



Formation  
Apprentissage  
Professionalisation  
Innovation

## Carnets de recherche sur la formation

# Le travail émotionnel des malades vivant avec une insuffisance rénale

Céline Itié

Cnam. Formation et apprentissages professionnels.

Les personnes dialysées ou transplantées rénales vivent des émotions parfois intenses, liées à des enjeux de survie d'ordre biologique, psychologique, personnel, social, professionnel ou financier. Leurs interactions s'élaborent au sein d'un contexte social qui établit les règles en matière de sentiments, un cadre normatif qui indique de manière tacite ce qu'il convient de ressentir, de montrer et comment le faire (Hochschild, 2003 ; Fernandez *et al.*, 2006 ; Rimé, 2005). Entre respect de la convenance sociale et transgression des règles (Hochschild, 2003), le sujet malade réalise quotidiennement un travail invisible sur ses émotions, en développant des activités qui agissent à la fois sur lui, sur les autres et sur son environnement.

Cet article propose de questionner l'expérience des malades dans une perspective de reconnaissance de leur vécu subjectif. Il s'agit ici d'appréhender, sous un prisme interactionniste, les efforts de gestion émotionnelle qu'ils réalisent sous l'influence des facteurs sociaux.

Cette recherche qualitative s'appuie sur l'analyse de 20 entretiens compréhensifs, en cours de réalisation, menés auprès de personnes dialysées ou greffées. Dans le cadre de cet article, nous proposons de présenter un aspect des premiers résultats, une caractéristique saillante parmi d'autres émergentes, mise en exergue par une sémiotisation itérative et commune à l'ensemble des témoignages. Nous choisissons ainsi de nous attarder sur ce que nous nommons « la plainte empêchée », comme représentation d'un travail émotionnel dont nous tenterons de saisir les motifs et les moyens de sa mise en œuvre. La présentation des résultats s'appuiera sur quatre entretiens parmi les 12 premiers réalisés.

Dans cet article issu d'une recherche doctorale en cours, nous présentons dans un premier temps le contexte de l'enquête puis précisons les champs théoriques mobilisés. L'approche méthodologique est explicitée dans un troisième temps, avant la présentation de l'analyse des premiers résultats.

## Le contexte de la recherche

Malgré l'augmentation du nombre de personnes concernées chaque année en France, l'insuffisance rénale reste une pathologie méconnue du grand public. Son atteinte chronique, progressive et silencieuse, évolue naturellement vers l'arrêt total et définitif du fonctionnement des reins, le stade dit « terminal » de la maladie qui impose la mise en place, à vie, du traitement par la dialyse ou par la greffe pour assurer la vicariance de la fonction rénale.

Vivre avec ces traitements est particulièrement lourd et contraignant (Boini *et al.*, 2005 ; Cupa *et al.*, 2002 ; Association Renaloo, 2014). Pourtant, la maladie rénale présente peu de signes

manifestes et sa reconnaissance par les personnes non malades souffre de cet aspect à la fois silencieux, invisible et méconnu. Les personnes dialysées ou greffées rapportent qu'il leur est parfois difficile de trouver une écoute adaptée à la réalité de leur quotidien.

Les interactions sociales sont généralement faites d'adaptation entre ce que les individus ressentent et ce qu'ils se sentent autorisés à partager socialement (Cosnier, 1994 ; Hochschild, 2003). Dans le contexte de la maladie chronique, la manière dont les sujets gèrent leurs propres émotions et celles des autres est un phénomène peu étudié. Grâce à l'enquête de terrain et à la mobilisation du cadre théorique, nous proposons d'interroger ce « travail sur les émotions » comme une activité quotidienne à la fois invisible et implicite des malades.

À l'heure où les orientations des politiques publiques incitent à la reconnaissance du vécu des malades (HAS, 2016 ; HAS, 2018) et alors que leur place au sein du système de santé ne cesse d'évoluer, une recherche visant à une meilleure compréhension de la nature, des caractéristiques et des enjeux de ce « travail émotionnel » pourrait éclairer le regard porté sur la réalité de leur quotidien.

## Le « travail émotionnel » des malades comme activité tacite

Dans le cadre d'expériences de la vie courante, le partage social des émotions constitue un puissant outil de maintien, d'intégration et de renforcement des liens affectifs et sociaux. En revanche, la maladie grave peut susciter chez autrui des émotions négatives intenses, qui rappellent à chacun sa propre vulnérabilité. Cela peut entraîner prise de distance et refus de l'écoute. L'aspect chronique contribue également à l'érosion de la disponibilité de l'entourage. Ainsi, les personnes peuvent être amenées à garder une forme de réserve face aux attitudes défensives auxquelles elles sont ou ont été confrontées (Rimé, 2005).

Pour comprendre en quoi les actions d'évaluation et de gestion émotionnelle des malades peuvent être considérées et reconnues comme un « travail », cette recherche s'inscrit dans un premier champ théorique. Il s'agit de celui des courants de l'analyse de l'activité, en mobilisant l'usage du concept de « travail des malades », que Tourette-Turgis a caractérisé et défini comme « un ensemble d'activités conduites au service du maintien de soi en vie et en santé » (Tourette-Turgis, 2013, p. 70 ; Tourette-Turgis & Pereira-Paulo, 2018, p. 34). Le travail sur les émotions est considéré comme une part de l'activité quotidienne du malade qui englobe l'intervention sur ses sentiments, tout autant que sur ses pensées et ses comportements. La société et la culture régulent l'expérience émotionnelle des êtres humains à travers des rituels sociaux que les sujets en soin découvrent à l'occasion de certaines situations comme la visite des proches (Tourette-Turgis, 2017a, p. 70).

L'une des caractéristiques de ce « travail » réalisé quotidiennement par les malades est son aspect tacite. Leurs savoirs informels ou les actes de soin qu'ils conduisent sont entourés de non-dits et peu reconnus. L'aspect invisible ou l'invisibilisé du travail des malades est lié aux critères et aux normes de reconnaissance du travail ainsi qu'aux aspects restrictifs de la définition même du travail, basée sur l'approche productive et marchande de sa définition (Tourette-Turgis, 2017a, p. 49). Pour le registre spécifiquement émotionnel, le caractère implicite des actions menées n'est pas sans rappeler son inscription dans les normes sociales qui gouvernent les sentiments.

Pour appréhender les stratégies à l'œuvre dans le travail qu'ils réalisent sur leurs sentiments et ses conséquences pour les personnes engagées, un second champ théorique, emprunté à la sociologie des émotions, est convoqué. Il s'agit du concept de « travail émotionnel », défini par les efforts que les personnes réalisent pour essayer de changer le degré ou la qualité d'une émotion sous l'influence de facteurs sociaux (Hochschild, 2003, p. 15).

Dans le cadre de la maladie chronique, les personnes semblent avoir appris à décoder les signaux faibles qui leur indiquent, avec l'expérience, si ce qu'ils ressentent est en congruence ou en dissonance avec la convenance sociale. Ce cadre symbolique, composé de règles de conduite en matière d'émotions, Hochschild le nomme la « règle des sentiments » (*Ibid.*, p. 20). Le travail sur les sentiments intervient lorsque la personne prend conscience d'une divergence entre ce qu'elle ressent et ce qu'elle croit devoir ressentir dans la situation. Soit lors d'un « rappel à la règle » explicite, lorsqu'on ne se sent pas comme l'autre l'espérait, soit de manière plus implicite. Dans tous les cas, les sentiments « inappropriés » font généralement l'objet d'une « remise sur les rails », soit

de la part des autres, soit de la part du « Moi », lorsque l'éducation ou la culture ont ancré les règles depuis l'enfance (Hochschild, 2017 [1983], p. 78).

En appliquant le concept de « travail émotionnel » au contexte de la maladie rénale chronique, il est ici question de rendre compte d'un phénomène peu visible mais probablement omniprésent dans la vie sociale des personnes malades.

## Méthodologie de la recherche

### Choix du terrain et de la population d'étude

Le contexte de l'insuffisance rénale terminale a été choisi pour ses caractéristiques thérapeutiques et ses spécificités en termes d'impact sur la trajectoire de vie des personnes. Les parcours de vie avec la maladie chronique ont en commun la succession ou la concomitance de phases d'épreuves, d'espoir, de répit et de latence (Strauss *et al.*, 1982). Ces étapes viennent remanier les multiples dimensions de la vie des personnes en suscitant des réaménagements constants de celles-ci, y compris émotionnels.

Pour constituer l'échantillon de la recherche, nous avons recruté des malades volontaires à l'extérieur du champ hospitalier, hors de leur contexte de soin. Pour cela, nous avons sollicité une association de patients ainsi que d'anciens étudiants de l'Université des patients de Paris et de Grenoble. Il s'agissait, d'une part, de préserver leur consentement de toute influence liée à la demande intermédiaire des professionnels de santé dont ils dépendent pour leurs soins et, d'autre part, de proposer un espace neutre, favorable à la libération de la parole.

Les témoignages recueillis dans les premiers entretiens exploratoires sont ceux de 7 femmes et 5 hommes, âgés de 41 à 64 ans, rencontrés entre novembre 2019 et février 2020. La majorité d'entre eux a vécu l'annonce de la maladie et la mise en dialyse avant l'âge de 20 ans. Quatre personnes ont vécu une première greffe rénale suivie d'un échec et d'un retour en dialyse. Parmi elles, deux ont bénéficié d'une seconde greffe.

Nous présentons dans cet article, quelques-unes des personnes rencontrées en entretien : Barbara, Noémie, Stéphanie et Julie, toutes sont greffées rénales.

### Méthodologie d'accès au matériau

Il s'agit d'une recherche qualitative pour laquelle nous avons choisi d'utiliser une approche inductive. La méthodologie retenue est issue de la *Grounded Theory* (Glaser *et al.*, 1967/2012) pour favoriser la construction progressive de la problématique et des hypothèses de recherche à partir des éléments découverts grâce à l'enquête de terrain. Une attention particulière est portée à la subjectivité et à la singularité du matériau recueilli. C'est donc selon une perspective compréhensive que les entretiens semi-directifs ont été menés afin de préserver la primauté de l'acteur, en prenant la réalité des personnes rencontrées comme réel de référence (Kaufmann & Singly, 2016).

### Éthique de la recherche

Afin d'inscrire la recherche dans le cadre technico-réglementaire conforme à la nature des données recueillies, une déclaration a été réalisée auprès de la CNIL et de l'INDS (Institut National des Données en Santé). Le consentement écrit des personnes volontaires a été recueilli en amont de leur participation. Les entretiens ont été pseudonymisés.

## Première analyse des résultats

À travers l'analyse du récit de Barbara, Noémie, Stéphanie et Julie, certains éléments précisent l'émergence de situations emblématiques et d'autres plus inédites que nous catégorisons sous forme d'« activités ». Le partage social d'émotions négatives liées au vécu subjectif de la dialyse ou de la greffe, semble l'une des plus caractéristiques. Le rapport à ce que nous nommons la « plainte

empêchée », ici identifiée comme l'expression de toutes sortes de souffrances, est évoquée de façon itérative dans les témoignages. Le travail réalisé sur ces émotions, dans ce contexte, présente certaines caractéristiques saillantes.

*Barbara*, greffée avec le rein de sa sœur, décrit la dissonance entre ses émotions et ce qu'elle pense devoir ressentir : « Après, on peut aussi avoir peur dans ta propre famille...c'est-à-dire que moi je sais que par rapport à ma sœur... elle supporte pas l'idée que j'aïlle pas bien, ça c'est un truc... c'est compliqué. Et pendant des années, il a fallu que j'aïlle bien. »

Dans cet exemple, *Barbara* étaye de façon consciente le travail qu'elle réalise sur ses émotions négatives lorsqu'elle est en présence de sa sœur. Ses efforts visent alors à protéger les émotions d'un proche et ce pendant des années. Les critères exploités dans la schématisation qu'elle utilise pour décrire cette situation (Micheli, 2014), nous conduisent à inférer une valence négative aux effets de cette « plainte empêchée », comme une injonction « à aller bien ». Le risque étant de générer, chez *Barbara*, une forte tension émotionnelle liée à la perception d'un sentiment de solitude et d'incompréhension de l'entourage.

Dans la sphère publique, le travail émotionnel peut également s'imposer, notamment lorsqu'il s'agit de maintenir les liens sociaux ou l'estime des autres. *Noémie*, greffée depuis 2007 après plusieurs années de dialyse, évoque l'accueil de la plainte dans le milieu professionnel : « je crois que c'est ce qui me vaut le respect de mes collègues par exemple... j'en parle jamais et je sais qu'ils se disent [...] « Bah *Noémie* au moins, elle se plaint jamais »...et c'est important de pas se plaindre...parce que je me dis...y a plein de filles...j'ai des collègues moi, qui n'ont pas réussi à avoir d'enfant...alors, elles sont pas malades mais je me dis...quelque part, je me demande si elles aimeraient pas être à ma place...avoir des enfants, quitte à avoir une greffe, enfin [...] je pense que j'ai une bonne vie [...] j'ai pas été déformée physiquement par la maladie...après tout, c'est que quelques médocs à prendre et des rendez-vous....en réalité, c'est bien plus que ça mais...mais je peux pas me plaindre...je peux pas...donc, c'est pour ça et je sais que mes collègues sont....sont assez reconnaissantes ». Si *Noémie* a conscience de devoir jouer un rôle en présence de ses collègues pour maintenir leur reconnaissance, elle ne le fait pas que dans l'affichage. Elle exerce de manière quotidienne un travail en profondeur qui consiste à maintenir la compatibilité entre son action et les valeurs entretenues par le groupe dans lequel elle se reconnaît. Elle élabore pour cela des pensées et un argumentaire qui l'aideront à se convaincre qu'elle n'a pas de raison de se plaindre et ainsi modifier ses sentiments. Les effets de cette « plainte empêchée » au quotidien peuvent devenir source d'épuisement émotionnel sur le long terme.

Mais parfois, les malades semblent réaliser ce travail de façon plus automatique, sans en avoir réellement conscience. *Stéphanie*, par exemple, utilise une stratégie cognitive qui consiste à tenter de voir le bon côté d'une situation difficile : « même moi, d'être malade de la dialyse...voyez...je relativisais ma situation en me disant...que j'étais pas handicapée complètement à vie...que j'avais quand même un espoir d'être greffée...que j'étais pas amputée...que j'avais pas eu un AVC avec des séquelles et que j'étais handicapée ou des trucs comme ça...»

Comme *Julie*, diabétique et greffée rénale, qui explique les raisons pour lesquelles elle n'aime pas se plaindre : « ça lasse les gens au bout d'un moment ...c'est pas leur quotidien, donc....mais que ce soit dans la maladie chronique ou dans la vie, en fait...ça lasse tout le monde, la plainte...donc....c'est vrai dans n'importe quoi » [...] « moi j'ai besoin de ne pas me plaindre, en fait...sinon...même moi, je me sens malade après [rires]. »

Ce travail, *Julie* semble le faire sur ses propres sentiments et pour elle, pour « ne pas se sentir malade » mais également sur les émotions des autres, en les préservant d'une plainte dont elle pense qu'elle « les lasserait ». Elle maintient également une adéquation avec les valeurs jugées importantes par le groupe, évitant toute infraction qui pourrait peut-être altérer des liens sociaux ou générer de la culpabilité chez elle. Dans le cas de *Stéphanie* et *Julie*, le fait de ne pas se plaindre est également présenté comme une aide, une construction de sens dans le rapport à soi et à ses propres émotions.

## Premiers éléments de discussion

En prenant l'exemple de l'une des activités émotionnelles emblématiques identifiées dans l'analyse des entretiens, nous remarquons plusieurs caractéristiques, l'utilisation d'une technique en particulier et quelques-uns des effets du travail émotionnel.

### **Les intentions visées par le travail émotionnel et leur adressage**

Le travail sur les émotions peut être, ici dans le cas de « la plainte empêchée », destiné à protéger les émotions des autres, à maintenir l'activité sociale ou un équilibre psychologique. Ces intentions font l'objet d'un adressage intra ou intersubjectif, mais parfois les deux. Ainsi, le travail émotionnel peut être réalisé sur ses propres émotions pour préserver celles des autres, comme dans le cas de Barbara avec sa sœur. Il peut être également dirigé sur soi pour soi, comme c'est le cas pour Stéphanie mais également pour soi en intervenant sur les sentiments des autres, comme le font Julie et Noémie. L'adressage de ce travail émotionnel semble donc pouvoir être catégorisé ainsi : soi pour soi, soi pour autrui et soi sur autrui pour soi (Tourette-Turgis & Pereira-Paulo, 2018).

### **Les stratégies à l'œuvre et leur conscientisation**

Nous notons principalement une technique cognitive qui vise à relativiser la situation en faisant appel à des images ou des pensées pour tenter de modifier les sentiments, ce qui est décrit dans la littérature comme une forme de réévaluation cognitive (Niedenthal *et al.*, 2009). Ce travail peut être réalisé de façon consciente comme pour Barbara et Noémie, qui ont parfaitement conscience des efforts qu'elles doivent réaliser pour réduire la dissonance entre ce qu'elles ressentent et ce qu'elles pensent devoir ressentir. En revanche, dans le cas de Stéphanie et Julie, le travail semble avoir fait l'objet d'un apprentissage progressif à travers un lent processus d'« internalisation » des règles de sentiments (Hochschild, 2003). Sa mise en œuvre semble alors faire appel à des automatismes, moins coûteux sur le plan cognitif pour les sujets.

### **La durée du travail sur les émotions et ses effets pour les personnes**

Comme le décrit Hochschild, nous retrouvons des actes de gestion réalisés durant quelques minutes, le temps de l'interaction mais qui peuvent aussi consister en un effort qui dure des années, comme c'est le cas pour Barbara (*Ibid.*, 2003, p. 34). Si, dans certains cas, le travail sur les émotions semble participer au maintien d'un équilibre psychologique en tenant à distance les situations ou pensées désagréables ou anxiogènes, il semble néanmoins avoir un coût pour les personnes. Sur le long terme, lorsque ces efforts ne parviennent pas ou plus à réduire la dissonance entre ressentir et faire semblant de ressentir, alors, tensions, stress ou épuisement émotionnel peuvent apparaître. En cela, lorsque la gestion devient extrême, elle peut suggérer l'existence de contradictions sociales plus larges générant des tensions à l'origine d'un travail émotionnel quotidien pour les personnes (Hochschild, 2017 [1983], p. 224)

## Conclusion

Facteur aggravant les inégalités sociales, l'insuffisance rénale terminale diminue également la qualité de vie des personnes en raison de ses nombreux impacts sur l'estime de soi, la vie de famille, la vie affective, l'environnement social et l'employabilité (Association Renaloo, 2014). Au cœur de chacune de ces dimensions, les sujets malades réalisent un travail sur leurs sentiments, mais également sur ceux des autres.

Clairement sous-estimées, difficiles à partager, ces activités, dont les caractéristiques principales apparaissent à travers l'analyse des premiers entretiens, mérite d'être étudiées à plus grande échelle. En poursuivant l'enquête de terrain grâce à des entretiens confirmatoires, le travail de documentation et de catégorisation devra ensuite être enrichi grâce à une approche par l'analyse des activités pour comprendre en quoi ces activités de gestion émotionnelle peuvent être reconnues comme constitutives d'un « travail » à part entière, afin d'éclairer le regard porté sur la réalité du quotidien des malades.

## Bibliographie

---

Association Renaloo. (2014). *Enquête qualitative sur l'activité professionnelle et les ressources des personnes traitées par dialyse ou transplantation rénale en France*. Renaloo. Consulté 19 novembre 2019, à l'adresse :

<http://www.renaloo.com/images/stories/documents/enquetes-travail/rapport%20enquete%20qualitative%20travail%20ressources%20et%20IRT.pdf>

Boini, S., Bloch, J., & Briançon, S. (2005). *Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. Volet dialyse 2005*. Institut de veille sanitaire.

Cosnier, J. (1994). *Psychologie des émotions et des sentiments*. FeniXX.

Cupa, D., Dazard, A., Juquel, J., Gourdon, M., Riazuelo-Deschamps, H., Dupuy, C. & Buisson, C. (2002). Étude comparative de la qualité de vie subjective de patients en hémodialyse à domicile, en centre, en autodialyse, et en dialyse péritonéale. Dans : Dominique Cupa éd., *Psychologie en néphrologie* (pp. 125-148). Les Ulis, France: EDK, Groupe EDP Sciences.  
doi:10.3917/edk.cupa.2002.01.0125.

Fernandez, F., Leze, S., & Marche, H. (2006). Voilement et dévoilement des émotions sur les terrains de la santé : Du rapport de sens au rapport de force. *Face à face. Regards sur la santé*, 9. <http://journals.openedition.org/faceaface/179>

Glaser, B. G., Strauss, A. L. (1967). *La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative* (2012; traduit par M. H. Soulet, K. Œuvray). Paris : Armand Colin.

Haute Autorité de Santé. (2016). *Patients et soignants, vers un nécessaire partenariat*. Actes du colloque " la dynamique patient : innover et mesurer". Haute Autorité de Santé. Document accessible à l'adresse [https://www.has-sante.fr/jcms/pprd\\_2974297/en/patients-et-soignants-vers-un-necessaire-partenariat](https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974297/en/patients-et-soignants-vers-un-necessaire-partenariat), consulté le 21 Juin 2020.

Haute Autorité de Santé. (2018). *Qualité et sécurité des soins dans les établissements de santé : résultats 2018*. Dossier de presse. Document accessible à l'adresse : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-12/presse\\_dp\\_indicateurs\\_resultats\\_2018.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-12/presse_dp_indicateurs_resultats_2018.pdf), consulté le 21 Juin 2020.

Hochschild, A. R. (2003). Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler*, (1), 19-49.

Hochschild, A. R. (1983). *Le prix des sentiments : Au cœur du travail émotionnel* (2017; traduit par Fournet-Fayas, S., Thomé, C.). Paris : La découverte.

Kaufmann, J.-C., Singly, F. de. (2016). *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin.

Micheli, R. (2014). *Les émotions dans les discours*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.  
<https://doi.org/10.3917/dbu.mchel.2014.01>

Niedenthal, P., Krauth-Gruber, S. & Ric, F. (2009). Chapitre 5. La régulation des émotions. Dans : S. Krauth-Gruber, P. Niedenthal & F. Ric (dir.), *Comprendre les émotions: Perspectives cognitives et psycho-sociales* (pp. 161-202). Wavre :: Mardaga

Rimé, B. (2005). *Le partage social des émotions*. Paris : Presses universitaires de France.

Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Social Science & Medicine*, 16(9), 977-986.

Tourette-Turgis, C. (2013). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*. [Habilitation à Diriger des Recherches, Sciences de l'éducation - spécialité formation des adultes. CNAM-Université Paris 13].

Tourette-Turgis, C. (2017). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Tourette-Turgis, C., & Pereira-Paulo, L. (2018). Être malade chronique : exercer un métier au service du maintien de soi en vie et transformer son expérience en expertise. *Sisyphus - Journal of Education*, Vol. 6(2), 25-44. <https://doi.org/10.25749/sis.14254>

## Pour citer l'article

---

**ITIE Céline** « Le travail émotionnel des malades vivant avec une insuffisance rénale » [en ligne], septembre 2020, <<https://crf.hypotheses.org/751>>



Les Carnets de recherche sur la formation sont une publication portée par le laboratoire Formation et apprentissages professionnels et le Centre de documentation sur la formation et le travail (CDFT) du Cnam. Ils sont hébergés par [hypotheses.org](https://crf.hypotheses.org) (ISSN : 2679-4985).