

# **Les soignants en souffrance : les difficultés émotionnelles des soignants en interaction avec la douleur, la maladie et la mort dans un service de pathologies lourdes et chroniques à l'hôpital national du point G de Bamako (Mali).**

Magali Bouchon\*

## **Résumé**

Dans le contexte hospitalier africain, la limitation du pouvoir médical par des facteurs économiques est une source majeure de souffrance. Les fondements du malaise soignant tiennent du décalage entre la vocation initiale et/ou l'aptitude théoriquement acquise et l'incertitude quant à la possibilité réelle d'exécuter le travail de soins. Si la médecine universitaire leur apprend les règles d'une médecine efficace, les soignants vont devoir négocier avec les conditions réelles d'exercice, toujours limitées. De ce décalage découle une constante désillusion quant à la capacité de soigner et de guérir. Le rôle curatif gratifiant des soignants tend à être supplanté par un rôle « d'accompagnement » où ils sont dans l'obligation d'accepter la régression des malades, mais aussi l'incertitude des diagnostics et l'inefficacité relative de nombreux traitements. L'hôpital devient alors pour ces soignants un lieu d'apprentissage de l'émotion face au corps malade mais aussi du sentiment d'impuissance dont il n'est jamais question à l'université. La lourdeur de la charge émotionnelle, le stress lié à la gravité des pathologies, à l'échec thérapeutique et au vécu de la douleur des malades amènent au constat d'un réel manque de structure palliative. Seulement l'accompagnement de la douleur en Afrique peut paraître irréel dans un contexte où l'on constate déjà l'absence de traitements curatifs ou de simples antalgiques.

L'intérêt d'un travail sur les difficultés émotionnelles des soignants africains fait suite à une précédente étude<sup>1</sup>, dirigée par Y. Jaffré et J.P Olivier de Sardan sur les dysfonctionnements des services de santé portant notamment sur le comportement des soignants. Cette étude révéla une forte distance sociale entre soignants et soignés, un accueil déplorable des malades, une importante rétention d'information sur la santé des patients, de nombreuses négligences dans la qualité des soins fournies, un racket quotidien ainsi qu'une violence, verbale et même physique. Cette étude, loin de désavouer radicalement les professionnels de santé, proposait alors des pistes pour comprendre et modifier ces relations. Il s'agissait donc de s'intéresser à l'attitude professionnelle des soignants dans des services où le travail de soin se fait peut être plus difficile. Notre travail de recherche dans un hôpital public, plus précisément dans l'unique service d'hémo-oncologie du Mali, tentait de s'intéresser aux difficultés des soignants résultant des conditions de travail, et de la proximité avec la maladie, la douleur et la mort.

L'article s'est placé du point de vue des professionnels. Il s'agit ici de montrer l'influence du facteur économique dans le rapport émotionnel au corps malade, et de comprendre les répercussions de ces difficultés émotionnelles dans le travail. Parce que le soignant est un des acteurs les plus proches des malades, il va devoir gérer les situations émotionnelles selon sa propre sensibilité mais aussi selon des normes et des contraintes institutionnelles. Le modèle objectivant du corps, la distance envers le malade sont en effet des critères exigés par la médecine universitaire. Seulement, si dans les hôpitaux occidentaux on observe des évolutions témoignant d'une mise en question de la violence hospitalière pour les soignants, d'une prise de conscience du bouleversement émotionnel que suscite un contact long avec la maladie, qu'en est-il pour les hospitaliers africains ?

Il sera question aussi dans cet article de l'émotion et son rapport au temps dans la construction de l'identité soignante, mais aussi des bases matérielles et politiques des émotions ou de la question de la place de l'émotion dans le contexte hospitalier africain.

*Etat des lieux des difficultés émotionnelles des soignants dans le contexte hospitalier malien*

*« Tous les jours, je n'arrête pas de me dire quand je fais le bilan de ma journée mais qu'est-ce que j'ai foutu ? C'est un quotidien pour moi » Un professeur, hémato-oncologie*

En Afrique de l'Ouest, le tableau de la situation de la prise en charge des pathologies lourdes et chroniques est dramatique au regard des coûts prohibitifs des traitements ainsi que des médicaments servant à soulager. C'est dans ce contexte, doublé d'une grande précarité et vétusté des structures et du matériel sanitaire, que les soignants accueillent les malades atteints de cancers, du diabète ou encore du VIH/SIDA :

*« Il y a vraiment un problème de moyens. Pour la cythoponction, il faudrait un local où il y a beaucoup d'asepsie mais quand tu vois l'entretien des salles... On n'a pas de local, ce sont les internes qui font ces ponctions sur leurs lits de garde. Le plateau que je possède avec l'alcool, je suis obligé de prendre la pancarte de température des malades et m'en servir pour déposer les lames puis d'utiliser une chaise comme support ». Un interne, service d'hémato-oncologie.*

Dans ces services situés à l'intérieur de bâtiments insalubres, les conditions d'hygiène et l'asepsie des salles communes surchargées de lits sont réduites à leur minimum :

*« Ce sont des situations que l'on vit et que l'on ne souhaite à personne. On est obligé de mélanger des maladies cancéreuses avec des maladies infectieuses pour des raisons de disponibilité des lits et pour des raisons financières ». Un professeur, service hémato-oncologie.*

Le manque de matériel médical peut conduire à des situations dramatiques pour les malades et perturbatrices pour les soignants :

*« C'est dur de voir ces personnes souffrir et mourir faute de moyens parce qu'on est impuissant devant un problème qu'on peut résoudre. Tant d'études pour ne pas soigner. On soigne ce qu'on peut soigner, c'est à dire relativement peu de choses. On peut se mettre en colère, mais contre qui ? ». Un interne .*

Le quotidien, c'est aussi ces malades qui attendent une consultation à longueur de journée sur un banc ou sur une natte, d'autres à qui il faut annoncer la maladie sans savoir quels mots utiliser, de peur de ne jamais les revoir. La journée du soignant est ponctuée par des malades qui repartent avec des ordonnances ne servant à rien, faute d'argent. Parce que le circuit thérapeutique antérieur est long avant de venir dans le service, ces malades arrivent à un stade très avancé de la maladie. La multitude des recours thérapeutiques possibles, modernes ou traditionnels, engendre une mauvaise utilisation des services spécialisés qui ne sont pas correctement repérés par les populations ni même par les professionnels qui exercent dans les centres de santé primaire. Ces errances thérapeutiques n'assurant pas les meilleurs traitements pour un épisode morbide coûtent chers aux patients. Dans ces conditions, sans moyens réels, le travail médical conduit les soignants à l'impossibilité de respecter un standard de soins. Conscients de la surcharge financière imposée par de nombreux examens, les soignants limitent les investigations pour les diagnostics parce que les familles n'arrivent plus à payer les produits thérapeutiques ainsi que les antalgiques. De plus, de nombreux examens ne sont plus réalisables dans la structure hospitalière, il faut apprendre à gérer ces aléas et l'intégrer dans la pratique :

*« Il y a des examens systématiques qu'on ne peut plus faire. On fait avec les moyens du bord, on donne un bulletin puis les parents vont en ville chercher un flacon, ils reviennent faire le prélèvement et puis on attend un jour, deux jours que les résultats viennent, et ça laisse traîner les gens dans les services mais on ne peut pas faire autrement. Tu attends, ça ne vient pas, tu es obligé de te déplacer, et pendant ce temps le patient est couché et tu n'as aucune prise en charge, tu n'as rien d'autre à lui dire que «on attend les résultats », la maladie, elle, avance et ils ont alors l'impression qu'on ne peut rien faire pour eux, ils se découragent et veulent rentrer, c'est frustrant. Finalement ici, tu n'apprends que le fait que tu es impuissant dans la plupart des cas ». Un interne.*

De plus, en Afrique, le cancer est une maladie très souvent perçue au début comme un «mauvais sort » : elle n'est pas dépouillée de son caractère « diabolique » qui pousse les malades vers des traitements inefficaces, générateurs d'aggravations sévères, parfois irréversibles :

*« Ca me démoralise quand je vois ces femmes qui arrivent avec des métastases osseuses, je demande à la famille »mais pourquoi prendre autant de temps avant de venir à l'hôpital ? » Ils disent qu'au début ils ont pensé à un mauvais sort, ils sont passés chez le tradipraticien. Eux, ils disent que ça va passer, que c'est un mauvais sort. Beaucoup de femmes meurent en brousse sans savoir leur diagnostic, finalement on les traite par le fer chaud, c'est le forgeron qui soigne ça » Un infirmier major.*

Les retards dans la prise en charge font qu'il n'y a plus beaucoup de solutions thérapeutiques dans le cas de l'oncologie. Les soignants spécialisés qui reçoivent les malades en fin de circuit thérapeutique, épuisés financièrement par les précédents recours, s'interrogent sur leur efficacité. Ils font quotidiennement face à des familles désarçonnées par le système hospitalier auxquelles ils ne peuvent apporter de solutions. Au-delà de l'impossibilité de payer un traitement, les capacités financières des malades jouent sur tous les points de la pratique médicale :

*« Les malades arrivent après avoir épuisé complètement leurs ressources car ils se sont investis ailleurs, ils n'ont même plus assez de ressources pour le diagnostic. » Un médecin.*

Aux errances thérapeutiques s'ajoutent les ordonnances pléthoriques. Les malades n'ont d'autres choix que de sélectionner les médicaments en fonction de leur prix et non de leur efficacité. La pratique soignante est toujours adaptée aux revenus des familles, notamment en situation de grande précarité, où les malades sont assujettis aux décisions de leur famille ou de leurs représentants. C'est au médecin d'évaluer l'accès à un traitement en rapport avec les moyens financiers de la cellule familiale. S'institue un échange entre la famille et le médecin sur l'opportunité d'un traitement ou parfois même sur l'utilité de sa prolongation. Alors, dans le cas du cancer, la maladie n'est pratiquement jamais annoncée. L'omission permet de pouvoir continuer à accompagner la personne souffrante car l'annonce du caractère fatal de la maladie peut amener la famille à retirer le malade, sans que les soignants puissent assurer un traitement palliatif. La deuxième raison évoquée pour ne pas faire l'annonce est aussi la menace du recours au tradithérapeute qui peut aggraver ou rendre stérile les traitements donnés antérieurement :

*« On n'informe pas vraiment sur le diagnostic, il y a beaucoup de malades qui nous quittent pour les guérisseurs, c'est fréquent du côté des cancers du tube digestif où l'on pense à un empoisonnement. Ca peut être dramatique car ils sortent, vont voir le guérisseur qui leur donne plein de décoctions mauvaises pour le foie, ils reviennent à chaque fois à un stade plus avancés, parfois irréversible. » Un interne.*

Se pose aussi le problème de l'arrêt du traitement. La plupart du temps, le traitement est suivi sporadiquement suivant l'argent disponible, entraînant de nombreuses complications. Les médecins n'ont pas le pouvoir d'imposer un traitement et les malades ne reviennent pas s'ils savent qu'ils sont dans l'incapacité de suivre le traitement proposé. Seulement s'il est difficile de faire l'annonce, il peut paraître encore plus difficile de devoir en endosser les conséquences, et de devoir porter seul le diagnostic. Il arrive que cette omission laisse un espoir à la famille, espoir nul qui engendre une culpabilité chez le soignant :

*« Lorsque le malade meurt, le regard de la famille peut être accusateur, on n'a pas dit la vérité, on n'a pas fait ce qu'on aurait du faire alors qu'ils ont payé pour un traitement. Ce qui est difficile c'est de devoir trancher et décider de l'abstention thérapeutique plutôt que s'investir si on sait pertinemment que le traitement n'apportera rien et que les gens n'ont pas les moyens. » Un interne.*

Dans ce service, les soignants ne luttent pas seulement contre l'infection mais aussi contre le découragement, et l'abandon. Cela engendre un sentiment d'impuissance, une impression de « *transpirer, suer à grosses gouttes sous la pluie, de travailler pour rien* », des sentiments récurrents avec des conséquences sur la pratique médicale des soignants. En effet, dans ce contexte d'impuissance, il devient difficile d'assumer les douleurs et les dégradations des malades. La souffrance ressentie par le soignant commence par l'impossibilité d'exercer son pouvoir médical. Le médecin qui se caractérise comme celui qui sait et qui peut, voit sa pratique totalement remise en cause. Mais la souffrance, c'est aussi celle des expériences douloureuses, d'une vision quotidienne de ce qu'endurent les malades. Les soignants sont tous les jours face à des situations extrêmes, celles de la fin de vie, mais également celle d'une souffrance qu'on ne peut soulager :

*« Une femme est arrivée avec un cancer stade 4, on ne pouvait rien, son mari n'avait rien, rien du tout. Il avait pris sa femme et tous les sous qu'il lui restait, il a brûlé tout son argent dans les soins, un jour j'ai fait une ordonnance pour des antalgiques et ce jour là le mari m'a dit «je ne peux plus payer », il a pris sa femme, il l'a amené à la famille, elle avait mal mais il ne pouvait plus payer. Ca m'a fait tellement pitié, je ne savais plus quoi dire au mari. » Un interne.*

Comment s'étonner dès lors, devant le désarmement thérapeutique de ces services où le taux de guérison des malades est très faible, que les soignants n'érigent pas des protections contre la lourdeur émotionnelle des situations ? Ces difficultés finissent par s'inscrire dans le contact avec le malade. Parce que la motivation fait place à l'impuissance, à la fatigue, les relations avec les malades se font plus distantes, moins personnelles et moins humaines.

## **Le temps de l'émotion : la construction de l'identité soignante et l'apprentissage de la bonne distance**

Dans la relation complexe entre les soignants et les soignés, le temps de l'interaction en fonction de la pathologie joue un rôle central : la maladie influence la durée de la rencontre et modifie aussi la forme de celle-ci :

*« Ce monsieur me parlait de sa famille, de sa jeunesse, ça crée des liens, on venait de la même région, loin. Je m'étais lié d'amitié, son décès m'a tellement bouleversé » Un interne.*

Le temps de traitement long et/ou chronique permet une connaissance et une interrelation plus profonde des deux acteurs. Les malades peuvent rester hospitalisés de longs mois et les soignants qui les prennent en charge suivent leur histoire. Ils ont fait la connaissance nécessaire de la famille, ont assisté aux bouleversements psychologiques, sociaux et économiques que la maladie provoque. Le plus souvent, ils participent aux négociations familiales et au désarroi devant la charge financière qu'impliquent les traitements. La prise en considération ou non d'un malade et d'une situation douloureuse par le soignant va alors se

structurer en fonction d'un faisceau de variables subjectives. Deux variables semblent prépondérantes : la première tient compte de la personnalité du malade, son rapport à la maladie et les relations qu'il entretient avec la personne qui le soigne. L'âge, l'ethnie, la parenté à plaisanterie jouent un rôle dans la teneur émotionnelle et modèlent la relation. En effet, l'âge du mourant vient moduler l'expérience émotionnelle et résonne chez le soignant quand il est proche du sien. Dans cette variable, c'est aussi la trajectoire sociale et l'histoire de vie du soignant qui vont influencer sa pratique quotidienne. Si le soignant dans son histoire personnelle a appréhendé la maladie chez un proche, le malade devient alors le miroir de son histoire vécue. La biographie du soignant vient moduler l'expérience émotionnelle ainsi que la forme de l'interaction avec le malade. Cette histoire personnelle peut amener le soignant à une compréhension plus forte de ce que vivent les malades. Il peut reproduire le comportement de soins qu'il a eu avec sa famille sur le malade. Ainsi certains soignants nouent des relations avec des malades parce qu'ils leur rappellent quelqu'un de la famille ou parce qu'il a toujours été un « *bon malade* », « *facile* » et « *coopérant* ». Au contraire, s'il geint, s'il se « rebelle », il sera alors considéré comme un malade difficile dont on se détache plus facilement.

La deuxième variable structurant la relation soignant/soigné dépend du rapport à l'échec des traitements et à la perception de la mort prochaine. Les soignants désarmés pour agir efficacement, sans thérapeutique ni antalgique, vont construire progressivement une distance se manifestant par un investissement limité plus frappant encore chez les malades condamnés :

« *Un malade qui a un cancer à un stade avancé, je m'attends à ce qu'il décède, je suis déjà préparé, et ma relation n'est pas la même.* » Un infirmier .

L'impossibilité même de soulager provoque une véritable fuite comme l'explique cet interne :

« *Je ne sais même plus quoi dire à la famille, j'évite leur regard. On culpabilise beaucoup à la fin car ils ont porté tous leurs espoirs en nous et toi tu sais que tu ne peux rien faire.* »

Faute de moyens suffisants, les soignants vont devoir faire face à une émotion provoquée par la souffrance d'autrui et se retrouvent acculés à la nécessité de se « blinder » :

« *La petite qui est dans le lit 3, ces moments de souffrance, il est arrivé que personne ne veuille l'approcher. La souffrance, c'est dur à regarder si bien qu'à la fin, tu préfères ne pas voir...* ». Un infirmier .

L'analyse émotionnelle des étudiants montre un mode d'apprentissage de gestes, de discours qui ne débute véritablement qu'à travers des épreuves souvent douloureuses à l'hôpital. La distance devient une stratégie résultant d'un apprentissage temporel, au grès des expériences. Les émotions que peuvent provoquer les corps malades sont ignorées à l'université. Ce n'est jamais abordé dans les années de formation et c'est à l'étudiant, au stagiaire de s'en défendre seul. La rupture avec autrui, légitimé par le contrôle de soi, fait partie ainsi des vertus prônées par la profession. Ordre moral ou contrôle social, la connaissance des implications émotionnelles et douloureuses de leur geste thérapeutique est niée par une sorte de norme

professionnelle. Devant des cris, des larmes, des corps mortifiés, c'est le paradigme médical qui assure en quelque sorte le contrôle social, le désaveu de ce que vit l'autre, la rupture avec autrui. Pour supporter de dramatiques situations, il y a l'hôpital : ce qui va permettre au soignant de se décaler d'une trop grande émotion, c'est son rôle de technicien au service d'une institution. Dans ces services où l'on ne guérit pas, ce détachement s'accompagne souvent de culpabilité et de l'image de «mauvais soignant ».

Les soignants apprennent donc à gérer leurs émotions : pour continuer, ils instaurent « un seuil de tolérance » au-delà duquel ils ne pourraient plus faire face. Cependant, dans le domaine de l'émotion, les limites instaurées sont fragiles. La maladie, vécue au quotidien, interroge le soignant, le renvoie à lui-même, dans une sorte de phénomène miroir. La douleur qu'ils côtoient les interpelle sur leur propre douleur mais aussi sur la maladie :

*« Il y avait ce vieux marabout de 70 ans avec un néo du tube digestif. Il était grand-père. Voir ce vieux se mettre à crier devant ces petits-enfants, ce n'était pas facile. Il ne fallait pas voir ça, il se lamentait «je vais mourir, je vais mourir, j'ai mal, j'ai mal. » Ca m'a fait me poser beaucoup de questions, je me disais que moi-même je vais finir comme ça. J'ai peur de la douleur et quand je vois quelqu'un souffrir j'ai l'impression que je vais avoir le même mal que lui un jour. » Un infirmier major.*

Ce phénomène de miroir est accentué si le malade partage une certaine identité avec le soignant comme sa profession, son âge, son quartier... L'éloignement ou la technique sont aussi considérées comme des mesures de protection contre leurs propres représentations, leurs propres peurs et angoisses. Les malades, cela pourrait être eux. Si la technique par son aspect routinier sépare les soignants d'une implication trop émotionnelle, il existe pourtant des événements que la répétition et la technique ne peuvent annuler. La mort des malades, bien que plusieurs fois par mois reste toujours une rupture avec le quotidien, comme nous l'explique ce major :

*« Ce jour où cette fille a perdu son père, c'était le désespoir dans tout le service, j'ai eu des infirmières qui sont tombées malades à cause des propos de désespoir qu'elle a eu à dire, ce n'est pas facile à supporter. »*

Et il y a des décès plus marquants que d'autres : ceux des malades que les professionnels finissent par appeler par leur nom et non plus par leur numéro de lit parce qu'« on était du même village », «j'étais devenu comme son grand frère ». Le décès de ces malades devient pour eux un événement marquant et un échec de plus :

*« C'est vraiment douloureux au début. Je me disais toujours que lorsqu'un malade meurt, c'est comme si tu avais un deuil dans ta propre famille tous les jours » Un interne.*

Lors des entretiens, ces moments douloureux sont presque toujours dissimulés. On ne s'y étend jamais car ce n'est pas la norme de pleurer un malade. Dans ces services, le personnel ne parle pas - ou parlent peu - de souffrance, de la mort, si ce n'est de manière technique. Le décès attendu d'un autre malade en fin de vie est lui nié tant qu'il n'est pas survenu car avouer

attendre la mort de ses patients serait peut être nier la fonctionnalité curative du service et de sa profession.

Il y a donc une certaine lisibilité des émotions des malades qui fait miroir sur le ressenti soignant. L'émotion devient partie prenante des actions de soins tout en étant niée par les acteurs et l'institution. Les soignants sont pris dans le paradoxe de devoir supporter des situations émotionnelles sans pour autant se permettre de les écouter et d'y participer.

En conséquence, si les unités de pathologies lourdes sont des espaces de rencontre entre les soignants et les soignés, la précarité à tous les niveaux pousse les soignants à se couper de l'émotion et à établir la «bonne distance » avec le malade :

*« Il y a des jours où nous-mêmes on essaie de ne pas trop réfléchir, on fait notre boulot et c'est tout sinon c'est la déprime continue et on risque de tout laisser tomber » Un médecin.*

Dans ce contexte, le clivage social est-il la seule protection possible des soignants ? Comment soigner humainement lorsque l'on fait l'impasse sur ses émotions pour se protéger quotidiennement ? Il devient difficile de trouver la juste place pour ne pas être accusé de mauvais soignant en établissant une trop grande distance tout en se protégeant de l'émotion engendrée par le travail quotidien auprès de la souffrance. Bien sûr, tous ces soignants vivent différemment le manque de moyens, la maladie, la souffrance et la mort de leurs malades. Mais ces difficultés ne sont pratiquement jamais mises à jour dans les entretiens, tout juste parlent-ils des risques du métier ou du salaire trop bas. Si les soignants se taisent, c'est que l'institution hospitalière ne leur permet pas de reconnaître leurs difficultés. Alors, pour tenir, le soignant fait face à la pathologie mais pas au malade :

*« Mon rapport a changé, c'est sûr. J'ai décidé de ne plus m'attacher au malade. Je viens, je le vois, je l'écoute mais je ne m'y attache plus, sinon c'est tous les jours un deuil, j'ai développé une sorte de réaction de défense ». Un interne.*

Cela nous amène à poser la question des bases matérielles et politiques de l'émotion dans la structure hospitalière africaine. La structure hospitalière en Afrique peut-elle prendre en compte les difficultés émotionnelles des soignants ? Les soignants sont-ils suffisamment soutenus face aux affects provoqués par la maladie ? Comment construire la rencontre soignant/soigné pour la rendre acceptable par tous ?

## **Les bases matérielles et politiques des émotions**

Les malades atteints de cancer, le service d'hémo-oncologie et les soignants qui y travaillent nous apparaissent complètement abandonnés du système sanitaire africain, et, de fait, ils le

sont dans une certaine mesure. Il y a plusieurs raisons à cet état de choses que nous avons déjà évoquées. La plus évidente est qu'il n'y a pas pour la plupart des malades qui arrivent à un stade avancé de la maladie un traitement susceptible d'en enrayer le cours. Une autre consiste en la problématique du coût élevé des traitements et des antalgiques accentuant l'impuissance des malades et du personnel devant la maladie. Les traitements puissants contre la douleur sont oubliés dans l'accès aux soins au Mali. Ils se résument souvent à de simples antalgiques et anti-inflammatoires, comme en témoigne ce professeur :

*« Dans notre pays la souffrance est négligée. Ça rentre dans une politique globale, la politique pharmaceutique qui est très mauvaise. Pour avoir un anticancéreux, il faut envoyer l'ordonnance à l'étranger, pour avoir un morphinique, il faut envoyer l'ordonnance à l'étranger et même là, on n'est pas sûr de l'avoir. Ce sont des amis médecins ou pharmaciens qui peuvent avoir ça, des médicaments ramassés par les parents lors de séjours à l'étranger. »*

La question qui se pose est : quelle est la place de la souffrance dans le contexte hospitalier africain ? Si dans un pays en développement, la santé primaire doit être avant tout assurée, n'en demeure-t-il pas moins qu'un cadre pour les soins dits de confort peut se développer ? Autrement dit, la gestion de la douleur, et de l'émotion est-elle acceptable dans une société où tout est organisé autour de la lutte pour la vie ? Quel est l'enjeu de la prise en compte de la douleur des malades, et des difficultés émotionnelles des soignants ? L'encadrement de l'émotion est-il dépendant des bases matérielles et politiques des sociétés ?

*« Ma conception n'est pas de cibler sur les pathologies curables, c'est l'accès à tout le monde à un standard et cela à tous les niveaux. Cela veut dire du paludisme banal, au cancer du sein qu'on ne peut plus guérir. A ce moment là, c'est l'assistance selon un standard donné, il est alors tout à fait concevable qu'on arrive à un stade où il faut mettre une structure d'accompagnement. Est-il éthique de laisser un malade souffrir de son cancer ? »* Un professeur.

Il semble que le travail des émotions ait son importance dans le contexte africain, c'est-à-dire dans un contexte de développement. L'émotion participe aussi à la production de la santé. Pour le moment, dans le service d'hémo-oncologie de Bamako, la petite minorité de soignants qui prennent en charge volontairement un rôle d'accompagnement des patients en fin de vie, le font plus souvent sur une base émotionnelle, en rapport à une expérience vécue ou encore dans une démarche religieuse. Cette prise en charge est surtout visible auprès des enfants et des vieilles personnes, se matérialisant par de petites attentions bienveillantes, une meilleure écoute et un plus grand dialogue. Seulement cette prise en charge, lourde émotionnellement, est aléatoire et apparaît comme une réponse à une demande individuelle plutôt qu'une possibilité institutionnellement offerte.

Le problème de la gestion de la douleur et des mourants dans une structure hospitalière est complexe puisqu'elle se pose en face d'un problème plus large de gestion politique sanitaire. Nous savons en effet que la prise en charge des pathologies dépend entre autres de l'état du système de santé, de la richesse du pays, du niveau de prévalence de la maladie à combattre,

du coût des programmes à mettre en place... Entendre la douleur, autrement dit reconnaître une souffrance est une question posée sur son inscription dans la réalité du contexte hospitalier africain. Cela sous-entend de rendre opérationnel des techniques, des spécialités et un accès à des médicaments, inexistantes pour le moment dans ces services :

« Ce genre de douleurs, les antalgiques ne peuvent les calmer, il faut d'autres éventualités dont on ne dispose pas comme la radiothérapie. On dit aux parents qu'il faut envoyer leur malade au Maroc ou en France s'ils peuvent, parce qu'on ne peut rien faire ici. » Un interne

Il s'agit aussi, pour le professionnel de santé, de son inscription dans le caractère d'accompagnement moral du malade : sans outils, jusqu'où s'impliquer et comment ? S'impliquer signifie entendre la douleur du malade pour mieux la reconnaître et la prendre en charge. Mais à ce moment là, il faut un cadre établi à cet effet, qui reste pour le moment inaccessible au Mali. Alors, les dysfonctionnements subis par les malades et les fortes mises à distance dont parlent les études ne sont-ils pas les conséquences logiques d'une précarité à tous les niveaux?

Pour conclure, il faut préciser qu'il est encore difficile de saisir la complexité du vécu émotionnel soignant en Afrique, situé entre le silence et le déni. Dans les structures sanitaires, on ne parle pas de l'émotion, et encore moins de celle des soignants. Il semble délicat en effet de reconnaître des difficultés émotionnelles aux soignants africains tant cela peut paraître déplacé au regard des souffrances qu'endurent les malades. Pourtant cet aspect est indissociable de la recherche sur les relations entre les soignants et les soignés. Les stratégies de fuite ou de distance mises en place par les soignants ne peuvent pas être comprises si on n'a aucune information sur les sentiments personnels liés à l'exposition de ces soignants. Cependant le travail sur les émotions est un travail sur l'intime, qu'il est difficile d'explorer. Sur le terrain, c'est la routine qui s'exprime, et la distance qui s'observe. C'est encore plus difficile pour les jeunes soignants en plein apprentissage de cette distance, qui s'accompagne trop souvent de l'image de « mauvais soignant ». C'est par l'institution qu'ils apprennent ce que l'université n'a jamais évoqué : le déni émotionnel, le silence devant le pronostic, devant l'annonce, devant la douleur et la mort. Seulement, à tout moment les soignants peuvent être affectés par un décès inattendu, par une famille en deuil, par un effet miroir. Sans thérapie, quand la mort arrive, elle est considérée comme un aveu d'impuissance face à la maladie et à ses contraintes financières, et se double d'un sentiment d'échec. Avant la mort, il y a la maladie que l'on ne peut soigner et la douleur que l'on peut à peine soulager. Le *burn out* des soignants n'est donc pas absent des structures africaines. Ce syndrome qui se caractérise par un épuisement professionnel et émotionnel conduit le soignant à opérer des changements de comportements allant jusqu'au détachement le plus total. Parce qu'il est difficile d'être toujours sourd à des malades dont on s'occupe quotidiennement, ne serait-ce pas le déni émotionnel qui provoque le *burn out* ? Les soignants sont en proie à un stress lié à la gravité des pathologies, à la douleur des patients, à l'échec thérapeutique, et à la fréquence relative de la mort. Si le stress n'est jamais exprimé, il joue pourtant un rôle en filigrane dans leur pratique. Alors, sans encadrement, entre clivage psychique et *burn out*, comment trouver la juste frontière pour soigner humainement ?

## Notes:

\*Doctorante en anthropologie, SHADYC.

1 Y. Jaffré, J.P Olivier de Sardan (dir.), 2003, *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris, Karthala.

## Bibliographie:

M. Augé (dir.), 1995, *La mort, et moi et nous*, Paris, Ed. Textuel

I. Baszanger, 1995, *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil

D. Bonnet (dir.), 2003, *L'éthique médicale dans les pays en développement*, ed de l'Aube, Autrepart, N°28

J. Hassoun, 1997, *Femmes d'Abidjan face au sida*, Paris, Karthala

Y. D. Harounay, 2001, *La femme d'Afrique et son chirurgien face au cancer du sein*, Médecin d'Afrique Noire

Y. Jaffré et J.P Olivier de Sardan (dir.), 2003, *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris, Karthala

C. Mercadier, 2002, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, Paris, Serli Arslan

M.C Pouchelle, 2003, *L'hôpital corps et âme*, Paris, Serli Arslan

A. Vega, 2000, *Une ethnologue à l'hôpital, l'ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris, Archives Contemporaines.