime dans le monde hospitalier tient largement au statut de la mort dans le monde médical : celle-ci est présentée comme l'échec même de la médecine. Si le soin palliatif est, selon les professionnels, une « culture » qui se diffuse à l'hôpital, si le droit⁽¹⁾ oblige à accorder au malade un accès clair à l'information médicale le concernant, l'annonce de l'incurabilité et de la mort prochaine reste problématique pour les médecins. En effet, ces annonces heurtent de front certaines conceptions médicales, telles que la nécessité de préserver le « bon moral » du patient (SOUM-POUYALET *et al.*, 2009), et peuvent être perçues comme des « contre-indication[s] thérapeutique[s] » (LEGRAND, 2012, p. 55). Le soin palliatif est alors reconnu comme indispensable, car l'accompagnement de la fin de vie tant sur le plan physique que psychique semble être une alternative aux dérives de la médecine (obstination déraisonnable dans la conduite des soins, abandon thérapeutique, euthanasie), mais des doutes planent sur la qualité de « médecin » de ceux qui soignent sans guérir. « Appartiennent-ils vraiment au monde médical ou à celui du soin paramédical ? », se demandent différents person-

nels hospitaliers. Ce sentiment est bien décrit par le cardiologue Claude BERSAY (2010, p. 20), pour qui « l'attitude de résignation devant [la mort] n'est pas dans la pensée médicale ». Même si le traitement de la douleur apparaît comme un objet de préoccupation plus consensuel qu'auparavant et plus valorisé (BASZANGER, 1995), la fin de vie reste un domaine peu prestigieux professionnellement. L'assimilation des soins palliatifs à la souffrance, à la mort et au « sale boulot » (HUGHES, 2010), est une manière fréquente d'identifier ces acteurs du soin, de l'aide-soignant au médecin, en passant par l'infirmier et le psychologue. L'identification cohésive – le fait que « le regard de l'autre tend à les assimiler à l'objet sur lequel ils travaillent » (LHUILIER, 2005, p. 81) – est ici dévalorisante et les amène à occuper une position plutôt dépréciée dans la hiérarchie de prestige des centres hospitaliers universitaires (CHU) : ils n'appartiennent pas à une spécialité médicale reconnue comme telle par l'institution hospitalière ; les médecins qui y exercent n'ont pas de poste de professeurs, *etc.* Cette dévalorisation du travail à l'approche de la mort doit être rapportée plus largement à l'évolution du rapport au trépas dans les sociétés contemporaines. Au-delà du monde médical, la mort, reléguée « derrière les coulisses de la vie sociale », s'est fortement désocialisée au cours du ^{XX}^e siècle, comme le souligne Norbert ELIAS (1987, p. 23). Pour le sociologue, les attitudes d'évitement et de dissimulation de la mort sont le signe d'une rigoureuse censure sociale. La mort s'éloignerait de la vie sociale et tendrait à devenir une expérience solitaire (ELIAS, 1987). Si cette thèse du « refoulement de la mort », avancée par ELIAS au début des années 1980, a été fortement discutée (DÉCHAUX, 2001a), elle permet néanmoins de

(*) Université de Lille, Laboratoire CeRIES (Centre de recherche « individus, épreuves, sociétés »); michel.castra@univ-lille3.fr

(**) Université de Bourgogne, Centre Georges-Chevrier; florent.schepens@u-bourgogne.fr

(1) Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Par ailleurs, avec la loi du 9 juin 1999, les soins palliatifs sont désormais considérés comme un droit pour les malades dont l'état le requiert.

s'interroger sur le statut dévalorisé de la fin de vie dans nos sociétés modernes et sur le travail qui y est associé. La sociologie s'est ainsi intéressée aux transformations sociales de la mort (BAUDRY, 1999; CLAVANDIER, 2009; DÉCHAUX, 2001b; PENNEC, 2004) mais aussi aux mutations professionnelles dans le domaine de la fin de vie. De ce point de vue, l'institution hospitalière a très tôt été un objet d'investigation privilégié pour analyser la manière dont l'organisation du travail médical façonnait les temporalités de la fin de vie (GLASER, STRAUSS, 1968) et déterminait des contextes de conscience face à la mort (GLASER, STRAUSS, 1965). Plus récemment, les recherches se sont davantage tournées vers l'étude des pratiques professionnelles dans le domaine de la réanimation adulte (KENTISH-BARNES, 2008) ou néonatale (PAILLET, 2007; GISQUET, 2008), mais aussi dans celui des soins palliatifs (CASTRA, 2003; BATAILLE, 2012; LEGRAND, 2012). Ces travaux insistent souvent sur la diversité et la complexité des situations de fin de vie à l'hôpital et mettent en avant la médicalisation et la professionnalisation de leur prise en charge. Cependant, si ces études s'interrogent sur les modalités ou les particularités du travail auprès des malades en phase avancée ou terminale de la maladie, elles ne s'intéressent guère aux profils et aux itinéraires des professionnels concernés.

Cet article voudrait montrer qu'une approche par les trajectoires professionnelles et par la socialisation au travail éclaire sous un jour nouveau les formes d'engagement et de professionnalisation auprès des malades en fin de vie. S'interroger sur les situations de réorientation professionnelle vers les soins palliatifs nécessite non seulement de tenir compte des parcours professionnels des médecins ou des personnels paramédicaux mais aussi de l'acquisition de compétences et de savoirs spécifiques.

Entrer dans le soin palliatif

Avant de nous intéresser aux profils et aux dispositions des médecins, des infirmiers et des aides-soignants (AS) qui s'engagent dans cet univers de soins particulier, nous présenterons les modalités institutionnelles de développement des «soins palliatifs» en France.

Diversité et spécificités des soins palliatifs

Le développement de la médecine palliative dans le monde hospitalier français se traduit par la création de structures spécialisées dès la fin des années 1980 mais aussi par la mise en place de dispositifs spécifiques de formation (voir encadré 1).

Encadré 1

Les dispositifs de formation aux soins palliatifs

Le processus d'institutionnalisation des soins palliatifs s'est accompagné d'un développement de formations spécialisées aussi bien en formation initiale que continue. Les diplômes universitaires de soins palliatifs (DUSP) et les diplômes interuniversitaires de soins palliatifs (DIUSP) constituent les dispositifs d'enseignement les plus complets et les plus structurés dans le domaine de la fin de vie. Une première année de type «initiation» valide un DU et une seconde année de type «perfectionnement», le DIU. Destinés principalement aux professionnels en formation continue, ils présentent l'intérêt de développer une filière de formation consacrée uniquement à la discipline, rassemblant les professionnels et non-professionnels impliqués dans les soins palliatifs : médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, assistantes sociales mais aussi bénévoles.

En 2011, on comptait, 33 DUSP ou DIUSP ouverts en France. D'après une enquête menée en 2010 par l'OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE (2011, pp. 224-226), 4966 élèves ont été formés entre 2005 et 2010, dont 3475 en DU et 1491 en DIU. On comptait 62,6% de «soignants» non médecins, 28,3% de médecins, 5,6% de psychologues, 1,8% de bénévoles et 1,7% de professionnels du travail social dans les DU. Les DIU étaient, quant à eux, composés de 54,8% de «soignants» non médecins, 38,5% de médecins, 5,6% de psychologues, 0,7% de professionnels du travail social, et 0,5% de bénévoles.

Par ailleurs, selon l'Observatoire national de la fin de vie, entre 2005 et 2009, 2585 médecins libéraux ont été formés⁽¹⁾ aux soins palliatifs grâce à la formation médicale continue (FMC), 66202 professionnels non médicaux ont été formés dans les hôpitaux publics et 15280 professionnels (médicaux et non médicaux) dans les cliniques et établissements privés.

Les soins palliatifs ont également été introduits à des degrés variables, dans les cursus de formation initiale des études médicales, des soins infirmiers et des aides-soignants. Dans les études de médecine, la construction actuelle du programme prévoit des enseignements intégrés dans chacun des cycles de formation. Un DESC (diplôme d'études spécialisées complémentaires) «médecine palliative, médecine de la douleur» a été ouvert en 2008.

(1) Sans que l'on sache exactement ce que recouvre cette expression.

L'expansion numérique de ces structures est continue et s'accompagne d'une multiplication des postes pour les médecins mais aussi pour les infirmiers et aides-soignants. Les soins palliatifs recouvrent alors des réalités multiples, tant en

termes de pratiques auprès des patients en phase avancée de la maladie, qu'en termes organisationnels. Dans le cadre de cet article, nous nous concentrons sur les unités fixes de soins palliatifs (USP). Elles constituent des unités classiques avec lits d'hospitalisation. D'autres organisations sont possibles (voir tableau suivant), telles les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Celles-ci, intra-hospitalières, se déplacent dans les services curatifs de l'hôpital qui en font la demande afin de conseiller les équipes dans la prise en charge d'un malade. Enfin, les lits identifiés en soins palliatifs (LISP), apparus plus tardivement, sont des lits situés au sein des services curatifs de l'hôpital.

Tableau : Offre de soins palliatifs entre 2001 et 2014

	2001	2004	2007	2010	2014
Unités de soins palliatifs (USP)	30	78	88	108	132
Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)	265	317	323	353	389
Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)	232	1281	3075	4826	-

Sources : Observatoire national de la fin de vie (2011) et site internet de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (<http://www.sfap.org>).

Si l'exercice du soin palliatif en USP diffère profondément du travail mené en EMSP, les profils des professionnels exerçant dans ces deux types de structures ne sont pas fondamentalement différents. D'une part, l'étude des trajectoires que nous avons reconstituées montre que de nombreux professionnels ont pu travailler en équipe mobile avant de rejoindre une USP ou ont exercé en USP avant d'intégrer une équipe mobile : il existe alors une réelle mobilité professionnelle à l'intérieur du monde des soins palliatifs à l'hôpital. D'autre part, certaines structures de soins palliatifs sont « hybrides », l'USP étant complétée par une EMSP où les professionnels évoluent simultanément. Il existe donc une forte porosité entre ces deux univers de soins.

Cela est beaucoup moins vrai en ce qui concerne les deux autres formes d'exercice du soin palliatif : les lits identifiés de soins palliatifs permettent de dispenser des soins palliatifs au sein d'un service curatif qui dispose d'un médecin référent formé à cet effet ; les réseaux de soins palliatifs regroupent des professionnels libéraux qui organisent une prise en charge palliative à domicile. Les pratiques palliatives sont donc loin d'être uniformes. Cette diversité doit être mise en lien avec l'hétérogénéité des situations de fin de vie qui peuvent nécessiter des modes de prise en charge et des compétences différents. Le travail du professionnel, les différents accompagnements qu'il peut proposer, ne seront pas identiques s'il bénéficie du plateau technique du CHU, d'une surveillance par des professionnels vingt-quatre heures sur vingt-quatre ou si le patient est à domicile avec une visite paramédicale tous les

deux jours. Par exemple, les sédations profondes ne sont jamais réalisées hors de l'hôpital.

De même, beaucoup d'acteurs du soin sont amenés à avoir une activité curative et palliative conjointe – ce que soulignent certains travaux (BASZANGER, 2000 ; FOLEY, 2010) – il nous faut cependant remarquer que la définition et le contenu du soin palliatif se modifient en fonction du cadre dans lequel il s'inscrit. Ainsi, pour certains médecins généralistes exerçant en libéral, à l'instar de ce que nous écrivions en introduction, taire la proximité de la mort à venir pour que le patient conserve un espoir est une « bonne manière » d'accompagner la fin de vie alors que cela est une hérésie pour les professionnels en USP... Toutes les activités palliatives ne peuvent être comparées sans précaution.

Pour comprendre comment on devient professionnel dans une USP, nous avons reconstitué le parcours des personnels (voir encadré 2 présentant nos enquêtes), afin de retracer les différentes manières par lesquelles ils reconstruisent leur engagement dans les soins palliatifs, en cohérence avec leurs expériences passées. Notre objectif principal a été de saisir ce qui a rassemblé ces acteurs aux appartenances professionnelles multiples (médecins, cadres de santé, infirmiers, aides-soignants, *etc.*) autour d'une activité médicale particulière à partir de l'hypothèse suivante : on ne devient pas membre d'un segment professionnel (STRAUSS, 1992) par hasard et, pour le demeurer, il faut faire preuve de certaines « dispositions ». Nous nous sommes donc intéressés aux situations de changements professionnels qui marquent le passage d'une médecine curative à une médecine palliative. Leur dimension « volontaire » est importante : comme nous allons le voir, l'engagement dans les soins palliatifs semble choisi et anticipé, tant pour les médecins que pour les paramédicaux. Si cette caractéristique renvoie aux reconversions professionnelles volontaires (NÉGRONI, 2005), les réorientations ou bifurcations professionnelles dont il est question dans cet article ne peuvent pas être assimilées à des « ruptures professionnelles » qui marqueraient un changement de profession et de domaine professionnel (BERTON, 2013 ; DENAVE, 2006) ; elles s'inscrivent au contraire systématiquement dans la même profession.

Il s'agit donc de rendre compte de ces trajectoires professionnelles qui relèvent d'un certain type de mobilité professionnelle. Si les enquêtés n'exercent pas tous la même profession, ils se rassemblent néanmoins autour d'une activité commune⁽²⁾ : soigner sans essayer de guérir. S'interroger sur les points de bifurcation et les réorientations professionnelles implique au préalable de revenir sur ce qui peut provoquer ces changements dans la carrière.

(2) Que l'on peut retrouver dans d'autres secteurs de la médecine.

Encadré 2

Deux enquêtes auprès des professionnels de soins palliatifs

Cet article est issu de deux enquêtes qualitatives réalisées par observations *in situ* longues et par entretiens semi-directifs auprès des professionnels médicaux et paramédicaux d'unités fixes de soins palliatifs (USP).

Une première enquête a été menée entre 1997 et 2003 auprès de professionnels de différentes équipes – dont douze USP – de la région parisienne et du Nord de la France. Il s'agissait d'analyser le processus de médicalisation de la fin de vie et d'envisager cette préoccupation nouvelle dans la médecine du point de vue de la rhétorique professionnelle, mais aussi des pratiques concrètes de soins à l'hôpital. Une partie de l'enquête visait notamment à retracer les processus d'engagement des premiers médecins et paramédicaux, les pionniers qui ont participé à l'émergence de la discipline en France (dans les années 1970-1980), mais aussi des professionnels qui se sont impliqués plus tard dans la médecine palliative. L'observation ethnographique des réunions de transmission entre équipes mais aussi du travail des différentes catégories de personnels (principalement les médecins, infirmiers et aides-soignants) auprès des malades a permis de mieux comprendre les processus de socialisation à l'œuvre au sein des unités de soins palliatifs. Nous avons été particulièrement attentifs aux interactions entre professionnels mais aussi entre professionnels et profanes (malades et familles).

Les entretiens, auprès des membres des structures de soins palliatifs⁽¹⁾, avaient par ailleurs pour objectif de retracer les modalités et les processus d'entrée dans le monde social et d'identifier les facteurs (réseaux de connaissances, itinéraires et trajectoires) favorisant cet engagement.

Au total, une centaine d'entretiens semi-directifs ont été menés auprès des professionnels des soins palliatifs (médecins, psychologues, cadres de santé, infirmiers, aides-soignants, agents de service hospitalier [ASH]). L'enquête par observation directe a été réalisée sur une période de six mois dans une unité de soins palliatifs.

La seconde enquête, plus modeste, a débuté en 2006 auprès d'une USP et EMSP d'un CHU d'une région de l'Est de la France. Depuis, l'enquête se poursuit et ce terrain s'est enrichi de deux autres unités de soins palliatifs dans des régions limitrophes. Une cinquantaine d'entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès des professionnels. À cela s'ajoute un travail d'observation *in situ* long – une année complète puis une journée par semaine durant trois années – des différents services, notamment des réunions pluridisciplinaires qui servent à problématiser la situation des patients.

Ce texte se repose donc sur des données qualitatives issues de 15 USP sur les 108 existantes en 2011.

(1) Ces structures se situaient aussi bien dans le secteur public (centres hospitaliers universitaires et non universitaires, hôpitaux locaux) que dans le secteur privé (établissements privés participant au service public hospitalier [PSPH] et non PSPH).

Il ressort des entretiens que la décision de s'impliquer dans les soins palliatifs témoigne avant tout d'une démarche engagée par les acteurs et de la volonté, fréquemment exprimée, de rompre avec la situation de travail antérieure ou de s'en distancier.

Trajectoires professionnelles et réorganisation biographique

Le recueil de données empirique nous donne accès aux trajectoires (quelles études ont été suivies, par quels services les professionnels enquêtés sont-ils passés ?) mais aussi à un discours sur ces dernières. Celui-ci est une reconstruction par les acteurs de leur trajectoire pour la rendre cohérente, ce que Pierre BOURDIEU (1986) appelle « l'illusion biographique ».

Dès lors, si on a bien un accès objectif aux bifurcations professionnelles, les justifications de ces réorientations antérieures sont construites par les acteurs à partir de leur position actuelle : c'est le professionnel d'USP qui explique pourquoi il a quitté la gériatrie, l'oncologie ou la réanimation. Nos enquêtés se font les idéologues de leur propre vie en cherchant à donner un sens à leur histoire. De ce fait, ils sélectionnent « en fonction d'une intention globale, certains événements significatifs » et établissent « entre eux des connexions propres à les

justifier d'avoir existé et à leur donner cohérence » (BOURDIEU, 1994, p. 82).

Ce qui est ici particulièrement intéressant, c'est qu'à travers les discours, au-delà des différences entre les parcours de médecins, d'infirmiers et d'aides-soignants (AS), au-delà des disparités entre les multiples USP explorées, apparaissent des logiques communes. Que nous apprennent-elles ?

Des trajectoires médicales et paramédicales d'entrée en soins palliatifs

Du fait du type de soin prodigué dans les unités de soins palliatifs, du type de patient qui y est accueilli, les professionnels d'USP ne se sont pas vu imposer cette activité. Ce n'est pas non plus « faute de mieux » que l'on travaille dans cette unité car cette pratique nécessite ce qu'Annie DUSSUET (2010) nomme un « engagement authentique ». Il faut entendre par là que la participation attendue des différents personnels dans leur activité ne permet pas un engagement distancié au travail. Une forte implication dans l'activité est nécessaire car sans cet engagement authentique, on ne supporte pas longtemps ce

travail⁽³⁾. Travailler continuellement au contact de la mort et du malheur est délétère (LHUILIER, 2006, pp. 137 et suivantes notamment). Pour autant, les soignants de soins palliatifs ne semblent pas en souffrir. Si nous ne disposons d'aucun chiffre pour l'ensemble du territoire français, en revanche, nous n'avons observé aucune démission pour raison de violence psychique causée par l'exercice de l'activité. «*Nous, on n'a pas de problème avec la mort*», disait la psychologue d'une unité. S'il existe bien un *turn over*, il semble surtout s'agir d'opportunité de carrière (devenir cadre de santé, prendre un poste de chef de service) ou encore pour suivre un conjoint.

D'après nos observations et entretiens, entrer en soins palliatifs en tant que médecin, infirmier ou aide-soignant, résulte toujours d'un choix volontaire, motivé par nos informateurs. C'est un trait spécifique de ces unités car les mouvements du personnel paramédical (infirmiers ou aides-soignants) dans d'autres services constituent en général des réponses contraintes aux besoins de l'hôpital. Les médecins, quant à eux, ont certes bien choisi de faire médecine. Mais ils sont tributaires de l'ouverture des postes. Certains peuvent alors ne faire que passer dans un service, dans l'attente d'une meilleure opportunité. Or on a observé que les USP ne sont pas des lieux de passage, les professionnels s'y inscrivant généralement dans la durée. Comment les médecins et paramédicaux évoquent-ils leur «*basculement*» vers ce nouvel univers de soins ? Comment sont-ils introduits, aspirés, accrochés (STRAUSS, 1992, p. 276), et en définitive, comment entrent-ils en USP ? Les récits que nous avons recueillis rendent compte de cette implication progressive dans cette médecine de fin de vie (voir encadrés 3 et 4).

Encadré 3

Paul, médecin pionnier de la discipline : de la cardiologie aux soins palliatifs (février 2002)

Paul, 51 ans est médecin responsable d'une unité de soins palliatifs. Il retrace son parcours en évoquant son hésitation, au moment de son internat de cardiologie (dans les années 1980), à démissionner pour s'orienter vers la psychiatrie : «*Parce que je me disais : "Mais toutes les maladies, toutes les raretés, j'ai rien à en foutre, ce qui m'intéresse, c'est les gens, c'est ce qu'ils disent."*» Il termine pourtant son internat. Assistant en médecine et cardiologue dans un hôpital, il fréquente régulièrement plusieurs médecins, pionniers de la discipline palliative, qui contribueront bientôt à développer les soins palliatifs dans la région parisienne. Paul évoque, à plusieurs reprises durant l'entretien et avec insistance, son intérêt pour la maladie grave.

Il participe activement, dès le milieu des années 1980, à un groupe de réflexion analytique qui réunit médecins, infirmiers, psychologues et psychanalystes pour travailler sur des cas cliniques de fins de vie. Dans les années suivantes, il abandonne son «*poste statutaire et bien payé*» en cardiologie «*pour s'engager dans une aventure*», celle des soins palliatifs, à une période où cette médecine est encore peu répandue en France. Il travaille dans les premières structures qui s'ouvrent alors dans différents hôpitaux de la région parisienne au tournant des années 1980 et 1990 puis devient, quelques années plus tard, responsable d'une équipe mobile dont il prend part à la création, dans un grand hôpital parisien. Durant cette période, il prend des responsabilités importantes dans l'une des principales associations françaises de soins palliatifs. Dans les années 2000, il décide de quitter cette équipe mobile et endosse la responsabilité d'une unité de soins palliatifs.

Encadré 4

Céline, médecin vacataire : de la gériatrie aux soins palliatifs (avril 2002)

Céline, 38 ans, est médecin généraliste et exerce en USP. Au début des années 1990, elle fait son internat de médecine générale «*avec l'idée de s'occuper de personnes âgées pour pouvoir rester hospitalière*» et «*travailler en équipe*». Elle exerce dans différents services de gériatrie et travaille notamment sous la responsabilité d'un gériatre qui lui «*[...] fait faire des réanimations chez des personnes de 96 ans, des choses complètement excessives et ça a commencé à générer en moi une certaine réflexion autour de l'abstention de soins chez le sujet âgé*». Après des lectures autour de la question de l'excès de soins et de l'arrêt de soins chez le patient âgé, Céline décide de prendre un poste d'interne en unité de soins palliatifs tout en faisant son DU (diplôme universitaire). La pratique des soins palliatifs lui apparaît alors clairement comme son nouveau projet professionnel : «*J'ai découvert une façon de soigner qui devait être en moi depuis bien avant. C'est une satisfaction pleine dans ma façon d'exercer mon métier de médecin, avec du temps, avec une autre façon de faire. [...] Ça m'a fait comprendre vraiment qu'il y avait une autre façon de prendre le malade en charge.*» Elle travaille ensuite dans différentes unités de soins palliatifs ou équipes mobiles où elle occupe des postes d'assistante et effectue des vacations.

Le choix de s'orienter vers les soins palliatifs correspond pour ces médecins à une volonté de se rapprocher d'une pratique professionnelle plus en adéquation avec leurs aspirations. Ils évoquent très tôt dans leur trajectoire un intérêt pour la maladie grave – intérêt qui est aussi mis en avant dans la population des paramédicaux : «*L'hémato[logie], la cancéro[logie], ça, c'est des services qui m'attiraient. La chir[urgie], en revanche, ça ne m'a jamais bottée. On s'intéresse pas au patient, seulement à*

(3) S'interroger sur les conditions de résistance à l'activité professionnelle n'est pas l'objet de ce texte. On pourra lire sur ce sujet, SCHEPENS (2015).

ses organes» (Annie, infirmière, 2008) – ou pour les questions éthiques liées à la fin de vie (décision d'arrêt des soins, limites de la réanimation). Dans les deux cas présentés, les médecins abandonnent leurs pratiques initiales : la cardiologie pour Paul et la gériatrie pour Céline. Dans la première trajectoire, la réorientation prend la forme d'opportunités qui vont se présenter à Paul, notamment la participation à un groupe de réflexion sur la fin de vie et la rencontre au sein du même hôpital d'autres médecins impliqués de manière précoce dans les soins palliatifs. Dans la seconde, l'intérêt pour les soins palliatifs est justifié par un «élément déclenchant "cristallisateur" lié à la pratique précédente du médecin» (BASZANGER, 1990, p. 274) : la confrontation à des situations d'excès de soins entraîne une insatisfaction et une réflexion sur les pratiques médicales dans le domaine de la fin de vie. Pour Céline, la découverte des soins palliatifs s'apparente alors à une révélation qui éclaire sous un jour nouveau les conceptions du travail médical.

En se donnant à entendre comme la raison de leur engagement, ces récits inscrivent l'intérêt pour les soins palliatifs dans un retour à un «sens premier» du soin et de la médecine. Contre une médecine perçue comme trop technicienne (Céline vit très difficilement l'obligation de réanimer des personnes très âgées), qui ne fait pas de place à la personne mais seulement à sa pathologie (Paul mentionne son désintérêt pour les maladies rares enseignées lors de son internat et y oppose la nécessaire prise en compte de la personne), ces médecins prennent leurs distances avec les pratiques et les conceptions antérieures et disent rechercher une autre manière de prendre en charge la maladie grave et la fin de vie.

D'autres médecins se reconnaissent une filiation avec une «médecine d'autrefois» (impuissance à guérir, primat du relationnel), souvent associée à la médecine générale⁽⁴⁾ (soulagement de la souffrance, prise en charge «globale», etc.). C'est le cas de Vincent, qui a suivi une formation en médecine générale. Pour lui, la démarche des soins palliatifs serait finalement constitutive de l'essence même de la médecine, inspirée non par un «référentiel scientifique» mais «*ournée vers les sciences humaines. Les médecins étaient des scientifiques mais aussi des littéraires*» (Vincent, médecin, USP, 1998). Cette tentative pour se définir à partir d'une médecine jugée plus «authentique», et non plus à partir d'une médecine scientifique et biomédicale, permet d'inscrire l'activité médicale dans un registre qui privilégie la subjectivité et la relation.

La grande majorité des médecins rencontrés nous ont signifié qu'ils avaient «toujours» eu envie de faire une autre médecine qui «s'intéresse

à la personne malade» (Nathan, médecin, 42 ans en 2008), qui «ne saucissonne pas les patients» (Héloïse, médecin, 37 ans en 2006), qui ne soit pas qu'«une médecine d'organes» (Rémi, médecin, 29 ans en 2010). Cette envie, qu'on retrouve chez les paramédicaux, est accompagnée, parfois d'une souffrance, pour le moins d'une gêne :

«En gériatrie, moi, j'étais prête à aller faire caissière [dans un supermarché] pour ne plus faire ce que je faisais. C'était une souffrance pour moi... Quand j'ai su qu'il y avait un poste là [USP], j'ai revu le jour... Mais à en faire une dépression. En bas [en gériatrie], on faisait quinze toilettes le matin... En fait, tu avais quinze patients avec une infirmière que tu ne voyais pas parce qu'elle était débordée par ses soins techniques. Sur les quinze toilettes, tu en avais treize complètes... Alors, les valeurs que t'as en faisant ce métier... Moi, je sortais de l'école, j'avais mes valeurs bien... Je voulais faire mon métier comme t'en rêves et je tombe là... Il y a plus rien. Tu travaillerais à l'usine, ce serait pareil. Tu donnes à manger à des gens en cinq minutes, tu les lèves même s'ils n'ont pas envie, tu les laves même s'ils n'ont pas envie. [...] Dur quoi.»

(Nathalie, AS, 24 ans en 2008.)

Les USP sont alors présentées comme un refuge, un lieu où l'on pourrait exercer son activité dans les soins médicaux et paramédicaux en accord avec sa conception du métier (voir encadrés 5 et 6).

Encadré 5

Dominique, infirmière : combler un déficit de compétences dans le domaine de la fin de vie (janvier 1998)

Diplômée depuis douze ans, Dominique, 32 ans, a travaillé comme infirmière dans différents services. Elle débute sa carrière en maternité, puis poursuit en chirurgie. Elle évoque ses lacunes dans le domaine de la douleur post-opératoire qui était peu prise en compte. Peu satisfaite, elle aborde «des services plus compliqués» comme la cancérologie où elle s'investit de plus en plus. Elle suit plusieurs formations sur la douleur, la relation d'aide, les diagnostics infirmiers. Alors qu'elle travaille dans un institut de cancérologie de la région parisienne, elle s'implique alors dans les soins auprès des patients en fin de vie et s'interroge sur l'accompagnement des malades et des familles. Dominique décrit cette période comme difficile professionnellement : le travail est présenté comme «lourd» : «*Et j'avais beaucoup de mal, il me manquait quelque chose par rapport à l'accompagnement du patient en fin de vie parce qu'ils n'avaient rien à leur dire.*» Elle décide alors de démissionner «pour faire un break», et choisir un service dans lequel elle aurait envie de travailler. Quelque temps plus tard, elle s'engage à l'hôpital B et travaille «au pool» (équipe de remplacement où les infirmiers sont affectés temporairement dans les services, pour pallier le manque provisoire d'infirmiers).

(4) Soulignons que parmi les médecins interrogés exerçant en unité de soins palliatifs, on trouve de très nombreux médecins généralistes.

Elle «tourne» alors dans tout l'hôpital. Durant cette période, sa mère tombe malade puis décède : «*Je me suis retrouvée dans le rôle de famille et donc de l'autre côté de la barrière, et ça fait un choc parce qu'on voit les lacunes qu'il y a en face.*» L'incompétence des collègues est particulièrement mal vécue : «*Je me suis dit : "Plus ça, il ne faut pas travailler comme ça."*» Elle ajoute un peu plus tard dans l'entretien : «*C'est pas ça qui m'a décidé à venir travailler en soins palliatifs (parce que je n'y ai pas travaillé tout de suite), mais c'est ce qui m'a permis de réfléchir. Déjà, la réflexion je l'avais faite en étant à l'Institut [de cancérologie], en voyant ces médecins qui n'osaient pas parler aux patients qui allaient mourir et qui ne savaient pas leur dire que c'était grave, qu'on allait arrêter les chimiothérapies, et qui faisaient des chimiothérapies, je dirais, à la demande ou des familles ou des patients parce qu'ils ne savaient pas leur dire : "Non ce n'est plus utile." Ça c'est difficile. Parce que nous, on savait tous que ça ne servait à rien. Je me suis vue faire des chimiothérapies à des patients qui sont morts dans les deux heures.*» Un peu plus d'un an après le décès de sa mère, Dominique décide de postuler dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital B où elle est admise.

Encadré 6

Françoise, aide-soignante : «Leur procurer le plus de confort et de bien-être possible» (janvier 1998)

Après un BEP (brevet d'études professionnelles) sanitaire et social, Françoise (âgée de 38 ans au moment de l'entretien) commence à travailler comme agent de service hospitalier (ASH) dans différents hôpitaux. Elle entreprend alors une formation d'aide-soignante avant de «*chercher une place*» à l'AP (Assistance publique des hôpitaux de Paris). Elle travaille dans l'hôpital P dans le service des maladies tumorales et sanguines où sont soignés des patients atteints de cancers et de leucémies. Françoise souligne sa lassitude face au rythme de travail et évoque les horaires contraints pour tous les malades, y compris ceux dans un état critique. C'est dans le même hôpital et grâce à ses collègues qu'elle apprend l'existence d'une unité de soins palliatifs : «*Dans certaines formations, on croissait des filles qui venaient d'ici, soit des infirmières, soit des aides-soignantes, elles nous parlaient comment elles fonctionnaient. Et puis, je me suis dit : "Un jour, si je change de service, je prendrai sûrement les soins palliatifs parce que ça a l'air de me convenir."*» Françoise explique son envie de «*trouver un service où on sert les malades quand ils veulent [...] C'est presque du travail à domicile. C'est un peu comme si j'étais chez eux, dans un lieu d'hospitalisation.*» Le souhait de travailler dans l'USP, une petite unité de dix lits, est assimilé à la volonté de sortir de la routine hospitalière classique qu'elle a connue mais aussi de «*travailler au service des patients, de façon à leur procurer le plus de bien-être et de confort possible*».

Contrairement à certaines trajectoires de médecins que nous avons observées, on ne devient pas infirmier ou aide-soignant en soins palliatifs sitôt sortie de l'Ifsi (Institut de formation en soins infirmiers) ou de sa formation d'aide-soignant⁽⁵⁾. On exerce d'abord dans des services hospitaliers «classiques» qui permettent d'acquérir une première expérience, mais aussi de se familiariser avec différents contextes de fin de vie. Ce n'est que dans un second temps qu'on peut décider de se diriger vers une activité exclusivement dédiée aux malades mourants⁽⁶⁾ ou en phase avancée de la maladie. Dans les récits de paramédicaux, le sentiment d'incompétence face aux malades mourants (Dominique), l'absence de réelle prise en charge de la fin de vie et les conceptions du soin imposées par les médecins, les contraintes organisationnelles et le rythme de travail face à la maladie grave (Françoise) constituent autant de contextes défavorables qui conduisent à vouloir rompre avec la situation d'emploi antérieure. Les récits recueillis lors des entretiens mettent en forme des expériences différentes et des motivations multiples qui, toutes, s'organisent selon une logique commune : celle des USP.

Illusion et réorganisation biographique

Les événements relatés par nos enquêtés ont bien eu lieu mais le choix de les rendre particulièrement signifiants est à rapprocher du travail biographique de l'enquêté, c'est-à-dire son activité de symbolisation et d'unification de l'expérience, qui peut être considéré comme un point d'émergence de sa construction identitaire (VOËGTLI, 2004). Ce que donnent en partie à voir les entretiens, c'est le discours que le professionnel doit tenir pour justifier sa participation à l'activité palliative. C'est d'une même voix que la majorité des soignants – venant de structures différentes, abordés au cours de recherches différentes à partir de grilles d'entretiens différentes – évoque des événements de leur propre existence (confrontation personnelle ou professionnelle à la maladie grave et aux décès difficiles) qui auraient largement influencé la décision de s'engager dans les soins palliatifs :

«Ma mère est morte d'une tumeur cérébrale, pour tout vous dire, lorsque j'étais jeune médecin et j'ai fait tout ce qu'il est interdit de faire : j'étais son médecin et elle avait une tumeur que je ne souhaite à personne,

(5) Si le premier poste titulaire d'un médecin peut être situé en USP, il faut remarquer que la formation médicale repose sur de nombreux stages réalisés dans différents services. Le médecin expérimente donc différentes manières d'aborder la médecine avant d'être titularisé.

(6) Le terme de «mourant» n'est pas un terme indigène, il est très peu utilisé dans les USP. Si nous l'utilisons, c'est qu'il est, pour le sociologue, un raccourci pratique visant à identifier – en les simplifiant – les populations de patients concernées par le soin palliatif : des individus incurables et en fin de vie, s'acheminant vers leur mort du fait de leur pathologie.

c'est-à-dire une tumeur qui touchait au centre de la douleur, enfin la plus horrible des tumeurs du cerveau. Comme je vous disais tout à l'heure : j'ai vécu des événements personnels, celui-ci en est un fort. »

(Rémi, médecin, chef de service USP.)

C'est le même discours que tiennent les médecins fondateurs des soins palliatifs en France : « Dès le début de ses études de médecine, Marie-Sylvie Richard a été confrontée à l'acharnement thérapeutique et à la mort, à travers le cas d'une jeune fille de 14 ans, atteinte de leucémie, dont le père venait de mourir d'une tumeur foudroyante et dont elle connaissait bien la famille. "J'ai vécu avec elle toutes les affres du moment où toutes les thérapeutiques dérapaient [...]. Après, j'ai sans doute été très sensible dans tous mes stages à l'écoute du malade" » (LE GARREC, 1991, p. 107).

Bien sûr, l'importance de ces événements marquants sur l'orientation de la carrière professionnelle n'est pas à négliger. Cependant, il nous faut remarquer que la direction prise lors de la rupture de trajectoire n'est pas contenue dans l'événement lui-même. D'autres choix étaient possibles : se former en soins palliatifs sans pour autant intégrer une USP ; s'intéresser à la douleur et à la souffrance dans les services curatifs ; faire de la recherche en oncologie, en hépatologie, en infectiologie, etc. Par ailleurs, tous les soignants sont confrontés à ce type de drame et tous ne s'orientent pas vers les soins palliatifs.

Les « motivations » à l'origine d'une réorientation vers les soins palliatifs sont extrêmement diverses : l'insatisfaction liée au déficit de la relation au malade et les conditions de travail en général, la confrontation difficile à la souffrance, aux situations d'excès de soins ou encore à des expériences d'euthanasie. Une cadre de santé évoque ainsi sa confrontation aux pratiques d'accélération de la mort des patients quand elle était infirmière :

« Quand j'étais en médecine générale à B, on avait un vieux monsieur, il était atteint d'un cancer généralisé, il souffrait le martyr. [...] Et il me disait : "Mais si j'étais ton grand-père [parce qu'après, il me tutoyait], si j'étais ton grand-père, est-ce que tu me laisserais souffrir comment ça ?" Et donc moi, tous les jours, je tannais les médecins à la visite : "Faites quelque chose, faites quelque chose !" Et la réponse, ça a été un cocktail lithique⁽⁷⁾. Et bon, que j'ai posé parce que j'avais pas d'autre chose à faire. Et au moment où je lui ai posé cette perfusion, je pense que même si les choses ne se sont pas dites, il a tout à fait compris ce que j'étais en train de faire. Et à ce moment-là, il ne m'a plus parlé pendant les quelques heures où le cocktail a fait effet. Moi, j'ai pas dormi pendant quinze jours après. »

(Diane, cadre de santé, USP, mai 1998.)

(7) Le cocktail lithique est une perfusion qui était régulièrement utilisée dans certains services curatifs, dans les années 1970 et 1980, pour accélérer le processus de mort.

Ces « motivations », dont il serait vain de tenter l'inventaire, ne sont pas ce qui explique l'entrée en USP. Elles signent un malaise, de la gêne à la souffrance, qui incite le professionnel à envisager une réorientation. On retrouve des représentations du passé et une rhétorique du discours sur soi caractéristiques du groupe, qui constituent un moule narratif grâce auquel l'individu bricole son récit, retrace son parcours et ordonne ses événements ou expériences de vie en fonction d'un sens préétabli.

Au travers de leurs récits, on saisit les individus dans un moment particulier de leur trajectoire où ils reconstruisent leur parcours en fonction des exigences du présent. Ces récits biographiques correspondent très largement à une réécriture du passé à partir du point de vue du groupe et de son système de valeurs. Se raconter, retracer son expérience sont en définitive pour ces professionnels, des manières de s'appropriier les valeurs mises en œuvre en USP, ce qui leur permet de développer une identité partagée (DEMAZIERE, DUBAR, 1997, p. 304). Cependant, avoir connu un événement dramatique ne suffit pas à devenir professionnel en USP ; encore faut-il être embauché par ce type de service. Si le recrutement en donne le statut, il n'est pas pour autant suffisant pour être un soignant dans ce type d'unité. Le seul entretien d'embauche ne permet pas toujours de vérifier que le candidat fait preuve des différentes compétences et qualités attendues, pour cela, il faut l'observer au travail.

Devenir « l'homme de la situation » (STROOBANTS, 1993)

Certes, il existe bien une formation spécifique aux soins palliatifs, les diplômes universitaires de soins palliatifs (DUSP et DIUSP), qui rassemblent tous les professionnels, médicaux comme paramédicaux. Cependant, elle est généralement suivie une fois que le recrutement dans le service est acté et n'est donc pas un prérequis pour exercer. De plus, tous les personnels ne bénéficient pas de ce type de formation. Dès lors, le passage par l'institution universitaire n'est pas une étape primordiale pour bénéficier d'une embauche. En revanche, il peut être un moment de la carrière professionnelle qui signale la fin d'un processus de conversion et d'installation dans la discipline : « Quand vous obtenez votre DIU, vous devenez des référents pour votre équipe » (note de terrain, médecin s'adressant à des étudiants dans le cadre d'un DIUSP en 2013).

Si ce n'est pas grâce à la formation universitaire, comment devient-on professionnel en USP ?

Le contrôle du recrutement : sélectionner des professionnels aptes à la pratique palliative

Le contrôle du recrutement constitue un des moments clés pour s'interroger sur les attributs souhaitables ou nécessaires à l'exercice de la pratique palliative. Contrairement aux autres services hospitaliers, le recrutement sur la base du volontariat des infirmiers et des aides-soignants est ici systématique. Remarquons qu'il n'y a pas pléthore de candidats quand un poste se libère dans ce type d'unité : on dénombre trois ou quatre paramédicaux intéressés et rarement plus de deux médecins. Pour autant, ce manque d'intérêt ne doit pas laisser entendre que l'on recrute le premier venu et il n'est pas rare qu'un poste reste vacant faute de candidat éligible par les recruteurs.

Au-delà de l'identification de profils psychologiques «à risque» que les professionnels cherchent à écarter – les candidats trop jeunes, les soignants ayant subi le deuil d'un proche trop récemment ou vécu un «deuil pathologique», de même que les personnes ayant été atteintes d'un cancer – les entretiens de sélection servent à interroger les soignants sur les raisons de leur candidature. Ils doivent alors montrer une adhésion préalable minimale aux objectifs et aux valeurs de la discipline, comme l'indique cette cadre de santé en unité de soins palliatifs qui évoque la manière dont elle mène les entretiens de sélection :

« On essaie de voir leur aptitude à travailler en équipe, parce que je pense qu'on ne peut pas être individualiste dans une unité, dans un service de ce type. On essaie de voir quelles sont leurs motivations, pourquoi elles veulent venir travailler là, ce qu'elles savent des soins palliatifs. [...] Une bonne soignante en soins palliatifs, c'est d'abord une bonne technicienne. Parce que même s'il n'y a pas énormément de soins techniques en soins palliatifs, il ne faut pas être gênée par la technique pour pouvoir aborder le relationnel [...]. Et puis il faut des qualités comme le respect, la tolérance, l'humilité. »

(Diane, cadre de santé, mai 1998.)

Ainsi, les professionnels n'attendent pas des prétendants qu'ils sachent faire des soins palliatifs – « Je peux entendre qu'on ne sache pas ce qu'est le soin palliatif, si on n'en a jamais fait » (Claire, cadre de santé, 37 ans en 2012) – mais qu'ils soient en mesure de se convertir aux principes et aux idéaux du groupe : travail pluridisciplinaire, refus de la souffrance et de la douleur, refus de l'euthanasie, etc. Dès lors, on peut recruter des professionnels qui ne semblent pas en mesure de faire du soin palliatif tout en maintenant que n'importe qui ne peut pas en faire.

Il existe une différence significative entre recruter un soignant incapable de faire du soin palliatif en l'état actuel de ses connaissances et pratiques mais qui semble pouvoir être formé, et un autre qui est

réfractaire aux valeurs ou aux techniques développées dans ce type d'unité. Ne pas savoir faire du soin palliatif lors du recrutement ne signifie pas qu'on n'en sera jamais capable. Le savoir est loin d'être à ce stade l'essentiel car même ceux que les soignants en poste reconnaissent comme intéressants à recruter le sont en tant que tels et avant même qu'ils sachent quoi que ce soit de tangible en matière de soins palliatifs :

« En ce moment-là, on a une jeune interne, on ne va pas la lâcher. Elle est faite pour les soins palliatifs cette fille. [...] Elle a tout pigé avant d'avoir les connaissances. »

(Élise, médecin, 41 ans en 2012.)

Autre exemple sur la non-nécessité de savoir particulier pour être recruté : les prétendants à un poste en USP ont souvent une vision « datée » ou idéalisée des soins palliatifs. Définis par leur fondatrice britannique, Cicely SAUNDERS, comme étant « ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire », ils véhiculent la représentation de cette médecine comme une main tendue en direction de patients vulnérables (SAUNDERS *et al.*, 1995). Les candidats souhaitant intégrer une USP soulignent alors, pour ainsi dire exclusivement, leurs qualités « relationnelles » et l'importance qu'ils accordent à l'accompagnement du patient. Cette représentation enfermant le soin palliatif dans une attente bienveillante de la mort n'est plus d'actualité et a le don d'agacer certains professionnels :

« Ils veulent faire du soin palliatif "tif-tif". Ils veulent écouter des mourants en leur tenant la main [voix moqueuse]. C'est pas ça, le soin palliatif. »

(Séverine, psychologue, USP, 37 ans en 2013.)

Même si *ce n'est pas ça*, ces candidats sont susceptibles d'être embauchés tout de même, d'autant qu'« écouter les mourants en leur tenant la main » fait aussi partie des soins palliatifs.

En l'état actuel de nos recherches, nous poursuivons une hypothèse selon laquelle il n'y a peut-être pas de « bonnes motivations » pour devenir soignant d'USP. Il existe des positions et des raisons qui sont réhibitoires⁽⁸⁾ pour une possible embauche en soins palliatifs mais il n'y a pas une motivation essentielle et nécessaire dont l'énoncé ouvrirait les portes du marché du travail.

Les recruteurs cherchent notamment à vérifier l'attachement du candidat – ou du moins sa non-incompatibilité – aux différentes dimensions définies comme essentielles par les professionnels en exercice. Le reste – ce qu'est le soin palliatif

(8) Par exemple, une médecin gériatologue avait laissé entendre son intérêt pour le soin palliatif ; or, lors d'une réunion de travail avec ses confrères de l'USP, elle avait sous-entendu que les infirmières n'avaient pas à se mêler de la clinique, celle-ci étant à réserver aux seuls médecins. Cette position lui a valu une fin de non-recevoir avant qu'elle ne déclare sa candidature.

actuel – s’acquiert dans la pratique. Dès lors, on s’assure de l’adhésion du candidat à l’éthique des soins palliatifs, ses capacités à travailler en équipe, son absence de prosélytisme idéologique, religieux ou athée, son appétence pour la discussion éthique, *etc.* Et sur cette base, on le forme « sur le tas ». C’est de cette formation en poste que naît la « bonne motivation », celle qu’on laisse entendre au sociologue lors des entretiens.

Cette sélection, plus ou moins rigoureuse selon les unités de soins palliatifs, est guidée par le souci, non seulement de contrôler les personnes à qui seront confiés des malades dans un état de vulnérabilité quasi totale, mais aussi de recruter des pairs que l’on estime aptes à faire leurs cadres professionnels de l’exercice palliatif. Ceci est nécessaire pour l’équipe qui doit pouvoir voir le nouveau venu comme un partenaire fiable.

Recruter des professionnels expérimentés

Une partie des nouveaux entrants dans les unités ne sont pas des inconnus et bénéficient d’une certaine confiance préalable de la part de l’équipe. Ils peuvent avoir été prérecrutés dans d’autres services, notamment grâce aux équipes mobiles⁽⁹⁾.

« On repère les “bons” [soignants] dans les services qui font appel à nous et, parfois, on les débauche » (Adeline, médecin, 35 ans en 2007). Ils peuvent aussi avoir été remarqués hors de l’hôpital. C’est le cas notamment pour les médecins généralistes :

« Donc, voilà, Rémi [chef de service de l’USP] ne m’a pas demandé de CV [lors de l’entretien d’embauche], on a à peine parlé de mon parcours. Il m’a demandé pourquoi je venais faire ça ; j’ai dû sortir deux ou trois phrases un peu bateau et puis c’était bon quoi. [Cependant,] le fait d’avoir travaillé avec Garance [médecin d’USP], ça a très certainement joué en ma faveur. »

(Denis, médecin, 40 ans en 2007.)

Comme nous l’avons souligné plus haut, ce n’est pas un savoir particulier qu’on recherche lors de ces entretiens, mais une disposition favorable au travail en USP. En l’espèce, une recommandation d’un

médecin de l’unité vaut plus qu’un CV. D’autres professionnels (et plus particulièrement les infirmiers et les aides-soignants) sont aussi repérés lors de stages effectués dans les équipes de soins palliatifs, ce qui constitue une première forme de socialisation à cette discipline et une première immersion dans ce milieu. Ceux qui seront jugés aptes à l’exercice palliatif se verront, le cas échéant, proposer un poste au sein de l’unité.

Toutes ces formes de repérage fonctionnent selon un mécanisme de désignation (JACQUES-JOUVENOT, VIEILLE MARCHISET, 2012) : être désigné, c’est être défini, par les professionnels en exercice, comme étant un professionnel en devenir. On accorde au nouveau venu une présomption de compétence (KARPIK, 1995), ainsi qu’une confiance relative vis-à-vis du fait qu’il sera un bon partenaire du soin. On a déjà travaillé avec lui et, sauf « mauvaise surprise », on sait quel professionnel il est. Il en va différemment avec celui qui n’est pas connu du service avant d’y être recruté. Si l’entretien d’embauche a permis de lui reconnaître certaines dispositions pour les soins palliatifs, en revanche, on ne sait rien du type de partenaire qu’il sera. Dans ce cas précis, le terme de « recruter » n’est pas exact. Ce que met en place ici l’équipe médicale et paramédicale, c’est un procès d’évaluation visant à réduire l’incertitude informationnelle concernant le candidat : est-il un bon professionnel en devenir (GHIRARDELLO, 2005 ; EYMARD-DUVERNET, 2008) ?

Les responsables des équipes cherchent systématiquement à privilégier, lors des recrutements, l’expérience acquise antérieurement dans les services traditionnels. Celle-ci est valorisée car perçue comme facilitatrice pour faire l’apprentissage des savoirs spécifiques aux USP – l’accompagnement palliatif de la personne en fin de vie, la prise en charge globale, l’attention portée aux proches, *etc.* Les situations des patients sont ici trop dramatiques, les corps trop abîmés, les prises en charge médicales trop compliquées et les personnels trop démunis pour que ces derniers puissent faire sereinement l’apprentissage des gestes généraux du soin. Dès lors, intégrer une USP implique la maîtrise préalable, *a minima*, des techniques de soins habituellement utilisées auprès d’une clientèle de patients afin d’être disponible pour les échanges et interactions avec ces malades en fin de vie. En d’autres termes, les personnels savent soigner, ils en ont fait la preuve ailleurs. Il leur reste maintenant à devenir professionnels de soins palliatifs.

Que l’on soit repéré avant sa demande d’embauche ou non, le processus reste toujours le même : les médecins et paramédicaux se donnent la possibilité d’observer, sur le long terme, le nouveau venu en situation de travail. Ce temps d’observation permet de vérifier que le nouvel entrant peut apprendre et, corollaire à l’apprentissage, qu’une collaboration est possible avec le reste de l’équipe.

(9) Soulignons, pour l’ensemble des enquêtés, l’importance des « passeurs » (NÉGRONI, 2005), c’est-à-dire des homologues (autres médecins, collègues infirmières ou aides-soignantes) qui effectuent l’entremise avec le nouvel univers de travail. Cependant, ces réorientations peuvent aussi se concrétiser après le passage – parfois décisif – par certains lieux intermédiaires ou de médiation (groupes de réflexion, DU de soins palliatifs, pool infirmier) qui se révèlent être des opportunités de rencontre ou de contacts, voire de recrutement. Ainsi, le DU de soins palliatifs représente, pour certains responsables de structures, un vivier important de recrutement des paramédicaux, notamment des infirmières. Lors de leur formation, plusieurs d’entre elles ont été sollicitées pour rejoindre l’USP alors qu’elles exerçaient dans un autre service de l’hôpital. Ces différents relais permettent le basculement vers une autre étape de la carrière professionnelle.

Des apprentissages nécessaires pour exercer en USP

Les médecins et paramédicaux vont alors faire, *in situ*, l'apprentissage de savoirs spécifiques à la discipline. Si paramédicaux et médecins appartiennent bien au même monde des soins palliatifs, en revanche, ils ne sont pas interchangeables. Chaque catégorie professionnelle acquiert des savoirs palliatifs propres.

Apprentissages spécifiques aux médecins

S'ils investissent avec force le champ de la douleur, tant physique que psychologique, les soins palliatifs restent un espace de soins dans l'hôpital où la médecine est par définition confrontée à ses propres limites⁽¹⁰⁾. La culture médicale fondée principalement sur des critères de technicité et de scientificité est ici mise en défaut par ces situations de fin de vie. Ce qui ne va pas sans entraîner des difficultés, notamment du point de vue du réaménagement de l'identité médicale, et qui pose la question de l'hybridation entre une culture curative (d'où viennent les médecins) et une culture palliative (dans laquelle ils se trouvent désormais). Cette hybridation les place dans une situation de rupture par rapport à leur formation et à leur culture initiale :

« Ne pas pouvoir guérir ne m'a jamais posé de problème. Moi, je me suis aperçu très tôt que ce qu'on m'avait appris à la fac ne suffisait pas pour guérir tout le monde. »

(Niels, médecin, 40 ans en 2011.)

Ce positionnement est à l'opposé du discours médical dominant visant à encourager une lutte résolue contre les maladies avec l'espoir de guérir « tout le monde ». Les médecins en soins palliatifs doivent alors apprendre à ne pouvoir guérir personne.

Il en découle une réelle difficulté des médecins à « exister » – la négation de leur statut médical par leurs collègues est chose fréquente à l'hôpital – et à délimiter de manière précise leur objet de travail (HARDY, 2013), mais aussi leur champ d'intervention au sein de l'équipe. Qu'est-ce qui différencie un paramédical d'un médecin quand ce dernier ne peut pas guérir ses patients ? Cette question est d'autant plus prégnante qu'ils évoluent dans un service dominé principalement par une logique soignante. Leur identité médicale est fragile, ils doivent alors trouver dans cette activité professionnelle, des ressources pour construire et négocier de nouvelles définitions d'eux-mêmes. Ce réaménagement identitaire s'effectue par une adaptation de la culture médicale et une reformulation des valeurs

principales du champ professionnel en fonction de la pratique concrète, permettant en quelque sorte un « ajustement situationnel » (CASTRA, 2003). Ce mécanisme d'ajustement peut prendre différentes formes et relève donc d'un « bricolage identitaire ». Chacun va élaborer et préciser le contenu de la redéfinition de son rôle professionnel en modulant notamment l'importance de la dimension relationnelle de son travail.

Les médecins qui exercent en soins palliatifs ne constituent pas un sous-ensemble professionnel aux caractéristiques sociales homogènes⁽¹¹⁾ : l'absence de recrutement standardisé et de filière de formation organisée dans un cadre universitaire mais aussi l'absence ou la faiblesse du registre cognitif technico-scientifique favorisent au contraire la diversité. En effet, ces médecins proviennent de secteurs différents (médecine hospitalière, médecine libérale) et de « spécialités » variées : médecine générale, gériatrie, anesthésie-réanimation, oncologie, hématologie, médecine interne⁽¹²⁾, etc.

Ceci ouvre la voie à une pluralité d'approches du patient en fin de vie où les médecins palliatologues élaborent, en fonction de leur expérience passée et de leurs connaissances, des modèles différents de prise en charge, s'inspirant ou puisant dans des ressources cognitives plus ou moins proches : spécialités médicales (anesthésie, gériatrie), acupuncture, psychologie, psychanalyse, etc. C'est à partir de sources variées que les médecins vont se forger des savoirs opératoires et organiser leurs interventions sur le patient.

Quelle unité alors pour la médecine palliative ?

Si on peut dégager différents registres d'action dans lesquels s'inscrivent les interventions auprès des patients, il n'en reste pas moins que tous respectent les cadres professionnels de la discipline palliative. Si les manières de faire sont extrêmement diverses, c'est que les médecins sont amenés à travailler à partir de ressources sociales et professionnelles liées à leur pratique antérieure. Il n'en reste pas moins que, ce faisant, ils veillent à respecter les valeurs des soins palliatifs.

« Ce que fait Rémi avec des gamins qui sont en souffrance, à qui il faut annoncer la mort d'un parent, ben c'est pas parce que je vais le regarder faire que forcément je vais savoir le faire. Et je m'aperçois que Rémi fait d'une façon, Élise d'une autre, Adeline fait encore d'une autre. Même s'il y a un fond commun, même s'il y a quelque chose qui émerge, quand même ce n'est pas évident. »

(Denis, médecin, USP, 40 ans en 2007.)

(10) Tant qu'il existe des possibilités thérapeutiques, les patients restent dans les services curatifs. C'est seulement quand ces possibilités sont épuisées qu'on peut, le cas échéant, proposer au patient une place en USP.

(11) Il n'existe aucune donnée statistique ou étude quantitative sur ce groupe de médecins.

(12) Remarquons que dans l'Est de la France, les médecins de soins palliatifs sont presque tous des généralistes (SCHEPENS, 2014).

«*Ce n'est pas évident*» mais «*il y a un fond commun*» : une même conception de la personne en fin de vie (qui doit mettre des mots sur la mort à venir, qui ne peut pas perdre sa dignité, qui doit parler avec ses proches, *etc.*); les mêmes doutes quant à l'efficacité de leur action, un même intérêt pour la pluridisciplinarité, ainsi que la mise en œuvre d'une même méthode, qui n'est pas propre à ce type d'unité mais qui y est particulièrement prégnante : les «chantiers empiriques» (BASZANGER, 2000) qui consistent à élaborer des hypothèses et à les tester jusqu'à obtenir un résultat satisfaisant, c'est-à-dire répondant à la définition du «bon travail» dans le cadre des soins palliatifs. Comme nous le verrons plus loin, les paramédicaux doivent y participer.

Apprentissages spécifiques aux paramédicaux

Pour les paramédicaux, le trajet semble inverse à celui des médecins. Il ne s'agit pas de faire le deuil d'une partie de son activité («ne pas guérir») mais au contraire de la réaliser pleinement :

«[En USP,] *il y a vraiment toute la dimension du prendre soin. C'est vraiment cette dimension de bien voir l'ensemble [du patient] que j'ai vue à l'œuvre dans les soins palliatifs. C'est dans ces endroits que je l'ai vue le plus à l'œuvre et c'est ça qui m'a attirée. Cette notion complète du prendre soin, qui inclut vraiment tous les aspects de la personne et de son entourage.* »

(Anna, cadre de santé, USP.)

La place accordée à la dimension relationnelle du travail est considérée comme une opportunité par les paramédicaux : «*J'ai trouvé là une forme de réponse à ce que j'avais envie de faire.* » Travailler en soins palliatifs est présenté comme un moyen de s'accomplir professionnellement dans la rencontre avec l'autre, mourant. On trouve là une conception du rapport au malade en fin de vie qui est souvent idéalisée comme en témoigne l'abondante littérature professionnelle ou grand public qui y est consacrée. Il s'agit ainsi de développer une identité «positive» et de présenter une image valorisante de l'activité exercée auprès des mourants (PAUGAM, 2000; ARBORIO, 2001). La rhétorique de la relation est une stratégie efficace de contournement des effets stigmatisants de la pratique palliative.

Si la plupart se remémorent leur expérience dans les services curatifs comme parfois négative et liée à une souffrance personnelle, en revanche, quand l'expérience curative a été positive, on en souligne tout de même les limites pour justifier la réorientation professionnelle :

Q : «*En hématologie, il n'y avait pas cette dimension relationnelle ?* »

«*Ah si, cette dimension-là, elle y était ! C'est pour ça que j'y suis restée si longtemps. Mais il y a un moment donné où, ce "prendre soin", j'avais vraiment envie qu'il se développe [...]. Et c'est ce qui m'a amenée à faire fonction de cadre. Mais, faire bouger les choses*

en hémato, c'était difficile, lourd, lent. Alors, quand un poste s'est ouvert, j'ai postulé ici [USP]. »

(Myriam, cadre, USP.)

Quel que soit le vécu antérieur du soignant, par contraste, l'unité de soins palliatifs apparaît comme un lieu où l'on peut être en phase avec ses propres conceptions de la fin de vie, son rôle et ses valeurs professionnelles. Pour les paramédicaux, et en particulier les infirmiers, les soins palliatifs sont assimilés à un «refuge éthique» au sein de l'hôpital : prise en considération de la douleur du patient, absence d'acharnement thérapeutique, refus de l'euthanasie et des cocktails lithiques. On perçoit à travers un tel discours une tendance récurrente à opposer le «nous» (palliatif) au «eux» (curatif) : l'inversion du stigmate se construit par une dévalorisation systématique des services curatifs, qui structure l'identité collective au travail.

«*À mon avis, il y a des professionnels qui n'ont pas envie de se poser trop de questions. Enfin, je ne sais pas mais moi, je discute parfois avec des gens qui sont du métier, ça ne les intéresse pas du tout. Il y en a que ça n'intéresse pas du tout de connaître le patient, sa famille, son entourage, de savoir où il en est dans sa maladie... Il y a des gens qui ne se posent quand même pas beaucoup de questions quoi. Ce qu'ils veulent, c'est soigner, faire des soins, soit des soins techniques, soit des soins relationnels mais sans creuser plus que ça.* »

(Paule, infirmière, USP, 45 ans en 2010.)

Dans cet esprit, la pratique palliative est considérée comme le lieu d'un épanouissement professionnel et personnel, permis non seulement par la relation à l'autre, mais aussi par la confrontation quotidienne avec la mort. L'expérience de fin de vie devient alors intéressante en soi :

«*Est-ce que la mort m'intéresse quelque part ? Ouais je pense. Je pense qu'il y a une recherche dans ce sens-là. Savoir ce qu'est une fin de vie... Enfin savoir ? On ne sait jamais. Mais savoir comment ça se passe...* »

(Marie-Christine, infirmière USP, 44 ans en 2010.)

En mettant l'accent sur les relations affectives avec le malade, le partage des émotions et l'intensité de l'échange relationnel qui feraient la spécificité du travail auprès des mourants, les paramédicaux usent de la même stratégie que les médecins pour légitimer leur activité : le soin palliatif est construit comme réalisant l'essence du soin. Ce qui donne une place de choix aux infirmiers et aux aides-soignants dans ce type d'unité où il n'y a pas de guérison à espérer.

Un apprentissage commun aux différents personnels

L'importance de cette place des paramédicaux dans le bon fonctionnement du service se retrouve dans la définition de leur rôle professionnel. Si dans de nombreux services, les infirmiers influencent régulièrement les prises en charge médicales des patients et participent à la formation des jeunes

médecins (PAILLET, 2007; VEGA, 2000; ZOLESIO, 2012), en soins palliatifs, il leur est demandé, ainsi qu'aux aides-soignants, d'élaborer quotidiennement, en collaboration avec les médecins, la ligne de soin à appliquer à chaque patient. Certes le travail collaboratif est bien plus la norme que l'exception à l'hôpital : les paramédicaux y réalisent quotidiennement des « transmissions », réunions visant à informer leurs pairs sur l'évolution des pathologies, des traitements, des comportements des personnes malades, tandis que les médecins peuvent se réunir en staff médical afin de faire le point sur la situation d'un patient⁽¹³⁾. Toutefois, les staffs pluridisciplinaires sont eux, pour ainsi dire, spécifiques aux USP (les EMSP en organisent aussi).

Ce qui motive l'instauration de telles réunions, c'est qu'en USP, là où le savoir médical touche à ses limites, l'expertise de l'ensemble des personnels est perçue comme essentielle pour être en mesure de réaliser une prise en charge globale de la personne malade. C'est en multipliant les points de vue sur le patient qu'une équipe pourra prendre soin. Le point de vue médical est insuffisant ; il faut y ajouter ceux d'autres professionnels (psychologue, kinésithérapeute, diététicien, etc.), dont font partie les paramédicaux, pour prétendre être aidants vis-à-vis du patient.

Dès lors, la parole paramédicale est prise en compte : « *Nous avons besoin de vous [paramédicaux] pour pouvoir fonder notre décision* » (Hélène, médecin, USP). Ce qui ne veut pas dire que médecin, infirmier, aide-soignant sont égaux mais bien que tous ont « droit de cité » dans la « discussion » présidant à la fabrication de l'avis médical dont la responsabilité formelle revient aux médecins. Cette licence attribuée aux paramédicaux n'est pas sans susciter certaines difficultés chez ces personnels peu habitués à être tant sollicités par les médecins :

« Ce qu'on nous demande, c'est quand même assez costaud, quand même. Et au niveau des soins, au niveau de la réflexion, de l'organisation... Au niveau d'un peu tout quand même. D'ailleurs je me souviens, au début, je me sentais un peu... Tu sais, j'avais l'impression que j'avais le cerveau pressurisé tellement j'avais l'impression qu'on nous en demandait. »

(Marie-Christine, infirmière, USP, 44 ans en 2010.)

Comme pour les médecins, c'est le travail au sein de l'unité qui permet aux paramédicaux de comprendre ce que l'on attend d'eux – aucun autre service n'aura ce type d'exigence envers les infirmiers et encore moins envers les aides-soignants – et d'apprendre à réaliser ce type de travail. Les expériences auprès des patients sont autant de moments de socialisation professionnelle où le nouveau venu va faire l'apprentissage du cadre culturel et des pratiques palliatives (voir encadré 7).

Encadré 7

Notes d'observation – 2011 – une socialisation paramédicale au « laisser mourir »

Lors d'une réorganisation d'une USP visant à augmenter sa capacité d'accueil, de nombreux nouveaux soignants ont été embauchés et le service a été momentanément débordé par son activité : la totalité des nouveaux lits était occupée alors que tous les nouveaux professionnels n'avaient pas encore été recrutés ni entièrement formés aux soins palliatifs. Une infirmière s'est trouvée assister à l'arrêt d'un respirateur alors qu'elle n'avait pas encore fait l'apprentissage de la culture palliative. Interprétant les actes soignants à partir d'une éthique de la responsabilité en vigueur dans certains services curatifs (WEBER, 1959) – « je suis responsable de la conséquence de mes actes » – et non d'une éthique de la conviction mise en œuvre en USP (*ibid.*) – « ce qui compte est l'intention première et non les conséquences non désirées » –, c'est en pleurs qu'elle racontera en staff avoir eu l'impression de tuer un patient lors de l'arrêt de son respirateur. Quelque temps plus tard, les expériences se succédant et ses collègues leur donnant un sens non délétère pour les soignants, elle a appris à ne plus faire de l'arrêt des soins sa responsabilité. Les décès des patients ne sont alors plus en eux-mêmes un problème.

La participation au staff est en cela essentielle parce qu'elle est non seulement le lieu d'élaboration de la ligne de soin, notamment à travers les échanges d'expertise, d'impressions et de sentiments, mais aussi celui de transmission d'une culture palliative.

C'est également un moment privilégié d'élaboration du soin dans la mesure où les données fournies par les professionnels nourrissent une réflexion collective sur ce qu'il faut proposer à la personne malade :

« Je n'imagine pas que tu puisses faire des soins palliatifs seul. Je pense que c'est pas possible, tu ne peux pas le faire bien quoi, parce que ces regards différents, ils sont essentiels. Mais si du coup, tu as un toubib qui bosse tout seul, qui prend ses décisions tout seul, qui n'essaie pas d'avoir un consensus avec son équipe, ça va être un grain de sable dans un rouage et ça va foirer, c'est sûr. Parce que tu vas avoir une équipe qui va aller mal, qui ne va pas comprendre pourquoi elle fait ça, qui ne va pas comprendre pourquoi tu en es arrivé là et qui ne va pas savoir mettre en place les actions de soin qui vont avec, quoi. Voilà. J'aurais tendance à dire : il faut savoir bosser en équipe, sans croire que l'équipe est parfaite, elle ne l'est jamais. »

(Élise, médecin.)

Savoir travailler en équipe, c'est, en particulier, prendre la parole en public et partager ses informations quand on est paramédical, c'est-à-dire professionnel « subalterne » par rapport aux médecins ; c'est écouter la parole des paramédicaux et la prendre en considération quand on est médecin.

(13) Il s'agit là d'une différence entre nos deux terrains : il n'existe pas de réunions réservées aux professionnels médicaux dans les USP de l'Est de la France.

Ce «savoir travailler en équipe» fait des différents professionnels des collègues qui ont, certes, des expertises dissemblables mais qui appartiennent à un même groupe. La capacité du groupe à prendre soin réside dans la coopération de ses membres.

Le staff est également un lieu d'apprentissage en acte (voir encadré 8). En effet, pour que le travail collaboratif soit possible, les membres des USP doivent acquérir la culture palliative spécifique à leur unité, culture dont on retrouve les principales dimensions dans toutes les USP de notre échantillon. La formation aux soins palliatifs se fait alors dans le service lui-même, quand le soignant est en poste. «*Savoir bosser en équipe*» ne peut s'apprendre et ne se vérifie que de manière pragmatique ; et si le nouvel entrant ne respecte pas cette injonction au professionnalisme (BOUSSARD *et al.*, 2010), alors on lui fera comprendre qu'il ne peut pas travailler en USP.

C'est à travers la pratique que l'impétrant acquiert des savoirs particuliers et qu'il adapte à son activité palliative les savoirs déjà maîtrisés.

Encadré 8

Note de staff, janvier 2011 : présentation d'un patient

Matthieu, interne, doit présenter le patient qui va occuper les discussions du staff.

Matthieu : «*Monsieur Robert a 88 ans. On lui a découvert une tumeur en 2000 qu'on a traitée. Puis il a fait une rechute en 2010. Monsieur Robert présente une altération de son état général, notamment des signes de dénutrition. Il a du mal à communiquer.*»

Élise, médecin : «*C'est tout ? Tu sais quelque chose sur son environnement familial ?*»

Adeline, médecin : «*Et comment il était avant ?*»

Matthieu (après avoir consulté ses notes) : «*Il est marié et il a quatre filles.*»

Élise : «*Tu peux nous dire le pourquoi du questionnement médical ? La situation semble claire : on a un vieux monsieur qui va mourir de sa maladie. Donc pourquoi est-ce qu'il est chez nous [USP] ?*»

Matthieu : «*...*»

Adeline : «*De quoi est-il en train de mourir ? De l'évolution de sa tumeur ou des complications liées au traitement ? Peut-on faire la distinction entre les deux ? Est-ce qu'il est pertinent de faire des examens complémentaires à cet homme ? J'ai besoin d'un éclairage le plus précis possible pour accepter, le cas échéant, de me mettre dans une démarche de soins de confort.*»

Matthieu : «*...*»

Anne-Marie, infirmière : «*Pour ce qui est de la famille, ils voient bien l'altération de l'état général. Son épouse ne le reconnaît plus, ne le comprend plus. Une fille dit que c'est insupportable pour sa mère. Elle veut que son mari se batte et lui, il donne l'impression de baisser les bras. Elle ne le reconnaît plus.*»

Denis, médecin : «*Oui, on est à peu près au clair avec ce patient, il va mourir. Celle qui a besoin qu'on l'accompagne, c'est son épouse.*»

Le compagnonnage réalisé par différents membres de l'équipe sert à apprendre mais pas uniquement : l'observation du nouveau venu dans son exercice professionnel permet de vérifier que celui-ci se comporte tel que l'attend l'équipe de l'USP (notamment qu'il a bien fait sien le discours palliatif en vigueur dans le service) et de réorienter sa pratique si besoin est. S'il répond positivement aux attendus de ses collègues alors il sera habilité, il deviendra «l'homme de la situation» (STROOBANTS, 1993).

*
* *

S'il ne fait aucun doute que des événements dramatiques ont eu une influence sur la carrière professionnelle des médecins et paramédicaux ayant décidé de travailler en USP, en revanche – et malgré ce qu'affirment nos informateurs – ce ne sont pas ces événements en eux-mêmes qui expliquent cette réorientation. Encore une fois, les situations dramatiques sont légion dans le monde hospitalier et tous ceux qui les rencontrent n'intègrent pas nécessairement une USP.

En revanche, ce qui permet d'éclairer, au moins en partie, cette réorientation, c'est la manière dont l'événement entre en résonance avec ce qu'est le soignant, en tant que fruit de sa formation, de ses valeurs et croyances, de ses expériences et rencontres professionnelles, *etc.* – bref, de ses socialisations (DARMON, 2006 ; ZOLELIO, 2012). L'événement n'est déclencheur que si l'acteur y est sensible, que s'il produit un «choc de la réalité» («*reality choc*» pour Fred DAVIS, 1968) : «*J'étais percuté par les horreurs des malades, pourris et abandonnés par le système de santé, hurlant de douleur*» (Hubert, médecin, USP). Un tel choc peut orienter le soignant vers la pratique palliative. Cependant, la même situation et les mêmes valeurs (respecter la dignité du patient, faire preuve d'humanité, *etc.*), peuvent, à l'inverse, amener les soignants à justifier des gestes euthanasiques (CARPOT, VEGA, 2001). Dès lors, il n'y a pas de rapport causal entre une situation de soin vécue comme «choquante» et un engagement en soins palliatifs. Le fait que médecins et paramédicaux rendent particulièrement significatif l'événement qu'ils définissent comme étant à l'origine de l'inscription dans cette discipline est une manière de rendre «naturelle», «évidente», «logique» leur réorientation professionnelle. Le passé est ainsi largement mobilisé et rapporté à la lumière du présent. En ce sens, l'étude des trajectoires et la comparaison entre les différentes catégories de personnel hospitalier permettent, comme nous l'avons montré, d'en savoir autant sur les modalités de la reconversion professionnelle que sur la rationalisation du choix effectué. Si les événements déclencheurs ont, pour l'essentiel, un

caractère subjectif, leur mobilisation doit être mise en lien avec les conceptions de la fin de vie portées par les soins palliatifs. En ce sens, la réinterprétation des trajectoires à la lumière des normes de la discipline témoigne de l'intégration de ces professionnels aux soins palliatifs. C'est là, un autre résultat de nos enquêtes : quelle que soit l'USP, le travail biographique de l'acteur s'appuie sur le même cadre conceptuel. On peut dès lors penser que ces professionnels appartiennent à un même monde social⁽¹⁴⁾, celui des soins palliatifs. Au-delà des fonctions, activités, savoirs différents, médecins et paramédicaux partagent ainsi une identité commune, celle de soignant d'USP.

Pour la grande majorité des enquêtés, l'orientation vers cette médecine de fin de vie correspond à une nouvelle étape de la carrière. Pour les médecins, mais plus encore pour les infirmiers ou les aides-soignants, ce n'est qu'après une expérience plus ou moins longue dans d'autres services ou d'autres spécialités, qu'on se dirige vers ce type de service.

Ainsi, l'acquisition de savoirs préalables mais aussi la confrontation à la réalité de la fin de vie hospitalière sont des étapes essentielles. De même, la rencontre avec des collègues ou des homologues déjà investis dans la discipline joue un rôle de médiation déterminant dans l'itinéraire qui mène aux soins palliatifs.

Mais devenir un professionnel de soins palliatifs nécessite non seulement d'adopter les valeurs mais aussi les pratiques de la discipline. L'étude de la socialisation en train de se faire a permis d'approcher les contours de ce qui est transmis et incorporé au moment de l'entrée dans la discipline. Si les compétences et les apprentissages varient, on l'a vu, selon l'appartenance professionnelle, l'appropriation de savoir-faire et de savoir-être liés au travail auprès des malades en fin de vie procède toujours d'un processus collectif où, ce qui est en jeu, relève tout autant de la capacité à travailler en équipe que de la construction du sens du soin à l'approche de la mort.

(14) Pour Anselm STRAUSS, la notion de monde social renvoie à un système de croyances partagées mais aussi de réseaux de partenaires et de coopérations. Les mondes sociaux ne correspondent pas seulement à des « univers de discours » propres à une communauté mais aussi à des réalités concrètes : dans chaque monde social, on retrouve au moins une activité primaire (ici soigner les mourants), des sites où se déroulent ces activités (les structures de soins palliatifs), des technologies « manières héritées ou innovantes d'accomplir les activités du monde social » (thérapeutiques de lutte contre la douleur, maniement des morphiniques, *etc.*) et des organisations (STRAUSS, 1992, p. 273).

Bibliographie

- ARBORIO A.-M. (2001), *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Anthropos.
- BAUDRY P. (1999), *La place des morts. Enjeux et rites*, Paris, A. Colin.
- BASZANGER I. (1990), «Émergence d'un groupe professionnel et travail de légitimation. Le cas des médecins de la douleur», *Revue française de sociologie*, vol. 31, n° 2, pp. 257-282.
- BASZANGER I. (1995), *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil.
- BASZANGER I. (2000), «Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur : les frontières invisibles des innovations thérapeutiques», *Sciences sociales et santé*, vol. 18, n° 2, pp. 67-94.
- BATAILLE P. (2012), *À la vie, à la mort*, Paris, Autrement.
- BERSAY C. (2010), «Soins palliatifs, une médecine à part», *Études sur la mort*, vol. 138, n° 2, pp. 19-21.
- BERTON F. (2013), «Démissions et licenciements face aux changements dans les entreprises : la diversité des transitions professionnelles», *Travail et emploi*, n° 136, pp. 49-68.
- BOURDIEU P. (1986), «L'illusion biographique», *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 62-63, pp. 69-72.
- BOURDIEU P. (1994), *Raisons pratiques. Sur la théorie de l'action*, Paris, Seuil.
- BOUSSARD V., DEMAZIÈRE D., MILBURN P. (2010), *L'injonction au professionnalisme*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- CARPOT L., VEGA A. (2001), «Mourir à l'hôpital : quelques représentations culturelles», *Mouvements*, n° 15-16, pp. 145-152.
- CASTRA M. (2003), *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses universitaires de France.
- CLAVANDIER G. (2009), *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Paris, A. Colin.
- DARMON M. (2006), *La socialisation*, Paris, A. Colin.
- DAVIS F. (1968), «Professional socialization as subjective experience: the process of doctrinal conversion among student nurses », in Becker H., Geer B., Riesman D., Weiss R. (ed.), *Institutions and the person*, Chicago, Aldine Publishing Company, pp. 235-251.
- DÉCHAUX J.-H. (2001a), «La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve», *L'Année sociologique*, vol. 51, n° 1, pp. 161-184.
- DÉCHAUX J.-H. (2001b), «Un nouvel âge du mourir. La "mort en soi"», *Recherches sociologiques*, n° 2, pp. 79-100.
- DEMAZIÈRE D., DUBAR C. (1997), *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion*, Paris, Nathan.
- DENAVE S. (2006), «Les conditions individuelles et collectives des ruptures professionnelles», *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 120, pp. 85-85.
- DUSSUET A. (2010), «Genre et mobilisation de la subjectivité dans le travail», in Linhart D. (éd.), *Pourquoi travaillons-nous ?*, Ramonville Saint-Agne, Érès, pp. 69-96.
- ELIAS N. (1987), *La solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgois [volume réalisé à partir de deux articles publiés en 1982 et 1985].
- EYMARD-DUVERNAY F. (2008), «Justesse et justice dans les recrutements», *Formation emploi*, n° 101, pp. 55-69.
- FOLEY R.-A. (2010), «Du curatif au palliatif. Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie», *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 25, n° 1, pp. 30-36.
- GISQUET E. (2008), *Vie et mort en réanimation néonatale. Les processus décisionnels en contexte de choix dramatique*, Paris, L'Harmattan.
- GHIRADELLO A. (2005), «De l'évaluation des compétences à la discrimination : une analyse conventionnaliste des pratiques de recrutement», *Revue de gestion des ressources humaines*, n° 56, pp. 36-48.
- GLASER B., STRAUSS A. (1965), *Awareness of dying*, Chicago, Aldine Publishing Company.
- GLASER B., STRAUSS A., (1968), *Time for dying*, Chicago, Aldine Publishing Company.
- HARDY A.-C. (2013), *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical*, Rennes, Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- HUGHES E. C. (2010), «Les honnêtes gens et le sale boulot», *Travailler*, n° 24, pp. 21-34.
- JACQUES-JOUVENOT D., VIEILLE MARCHISET G. (2012), *Socio-anthropologie de la transmission*, Paris, L'Harmattan.
- KARPIK L. (1995), *Les avocats. Entre l'État, le public et le marché*, Paris, Gallimard.
- KENTISH-BARNES N. (2008), *Mourir à l'hôpital*, Paris, Seuil.
- LE GARREC E. (1991), *Mosaïque de la douleur*, Paris, Seuil.
- LEGRAND É. (2012), *Servir sans guérir. Médecine palliative en équipe mobile*, Paris, Éd. de l'École des hautes études en sciences sociales.
- LHUILIER D. (2005), «Le "sale boulot"», *Travailler*, n° 14, pp. 73-98.
- LHUILIER D. (2006), *Cliniques du travail*, Ramonville Saint-Agne, Érès.
- NÉGRONI C. (2005), «La reconversion professionnelle volontaire : d'une bifurcation professionnelle à une

bifurcation biographique», *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 119, pp. 311-331.

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, *Fin de vie, un état des lieux*, Rapport 2011.

PAILLET A. (2007), *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute.

PAUGAM S. (2000), *Le salarié de la précarité*, Paris, Presses universitaires de France.

PENNEC S. (dir.) (2004), *Des vivants et des morts. Des constructions de la « bonne mort »*, Brest, Université de Bretagne occidentale, Centre de recherche bretonne et celtique, Atelier de recherche sociologique.

SAUNDERS C., BAINES M., DUNLOP R. (1995), *La vie aidant la mort : thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*, Paris, Arnette-Blackwell.

SCHEPENS F. (2014), «Sélections, désignation et habilitations. Le recrutement des médecins en unité de soins palliatifs comme processus», *Revue française de socioéconomie*, n° 14, pp. 51-70.

SCHEPENS F. (2015), «Participer pour rendre le travail possible. Les “staffs” en unités de soins palliatifs», *Sociologie du travail*, vol. 57, n° 1, pp. 39-60.

SOUM-POUYALET F., VEGA A., COUSSON-GÉLIE F. (2009), «Le “moral” en oncologie. Stratégies et discours des soignants dans l'accompagnement des malades», *Psycho-oncologie*, vol. 3, n° 3, pp. 161-167.

STRAUSS A. (1992), *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan.

STROOBANTS M. (1993), *Savoir-faire et compétences au travail. Une sociologie de la fabrication des aptitudes*, Bruxelles, Éditions de l'université de Bruxelles.

VEGA A. (2000), *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris, Éd. des Archives contemporaines.

VOËGTLI M. (2004), «Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence», *Lien social et Politiques*, n° 51, pp. 145-158.

WEBER M. (1959), *Le savant et le politique*, Paris, UGE.

ZOLESIO E. (2012), *Chirurgiens au féminin ? Des femmes dans un métier d'hommes*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.