

HEC MONTRÉAL

**Les silences dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un
service d'oncologie par
Antoine Glauzy**

**Sciences de la gestion
(Spécialisation Management)**

*Mémoire présenté en vue de l'obtention du
grade de maîtrise ès sciences en gestion
(M. Sc.)*

Juillet 2021©

Antoine Glauzy, 2021

Table des matières

Résumé	VII
Remerciements	VIII
1 Introduction	1
2 Définition et revue de littérature du silence	7
2.1 Introduction à la définition du silence.....	7
2.1.1 La difficile définition du silence	7
2.1.2 Les enjeux définitionnels.....	8
2.2 L'étude sociolinguistique du silence	9
2.2.1 Les règles socioculturelles du langage : le silence communicationnel	9
2.2.2 L'exemple du secret médical : comment l'environnement socioculturel influence-t-il le silence ?.....	11
2.2.3 Les conséquences sociales et politiques du silence	12
2.3 Le silence comme outil de connaissance	14
2.3.1 Les limites de parole dans la théorie de la connaissance.....	14
2.3.2 L'Un chez Plotin : un exemple de réalité supérieure indicible	18
2.3.3 L'intuition silencieuse pour penser l'indicible	19
2.3.4 La connaissance du divin selon la théologie et la spiritualité	21
2.3.5 La psychanalyse et la connaissance de soi par le silence	23
2.4 Le silence : une technique de soi.....	26
2.4.1 Une technique de soi.....	26
2.4.2 Le silence qui structure les actes de parole.....	28
2.5 Le rôle du silence dans le cerveau humain et la créativité	30
2.5.1 Le silence dans les neurosciences	30
2.5.2 Le silence dans la créativité, l'esthétique et l'art	32

2.6 Conclusion générale.....	33
2.7 Le silence dans la littérature organisationnelle	34
2.7.1 Les différentes formes de secret en organisation.....	35
2.7.2 Les mutismes en organisation	39
2.7.2.1 Le mutisme involontaire dans les environnements de travail.....	39
2.7.2.2 Le mutisme volontaire : se taire.....	40
2.7.2.3 Les conséquences du mutisme sur l'employé et sur l'organisation.....	41
2.7.3 Enfreindre le silence.....	42
2.7.3.1 Le lanceur d'alerte.....	42
2.7.3.2 Le courage de la vérité en organisation.....	43
2.7.4 Le silence en organisation et ses effets sur la souffrance des employés : la construction d'une identité professionnelle	45
2.7.5 L'organisation religieuse : un modèle d'organisation silencieuse	48
2.7.6 Conclusion du silence dans la littérature organisationnelle	49
3 Revue de littérature du partenariat de soin	50
3.1 Le partenariat de soin dans le contexte des maladies chroniques	50
3.1.1 L'augmentation des maladies chroniques au Canada	50
3.1.2 Le partenariat de soin : une solution au manque d'anticipation des politiques publiques ?	52
3.1.2.1 Détour historique pour comprendre les fondements du partenariat de soin.....	52
3.1.2.2 Le paradigme du partenariat de soin : l'écart entre les anticipations des politiques publiques et les besoins populationnels en santé	53
3.2 Les rôles du patient, les formes organisationnelles et les limites du partenariat de soin	55
3.2.1 Les rôles du patient dans le partenariat de soin.....	55
3.2.1.1 Le patient accompagnateur.....	55
3.2.1.2 Le patient formateur.....	56
3.2.1.3 Le patient chercheur.....	57

3.2.2 Les formes organisationnelles du partenariat de soin	58
3.2.2.1 Le système de santé	59
3.2.2.2 La trajectoire de soins	59
3.2.2.3 L'organisation des soins et des services	60
3.2.2.4 Les organes stratégiques des administrations.....	61
3.2.3 Les limites du partenariat de soin.....	62
3.3 Le patient accompagnateur dans le partenariat de soin	64
3.3.1 Les compétences communicationnelles du patient accompagnateur.....	65
3.3.2 L'accompagnement du patient	66
3.3.3 Penser la relation patient accompagnateur-patient : une éthique du care ?	67
3.4 Les patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie : un programme de recherche en soi	70
3.4.2 Ce programme de recherche en quelques chiffres	71
3.4.3 Question de recherche	72
4 Méthodologie.....	74
4.1 Paradigme épistémologique et méthode de collecte des données	74
4.1.1 Le constructivisme social pour une recherche exploratoire.....	75
4.1.2 L'apport de la phénoménologie dans cette recherche	77
4.1.3 La théorie ancrée pour une recherche qualitative exploratoire	79
4.1.4 Le phénomène étudié : les pratiques du silence	81
4.2 Calendrier et plan d'action de la recherche	82
4.3 Collecte des données	84
4.3.1 La sélection de l'organisation	85
4.3.2 La collecte des données par l'analyse des retranscriptions des entretiens semi-dirigés des précédentes recherches sur le rôle des patientes accompagnatrices du programme de recherche.....	86
4.3.3 La collecte des données par l'observation des réunions hebdomadaires entre les patientes accompagnatrices du programme de recherche	87

4.3.4 La collecte des données par l'analyse des entretiens semi-dirigés avec les patientes accompagnatrices du programme de recherche.....	88
4.3.5 L'échantillonnage.....	89
4.3.6 La réflexivité dans l'entretien semi-dirigé.....	92
4.4 L'analyse des données	94
4.4.1 Les critères de scientificité de la recherche.....	94
4.4.2 Analyse des données.....	100
4.5 Conclusion de la méthodologie	102
5 Analyse des résultats	104
5.1 Le silence structurel causé par la pandémie : le rôle des patientes accompagnatrices dans le contexte pandémique de la Covid-19	105
5.1.1 Le mutisme des patientes face au manque de communication des médecins	105
5.1.2 Briser le silence lors de l'accompagnement : l'anonymat et la confiance	108
5.1.3 Le modus operandi : comment les patientes accompagnatrices sortent-elles du silence ?	112
5.1.4 Conclusion	115
5.2 L'usage discursif du silence : se taire	116
5.2.3 Le mutisme des professionnels de la santé : une source de résistance.....	122
5.2.4 Conclusion	125
5.3 L'usage rhétorique du silence : choisir ce qui est dit et comment le dire ..	125
5.3.1 Le silence politique des patientes accompagnatrices : pérenniser le projet d'accompagnement auprès des professionnels de la santé	126
5.3.2 Jusqu'où accompagner à la patiente ?	129
5.3.3 Conclusion	134
5.4 Synthèse de l'analyse des données	134
5.4.1 Le silence structurel à la crise de la Covid-19	135
5.4.2 Les silences rencontrés avec les patientes accompagnées	136
5.4.3 Les silences rencontrés avec les professionnels de la santé	137
5.4.4 Les silences rencontrés avec les autres patientes accompagnatrices.....	138

5.5 Ouverture à un second degré d'analyse	139
5.5.1 L'usage du silence à des fins politiques.....	140
5.5.2 L'usage du silence à des fins éthiques.....	141
5.5.3 Conclusion	143
6 Discussion et conclusion	145
6.1 Les contributions théoriques et pratiques de cette recherche	145
6.1.1 Retour sur la question de recherche initiale	146
6.1.2 Les contributions théoriques du silence.....	148
6.1.3 Les contributions pratiques du silence.....	155
6.2 Les implications du silence.....	158
6.2.1 Les implications théoriques du silence en organisation	159
6.2.2 Les implications pratiques de cette recherche	161
6.3 Discussion et conclusion	163
6.3.1 Limitations et futures recherches	164
6.3.2 Conclusion	170
Annexe	172
Guide d'entretien.....	172
Document de travail : Modus operandi	174
Bibliographie	177

Résumé

Dans cette recherche, j'explore les formes, les rôles et les impacts du silence dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Je soutiens que le silence construit l'identité professionnelle des patientes accompagnatrices. L'analyse révèle des finalités politique et éthique du silence.

Premièrement, le silence politique des patientes accompagnatrices pérennise le projet d'accompagnement auprès des professionnels de la santé. Les usages discursif et rhétorique justifient l'intégration des patientes accompagnatrices auprès de l'équipe des professionnels de la santé. L'intégration à l'équipe des professionnels de la santé passe par la constitution d'une identité professionnelle. Secondement, le silence éthique des patientes accompagnatrices construit les bonnes pratiques de l'accompagnement. Les usages discursif et rhétorique établissent une communauté de pratique qui crédibilise le rôle des patientes accompagnatrices. Le silence éthique traverse le silence politique et participe directement à la construction d'une identité professionnelle.

Cette recherche contribue à la compréhension du rôle du silence dans la construction d'une identité professionnelle et la constitution de bonnes pratiques. Cette recherche permet aussi de comprendre les dynamiques de silence dans le partenariat de soin, de préciser les compétences communicationnelles des patientes accompagnatrices et de la nécessité de se doter d'une éthique du *care*.

Mots-clefs : silence, rhétorique, discursif, éthique, politique, partenariat de soin, patiente accompagnatrice, communauté de pratique, identité professionnelle, éthique du care.

Remerciements

Je tiens à remercier en premier lieu mon directeur de mémoire, Sacha Ghadiri. Merci de votre écoute et de votre confiance pendant cette année. J'ai beaucoup apprécié la liberté que vous m'avez laissée tout au long de cette recherche. Je tiens aussi à vous remercier pour les nouveaux horizons que vous m'avez laissé entrevoir et pour tous vos conseils.

Je tiens aussi à remercier ma co-directrice, Marie-Pascale Pomey, qui m'a initié à son terrain de recherche, celui des patientes accompagnatrices.

Mes remerciements vont tout naturellement à ma famille. Merci à Valérie et Victoire pour votre présence et votre soutien lors de nos appels.

Je remercie mes chers collègues, Anne-Marie, Éric et Sibylle qui ont su s'adapter à mes contraintes dans les périodes plus intenses du mémoire.

Je tiens aussi à remercier un professeur et ami, Jean-Louis, dont la pensée et les écrits m'accompagnent dans mon quotidien et mes interrogations.

Mes remerciements vont également à mes amis. Je tiens à remercier Alexandra, Marin, Mathilde et Nicolas pour m'avoir accompagné tout au long de ce mémoire. Je tiens aussi à remercier mes amis parisiens, Charles, Karim, Rémi, Tanguy et Thomas, qui ont su m'apporter leur soutien à distance.

Enfin, je tiens à remercier toutes les patientes accompagnatrices qui m'ont accueilli avec beaucoup de bienveillance et m'ont fait découvrir leur quotidien.

1 Introduction

Étudier le silence dans les communications en organisation ! Cette idée est pour le moins surprenante à l'ère où les nouvelles technologies de l'information et de la télécommunication intensifient les interactions sociales et les rythmes de travail. Cette nouvelle dynamique est causée par une concurrence de plus en plus forte et mondialisée et tente de répondre à de nouvelles exigences de performance.

Cette intensification des communications atteint son paroxysme dans l'immédiateté des échanges. À titre d'exemple, le phénomène du mail met en avant le resserrement du temps et de l'espace dans les communications en organisation :

« Le mail combine la flexibilité locale, la transmission rapide à un nombre élevé de correspondants à travers le temps ou l'espace, et la capacité de stocker et d'obtenir de l'information » (Garton et Wellman dans Akrich, Méadel et Paravel, 2001: 153).

Le silence ne semble donc plus avoir de place dans la nouvelle organisation du travail. Pourtant, ces nouvelles exigences de performance et l'intensification des communications sont un poids pour l'employé. La crainte d'échouer dans sa mission, de ne pas remplir des exigences de plus en plus élevées ou de manquer de temps peut faire perdre les repères de l'employé : réduction de la pensée à des raisonnements infantiles, etc. (Molinier, 2008).

Les nouvelles technologies de l'information et de la télécommunication ont des conséquences majeures sur l'organisation du travail et la santé de l'employé.

Ainsi, étudier le silence dans les communications en organisation trouve une légitimité.

S'interroger sur le silence en organisation revient à étudier ses formes, ses rôles et ses impacts. J'entends ici étudier le silence en organisation par une recherche exploratoire et qualitative en me posant les questions suivantes : quelles sont les formes de silence en organisation ? Quelles sont ses dynamiques? Que réalise-t-il ? L'objectif est alors de faire ressortir les rôles, formes et impacts du silence en organisation.

La diversité des manifestations du silence interroge sur la véracité de sa compréhension et de son interprétation. La revue de littérature cherche alors à déconstruire l'idée selon laquelle le concept de « silence » ne signifierait qu'une seule réalité.

Bien au contraire, le silence est une réalité multiple et tout l'enjeu reste d'en tirer des explications cohérentes. L'étude du silence dans les différentes disciplines (sociolinguistique, philosophie, neuroscience, etc.) me permettra de comprendre les implications de ce phénomène dans le champ de la connaissance des organisations. Sur la base de la revue de littérature, je soutiendrai que les manifestations du silence se réduisent sous deux formes de réalités : l'absence de parole et le fait de se taire. Appliquées à l'organisation, ces deux conceptions se manifestent sous des notions de mutisme, de secret professionnel, d'anonymat (discrétion, respect, etc.) etc.

Cependant, je pense que les études organisationnelles n'opèrent pas à un renversement méthodologique dans lequel le silence pourrait être étudié comme un

commencement ou une cause. Bien souvent, le silence n'est compris que comme la conséquence d'un autre phénomène organisationnel. Par exemple, le mutisme organisationnel s'explique comme la crainte de prendre la parole lorsqu'il s'agit de dénoncer une pratique. Dès lors, la compréhension du silence en organisation reste incomplète. C'est pourquoi je consacrerai cette recherche exploratoire et qualitative à l'étude des interactions en organisation. Je m'efforcerai de comprendre les différents usages du silence qui sous-tendent les réalités organisationnelles.

Pour ce faire, le rôle des patientes accompagnatrices au sein du partenariat de soin se révèle être le terrain idéal pour comprendre les silences dans les interactions en organisation (Flora, Karazivan, Dumez et Pomey, 2016). L'innovation sociale du partenariat de soin développe une nouvelle approche de la relation soignant-patient (Pomey, Flora, Karazivan, Dumez, Lebel, Vanier et Jouet, 2015). Le partenariat de soin suppose que le patient soit considéré comme un soignant, c'est-à-dire un membre à part entière de l'équipe de soin. L'intégration de ce nouveau paradigme au sein du secteur de la santé au Québec implique une redéfinition du rapport entre les professionnels de la santé et les patients, de leurs rôles respectifs et de leur façon d'interagir dans le cadre du processus de soins (Pomey, Dumez et Denis, 2019).

Pour optimiser cette intégration, le rôle de patient accompagnateur partage son expérience de la maladie aux professionnels de la santé, à des comités exécutifs d'institution de santé et supporte les patients dans leur trajectoire de soins, dans leur charge émotionnelle, dans leur quotidien, etc. Le rôle de patient accompagnateur est central dans le partenariat de soin, car il communique avec plusieurs intervenants : patient, professionnel de la santé et autres patients accompagnateurs. Le patient accompagnateur doit alors avoir des compétences communicationnelles et une capacité à interagir avec différents interlocuteurs pour remplir son rôle.

Si le rôle des patients accompagnateurs suppose une réduction des asymétries de pouvoir entre professionnels et patients, une transparence dans l'échange d'informations et une plus grande facilité à entrer en communications lors de malentendus, de désaccords ou de moments de prise de décision importants, il n'en reste pas moins que les patients accompagnateurs vivent et utilisent des silences dans leurs interactions.

Pour réaliser cette étude, mon superviseur et moi avons contacté des patientes accompagnatrices qui soutiennent des patientes en oncologie, c'est-à-dire des patientes en prise avec des problématiques de cancer du sein. Ces patientes accompagnatrices sont encore dans une phase de pérennisation de leur projet d'accompagnement de patientes en oncologie et sont donc amenées à interagir avec différents intervenants de la santé pour prouver le bien-fondé de leurs accompagnements. Les mois qui suivront seront déterminants pour la suite du programme d'accompagnement des patientes en oncologie, car les financements du projet de recherche arrivent à échéance (Pomey et coll., 2021). Les patientes accompagnatrices doivent alors convaincre des bénéfices qu'elles peuvent apporter au système de santé pour intégrer une institution médicale au Québec.

Des recherches sur le partenariat de soin et le rôle de patient accompagnateur ont illustré les apports et les limites de cette innovation sociale. Parmi elles, certaines se concentrent sur le changement culturel initié par la nouvelle relation soignant-patient. D'autres se concentrent sur les aspects éthiques et juridiques du rôle des patientes accompagnatrices (Boutriouille, Régis et Pomey, 2021). Néanmoins, aucune recherche n'étudie les différentes interactions des patientes accompagnatrices et leurs expériences vécues des silences.

Ma problématique de recherche est donc la suivante :

Quels sont les formes, rôles et impacts du silence dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie ?

La richesse des données collectées m'a permis de conclure deux usages et deux finalités du silence des patientes accompagnatrices. L'usage discursif – qui consiste à taire des réalités – et l'usage rhétorique – qui cherche à bien exprimer une réalité – visent une finalité politique et une finalité éthique.

Premièrement, le silence politique des patientes accompagnatrices vise à pérenniser le projet d'accompagnement auprès des professionnels de la santé. Pour ce faire, l'usage discursif – qui consiste à taire des réalités – et l'usage rhétorique – qui cherche à bien exprimer une réalité – ont une finalité politique, car ils visent à justifier l'apport et l'intégration des patientes accompagnatrices auprès de l'équipe des professionnels de la santé. Ainsi, l'intégration des patientes accompagnatrices auprès de l'équipe des professionnels de la santé participe à la construction d'une identité professionnelle. Les patientes accompagnatrices se sentent reconnues dans leur savoir-faire et leur ensemble de pratiques d'accompagnement. L'intégration à l'équipe des professionnels de la santé crée un sentiment d'appartenance dans lequel se développent des normes, des valeurs et des usages communs (vocabulaire, pratiques, etc.).

Secondement, le silence éthique des patientes accompagnatrices vise à établir les bonnes relations et bonnes pratiques entre elles, mais aussi avec les professionnels de la santé et les patientes à accompagner. Pour ce faire, l'usage discursif – qui

consiste à taire des réalités – et l’usage rhétorique – qui cherche à bien exprimer une réalité – ont une finalité éthique, car ils visent à entrer en contact avec les différents interlocuteurs et à ne pas créer de résistances. Cet usage du silence permet alors de créer une communauté de pratique qui, à son tour, participe à crédibiliser et justifier le rôle des patientes accompagnatrices. Le silence éthique traverse le silence politique, car il participe directement à la construction d’une identité professionnelle.

Dans cette recherche, je soutiendrai que le silence sous-tend et participe à la constitution d’une communauté de pratique et à la construction de l’identité professionnelle des patientes accompagnatrices.

2 Définition et revue de littérature du silence

2.1 Introduction à la définition du silence

2.1.1 La difficile définition du silence

Définir le silence n'est pas une tâche aisée. La première raison de cette difficulté relève d'un paradoxe : est-il possible de parler du silence alors même que ce phénomène semble être une absence de parole ? Il convient ici de revenir à notre mode de connaissance du monde pour mieux saisir ce paradoxe. Les usages de la parole permettent de comprendre le monde : nous rompons le silence pour expliquer et comprendre la réalité.

« Nommer, c'est appeler à l'existence, tirer du néant. Ce qui n'est pas nommé ne peut exister de quelque manière que ce soit » (Gursdorf, 1977 : 35).

À titre d'exemple, Socrate fait émerger la vérité dans l'esprit de ses disciples par la maïeutique, c'est-à-dire par la déconstruction des opinions erronées et la reconstruction d'une connaissance adéquate à la réalité. L'usage de la parole assure la compréhension de la réalité.

Or, selon des considérations purement temporelles, le silence est le moment où rien n'est encore dit. Le paradoxe, énoncé plus haut, questionne la possibilité de décrire la réalité qui se cache derrière le concept de « silence » : énoncer le mot « silence » revient-il à dire quelque chose de cette réalité ?

La seconde raison de cette difficulté relève des usages ambivalents que nous faisons du silence. Une prise de conscience des usages linguistiques du silence manifeste les formes antinomiques de celui-ci. On peut parler d'un :

« Silence d'admiration ou silence de mépris ; silence d'amour ou silence de haine ; [...] silence de ceux qui n'ont rien à se dire ou silence de ceux qui se comprennent sans un mot » (Solère, 2005 : 615).

Dès lors, pouvons-nous unifier toutes les manifestations antinomiques du silence dans une unique définition conceptuelle ? N'est-ce pas un non-sens de parler du silence ?

2.1.2 Les enjeux définitionnels

Le silence ne va donc pas de soi ! Il s'ensuit des difficultés définitionnelles. Premièrement, comment pouvons-nous définir le silence par une absence de parole ? Secondement, l'usage du concept de silence suffit-il à unifier toutes les manifestations contradictoires ?

La méthode phénoménologique présente l'avantage de partir des expériences humaines du silence pour en décrire ses différentes manifestations dans la réalité. La phénoménologie ne cherche pas une définition unique du silence, mais plutôt l'explication de ses différents modes d'existence et la façon dont il se présente à la conscience humaine. Ainsi, la phénoménologie permet d'embrasser toutes les apparitions d'un phénomène sans se soucier de la cohérence d'une définition conceptuelle (Marion, 2004). L'objectif de cette revue de littérature sera alors de

définir le silence à travers les différentes sciences sociales et de révéler ses implications dans les organisations.

2.2 L'étude sociolinguistique du silence

La sociolinguistique étudie le silence dans les interactions sociales et lui attribue une signification selon les règles socioculturelles. Dans cette partie, j'étudierai l'influence du contexte social sur la signification du silence dans les interactions. Puis, l'exemple du secret médical illustrera l'influence du contexte social sur le silence. Enfin, je montrerai que le silence n'est pas seulement construit par la réalité, mais qu'il en est aussi le reflet avec des conséquences sociales et politiques.

2.2.1 Les règles socioculturelles du langage : le silence communicationnel

La sociolinguistique tente de comprendre le silence comme un phénomène communicationnel doté d'une signification. Pour mener à bien cette analyse, le silence et la parole forment un « truisme » (Timenova, 2009 : 155), c'est-à-dire un ensemble interconnecté qui participe aux interactions sociales. Le contexte social (environnement, structure, culture, etc.), dans lequel les interactions ont lieu, devient un élément central pour analyser les facteurs déterminants et la valeur communicationnelle du couple silence-parole (Hymes, 1963). La communication apparaît donc comme un :

« Ensemble infracommunicationnel de règles socioculturelles qui forment [...] la trame du processus permanent qu'est la communication » (Sigman, 1984 : 257).

Ainsi, le contexte social et ses règles déterminent les rôles et les effets du silence par rapport à la parole, et inversement. Sans la segmentation des mots initiée par le silence, la parole ne serait qu'un bruit continu et incompréhensible (Kenny, 2018). Le contexte social répartit les usages de la parole et du silence, influence les sujets de discussion, détermine le rôle des interlocuteurs, oriente le choix des mots, etc.

À titre d'exemple, des chercheurs se penchent sur l'analyse des pauses dans le discours afin d'interpréter les différentes significations du silence rhétorique (Frédéric et coll. 2014). Parmi eux, Béchet et ses collègues (2013) ont élaboré une cartographie des différentes pauses dans le débat de l'entre-deux-tours de l'élection présidentielle française de 2012. L'analyse des intonations, des accentuations et du contexte permet de conclure l'existence de pauses d'hésitation, de focalisation et de démarcation. D'autres recherches plus anciennes soutiennent que les pauses assurent la construction syntaxique d'une phrase et donnent des temps de repos dans l'élocution (Grosjean, Grosjean et Lane, 1979). Le silence n'est donc jamais neutre, mais toujours doté d'une signification qui est donnée par le contexte social et ses règles socioculturelles (environnement, structure, culture, etc.).

Les interlocuteurs doivent être capables d'interpréter la signification du silence. L'analyse des signes alternatifs (non verbal, grammatical, contextuel, etc.) répond au problème de l'intercompréhension entre les acteurs (Ervin-Tripp, 1964). Habermas (1981) propose d'utiliser la raison pour comprendre l'action sociale, notamment la complexité des communications humaines. Sa notion d'« agir communicationnel » permet aux acteurs de comprendre ces signes alternatifs utilisés dans les interactions sociales.

Le silence devient un élément déterminant pour comprendre le phénomène de communication (Jaworski, 1995). Miller (1986), en s'appuyant sur la littérature psychologique, l'analyse du mutisme et l'absence de dénonciation des femmes victimes d'abus psychologiques et sexuels. Le silence de ces femmes est la conséquence de groupes de dominance et d'institutions majoritairement masculins. Les analyses culturelle (Basso, 1970), institutionnelle (Kurzon, 1995) et sociétale du silence illustrent l'équivocité du concept selon les contextes et les règles socioculturelles. Le silence comme phénomène communicationnel doté d'une signification implique nécessairement une interprétation.

2.2.2 L'exemple du secret médical : comment l'environnement socioculturel influence-t-il le silence ?

L'exemple du secret médical illustre l'influence du contexte social sur la prise de parole. Ce secret est au cœur de la pratique médicale, car il garantit l'anonymat et la non-divulgence des données de santé et assure un lien de confiance entre les professionnels de la santé et le patient (Lienhart, 2010). La confiance du patient fait tomber les tabous et les non-dits lors de la consultation médicale.

Cependant, la violation du secret médical affaiblit la pratique de la consultation. Les professionnels de la santé ne sont plus aptes à exercer : la relation de confiance se brise et la collecte des informations nécessaires au diagnostic devient impossible (Matter, 2014). Le code de déontologie contractualise cette notion de secret médical. Le silence devient alors un devoir professionnel par une entente tacite entre les professionnels de la santé et son institution.

« Les secrets qui sont confiés aux médecins sont des dépôts sacrés qui ne leur appartiennent pas. La raison, la religion et les statuts enjoignent de garder sur eux un silence inviolable » (Durand, Duplantie, Laroche et Laudy dans Nouné et Monzée, 2009).

Néanmoins, le secret médical n'est jamais un absolu. Le contexte social et les règles socioculturelles précisent les conditions dans lesquelles les professionnels de la santé peuvent briser le secret médical et communiquer des informations personnelles. La notion de secret partagé permet aux professionnels de la santé de sortir du silence pour assurer la continuité et la qualité des soins et protéger la santé publique (Durand, Duplantie, Laroche et Laudy dans Nouné et Monzée, 2009). Sortir du secret médical devient un devoir professionnel.

Le secret médical dépend fortement du contexte social. À titre d'exemple, Nouné et Monzée (2009), dans l'étude des sociétés africaines, concluent que la notion de secret varie entre les cultures. La divulgation d'une information confidentielle aux membres d'une famille n'est pas perçue comme la violation d'un secret, mais plutôt comme un acte de confiance par rapport au reste de la communauté. La notion de secret diffère donc entre les cultures et les contextes sociaux. Cet exemple me permet de conclure que la nature du silence dépend de son contexte et de ses règles socioculturelles.

2.2.3 Les conséquences sociales et politiques du silence

Le silence est construit par le contexte et ses règles socioculturelles. À son tour, il reproduit une partie de la réalité sociale dans lequel il s'insère. Le silence favoriserait alors les échanges intraclasse tout en limitant les communications interclasses. C'est

en tout cas ce que soutient Aktouf (1986). L'ostracisation d'une minorité dominée (individu, groupe) est un processus de sanction établie par une norme (Gayon, 2020). Dans son étude de la relation entre le cadre et l'ouvrier au sein d'une usine montréalaise, les ouvriers sont condamnés à garder le silence, car ils n'ont pas le droit de contester les ordres hiérarchiques.

« On ne parle pas aux ouvriers et on ne leur donne pas l'occasion de parler »
(Aktouf, 1986 : 4).

Cette privation de la parole se fonde sur la répartition du savoir théorique entre les cadres et les employés. Le cadre, qui a fait des études de commerce ou d'ingénierie, est plus apte à exprimer les réalités organisationnelles, à être éloquent. À l'inverse, l'ouvrier est perçu comme ignorant, sans diplôme et sans légitimité à exprimer les réalités organisationnelles. Il devient alors inopportun de prendre la parole et de contester l'ordre reçu. L'ouvrier qui oserait contester la parole de la hiérarchie se verrait alors marginalisé et puni. Le silence marque une distinction sociale.

La confiscation de la parole et la mise en silence peuvent devenir un enjeu politique pour asseoir la légitimité d'un ordre ou d'une idéologie. Attali (1977) soutient que le contrôle du bruit et du silence permet de gouverner une société en exerçant un pouvoir sur ses sujets.

Néanmoins, le silence n'est pas seulement utilisé comme un outil de domination qui légitime l'ordre établi, car il peut aussi garantir des valeurs démocratiques : l'anonymat des bureaux de vote assure la liberté de choix et devient

la condition d'existence des démocraties. Le silence ne dépend pas seulement de son contexte et de ses règles socioculturelles, mais il peut à son tour construire une partie de la réalité sociale.

L'étude sociolinguistique révèle que le silence est une absence de parole. Cependant, le silence est interconnecté à la parole. Le contexte et les règles socioculturelles donnent une signification au silence et déterminent ses usages. L'exemple du secret médical illustre que le fait de se taire dépend fortement du contexte et des règles socioculturelles. Le silence est donc construit par le contexte social et ses règles socioculturelles. Toutefois, le silence participe aussi à la construction de la réalité.

2.3 Le silence comme outil de connaissance

Dans cette partie, j'étudierai le rôle du silence dans la théorie de la connaissance. Je montrerai que la parole ne permet pas d'exprimer et de connaître des réalités dites supérieures. Je prendrai l'exemple de l'Un chez Plotin pour illustrer l'indicibilité de cette réalité. Ensuite, j'étudierai la façon dont le silence parvient à la connaissance des réalités indicibles. Enfin, je sortirai du champ de la philosophie pour étudier les implications du silence comme un outil de connaissance dans la théologie et la psychanalyse.

2.3.1 Les limites de parole dans la théorie de la connaissance

Dès la Grèce antique, les philosophes associent la parole à la découverte de la vérité. La nomination des concepts désigne la réalité du monde physique (Dixsaut,

2003). Dans *De l'âme*, Aristote soutient que notre connaissance résulte d'un processus d'abstraction qui part de la sensation du monde pour aboutir à la construction d'un concept dans l'intelligence humaine. L'abstraction est une opération de l'intellect qui isole l'essence, c'est-à-dire ce qu'il y a d'universel dans les réalités du monde physique. En d'autres termes, nous expérimentons le monde physique par l'intermédiaire de nos sens et le processus d'abstraction déshabille la matière pour ne garder que l'essence des réalités :

« La sensation du singulier enveloppe une première perception de l'universel, la forme [...], qui s'y trouve contenue, conformément à un principe affirmant que, même si le senti est toujours singulier, la sensation a un certain caractère d'universalité » (De Libera, 1999 : 26).

Sur la base du processus d'abstraction, l'intelligence reconnaît et classe les réalités du monde sensible selon des attributs (forme, couleur, taille, etc.). Dans ce cadre aristotélicien, la connaissance n'est donc pas innée, mais elle passe par l'expérience du monde physique.

La nomination de la réalité se fonde sur la classification des concepts universels, issue du processus d'abstraction (Van de Velde, 1995), c'est-à-dire sur des mots généraux qui permettent de désigner la réalité du monde (par exemple, une voiture, une maison, etc.). La parole est alors le miroir de la réalité du monde physique et établit des liens de causalité entre les réalités du monde. À titre d'exemple, affirmer « je suis malade » revient à exprimer le lien entre mon expérience du monde sensible et mon vécu personnel (Gursdorf, 1977 : 35). Il devient possible de nommer et d'agir sur les réalités du monde en orientant nos actes vers les fins attendues. Ainsi, nommer la fatigue permet de prendre conscience d'un état physique et d'agir dessus.

Toutefois, la rigidité des concepts, due au déterminisme et à la finitude de la parole, enferme l'individu dans des classifications conceptuelles et limite l'expérience du monde physique. Il y a alors un décalage entre la nomination et l'expérience du monde d'une part, et la réalité elle-même d'autre part.

Dixsaut (2003) revient alors sur le problème de la justesse de la nomination et la rectification du décalage entre la parole et la réalité. Ce défaut de justesse provient de la convention entre la signification du nom et la réalité désignée. Cette convention du langage est culturellement construite pendant l'éducation et tout au long de la vie en société. Le sujet semble conventionné par la nomination du monde et, inversement, son langage serait prédéterminé par l'expérience du monde. Par conséquent, la nomination n'ouvre pas le sujet à des connaissances qui dépassent la finitude du langage. Le langage devient un obstacle pour l'intelligence et ne permet pas de penser en dehors du processus d'abstraction (Mabile, 2001). Selon MerleauPonty (1960), la rigidité de la nomination des concepts, construite par le cadre culturel et linguistique, détermine nos structures mentales et notre connaissance. L'expérience du monde ne s'exprime que par :

« Référence à un certain outillage mental, à un certain aménagement de nos ustensiles culturels. » (Merleau-Ponty, 1953 : 80)

Sortir de la détermination de la parole et de la nomination condamnerait-il au silence ? Le mutisme apparaît alors comme la conséquence de la détermination des structures mentales et de la rigidité des concepts. Augustin exprime son incapacité à parler en ces mots :

« Ah ! si je pouvais dire ce que je veux ! Je vous le demande paroles, où que vous soyez, accourez » (Augustin dans Chrétien, 2002 : 92).

Ici, les conventions de la parole sont insuffisantes pour expliquer certaines réalités supérieures, c'est-à-dire des réalités qui dépassent le monde physique et le champ de l'expérience empirique (Dieu, soi, etc.).

Kant (2006) appelle « antinomie » ce que nous appelons une « réalité supérieure ». L'antinomie est une « contradiction de la raison avec elle-même » (Philonenko, 1977 : 14), c'est-à-dire qu'il est possible d'affirmer une chose et son contraire d'une même réalité sans aucune vérification empirique.

Selon Grondin (1989), en commentateur de Kant, nous pouvons parler rationnellement d'une réalité lorsqu'elle est dotée d'une forme a priori, qu'elle apparaît dans l'espace et le temps et qu'elle est liée aux autres réalités du monde physique par la loi de la causalité. Il est impossible de parler rationnellement d'une chose dès lors que ces trois conditions ne sont pas réunies : avoir une forme a priori, apparaître dans l'espace et le temps, participer à la chaîne de causalité du monde.

Kant fait alors ressortir quatre antinomies, c'est-à-dire quatre réalités dont nous ne pouvons pas parler rationnellement : l'existence de Dieu, l'existence d'une âme immortelle, la finitude du monde et l'existence de la liberté. De nombreux philosophes ont tenté d'expliquer ces antinomies en juxtaposant des arguments et des contre-arguments. La conséquence immédiate est alors l'inintelligibilité du discours philosophique (Philonenko, 1977). La rigidité de la parole nous force à reconnaître l'indicibilité de ces réalités qui dépassent le monde physique, le champ de l'expérience empirique et notre intelligence rationnelle.

« Cet ineffable n'est pas seulement ce que le langage ne parvient pas à dire mais ce qu'il empêche de dire. » (Mabille, 2001 : 503)

2.3.2 L'Un chez Plotin : un exemple de réalité supérieure indicible

L'Un de Plotin est une réalité supérieure et indicible, car Il ne remplit pas les conditions exposées par Kant (avoir une forme a priori, apparaître dans l'espace et le temps, participer à la chaîne de causalité du monde). En s'appuyant sur le concept de surabondance, Plotin pense l'Un au-dessus de toutes les réalités du monde. À partir de cette surabondance, l'Un est :

« La puissance de toutes choses ; si elle n'était pas, il n'y aurait pas d'univers, ni d'Intelligence, de vie et universelle » (Plotin dans Pigler, 2003 : 258).

En d'autres termes, l'Un est la cause première, c'est-à-dire qu'Il est la cause de tout le monde physique sans être causé. Sa surabondance lui procure une puissance génératrice et une supériorité ontologique et, ainsi, le dote d'une perfection fondée sur l'antériorité à toutes les réalités du monde physique : l'Un n'a aucun obstacle pour être, il n'est pas déterminé par la matière.

Or, l'intelligence humaine n'est qu'une dérivation imparfaite de la surabondance de l'Un. Dès lors, l'homme ne peut pas parler rationnellement de l'Un, c'est-à-dire qu'il est condamné au mutisme. En effet, Il est antérieur à l'intelligence humaine et n'entre pas dans les conditions nécessaires à l'expérience (Solère, 2005). L'indicibilité de l'Un s'exprime en ces termes :

« Ce qui est au-delà de toutes choses [...] n'a pas de nom ; car ce nom serait autre chose que lui ; [...], et il n'a point de nom parce que rien ne se dit de lui comme d'un sujet » (Plotin dans Solère, 2005 : 624).

De nombreux philosophes ont tenté de définir l'Un – ou Dieu pour les philosophes chrétiens du Moyen-Âge. Certains ont alors emprunté la voie de la négation pour dire ce que n'était pas Dieu. À titre d'exemple, Anselme de Cantorbéry (1993) définit Dieu comme « quelque chose de tel que rien ne se peut penser de plus grand ». L'indétermination totale d'Anselme illustre l'incapacité de la parole humaine à affirmer rationnellement quelque chose de Dieu, mais aussi de toutes les autres formes de réalités supérieures. L'intelligence humaine est condamnée au mutisme. Il est donc impossible de parler et de connaître rationnellement Dieu et les autres réalités supérieures par l'usage de la parole. Dès lors, pouvons-nous connaître celles-ci autrement que par la parole ?

2.3.3 L'intuition silencieuse pour penser l'indicible

L'intuition silencieuse serait-elle le moyen le plus adéquat pour connaître les réalités supérieures indicibles ? Pour ce faire, le sujet devrait être capable de se libérer de ses propres structures mentales, des normes et de la rigidité de la parole pour accroître son champ d'expérience.

Chrétien (2002), par son concept « d'intuition silencieuse », défend la thèse selon laquelle la connaissance de certaines réalités supérieures est possible par la suspension de la parole et de la nomination. La connaissance passe alors par l'union

immédiate du sujet aux réalités supérieures. Cette intuition est alors la forme de pensée la plus haute qui s'apparente à une perception immédiate de la réalité, sans aucune médiation (discours, raisonnement, etc.) :

« Ce silence forme donc un acte, un acte vif qui nous semble affaiblir et émousser la parole » (Chrétien, 2002 : 93).

Le silence supprime les structures mentales et libère l'intelligence des déterminations de la parole et des classifications conceptuelles. Il devient possible de faire l'expérience immédiate des réalités supérieures par l'immanence de l'intuition silencieuse (Picard, 1953). L'intuition silencieuse est donc un moyen d'accès à l'essence et à ce qu'il y a d'unique dans les réalités supérieures, mais aussi dans les réalités du monde physique.

« Nous appelons ici intuition la sympathie par laquelle on se transporte à l'intérieur d'un objet pour coïncider avec ce qu'il a d'unique et par conséquent d'inexprimable » (Bergson, 2014 : 212).

La libération provoquée par l'intuition silencieuse invite le sujet à prendre conscience de son expérience en dehors des concepts. Par un acte réflexif, le sujet s'objective, c'est-à-dire qu'il se perçoit lui-même comme un objet dans sa propre expérience de la réalité. L'objectivation du sujet minimise le risque d'erreur en percevant ses réactions émotionnelles et en limitant les biais d'interprétation (Taylor, 1989).

L'exemple du bâton dans l'eau de Descartes (1990) illustre le risque d'erreur dans l'interprétation de la réalité et la nécessité de l'objectivation du sujet dans le

champ de la connaissance : quand je plonge un bâton droit dans l'eau, celui-ci m'apparaît tordu. L'objectivation permet de se représenter le bâton tel qu'il est réellement et non tel qu'il est donné par l'expérience. C'est ainsi qu'il est possible de former des idées « claires et distinctes », c'est-à-dire des certitudes si immédiates qu'il est impossible d'en douter (Descartes, 1990 : 225).

Ainsi, l'intuition silencieuse assure la libération de la détermination des structures mentales pour assurer la réflexivité du sujet sur son expérience et accéder aux natures profondes des réalités les plus indicibles. Descartes, par la méthode du doute, parvient aux certitudes de l'existence des réalités :

« Je fermerai maintenant les yeux, je boucherai mes oreilles, je détournerai tous les sens » (Descartes, 1990 : 83).

L'intuition silencieuse offre un nouveau mode de connaissance indépendant de la parole. Dès lors, qu'est-il possible de connaître ?

2.3.4 La connaissance du divin selon la théologie et la spiritualité

Le silence est une condition matérielle qui conditionne l'expérience des réalités supérieures. Cette thèse est reprise par de nombreux théologiens et plusieurs spiritualités. À titre d'exemple, dans la théologie chrétienne contemporaine du XXe siècle, la pratique du silence conditionne la vie religieuse (monastère, ermitage, méditation, prière, etc.). La raison d'être de la vie religieuse est de contempler et connaître les vérités divines (Babić, Irarrázaval, Torres-Queiruga et Wilfred, 2015).

« Les voies du silence, en effet, conduisent facilement aux berges du religieux » (Petit, 1999 : 4).

Toutefois, Ambrosio rappelle les difficultés à appliquer une vie spirituelle silencieuse dans ce qu'il appelle le « siècle du bruit » (Ambrosio, 2015 : 91). Ce siècle atteint son paroxysme dans les drames humains de la Seconde Guerre mondiale et la Shoah (Neher, 1970). Face à ces drames, Dieu se fait absent : comment la théologie parvient-elle à parler d'un Dieu qui n'est pas présent ? Dieu absent ne peut se faire sentir que dans une pratique du silence. La théologie moderne tente d'esquisser une nouvelle orientation pour pallier cette absence. En effet, la théologie construit son discours dans la compréhension de la Parole divine. La Parole et l'usage des mots sont alors conditionnés par l'écoute silencieuse du sujet.

« La Parole, le silence et l'écoute ne doivent pas manquer dans la vie d'un croyant » (Ambrosio, 2015 : 98).

Cette Parole est celle de Dieu, celle de la transcendance. Le silence devient le lieu d'une rencontre avec Dieu. Ainsi, le silence n'est plus une réalité vide de sens, mais une nouvelle condition pour une union à une réalité supérieure.

Cette nouvelle théologie du silence trouve des implications concrètes dans la vie des croyants. Les croyants cherchent des réponses à des interrogations personnelles dans les exercices de retraite spirituelle. L'exercice de la retraite spirituelle offre la possibilité de faire l'expérience de la vie silencieuse pour expérimenter Dieu et se retrouver seul avec soi-même (Babić, Irarrázaval, Torres Queiruga et Wilfred, 2015).

Cette quête de Dieu par la pratique du silence n'est pas sans finalité extérieure. De nombreuses spiritualités soutiennent que l'expérience de Dieu assure un état de plénitude. Par exemple, la spiritualité hindouisme défend que la contemplation silencieuse de soi permette de se purifier, de s'élever au « soi divin » et d'atteindre un niveau de plénitude (Chenet, 1998). D'autres théologiens défendent que la contemplation silencieuse et la responsabilisation de l'homme à des enjeux politiques, sociaux et environnementaux (Babić, Irarrázaval, Torres-Queiruga et Wilfred, 2015). Les théologies et les spiritualités ont donc des finalités éthiques : état de bonheur, perfectionnement de soi, respect, etc.

2.3.5 La psychanalyse et la connaissance de soi par le silence

L'étude théologique et spirituelle du silence soutient que la connaissance de Dieu est possible sans médiation et sans argumentation. Il en est de même dans la cure psychanalytique dans laquelle l'usage du silence fait émerger la connaissance de l'inconscient. Selon la règle de la cure psychanalytique, le psychanalyste doit être « sans mémoire, sans désir et sans connaissance » (Faimberg dans Korff-Sausse, 2014), c'est-à-dire qu'il doit se retrouver dans une écoute active de son patient.

Quelle est alors la place du silence dans la position du psychanalyste ?

Depuis Lacan, la question du silence prend une place importante dans la tradition psychanalytique française. Lors d'une cure psychanalytique, le patient se saisit lui-même par sa propre introspection. La règle du « sans mémoire, sans désir et sans connaissance » assure la neutralité du psychanalyste pour ne pas entraver l'introspection du patient. Le psychanalyste est réduit au rang d'intermédiaire. Pourtant, cette règle illustre l'insuffisance du silence dans la cure psychanalytique. En

effet, l'usage excessif d'un silence par le psychanalyste limite le phénomène de transfert et de contre-transfert du psychanalyste, c'est-à-dire la répétition et la reconnaissance des émotions et des désirs (Denis, 2001). Ce phénomène de transfert et de contre-transfert permet au psychanalyste d'interpréter ses propres structures psychiques et de les reconnaître dans l'inconscient de son patient (Bokanowski, 2009). Toutefois, le silence excessif du psychanalyste peut prendre la forme d'une résistance, c'est-à-dire d'un moment où la pensée s'absente (ennui, fatigue, etc.) pour se concentrer sur les tâches quotidiennes de sa vie (famille, santé, etc.) (Sechaud, 2018). L'analyste est alors sourd au discours du patient et doit retourner à une écoute active.

La Société britannique de la psychanalyse critique la théorisation excessive du silence de la Société psychanalytique de Paris (Denis, 2001). La pratique du silence, présente dans la tradition lacanienne, provient de l'enseignement du mutisme aux étudiants (Tanguay, 2004). Les interprétations des étudiants en psychanalyse sont des théories préconçues qui réduisent la compréhension de l'inconscient par le patient et le psychanalyste. Pour les lacaniens, le mutisme du psychanalyste réduit le risque d'interprétations préconçues et permet au patient de faire sa propre analyse (Denis, 2001).

Malgré ces critiques, des défenseurs soutiennent que le silence améliore l'état psychique des patients. La cure psychanalytique doit permettre au patient de saisir son inconscient (Elson, 2001). Selon Sechaud, le silence du psychanalyste a une « fonction d'appel de l'inconscient » (2018 : 91), c'est-à-dire qu'il actualise les émotions, les états pulsionnels, les souvenirs, etc., chez le patient. Le psychanalyste doit saisir le discours du patient, en tenant compte des paroles, des lapsus, les gestes du corps, des métaphores, des intonations de voix, etc. Le silence est alors une parole non dite, ou un silence d'accueil, qui permet au psychanalyste d'identifier l'état psychique du

patient au moment où il parle. Ce silence du psychanalytique doit le libérer de ses idées préconçues et de ses mécanismes de défense qui nuisent à la compréhension de l'inconscient par les paroles du patient (Barnes et Bernard, 2003).

Du côté du patient, le silence doit permettre de saisir ses dimensions transpersonnelles de l'existence, c'est-à-dire son expérience du soi, sa perception d'un changement dans son environnement, sa sensation de l'indicible, etc. (Marcandonatou, 1998). Dans cette perspective, le silence offre au patient la possibilité de saisir son inconscient. Le patient peut encore utiliser le silence comme un outil rhétorique pour construire ses réponses, ponctuer ses phrases, marquer un refus de répondre, etc. (Tindall et coll. 1947). Toutefois, un silence prolongé peut aussi être une source de résistance, de gêne et d'inconfort chez le patient (Weisman, 1955).

La psychanalyse prouve que le silence doit se comprendre au pluriel. En effet, les formes et les fonctions du silence varient selon l'état psychique du patient et du psychanalyste, mais aussi selon les moments au cours de la séance et de la cure psychanalytique. En d'autres termes, les silences comme un mutisme, une écoute active, une interprétation du discours ou un acte de résistance relèvent donc d'un contexte donné (Sechaud, 2018). Le psychanalyste cherche à un équilibre entre la parole et le silence pour faire émerger l'inconscient du patient, tout en limitant les situations inconfortables qui nuiraient à la cure psychanalytique (Denis, 2001). Le silence s'impose comme le fondement d'une technique de consultation dans laquelle le psychanalyste doit trouver sa posture.

L'étude du silence ouvre le champ de la connaissance humaine aux réalités supérieures. En effet, la connaissance est limitée par la rigidité du langage. L'exemple de l'Un de Plotin illustre l'insuffisance du langage dans le champ de la connaissance.

L'intuition silencieuse offre une nouvelle possibilité de connaître les réalités supérieures par une union immédiate. L'intuition silencieuse est alors reprise par les spiritualités et la théologie pour connaître Dieu. À son tour, le silence offre une possibilité de saisir son inconscient dans la pratique de la cure psychanalytique.

2.4 Le silence : une technique de soi

Dans cette partie, j'étudierai le silence comme une technique de soi. Pour ce faire, je montrerai que le silence est une pratique qui permet au sujet de se construire une identité personnelle. Enfin, j'expliquerai que la pratique du silence permet de structurer les actes de parole.

2.4.1 Une technique de soi

Les usages du silence présents dans la théologie, les spiritualités et la psychanalyse convergent vers une pratique disciplinaire du silence. Selon Foucault (1988), le silence a été utilisé tout au long de l'histoire de la pensée occidentale comme une technique de soi. Le silence est alors institué comme une pratique de vie (examen de conscience, écriture de soi, lecture, etc.) qui construit l'identité personnelle du sujet. Les différentes pratiques du silence répondent au souci et à la connaissance de soi. Foucault, par le concept de technique de soi, soutient que les sujets effectuent « un certain nombre d'opérations sur leur corps et leur âme, leurs pensées, leurs conduites, leur mode d'être » (1988 : 785). Les techniques de soi positionnent le sujet face à lui-même.

Les techniques de soi se fondent sur une prise de conscience, c'est-à-dire sur un jugement objectif et réflexif du sujet sur ses pratiques, ses pensées, etc. Le jugement de soi permet au sujet de se détacher de sa subjectivité (sensation, émotion, etc.) pour évaluer la qualité morale de ses actions (motivation, désir, etc.). En d'autres termes, le jugement de soi peut prendre la forme d'une pratique régulière telle que l'examen de conscience, l'écriture de soi, la lecture, etc. (Coutant, 2011).

Le silence se retrouve au cœur des techniques de soi, car il permet le recueillement par lequel le sujet se juge. Le silence fournit des conditions matérielles qui rendent possible le jugement de soi. À titre d'exemple, Marc-Aurèle examine sa conscience dans le silence de la nuit et relate ses actes posés, ses sensations éprouvées, la nature de ses motivations, etc. :

« Comment t'es-tu jusqu'à ce jour comporté avec les Dieux, avec tes parents, tes frères, ta femme, tes enfants, tes maîtres, tes gouverneurs, tes amis, tes familiers, tes serviteurs ? » (Marc-Aurèle, 1992 : 82)

Si nous revenons à la définition foucauldienne, la technique de soi vise la transformation du sujet, de ses pratiques et la réalisation du bien. La technique de soi relève d'une pédagogie qui s'apprend dans la continuité de la pratique. La réalisation du bien passe donc par la transformation individuelle de tous les sujets et l'apprentissage des pratiques vertueuses.

À l'échelle de la société, la technique de soi a des implications politiques et des enjeux de gouvernance, car la bonne gestion de la cité nécessite un dirigeant vertueux. En effet, la connaissance de soi est centrale pour la gouvernance de la cité. Dixsaut (2003) soutient que la légitimité d'un gouvernant se fonde sur son savoir.

Ainsi, le gouvernant assure la prospérité de la cité par la connaissance de soi, et des techniques de gouvernance :

« Le fondement de l'autorité reste toujours le même, c'est le savoir, et le but reste identique : rendre la cité vertueuse et heureuse en totalité, même si les moyens diffèrent. » (Dixsaut, 2003 : 215)

Dixsaut, en commentant Platon, montre que le savoir et la connaissance de soi sont au cœur des affaires politiques de la cité grecque. L'acte politique juste se fonde sur la connaissance de soi. En effet, la connaissance de soi permet au gouvernant de s'interroger sur la nature de ses motivations aux pouvoirs et sur la qualité de ses actes. L'interrogation de soi est alors une forme de contemplation tournée vers une fin extérieure au sujet, c'est-à-dire vers « la constitution de l'homme et du monde. » (Chrétien, 2002 : 14)

La technique de soi de Foucault implique une prise de conscience de soi dans laquelle le sujet s'objective et se construit. L'identité personnelle permet alors de fonder un principe d'action morale par la contemplation de soi en se faisant juge de ce qui est bon ou mauvais dans l'action et la décision. La pratique du silence permet alors de découvrir une forme de vérité qui guide l'action du gouvernant et des citoyens.

2.4.2 Le silence qui structure les actes de parole

Le silence s'apparente à un lieu de recueillement où la quiétude éloigne des tumultes du monde et structure le sujet et ses pratiques (Le Breton, 1999). Paradoxalement, le silence peut organiser les actes de parole. Dans ces circonstances,

le silence n'est pas la conséquence de ce que nous ne pouvons pas dire, mais davantage la condition de la parole.

Se taire favorise l'apparition d'une parole intérieure, d'un monologue à soi-même. Le sujet qui s'écoute prête attention à ses pensées, à ses désirs, à son environnement et à autrui. Le silence crée alors une intériorité dans laquelle le sujet ressent ses émotions (Chrétien, 2014) et apaise ses tensions intérieures. En effet, l'écoute de soi tempère les émotions contradictoires (Picard, 1953).

À titre d'exemple, les pythagoriciens privilégient l'exercice de l'écoute intérieure en obligeant le disciple à garder le silence pour faire fructifier la parole du maître. Le maître est une altérité qui guide le disciple dans sa formation intellectuelle et ses interrogations. Le silence permet d'assimiler l'enseignement du maître, de se protéger des discours fallacieux, de la dissimulation, etc.

En ce sens, l'écoute permet au sujet de « se tenir debout », c'est-à-dire de se constituer un savoir, de développer sa connaissance de soi, etc. La construction d'une stature assure l'équilibre du sujet par sa propre évaluation de soi (Chrétien, 2002 : 91). Ainsi, l'écoute silencieuse est une technique qui nécessite un effort de concentration :

« Aussi longtemps que nous écoutions seulement des mots comme l'expression de quelqu'un qui parle, nous n'écoutons pas encore [...]. Quand donc avons-nous entendu ? Nous avons entendu, quand nous faisons partie de ce qui nous est dit » (Heidegger, 1980 : 259).

En conclusion, le silence atteint une autonomie et une indépendance par sa capacité à faire connaître des vérités. C'est en tout cas ce que laisse penser l'analogie de Picard (1953) selon qui la parole acquiert une indépendance et devient une réalité par le critère de vérité. La possession d'une vérité est alors le critère et la condition suffisante pour faire une réalité indépendante et autonome des autres réalités. Le silence a donc une valeur ontologique et une indépendance par rapport au monde sensible et à la parole.

2.5 Le rôle du silence dans le cerveau humain et la créativité

Dans cette partie, j'étudierai la place du silence dans les études neuroscientifiques. Pour ce faire, j'expliquerai les effets de la méditation silencieuse sur la cartographie et la neuroplasticité du cerveau. Enfin, je préciserai le rôle du silence dans le processus de création artistique.

2.5.1 Le silence dans les neurosciences

Le silence structure les comportements humains, mais aussi le cerveau. Bien que peu de recherches neuroscientifiques étudient l'influence du silence sur la plasticité du cerveau (Keestra et Cowley, 2009), la majorité d'entre elles se concentre sur l'activation des zones auditives (principalement la zone préfrontale) (Voisin, Bidet, Caulet, Bertrand et Fonlupt, 2006). Ici, les recherches neuroscientifiques n'étudient pas le silence en tant que phénomène indépendant. En effet, les effets du silence sur le cerveau sont intégrés à une compréhension plus générale du bruit. En d'autres termes, la compréhension du silence passe par l'analyse des perceptions du bruit par le cerveau. À titre d'exemple, d'autres études se concentrent aussi sur les effets du

silence et du bruit sur les neurones pendant le sommeil (Volgushev, Chauvette, Mukovski, et Timofeev, 2006).

Certaines études neuroscientifiques tentent de comprendre les effets du silence sur le cerveau par la méditation silencieuse. Néanmoins, les effets de la méditation sur le cerveau sont très peu étudiés, car l'utilisation des technologies dans ce champ de la connaissance reste faible (Deshmukh, 2006). De surcroît, il n'y a pas une définition scientifiquement admise du concept de méditation silencieuse.

Toutefois, les neuroscientifiques reconnaissent la pluralité des pratiques méditatives qui varient en fonction des époques et des cultures (Davidson, Lutz, 2008). Le National Center for Complementary and Integrative Health (2016) prend en compte la pluralité des pratiques méditatives et propose des éléments définitionnels : un endroit calme à l'abri des distractions, une posture confortable, une attitude ouverte et relaxante, etc.

Des études plus approfondies sur les effets du silence permettraient de dresser une cartographie du cerveau pendant des séances de méditation et des temps de relaxation. Toutefois, quelques études concluent que la pratique de la méditation silencieuse active les structures neuronales impliquées dans l'attention et le contrôle du système nerveux (Lazar et coll. 2000). Une étude plus récente soutient que la méditation des moines tibétains agit sur l'hippocampe et ses connexions avec le cortex préfrontal, l'amygdale et l'hypothalamus. La méditation exerce alors une influence sur les émotions et l'imagination (Newberg et Iversen, 2003).

D'autres études dépassent la simple cartographie du cerveau et recherchent les effets de la méditation silencieuse sur la neuroplasticité du cerveau, c'est-à-dire

sur l'organisation et la transformation du cerveau jusqu'à l'âge adulte (Davidson et Lutz, 2008). Les stimulations environnementales et l'entraînement à de nouvelles tâches influencent la neuroplasticité du cerveau (Green et Bavelier, 2003). À titre d'exemple, la méditation modifie les connexions neuronales liées à l'attention (Jha, Krompinger, Baime, 2007). Ces nouveaux résultats ont des conséquences sur la compréhension de l'attention, de la performance, de la concentration et de la consommation d'énergie par le corps (Slagter et coll. 2007).

Les études sur la méditation silencieuse cartographient les zones du cerveau et enrichissent la compréhension de la neuroplasticité. Plus concrètement, quels sont les effets de cette neuroplasticité du cerveau sur le comportement humain ?

2.5.2 Le silence dans la créativité, l'esthétique et l'art

La méditation silencieuse structure le cerveau et les comportements humains. Parmi ces effets, le silence est impliqué dans l'interprétation de données intuitives et la créativité (McCraty, Atkinson et Bradley, 2004). En effet, la réception de données intuitives, la prise de conscience et l'évaluation de la nouveauté agissent sur le cortex préfrontal.

Ainsi, la méditation silencieuse influence l'attention portée à l'environnement et la créativité (Dietrich, 2004). La méditation permet de se détacher des préoccupations du monde environnant et de se concentrer sur la connaissance de soi. L'homme se crée alors un espace intérieur propice à la créativité (Appleton et coll. 2019). Merton (1989) ne parle pas tant d'une connaissance de soi, mais davantage d'une pensée critique qui se détache des croyances construites par la société. En d'autres termes, l'homme se détache de son identité sociale pour atteindre ses

pensées profondes. La pensée critique est une discipline qui demande un effort d'apprentissage, mais qui a des effets sur la créativité.

Le lien entre la critique réflexive et créativité est renforcé par la phénoménologie et l'herméneutique. La phénoménologie, qui se concentre sur l'étude des formes de manifestation des phénomènes à la conscience humaine, est enrichie par les discours artistiques. L'art dit quelque chose du monde, car il est la communication de la pensée critique. En d'autres termes, la méditation silencieuse permet à l'homme de prendre conscience d'une réalité. L'art est alors le moyen d'exprimer cette nouvelle prise de conscience. La créativité est donc très liée à la découverte de la réalité par la méditation silencieuse.

Le silence utilise donc le discours artistique pour dire quelque chose du monde. À l'inverse, l'art utilise le silence pour émouvoir le spectateur. Lissa (1964) étudie les différents effets du silence dans une œuvre cinématographique. Par exemple, dans une scène dramatique, le silence accentue l'état psychologique des personnages et les moments critiques. Le silence fait partie du processus de création artistique. Dans le cas de la musique, le silence a pour fonction d'assurer la cohérence entre les parties de l'œuvre. Dans un concert de musique vocale, Judkins (1997) conclut que le silence relie les phrases entre elles, segmente et assure les transitions entre les parties. En d'autres termes, l'interprétation d'une œuvre musicale est facilitée par le silence.

2.6 Conclusion générale

Le choix de la phénoménologie pour définir le silence semble être le plus prudent. L'usage du concept de silence ne suffit pas à unifier toutes les manifestations

contradictoires. Partir des différentes manifestations du silence dans la réalité offre alors la possibilité de dire plusieurs choses du silence. En effet, nous sommes parvenus à parler d'un silence communicationnel à l'aide de la sociolinguistique, d'un silence comme une voie d'accès à la connaissance de réalités supérieures par la philosophie, mais aussi d'une technique de soi par la spiritualité et la psychanalyse. Cette première partie de la revue de littérature me permet de distinguer deux types de silence : l'absence de parole (mutisme, écoute silencieuse, intuition silencieuse, etc.) et le fait de taire des réalités (secret, silence du psychanalyste, etc.).

Il est temps d'arrêter cette définition du silence pour se concentrer sur une cartographie du silence en organisation. La littérature organisationnelle permettra alors de comprendre les implications du silence dans les organisations. À son tour, la littérature organisationnelle enrichira la compréhension du silence comme un phénomène global.

2.7 Le silence dans la littérature organisationnelle

L'organisation peut être perçue comme la conséquence des activités sociales et des interactions humaines (Rouleau, 2011). Elle est dès lors traversée par des actes de parole et de communication (réunion, prospectus, etc.) (Bayart, Borzeix et Dumez, 2010). Alors que le phénomène de communication a fait l'objet de nombreuses études organisationnelles, le silence reste peu observé (Bigo, 2018 ; de Vaujany et Aroles, 2019).

Dans cette partie, je soutiendrai que l'organisation est traversée par des silences. Ces silences peuvent être des absences de parole et le fait de taire des

réalités. Afin d'étudier les formes de silence qui traversent l'organisation, je détaillerai les logiques de secret. Puis, je décrirai les différentes formes de mutisme. Ensuite, j'étudierai le fait de rompre le silence et de prendre la parole. Par la suite, je préciserai les effets du silence sur le bien-être et l'identité des employés. Enfin, je décrirai le phénomène d'organisation religieuse qui met le silence au cœur de ses pratiques.

2.7.1 Les différentes formes de secret en organisation

Dans la littérature organisationnelle, le secret structure la vie privée et la culture des organisations. À titre d'exemple, les organisations criminelles (gang, mafia, etc.) profitent du secret pour mener à bien des activités clandestines (proxénétisme, vente de substances illicites, etc.). Plusieurs logiques de secret sont mises en œuvre dans les organisations. Quelles sont ces logiques de secret ?

Il convient de revenir sur la définition du secret et sur ses implications sociologiques. Le secret relève de la capacité d'un groupe de personnes à garder le silence sur une réalité (vérité, information, pratique, etc.). L'action de préserver un secret (d'État, de confession, professionnel, etc.) structure les relations sociales et participe à la création d'une communauté (Bonello, 1998). Ainsi, le secret est au centre des affaires quotidiennes et participe à la création de classes sociales ou professionnelles (Disselkamp, 2012).

La forme la plus élémentaire du secret n'est rien d'autre qu'un accord de nondivulgence par une communauté de personnes. À titre d'exemple, le secret de droit fonde l'exercice de plusieurs professions (cabinet d'avocat, etc.) et protège les différents intérêts (clients, etc.) (Kessler, 2001). La violation du secret de droit est alors

pénalement répréhensible (amende, etc.). Comme je l'ai montré plus haut, le secret médical garantit l'anonymat et la non-divulgence des données confidentielles et, ainsi, assure l'exercice de la consultation médicale. Dès lors que ce secret médical est violé, les professionnels de la santé perdent la confiance des patients et leur légitimité à soigner.

Si je reviens à la question des logiques de secret en organisation, la notion de secret de négociation, ou de secret stratégique, présente un intérêt croissant dans la littérature juridique. Le 8 juin 2016, le parlement européen harmonise les règles de non-divulgence des informations sur les marchés (de Maison-Rouge, 2018). Les entreprises ne sont plus tenues de communiquer des informations confidentielles, des techniques, des inventions, etc. La protection d'une information à un tiers, ou à l'ensemble du marché, devient alors un enjeu stratégique au sein des organisations. L'employé est alors plongé au cœur d'un dilemme : coopération ou compétition (Lax et Sebenius, 1986).

L'exemple du brevet est révélateur des enjeux de voilement et de dévoilement propres aux organisations (Delerue, 2008). Une entreprise, possédant une invention, pourrait utiliser un brevet comme un instrument de divulgation. Le dévoilement et le partage de l'information influenceraient positivement la R et D. Au contraire, la rétention d'information limiterait l'innovation et donc son exploitation. Néanmoins, lorsque les termes du brevet prennent fin, l'invention deviendrait libre d'accès aux acteurs du marché. Autrement dit, l'organisation perdrait sa situation monopolistique.

À l'inverse, le choix du secret stratégique assurerait une situation monopolistique. Selon Passa (2017), la durée illimitée du secret permet à une

invention de ne pas tomber dans la sphère publique et de préserver un avantage concurrentiel. De surcroît, le secret peut limiter l'acquisition d'un brevet par un concurrent. L'existence secrète d'une invention peut annuler l'obtention d'un brevet. Enfin, le secret représente un coût plus avantageux, car l'organisation n'a pas de frais de maintien du brevet (Passa, 2017). Néanmoins, le secret peut représenter un mauvais choix stratégique et fragiliser l'organisation. En effet, un secret violé fait perdre la situation monopolistique d'une organisation et celle-ci n'a aucun recours légal (contrairement au brevet). Le secret stratégique, devenu public, est alors utilisable par les concurrents. De plus, l'organisation se retrouve affaiblie dans sa communauté et dans son lien de confiance.

Le secret stratégique peut capitaliser sur la notion de secret de fabrication. Nous pouvons alors parler de mystère dans la fabrication d'un produit, d'un savoir-faire, etc. À titre d'exemple, les moines chartreux produisent une liqueur, appelée Chartreuse, depuis 1605. La production de cet élixir fait l'objet de plusieurs positionnements stratégiques. En 1970, la société de Chartreuse de Diffusion décide de reprendre à sa charge les activités de conditionnement, de publicité et de vente. Ce monopole stratégique permet alors d'entretenir le secret de la production. En effet, la recette n'est connue que de trois moines. Ces trois moines ne connaissent eux-mêmes que deux tiers de la recette finale. La popularité de cet alcool tient au fait que la recette reste un mystère et suscite la curiosité des consommateurs. La communauté atteint alors des objectifs de production. Tous les ans, la distillerie chartreuse met en bouteille un million cinq cent mille flacons (Wuilbercq, 2015 : 147).

Cependant, la notion de secret stratégique, ou de négociation, est menacée par le processus de démocratisation des organisations : d'une part, les citoyens exigent la publication des informations qui touchent aux affaires publiques et privées

; d'autre part, les dirigeants doivent justifier leur prise de décision et être responsables (Colson, 2004). Cette tendance à la transparence se voit accentuée avec l'arrivée des nouvelles technologies de l'information et de la communication. Les technologies numériques ont considérablement réduit le coût de gestion des données (stockage, traitement, diffusion, etc.).

D'une façon générale, et bien que la transparence de l'information présente de nombreux avantages (création de valeur, réduction de l'asymétrie d'information, la confiance entre les équipes de management, etc.), est-il bon de tout révéler et de tout connaître ? Cette question fait alors appel à une éthique de la connaissance : toutes les vérités sont-elles bonnes à dire ? De surcroît, révéler une vérité peut être violent. Dès lors, comment communiquer une vérité afin de limiter les externalités négatives ?

Ces questions révèlent des enjeux stratégiques pour les organisations. Dans le secret stratégique et la négociation, la transparence totale place l'organisation dans une situation de vulnérabilité face aux concurrents et aux marchés financiers. L'organisation doit alors rester discrète sur ses processus, ses objectifs, etc. (Colson, 2004). Dans le domaine médical, la communication d'informations confidentielles (antécédents médicaux, la pratique d'une activité saine, la consommation de stupéfiants, etc.) à des compagnies d'assurance peut nuire au principe de mutualisation selon lequel l'ensemble des cotisations permet de dédommager un assuré. Avec une collecte des données de plus en plus précise, une compagnie d'assurance n'a aucun intérêt à assurer une personne à risque. La question de la transparence implique alors la notion de réciprocité.

Toutefois, l'étude des logiques de secret conduit à se poser la question du droit de parole en organisation : qui a le droit de parler ? En effet, l'organisation est traversée par des mutismes, c'est-à-dire par des réalités qui sont tues ou des employés qui peuvent ne pas avoir le droit de s'exprimer. Quelles sont ces logiques de mutisme en organisation ?

2.7.2 Les mutismes en organisation

2.7.2.1 Le mutisme involontaire dans les environnements de travail

Nous avons déjà étudié le mutisme involontaire dans l'étude des conséquences sociales et politiques du silence. Aktouf (1986) décrit un mutisme involontaire dans lequel l'ouvrier est condamné à se taire, car il n'a pas le droit de répondre aux ordres hiérarchiques reçus. Cette privation de la parole se fonde sur la répartition du savoir théorique entre les cadres et les employés. Le cadre, diplômé d'une école de commerce ou d'une école d'ingénierie, est plus apte à exprimer les réalités organisationnelles, à être éloquent.

À l'inverse, l'ouvrier, sans diplôme, est perçu comme ignorant et sans légitimité à exprimer son opinion sur les réalités organisationnelles. Il devient alors inopportun de prendre la parole et de contester l'ordre reçu. L'ouvrier qui oserait contester la parole de sa hiérarchie se verrait alors marginalisé et puni. Le silence est ici la marque d'une distinction sociale (Neuwirth, Frederick et Mayo, 2007). Dans cette situation, le mutisme est involontaire, car l'employé se trouve dans l'incapacité de parler ou d'être entendu.

2.7.2.2 Le mutisme volontaire : se taire

Toutefois, les employés peuvent aussi user d'un mutisme volontaire. L'organisation est constituée de normes et de cultures qui construisent les usages de la parole (Beamish, 2000). Le mutisme volontaire s'explique par la peur de dénoncer des pratiques admises dans l'organisation. En développant le concept de « silence organisationnel », Morrison et Milliken (2000) étudient les motivations pour lesquelles un employé ne sort pas du silence et ne communique pas une vérité (opinion, pratique, actualité, etc.) : un employé tait une vérité quand celle-ci contredit une opinion dominante, une pratique et toutes les autres formes de réalités organisationnelles. À l'inverse, l'employé communique une vérité quand celle-ci confirme, une opinion dominante, une pratique ou toutes les autres formes de réalités organisationnelles. Autrement dit, la décision de garder le silence ou de prendre la parole se fait en évaluant l'environnement de travail. Le silence se généralise alors à l'ensemble de l'organisation par le phénomène de contagion. Le climat de silence est alors une situation dans laquelle la structure organisationnelle incite les employés à garder le silence (Moasa, 2013).

En s'appuyant sur ces conclusions, des études listent les facteurs organisationnels qui influencent le fait de garder le silence dans les environnements de travail : l'employé peut craindre de révéler une vérité qui contredirait une pratique dominante (Van Dyne, Ang et Botero, 2003), de dénoncer un pair, d'être sanctionné par la hiérarchie, d'être stigmatisé (Shojaie, Matin & Barani, 2011) ou encore d'influencer négativement son image et celle de l'organisation (Premeaux et Bedeian, 2003). La culture organisationnelle construit la prise de parole et les silences des employés.

2.7.2.3 Les conséquences du mutisme sur l'employé et sur l'organisation

Dans certaines circonstances, le mutisme est une source de souffrance. Dans des études sur le cynisme, le mutisme s'apparente à un mécanisme de défense qui répond à la dissonance entre la perception de l'employé et sa fonction au sein de l'organisation (Brinsfield, 2013). Le cynisme est la conséquence d'une faible estime de soi, d'un besoin d'approbation ou d'un sentiment d'incohérence entre les décisions internes et l'image extérieure véhiculée par l'organisation (Dean, Brandes et Dharwadkar, 1998 ; Mignonac et coll. 2018). Ainsi, le mutisme apparaît comme un désengagement personnel qui naît des insuffisances du cynisme (Donaghey et coll. 2011). Plus généralement, le mutisme est directement impliqué dans des problèmes de santé mentale (dépression, etc.) chez les employés (Clemmer, 2008).

Le mutisme, par ses conséquences sur la santé de l'employé, a des implications dans la vie de l'organisation (Bagheri, Zarei et Aeen, 2012). Le manque de communication et la souffrance des employés affectent négativement le fonctionnement de l'organisation et la rentabilité d'un service : manque à gagner, sentiment d'insatisfaction généralisé entre les pairs, absentéisme, altérations de la performance et de l'innovation (Pentilla, 2003). Takhsha et ses collègues (2020) concluent que la création d'un climat de confiance entre les employés, la réduction des phénomènes de pensée de groupe et l'intégration de toutes les opinions dans le processus de prise de décision limitent les effets nocifs du silence. Pour le bien de l'employé et de l'organisation, enfreindre le silence apparaît comme une solution.

2.7.3 Enfreindre le silence

2.7.3.1 Le lanceur d’alerte

Le mutisme enferme l’employé sur lui-même et dans ses pratiques. Lancer l’alerte apparaît comme la tentative de se libérer d’un silence oppressant. L’employé sort du silence pour faire connaître un fait qui s’oppose au cadre légal ou qui nuit à autrui (Chateauraynaud, Torny et Gilbert, 2013 ; Cailleba, 2019). Ici, le silence se définit comme la matérialisation d’une tolérance implicite. L’employé qui décide de sortir de son silence se place dans une situation ambivalente. En dénonçant, l’employé désobéit à sa communauté d’appartenance, rompt avec la loyauté informelle et la solidarité vis-à-vis des membres (Leclerc, 2007). Le lanceur d’alerte fait face à un nouveau dilemme : soit il garde le secret et reste dans sa communauté d’appartenance, soit il révèle un fait caché et prend le risque d’être stigmatisé et marginalisé (Gayon, 2020).

Ce dilemme a un coût physique et psychologique pour l’employé, car la connaissance d’une pratique illégale et la condamnation au silence sont une source de souffrance (Lochak, 2014). Le silence a une dimension agonique, car il manifeste la peur d’être perçu comme un traître (Bourdon, 2014).

Pourtant, la société civile encourage le lanceur d’alerte, car il protège l’intérêt général (Hartmann, 2014). La logique de « l’individualisme moral » veut que l’employé dénonce une pratique pour défendre ses idéaux moraux (Lewis et Vandekerckhove, 2012). La parole apparaît alors comme un mode d’action politique (grève, plainte, etc.) qui interpelle la sphère publique (média, etc.) pour dénoncer les risques qui

pèsent sur la société (sanitaires, environnementaux, etc.). Cette parole politisée exprime la volonté d'un changement (Hirschman, 1970 ; Allen, 2014).

2.7.3.2 Le courage de la vérité en organisation

Le lanceur d'alerte fait écho à la notion de *parrêsia* (« courage de la vérité ») de Foucault (1988). Alors que Foucault pense le sujet comme le produit de normes, de dispositifs et d'autres effets de pouvoir (acte, discours, etc.), dire la vérité devient un acte éthique et libérateur de l'assujettissement : le sujet qui dit le vrai se place lui-même en face du pouvoir. L'usage de plusieurs formes de discours (confession, aveux, témoignage, etc.) permet donc de dire le vrai sur soi et sur le monde. Le terme de « courage » illustre alors l'effort requis pour sortir du silence et soutenir publiquement une vérité.

Néanmoins, dire le vrai ne signifie pas dire n'importe quoi. La parole qui dirait tout tomberait alors dans un silence, car elle ne pourrait pas être écoutée entièrement (Le Breton, 1999 : 16). Pour pallier ce risque, la *parrêsia* est préservée des vains bavardages dès lors que le sujet indexe son discours à un principe de vérité et de rationalité (Foucault, 1988).

Dans ce cadre, la parole est-elle toujours un simple outil de communication ? Parler vrai est un acte qui dit l'identité du sujet et le sens de son action. En disant la vérité sur soi et sur le sens de ses actions, la parole répond à la question « Qui suis-je ? ». Le sujet se présente à l'autre comme l'acteur de sa propre action. Selon Arendt :

« En agissant et en parlant, les hommes font voir qui ils sont, révèlent activement leurs identités personnelles uniques et font ainsi apparition dans le monde humain » (Arendt, 2012 : 203).

À l'inverse, le silence fait de l'homme un robot qui exécute une action muette dénuée de sens. Le sujet silencieux est incapable de dire ce qu'il fait. La parole devient un acte courageux en tant qu'elle place le sujet en face d'autrui et le tient pour responsable de son action. Ainsi, l'autre (ami, amant, professeurs, etc.) est essentiel dans la réception d'une parole.

Néanmoins, toutes les vérités sont-elles bonnes à dire ? Certainement pas, mais elles doivent être dites ! C'est en tout cas ce que soutiennent Bouilloud, Deslandes et Mercier (2017) dans l'analyse du dirigeant d'entreprise comme « Chief Truth Officer ». Le dirigeant d'entreprise doit utiliser la rhétorique en tenant compte des conséquences d'une vérité. Le dirigeant d'entreprise, personne moralement responsable, doit dire le vrai en toute circonstance.

Dans ce contexte précis, garder le silence s'apparente à un mensonge. Cette obligation morale implique que le dirigeant d'entreprise soit capable de tout écouter. Comme je l'ai dit plus haut, une parole qui n'est pas écoutée reste silencieuse. Bien que la vérité puisse être violente, c'est aussi une preuve de courage que d'écouter et d'accepter la vérité indépendamment de sa véhémence. Le dirigeant doit être mis au courant de ce qui se passe dans son organisation pour prendre les décisions les plus éclairées possibles. Le dirigeant d'entreprise apparaît comme le gardien de la vérité au sein de son organisation (Bouilloud, Deslandes et Mercier. 2017).

La question de la révélation d'une vérité devient un enjeu de gestion de ses conséquences (légales, éthiques, sociales, etc.). Le dirigeant doit être capable de favoriser les circonstances (environnements, manières, canaux de diffusion, etc.) dans lesquelles la vérité sera révélée.

Pour résumer ce propos, le silence et la parole participent au quotidien de l'employé et du dirigeant. Dire le vrai devient un enjeu moral qui peut aussi être une source de tensions. En effet, le dilemme entre garder le silence et prendre la parole peut être une source de souffrance.

2.7.4 Le silence en organisation et ses effets sur la souffrance des employés : la construction d'une identité professionnelle

Le dilemme entre garder le silence et prendre la parole peut être une source de souffrance pour les employés. L'organisation moderne soumet l'employé à des luttes identitaires. Les poststructuralistes ont conceptualisé les tensions organisationnelles qui pèsent sur les employés. Par exemple, Knights et Willmott (1989) affirment que l'anxiété peut être causée par les conditions modernes de notre existence dans le monde. L'anxiété peut avoir des conséquences psychologiques sur le gestionnaire telles que l'hypersensibilité et des problèmes de concentration (mémoire, sommeil, etc.) (Baruch et Lambert, 2007). Ces différentes conséquences psychologiques réduisent la productivité, augmentent l'absentéisme au travail et peuvent provoquer des comportements violents envers les collègues. En réponse à la souffrance dans les environnements de travail, des études concluent que le processus de subjectivation et de conscientisation des employés (Hancock et Tyler, 2001) apaise les tensions des luttes identitaires des employés.

Pour pallier ces luttes identitaires, les organisations créent l'identité professionnelle de l'employé à partir de la relation entre le pouvoir, la connaissance et l'identité (Knight et Willmott, 1989; Casey, 1995). L'identité de soi permet alors de créer une identité professionnelle qui passe par de nombreux dispositifs organisationnels (Townley, 1994). Peters et Waterman (1982) montrent que des dispositifs liés à la rémunération, à la création de valeurs communes, etc. sont des stratégies organisationnelles qui individualisent l'employé dans son environnement de travail.

Ces dispositifs mettent en évidence que la création d'une identité professionnelle passe aussi par la reconnaissance des pairs (Fray et Picouleau, 2010). À titre d'exemple, une prime financière est alors un dispositif d'individualisation et de reconnaissance des compétences de l'employé par sa hiérarchie. L'expression de Casey (1995), « la colonisation de soi par les organisations », illustre l'émergence des dispositifs organisationnels pour construire l'identité professionnelle de l'employé.

Depuis quelques années, des études soutiennent que ce processus de subjectivation et de conscientisation des employés peut passer par le silence comme une absence de parole ou comme le fait de se taire. Dans une recherche sur la socialisation des étudiants en médecine, Cruess et ses collègues (2015) concluent que les étudiants utilisent le silence pour se désengager des situations compliquées en contrebalançant la charge émotionnelle des études. En effet, le silence des étudiants en médecine a pour but de contester les structures de pouvoir dominantes et de se différencier de l'idéologie médicale présente dans le discours public (Apker et Eggly ; 2004). L'usage du silence par les étudiants en médecine s'apparente à une stratégie collective de défense, c'est-à-dire à une tentative de réduire les souffrances présentes dans les environnements de travail pour assurer les conditions sociales des employés

(Molinier, 2008). Ces recherches concluent deux points : d'une part, le silence a un rôle dans la construction de l'identité personnelle et de l'identité professionnelle de l'employé ; d'autre part, la défense des luttes identitaires est présente dans les conditions modernes de travail.

Parmi les dispositifs, certaines organisations mettent en place des dispositifs de méditation silencieuse pour développer la subjectivation et la conscientisation des employés. De façon similaire aux étudiants en médecine, la méditation silencieuse en organisation libère l'employé de ses tensions liées aux luttes identitaires. Le désengagement des situations compliquées et la recherche de l'essentiel dans son environnement permettent de prendre conscience de soi, de son espace de travail et de ses collègues (Brown et Coupland, 2005).

La méditation silencieuse en organisation participe à la création d'un employé conscient de son environnement de travail : réduction des comportements nocifs fondés sur l'inconscience et les émotions destructives (colère, la jalousie, etc.) (Goleman, 2004), développement des compétences d'autogestion, de gestion des relations humaines ou encore de l'environnement (Frizzell, Hoon et Banner; 2016).

L'employé se crée un espace personnel et intérieur qui lui permet de répondre à la question « Qui suis-je ? » et d'apaiser ses tensions. Cette connaissance oriente ses actes vers des pratiques responsables de son environnement et de ses pairs (Karssiens, Van der Linden, Wilderom, Furtmueller; 2014). Les pratiques silencieuses en organisation construisent l'employé comme un sujet réflexif qui devient capable de se manifester comme un « je » (Brown et Coupland, 2005). Le silence contribue alors à un état de bien-être, ou du moins à une réduction des tensions organisationnelles (anxiété, stress, dépression, etc.) (Roche, Luthans et Haar, 2014).

Si les organisations laissent une place de plus en plus importante au silence dans les environnements de travail, l'organisation religieuse du Moyen-Âge chrétien fait du silence une discipline.

2.7.5 L'organisation religieuse : un modèle d'organisation silencieuse

Le Moyen-Âge chrétien voit apparaître un nouveau type d'organisation qui se fonde autour de la discipline du silence : les monastères. La règle de saint Benoît fonde toute l'organisation de la vie monastique du VI^e siècle autour de celui-ci : « les moines doivent s'appliquer en tout temps au silence » (Règle de saint Benoît dans Schnetzler, 1985). Néanmoins, ce silence n'est qu'une condition matérielle de la vie monastique. En effet, il semble que le moine silencieux ne peut pas faire abstraction de sa parole intérieure.

L'organisation religieuse se structure autour du silence comme une technique de soi, c'est-à-dire que la structure religieuse permet à l'individu de transformer ses pensées et ses conduites afin d'atteindre un état de perfection (Foucault, 1988). Le religieux peut alors s'analyser et apaiser ses tensions par la pratique quotidienne du silence (écriture de soi, écoute du maître, etc.). La méditation est ici définie comme une activité intellectuelle, principalement occidentale, dans laquelle le sujet porte son attention aux phénomènes qui l'entourent et à son expérience (Midal, 2017).

Toutefois, la structure religieuse ne garantit pas le silence intérieur du religieux. À titre d'exemple, Descartes se retrouve dans le silence de la méditation et ne parvient pas à faire taire son activité de pensée :

« Je fermerai maintenant les yeux, je boucherai mes oreilles, je détournerai tous mes sens » (Descartes, 1990 : 83).

Pourtant, dans la situation extrême du doute de l'existence des réalités physiques, Descartes ne parvient pas à douter de son activité de pensée, de sa voix intérieure. Dès lors, la parole intérieure de Descartes lui révèle la certitude de son existence : « je pense, je suis ». Le silence n'est donc pas un absolu, car il ne limite pas la présence d'une parole intérieure. Bien au contraire. Le silence ambiant ne s'apparente pas à un état psychique. Il est alors possible d'être dans une atmosphère silencieuse tout en étant intérieurement tourmenté (anxiété, etc.). Néanmoins, la méditation reste un phénomène plus large que notre définition occidentale (Midal, 2021).

2.7.6 Conclusion du silence dans la littérature organisationnelle

La littérature organisationnelle permet de prendre conscience que l'organisation est traversée par des silences. Bien souvent, le silence reste étudié comme un phénomène opposé à la parole et déconnecté des interactions. En effet, ces silences organisationnels se résument comme des absences de parole et le fait de se taire.

Ainsi, les recherches organisationnelles ne semblent pas étudier les rôles, formes et impacts du silence dans les interactions en organisations en fonction des contextes et des interlocuteurs. Le silence semble être compris de façon monolithique, c'est-à-dire d'un seul bloc. Une étude du silence dans les interactions, c'est-à-dire en fonction du contexte et des interlocuteurs, permettrait-elle d'appréhender le silence dans toutes ses pluralités ? Serait-il possible alors de faire émerger les différents rôles, formes et impacts du silence dans les interactions des employés d'une même organisation ?

3 Revue de littérature du partenariat de soin

3.1 Le partenariat de soin dans le contexte des maladies chroniques

Le partenariat de soin est une innovation sociale qui intègre le patient à l'équipe des professionnels de la santé (Karazivan et coll. 2015). Le patient devient un acteur qui co-décide et co-oriente sa trajectoire de soins en fonction de ses préférences et ses projets de vie. Dans cette section, j'étudierai le contexte des maladies chroniques au Canada dans lequel s'inscrit le partenariat de soin. Je définirai les différents paradigmes de la relation entre le patient et les professionnels de la santé pour définir le partenariat de soin.

3.1.1 L'augmentation des maladies chroniques au Canada

Les besoins populationnels en santé ont profondément évolué au cours des 30 dernières années. Entre 1940 et 1970, le système de santé canadien s'est construit sur l'anticipation des soins aigus et hautement spécialisés, c'est-à-dire sur les traitements à court terme et concentrés sur des zones précises du corps (blessure, urgence médicale, etc.). Ces anticipations ont conduit les politiques publiques à développer une médecine des soins aigus et spécialisés plutôt que la prise en charge des maladies chroniques (Pomey et coll., 2015). Or, l'Occident connaît des changements épidémiologiques marqués par l'augmentation des maladies chroniques (Karazivan et coll. 2015).

Selon l'Organisation mondiale de la santé, une maladie chronique est une affection de longue durée, c'est-à-dire une maladie qui nécessite un traitement supérieur ou égal à trois mois (cardiopathie, cancer, diabète, etc.) (Pomey et coll., 2015). Tandis que les affections fréquentes et bénignes (rhume, grippe, angine, etc.) peuvent être soignées en quelques semaines, les maladies chroniques requièrent un traitement plus long. Bien souvent, le traitement d'une maladie chronique suppose un suivi thérapeutique de plusieurs mois.

Quelques chiffres illustrent l'urgence sanitaire causée par les maladies chroniques. Au Canada, « 65% de la population âgée de 12 ans et plus et 90% pour les plus de 65 ans déclarent souffrir d'au moins une maladie chronique » (Statistique Canada, Maladies et état de santé, dans Pomey et coll., 2015). Or, ces maladies chroniques sont la première cause de mortalité et d'invalidité dans le monde (Pomey et coll., 2015). De surcroît, l'OCDE (2013) anticipe un accroissement du nombre de cas de maladie chronique dans les années à venir.

Ces changements épidémiologiques et l'urgence sanitaire altèrent la qualité et la continuité du suivi thérapeutique des maladies chroniques. Pour rappel, les acteurs des politiques publiques se sont concentrés sur le traitement des maladies aiguës et spécialisées. Par conséquent, le manque d'anticipation de l'accroissement des maladies chroniques cause un écart entre la pénurie des professionnels de la santé, le manque de dispositif (institution, service, etc.) et l'évolution des besoins populationnels en santé. Cet écart compromet l'accessibilité, la continuité et la coordination aux services de soin (Pomey et coll. 2015).

3.1.2 Le partenariat de soin : une solution au manque d'anticipation des politiques publiques ?

Dans cet environnement changeant, le partenariat de soin émerge comme une solution qui comblerait l'écart entre la pénurie de professionnels de la santé, le manque de dispositif (organisme, service, etc.) et les besoins populationnels en santé (Pomey et coll., 2019). Plusieurs niveaux et dispositifs de partenariat de soin ont pour objectif de faire du patient un acteur majeur dans son processus de soin. Le patient devient un membre de l'équipe médicale qui co-décide et co-orienté sa trajectoire de soins (Carman et coll. 2013), c'est-à-dire qu'il participe activement à son traitement, à la prise de décision, etc. La participation du patient avec les professionnels de la santé assure la continuité et la qualité du suivi thérapeutique des maladies chroniques.

3.1.2.1 Détour historique pour comprendre les fondements du partenariat de soin

Les fondements du partenariat de soin se comprennent à la lumière des changements de paradigmes dans la relation entre le patient et les professionnels de la santé. Les rôles et la relation entre le patient et les professionnels de la santé ont évolué dans le temps (Karazivan et coll. 2015).

Premièrement, le modèle paternaliste (entre 1950 et 1980) conceptualise le médecin comme un acteur omniscient qui détient toute la connaissance scientifique. Le médecin est le seul à prendre les décisions relatives à la trajectoire de soins du patient (diagnostic, traitement, etc.) (Karazivan et coll. 2015). À l'inverse, le patient

ne détient aucune connaissance scientifique. Il ne peut donc pas orienter sa trajectoire de soins (Jaunait, 2003).

À la fin des années 1980, des problèmes de société révèlent l'obsolescence du modèle paternaliste : le modèle paternaliste oublie les aspects psychosociaux des patients. À titre d'exemple, l'absence des aspects psychosociaux ne permet pas au modèle paternaliste d'accompagner les consommateurs de drogues dures.

L'approche centrée sur patient remplacera le modèle paternaliste.

Deuxièmement, en 1990, les limites du modèle paternaliste causent le premier changement de paradigme (Karazivan et coll., 2015). Le paradigme de l'approche centrée sur le patient met l'emphase sur l'interdisciplinarité et le partage des expertises médicales. La complémentarité des expertises médicales permet de mieux prendre en charge les patients. À titre d'exemple, le vécu psychologique (émotion, sentiment, etc.) du patient et de sa famille devient un élément fondamental pour comprendre la maladie. Ce nouveau paradigme augmente l'espérance de vie et l'adhérence du patient dans sa trajectoire de soins (Stewart, 2000).

Néanmoins, le médecin garde toujours le monopole dans la trajectoire de soins et ne permet pas de répondre à l'accroissement des maladies chroniques en Occident. Bien que ce modèle mette l'accent sur l'interdisciplinarité et l'intégration des aspects psychosociaux, le patient n'est pas encore pleinement intégré dans sa trajectoire de soins.

3.1.2.2 Le paradigme du partenariat de soin : l'écart entre les anticipations des politiques publiques et les besoins populationnels en santé

L'approche centrée sur le patient sert de fondement au paradigme du partenariat de soin (Karazivan et coll. 2015). Le partenariat de soin met l'accent sur la participation active et la reconnaissance de la connaissance expérientielle du patient, c'est-à-dire sur le savoir du quotidien marqué par la maladie (Pomey et coll., 2019). Cette connaissance expérientielle de la maladie - et de l'utilisation du système de santé - complète le savoir scientifique des professionnels de la santé. Le partage et la complémentarité de ces différentes connaissances font du patient un co-acteur et un co-décideur capable d'orienter sa trajectoire de soins selon ses préférences et ses projets de vie (Flora et coll., 2016).

Karazivan (2015), en s'appuyant sur les travaux de Foucault (1988), soutient que l'intégration du patient dans sa trajectoire de soins doit se comprendre dans la tradition philosophique du « prendre soin de soi ». Le patient ne peut prendre soin de lui que par sa connaissance expérientielle de la maladie. Cette connaissance s'acquiert par la participation à des colloques, des forums, des lectures, etc. (Flora et coll., 2016). L'intégration du patient dans sa trajectoire de soins passe par l'éducation et une compréhension du vécu expérientiel de la maladie.

L'écart entre la pénurie des professionnels de la santé, le manque de dispositif (organisme, service, etc.) et les besoins populationnels en santé se réduirait par l'intégration du patient dans sa trajectoire de soins, tout en tenant compte de la qualité de son expérience des services de santé, des prestataires de soin, etc. L'intégration du patient dans sa trajectoire de soins requiert plusieurs acteurs et différentes formes organisationnelles.

Plusieurs dispositifs assurent l'intégration du patient dans sa trajectoire de soins. Pour rappel, l'objectif du partenariat de soin est de responsabiliser le patient

afin qu'il puisse s'autogérer dans son quotidien et devenir un acteur dans sa trajectoire de soins (Flora et coll. 2016). Selon la qualité de sa connaissance expérientielle et de ses compétences communicationnelles, le patient peut jouer plusieurs rôles et participer à différents niveaux stratégiques au sein du partenariat de soin. Le succès de partenariat de soin suppose que le patient puisse partager sa connaissance expérientielle avec les différents interlocuteurs (Pomey et coll. 2019).

3.2 Les rôles du patient, les formes organisationnelles et les limites du partenariat de soin

Le partenariat de soin suppose une nouvelle organisation du système de santé pour intégrer le patient dans l'équipe des professionnels de la santé. Dans cette partie, j'étudierai les différents acteurs et les nouvelles formes organisationnelles nécessaires à la réussite du partenariat de soin. Ensuite, j'introduirai les limites actuelles du partenariat de soin.

3.2.1 Les rôles du patient dans le partenariat de soin

Les rôles du patient contribuent au partenariat de soin. Je décrirai les différents rôles du patient au sein du partenariat de soin : patient accompagnateur, patient formateur et patient chercheur.

3.2.1.1 Le patient accompagnateur

Le patient accompagnateur, qui n'est pas dans une phase aigüe de sa maladie, fournit un soutien psychologique et émotionnel aux patients accompagnés, c'est-à-dire des patients toujours en prise avec leur maladie. Le patient accompagné trouve

une proximité avec le patient accompagnateur, car il s'identifie aux similarités de la trajectoire de soins (maladie, traitement, etc.) (Sharma et coll. 2017). Le patient accompagnateur supporte le patient accompagné tout au long de sa trajectoire de soins et l'aide dans son quotidien marqué par la maladie (appréhension du diagnostic, prise de traitement, etc.). L'objectif du patient accompagnateur est donc d'aider le patient accompagné sur le plan psychologique et dans son autogestion du quotidien.

Le patient accompagnateur peut aussi témoigner de son expérience de sa trajectoire de soins dans des organismes de santé (groupe de travail, etc.) pour améliorer la qualité des soins fournis. L'objectif est de faciliter l'expérience des patients dans les services de santé. Le patient accompagnateur intervient alors dans des comités et des conseils d'administration pour développer des services de santé et ainsi répondre aux besoins des patients.

Enfin, le patient accompagnateur conseille les décideurs dans l'élaboration des politiques publiques et l'anticipation des besoins en santé (Sharma et coll. 2017 ; Pomey et coll. 2019). Le patient accompagnateur accroît alors la qualité des soins des organismes de santé et améliore le sentiment de sécurité chez les patients (Sharma et coll. 2017). À titre d'exemple, la participation des patients accompagnateurs dans la restructuration d'un hôpital a réduit de 63% les erreurs médicales (Meyers dans Sharma, 2017).

3.2.1.2 Le patient formateur

Le patient formateur, détenteur d'une connaissance expérientielle, introduit le partenariat de soin aux étudiants en médecine, aux futurs patients accompagnateurs et aux professionnels de la santé. Le patient formateur sensibilise

les professionnels de la santé et les étudiants en médecine aux aspects psychologiques de la trajectoire de soins. Le partenariat de soin est alors présenté comme une solution pour soutenir les patients accompagnés dans la charge émotionnelle de leur trajectoire de soins. Certains programmes universitaires comprennent des activités pédagogiques pour sensibiliser les futurs professionnels de la santé à l'intégration du patient dans sa trajectoire de soins. Ces formations encouragent la reconnaissance de la prise de décision collective entre les différentes parties du partenariat de soin (Pomey et coll. 2019). À titre d'exemple, l'implication du patient formateur dans la formation des infirmiers augmente le sentiment d'empathie et ainsi assure la prise en compte des émotions du patient par l'ensemble des professionnels de la santé (Ferri et coll. 2019).

3.2.1.3 Le patient chercheur

Le patient chercheur participe à des programmes de recherche. Sur un plan académique, le patient chercheur enrichit la collecte des données sur des problématiques de santé et améliore la compréhension de la maladie. Sur un plan organisationnel, le patient influence positivement le processus de gestion et d'innovation (protocole, recrutement, interprétation des données, etc.).

Plus généralement, le patient chercheur crédibilise les résultats scientifiques (transparence des données, application à des échantillons de la population, etc.), participe à l'amélioration de la qualité des soins et garantit le développement du partenariat de soin (Amirav et coll. 2017 ; Pomey et coll. 2019). À titre d'exemple, la collaboration entre les chercheurs, les médecins et les patients en prise avec le syndrome d'Alport permet de mieux comprendre les conséquences de la perte auditive sur la qualité de vie (Rheault et coll., 2020).

En conclusion, les rôles de patient accompagnateur, de patient formateur et de patient chercheur conditionnent le succès du partenariat de soin. Le nouveau paradigme du partenariat de soin requiert de reconnaître le patient comme un acteur de sa trajectoire de soins. Ainsi, l'écart entre la pénurie des professionnels de la santé, le manque de dispositif (organisme, service, etc.) et les besoins populationnels en santé se voit réduit par ces nouveaux rôles. Dans la partie qui suivra, je détaillerai les nouvelles formes organisationnelles qui soutiennent le partenariat de soin.

3.2.2 Les formes organisationnelles du partenariat de soin

Le succès du partenariat de soin requiert aussi de nouvelles formes organisationnelles au sein des établissements de santé. Tel qu'étudié, le patient participe activement à l'amélioration des services hospitaliers, au succès de l'implémentation des technologies, etc. Inversement, les structures organisationnelles supportent les multiples formes de participation du patient (Tritter et coll. 2006). La culture et les normes organisationnelles facilitent ou limitent la participation du patient (Pomey et coll. 2015). À titre d'exemple, lors de l'évaluation de l'implémentation d'un comité stratégique dans un service de santé mentale, Ewalds Mulliez et ses collègues (2018) concluent que les facteurs organisationnels et la mise en place de nouvelles structures soutiennent le développement du partenariat de soin. Dans cette partie, je décrirai le système de soin, la trajectoire de soins, l'organisation des soins et des services et les organes stratégiques dans les administrations qui supportent le partenariat de soin.

3.2.2.1 Le système de santé

Le premier niveau organisationnel se trouve dans le système de santé. Au Québec, 22 organismes de santé et de services sociaux accueillent la Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique (DQEPE). La DQEPE assure le volet éthique dans les développements du partenariat de soin et des services de santé. Cette mission se réalise par la gestion des connaissances, des transferts de savoirs, des activités de formation et des aspects administratifs et logistiques pour soutenir les volets éthiques dans les décisions (CIUSSS MCQ, Bureau intégré de l'éthique). La DQEPE est au cœur des différents niveaux institutionnels et organisationnels qui seront expliqués ci-dessous (Pomey et coll., 2015).

3.2.2.2 La trajectoire de soins

Le deuxième niveau organisationnel se situe dans la trajectoire de soins. Deux types d'activité permettent au patient de participer plus activement à sa trajectoire de soins. Premièrement, le patient peut recevoir le soutien d'un patient accompagnateur dans son autogestion de la maladie et le développement d'une relation personnalisée avec les professionnels de la santé.

Secondement, la connaissance expérientielle du patient accompagnateur doit être diffusée aux patients accompagnés et aux professionnels de la santé. Pour ce faire, des programmes d'accompagnement regroupent des patients accompagnateurs pour faciliter les interactions avec les différents acteurs du partenariat de soin. À titre d'exemple, le Canadian institute for Health Research (CIHR) a fondé PAROLE-Onco pour soutenir l'intégration des patients dans les équipes de

soin. Dans le programme PAROLE-Onco, les patientes accompagnatrices en oncologie interagissent avec différents professionnels de la santé et fournissent un accompagnement à des patientes en prise avec des problématiques de cancer du sein (Pomey et coll. 2019).

3.2.2.3 L'organisation des soins et des services

Le troisième niveau organisationnel se trouve dans l'organisation des soins et des services. La Direction de la collaboration et du partenariat avec les patients (DCPP) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal incite les patients avec une expérience du système de santé à intégrer le partenariat de soin à un niveau organisationnel. En créant le Programme de soins et de services (PSS), la DCPP favorise le changement culturel et assure la participation des patients dans des conseils d'administration, des comités éthiques, etc.

Pour ce faire, le PSS, composé de professionnels de la santé (médecins, travailleurs sociaux, etc.), de gestionnaires et deux patients, met en place des comités pour assurer la continuité du partenariat de soin dans des services de psychiatrie, d'oncologie, etc. Le patient accompagnateur exprime des dysfonctionnements organisationnels et représente les besoins de ses patients.

À son tour, le comité fixe des objectifs réalisables dans un délai de 4 à 6 mois. Des actions supplémentaires peuvent être ajoutées pour compléter la réalisation des objectifs et assurer la continuité de l'évolution des services (Pomey et coll. 2019). À titre d'exemple, la participation des patients à des comités permet d'implémenter des outils d'aide à la communication et d'améliorer la compréhension des besoins des patients (Pomey et coll., 2015).

3.2.2.4 Les organes stratégiques des administrations

Le quatrième niveau organisationnel se situe dans les organes stratégiques des administrations de santé. Au Québec, les organismes de santé sont dotés d'un conseil d'administration et de comités (gouvernance, finance, éthique, management, etc.). À titre d'exemple, il y a des sous-comités de conseil d'administration qui sont appelés Comité de vigilance et de qualité. Composé du Directeur général, du Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services et de trois membres qui représentent l'expérience utilisateur dans les organismes de santé, le Comité de vigilance propose des recommandations d'amélioration de la qualité des soins au conseil d'administration, de veiller aux risques, de tenir un registre, d'assurer la sécurité, etc.

Plus précisément, le patient peut intervenir et partager son expérience. Au Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), avec le support du Centre d'Excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), une Communauté de Pratique (CoP) développe des mesures qui favorisent l'engagement des patients dans la sécurité des soins, l'évaluation par des indicateurs de partenariat, les relations entre les comités d'utilisateurs et les patients impliqués dans les initiatives de partenariat de soins et de services, le déploiement de ces initiatives et le renforcement du rôle des patients dans la sécurité des soins (Pomey et coll. 2019).

En conclusion, la mise en place de nouvelles formes organisationnelles au sein des établissements de santé participe au succès du partenariat de soin. À titre d'exemple, Vigneault et coll. (2015) concluent que l'installation d'un programme d'accompagnement dans un service d'amputation rend intelligible le système de

santé, participe aux sentiments d'auto-efficacité et d'adhésion du patient dans sa trajectoire de soins, mais aussi limite les sentiments d'isolement et de honte.

3.2.3 Les limites du partenariat de soin

La littérature s'est très peu penchée sur la question des limites et des enjeux du partenariat de soin. Pourtant, une mécompréhension de ces limites et de ces enjeux menace l'évolution et le succès du partenariat de soin (Bouabida, Pomey, Cyr, AhoGlegle et Chaves ; 2021). Dans cette partie, je reviendrai sur les différentes limites du partenariat de soin.

Dans un article qui vient de paraître, Bouabida, Pomey, Cyr, Aho-Glegle et Chaves (2021) catégorisent les limites du partenariat de soin selon la nature des enjeux (politique, financier, organisationnel, clinique, éthique, etc.). Ces différentes limites sont interconnectées et interviennent à tous les niveaux du partenariat de soin. À titre d'exemple, les conflits politiques peuvent influencer le développement organisationnel et clinique du partenariat de soin.

Sur un plan politique, le patient engagé dans sa trajectoire de soins cause un sentiment d'illégitimité chez les professionnels de la santé : de nombreux médecins expriment une perte de confiance dans leur rôle de soignant, car le rapport d'égalité avec le patient et la reconnaissance de la connaissance expérientielle relativisent la connaissance scientifique (Saraga, 2018).

Ce sentiment d'illégitimité explique la résistance de certains professionnels de la santé à l'égard des patients accompagnateurs. Selon des professionnels de la santé, le patient accompagnateur n'intervient pas au début de la trajectoire de soins et n'a

donc pas toutes les informations contextuelles. Le manque d'informations peut être à l'origine de contradiction et de critique entre les patients accompagnateurs et les professionnels de la santé.

Le rôle de patient accompagnateur ne fait donc pas l'unanimité au sein des professionnels de la santé : 31.25% des professionnels de la santé du CEVARMU, un service de réimplantation des membres supérieurs, pensent que le rôle de patient accompagnateur est inutile à l'implication du patient dans la planification et la prise de décision dans sa trajectoire de soins (Vigneault et coll. 2015).

Sur un plan organisationnel, des patients, impliqués dans des comités d'amélioration continue des services de santé, rencontrent des difficultés à dégager du temps libre pour participer aux réunions. Il est difficile de concilier les agendas de toutes les parties prenantes des comités d'amélioration continue. Ce manque de temps a alors des conséquences sur la prise de décision et la qualité des communications. En effet, certains patients témoignent d'une frustration relative aux délais de prise de décision. Des patients expriment une réticence au changement de la part des professionnels de santé, des difficultés de communication présentes chez certains patients et manquent de ressources (humaine, financière, etc.) pour mettre en œuvre une transformation des services (Pomey et coll., 2015).

Sur un plan social, Lindsay et Vrijhoef (2009) déplorent le manque de variables et d'outils sociologiques pour comprendre l'intégration des patients au partenariat de soin. À titre d'exemple, la capacité d'autogestion des patients et le respect des instructions médicales peuvent être altérés par des facteurs sociaux et environnementaux. Ils concluent alors qu'une compréhension plus holistique

intégrant des variables familiales, contextuelles, économiques et politiques aiderait à personnaliser l'intégration du patient dans sa trajectoire de soins.

En conclusion, si le succès du partenariat de soin dépend fortement des nouveaux rôles attribués au patient et des nouvelles formes organisationnelles mises en place, il n'en reste pas moins que de nombreuses limites sont présentes à tous les niveaux (politique, organisationnel, communicationnel, professionnel, sociologique, etc.). La prise en compte de ces limites assurera le développement du partenariat de soin (Montreuil, Martineau et Racine, 2019).

3.3 Le patient accompagnateur dans le partenariat de soin

Au sein du partenariat de soin, j'ai décidé d'orienter cette recherche autour de la compréhension des usages du silence par les patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Le choix d'étudier le rôle de patient accompagnateur a été motivé par sa place centrale dans les interactions avec les professionnels de la santé et les patients accompagnés. Le patient accompagnateur m'est apparu comme étant au cœur des enjeux de communication du partenariat de soin.

Pourtant, ce rôle peut être mal compris par les professionnels de la santé (Vigneault et coll., 2015). C'est pourquoi il est important d'interroger les patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie sur leurs usages du silence dans les interactions avec les professionnels de la santé, les patientes accompagnées et entre elles.

Dans cette partie, je préciserai la revue de littérature autour de l'étude du rôle de patient accompagnateur. Pour ce faire, j'étudierai les différentes compétences

communicationnelles nécessaires au patient accompagnateur. Ensuite, je préciserai le rôle du patient accompagnateur dans les accompagnements des patients. Enfin, j'inscrirai le rôle de patient accompagnateur dans des enjeux éthiques.

3.3.1 Les compétences communicationnelles du patient accompagnateur

Le patient accompagnateur apparaît comme un élément fondamental dans l'intégration du patient dans l'équipe des professionnels de la santé et dans sa trajectoire de soins. Pour ce faire, le rôle de patient accompagnateur suppose une relation ouverte et fluide avec les différents interlocuteurs (professionnel de la santé, patient accompagné, patient accompagnateur). Autrement dit, tout doit pouvoir être dit.

La connaissance expérientielle de la maladie et les compétences communicationnelles du patient accompagnateur doivent faciliter l'échange avec les différents interlocuteurs. Le patient accompagnateur fournit un support psychologique aux patients accompagnés dans les différentes étapes de sa trajectoire de soins. Il doit donc écouter, conseiller, aider et encourager le patient accompagné dans ses choix et ses interrogations.

Ainsi, le rôle de patient accompagnateur repose sur des compétences communicationnelles et des capacités interpersonnelles. Le processus de recrutement des patients accompagnateurs témoigne de l'exigence et d'un haut niveau d'aptitude nécessaires à la pratique de l'accompagnement (Vigneault et coll. 2015 ; Pomey et coll. 2015). Les critères de recrutement, fixés par la DCCP de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (Vigneault et coll. 2015), sont les suivants :

1. Aptitude à la communication, capacité à mettre les autres à l'aise et à comprendre les indices non verbaux tout en communiquant ;
2. Bonne capacité d'écoute, attention aux détails ;
3. Volonté de partager leur propre expérience ;
4. Contrôle de ses propres émotions et de son empathie ;
5. Capacité à travailler en équipe ;
6. Disponibilité et volonté de donner de leur temps pour aider les autres.

En conclusion, le succès du partenariat de soin met l'accent sur les compétences communicationnelles du patient accompagnateur avec les différents interlocuteurs qu'il est amené à rencontrer.

3.3.2 L'accompagnement du patient

Lors de l'accompagnement, le patient accompagnateur doit entrer en relation avec le patient accompagné pour le soutenir dans sa trajectoire de soins, faciliter les échanges avec les professionnels de la santé, etc. Néanmoins, le patient accompagnateur doit garder une certaine distance avec le patient et ne pas outrepasser les limites de son rôle. Le respect de la confidentialité et de la vie privée des patients accompagnateurs sont alors la marque d'un professionnalisme et de la bonne pratique de l'accompagnement (Vigneault et coll., 2015).

La question de la relation entre le patient accompagnateur et le patient accompagné permet de penser les moments propices à l'accompagnement. En effet, l'accompagnement des patients doit être proposé à des moments stratégiques de la trajectoire de soins, c'est-à-dire dans des étapes décisives (diagnostic, examen

médical, avant ou après une chirurgie, etc.) (Gupta, Clipet et Isambert, 2017). L'accompagnement doit donc être proposé tout au long de la trajectoire de soins, car la charge émotionnelle est présente lors du diagnostic, de la confrontation à un nouveau lieu, à la rencontre d'un nouveau professionnel de la santé, à un nouveau traitement, etc.

En conclusion, la conceptualisation du vécu de la trajectoire de soins s'inscrit dans une nouvelle conception du patient. La maladie ne doit plus uniquement se comprendre comme un dysfonctionnement biologique, mais aussi comme un traumatisme psychologique (Le Blanc, 2006). La trajectoire de soins engendre la crainte de ne plus retourner à une vie normale. La guérison biologique ne correspond pas nécessairement au vécu psychologique de la maladie. Le patient peut toujours avoir des phobies et des peurs liées à sa maladie.

Le patient doit donc se comprendre comme un tout, c'est-à-dire qu'il mène une vie physique doublée d'une vie psychique qui renvoie à ses expériences individuelles de la trajectoire de soins. Le patient accompagnateur est plus apte à comprendre le patient accompagné comme un sujet biologiquement malade et psychologiquement traumatisé. Un décalage peut donc se créer et causer un refus d'une guérison biologique par le patient (Le Blanc, 2006). Ainsi, la reconnaissance du vécu psychologique de la trajectoire de soins favorise la pratique de l'accompagnement par un patient accompagnateur. Dès lors, la relation patient accompagnateur-patient accompagné doit s'inscrire dans une éthique du care, c'est-à-dire une éthique de la relation de la relation de soin.

3.3.3 Penser la relation patient accompagnateur-patient : une éthique du care ?

La relation patient accompagnateur-patient accompagné doit s'inscrire dans une réflexion sur l'éthique du care, car il y a un souci de l'autre dans l'accompagnement (Brugère, 2021). Il apparaît important de penser une éthique de cette nouvelle forme de relation pour nous prémunir des potentielles dérives propres à chaque relation de soin.

En effet, le soin implique nécessairement une relation qui est asymétrique. Cette asymétrie de la relation de soin naît de la vulnérabilité et de la dépendance du patient par rapport aux professionnels de la santé (Pirard, 2006). De façon similaire, la relation entre le patient accompagnateur et le patient accompagné court aussi le risque d'une asymétrie et d'un rapport de pouvoir.

Selon Worms (2006), le risque de dérive éthique dans les relations de soin est causé par un déplacement des finalités et des intentions des professionnels de la santé. Dans le cadre spécifique de notre recherche, la limite éthique de l'accompagnement se manifeste quand l'intention d'un patient accompagnateur ne vise plus le soutien et l'intégration dans la trajectoire de soins, mais davantage des finalités politiques, stratégiques, etc. Une bonne pratique de l'accompagnement assure l'intégration du patient dans sa trajectoire de soins, tout en limitant les abus de pouvoir causés par la vulnérabilité du patient (rapport de force, détention d'un certain savoir, etc.). En d'autres termes, la réflexion sur l'éthique du care vise :

« La sauvegarde des conditions d'existence et d'interaction des subjectivités au sein même d'une relation par essence asymétrique » (Pirard, 2006 : 94).

La notion de respect limite les risques liés à l'asymétrie des relations de soin. Le respect n'est pas tant une vertu morale qu'une « ressource relationnelle reproductible dans la réalité selon certaines procédures » (Pirard, 2006 : 83). Autrement dit, le respect est une capacité sociale qui permet de communiquer avec le patient. Cette communication établit un lien d'égalité malgré l'asymétrie et réduit les humiliations causées par la dépendance, la perte de ses capacités, la violation de l'intimité, etc. (Zaccai-Reyners, 2006).

La question des silences prend alors toute sa place dans l'expérience vécue des patients accompagnateurs. Elle s'inscrit dans cette réflexion éthique, car la parole et le silence peuvent être outillés à des fins étrangères au soin (politique, idéologique, stratégique, etc.). Ces usages pourraient alors se construire en réaction à des situations particulières (crainte d'amorcer un dialogue, de contredire, etc.). À l'inverse, la parole et le silence permettraient de créer cette notion de respect qui garantit l'équilibre de la relation entre le patient accompagnateur et le patient accompagné. Toutefois, l'objectif de cette revue de littérature n'est pas de dresser les différents usages du silence, mais de constater que ce phénomène participe de plusieurs manières aux interactions entre les patients accompagnateurs et les autres interlocuteurs du partenariat de soin (professionnel de la santé, patient accompagné, patient accompagnateur).

La question de recherche est donc la suivante : quels sont alors les rôles, formes et impacts du silence dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie ?

3.4 Les patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie : un programme de recherche en soi

J'ai montré que la question des usages du silence se posait dans la compréhension des compétences communicationnelles et des interactions du patient accompagnateur. Cet intérêt pour cette recherche a été confirmé par les patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Dans cette partie, je préciserai mon terrain de recherche : les patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Pour ce faire, j'étudierai les objectifs des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Enfin, je conclurai cette partie en présentant quelques chiffres révélateurs du succès de l'accompagnement des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie.

3.4.1 Les objectifs de ce programme de recherche : les patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie

Dans le cadre de cette recherche, je m'inscrirai dans un programme de recherche déjà existant et qui a pour mission d'améliorer les services de santé en oncologie au Québec. Plus précisément, ce programme de recherche observe les établissements intéressés par l'intégration des patientes accompagnatrices en oncologie. Lors d'une conférence en 2021, Pomey précise les cinq objectifs de ce programme de recherche (Pomey et coll., 2021) :

1. Co-construire : quelles sont les différentes étapes qui permettent de construire un programme d'accompagnement des patients en oncologie ?
2. Identifier les facteurs : quels sont les facteurs qui favorisent ou limitent la mise en place des patients accompagnateurs ?

3. Évaluer : comment s'établissent les interactions entre les patients accompagnateurs et les différents acteurs (gestionnaires, cliniciens, etc.) du programme ?
4. Enjeux éthiques : comment prendre en compte les enjeux éthiques et juridiques de l'apparition des patients accompagnateurs dans les équipes de soin ?
5. Explorer les effets : quelles sont les différentes dimensions sensibles à l'intervention des patients accompagnateurs ?

3.4.2 Ce programme de recherche en quelques chiffres

Lors d'une conférence, donnée en avril 2021 au Centre Hospitalier de l'université de Montréal, des chiffres illustrent les succès et les premières conclusions de ce programme de recherche. Ce programme comprend 350 patientes accompagnées pour 19 patientes accompagnatrices. Parmi les patientes accompagnées, 65% acceptent de participer au programme de recherche. Le profil des patientes accompagnées est constitué de 99,3% de femmes, dont 96% avec un cancer du sein. Les patientes accompagnées sont âgées de 45 à 64 ans.

L'implantation des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie peut rencontrer des obstacles, dont les principaux sont la résistance aux changements des professionnels de la santé, le manque d'espace physique (bureau, lieu de travail, etc.), ou encore le manque de temps. À titre d'exemple, 73% des répondantes soutiennent que la confusion des rôles est un obstacle majeur à l'implantation des patientes accompagnatrices dans une clinique.

Les conclusions révèlent que le choix du moment de l'intervention d'une patiente accompagnatrice est un élément déterminant dans l'accompagnement. Les

phases de changement de traitement et la confrontation à de nouvelles situations (avant ou après une chimiothérapie, à l'annonce du diagnostic, etc.) se révèlent être des moments propices à l'accompagnement d'une patiente : 37% des patientes accompagnatrices ont répondu que la période d'avant la chirurgie est un moment propice à l'intervention d'une patiente accompagnatrice.

Les principaux apports de l'accompagnement pour les patientes sont la possibilité de mieux anticiper les étapes de la trajectoire de soins et une meilleure compréhension du vécu de la maladie. Par exemple, 54% des patientes ont répondu mieux gérer leur stress et leur inquiétude liés aux procédures, aux traitements et au quotidien de la maladie.

Les premiers résultats de ce programme de recherche attestent des bénéfices de l'accompagnement des patientes dans ce service d'oncologie : 94% des patientes se sentent libres d'échanger lors d'une rencontre avec une patiente accompagnatrice. Cette recherche définit le rôle de patiente accompagnatrice. Il en ressort que les patientes accompagnatrices orientent les patientes dans leur trajectoire de soins, permettent d'apprendre à vivre avec la maladie, informent sur les services et les associations de soutien existants, détectent les émotions des patientes accompagnées (stress, angoisse, etc.), témoignent de leur vécu et de leur suivi thérapeutique et partagent l'expérience des patientes accompagnées avec les professionnels de la santé. Les patientes accompagnatrices sont une ressource qui permet d'avoir une rétroaction et d'améliorer la qualité des soins.

3.4.3 Question de recherche

Le succès du partenariat de soin est conditionné par les bonnes communications entre les différents interlocuteurs (professionnel de la santé,

patiente accompagnée, patiente accompagnatrice). Le rôle de patient accompagnateur m'apparaît central dans l'intégration du patient dans sa trajectoire de soins. En effet, le patient accompagnateur est amené à interagir avec les professionnels de la santé et les patients à accompagner.

Pourtant, si le rôle des patients accompagnateurs suppose une réduction des asymétries de pouvoir entre les professionnels et les patients, une transparence dans l'échange d'informations et une plus grande facilité à entrer en communications lors de malentendus, de désaccords ou de moments de prise de décision importants, il n'en reste pas moins que les patients accompagnateurs vivent et utilisent des silences dans leurs interactions. Le rôle de patient accompagnateur pose donc de réels enjeux de communication.

La compréhension des silences et de ces usages est nécessaire pour comprendre les leviers et les limites du partenariat de soin. Pour ce faire, j'ai décidé de collecter mes données auprès des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie au Québec.

Ma question de recherche est la suivante : quels sont les formes, rôles et impacts du silence dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie ?

4 Méthodologie

L'étude du silence dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie nécessite de construire une méthodologie pour collecter les données. Pour cette recherche, j'ai décidé de mener une recherche qualitative avec une démarche exploratoire. Dans cette partie, j'expliquerai mon choix d'inscrire cette recherche dans le paradigme épistémologique du constructivisme social. Ensuite, je détaillerai ma méthode de collecte des données. Puis, je reviendrai sur le calendrier de la collecte des données. Par la suite, j'expliquerai le déroulement de la collecte des données. Enfin, je conclurai sur le processus d'analyse des données collectées.

4.1 Paradigme épistémologique et méthode de collecte des données

Cette recherche s'inscrit dans le paradigme épistémologique du constructivisme social et se fonde sur la théorie ancrée pour collecter les données. Dans cette partie, je justifierai les raisons qui m'ont poussé à m'inscrire dans le paradigme épistémologique du constructivisme social. Ensuite, je montrerai l'apport de la phénoménologie dans l'étude du silence dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Puis, je justifierai mon choix d'adopter la théorie ancrée pour collecter les données. Enfin, je reviendrai sur le phénomène étudié : le silence dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie.

4.1.1 Le constructivisme social pour une recherche exploratoire

Le silence dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie n'a pas été étudié pour plusieurs raisons. D'une part, le silence reste un phénomène « extra-langagier » (Bayart, Borzeix et Dumez, 2010) qui a été oublié dans la littérature organisationnelle. D'autre part, le rôle des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie est une innovation sociale encore peu étudiée. Ces deux raisons me poussent à adopter une démarche exploratoire basée sur un raisonnement inductif : l'analyse des données collectées permettra de passer d'une connaissance empirique du terrain à l'élaboration d'une théorie générale.

Pour comprendre les usages du silence par les patientes accompagnatrices d'un service d'oncologie, j'ai décidé d'inscrire cette recherche dans le paradigme du constructivisme social. Selon ce paradigme, l'organisation est la conséquence des activités humaines et sociales et évolue avec les interactions de la vie quotidienne (Rouleau, 2011).

Ce fondement a des implications méthodologiques qui orientent cette recherche. Un phénomène organisationnel s'étudie par le contexte de construction (Benwell et Stokoe, 2006), c'est-à-dire par une analyse des déterminants historiques et contextuels. Les pratiques sociales des agents sont construites dans l'espace et le temps. L'intégration d'éléments contextuels explique la complexité d'un phénomène organisationnel (environnement, conversation, interaction, structure institutionnelle, etc.) (Giddens, 1987).

La complexité des phénomènes sociaux contraint le chercheur à ne jamais admettre l'existence définitive d'une vérité scientifique universelle et indépendante

de son contexte empirique. Les résultats d'une recherche doivent toujours être restitués dans leur contexte (Rouleau, 2011). Ainsi, les résultats de ce projet de recherche ne seront vrais que dans le cadre précis des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Les résultats sont alors difficilement transférables à d'autres recherches organisationnelles.

La complexité des phénomènes sociaux s'applique aussi à cette recherche. Dès lors, conclure l'existence d'un silence en soi et d'un usage universel est impossible. La certitude de l'existence d'un silence en soi n'étant pas un prérequis pour étudier les usages des patientes accompagnatrices, le constructivisme social répond particulièrement bien à ce projet de recherche. En effet, l'existence et les usages du silence dans ce type d'interactions sont avant tout le « résultat de l'activité humaine et sociale » (Rouleau, 2011 : 167). Cette recherche des usages du silence ne présuppose donc pas une définition conceptuelle unique. Le paradigme du constructivisme social offre une liberté et une souplesse pour collecter des données dans le cadre d'une recherche qualitative et exploratoire.

La tentation du scepticisme peut être grande. Néanmoins, la connaissance d'une réalité sociale reste envisageable en tant que les agents sociaux sont des individus réflexifs, c'est-à-dire des individus « capables de revenir sur eux-mêmes, sur leurs activités et sur le rôle que jouent les objets qu'ils utilisent dans les pratiques quotidiennes » (Rouleau, 2011 : 166). La réflexivité des agents constitue pour le chercheur une opportunité de saisir les représentations et la construction d'une organisation. Ainsi, l'analyse des interactions des patientes accompagnatrices expliquera les usages du silence.

4.1.2 L'apport de la phénoménologie dans cette recherche

Les difficultés définitionnelles posées dans la revue de littérature montrent l'impossibilité de construire une définition unique du silence. Ce phénomène comprend des manifestations antinomiques qui rendent impossible une définition unique du silence. La phénoménologie se présente comme une méthode qui marque le départ de ce projet de recherche par l'acceptation de différentes manifestations antinomiques du silence (Henry, 1991).

La capacité de la phénoménologie à définir plusieurs réalités sous un même concept vient du présupposé de l'école de Marburg, décliné par Henry : « autant d'apparaître, autant d'être » (Henry, 1991 : 3). La phénoménologie se fonde sur la corrélation entre l'apparition d'un phénomène et son existence, c'est-à-dire qu'un phénomène qui apparaît implique nécessairement qu'il existe. Ainsi, la phénoménologie définit l'ontologie d'un phénomène, c'est-à-dire son essence, ou son identité, par son apparition. La primauté accordée à l'apparition permet de définir une chose sous ses différentes manifestations, sans prendre le risque de développer des discours contradictoires sur son essence. Autrement dit, nous pouvons penser les différentes apparitions d'un phénomène parce que son existence réside dans son apparence (Henry, 1991).

« La connexion de l'être et de l'apparaître s'établit dans le phénomène dont le concept désigne quelque chose qui se montre et unit donc les deux significations de la chose, de l'être d'une part, du fait de se montrer, d'apparaître de l'autre » (Henry, 1991 : 7).

Ce rapport de corrélation et d'identité entre l'apparition et l'essence permet d'avoir une connaissance plus concrète d'un phénomène. L'apparition, première sur l'être, détermine la procédure à suivre pour accéder à la nature du phénomène. En d'autres termes, il y a autant de moyens d'accéder au phénomène qu'il y a d'apparition (Henry, 1991).

L'apparition est donc le point de départ de la phénoménologie. Cependant, la phénoménologie doit encore définir ce qu'elle appelle apparition. Il y a une apparition quand « toute conscience est consciente de quelque chose » (Meyor, 2007 : 106). Le sujet est donc au cœur de l'expérience du monde par la phénoménologie. L'intentionnalité, c'est-à-dire la conscience d'avoir conscience d'un phénomène, permet au sujet de se voir dans son expérience du monde. L'apparition est donc la conscience d'avoir conscience d'un phénomène.

En partant de l'apparition, la phénoménologie décrit « les actes de conscience par lesquels nous constituons le monde en termes de sens » (Meyor, 2007 : 107). Le sujet a donc une réelle expérience du monde et un vécu du phénomène. Le rapport du sujet au monde n'est donc pas objectif, mais il doit se comprendre par l'affectivité (désir, perception, souffrance, impulsion, élan, etc.) (Henry, 1991). La phénoménologie ne permet pas seulement de mener une étude empirique du phénomène observé. Elle offre aussi la possibilité de comprendre la signification d'un phénomène donnée par les sujets. Il devient alors possible d'adopter une approche scientifique de la phénoménologie, c'est-à-dire d'étudier les « structures de la conscience, ce qui inclut une corrélation entre les actes de la conscience et leur objet » (Giorgi, 1997 : 342). L'étude des structures de la conscience revient à prendre en compte des éléments historiques et contextuels.

La phénoménologie offre la possibilité de saisir l'expérience humaine sous un rapport dynamique (désir, perception, souffrance, impulsion, élan, etc.). Dès lors, le silence se comprend dans toutes ses manifestations antinomiques, car l'expérience humaine est unique à chaque sujet doté d'une conscience. De plus, la phénoménologie permet de comprendre la signification d'un phénomène donnée par les sujets. Ainsi, cette recherche expliquera les usages et les significations du silence donnés par les patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie.

4.1.3 La théorie ancrée pour une recherche qualitative exploratoire

Au sein du paradigme épistémologique du constructivisme social, la théorie ancrée est adéquate pour collecter des données. Cependant, la définition de la théorie ancrée reste compliquée, car nous ne savons pas si elle est une méthodologie ou un paradigme scientifique (Walsh et coll. 2015). Elle est théorisée par Glaser et Strauss (1967) et séduit les chercheurs des études qualitatives qui cherchent une crédibilité scientifique face à la prédominance des études quantitatives.

La théorie ancrée se fonde sur plusieurs principes : l'émergence d'un concept à la suite de l'analyse des données collectées ; l'échantillonnage théorique qui permet de construire une collecte des données en fonction de l'objet ; et la constante comparaison entre la collecte et l'analyse des données. Walsh et ses collègues tentent de répondre à la question « quelle est la nature de la théorie ancrée ? » :

« More than a methodology – GT [Grounded Theory] is its own paradigm – a practice paradigm of emergent theory generation as discovered in empirical data. » (Walsh et coll. 2015. 2015).

Selon le contexte et l'objet étudié, la flexibilité de modélisation de la collecte des données permet d'étudier les usages du silence dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie (Corbin et Strauss, 1990). Cette question n'étant pas étudiée par la littérature organisationnelle, ce projet de recherche a pour mission d'esquisser une connaissance des formes de silence selon les différents niveaux d'interaction des patientes accompagnatrices. La méthodologie de collecte de données doit permettre d'observer et d'interroger les usages du silence au sein des interactions des patientes accompagnatrices.

Étant dans une recherche qualitative et exploratoire, la théorie ancrée présente l'avantage de fournir suffisamment de techniques méthodologiques pour répondre à la rigueur de la communauté scientifique tout en offrant la flexibilité d'adapter la combinaison de ses outils à la singularité de chaque projet de recherche (Corley, 2015).

« Each study is unique (because each phenomenon is unique) and thus there must be room for the adaptation and creativity in the implementation of the approach. Ultimately, then, we agree that GT approaches are a powerful way to examine the world around us, but I see much more promise in letting GT bloom and adapt to the phenomena and contexts under study. » (Corley, 2015).

Toutefois, des contradicteurs rejettent la prétention d'agencement des différentes méthodes de collecte de données pour correspondre à la singularité des projets de recherche. La théorie ancrée connaît de vives critiques qui peuvent conduire à un scepticisme sur sa capacité à utiliser des méthodes fiables pour établir

des consensus au sein de la communauté scientifique (Gioia, Corley et Hamilton, 2013). Sur la base de ces critiques, la théorie ancrée repense ses approches et ses méthodes de collecte de données. À titre d'exemple, Natalia Levina soutient que nous pouvons utiliser des outils quantitatifs dans les recherches qualitatives pour établir des corrélations statistiques ou des regroupements entre les données (Walsh et coll. 2015).

Comme l'écrit Suddaby (2006), la flexibilité de la théorie ancrée n'est donc pas l'excuse d'une absence de méthodologie, mais bien la recherche du consensus scientifique. L'enjeu du chercheur est donc double : il doit combiner les méthodes de collecte de données pour expliquer au mieux le phénomène étudié tout en assurant une crédibilité scientifique.

4.1.4 Le phénomène étudié : les pratiques du silence

L'organisation est la conséquence des activités humaines et sociales et évolue avec les interactions de la vie quotidienne (Rouleau, 2011). Gherardi (2009) regroupe les différentes formes d'activités humaines et sociales sous le terme de « pratique ». Jusqu'ici, j'ai étudié le terme « d'usage » qui s'apparente à celui de « pratique ». Ici, nous garderons le terme « d'usage ». L'enjeu de cette recherche est d'étudier les usages de silence, tout en comprenant leur mode de production, de reproduction et de constructions des interactions des patientes accompagnatrices.

Dans cette recherche, les expériences vécues des silences par les patientes accompagnatrices sont au cœur de nos interrogations et de notre méthodologie de recherche. D'une part, la recherche tentera d'analyser les motivations, les ressentis et les usages du silence par les patientes accompagnatrices ; d'autre part, cette

recherche précisera l'influence du contexte (structure organisationnelle, environnement, etc.) sur les usages du silence.

L'observation de réunions hebdomadaires entre les patientes accompagnatrices, l'analyse des retranscriptions des interactions (patientes, professionnels de la santé, etc.) et les entretiens semi-dirigés sur les expériences vécues du silence permettront de comprendre les dynamiques du silence au sein de l'accompagnement des patientes dans un service d'oncologie. Cette capacité à multiplier et à modéliser les méthodes de collecte de données permettra d'enrichir la description du phénomène observé (Nicolini, 2012).

4.2 Calendrier et plan d'action de la recherche

Inspirés des travaux de Gagnon (2005) sur la segmentation par étapes de la recherche par étude de cas, mon directeur de recherche et moi-même avons suivi cette procédure pour mener à bien la réalisation de ce mémoire. Les grandes étapes et les échéances ont permis de respecter les étapes nécessaires à la validité d'une recherche scientifique exploratoire.

Étapes	Descriptions	Dates
Établir la pertinence	Lors des revues de littérature sur le silence et le partenariat de soin, la pertinence de la question de recherche a été établie par le constat que le silence dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices était peu étudié.	De septembre à novembre

La préparation	Définition des silences dans les sciences sociales et humaines Définition du partenariat de soin Rédaction des revues de littérature sur le silence et le partenariat de soin Formulation de la question de recherche Conceptualisation d'une méthodologie de collecte de données Assister à un webinar pour comprendre la logique organisationnelle	De septembre à février
Rechercher le terrain	Première rencontre avec la directrice du programme de recherche d'accompagnement dans service d'oncologie pour assurer la pertinence de la question de recherche Premier contact avec les patientes accompagnatrices pour présenter le projet et intégrer leurs retours	Début mars
Collecter les données	Constitution du guide d'entretien semi-dirigé Prise de rendez-vous pour les entretiens semidirigés Entretiens semi-dirigés Observations Lecture des retranscriptions	Début mars à fin mai
Traiter les données	Retranscriptions des entretiens semi-dirigés en verbatim Codage des verbatims	Début juin à mi-juin

Interpréter les données	Analyse du codage, des retranscriptions et des notes des observations	Début juin à mi-juin
Diffuser les résultats	Dépôt du mémoire	Début juillet

4.3 Collecte des données

La collecte des données est le cœur de la recherche exploratoire. En choisissant une approche qualitative fondée sur la lecture des retranscriptions des entretiens semi-dirigés des précédentes recherches, sur l'observation des réunions hebdomadaires et sur l'analyse des entretiens semi-dirigés avec les patientes accompagnatrices, la collecte des données doit respecter des critères de validité scientifique.

Dans cette partie, je montrerai comment les différentes méthodes de collecte de données participent à une observation des usages du silence par les patientes accompagnatrices et au respect des critères de validité scientifique. Pour ce faire, j'expliquerai comment l'organisation a été sélectionnée. Puis, je détaillerai la collecte des données par l'analyse des retranscriptions des entretiens semi-dirigés des précédentes recherches sur le rôle des patientes accompagnatrices. Ensuite, je décrirai la collecte des données par l'observation des réunions hebdomadaires entre les patientes accompagnatrices du programme de recherche. Après quoi, je décrirai la collecte des données par l'analyse des entretiens semi-dirigés avec les patientes accompagnatrices. Enfin, je conclurai en soutenant que le critère de validité scientifique est garanti par la réflexivité du chercheur dans l'entretien semi-dirigé.

4.3.1 La sélection de l'organisation

Le choix de l'organisation s'est fait à partir d'une réflexion graduelle selon mes intérêts de recherche. J'ai constaté que le milieu hospitalier était marqué par des logiques organisationnelles concurrentes qui créaient de la souffrance au travail. D'une part, les logiques économiques et technologiques augmentent les exigences de qualité et de performance ; d'autre part, les logiques de l'empathie permettent aux professionnels de la santé de construire une relation avec le patient. La prise en charge d'un patient nécessite de construire une relation dans le temps et des compétences humaines comme l'empathie ou l'affection envers le patient. Néanmoins, les professionnels de la santé doivent être concentrés sur les nouvelles tâches de gestion de l'organisation des soins et l'apprentissage de compétences techniques pour le travail : traitement des dossiers des patients, contrôle, gestion des lits, etc. Dans cette situation, les professionnels de la santé peuvent avoir le sentiment de mal effectuer leur travail et ressentir une culpabilité et un épuisement.

J'ai d'abord voulu étudier l'existence et la nature du lien entre le silence et la souffrance des professionnels de la santé. Cependant, lors d'un point d'étapes sur mes recherches, mon directeur m'a proposé d'étudier le partenariat de soin. Il m'a recommandé des lectures académiques pour me familiariser avec les différents niveaux d'intervention et les multiples acteurs du partenariat de soin au Québec et Canada.

Pendant ces lectures, une question centrale m'a permis de choisir le type d'acteur souhaité : « quel est l'acteur du partenariat de soin le plus enclin aux enjeux de communication ? ». Je cherchais à étudier les pratiques du silence dans un contexte

organisationnel dans lequel les interactions m'apparaissaient comme la raison d'être de la mission de l'acteur. Parmi les différents acteurs, le patient accompagnateur était le plus proche des enjeux de communication. En effet, les procédures de recrutement des patients accompagnateurs se concentrent sur les compétences communicationnelles des candidats. De surcroît, le patient accompagnateur est au cœur du partenariat de soin par son rôle et sa capacité à dialoguer avec les différents acteurs (professionnels de la santé, patiente accompagnée, etc.).

J'ai alors échangé avec mon directeur de mémoire sur ma volonté d'étudier les interactions du patient accompagnateur. Étant lui-même impliqué dans des projets de recherche sur le partenariat de soin, il a contacté la directrice d'un programme d'accompagnement dans un service d'oncologie. J'ai ensuite eu un entretien par visioconférence avec la directrice de ce programme pour lui exposer mon projet de recherche. À son tour, elle a contacté les patientes accompagnatrices du programme pour juger de la pertinence et de la faisabilité du projet de recherche. Après un retour positif de la part de la directrice et des patientes accompagnatrices du programme, j'ai pu débiter les démarches administratives auprès du Comité d'Éthique en Recherche pour démarrer la collecte des données.

4.3.2 La collecte des données par l'analyse des retranscriptions des entretiens semi-dirigés des précédentes recherches sur le rôle des patientes accompagnatrices du programme de recherche

Les patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie ont déjà participé à des recherches sur la définition de leur rôle dans le partenariat de soin. Lors de ma collecte des données, j'ai eu accès aux retranscriptions des entretiens semi-dirigés de ces précédentes recherches.

L'analyse des retranscriptions m'a permis de me familiariser avec le rôle des patientes accompagnatrices. J'ai pu comprendre les pratiques de l'accompagnement et les différents niveaux d'interactions (professionnel de la santé, patiente accompagnée, patiente accompagnatrice). Dans le cadre de cette recherche, l'analyse des retranscriptions m'a donné un aperçu de ce qui était dit ou tu. J'ai aussi compris que les patientes accompagnatrices se retrouvaient dans des situations où elles devaient choisir leurs mots pour ne pas froisser les différents interlocuteurs (professionnel de la santé, patiente accompagnée, patiente accompagnatrice).

4.3.3 La collecte des données par l'observation des réunions hebdomadaires entre les patientes accompagnatrices du programme de recherche

La compréhension des pratiques de silence suppose d'observer les interactions entre les patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. L'observation de réunions hebdomadaires permet de mieux comprendre les interactions entre les patientes accompagnatrices, c'est-à-dire de déterminer les patientes accompagnatrices qui s'expriment plus ou moins et de se sensibiliser aux sujets abordés.

L'observation des réunions hebdomadaires m'a permis de saisir des données moins construites que ne le permet l'entretien semi-dirigé, c'est-à-dire des données plus spontanées. Lors de ces réunions hebdomadaires, les patientes accompagnatrices échangeaient sur leurs accompagnements de la semaine et sur les futurs échanges avec les professionnels de la santé. L'observation des réunions hebdomadaires m'a offert la possibilité de saisir des situations concrètes d'interaction

entre les patientes accompagnatrices. L'observation a alors soutenu et complété la collecte des données par les entretiens semi-dirigés.

Enfin, ma présence aux réunions hebdomadaires a créé un lien de confiance avec les patientes accompagnatrices et a rendu les entretiens semi-dirigés plus fluides. Lors des entretiens semi-dirigés, briser la glace entre les patientes accompagnatrices et moi n'était plus nécessaire. Les patientes accompagnatrices connaissaient déjà mon rôle et mon sujet de recherche. Il était alors plus aisé de poser les questions lors des entretiens semi-dirigés et de réagir aux réponses des patientes accompagnatrices.

4.3.4 La collecte des données par l'analyse des entretiens semi-dirigés avec les patientes accompagnatrices du programme de recherche

L'entretien semi-dirigé a été la méthode centrale de notre collecte des données, car il permet aux patientes accompagnatrices d'expliquer leurs usages quotidiens du silence et la signification donnée (Savoie-Zajc, 2006). L'objectif de l'entretien semi-dirigé était de faire ressortir l'essence des pratiques de silence et l'expérience vécue des patientes accompagnatrices (émotion, sentiment, etc.). Par l'entretien semi-dirigé, les patientes accompagnatrices ont pu témoigner de leurs usages du silence et la signification qu'elles donnent à ces expériences (représentation, interprétation, événement particulier, parcours de vie, etc.) (Van Campenhoudt et Quivy, 1995). L'entretien semi-dirigé complète l'analyse des retranscriptions des précédentes recherches et l'observation des réunions hebdomadaires, car les patientes accompagnatrices peuvent expliquer leurs motivations à user du silence. Il devient alors possible d'expliquer l'essence de

l'action, c'est-à-dire l'intentionnalité de l'usage du silence par les patientes accompagnatrices.

Pour mener à bien l'entretien semi-dirigé, un guide d'entretien (cf. annexe guide d'entretien) a été structuré selon les différents interlocuteurs des patientes accompagnatrices (professionnel de la santé, patiente accompagnée, patiente accompagnatrice). Selon les interlocuteurs, l'objectif restait identique : faire émerger les formes, rôles et impacts des silences dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie.

Enfin, le guide d'entretien (cf. annexe guide d'entretien) conclut sur des questions générales qui ouvrent le champ de l'exploration. L'objectif était alors d'essayer de recouvrir des champs qui n'ont pas pu être étudiés lors de l'étude des différents interlocuteurs. Ainsi, j'ai pu collecter des données sur les dynamiques de silence en période de Covid-19, sur les dispositifs à mettre en place pour exprimer les questions de silence qui posent problème, etc. La construction du guide d'entretien (cf. annexe guide d'entretien) s'est faite sur la base de la revue de littérature du partenariat de soin qui m'a permis de comprendre les différents interlocuteurs et la nature des interactions.

4.3.5 L'échantillonnage

Cette recherche mêle plusieurs méthodes de collecte des données. Un tableau d'échantillonnage permettra de clarifier la compréhension et la nature des différentes méthodes de collecte des données.

Méthode de collecte des données / Caractéristiques de l'échantillonnage	Nombre	Participant	Durée	Date
Observation non participante des réunions hebdomadaires	5 observations non participantes	6 patientes accompagnatrices et 2 questionnaires	1h30	Du 4 mai au 1 ^{er} juin
Retranscription des entretiens semi-dirigés des précédentes recherches	1 entretien par patiente accompagnatrice	7 patientes accompagnatrices	1h	Entretiens menés en 2018, 2019 et 2020
Entretien semi-dirigé	1 entretien par patiente accompagnatrice	5 patientes accompagnatrices sur 6	1h00	Du 7 mai au 14 mai
Groupe de discussion	1 groupe de discussion	3 patientes accompagnatrices présentes	1h00	1 ^{er} juin

Pour compléter l'échantillonnage, un tableau présente les profils des patientes accompagnatrices qui ont accepté de répondre aux entretiens semi-dirigés.

Prénom de la patiente accompagnatrice / Profil	Condition de santé	Traitement suivi	Année d'expérience	Parcours professionnels
Chloé	Cancer du sein métastatique	Chimiothérapie	2 ans	Travailleuse sociale
Alice	Cancer du sein avec mutation BRCA 1, c'est-à-dire cancer du sein aux ovaires	Mastectomie totale et bilatérale; hystérectomie	3 ans	Commerçante, boutique
Julie	Cancer du sein	Radiothérapie	6 mois	Travailleuse sociale; communication
Agathe	Cancer du sein	Mastectomie totale et bilatérale	4 ans	Communication
Pauline	2008 : premier cancer du sein	2008 : Mastectomie totale et	2 ans	Avocate

	2016 : métastases à la glande surrénale	bilatérale; radiothérapie		
--	--	------------------------------	--	--

4.3.6 La réflexivité dans l'entretien semi-dirigé

L'entretien semi-dirigé éclaire le chercheur sur les pratiques quotidiennes et l'expérience vécue des sujets interrogés. Néanmoins, l'entretien semi-dirigé reste « une situation de communication interpersonnelle » (Romelaer, 2005 : 130), c'est-à-dire que l'entretien est une interaction entre deux personnes qui s'inscrit dans un contexte social. Dès lors, il y a une relation entre le chercheur et le sujet interrogé dans laquelle plusieurs logiques d'intérêts (jeu de pouvoir, conflit d'intérêts, séduction, etc.) peuvent se confronter (Guittet, 1990). À titre d'exemple, Alvesson (2003) illustre les potentiels décalages entre le chercheur et le sujet interrogé par la formulation de huit métaphores. Parmi elles, le sujet interrogé peut être manipulé à des fins politiques (défense d'une cause, légitimation d'un mouvement social, etc.). Le sujet interrogé peut aussi utiliser la recherche pour promouvoir une idéologie. L'utilisation de l'entretien semi-dirigé à des fins personnelles nuit à la qualité de la recherche scientifique. Plus généralement, l'entretien semi-dirigé n'est pas une méthode de collecte de données objective et pure, car elle implique des personnes avec leurs ambitions et leurs motivations (la peur de ne pas donner les réponses espérées, etc.). Ainsi, l'entretien semi-dirigé court le risque d'être le témoignage d'un point de vue ou d'une émotion plutôt que l'expression d'une réalité objective sur un phénomène.

Pour pallier ces risques, la réflexivité permet au chercheur d'évaluer la qualité des données collectées lors des entretiens semi-dirigés (pertinence des questions et du guide d'entretien, motivation et cohérence des propos tenus par les participants, etc.). De surcroît, la réflexivité permet au chercheur de se situer dans le processus de sa propre recherche en s'interrogeant sur ses intérêts, ses idées, ses présupposés, ses biais, etc.

« Reflexivity for me stands for conscious and consistent efforts to view the subject matter from different angles and avoid or strongly a priori privilege a single, favored angle and vocabulary » (Alvesson, 2003 : 25).

Dans la continuité des propos d'Alvesson, la réflexivité fait du chercheur un sujet dynamique de sa propre étude en assurant un va-et-vient entre la théorie et la collecte des données (Santiago-Delefosse, 2016). Le dynamisme du chercheur garantit l'intégration des différentes perspectives de l'objet étudié et limite le risque d'une compréhension incomplète. En d'autres termes, la réflexivité assure la compréhension de la mobilité du contexte dans laquelle s'inscrit la recherche et rend compte de la réaction des sujets aux changements (Corbin et Strauss, 1990).

« Doing so requires an approach that captures the concepts relevant to the human organizational experience in terms that are adequate at the level of meaning of the people living that experience and adequate at the level of scientific theorizing about that experience. » (Gioia, Corley et Hamilton, 2013).

La réflexivité se révèle donc être l'attitude la plus prudente pour assurer la relativité de la vérité scientifique défendue par le constructivisme social. À titre

d'exemple, les patientes accompagnatrices ont exprimé des critiques vis-à-vis de certains professionnels de la santé et de l'organisation du système de santé. Toutefois, j'ai veillé à ne pas entrer dans un débat idéologique contre les professionnels de la santé. J'ai tenté de garder une neutralité en prenant en compte la situation exceptionnelle de la pandémie et le manque de temps. En effet, la pandémie de la Covid-19 a profondément modifié les habitudes de travail des professionnels de la santé. De surcroît, des études expliquent la résistance des professionnels de santé face à l'arrivée de la pratique de l'accompagnement. L'accompagnement est une source de crainte pour les professionnels de la santé mal informés. Cette crainte peut être vécue comme une menace par les professionnels de la santé. La réflexivité m'a alors permis de nuancer et de prendre du recul sur ma propre recherche.

4.4 L'analyse des données

La réflexivité du chercheur montre l'importance de la validité scientifique dans une recherche exploratoire et qualitative. Dans cette recherche, j'ai cherché à respecter cette validité scientifique en suivant quatre critères de scientificité. Je décrirai comment ces quatre critères participent à la validité scientifique de cette recherche. Enfin, je conclurai sur le respect de la validité scientifique dans l'analyse des données.

4.4.1 Les critères de scientificité de la recherche

Les critères de scientificité évaluent la validité d'une recherche scientifique, c'est-à-dire sa capacité à expliquer un phénomène. Gohier (2004) liste des critères de

scientificité qui sont la crédibilité, la transférabilité et la fiabilité. J'ai ajouté le critère de réflexibilité qui correspond particulièrement bien au paradigme épistémologique du constructivisme social (Alvesson, 2003 ; Pozzebon, Rodriguez et Petrini, 2014).

La *crédibilité* assure la cohérence entre la saisie des données, les résultats obtenus et la réalité (Guba, 1981). Pour ce faire, la crédibilité requiert des méthodes de vérification telles que la triangulation qui permet de rechercher des convergences entre plusieurs données pour construire des catégories d'étude (Creswell et Miller, 2000). D'autres méthodes (questionnaire de l'entretien semi-dirigé auprès des participants, etc.) peuvent être mobilisées pour assurer la crédibilité de la recherche (Santiago-Delefosse et coll., 2016).

Dans cette recherche, la crédibilité a été garantie de trois façons. Premièrement, la construction du guide d'entretien (cf. annexe guide d'entretien) s'est basée sur la revue de littérature du partenariat de soin qui m'a permis de cibler les différentes interactions des patientes accompagnatrices. Ainsi, le guide d'entretien (cf. annexe guide d'entretien) se structure autour des différents interlocuteurs des patientes accompagnatrices (professionnel de la santé, patiente accompagnée, patiente accompagnatrice). Deuxièmement, l'analyse de mes données collectées lors des entretiens semi-dirigés a pu être croisée avec les retranscriptions des précédentes recherches et l'observation des réunions hebdomadaires. La cohérence des différentes données collectées m'a alors permis de croiser les données entre elles, de relever les incohérences et les points de convergences. J'ai alors pu avancer prudemment et sereinement dans mon analyse. À titre d'exemple, l'idée que les patientes accompagnatrices taisent leur trajectoire de soins s'est retrouvée dans les analyses des entretiens semi-dirigés, des observations des réunions hebdomadaires et dans les retranscriptions des précédentes recherches.

Troisièmement, la crédibilité de mon analyse a été renforcée lors d'une présentation de mes résultats aux patientes accompagnatrices. Lors d'un groupe de discussion, les patientes accompagnatrices ont validé mes conclusions et ont témoigné de l'adéquation entre les résultats présentés et leurs expériences du silence dans le partenariat de soin. À la suite de la présentation de mes résultats préliminaires au groupe de discussion, aucune analyse supplémentaire n'a été ajoutée. Ainsi, la crédibilité de cette recherche a pu être assurée.

La *transférabilité* spécifie le niveau de généralisation et d'applicabilité des résultats de la recherche pour des études ultérieures (Santiago-Delefosse et coll., 2016). Elle repose sur une description précise des déterminants historiques et contextuels afin que la communauté scientifique puisse déterminer le niveau d'applicabilité dans d'autres recherches. La transférabilité repose sur l'échantillonnage et la saturation théorique, c'est-à-dire « le fait qu'aucune donnée nouvelle ne ressorte du matériel » (Gohier, 2004 : 7).

Dans cette recherche, la transférabilité a été assurée de trois façons. Premièrement, la revue de littérature du partenariat de soin a été construite sur le modèle d'un entonnoir. L'objectif était de partir du contexte sanitaire canadien, d'expliquer les différents aspects organisationnels du partenariat de soin et de préciser le terrain de recherche selon l'intérêt initial pour le silence et les enjeux communicationnels du rôle de patient accompagnateur. La méthode de l'entonnoir m'a alors permis de préciser mon terrain de recherche : les patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Deuxièmement, la transférabilité est précisée dans l'aspect rédactionnel de la problématique de recherche et dans la répétition du phénomène observé. L'objectif est de qualifier les usages du silence. Ainsi, plusieurs éléments contextuels permettent aux lecteurs de situer cette

recherche dans le temps et l'espace et d'évaluer le degré d'applicabilité de ces résultats à d'autres recherches. C'est pourquoi je me suis attaché à rappeler mon sujet de recherche aux lecteurs : les usages du silence par les patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. J'ai précisé que ce programme d'accompagnement était encore un projet de recherche exploratoire avec des financements gouvernementaux. Troisièmement, la transférabilité de cette recherche a été assurée dans les limites du chapitre Discussion et conclusion. En effet, les limites mettent l'accent sur ce qu'il n'a pas été possible d'étudier et ouvrent sur les potentielles suites de projet de recherche. À titre d'exemple, cette recherche est basée sur une étude qualitative et exploratoire des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Il faut alors être vigilant lors de la généralisation des résultats de cette recherche à d'autres organisations, car les dynamiques de silence peuvent varier selon les variables (genre, type de maladie, culture organisationnelle du centre médical, pays, etc.). Ainsi, les futures recherches pourraient améliorer la compréhension des dynamiques de silence par les patients accompagnateurs en modifiant ces variables (genre, type de maladie, culture organisationnelle du centre médical, pays, etc.). Il serait intéressant d'étudier les usages du silence par les patients accompagnateurs dans d'autres services de l'oncologie (grands brûlés, amputation traumatique, etc.). En modifiant les variables, la comparaison des résultats pourrait faire émerger les grandes tendances et les singularités dans les usages du silence.

La *réflexivité* permet au chercheur de se reconnaître comme un sujet situé dans sa recherche, c'est-à-dire un sujet doté de biais cognitifs. Le chercheur est aussi le résultat de son contexte social et de son vécu (Pozzebon, Rodriguez et Petrini, 2014). Le chercheur doit alors avoir une attitude réflexive pour prendre du recul avec sa recherche, ses résultats, ses relations sociales avec les membres de l'organisation, etc. Selon Pozzebon, Rodriguez et Petrini (2014), le critère de réflexivité correspond

particulièrement bien au paradigme épistémologique du constructivisme social. En effet, ce critère stipule que le chercheur est lié à la réalité sociale par son vécu expérientiel du monde. Ainsi, la réflexivité permet au chercheur de mettre en relief sa recherche par rapport à sa construction individuelle, c'est-à-dire par rapport à la manière dont son contexte social et son vécu conditionnent son expérience, ses raisonnements, etc. La réflexivité défendue par Alvesson (2003) permet au chercheur de se prendre conscience de sa potentielle influence dans sa recherche (méthodologie, analyse des données, etc.). Le chercheur qui se situe dans sa recherche fait alors preuve d'une grande transparence envers son lecteur.

Dans cette recherche, la réflexivité m'a fait prendre conscience de mon rôle dans ma propre recherche. Étant diplômé d'une licence de philosophie à Paris, j'ai été formé à l'analyse des textes et à la spéculation des concepts théoriques. En philosophie, l'argumentation d'une thèse ne se fonde pas sur des données empiriques, mais davantage sur des auteurs et des théories. Dans le cadre de cette recherche, j'ai rencontré des facilités dans les parties théoriques. À titre d'exemple, dans la revue de littérature sur le silence, ma connaissance des auteurs et des commentateurs m'a permis d'aborder des concepts compliqués (l'Un de Plotin, les antinomies de Kant, etc.). À l'inverse, j'ai rencontré des difficultés dans des parties plus pratiques. La plus grande difficulté était de construire le guide d'entretien indépendamment de la revue de littérature. En effet, les premières versions du guide d'entretien faisaient ressortir des concepts théoriques étudiés dans la revue de littérature. Mon directeur de recherche m'a suggéré des modifications pour atteindre la qualité exploratoire du guide d'entretien. L'objectif était d'épurer le guide d'entretien des concepts théoriques qui nuiraient à la qualité exploratoire de cette recherche. La construction du guide d'entretien m'a fait prendre conscience que le chercheur n'était pas neutre dans sa propre recherche. Bien au contraire, le chercheur

est construit par environnement, sa formation, ses biais cognitifs, etc. Le chercheur n'est donc pas neutre dans sa recherche, mais il tente d'atteindre un idéal d'objectivité qui est assuré par des outils méthodologiques. La réflexivité sur mon rôle dans ma propre recherche a été un de ces outils. J'ai alors pu prendre conscience de ma place de chercheur et de la construction des réponses des patientes accompagnatrices. La prise de conscience assure un recul entre la collecte et l'analyse des données. Il est alors possible d'apporter des nuances dans les résultats et d'exposer les limites de cette recherche exploratoire.

Enfin, la *fiabilité* s'obtient dans « l'indépendance des analyses par rapport à l'idéologie du chercheur » (Gohier, 2004 : 7). Ce critère évalue la cohérence entre le phénomène observé et les méthodes de collecte de données. La fiabilité repose sur la transparence du chercheur, c'est-à-dire l'énonciation de ses idées présumées et de ses orientations épistémologiques (Gohier, 2004).

Dans cette recherche, la fiabilité a été assurée de deux façons. Premièrement, l'énonciation de mon paradigme épistémologique et de ses présupposés m'a alors permis de gagner en transparence. En effet, en partant du présupposé que les interactions sociales construisent la réalité organisationnelle, il est possible de faire le lien entre le cadre épistémologique et les résultats de cette recherche. Le lecteur est donc apte à dresser des parallèles entre le chapitre Méthodologie et le chapitre Analyse des données. Secondement, j'ai veillé à séparer la revue de littérature sur le silence et la construction du guide d'entretien. En effet, l'objectif était de mener la recherche la plus exploratoire possible, c'est-à-dire la recherche la plus indépendante des concepts théoriques étudiés dans la revue de littérature. La neutralité du guide d'entretien limite le risque d'orienter les réponses des patientes accompagnatrices et maximise l'émergence de nouveaux usages du silence.

4.4.2 Analyse des données

L'analyse est un processus de traitement des données collectées afin d'en faire émerger des catégories, des thèmes et des résultats (Merriam et Tisdell, 2016). L'objectif de l'analyse est de construire une théorie en passant de données brutes à une structure de données (Gioia, Corley et Hamilton, 2013). Dans une recherche exploratoire, le codage par induction, aussi appelé codage ouvert, s'est révélé être le plus « ancré » à la réalité et le plus apte à laisser émerger des données.

La première étape de ce processus est la retranscription des entretiens semi-dirigés et des discours en veillant à préserver la structure du propos tenu (van Campenhoudt et Quivy, 1995). Sur la base de ces verbatims, la comparaison des événements, des actions et des interactions fait apparaître les premières similarités et différences entre les données. Le chercheur peut alors attribuer un mot qui résume les éléments saillants des verbatims. L'objectif est de fournir une représentation graphique de l'essence des données linguistiques (Saldana, 2009 : 3). C'est dans cette phase d'*opening data* que le chercheur crée des catégories et des sous-catégories selon les caractéristiques communes des données collectées (Strauss et Corbin, 1990).

Dans le cadre de cette recherche, j'ai d'abord distingué la nature des silences selon le point de vue des patientes accompagnatrices. Pour ce faire, j'ai essayé de répondre à la question : « qui fait silence ? ». Cette méthode m'a permis de cibler les interlocuteurs qui utilisaient le silence. Par la suite, j'ai pu qualifier ces silences selon les patientes accompagnatrices. En d'autres termes, les patientes accompagnatrices subissent et utilisent les silences. Par exemple, les patientes accompagnatrices subissent le mutisme des professionnelles de la santé. À l'inverse, les patientes

accompagnatrices taisent leur trajectoire de soins pour mettre la patiente accompagnée au centre de l'accompagnement.

Après cette première codification, le chercheur précise son analyse lors de la phase de *l'axial coding*. C'est au cours de ce second ordre de codification que le chercheur synthétise et regroupe les catégories et les sous-catégories sous des thèmes et des concepts plus abstraits (Merriam et Tisdell, 2016). Le chercheur peut alors établir des relations entre les thèmes et les concepts pour décrire le phénomène étudié (Gioia, Corley et Hamilton, 2013). Les thèmes et les concepts sont le résultat de la codification, mais ne sont pas le code en lui-même (Saldana, 2009). En d'autres termes, le second ordre de codification permet de synthétiser et de regrouper les données issues du premier ordre de codification.

Après la codification des silences subits ou utilisés par les patientes accompagnatrices, j'ai pu déterminer les grandes catégories de silence : mutisme des professionnels de la santé, écoute silencieuse des patientes accompagnatrices, anonymat, confidentialité, etc. J'ai dressé un tableau qui m'a aidé à lier les formes de silence aux interlocuteurs (professionnel de la santé, patiente accompagnatrice, patiente accompagnée) qui prenaient part aux interactions.

La dernière phase, la *selective coding*, est une procédure de synthétisation et d'assemblage des thèmes et des concepts dans une catégorie principale – *core category* - pour décrire le phénomène étudié. Le chercheur est guidé par une question centrale : « what is the main analytic idea presented in this research ? » (Strauss et Corbin, 1990 : 14). Cette catégorie principale peut apparaître dans une catégorie déjà identifiée dans l'opening et la selective data, ou être le résultat d'un processus d'abstraction afin de concevoir un concept qui exprimerait la réalité du phénomène

observé. Autrement dit, cette phase d'analyse dépasse les catégories établies précédemment pour aboutir à une théorie qui expliquerait un grand nombre de phénomènes et leur relation entre eux (Merriam et Tisdell, 2015).

Cette dernière phase m'a permis de compléter l'analyse des formes de silence. J'ai alors pu comprendre les rôles et les impacts du silence utilisés par les patientes accompagnatrices. Une première analyse a conclu les grandes conséquences des silences par chaque interlocuteur (professionnel de la santé, patiente accompagnatrice, patiente accompagnée). Une seconde analyse plus élaborée a mis en lumière la finalité politique et la finalité éthique du silence. J'ai alors conclu que le silence avait des effets sur la construction d'une identité professionnelle des patientes accompagnatrices et l'établissement de bonnes relations avec les différents interlocuteurs (professionnel de la santé, patiente accompagnatrice, patiente accompagnée).

4.5 Conclusion de la méthodologie

La méthodologie apparaît comme la gardienne de la validité d'une recherche scientifique. Cette partie est d'autant plus importante que la recherche exploratoire et qualitative a souvent été critiquée pour son manque de rigueur méthodologique et ses limites relatives à la subjectivité du chercheur. Le risque de perdre en validité scientifique m'a alors conduit à inscrire cette recherche dans le paradigme épistémologique du constructivisme social. L'utilisation de la théorie ancrée m'a permis de construire une méthode de collecte de données la plus adéquate à mon terrain de recherche. Cette partie a été suivie de l'explication de ma méthode de collecte de données dans laquelle j'ai décidé de donner une place centrale à

l'entretien semi-dirigé. Enfin, j'ai cherché à démontrer la validité de cette recherche exploratoire et qualitative en insistant sur les critères de scientificité et en décrivant le processus d'analyse des entretiens semi-dirigés.

Je pense pouvoir dire que cette recherche a respecté les critères nécessaires à la validité scientifique. Soucieux de la pertinence de mon analyse, j'ai présenté mes résultats aux patientes accompagnatrices lors d'un groupe de discussion. Elles ont alors validé mes conclusions et ont témoigné de l'adéquation entre les résultats présentés et leurs expériences du silence dans le partenariat de soin. Je les ai alors invitées à réagir à la présentation de mes résultats et aucun élément supplémentaire d'analyse n'a été ajouté. Ainsi, la validité scientifique de cette recherche a été confirmée par les patientes accompagnatrices elles-mêmes.

5 Analyse des résultats

Le chapitre précédent présentait les choix épistémologique et méthodologique mobilisés pour collecter et analyser les données. Dans ce chapitre, je mènerai une analyse exploratoire des formes, rôles et impacts des silences dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie.

L'analyse des retranscriptions des entretiens semi-dirigés des précédentes recherches, l'observation des réunions hebdomadaires, les entretiens semi-dirigés individuels et une discussion de groupe révèlent plusieurs pratiques du silence par les patientes accompagnatrices selon les interlocuteurs (professionnel de la santé, patiente accompagnatrice, patiente accompagnée, etc.), les contextes et les fins visées.

L'analyse des données fait ressortir plusieurs vécus expérientiels du silence par les patientes accompagnatrices. Dans cette partie, je soutiendrai que le silence soustend et participe à la constitution d'une communauté de pratique et à la construction de l'identité professionnelle des patientes accompagnatrices.

Pour ce faire, j'établirai un premier niveau d'analyse dans lequel j'expliquerai que la pandémie de la Covid-19 cause un silence structurel. Ce silence conditionne la pratique de l'accompagnement des patientes accompagnatrices. Ensuite, je montrerai que les patientes accompagnatrices ont un usage discursif du silence dans lequel elles taisent des réalités. Puis, j'expliquerai que les patientes accompagnatrices ont un usage rhétorique du silence dans lequel elles cherchent à bien exprimer une réalité. Avant d'ouvrir sur un second niveau d'analyse, je présenterai une synthèse de

ces premiers résultats. Cette synthèse a fait l'objet d'une présentation orale auprès des patientes accompagnatrices. Enfin, je détaillerai un second niveau d'analyse dans lequel je conclurai que l'usage discursif et l'usage rhétorique du silence visent une finalité politique - pérenniser le projet d'accompagnement auprès des professionnels de la santé – et une finalité éthique - établir les bonnes relations et bonnes pratiques avec tous les interlocuteurs du partenariat de soin.

5.1 Le silence structurel causé par la pandémie : le rôle des patientes accompagnatrices dans le contexte pandémique de la Covid-19

Dans cette partie, je soutiendrai que la pandémie de la Covid-19 crée un silence structurel, c'est-à-dire un manque de communication entre les professionnels de la santé et les patientes en oncologie. Les patientes accompagnatrices profitent de ce silence structurel pour proposer un accompagnement à des patientes en oncologie.

5.1.1 Le mutisme des patientes face au manque de communication des médecins

Les entretiens semi-dirigés révèlent l'existence d'un silence structurel au contexte pandémique de la Covid-19. La crise de la Covid-19 favorise la pratique de l'accompagnement par les patientes accompagnatrices. Bien que surprenant, les entretiens semi-dirigés font émerger l'influence positive de la pandémie sur la mise en œuvre et le développement du programme d'accompagnement des patientes accompagnatrices en oncologie. La crise de la Covid-19 a profondément modifié l'organisation des services de santé, bouleversant les repères des médecins et des gestionnaires. Ces derniers sont soumis à des rythmes de travail plus élevés, car ils doivent prendre en charge les patientes qui n'ont pas pu être suivies pendant les

confinements et les patientes récemment diagnostiquées. Les professionnels de la santé voient leurs quotidiens au travail bouleversés et ne parviennent pas à dégager du temps pour accompagner les patientes dans leur trajectoire de soins (diagnostic, post-opération, chimiothérapie, etc.).

Alice : La pandémie a eu un impact assez grand, car tout le monde est bousculé. Il y a eu des unités de soin qui ont été fermées par manque d'effectif. Ensuite, les patientes ont continué d'être malades. Puis, de nouvelles patientes se sont ajoutées. Puis, il y a l'information sur la trajectoire de soins dans un sac et allez démêler ça chez vous.

La surcharge des médecins cause une nouvelle forme de silence. Le manque de temps restreint les communications entre les patientes et les professionnels de la santé lors des consultations médicales. À son tour, ce manque de communication condamne les patientes au silence. Des mutismes poussent les patientes à taire leurs craintes et leurs anxiétés aux médecins. Le contexte de la Covid-19 ne donne ni le temps, ni l'espace d'accuser la charge émotionnelle causée par la véhémence de l'annonce du diagnostic et des traitements. En d'autres termes, la charge émotionnelle de la trajectoire de soins plonge la patiente dans un état de choc qui se manifeste par un mutisme involontaire. À titre d'exemple, les patientes reçoivent le diagnostic du médecin oncologue de façon expéditive et se retrouvent noyées par des informations sur les procédures de la trajectoire de soins.

Ainsi, le contexte pandémique mêle le silence structurel et le mutisme involontaire des patientes accompagnées. Les patientes se retrouvent isolées, incapables de formuler une décision et d'exprimer leur charge émotionnelle.

Pauline : La patiente entre pour le rendez-vous. Elle apprend qu'elle a un cancer du sein, tout ça en quinze minutes, qu'il faut une chirurgie, une mastectomie. Après, il faut qu'elle rencontre le plasticien pour une reconstruction. Tu ne peux pas absorber tout ça en quinze minutes. Quand tu entends le diagnostic, toutes les lumières se ferment. Tu ne peux rien entendre de plus.

Alors même que ces communications sont limitées par le manque de temps des professionnels de la santé, la charge émotionnelle isole la patiente sur elle-même et complexifie les interactions avec les professionnels de la santé. La charge émotionnelle cause donc du silence, c'est-à-dire que les patientes se retrouvent muettes, incapables de trouver un professionnel de la santé pour exprimer leurs souffrances. De surcroît, les patientes taisent leur charge émotionnelle à leurs proches (mari, enfant, ami, etc.) pour ne pas les inquiéter. Les patientes gardent des non-dits relatifs à leurs inquiétudes, aux traitements, à la maladie, etc. aux différents intervenants rencontrés lors de la trajectoire de soins. Une patiente accompagnatrice témoigne du mutisme en ces termes :

Pauline : On garde beaucoup d'informations pour nous-mêmes et on ne sait pas à qui les partager. On ne veut pas que le conjoint, nos mères, etc. s'inquiètent. Avec les médecins c'est pareil, parce qu'on ne peut pas leur parler de ça. Tout ce que l'on veut c'est qu'ils s'occupent bien de moi et je ne veux donc pas le déranger. Quand il me donne dix minutes, je vais prendre les dix minutes pour écouter ce qu'il a à me dire. Les patientes vont dire comment elles se sont senties accueillies, ou pas accueillies par le médecin, quand le

médecin n'écoute pas ses pleurs, quand le médecin lui demande comment ça va sans même la regarder, juste en regardant son écran d'ordinateur.

Le rôle des patientes accompagnatrices trouve une légitimité auprès des professionnels de la santé et des patientes accompagnées dans un contexte pandémique qui ne garantit pas un accompagnement psychologique. Alors que les patientes se heurtent à l'impossibilité d'exprimer leur charge émotionnelle aux professionnels de la santé et à leurs proches, elles trouvent une écoute et un soutien auprès des patientes accompagnatrices. Ces dernières profitent du silence structurel, c'est-à-dire du manque avec les professionnels de la santé pour accompagner les patientes dans leur trajectoire de soins. La pratique de l'accompagnement des patientes accompagnatrices fait sortir les patientes de leur mutisme.

Les patientes accompagnatrices doivent avoir des compétences communicationnelles pour sortir la patiente de son silence et l'aider à mettre des mots sur ses émotions et sa trajectoire de soins. Selon le témoignage d'Alice, le rôle des patientes accompagnatrices est nécessaire pour les services d'oncologie. Alice généralise les propos de plusieurs patientes :

Alice : Ça fait du bien de pouvoir parler. Je n'aurais jamais discuté de ça avec mes médecins, avec personne.

5.1.2 Briser le silence lors de l'accompagnement : l'anonymat et la confiance

Parler à une patiente accompagnatrice libère les patientes du silence structurel et de leur mutisme involontaire, c'est-à-dire du manque de communication avec les professionnels de la santé. Toutefois, la pratique de l'accompagnement reste

conditionnée par les capacités communicationnelles des patientes accompagnatrices à briser le silence et à interagir avec les patientes accompagnées. Afin de rompre le silence, les patientes accompagnatrices doivent être capables de créer un lien de confiance avec les patientes accompagnées. La pratique de l'accompagnement dépend des capacités communicationnelles des patientes accompagnatrices à faire sortir la patiente du silence structurel et de son mutisme involontaire, tout en créant un espace propice à l'échange.

Pour s'affranchir de ces silences, les patientes accompagnatrices établissent un climat de confiance avec les patientes accompagnées qui passe par la création d'un lieu d'échange sécurisé. La confiance et l'intimité permettent aux patientes accompagnées de sortir de leurs non-dits, de parler sans tabou et sans crainte d'être jugées. Les entretiens semi-dirigés montrent que les patientes accompagnatrices ont profité de la Covid-19 pour accompagner les patientes accompagnées. L'usage du téléphone et la constitution d'un *modus operandi* (cf. annexe document de travail : *modus operandi*) permettent aux patientes accompagnatrices de briser le silence et de fluidifier les communications. En effet, l'usage du téléphone présente l'avantage de l'anonymat.

Plus précisément, l'anonymat de la patiente accompagnée et de la patiente accompagnatrice ne porte pas sur la falsification des informations identitaires, mais davantage sur le respect et la non-divulgateion des informations personnelles qui sont extérieures à la pratique de l'accompagnement (lieu de résidence, visage non visible, etc.). Les patientes accompagnatrices utilisent l'anonymat qui tait les informations inutiles à la pratique de l'accompagnement d'une patiente. L'anonymat garantit la non-reconnaissance des deux interlocutrices et permet aux patientes accompagnées d'exprimer les aspects les plus émotifs de leur trajectoire de soins sans faire de lien

avec l'identité publique. La création d'un espace de confiance se fait par un silence qui sépare l'identité des deux interlocutrices et les informations propres à la trajectoire de soins. L'objectif de l'anonymat est alors de créer un espace sécuritaire et neutre à partir duquel la pratique de l'accompagnement peut se faire en toute confiance. La parole peut alors se libérer du silence.

Alice : Avec la Covid, tout a basculé, tout a changé et tout se fait par téléphone. Pour avoir fait les deux, je dirais que c'est un peu plus facile de discuter avec la patiente parce qu'il y a vraiment un anonymat. Euh je la vois pas et elle est libre de faire ce qu'elle veut, de dire ce qu'elle pense et souvent quand je vais parler, je m'assure qu'elle est seule chez elle pour parler sinon je vais lui offrir un autre moment pour qu'elle soit disponible, qu'elle ne soit pas dérangée pour évacuer ses émotions qu'on ne veuille pas parler devant notre conjoint ou les membres de notre famille parce qu'ils ne vivent pas cette maladie-là.

La création de l'espace de confiance par l'anonymat est alors déterminante pour la pratique de l'accompagnement. Lors de la collecte des données, j'ai assisté à une conférence sur les premiers résultats des recherches menées sur la pratique de l'accompagnement des patientes accompagnatrices. Au cours de cette conférence, la personne-ressource du projet d'accompagnement résume le processus d'anonymisation en ces termes :

Jeanne : Ce processus implique une plateforme sécurisée pour assurer la confidentialité des patientes et une personne-ressource qui gère le tout.

Pour créer cet espace de confiance, la personne-ressource exposait le processus de mise en relation d'une patiente avec une patiente accompagnatrice.

Lorsque des patientes acceptent d'être accompagnées, la personne-ressource du programme reçoit le numéro de dossier, les initiales des patientes à accompagner et un minimum d'informations nécessaires à la pratique de l'accompagnement (âge, traitement, etc.). Après une répartition des nouvelles patientes à accompagner entre les patientes accompagnatrices, selon les similarités des trajectoires de soins, la patiente accompagnatrice désignée reçoit un message privé sur une plateforme sécurisée, « Reacts », avec des informations détaillées (nom, prénom, numéro de téléphone, traitement, etc.). Ce processus de mise en relation implique les professionnels de la santé, les patientes accompagnatrices et une plateforme sécurisée qui assurent la confidentialité des patientes et de leurs informations.

La relation de confiance et la pratique de l'accompagnement sont donc rendues possibles par l'anonymat de certaines informations personnelles et la similarité des trajectoires de soins. En effet, la similarité des trajectoires de soins participe au lien de confiance dès lors que la patiente accompagnée se sent proche de la patiente accompagnatrice et de son vécu expérientiel. Une fois la confiance gagnée par le biais de l'anonymat et de la similarité des trajectoires de soins, les patientes accompagnées sont plus aptes à parler et à se libérer de leur charge émotionnelle (colère, peur, anxiété, etc.).

Agathe : Après quinze minutes d'échange, l'intimité nous en dit beaucoup sur l'attitude de la personne face à sa maladie, à son état de santé. Des patientes vont manifester leurs peines par la colère, elles ne comprennent pas ce qui leur arrive et il faut laisser sortir ça.

Le téléphone, en faisant abstraction de l'identité (les visages ne sont pas visibles, les noms de famille peuvent être tus, etc.) et du non verbal, centre

l'interaction sur la voix des patientes accompagnées. Les patientes accompagnatrices se concentrent alors sur la voix et les variations de tons de la patiente pour en conclure un état psychique (hésitations, émotions, etc.) et une personnalité. L'usage du téléphone est le seul outil de communication utilisé dans la pratique de l'accompagnement.

Julie : C'était une femme très forte d'ailleurs je lui ai dit : « votre voix est très bonne. »

Néanmoins, l'usage du téléphone présente une limite. Bien qu'il assure libère la parole du silence, le téléphone condamne la patiente à une nouvelle forme de mutisme. En effet, le non verbal (les signes physiques d'hésitation, d'anxiété, etc.) est caché par l'usage du téléphone. Les patientes accompagnatrices ne peuvent connaître les émotions des patientes accompagnées qu'en se concentrant sur les variations de la voix, plutôt que sur l'observation du non verbal. En d'autres termes, les patientes accompagnatrices éprouvent des difficultés à connaître l'état psychique des patientes accompagnées par la simple écoute de la voix.

5.1.3 Le modus operandi : comment les patientes accompagnatrices sortent-elles du silence ?

La pratique de l'accompagnement est la raison d'être des patientes accompagnatrices. Elles doivent briser le silence pour débiter l'accompagnement. Le programme d'accompagnement repose sur l'hypothèse que la similarité de la trajectoire de soins favorisera la communication et la qualité de l'accompagnement. La similarité des trajectoires de soins permet aux patientes accompagnatrices de mieux comprendre le vécu des patientes accompagnées. Ces similarités sont de

l'ordre de la trajectoire de soins, c'est-à-dire du vécu de la maladie (type de cancer du sein, opération chirurgicale, etc.).

Les patientes accompagnatrices accompagnent les patientes accompagnées qui ont une trajectoire de soins similaire. À titre d'exemple, une patiente accompagnée qui attend une chirurgie sera suivie par une patiente accompagnatrice qui a aussi connu une chirurgie similaire. Des éléments contextuels et extérieurs à la maladie (âge, situation professionnelle et familiale, trajectoire de soins, etc.) sont aussi pris en compte. Par exemple, certaines patientes accompagnées ont de jeunes enfants et peuvent craindre d'annoncer le diagnostic et certaines étapes de la trajectoire de soins. Une patiente accompagnatrice qui a été dans la même situation est plus apte à comprendre les difficultés de ce type de situation.

La complémentarité des expériences et des profils des patientes accompagnatrices permet de proposer un accompagnement précis à chaque patiente.

Chloé : On a des profils complémentaires au sein des patientes accompagnatrices. Moi, je n'ai pas vécu d'opération. Les patientes qui sont sur le point d'avoir une chirurgie seront gardées pour les patientes accompagnatrices qui ont vécu la chirurgie. Alors moi, je suis du côté de la chimiothérapie et de celles qui ont un cancer métastatique.

Les patientes accompagnatrices reçoivent un minimum d'informations qui contextualisent la situation de la patiente accompagnée (âge, situation professionnelle et familiale, trajectoire de soins, etc.). Le premier appel avec la patiente accompagnée est déterminant, car la patiente accompagnatrice présente le programme d'accompagnement, son rôle et une partie de sa trajectoire de soins.

L'objectif de ce premier appel est de briser le silence et de créer un lien de confiance.

Lors d'un entretien semi-dirigé, Agathe, une patiente accompagnatrice, m'a communiqué son *modus operandi* (cf. annexe document de travail : *modus operandi*) qui regroupe la procédure et les commentaires de son expérience de l'accompagnement.

« Afin de jeter les premiers jalons en vue d'un échange rassurant pour elle, bien expliquer le rôle d'une PA dans le cadre du projet de recherche. Mettre l'accent sur les normes d'éthique et de confidentialité. »

Ou encore :

« Lors de son acceptation d'être appelée par une patiente accompagnatrice, importance de laisser passer quelques jours avant de communiquer avec elle afin de laisser retomber la poussière. »

Malgré un *modus operandi* (cf. annexe document de travail : *modus operandi*) propre à chaque patiente accompagnatrice, il n'en reste pas moins que le silence dépend des situations et des psychologies des patientes accompagnées. Selon les situations, les patientes accompagnatrices peuvent éprouver des difficultés à accompagner une patiente. Dans des accompagnements plus émotifs que d'autres, les patientes accompagnatrices peuvent avoir du mal à trouver leurs mots et être gênées par les silences des patientes accompagnées. À titre d'exemple, les entretiens semi-dirigés font ressortir que les patientes âgées de 30 ans et les mères de jeunes enfants sont des accompagnements particulièrement éprouvants. Chloé raconte alors son malaise par rapport au silence d'une patiente accompagnée :

Chloé : Euh puis l'autre expérience que j'ai eue c'est avec une jeune femme de trente ans, tu sais qui se retrouve avec un cancer et là ça me touche beaucoup parce que l'on en a plusieurs. Et ça, j'étais moins au fait que les cancers du sein touchaient aussi les jeunes femmes. J'suis pas vieille, mais quand même t'sais. Et là cette jeune femme-là il y avait beaucoup de silence et là je dois t'avouer que je me suis dit, hum je me voyais aller que j'essayais de combler le silence parce que je savais pas trop si je l'aidais à garder le silence ou à pas, en tout cas tu sais j'avais plus tendance à combler le silence par une autre question.

Les patientes accompagnatrices doivent s'adapter à des silences qui peuvent être gênants. Ces silences dépendent notamment de la psychologie des patientes, du rythme d'élocution, etc. En fonction des circonstances, les patientes seront plus ou moins à l'aise.

5.1.4 Conclusion

La réalité des patientes accompagnatrices est conditionnée par un silence structurel, c'est-à-dire un manque de communication entre les professionnels de la santé et les patientes en oncologie. L'enjeu des patientes accompagnatrices est de sortir la patiente du silence structurel et de son mutisme. La confiance, liée à l'anonymat et l'intimité de la pratique de l'accompagnement, aide les patientes accompagnées à entrer en communication avec les patientes accompagnatrices. Néanmoins, l'usage du silence dépasse ce premier degré d'analyse. Le vécu des patientes accompagnatrices reste traversé par d'autres usages du silence.

5.2 L'usage discursif du silence : se taire

Dans cette partie, je dépasserai l'analyse structurelle pour étudier l'usage discursif du silence, c'est-à-dire la décision de garder le silence ou de prendre la parole. Pour ce faire, je montrerai que les patientes accompagnatrices choisissent de taire leur identité pour assurer la qualité des accompagnements. Puis, j'étudierai le fait que les patientes accompagnatrices se taisent lors des réunions hebdomadaires pour s'écouter et se soutenir entre elles. Enfin, j'expliquerai que les patientes accompagnatrices sont confrontées au silence des professionnels de la santé qui est vécu comme une source de résistance.

5.2.1 L'anonymat des patientes accompagnatrices : garder le silence sur son identité

Nous avons vu que la pratique de l'accompagnement se fait par téléphone. L'anonymat ne s'impose pas de façon unanime à toutes les patientes accompagnatrices, car elles sont encore libres de parler ou de taire certains renseignements personnels. Cette interrogation apparaît comme un dilemme : faut-il taire ou communiquer certaines informations personnelles ? Actuellement, les patientes accompagnatrices peuvent révéler leur nom de famille, leur lieu de résidence, leur parcours professionnel, etc. Il n'y donc a pas de règle formelle qui encadre ce qui peut ou ne peut pas être dit par les patientes accompagnatrices. La tension de ce dilemme s'accroît à l'ère des réseaux sociaux, car les patientes accompagnatrices sont facilement identifiables sur internet. Il est alors aisé d'accéder à la vie privée des patientes accompagnatrices.

Julie : Il y a une crainte chez nous et une réflexion sur le fait de donner des informations privées. Pour ma part, moi, je ne donnerai pas mon nom de famille, mais juste mon prénom. Et c'est ce que nous allons faire. Moi je suis sur Facebook. Je n'aimerais pas ça qu'on voit mes photos. Puis, elles [les patientes accompagnées] ne sont pas supposées voir nos visages parce que l'on est par téléphone.

Cette réflexion sur l'anonymat des informations personnelles fait suite au témoignage d'Alice lors d'une réunion hebdomadaire. Alice témoigne d'un accompagnement bouleversant dans lequel la patiente accompagnée lui a demandé son lieu de résidence. Alors qu'Alice a communiqué le nom de sa ville, la patiente a tourné en dérision l'accent spécifique de cette région du Québec. Il y a eu ici une association probabiliste entre l'information personnelle et une caractéristique sociale. Cette association fait l'objet d'une stigmatisation qui peut être humiliante. Cet événement marque la gravité du dilemme, de ses potentielles conséquences et de la nécessité d'une éthique du care du partenariat de soin.

Lors de l'entretien semi-dirigé, Alice est alors revenue sur sa réaction lors de cet événement. Il ressort de l'entretien que les patientes accompagnatrices sont amenées à taire leurs émotions personnelles pour ne pas nuire à qualité de la pratique de l'accompagnement et à la pérennité du projet. Le dilemme des informations personnelles révèle un nouvel usage du silence par les patientes accompagnatrices : celui de taire et de cacher ses propres émotions pendant la pratique de l'accompagnement.

Alice : Puis, je me suis dit elle a son opinion. Je ne peux pas contrôler ce qu'elle pense et dit, mais je peux contrôler comment je réagis.

Si nous retournons à la question du dilemme des informations personnelles, l'anonymat se révèle être central pour établir la saine distance avec les patientes accompagnées lors des accompagnements. Les patientes accompagnatrices jouent un rôle d'accompagnement et de pérennisation du projet de recherche. Elles doivent donc garder un professionnalisme qui est rendu possible par la mise en place d'une règle d'anonymat et de confidentialité : ne pas parler de soi, c'est-à-dire taire son identité. Comme nous l'avons vu dans la revue de littérature, le rôle des patientes accompagnatrices s'inscrit dans une éthique du care. Les patientes accompagnatrices sont donc vigilantes à ne pas se placer comme des patientes accompagnées et à rester professionnelles.

Pauline : C'est arrivé une fois et la patiente n'est plus patiente accompagnatrice. Elle était plus sympathisante avec les patientes, pas loin de l'amitié, ça frôlait l'éthique avec les patientes accompagnées comme donner ses coordonnées personnelles. Il faut respecter les limites, on représente le Centre hospitalier et ce sont les patients du Centre. Il faut respecter l'idée que la confidentialité est importante.

5.2.2 Le support par l'écoute : la pratique de l'accompagnement entre les patientes accompagnatrices

La saine distance lors des accompagnements permet de ne pas inverser les rôles entre les patientes accompagnatrices et les patientes accompagnées. La distance invite à penser aux bonnes pratiques de l'accompagnement. Les réunions hebdomadaires entre les patientes accompagnatrices assurent les bonnes pratiques et la pérennisation du programme d'accompagnement.

Les bonnes pratiques et la pérennisation du programme d'accompagnement passent par l'écoute et le support des patientes accompagnatrices entre elles. Les patientes accompagnatrices peuvent alors revenir sur leur charge émotionnelle et les difficultés de leurs accompagnements de la semaine passée. Les entretiens semi-dirigés et les observations révèlent que l'écoute est un acte de silence qui traverse la réalité de ces réunions hebdomadaires. En effet, le reste de l'équipe se tait et écoute lorsqu'une patiente accompagnatrice exprime son point de vue ou son ressenti par rapport à un accompagnement.

Julie : Le silence est une qualité d'écoute que l'on a entre nous, qui fait que la qualité d'écoute implique la qualité de silence.

Le silence et l'écoute se conditionnent mutuellement et établissent la bonne communication lors des réunions hebdomadaires entre les patientes accompagnatrices. Lors des réunions hebdomadaires, le tour de table entre les patientes accompagnatrices permet de faire une rétroaction des accompagnements de la semaine passée. Les patientes accompagnatrices se taisent et écoutent activement le témoignage de celle qui prend la parole. Cette écoute marque un support psychologique et un respect mutuel, car les patientes accompagnatrices ne se coupent pas la parole entre elles.

Chloé : Il y a des silences qui peuvent être utiles. Tu sais, mettons qu'une patiente accompagnatrice parle d'une situation prenante sur le plan émotif, euh, je pense que l'on a beaucoup de respect pour ne pas être passé trop vite à un autre appel et pour assurer de laisser la place au silence et pour être capable aussi de supporter la personne.

Cette écoute et ce respect ont été visibles lors d'une réunion hebdomadaire, quand Manon a témoigné de la complexité d'un accompagnement d'une patiente. Dans celui-ci, la patiente devait prendre la décision d'accepter ou de refuser une mastectomie totale pour limiter les risques génétiques. Tout au long des cinq appels d'une heure, la patiente accompagnée posait les mêmes questions et était incapable de prendre une décision.

Bien souvent, les patientes accompagnatrices utilisent le silence lors des réunions hebdomadaires pour témoigner d'un accompagnement éprouvant et reprendre le contrôle de leurs émotions. Les patientes accompagnatrices prennent le temps de formuler une réponse et de trouver les mots justes pour exprimer la complexité d'une situation.

L'écoute silencieuse des patientes accompagnatrices assure une rétroaction positive pour exprimer leurs émotions dans des situations difficiles, réagir sur la pratique de l'accompagnement d'une patiente accompagnatrice en veillant à ne pas la heurter. Il y a alors un co-développement qui naît dans la pratique de l'accompagnement mutuelle des patientes accompagnatrices.

Chloé : Là, tu sais, on va laisser le temps à la personne de bien s'exprimer, il peut y avoir un silence et après on va dire à la lumière de ce que tu nous as partagé tu as fait tout ce qui était possible pour bien accompagner cette patiente-là.

Néanmoins, des silences témoignent aussi d'un manque de structure pendant ces réunions hebdomadaires. Ces silences attendent qu'une patiente accompagnatrice se manifeste pour prendre la parole et orienter la réunion sur un nouveau sujet. Les observations non participantes révèlent que les personnalités dotées d'un fort tempérament et d'une riche expérience de la pratique de l'accompagnement vont davantage prendre la parole.

Chloé : Actuellement dans nos rencontres hebdomadaires il n'y a pas une structure très organisée de qui va parler. Des fois il y a des silences gênants. Ben là, je me dis y as-tu quelqu'un qui va prendre le leadership pour qu'on avance. Alors ça, c'est sûr que moi je deviens un petit peu plus en rejet et que je veux pas toujours prendre la place, mais en même temps je vais peut-être un peu hésiter quand il y a un vide alors fait que c'est ça.

De surcroît, lors de certains désaccords, les entretiens semi-dirigés révèlent que les patientes accompagnatrices n'auront pas tendance à se contredire ouvertement entre elles lors des réunions hebdomadaires. Il y a alors une forme de mutisme volontaire dans lequel la patiente accompagnatrice se tait pour assurer la qualité des échanges et la bienveillance entre elles.

Pauline : Je ne vais pas parler directement à la personne. Je trouve ça important de garder le respect et la bonne communication.

Si l'écoute silencieuse assure la qualité des relations et les bonnes pratiques entre les patientes accompagnatrices et avec les patientes accompagnées, le silence peut encore être une source de tension. Dans la prochaine partie, je montrerai que

les interactions avec les professionnels de la santé présentent des résistances qui sont une source de tension.

5.2.3 Le mutisme des professionnels de la santé : une source de résistance

Les patientes accompagnatrices sont amenées à rencontrer des professionnels de la santé pour pérenniser le programme de recherche d'accompagnement. Actuellement, ce programme de recherche prendra fin en décembre 2021. Convaincues du bien-fondé de la pratique de l'accompagnement, les patientes accompagnatrices sont amenées à rencontrer différents professionnels de la santé (gestionnaires, chirurgiens, oncologues, plasticiens, etc.) pour faire connaître les premiers résultats.

Néanmoins, les patientes accompagnatrices ont expérimenté certaines résistances et un manque d'intérêt de la part des professionnels de la santé. Beaucoup de patientes accompagnatrices expriment ne pas être bien intégrées à l'équipe de soin. Bien que le contexte pandémique ait influencé positivement la pratique de l'accompagnement, les interactions avec les professionnels de la santé restent délicates. En effet, certains professionnels de la santé gardent leur caméra fermée. Les entretiens semi-dirigés révèlent que l'expérience de la caméra fermée lors d'une rencontre avec les professionnels de la santé est vécue comme un silence et l'impossibilité de réagir au non verbal. Une patiente accompagnatrice soutient que cette attitude ne permet pas de réagir sur les émotions et les impressions des professionnels de la santé.

Chloé : Ben là, la caméra cachée, c'est une forme de silence, enfin je l'interprète, mais là on s'entend que la personne peut faire plusieurs choses à

la fois. Ça peut laisser supposer que tu es là d'une oreille, mais que tu es là de l'autre. Tu ne vois pas le non verbal. Tu peux voir si la personne a des impatiences ou si elle acquiesce à ton propos. Je trouve que sur zoom, les médecins restent plus stoïques.

Cet événement peut alors se comprendre à la lumière de plusieurs logiques.

Premièrement, ce silence peut se comprendre par une logique de résistance relative à la pratique de l'accompagnement des patientes. Bien que depuis la pandémie de la Covid-19, certains médecins prennent conscience de l'importance de la pratique de l'accompagnement des patientes, il n'en reste pas moins que les patientes accompagnatrices ressentent des résistances dues au fait qu'elles n'ont aucune formation médicale (ou presque puisqu'une patiente accompagnatrice est de formation médicale) et qu'elles ne font pas partie de l'équipe de soin. Les professionnels de la santé craignent le changement de culture et la perte de leur légitimité dans leurs pratiques quotidiennes.

Pauline : Mais le médecin, quand tu leur dis certains commentaires, c'est une attaque personnelle, et ça ne passe pas. Je te dirai les gestionnaires aussi. Oh boy, je n'ai pas la plus belle expérience. À un moment, j'en ai eu assez, j'ai dit tout ce que je pensais. Depuis ce temps, j'ai eu un mur devant moi.

Le mutisme de la gestionnaire témoigne de la sensibilité des interactions avec les professionnels de la santé. La patiente accompagnatrice s'est adressée directement aux infirmières pour parler des besoins spécifiques d'une patiente accompagnée. Le mutisme de la gestionnaire vient du fait que la patiente

accompagnée n'a pas demandé l'autorisation pour parler avec les infirmières. Cet exemple montre que les patientes accompagnatrices sont amenées à se taire.

Agathe : il y a aussi du non-dit, parce que la vision commune n'est pas encore installée correctement.

Secondement, ce silence peut se comprendre par le manque de temps des professionnels de la santé dans le contexte de la Covid-19. Pour les mêmes raisons que le silence structurel avec les patientes, les médecins ne prennent pas le temps d'écouter les présentations des patientes accompagnatrices. En effet, les entretiens semi-dirigés révèlent que la résistance des professionnels de la santé est conditionnée par la quantité de travail.

Julie : Les médecins sont très occupés pour qu'ils nous donnent une réunion de 20 minutes, vendredi prochain, à 7 heures du matin. On a accepté, mais pour moi 7 heures du matin c'est tôt. Alors il faut du temps pour expliquer ce que l'on fait. Le but c'est d'informer, mais aussi d'avoir des références.

Le manque de silence ne donne pas l'espace nécessaire à la rétroaction et à la compréhension de la présentation de l'accompagnement. Les patientes témoignent que la parole ne suffit pas, mais que le silence est nécessaire à l'analyse de ce qui a été dit. Pourtant, le temps des professionnels de la santé et les réunions ne permettent pas de marquer un temps de silence pour profiter d'une rétroaction.

Chloé : Il n'y a pas suffisamment de silence, parce que tout va très vite. Et moi, si j'arrive avec mon positionnement en plus de celui des médecins, des

gestionnaires, là il n'y a pas suffisamment de silence pour absorber ce qui a été dit. Ah ! le silence permettrait tout à fait de digérer la parole.

5.2.4 Conclusion

Le silence discursif s'oppose à la parole, c'est-à-dire qu'aucune parole n'est prononcée. Ce silence traverse le quotidien des patientes accompagnatrices à plusieurs niveaux : l'anonymat avec les patientes accompagnées, l'écoute silencieuse des patientes accompagnatrices et le mutisme des professionnels de la santé. Pourtant, si ces silences discursifs sont opposés à la parole, d'autres formes de silence se mêlent étroitement à la parole.

5.3 L'usage rhétorique du silence : choisir ce qui est dit et comment le dire

Dans cette partie, je compléterai l'analyse du silence discursif en abordant l'usage rhétorique du silence, c'est-à-dire le choix des mots. Bien souvent, les patientes accompagnatrices mêlent des usages du silence et de la parole. Elles se retrouvent alors dans des situations dans lesquelles elles doivent choisir les réalités à dire et la façon de les dire. J'appelle cela un usage rhétorique du silence. Pour ce faire, je montrerai que la finalité du silence rhétorique est politique, c'est-à-dire que les patientes accompagnatrices cherchent à pérenniser le projet d'accompagnement auprès des professionnels de la santé. Puis, j'étudierai l'usage rhétorique du silence dans la pratique des accompagnements des patientes accompagnées.

5.3.1 Le silence politique des patientes accompagnatrices : pérenniser le projet d'accompagnement auprès des professionnels de la santé

Les relations entre les professionnels de la santé et les patientes accompagnatrices peuvent être sensibles. Les patientes accompagnatrices ressentent des résistances des professionnels de la santé. Elles doivent veiller à ne pas empiéter sur les pratiques des différents professionnels de la santé et à ne pas froisser leur égo. Le principal risque serait de couper les communications avec les professionnels de la santé et d'arrêter le développement du projet d'accompagnement.

Les patientes accompagnatrices reconnaissent qu'elles « marchent sur des œufs ». L'utilisation du couple parole-silence apparaît comme une nécessité pour ne pas contrarier les intérêts des professionnels de la santé. D'une part, les patientes accompagnatrices utilisent le silence pour cacher certaines réalités qui pourraient heurter les égos des professionnels de la santé. Autrement dit, elles taisent les critiques négatives qui pourraient être vécues comme une attaque personnelle par les professionnels de la santé. D'autre part, les patientes accompagnatrices choisissent les réalités à dire. Pour ce faire, les mots sont choisis pour ne pas rompre la relation avec les professionnels de la santé.

Pauline : Je choisis toujours les mots. Je m'assure que, devant les professionnels de la santé, je ne dois pas faire d'attaque, de critique.

L'utilisation du couple parole-silence par les patientes accompagnatrices met l'emphase sur leur prudence dans l'usage de la parole. Alors que les mots peuvent altérer les interactions et mettre en péril la réalisation du projet d'accompagnement, la mesure de ce qui doit être dit permet de ne pas entrer en confrontation avec les

professionnels de la santé. Les patientes accompagnatrices ne cherchent donc pas à rendre des comptes précis et à évaluer les professionnels de la santé, mais à démontrer des dysfonctionnements et à cibler les pratiques à améliorer.

Les patientes accompagnatrices sont donc amenées à taire les réalités qui touchent aux pratiques médicales, car ce serait vécu comme une critique de l'identité des professionnels de la santé.

Julie : On ne peut pas dire que des patientes n'ont pas consenti à la chirurgie, qu'elles ne comprenaient rien, mais qu'elles ont signé quand même. Tout ça, je ne peux pas le dire devant tout le monde.

Pour démontrer un dysfonctionnement, les patientes accompagnatrices critiquent les pratiques générales qui s'appliquent à tous les professionnels de la santé. Elles ne cherchent pas à critiquer un fait précis d'un professionnel de la santé pour ne pas créer d'attaque personnelle. Les patientes accompagnatrices sont dans une logique d'argumentation pour sensibiliser les professionnels de la santé à la pratique de l'accompagnement. L'objectif n'est pas d'entrer dans le détail des pratiques médicales pour ne pas discréditer les professionnels de la santé, mais de pointer les dysfonctionnements du système de santé.

Julie : J'ai juste choisi avec Manon lequel de ces événements-là je pouvais apporter, en oubliant tous les autres. On a décidé de parler que tout va trop vite et le reste on n'en a pas parlé. J'ai choisi de parler de cet événement parce que c'est ce qui allait moins heurter les égos des médecins. C'est universel aussi : ils accueillent tout de la même façon.

Être patiente accompagnatrice demande un ensemble de compétences communicationnelles. D'une part, le bon usage du silence et de la parole contourne les tensions et les résistances des professionnels de la santé ; d'autre part, ce même usage du silence et de la parole pérennise le projet d'accompagnement. Le choix de ce qui va être tu et de ce qui va être dit permet de présenter les premiers résultats et les effets positifs du partenariat de soin aux professionnels de la santé.

Lors d'un entretien semi-dirigé, Julie avoue jouer sur les mots et les chiffres pour présenter les premiers résultats du partenariat de soin de façon plus pertinente aux professionnels de la santé. Pour ce faire, elle met en avant les données les plus avantageuses pour convaincre et pérenniser le projet d'accompagnement.

Julie : On sent qu'on veut que ça marche. Je suis fière de mon côté communication. J'ai reçu le draft du document de la première présentation et dans ce draft il y a eu deux cents quelques femmes entendues depuis la pandémie. On doit remplir un journal de bord à chaque fin d'entrevue pour donner un aperçu. Mais j'ai dit si chaque femme parle trois fois, ça compte comme trois appels et pas un. Si on fait une moyenne de deux appels par femme, on est rendu à quatre cents appels. C'est bien plus et c'est la réalité. On dit « on a deux cent trente femmes », mais ça équivaut à quatre cents appels. Mon côté communication permet de présenter ça plus marketing.

Les patientes accompagnatrices taisent les informations et les réalités qui pourraient nuire à la pérennisation du projet. L'objectif est de ne pas froisser les égos des professionnels de santé, mais de démontrer que la pratique de l'accompagnement dans un service d'oncologie a des résultats positifs. Néanmoins, la

pérennisation du projet ne passe pas uniquement par les professionnels de la santé, mais aussi par la construction de bonnes pratiques d'accompagnement des patientes.

5.3.2 Jusqu'où accompagner à la patiente ?

Le postulat élémentaire du partenariat de soin repose sur l'hypothèse que tout doit pouvoir se dire entre les patientes accompagnatrices et les patientes accompagnées. Pourtant, les patientes accompagnatrices confient devoir taire certaines réalités pour ne pas nuire à la pratique de l'accompagnement. Lors de l'analyse des retranscriptions d'une précédente étude, les patientes accompagnatrices témoignent que le plus important dans le rôle des patientes accompagnatrices est de « ne jamais parler de soi ». J'expliquerai la signification de « ne pas parler de soi » et ce que cela implique.

Les patientes accompagnatrices ne parlent pas d'elles pour supporter les patientes accompagnées lors des accompagnements. Elles cherchent une position de soutien pour respecter le rythme de chaque patiente accompagnée. Le rôle de patiente accompagnatrice suppose de passer au second plan, de se taire et d'écouter les patientes accompagnées pour répondre à leurs besoins. Ainsi, les patientes accompagnées deviennent maîtres de leur accompagnement.

Julie : Je sais combien c'est important pour pas que ce soit l'intervenante qui mène le bal dans le sens que la conversation, les sujets, les préoccupations viennent de la patiente qui a l'inquiétude des traitements.

Cette place de support et de retrait dans la pratique de l'accompagnement est centrale. Les patientes accompagnatrices taisent leur trajectoire de soins pour centrer

la pratique de l'accompagnement sur les patientes accompagnées. Ne pas parler de soi et de sa trajectoire de soins limite le risque que la patiente accompagnatrice se fasse le centre de l'accompagnement et devienne la patiente à accompagner. Les patientes accompagnatrices taisent donc leur trajectoire de soins pour ne pas créer une confusion des rôles.

Agathe : Je prends le temps d'y penser parce que c'est la question piège. Je tais, tu sais, je parle de façon pédagogique de ce qui m'est arrivé parce que mon cancer n'est pas leur cancer. Puis il y a des raisons qui motivent nos décisions et qui ne seront pas leurs décisions, leurs raisons. Il faut faire attention et on en a parlé avec l'équipe. Moi je ne me sens pas obligé de répondre dans le détail. Mais ne pas leur dire serait leur mentir. Comment nommer ce silence ? Un silence protecteur ? En fait, silence judicieux ? C'est pour ne pas bifurquer dans mon problème à moi. Le truc c'est d'aller chercher un nom à ce silence-là. Quand tu dis, on ne veut pas aller dans la direction souhaitée de la personne lors d'un accompagnement, pour être en lien avec la patiente. Tu sais, c'est facile de s'égarer d'aller dans toutes les discussions. Ce n'est pas un silence rétroactif. Ce n'est pas le fait de ne pas parler, mais de ne pas aller dans les détails pour ne pas faire diversion, pour ramener ça à la personne. Ça, c'est un danger.

Toutefois, taire sa trajectoire de soins n'est pas une tâche évidente. Bien souvent, les patientes accompagnées questionnent les patientes accompagnatrices sur leur trajectoire de soins. Ici, l'enjeu des patientes accompagnatrices n'est plus seulement de se taire pour centrer la pratique de l'accompagnement sur la patiente accompagnée, mais de témoigner de leur trajectoire de soins dans un cadre thérapeutique. Les patientes accompagnatrices se retrouvent dans un nouveau

dilemme : « faut-il dire ou taire sa trajectoire de soins ? ». Ce dilemme peut être une source de souffrance, car les patientes accompagnatrices cherchent à être transparentes et honnêtes avec les patientes accompagnées. Or, taire une vérité revient à mentir.

Pauline : Je ne veux pas mentir aux patientes, mais en même temps j'ai ce bémol qui me tiraille, non pas que je ne veux pas en parler parce que je peux en parler de mes métastases, mais je ne veux pas mettre mal à l'aise les patientes.

Dans ces circonstances précises, les entretiens semi-dirigés révèlent que les patientes accompagnatrices racontent leur trajectoire de soins. Cependant, les patientes accompagnatrices restent stratégiques, car elles veillent à ne pas prendre la place des patientes accompagnées et à ne pas les décourager. En effet, la motivation des patientes accompagnées conditionne la qualité des trajectoires de soins des patientes accompagnées. Les patientes accompagnatrices décident donc de sortir du silence en témoignant de leur trajectoire de soin, mais le choix des mots est nécessaire pour encourager et accompagner les patientes.

Pauline : Quand la patiente me pose directement la question de ma trajectoire, je ne mens pas. Ça, c'est certain. Souvent la question que je vais avoir c'est « c'est quoi ta trajectoire ? ». Puis là, je termine sans parler des métastases, puis elles me demandent si tout va bien, si je suis guérie. Je réponds que je vais bien, mais je dois vous avouer que j'ai des métastases au cerveau, puis c'est quelque chose qui fait peur aux gens. Mais le fait d'être là 6 ans après, c'est positif, ça donne espoir aux gens. Il y a tellement d'options possibles que ça devient un espoir de parler des métastases.

L'objectif est donc de taire et de choisir ses mots pour encourager les patientes accompagnées dans leur trajectoire de soins. Le bon usage de la parole et du silence permet alors d'accompagner et de garder la motivation des patientes accompagnées. À l'inverse, le mauvais usage de la parole et du silence peut décourager les patientes accompagnées dans leur trajectoire de soins. Les patientes accompagnatrices doivent donc bien user du silence et de la parole dans leurs interactions avec les patientes accompagnées.

Alice : La motivation est importante parce que l'espoir est nécessaire. Je me sentirais mal si je faisais perdre l'espoir parce que mon travail est de donner espoir. Je ne serais pas capable de vivre avec l'idée de parler à une patiente puis elle est découragée après m'avoir parlé. Il y aurait quelque chose que je n'aurais pas vu. Mais il faut que je garde espoir parce que c'est ça qui fait que tu te lèves le matin, que tu vas prendre ton traitement, que tu vas aller te reposer dans la journée, que tu vas prendre la force. Si tu n'as pas d'espoir, tu n'as pas de force, tu ne fais rien.

Dans le cadre de l'accompagnement, les patientes accompagnatrices peuvent être amenées à parler de leur trajectoire de soins. Néanmoins, elles précisent aux patientes accompagnées que chaque trajectoire de soins est unique et que le vécu expérientiel de la maladie est profondément différent entre les patientes. Cette précaution permet aux patientes accompagnatrices de parler de leur trajectoire de soins, tout en veillant à ne pas mentir et à ne pas décourager les patientes accompagnées. De surcroît, la majorité des patientes accompagnatrices ne sont pas des médecins (à l'exception de cas particulier) et veillent à ne pas intervenir que dans ce qui n'appartient pas à leur champ d'expérience.

Julie : Je vais donner un exemple. Ce que j'ai dit, quand on lit sur les effets secondaires de la chimio, il peut y avoir vingt ou trente effets secondaires. C'est ce que je lui ai dit, c'est qu'il n'y en a pas une qui a la même. Parce que si tu as quatre séances de chimio tu n'as pas nécessairement à la deuxième séance les mêmes effets que la première. Moi j'ai eu quatre chimio, puis si tu as quatre effets secondaires, tu peux en avoir deux que tu as déjà eu ou que tu as jamais euh. Ça fait que sur quatre chimio t'es pas à 100% toujours les mêmes. Je ne peux pas nécessairement en nommer, mais je peux dire la fatigue, les sécheresses de la bouche, les choses que tu vois de temps en temps, que j'ai eues, mais qui sont plus fréquentes. Je vais faire attention de ne pas nommer quelque chose qu'elle ne connaît pas dans la chimio, sinon là elle va s'attendre à avoir ça alors qu'il ne faut pas penser à avoir tout ce qu'il y a sur la liste. Faut pas avoir peur de regarder la liste parce qu'on peut s'y référer pour voir que c'est normal qu'on ait cet effet secondaire là. Mais c'est normal. C'est dans l'ordre des choses d'être bousculé dans son système.

Les patientes accompagnatrices veillent à ne pas intervenir en tant que médecins. Les entretiens semi-dirigés révèlent que les patientes accompagnatrices taisent ce qui relève du domaine médical. D'une part, les patientes accompagnatrices reconnaissent ne pas avoir les compétences pour fournir des informations médicales ; d'autre part, le rôle de patiente accompagnatrice est différent de celui des médecins. Taire ces réalités permet alors aux patientes accompagnatrices de cadrer la discussion sur la pratique de l'accompagnement, de se concentrer sur les charges émotionnelles des patientes et de laisser l'expertise médicale aux médecins.

Agathe : Il ne faut pas déborder. Aussi tôt que la patiente me dit, au niveau chirurgical, je ne suis pas là pour ça. Moi je ne remplace pas le médecin. Quand elles ont des questions d'ordre clinique, si ce n'est pas clair, je vais les aider à formuler les questions. Il y a des gens où tout est clair dans la tête. Mais dans cette intervention-là, je demande si elle a des doutes, si elle comprend bien l'intervention. Si elle me dit non, ce n'est pas à moi de lui dire. Par contre, ce n'est pas donné à tout le monde de formuler ces questions, surtout dans l'ordre émotif.

5.3.3 Conclusion

Les patientes accompagnatrices usent d'un silence rhétorique. Le choix de ce qui va être dit et la façon de le dire prouvent que toutes les vérités ne sont pas bonnes à dire. Le bon usage du couple silence-parole permet de ne pas froisser les égos des professionnels de la santé, de préserver la motivation des patientes accompagnées et de pérenniser le projet d'accompagnement.

5.4 Synthèse de l'analyse des données

Les résultats préliminaires de cette recherche ont fait l'objet d'une présentation aux patientes accompagnatrices. Les patientes accompagnatrices ont alors validé ces premiers résultats de recherche et nous avons ouvert la discussion à un second niveau d'analyse : l'usage du silence discursif et l'usage du silence rhétorique ont une finalité politique et une finalité éthique. J'ai alors soutenu devant elles l'hypothèse que le silence sous-tend et participe à la constitution d'une communauté de pratique et à la construction de leur identité professionnelle. Elles ont confirmé cette hypothèse et j'ai pu développer ce second niveau d'analyse.

Dans cette partie, je résumerai mes résultats présentés ci-dessus. Néanmoins, la structure de cette partie est organisée en fonction des différents interlocuteurs rencontrés. Je replacerai le rôle des patientes accompagnatrices dans le contexte du silence structurel à la crise de la Covid-19. Puis, je me concentrerai sur les silences rencontrés avec les patientes accompagnées. Après quoi, j'étudierai les silences vécus avec les professionnels de la santé. Enfin, je conclurai sur les silences vécus entre les autres patientes accompagnatrices.

5.4.1 Le silence structurel à la crise de la Covid-19

La première forme de silence est structurelle au contexte de la pandémie et se manifeste par un manque de communication entre les professionnels de la santé et les patientes en prise avec des problématiques de cancer du sein. Certains services hospitaliers ont été supprimés, les rythmes de travail se sont intensifiés et les pratiques des professionnels de la santé ont été bouleversées. Dans ce nouveau contexte de travail, les professionnels de la santé doivent soigner un nombre croissant de patientes en prise avec des problématiques de cancer du sein. Les communications entre les professionnels de la santé et les patientes accompagnées se résument à la trajectoire de soins (diagnostic, traitements, analyses médicales, etc.). Le manque de temps et d'espace ne permet pas aux patientes d'exprimer la charge émotionnelle de la trajectoire de soins. Le manque de communication isole les patientes accompagnées et les enferme dans deux types de mutisme. C'est au sein de ces mutismes que les patientes accompagnatrices peuvent intervenir auprès des patientes accompagnées. Ainsi, le manque de communication met en évidence l'importance du rôle de patiente accompagnatrice.

5.4.2 Les silences rencontrés avec les patientes accompagnées

Le manque de communication condamne les patientes accompagnées à deux mutismes. Le premier mutisme se traduit par des non-dits sur la charge émotionnelle de la trajectoire de soins, c'est-à-dire que les patientes accompagnées taisent leurs souffrances et leurs peurs aux professionnels de la santé et à leurs proches (mari, parents, enfants, etc.). Le mutisme isole les patientes accompagnées sur elles-mêmes et crée de l'anxiété.

Le second mutisme relève du fait que le non verbal (les signes physiques d'hésitation, d'anxiété, etc.) n'est pas visible au téléphone. Depuis la Covid-19, la pratique des accompagnements entre les patientes accompagnatrices et les patientes accompagnées ne se fait que par téléphone. Les patientes accompagnatrices ne peuvent connaître les émotions des patientes accompagnées que par la voix et ses variations.

Au sein de l'accompagnement, les patientes accompagnatrices brisent le silence en créant un lieu de confiance propice à l'échange. L'anonymat, c'est-à-dire le fait de taire les identités des patientes accompagnatrices et des patientes accompagnées, libère la parole. En effet, l'anonymat assure la séparation entre l'expression de la charge émotionnelle et l'identité publique des patientes accompagnées.

L'anonymat révèle un usage discursif du silence, c'est-à-dire d'un choix de taire ou de dire certaines informations personnelles (nom, lieu de résidence, etc.). Le témoignage d'une patiente accompagnatrice face aux moqueries d'une patiente

accompagnée illustre le rôle éthique de l'anonymat dans la mise en place d'une saine distance entre les patientes accompagnatrices et les patientes accompagnées. La pratique de l'accompagnement doit rester professionnelle pour préserver de bonnes relations avec les patientes accompagnées et ne pas nuire à la pérennisation du projet d'accompagnement.

La pratique de l'accompagnement des patientes est aussi conditionnée par un silence rhétorique, c'est-à-dire qu'elle est déterminée par le choix des mots quand les patientes accompagnatrices décident de parler de leur trajectoire de soins. Les patientes accompagnatrices taisent leur trajectoire de soins pour ne pas être le sujet de l'accompagnement. Elles se mettent en retrait pour écouter et soutenir les patientes accompagnées. Toutefois, les patientes accompagnées peuvent demander la trajectoire de soins des patientes accompagnatrices. Quand les patientes accompagnatrices parlent de leur trajectoire de soins, elles choisissent leurs mots pour ne pas décourager les patientes accompagnées. Le bon usage de la parole encourage les patientes accompagnées dans leur trajectoire de soins. De surcroît, les patientes accompagnatrices veillent à se taire et à orienter la pratique de l'accompagnement quand celle-ci dérive sur des questions médicales (traitement, soin, etc.).

5.4.3 Les silences rencontrés avec les professionnels de la santé

Les patientes accompagnatrices sont amenées à communiquer avec les professionnels de la santé. Toutefois, ces communications peuvent être compliquées, car les professionnels de la santé utilisent le silence pour manifester une résistance aux pratiques des patientes accompagnatrices et au changement de culture. L'absence de communication est causée par le manque de temps des professionnels

de la santé et des incompréhensions (non-dits, etc.) sur une vision commune. Ces silences discursifs, qui réduisent la communication avec les patientes accompagnatrices, prennent plusieurs formes : attitudes stoïques, ne pas adresser la parole à une patiente accompagnatrice en dehors des réunions, caméra fermée sur zoom, multitâche lors d'une réunion zoom, etc. Ces comportements peuvent être vécus comme une fermeture à l'échange avec les patientes accompagnatrices.

Pour pallier les résistances des professionnels de la santé, les patientes accompagnatrices usent du silence rhétorique pour viser une finalité politique. Elles choisissent ce qu'elles vont dire et la manière de s'exprimer pour ne pas heurter les égos des professionnels de la santé. Par exemple, les patientes accompagnatrices veillent à ne pas critiquer des pratiques médicales précises pour ne pas froisser les égos des professionnels de la santé. À l'inverse, les patientes accompagnatrices veulent démontrer un dysfonctionnement général et ciblent les pratiques à améliorer. En choisissant les vérités à dire et la façon de les révéler, les patientes accompagnatrices cherchent à pérenniser le projet d'accompagnement et à fonder leur légitimité auprès des professionnels de la santé.

5.4.4 Les silences rencontrés avec les autres patientes accompagnatrices

Les patientes accompagnatrices cherchent à pérenniser le projet d'accompagnement. Les réunions hebdomadaires apparaissent comme un dispositif qui forge la pratique des patientes accompagnatrices. Pour ce faire, les patientes accompagnatrices ont des usages éthiques de silence discursif, c'est-à-dire qu'elles se taisent et s'écoutent entre elles pour assurer les bonnes communications. Pendant cette prise de parole, le reste de l'équipe des patientes accompagnatrices se tait.

L'écoute silencieuse n'est pas passive, mais active, car les patientes accompagnatrices effectuent des rétroactions pour soutenir la patiente accompagnatrice.

Du côté de la patiente accompagnatrice qui parle, ses silences s'apparentent à des pauses dans lesquelles elle structure ses propos et accuse ses émotions pour bien exprimer une situation. L'écoute influence donc la confiance et la qualité des échanges lors des réunions hebdomadaires entre les patientes accompagnatrices.

5.5 Ouverture à un second degré d'analyse

Le manque de communication entre les professionnels de la santé et les patientes accompagnées révèle l'importance du rôle des patientes accompagnatrices. La pratique de l'accompagnement est traversée par plusieurs silences selon les différents interlocuteurs.

Le second degré d'analyse ouvre cette recherche à l'impact des usages politique et éthique du silence. La finalité politique se comprend dans une dynamique de construction d'une identité professionnelle. La finalité éthique permet de prendre soin de soi et de l'autre pour établir de bonnes pratiques d'accompagnement et de saines relations avec les différents interlocuteurs du partenariat de soin.

Toutefois, ces deux silences ne sont pas indépendants entre eux. Bien au contraire, le silence éthique traverse le silence politique, car il participe directement à la construction d'une identité professionnelle. Je soutiendrai ici que le silence soutient et participe à la constitution d'une communauté de pratique et à la construction de l'identité professionnelle des patientes accompagnatrices.

Pour ce faire, j'étudierai la finalité politique du silence, c'est-à-dire le silence qui pérennise le projet d'accompagnement. Puis, j'expliquerai la finalité éthique du silence, c'est-à-dire le silence qui se soucie de soi et de l'autre pour établir de bonnes pratiques d'accompagnement et de saines relations avec les différents interlocuteurs du partenariat de soin. Enfin, je conclurai mon analyse.

5.5.1 L'usage du silence à des fins politiques

Les patientes accompagnatrices cherchent à pérenniser le projet d'accompagnement qui est en phase de projet de recherche, c'est-à-dire à une phase pilote. Les patientes cherchent à être intégrées à l'équipe des professionnels de la santé, c'est-à-dire à être des membres à part entière. Pour ce faire, des réunions promeuvent les résultats prometteurs de la pratique de l'accompagnement aux professionnels de la santé.

Néanmoins, l'arrivée des patientes accompagnatrices provoque un changement de culture dans les pratiques et peut être la source de nombreuses résistances chez les professionnels de la santé. Les patientes accompagnatrices utilisent un silence discursif – taire certaines pratiques des professionnels de la santé – et un silence rhétorique – choisir leurs mots – pour ne pas froisser les égos et ainsi instaurer un climat d'échange. En utilisant le silence, les patientes accompagnatrices cherchent à se construire une identité professionnelle.

À ce stade du projet d'accompagnement, la dotation d'une identité professionnelle doit passer par la pleine intégration des patientes accompagnatrices aux équipes de soin, c'est-à-dire par la reconnaissance d'une crédibilité et d'une

légitimité auprès des professionnels de la santé. L'objectif est alors de prouver l'apport des patientes accompagnatrices aux professionnels de la santé (compétence, logique d'action, stratégie, etc.). Les silences politiques jouent un rôle important dans cette dotation d'une identité professionnelle. Sans ces silences, les patientes peuvent perdre en crédibilité et en légitimité auprès des professionnels de la santé. Une bonne gestion des silences est nécessaire. Dans un premier temps, le silence discursif répond aux questions « quoi dire ? » et « quoi taire ? » et, dans un second temps, le silence rhétorique répond à la question « comment dire ? ».

Pour résumer ce propos, les patientes accompagnatrices utilisent un silence discursif et un silence rhétorique pour se constituer une identité professionnelle et intégrer les équipes de professionnels de la santé. Ces silences ont alors une finalité politique qui vise à pérenniser le projet d'accompagnement. Toutefois, la finalité politique du silence est traversée par un silence éthique qui établit de saines relations avec les interlocuteurs du partenariat de soin. Ce silence répond alors à la question du souci de soi et de l'autre : « comment prendre soin de soi et des autres dans le partenariat de soin ? »

5.5.2 L'usage du silence à des fins éthiques

La finalité éthique du silence traverse les interactions avec les professionnels de la santé. En effet, les patientes accompagnatrices cherchent à pérenniser le projet d'accompagnement en veillant à ne pas froisser les égos et à ne pas rompre les communications. Cependant, cet usage du silence par les patientes accompagnatrices se révèle encore plus fort avec les patientes accompagnées. L'enjeu de ces silences n'est pas uniquement de construire une saine relation, mais aussi de prendre soin de l'autre.

Ce silence répond au souci de l'autre (patiente accompagnée, professionnel de la santé, patiente accompagnatrice). Toutefois, la relation patiente accompagnatrice-patiente accompagnée semble particulièrement révélatrice, car l'objectif est de supporter. La relation est alors plus intime qu'avec les professionnels de la santé. En effet, la relation patiente accompagnatrice-professionnel de la santé apparaît davantage comme le respect des codes professionnels.

Les patientes accompagnatrices ont une responsabilité envers les patientes accompagnées, c'est-à-dire qu'elles tentent de répondre à un besoin spécifique. Ici, le besoin des patientes accompagnées est d'exprimer leur charge émotionnelle. Elles ne parviennent pas à le faire avec les professionnels de la santé et leurs proches. Les patientes accompagnées remplissent donc une fonction de soutien émotif dans lequel le silence discursif et le silence rhétorique jouent un rôle.

Bien que les usages du silence discursif (anonymat, etc.) permettent de créer un lieu de confiance propice à l'échange, les patientes accompagnatrices ne doivent pas seulement entrer en relation avec les patientes accompagnées. Elles doivent aussi être capables de répondre aux besoins des patientes accompagnées. Pour ce faire, l'écoute, comme un silence discursif, permet de prêter attention aux besoins des patientes accompagnées pour mieux y répondre. En se taisant sur soi et en adoptant une position de retrait, les patientes accompagnées apportent un soutien personnalisé aux patientes accompagnées. L'écoute est donc un silence éthique qui permet d'accueillir les patientes accompagnées et la singularité de leur trajectoire de soins.

Cependant, la pratique de l'accompagnement reste un échange entre les patientes accompagnatrices et les patientes accompagnées. Lors de ces échanges, il se peut que les patientes accompagnées demandent des informations relatives à leur trajectoire de soins (effets des traitements, complications chirurgicales, etc.) ou à la trajectoire des patientes accompagnatrices. Dès lors que les accompagnements sortent du champ du soutien psychologique, les patientes accompagnatrices se retrouvent dans un dilemme : prendre la parole ou se taire. Le silence discursif et le silence rhétorique mettent les patientes accompagnées au centre de l'accompagnement. De façon similaire aux professionnels de la santé, les questions « quoi dire ? », « quoi taire ? » et « comment dire ? » encouragent les patientes accompagnées dans leur trajectoire de soins.

5.5.3 Conclusion

On voit alors que l'intention et la bonne volonté ne suffisent pas aux patientes accompagnatrices. La réflexion sur les usages du silence des patientes accompagnatrices illustre l'importance des compétences communicationnelles. Ces compétences assurent la qualité de l'accompagnement. En effet, l'étude des silences, qu'ils soient discursifs ou rhétoriques, avec une finalité politique ou une finalité éthique, révèle la position tactique et stratégique des patientes accompagnatrices dans le partenariat de soin et dans le contexte des maladies chroniques.

La question des usages du silence est au centre de la construction d'une identité professionnelle. D'une part, l'identité professionnelle est défendue par la finalité politique du silence : la réflexion stratégique des usages du silence et de la parole assure la pérennisation et la légitimité du projet d'accompagnement. D'autre part, cette légitimité et cette crédibilité ne peuvent s'acquérir sans des résultats

prometteurs : la finalité éthique des silences soutient les patientes accompagnatrices dans leurs besoins. En assurant la qualité des accompagnements, les patientes accompagnatrices se construisent une identité professionnelle auprès des professionnels de la santé. Il est alors important de noter que le silence politique et le silence éthique sont liés entre eux. Le silence éthique traverse le silence politique, car il participe directement à la construction d'une identité professionnelle. En effet, en se dotant de bonnes pratiques d'accompagnement, les patientes accompagnatrices gagnent en légitimité et peuvent être reconnues par les professionnels de la santé. Ainsi, l'intérêt des bonnes pratiques est au cœur du quotidien des patientes accompagnatrices, car elles construisent leur identité professionnelle.

6 Discussion et conclusion

Dans cette recherche, j'ai examiné les rôles, formes et impacts du silence des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Dans ce chapitre, je reviendrai sur la question de recherche et l'analyse des données collectées. Je résumerai les contributions et les implications théoriques et pratiques de cette recherche. Enfin, j'exposerai les limites et les directions à prendre pour les futures recherches sur les rôles, formes et impacts du silence des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie et dans le partenariat de soin.

6.1 Les contributions théoriques et pratiques de cette recherche

Cette recherche des usages du silence par les patientes accompagnatrices présente trois contributions théoriques et trois contributions pratiques. Sur le plan théorique, cette recherche explique les rôles, formes et impacts du silence dans les organisations. Premièrement, l'usage politique et l'usage éthique du silence par les patientes accompagnatrices construisent une identité professionnelle. Cette identité professionnelle est fondée sur la nécessité d'entretenir de bonnes relations avec les différents interlocuteurs et de se constituer de bonnes pratiques. Deuxièmement, le silence de l'écoute participe activement à la création d'une communauté de pratique lors des réunions hebdomadaires entre les patientes accompagnatrices. Troisièmement, les usages du silence par les patientes accompagnatrices révèlent une vertu de tempérance qui complète le concept de parrêsia, c'est-à-dire le courage de la vérité.

Sur le plan pratique, cette recherche saisit le quotidien des patientes accompagnatrices. Premièrement, cette recherche contribue à une meilleure compréhension de la diversité des interactions avec les différents interlocuteurs et des dynamiques de silence qui sont en jeu dans le partenariat de soin. Deuxièmement, cette recherche précise les compétences communicationnelles nécessaires aux patientes accompagnatrices. Troisièmement, cette recherche constitue une éthique du care propre aux patientes accompagnatrices, c'est-à-dire qu'elle contribue à la nécessité d'établir de saines distances avec les professionnels de la santé et les patientes accompagnées.

Dans cette partie, je reviendrai sur la question de recherche et l'analyse des résultats. Par la suite, j'exposerai les contributions théoriques et pratiques de cette recherche.

6.1.1 Retour sur la question de recherche initiale

La revue de littérature décrit les différentes implications du silence dans des disciplines telles que la sociolinguistique, la philosophie, les neurosciences et les sciences de gestion. La première revue de littérature conclut que le silence participe de deux manières aux interactions sociales dans les organisations : le silence se manifeste comme une absence de parole ou comme une réalité que l'on tait.

La seconde revue de littérature, spécifique au partenariat de soin, rend compte des enjeux communicationnels rencontrés par les patientes accompagnatrices dans leurs interactions avec les différents interlocuteurs (professionnel de la santé, patiente accompagnée, patiente accompagnatrice). Au cours de cette recherche, les

patientes accompagnatrices ont confirmé l'intérêt de l'étude des usages du silence dans leurs interactions.

À la suite de ce premier entretien, j'ai pu écrire ma question de recherche : quels sont les formes, rôles et impacts du silence dans l'expérience vécue des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie ?

Lors de la construction du guide d'entretien et de la collecte de données, j'ai veillé à ne pas imposer une définition du silence pour ne pas influencer les réponses des patientes accompagnatrices. La séparation entre la revue de littérature et la collecte des données permet de mener une recherche exploratoire et de faire émerger des nouveaux usages du silence par les patientes accompagnatrices. J'ai alors veillé à n'émettre aucune hypothèse pour assurer la qualité exploratoire de cette recherche. En effet, établir des hypothèses avant la collecte des données limiterait l'émergence de nouveaux usages du silence par les patientes accompagnatrices.

La richesse des données collectées m'a permis de conclure que les patientes accompagnatrices ont deux usages du silence pour se construire une identité professionnelle. Premièrement, le silence politique des patientes accompagnatrices vise à pérenniser le projet d'accompagnement auprès des professionnels de la santé. Pour ce faire, l'usage discursif – qui consiste à taire des réalités – et l'usage rhétorique – qui cherche à bien exprimer une réalité – ont une finalité politique, car ils visent à justifier l'apport et l'intégration des patientes accompagnatrices auprès de l'équipe des professionnels de la santé. Ainsi, l'intégration des patientes accompagnatrices auprès de l'équipe des professionnels de la santé participe à la construction d'une identité professionnelle. Les patientes accompagnatrices se sentent reconnues dans leur savoir-faire et dans leur ensemble de pratiques d'accompagnement. L'intégration

à l'équipe des professionnels de la santé crée un sentiment d'appartenance dans lequel se développent des normes, des valeurs et des usages communs (vocabulaire, pratiques, etc.).

Secondement, le silence éthique des patientes accompagnatrices vise à établir les bonnes relations et les bonnes pratiques entre elles, les professionnels de la santé et les patientes à accompagner. Pour ce faire, l'usage discursif – qui consiste à taire des réalités – et l'usage rhétorique – qui cherche à bien exprimer une réalité – ont une finalité éthique, car ils visent à entrer en contact avec les différents interlocuteurs et à limiter les résistances. Cet usage du silence permet alors de créer une communauté de pratique qui justifie le rôle des patientes accompagnatrices. Le silence éthique traverse le silence politique, car il participe directement à la construction d'une identité professionnelle.

Je soutiens alors que le silence sous-tend et participe à la constitution d'une communauté de pratique et à la construction de l'identité professionnelle des patientes accompagnatrices.

6.1.2 Les contributions théoriques du silence

Cette recherche fournit un ensemble de contributions théoriques qui permettent de saisir les rôles, formes et impacts du silence dans les organisations. Je soutiendrai trois contributions théoriques majeures. Premièrement, l'usage politique et l'usage éthique du silence par les patientes accompagnatrices construisent une identité professionnelle. Cette identité professionnelle est fondée sur la nécessité d'entretenir de bonnes relations avec les différents interlocuteurs et de se constituer de bonnes pratiques. Deuxièmement, le silence de l'écoute participe activement à la

création d'une communauté de pratique lors des réunions hebdomadaires entre les patientes accompagnatrices. Troisièmement, les usages du silence par les patientes accompagnatrices révèlent une vertu de tempérance qui complète le concept de parrêsia, c'est-à-dire le courage de la vérité.

Premièrement, l'usage politique et l'usage éthique du silence par les patientes accompagnatrices construisent une identité professionnelle. Cette identité professionnelle est fondée sur la nécessité d'entretenir de bonnes relations avec les différents interlocuteurs et de se constituer de bonnes pratiques.

Les patientes accompagnatrices travaillent dans un environnement hostile qui présente des résistances et des luttes identitaires. Knights et Willmott (1989) soutiennent que l'organisation soumet l'employé à des luttes identitaires. Les poststructuralistes ont conceptualisé ces conflits et affirment que l'anxiété peut être causée par les conditions modernes de notre existence dans le monde. L'employé, qui se pose la question « Qui suis-je ? », « Quelle est ma place dans cette organisation ? » assure la continuité et la stabilité du soi par le biais de sa réflexivité. En s'interrogeant sur son identité, cela devient une source d'acceptation, de transformation et de résistance contre les tensions modernes (Ezzamel et Willmott, 1998 ; Sveningsson et Alvesson, 2003).

L'analyse des données collectées révèle que les patientes accompagnatrices sont confrontées à un environnement de travail hostile, car elles rencontrent les résistances des professionnels de la santé. Ces résistances se manifestent par des formes de silence des professionnels de la santé : attitudes stoïques, ne pas adresser la parole à une patiente accompagnatrice en dehors des réunions, caméra fermée sur zoom, multitâche lors d'une réunion zoom, etc. Les patientes accompagnatrices

vivent ces silences comme un manque de reconnaissance et des tensions qui réduisent les communications avec les professionnels de la santé.

Au sein de ces résistances, les patientes accompagnatrices engagent une lutte identitaire par de nouveaux usages du silence : politique et éthique. Cette recherche contribue alors à la compréhension du rôle du silence dans la construction d'une identité professionnelle. En choisissant ce qui est tu, ce qui est dit et la manière de dire une réalité, les patientes accompagnatrices établissent de bonnes relations avec les différents interlocuteurs et justifient un ensemble de bonnes pratiques. Elles gagnent alors en crédibilité et sont reconnues par les professionnels de la santé.

Cette recherche contribue alors à la compréhension de l'instauration des bonnes relations et à la construction d'une identité professionnelle par les usages du silence. Bien souvent, les auteurs de psychodynamique du travail comprennent le silence, comme un mécanisme de défense, qui entrave les communications au sein de l'organisation. À titre d'exemple, des études sur les étudiants en médecine concluent que le silence est un mécanisme de défense qui désengage des tensions et des situations compliquées (Apker et Eggly, 2004 ; Cruess et coll., 2015).

Morrison et Milliken (2000) soutiennent que le silence organisationnel évite les tensions et les situations compliquées. Un employé était une vérité quand celle-ci contredit une opinion dominante, une pratique et toutes les autres formes de réalités organisationnelles. Le silence est la conséquence de la crainte de révéler une vérité qui contredirait une pratique dominante (Van Dyne, Ang et Botero, 2003), de dénoncer un pair, d'être sanctionné par la hiérarchie, d'être stigmatisé (Shojaie, Matin et Barani, 2011) ou encore d'influencer négativement son image et celle de l'organisation (Premeaux et Bedeian, 2003).

Dans ce cas précis, le silence s'interprète comme un mécanisme de défense. Il permet à l'employé de ne pas penser à la souffrance des conditions de travail et d'assurer sa subjectivité quand celle-ci est menacée par des transformations organisationnelles (Molinier, 2008 : 195). En d'autres termes, le silence est un mécanisme de défense qui assure la continuité de la subjectivité dans des transformations organisationnelles. Toutefois, les mécanismes de défense génèrent des « des distorsions de la communication » (Molinier, 2008 : 195) au sein de l'organisation. Ces distorsions prennent la forme de mutisme, de mensonge, de non-dit, d'anxiété à prendre la parole, etc.

L'usage politique et l'usage éthique du silence par les patientes accompagnatrices peuvent s'interpréter comme un mécanisme de défense. En effet, ces usages du silence luttent contre les tensions engendrées par les comportements nocifs des professionnels de la santé.

Néanmoins, les usages du silence par les patientes accompagnatrices se distinguent des mécanismes de défense classiques, car ils ne distordent pas la communication avec les différents interlocuteurs. Bien au contraire, l'usage politique et l'usage éthique du silence établissent de bonnes relations avec les professionnels de la santé, les patientes accompagnées et les patientes accompagnatrices. À titre d'exemple, le fait de taire certaines réalités et de choisir ses mots permet de démontrer un dysfonctionnement général dans le système de santé sans froisser les égos des professionnels de la santé. L'usage politique et l'usage éthique du silence par les patientes accompagnatrices assurent la cordialité et le professionnalisme lors des communications avec les professionnels de la santé et les autres interlocuteurs.

En d'autres termes, les patientes font face à un environnement hostile qui les engage dans une lutte identitaire. Cette recherche sur les usages du silence par les patientes accompagnatrices se distingue des études sur les mécanismes de défense. En effet, l'usage politique et l'usage éthique du silence par les patientes ne créent pas de distorsion dans les communications avec les différents interlocuteurs (professionnel de la santé, patiente à accompagner, patiente accompagnatrice). Bien au contraire, ces usages du silence construisent les bonnes relations.

Or, les bonnes relations avec les différents interlocuteurs (professionnel de la santé, patiente à accompagner, patiente accompagnatrice) sont déterminantes pour intégrer l'équipe de soin. En d'autres termes, l'intégration dans l'équipe de soin participe à la reconnaissance de l'identité professionnelle des patientes accompagnatrices. Ainsi, l'usage politique et l'usage éthique du silence par les patientes accompagnatrices contribuent à une meilleure compréhension des mécanismes de défense. En effet, les patientes accompagnatrices n'utilisent pas uniquement le silence pour se protéger, mais aussi pour construire une identité.

Deuxièmement, l'usage éthique du silence (écoute, etc.) participe activement à la création d'une communauté de pratique lors des réunions hebdomadaires entre les patientes accompagnatrices.

La construction d'une identité professionnelle nécessite une identité personnelle qui passe par l'acceptation de soi et la reconnaissance d'autrui. L'identité est l'image que l'on se renvoie à soi-même et à autrui. L'identité relève d'une construction qui passe par des interactions sociales, c'est-à-dire les relations professionnelles (sentiment d'appartenance à une équipe, la reconnaissance par les

pairs, la perception des relations interpersonnelles, etc.). Les interactions et les communications sociales exercent alors une influence majeure dans la socialisation et la construction d'une identité professionnelle (Fray et Picouveau, 2010).

L'analyse des données collectées révèle que les réunions hebdomadaires entre les patientes accompagnatrices construisent l'identité professionnelle par la reconnaissance des pairs. Plus précisément, l'identité professionnelle des patientes accompagnatrices se construit aussi dans les réunions hebdomadaires où se développent des pratiques d'accompagnement. Fray et Picouveau (2010) concluent que l'identité n'est pas immuable, mais qu'elle est dynamique tout au long de la vie professionnelle. En effet, les employés s'adaptent tout au long de leur carrière et des différents contextes.

Cette recherche contribue à la compréhension de l'ajustement de l'identité professionnelle par l'usage d'un silence éthique des patientes accompagnatrices. En effet, ce silence éthique peut être utilisé comme un outil qui ajuste l'identité professionnelle en évaluant les pratiques d'accompagnement. Lors des réunions hebdomadaires, les patientes accompagnatrices reviennent sur leurs accompagnements de la semaine. La rétroaction collective des patientes accompagnatrices améliore les pratiques de l'accompagnement des patientes accompagnées. Il y a alors un sentiment d'appartenance à une communauté de pratique qui se crée (Fray et Picouveau, 2010). L'identité de la patiente accompagnatrice résulte de la reconnaissance entre les pairs et les professionnels de la santé. L'usage d'un silence éthique permet donc aux patientes accompagnatrices de s'écouter et d'améliorer leurs pratiques.

Troisièmement, les usages du silence par les patientes accompagnatrices révèlent une vertu de tempérance qui complète le concept de parrêsia, c'est-à-dire le courage de la vérité.

L'étude du silence des patientes accompagnatrices apporte une contribution à la recherche du « Chief truth officer » (Bouilloud, Deslandes et Mercier, 2017). Cette étude, concentrée sur le rôle de dirigeant d'entreprise, se fonde sur le concept de parrêsia, c'est-à-dire le courage de la vérité. En d'autres termes, le dirigeant d'entreprise doit dire le vrai en toute circonstance. Il doit encore être capable d'écouter toutes les vérités, indépendamment de la véhémence de celles-ci. Cette recherche confirme l'idée selon laquelle les patientes accompagnatrices doivent faire preuve de courage quand il s'agit d'écouter le témoignage des patientes accompagnées ou la résistance des professionnels de la santé.

Néanmoins, cette recherche conclut que toutes les vérités ne sont pas bonnes à dire et qu'elles doivent être tuées. En effet, les patientes accompagnatrices ne peuvent pas tout exprimer. Elles doivent veiller à ne pas froisser les égos des professionnelles de la santé pour pérenniser le projet d'accompagnement. Elles doivent encore veiller à ne pas parler d'elles, ou du moins à choisir leurs mots quand elles sont obligées, pour ne pas décourager les patientes accompagnées dans leur trajectoire de soins. Le silence des patientes accompagnatrices est la preuve d'une vertu de tempérance. Alors que le courage relève davantage d'un effort à prendre la parole, la tempérance est le signe d'une évaluation des conséquences de la prise de parole et la construction d'une réponse adéquate.

Cette recherche complète la compréhension du concept de parrêsia appliqué à l'organisation (Bouilloud, Deslandes et Mercier, 2017). En effet, le courage et la

tempérance sont désormais complémentaires. Alors que le courage a une tendance à tout dire en toute circonstance, la tempérance des patientes accompagnatrices modère la parole et établit un équilibre entre les excès.

En conclusion, cette recherche présente trois contributions théoriques. Premièrement, l'usage politique et l'usage éthique du silence par les patientes accompagnatrices construisent une identité professionnelle. Cette identité professionnelle est fondée sur la nécessité d'entretenir de bonnes relations avec les différents interlocuteurs et de se constituer de bonnes pratiques. Deuxièmement, l'écoute silencieuse participe activement à la création d'une communauté de pratique lors des réunions hebdomadaires entre les patientes accompagnatrices. Troisièmement, les usages du silence par les patientes accompagnatrices révèlent une vertu de tempérance qui complète le concept de parrêsia, c'est-à-dire le courage de la vérité.

6.1.3 Les contributions pratiques du silence

Cette recherche fournit tout un ensemble de contributions pratiques qui permettent de saisir le quotidien des patientes accompagnatrices. Premièrement, cette recherche contribue à la compréhension des interactions et des dynamiques de silence qui sont en jeu dans le partenariat de soin. Deuxièmement, cette recherche précise les compétences communicationnelles nécessaires aux patientes accompagnatrices. Troisièmement, cette recherche contribue à la compréhension de l'éthique du care propre aux patientes accompagnatrices, c'est-à-dire à la nécessité d'établir de saines distances avec les professionnels de la santé et les patientes accompagnées.

Premièrement, cette recherche contribue à la compréhension des interactions et des dynamiques de silence qui sont en jeu dans le partenariat de soin. La revue de littérature explique les différents niveaux d'interaction du partenariat de soin selon les différents interlocuteurs (Pomey et coll. 2019). Une étude fait apparaître les limites propres à chaque niveau d'interactions du partenariat de soin (Bouabida, Pomey, Cyr, Aho-Glegle et Chaves, 2021). Certaines de ces limites déterminent la qualité des interactions et les résistances des professionnels de la santé à l'égard du changement de culture (Vigneault et coll. 2015).

Cette recherche confirme les limites et les résistances rencontrées par les patientes accompagnatrices. Toutefois, elle contribue à l'approfondissement de la compréhension de ces limites et de ces logiques de résistances. À titre d'exemple, cette recherche montre que les résistances des professionnels de santé se manifestent par des silences et des distorsions de la communication : attitudes stoïques, ne pas adresser la parole à une patiente accompagnatrice en dehors des réunions, caméra fermée sur zoom, multitâche lors d'une réunion zoom, etc. En ce sens, cette recherche contribue à la compréhension des limites des interactions avec les professionnels de la santé, les patientes accompagnées et les patientes accompagnatrices.

Deuxièmement, cette recherche précise les compétences communicationnelles nécessaires aux patientes accompagnatrices. La DCPP de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (Vigneault et coll. 2015) a fixé les différents critères de recrutement des patientes accompagnatrices. Il en ressort que le rôle de patient accompagnateur implique une facilité à communiquer, une volonté de partager son expérience, etc. Néanmoins, aucune recherche ne se concentre sur la

sensibilisation aux questions du silence communicationnel dans les différentes interactions des patientes accompagnatrices.

Cette recherche complète donc la liste des compétences communicationnelles nécessaires aux interactions avec les différents interlocuteurs (professionnel de la santé, patiente à accompagner, patiente accompagnatrice). En effet, elle précise la perception des silences vécus par les patientes accompagnatrices et leurs différents usages dans les communications. Ainsi, il ne suffit plus d'avoir des facilités à dialoguer pour devenir une patiente accompagnatrice. La décision entre garder le silence, prendre la parole et choisir ses mots selon les interactions devient une compétence communicationnelle fondamentale pour être patientes accompagnatrices.

Troisièmement, et de façon complémentaire aux deux précédentes contributions pratiques, cette recherche contribue à la compréhension de l'éthique du care des patientes accompagnatrices, c'est-à-dire à la nécessité d'établir de saines distances avec les professionnels de la santé et les patientes accompagnées.

Le rôle des patientes accompagnatrices s'inscrit dans une réflexion sur l'éthique du care, car il y a le souci du bien-être physique et mental des patientes accompagnées (Brugère, 2021). Comme dans toute relation de soin, les patientes accompagnées sont vulnérables par rapport aux patientes accompagnatrices (Pirard, 2006). Il convient alors de réduire le risque de dérive dans la relation de soin, c'est-à-dire le risque de déplacement des finalités (Worms, 2006).

Cette recherche montre que les patientes accompagnatrices utilisent le silence pour établir de saines distances lors de l'accompagnement des patientes

accompagnées (anonymat, etc.). À titre d'exemple, « ne pas parler de soi » est une règle tacite qui permet aux patientes accompagnatrices de ne pas se faire le centre de l'accompagnement. En se taisant sur leur trajectoire de soins, les patientes accompagnatrices ont le souci de mettre les patientes accompagnées au centre de leur propre accompagnement. La position de retrait des patientes accompagnatrices apparaît comme le meilleur moyen de se soucier des patientes accompagnées, de comprendre leurs besoins et de répondre à leurs attentes.

En conclusion, cette recherche présente trois contributions théoriques. Premièrement, cette recherche contribue à la compréhension des interactions et des dynamiques de silence qui sont en jeu dans le partenariat de soin. Deuxièmement, cette recherche précise les compétences communicationnelles nécessaires aux patientes accompagnatrices. Troisièmement, cette recherche contribue à la compréhension de l'éthique du care des patientes accompagnatrices, c'est-à-dire à la nécessité d'établir de saines distances avec les professionnels de la santé et les patientes accompagnées.

6.2 Les implications du silence

Cette recherche des usages du silence par les patientes accompagnatrices présente deux implications théoriques et quatre implications pratiques. Sur le plan théorique, cette recherche enrichit la compréhension du silence en organisation. Premièrement, cette recherche montre que le silence n'est pas uniquement une absence de parole, mais qu'il participe à toutes les interactions sociales de l'organisation. Secondement, cette recherche implique que le silence n'est pas neutre, mais chargé de significations que les parties prenantes de l'organisation doivent prendre en compte.

Sur le plan pratique, cette recherche analyse les dynamiques de silence au sein du partenariat de soin. Premièrement, un comité d'amélioration continue pourrait être mis en place pour faciliter l'expression de souffrance et de situation compliquée gardées sous silence. Deuxièmement, une salle de silence pourrait être mise à disposition dans les hôpitaux pour aider les patients à absorber leur charge émotionnelle. Troisièmement, cette recherche montre l'importance de prendre en compte les dimensions du silence dans les formations des patientes accompagnatrices et des professionnels de la santé. Quatrièmement et finalement, cette recherche montre que la pandémie de la Covid-19 implique de nouvelles dynamiques de silence.

Dans cette section, je porterai attention aux implications théoriques et pratiques du silence dans les études organisationnelles, les organisations et le partenariat de soin.

6.2.1 Les implications théoriques du silence en organisation

Cette recherche sur les usages du silence par les patientes accompagnatrices présente des implications théoriques pour les organisations. Je soutiendrai deux implications théoriques majeures du silence. En effet, cette recherche enrichit la compréhension du silence en organisation. Premièrement, cette recherche montre que le silence n'est pas uniquement une absence de parole, mais qu'il participe à toutes les interactions sociales de l'organisation. Secondement, cette recherche implique que le silence n'est pas neutre, mais chargé de significations que les parties prenantes de l'organisation doivent prendre en compte.

Premièrement, cette recherche montre que le silence n'est pas uniquement une absence de parole, mais qu'il participe à toutes les interactions sociales de l'organisation. Le chercheur qui entend étudier le silence dans les interactions en organisation doit affiner son analyse. Pour ce faire, il doit prendre en compte l'usage rhétorique et l'usage discursif des silences au sein des interactions. Le chercheur doit être capable d'interroger le choix des mots, les motivations à garder le silence et à prendre la parole pour faire émerger des dynamiques de silence dans les études organisationnelles. Cette méthode permet de saisir les rôles, formes et impacts du silence dans les différentes situations organisationnelles. Il devient alors possible de comprendre les motivations politique, économique, stratégique, morale et identitaire à garder le silence et à prendre la parole.

Secondement, cette recherche implique que le silence n'est pas neutre, mais chargé de significations qu'il convient de prendre en compte. Le chercheur doit alors interroger les significations du silence pour en saisir les rôles et les impacts donnés par les acteurs sociaux. Ainsi, le chercheur qui tente de comprendre le silence dans les interactions devient capable de déchiffrer ses finalités (politique, économique, stratégique, morale, identitaire, etc.). Cette recherche vient alors compléter l'étude d'Alvesson (2003) sur la réflexivité et l'évaluation de la qualité des données collectées lors des entretiens semi-dirigés. La réflexion sur le silence permet alors de mettre en perspective les données collectées par les entretiens semi-dirigés. En effet, le chercheur doit poser un acte réflexif sur ce qui est dit lors de la collecte des données : quelles sont les motivations des acteurs sociaux à prendre la parole ? Que révèle le choix des mots opérés par les acteurs sociaux ? Quelles sont les intentions des acteurs sociaux ? Qu'est-ce qui a pu être tu ?

La réflexivité doit alors inviter les parties prenantes de l'organisation à considérer ce qui est dit sous plusieurs angles et éviter une interprétation unique. En d'autres termes, la réflexivité sur l'usage discursif et l'usage rhétorique du silence limite les risques d'erreur d'interprétation, de manipulation, de lutte de pouvoir, etc. Il y a donc tout un rapport à la vérité, c'est-à-dire une adéquation entre ce qui est dit et la réalité organisationnelle. La compréhension du silence devient un élément déterminant pour expliquer quelles sont les motivations et les intentions des acteurs sociaux à agir au sein de l'organisation.

6.2.2 Les implications pratiques de cette recherche

Cette recherche présente des implications pratiques. Elle permet de mieux prendre en compte les dynamiques de silence au sein du partenariat de soin. Je soutiendrai quatre implications pratiques. Alors que trois d'entre elles sont spécifiques au partenariat de soin, la dernière implication est applicable à l'ensemble des organisations. Premièrement, un comité d'amélioration continue pourrait être mis en place pour faciliter l'expression de souffrance et de situation compliquée gardées sous silence. Deuxièmement, une salle de silence pourrait être mise à disposition dans les hôpitaux pour aider les patients à absorber la charge émotionnelle des rendez-vous médicaux. Troisièmement, cette recherche montre l'importance de prendre en compte les dimensions du silence dans les formations des patientes accompagnatrices et des professionnels de la santé. Quatrièmement, la pandémie de la Covid-19 implique de nouvelles dynamiques de silence.

Premièrement, un comité d'amélioration continue pourrait être mis en place pour faciliter l'expression de souffrance et de situation compliquée gardées sous silence. Ce comité d'amélioration continue favoriserait les communications entre les

patientes accompagnatrices et les chefs de service. Cet espace de discussion permettrait de démontrer le bien-fondé des patientes accompagnatrices auprès des professionnels de la santé. En s'appuyant sur des cas précis de patientes accompagnées, les patientes accompagnatrices amorceraient un dialogue avec les professionnels de la santé pour mettre en évidence les changements nécessaires et faire ressortir certains éléments positifs pour s'en inspirer. Au sein de ce comité d'amélioration continue, un modérateur neutre pourrait faciliter les échanges entre les patientes accompagnatrices et les professionnels de la santé.

Deuxièmement, une salle de silence pourrait être mise à disposition dans les hôpitaux pour aider les patients à absorber la charge émotionnelle des rendez-vous médicaux. Cette salle permettrait le recueillement et il serait possible d'y trouver un accompagnateur. En effet, la permanence d'un psychologue ou d'un bénévole fournirait aux patients une première écoute et un support psychologique à la sortie d'un rendez-vous médical. La présence d'une tierce personne pourrait alors rassurer les patients et les orienter vers des services d'accompagnement continu et spécialisé dans leur trajectoire de soins.

Troisièmement, cette recherche montre l'importance de prendre en compte les dimensions du silence dans les formations des patientes accompagnatrices et des professionnels de la santé. Ces formations permettraient de formaliser les bonnes pratiques des patientes accompagnatrices et des professionnels de la santé : quoi dire ou quoi taire lors d'un accompagnement ? Comment parler ? Quand prendre la parole ? La question de la formation aux silences revient aussi à poser la question de l'annonce des diagnostics et la prise en compte des aspects psychologiques à chaque nouvelle étape de la trajectoire de soins. En effet, certaines annonces peuvent être

déstabilisantes pour les patients. L'annonce, suivie d'un temps de silence, aiderait les patients dans la gestion de leur charge émotionnelle et dans leur prise de décision.

Quatrièmement et finalement, la pandémie de la Covid-19 implique de nouvelles dynamiques de silence. L'usage des applications numériques de télétravail présente de nouvelles formes de résistance que les gestionnaires doivent être capables de prendre en compte. Les nouvelles dynamiques de silence peuvent se présenter sous la forme d'attitude stoïque, de caméra fermée sur zoom, etc. Plus généralement, le télétravail augmente le risque de ne pas être pleinement présent lors des réunions et des communications. Il est alors plus facile de se laisser déconcentrer, de répondre à plusieurs impératifs en même temps, etc. De surcroît, l'usage des applications numériques de télétravail réduit l'observation du non verbal. La mise en perspective et l'interprétation des communications par l'observation du non verbal sont alors plus compliquées. En d'autres termes, des signaux communicationnels ne sont pas rendus visibles par les applications numériques de télétravail.

6.3 Discussion et conclusion

Dans cette recherche, j'ai examiné les rôles, formes et impacts du silence des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Je soutiens alors que le silence sous-tend et participe à la constitution d'une communauté de pratique et à la construction de l'identité professionnelle des patientes accompagnatrices. Néanmoins, cette recherche présente des limites qui ouvrent la voie à de futures recherches. Dans cette partie, j'exposerai les limites de cette recherche et les futures

recherches envisageables. Enfin, je conclurai cette recherche en revenant sur les résultats trouvés.

6.3.1 Limitations et futures recherches

Cette recherche est basée sur une seule étude qualitative et exploratoire des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Il faut alors être vigilant lors de la généralisation des résultats de cette recherche à d'autres organisations. Je me suis concentré sur l'étude des rôles, formes et impacts du silence des patientes accompagnatrices dans un service d'oncologie. Or, les dynamiques de silence peuvent varier selon d'autres variables : genre, type de maladie, culture organisationnelle du centre médical, pays, etc.

Les futures recherches pourraient améliorer la compréhension des dynamiques de silence par les patients accompagnateurs en modifiant les variables (genre, type de maladie, culture organisationnelle du centre médical, pays, etc.). Il serait intéressant d'étudier les usages du silence par les patients accompagnateurs dans des services de grand brûlé, d'amputation traumatique, etc. Il serait tout aussi intéressant de comprendre les logiques de silence en variant le genre des patients accompagnateurs et des patients accompagnés. En modifiant ces variables, la comparaison des résultats ferait émerger les grandes tendances et les singularités des différents usages du silence dans le partenariat de soin.

Cette recherche s'inscrit dans le contexte de la pandémie de la Covid-19. La situation de la pandémie mondiale m'a contraint à mener une recherche exclusivement sur zoom. Bien que les outils de communication en ligne permettent d'intensifier le rythme de la collecte de données, les communications par zoom

nuisent à la qualité des observations du non verbal. Tandis que la collecte des données en présentiel favorise l'émergence d'un sentiment de confiance entre le chercheur et le participant, la collecte des données à distance réduit l'interprétation du non verbal (intonation, hésitation, geste, etc.). En d'autres termes, il peut être difficile de dépasser son écran, de prendre du recul sur ce qui est dit et d'apporter des nuances par rapport à l'observation du non verbal.

Les futures recherches pourraient alors se dérouler dans un contexte différent de la pandémie de la Covid-19. Il serait alors pertinent de comparer les conclusions entre une collecte des données en présentiel et une collecte des données à distance. De façon similaire, il serait intéressant de prolonger cette recherche lorsque la pratique des accompagnements sera en présentiel. La comparaison entre les accompagnements en présentiel et les accompagnements à distance compléterait cette recherche et améliorerait la compréhension des dynamiques de silence.

Sur un plan plus personnel, le choix de me concentrer sur les usages du silence des patientes accompagnatrices me place dans une situation particulière. En effet, je suis un « jeune homme » qui tente de comprendre la réalité de femmes qui sont ou qui ont été en prise avec des problématiques de cancer du sein. Ma compréhension expérientielle de la réalité des patientes accompagnatrices est nécessairement réduite par mon identité et mon vécu. De plus, ma simple présence masculine lors des observations non participantes et des entretiens semi-dirigés peut avoir des conséquences sur ce qui est dit et sur ce qui est tu. En effet, les patientes accompagnatrices peuvent taire des réalités lors des entrevues du simple fait de nos différences et de nos expériences individuelles.

Les futures recherches pourraient garder un terrain similaire, mais en veillant à changer le profil du chercheur. On pourrait alors comparer les collectes de données selon l'âge, le sexe, mais aussi la proximité des expériences entre le chercheur et les patientes accompagnatrices. La comparaison des résultats pourrait être mise en relief selon le profil du chercheur.

Cette recherche doit se comprendre dans le contexte spécifique de la construction d'une identité professionnelle et de la pérennisation du projet d'accompagnement. Ce contexte est intrinsèquement politique et peut être une source de lutte de pouvoir entre les professionnels de la santé et les patientes accompagnatrices. Ces conflits peuvent alors se ressentir dans les propos des patientes accompagnatrices et dans les conclusions de cette recherche.

Les futures recherches pourraient approfondir la question des dynamiques de silence une fois que la pérennisation du projet d'accompagnement sera complétée et que l'identité professionnelle des patientes accompagnatrices sera reconnue par les professionnels de la santé. Une nouvelle recherche permettrait de confirmer, d'invalider ou de compléter les usages du silence par les patientes accompagnatrices.

Enfin, cette recherche présente une limite dans l'analyse des dynamiques de silence en organisation, car le manque de temps ne m'a pas permis d'étendre mon étude à l'ensemble des parties prenantes du partenariat de soin dans un service d'oncologie. En effet, la collecte des données se concentre principalement sur l'observation des silences vécus par les patientes accompagnatrices sans prendre en compte les professionnels de la santé et les patientes accompagnées. À titre d'exemple, le guide d'entretien a été construit pour comprendre les silences vécus par les patientes accompagnatrices dans leurs interactions avec les professionnels de

la santé, les patientes accompagnées et entre les patientes accompagnatrices. C'est pourquoi les résultats de cette recherche sont la conséquence d'une analyse unilatérale des silences vécus par les patientes accompagnatrices. Ainsi, cette recherche ne fournit pas une compréhension organisationnelle des silences vécus dans le partenariat de soin.

Néanmoins, cette limite ouvre la voie à de nouvelles pistes de recherche. Pour comprendre les formes, rôles et impacts du silence à l'ensemble du partenariat de soin dans un service d'oncologie, il est nécessaire de prendre en compte les silences vécus par les professionnels de la santé et les patientes accompagnées. Une analyse complète des dynamiques de silence au sein du partenariat de soin enrichirait la compréhension des silences en organisation.

Pour mener une étude plus organisationnelle, il serait possible de dupliquer et d'adapter cette recherche à l'ensemble des acteurs du partenariat de soin : « quels sont les rôles, formes et impacts du silence dans l'expérience vécue des professionnels de la santé dans un service d'oncologie au sein du partenariat de soin ? » ou bien « quels sont les rôles, formes et impacts du silence dans l'expérience vécue des patientes accompagnées dans un service d'oncologie au sein du partenariat de soin ? ».

Dans un second temps, après avoir analysé et comparé les silences vécus par les professionnels de la santé et les patientes accompagnées, il serait pertinent de mener une recherche matricielle des différentes interactions du partenariat de soin dans un service d'oncologie. Pour ce faire, une recherche pourrait observer les différentes interactions entre les parties prenantes du partenariat de soin dans un

service d'oncologie. Lors de cette observation, le chercheur interrogerait ce qui est dit, ce qui est tu, la récurrence des mots prononcés entre les interactions ? », etc.

	Patiente accompagnatrice	Professionnel de la santé	Patiente accompagnée
Patiente accompagnatrice			
Professionnel de la santé			
Patiente accompagnée			

Enfin, il serait intéressant d'interroger les patientes accompagnatrices, les professionnels de la santé et les patientes accompagnées sur leur vécu et leur ressenti des silences dans ces interactions. Le chercheur pourrait interroger chaque partie prenante du service d'oncologie sur leur vécu des interactions : « avez-vous passé sous silence certaines réalités lors de cette interaction avec [...] ? », « pourquoi avez-vous utilisé ce mot, cet exemple, etc. ? », etc.

Une recherche, étendue aux professionnels de la santé et aux patientes accompagnées, préciserait les travaux de Morrison et Milliken (2000) qui ont étudié les motivations à garder le silence ou à prendre la parole dans les organisations. Le silence comme un mutisme naît de la crainte de dénoncer une pratique dominante (Van Dyne, Ang et Botero, 2003), de dénoncer un pair, d'être sanctionné par la hiérarchie, d'être stigmatisé (Shojaie, Matin & Barani, 2011) ou encore d'influencer négativement l'image de l'organisation (Premeaux et Bedeian, 2003). L'organisation

a alors un effet sur ce qui va être dit et tu. Toutefois, ces études ne comprennent le silence que comme un mutisme et sous un aspect agonique.

Or, l'étude des dynamiques de silence au sein du partenariat de soin dans un service d'oncologie permettrait de dépasser la compréhension du silence comme un mutisme et préciserait les usages rhétorique et discursif. Les premiers résultats de cette étude encouragent à développer cette compréhension des usages rhétorique et discursif des silences. Par exemple, ils montrent que le silence participe à la création des bonnes communications en organisation. En effet, l'écoute silencieuse des patientes accompagnatrices entre elles participe à la création d'une communauté de pratique. Une recherche plus complète des silences dans le partenariat de soin poserait les questions de suivantes pour améliorer la compréhension des silences organisationnels : qu'est-il permis de dire ? Qu'est-il bon de dire ou de ne pas dire ? Qu'établissent les silences dans les interactions avec toutes les parties prenantes de l'organisation ? Comment bien parler pour ne pas froisser les relations au sein de l'organisation ?

Ainsi le silence ne serait plus uniquement compris comme un désengagement personnel dans des situations organisationnelles. Creuss et ses collègues (2015) soutiennent que le silence des étudiants en médecine est une contestation des structures de pouvoir dominantes et apparaît comme un moyen de se désengager de l'idéologie médicale présente dans le discours public (Apker et Eggly ; 2004). Bien au contraire, cette recherche permettrait de comprendre que le silence n'est pas qu'un dégagement individuel par rapport au groupe ou à l'organisation, mais aussi un moyen de former une communauté et d'écouter la parole de ses interlocuteurs.

6.3.2 Conclusion

J'ai commencé cette recherche par définir le silence selon les différentes disciplines (sociolinguistique, philosophie, neuroscience, etc.) et par l'étude des implications du silence dans les organisations. J'ai alors trouvé que le silence se résumait sous deux formes de réalités : l'absence de parole et le fait de se taire. La seconde revue de littérature a permis de mettre en avant le partenariat de soin et les patientes accompagnatrices. J'ai pu poser les enjeux de communication présents dans le rôle des patientes accompagnatrices. En théorie, tout doit pouvoir se dire.

Cependant, ce n'est pas le cas, car des réalités sont tues. Après une étude des usages du silence par les patientes accompagnatrices d'un service d'oncologie, je pense pouvoir dire que cette recherche contribue à la compréhension de la construction d'une identité professionnelle par un usage politique et un usage éthique du silence. Au cœur du processus de pérennisation du projet d'accompagnement avec les professionnels de la santé, les patientes accompagnatrices veillent à ne pas froisser les égos des professionnels de la santé et à se construire une légitimité en choisissant ce qu'il faut dire et la manière de le dire. En d'autres termes, le silence politique est à la fois discursif et rhétorique pour intégrer les patientes accompagnatrices à l'équipe des professionnels de la santé et pour créer une identité professionnelle.

Cependant, le silence politique n'est pas suffisant pour construire l'identité professionnelle. Le silence éthique constitue les bonnes pratiques de l'accompagnement. Pour ce faire, les patientes accompagnatrices taisent des réalités

et choisissent leurs mots pour ne pas décourager les patientes accompagnées dans leur trajectoire de soins. Elles veillent alors à faire de la place aux patientes accompagnées pour mieux les soutenir et répondre à leurs besoins. De surcroît, les réunions hebdomadaires sont aussi un lieu de silence où les patientes accompagnatrices s'écoutent mutuellement sur les accompagnements de la semaine passée et les présentations aux professionnels de la santé. En d'autres termes, les patientes accompagnatrices se conseillent pour améliorer leurs pratiques. Dans ce cadre, le silence éthique construit une communauté de pratique qui crédibilise le rôle de patiente accompagnatrice auprès des professionnels de la santé. Ainsi, le silence éthique traverse le silence politique. En effet, le souci porté aux différents interlocuteurs rencontrés constitue les bonnes pratiques et à la légitimité des patientes accompagnatrices auprès des équipes des professionnels de la santé, c'est-à-dire à la construction d'une identité professionnelle.

Dès lors, le silence représente une force discursive et rhétorique pour servir la finalité politique et la finalité éthique, c'est-à-dire bâtir une identité professionnelle. En conséquence, la compréhension des discours et du langage n'est plus suffisante pour expliquer l'identité professionnelle. Le phénomène de silence comprend des enjeux (politique, économique, stratégique, morale, identitaire, etc.) qu'il convient de prendre en compte pour saisir les luttes de pouvoir, les résistances, les pratiques professionnelles et les relations professionnelle et interpersonnelle.

Annexe

Guide d'entretien

Bonjour, [...]

- Quel est votre parcours qui vous a amenée à être patiente accompagnatrice (depuis combien de temps, etc.) ?
- Quel est votre quotidien de patiente accompagnatrice avec les patientes ?
 - Quelles sont les différentes choses que vous devez faire ? Quelles sont les différentes personnes ?

Les interactions avec la patiente

- Comment se manifeste le silence dans votre vécu de patientes accompagnatrices avec vos patientes ?
 - Quelles sont les formes de silence ?
 - Qu'est-ce qu'il accomplit ?
 - Comment le vivez-vous ?
 - Les impacts sur la patiente, sur le processus de soi, etc. y compris sur vous ?
- Et les proches de la patiente ?

Les interactions avec les professionnels de la santé

- Comment se manifeste le silence dans votre vécu de patientes accompagnatrices avec les professionnels de la santé ?
 - Quelles sont les formes de silence ?
 - Qu'est-ce qu'il accomplit ?
 - Comment le vivez-vous ?

- Les impacts sur les professionnels de la santé, sur le processus de soin, etc. y compris sur vous ?

Les interactions avec les autres PA

- Comment se manifeste le silence dans votre vécu de patientes accompagnatrices avec les autres patientes accompagnatrices ?
 - Quelles sont les formes de silence ?
 - Qu'est-ce qu'il accomplit ?
 - Comment le vivez-vous ?
 - Les impacts sur les patientes accompagnatrices, sur le processus de soi, etc. y compris sur vous ?

Questions générales

- Et vous, dans votre vie, comment vivez-vous le silence dans vos relations ?
- Quel est votre rôle par rapport aux différentes formes de silence (silences des patients, des professionnels, etc.) ?
- Est-ce que le contexte Covid a modifié les dynamiques de silence ?
- Y a-t-il des structures, des dispositifs à mettre en place pour exprimer les questions de silence qui posent problème ?
- Et dans cette entrevue, y a-t-il des choses que vous avez gardées sous silence ?

Document de travail : Modus operandi

Observations vécues lors de l'accompagnement de patientes atteintes d'un cancer du sein sur une période s'échelonnant sur 9 mois. Ce qui suit représente ma façon de faire, mais je suis convaincue qu'il en existe d'autres d'où l'importance des PA de partager nos expériences.

PA

- **Préférable d'accompagner la patiente dès l'annonce de son diagnostic.**
- Lors de son acceptation d'être appelée par une PA, importance de **laisser passer quelques jours** avant de communiquer avec elle afin de laisser retomber la poussière.
- **Il arrive souvent que lors d'une première conversation, la patiente se sente déstabilisée et ne sache pas trop quoi nous dire.**
- Afin de jeter les premiers jalons en vue d'un échange rassurant pour elle, bien **expliquer le rôle d'une PA dans le cadre du projet de recherche Parole-Onco. Mettre l'accent sur les normes d'éthique et de confidentialité.**
- Poursuivre en **précisant que nous sommes des patientes qui ont été traitées au Centre.** Nous connaissons le personnel clinique et leur façon de faire. **Très bonne définition d'une PA dans le Coffret Ressources, page 5. Bien s'approprier le texte sans le lire textuellement.**
- **Durant tout ce préambule, prendre souvent des pauses et lui demander si elle a des questions. Importance des silences.**
- Donner un aperçu de notre expérience sans entrer dans les détails (se raconter de façon pédagogique) dont le **but est de rassurer et donner de l'espoir.**

- **Bien préciser que nous ne remplaçons pas l'équipe de soins.**
- Compte tenu qu'environ **76% (statistique fournie par Sabine Dutheil) des besoins de la patiente sont d'ordre émotionnel** et au-delà des savoirs concrets que la PA peut apporter à la patiente accompagnée, il est primordiale dès ce premier contact de s'informer **des conséquences sur sa vie quotidienne et familiale (voir le Journal de Bord pour une description complète des points à aborder, s'il y a lieu).**
- **Importance chez la PA de ne jamais être intrusive.**
- L'étape ci-dessus nous donne un aperçu de l'état psychologie, professionnel et financier de la patiente et cela nous indique si elle a un **besoin urgent d'aide** (psychologue, travailleuse sociale, etc.)
- **Si oui, éviter d'aller dans les détails de sa vie quotidienne, mais lui demander si elle désire avoir de l'aide. Si oui, l'inviter à communiquer avec son infirmière pivot.**
- Par la suite, valider avec elle sa compréhension et ce qu'elle a retenu de son diagnostic. **En d'autres mots, est-ce qu'elle possède toute l'information concernant la légitimité ou la justification des soins proposés et leurs effets secondaires afin de prendre une décision éclairée.**
- **Malgré les Fiches d'informations remises à la patiente, celle-ci n'a pas nécessairement, à cause des émotions provoquées par le diagnostic, toute sa tête pour les consulter.**
- **S'assurer également de sa compréhension des mots dans son parcours de soins et de leur objectif:** noms des examens lors du diagnostic, la chirurgie, le résultat de la pathologie et les traitements proposés. 2.
- **Importance** pour la PA d'avoir un aperçu des mots utilisés lors de ce parcours ainsi que des services offerts.

- À cet effet, la PA possède maintenant **un outil indispensable** concernant les types d'interventions chirurgicales, les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie ainsi qu'une liste de services associés dans un parcours de soins : le **Coffret Ressources qui sera mis à jour de façon régulière.**
- **Encourager et aider la patiente à formuler ses questions** avant une rencontre avec un spécialiste, car cela évite les oublis.
- **En ce sens, je leur propose de tenir un Journal** tout au long de leur trajectoire de soins. Ainsi, il sera plus facile de se rappeler lors de ses rencontres et de communiquer les effets ressentis tout au long d'un traitement. Également, cela leur permettra de toujours avoir un bref résumé des conversations avec leur équipe de soins.
- **Également, je leur mentionne qu'elles peuvent toujours avoir des copies de leur dossier aux archives de l'hôpital.**
- **À la fin de la conversation j'offre à la patiente de communiquer avec moi si elle en ressent le besoin. Que je suis là pour l'accompagner durant son parcours de soins. Je n'offre plus de les rappeler, car lorsque je le faisais je sentais souvent la patiente un peu déstabilisée à la recherche de sujets.**

Bibliographie

Aktouf, O. (1986). La parole dans La vie de l'entreprise : faits et méfaits. *Revue Internationale de Gestion*. 11(4).

Alvesson, M. (2003). « Beyond neopositivists, romantics, and localists: a reflexive approach to interviews in organizational research? », *Academy of Management Review*, vol. 28, no 1, p. 13-33.

Ambrosio, A. (2015). Plaidoyer pour une théologie du silence. *Nouvelle revue théologique*. 1(1) : 91-105.

Amirav, L., Vandall-Walker, V., Rasiah, J., Saunders, L. (2017). Patient and researcher engagement in health research: a parent's perspective. *Pediatrics*. 140(3). Apker, J., & Eggly, S. (2004). Communicating Professional Identity in Medical Socialization: Considering the Ideological Discourse of Morning Report. *Qualitative Health Research*, 14(3), 411–429.

Appleton, P., Barrasin E., Hepworth A., Appleton, D., Lesley, R., et Melliush, S. (2019). Effects of a mindfulness-based stress reduction group programme on family carers. *Mental Health Practice*. 23(1) : 17-22.

Arendt, H. (2012). *La condition de l'homme moderne*. Dans Arendt, H. (2012). *L'Humaine Condition*. Quarto Gallimard.

Aristote. (1995). *De l'âme*. Traduction Tricot, J. Vrin. Bibliothèque des Textes Philosophiques.

Attali, J. (1977). *Le Bruit : Essai sur l'économie politique de la musique*. Presses Universitaires de France.

Augustin. (1997). *De Ordine*. I, VI, 16, BA, 4/2, 111. Dans Chrétien, J-L. (2002). *Saint Augustin et les actes de parole*. Presses Universitaires de France.

- Babić, M., Irarrázaval, D., Torres Queiruga, A., et Wilfred, F. (2015). Silence. *Concilium*.
- Bagheri, G., Zarei, R. & Nik Aeen, M. (2012), Organizational Silence (Basic Concepts and Its Development Factors), *Ideal Type of management*, Vol. 1, No. 1, P. 50.
- Barnes, K. L., et Bernard, J. M. (2003). Women in counseling and psychotherapy supervision. In M. Kopala & M. A. Keitel (Eds.). *Handbook of counseling women*. 535–545. *Sage Publications*.
- Baruch, Y. Et Lambert, R. (2007). Organisational anxiety: Applying psychological concepts into organisational theory. *Journal of Managerial Psychology*, 22: 84–99.
- Basso, H.J. (1970). “To Give up on Words”: Silence in Western Apache Culture. *Southwestern Journal of Anthropology*. 26(3): 213-230.
- Bayart, D., Borzeix, A., et Dumez, H. (2010). *Langage et organisations : Sur les traces de Jacques Girin*. Les Éditions de l'École polytechnique.
- Beamish, T.D. (2000). Accumulating Trouble: Complex Organization, a Culture of Silence, and a Secret Spill. *Social Problems*. 47(4) : 473–498.
- Béchet, M., Sandré, M., Hirsch, F., Richard, A., Fabrice Marsac, F. et Sock, F. (2013). De l'utilisation de la pause silencieuse dans le débat politique télévisé. Le cas de François Hollande. *Mots. Les langages du politique*. 103 : 23-38.
- Benwell, B. & Stokoe, L. (2006). *Discourse and identity*. Edinburgh, UK: Edinburgh University Press.
- Bergson, H. (2014). *La Pensée et le Mouvant*. Flammarion GF Philosophie. Bigo, V. (2018). On Silence, Creativity and Ethics. *Organization Studies*. 39(1) : 121– 133.
- Bokanowski, T. (2009). Haine(s) dans le transfert. *Revue française de psychanalyse*. 4(4) : 971-985.
- Bonello, Y.H. (1998). *Le secret. Que sais-je ?*. Presse Universitaire de France.

Bouabida, K., Pomey M-P., Cyr G., Aho-Glele U., Chaves B. (2021). The paradoxical injunctions of partnership in care: Patient engagement and partnership between issues and challenges. *Patient Experience Journal*.8(1):5- 12.

Bouilloud, J.-P., Deslandes, G., & Mercier, G. (2017). The leader as chief truth officer: The ethical responsibility of “Managing the Truth” in organizations. *Journal of Business Ethics*, 1–13.

Bourdon, W. (2014). *Petit manuel de la désobéissance citoyenne. Quand l'intérêt général est menacé, devenez lanceur d'alerte*. JC Lattès.

Boutrouille L., Régis C., Pomey MP. Enjeux juridiques propres au modèle émergent des patients accompagnateurs dans les milieux de soins au Québec. *Revue juridique Thémis de l'université de Montréal*, 2021, 55-1.

Brinsfield, C. T. (2013). Employee silence motives: Investigation of dimensionality and development of measures. *Journal of Organizational Behavior*. 34(5) : 671-697.

Brown, A. D., & Coupland, C. (2005). Sounds of Silence: Graduate Trainees, Hegemony and Resistance. *Organization Studies*. 26(7): 1049–1069.

Brugère, F. (2021). *L'éthique du care*. Paris. Presses universitaires de France

Cailleba, P. (2019). Quel risque pour le lanceur d'alerte ? L'accusation de déloyauté. *Recherches en Sciences de Gestion*. 3(3), 235-257.

Campanhoudt, L. V., & Quivy, R. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris: Dunod.

Cantorbéry (de), A. (1993). *Proslogion*. Flammarion GF Philosophie.

Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al., (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 32(2):223-31.

Casey, C. (1995). *Wort, self, and society: After industrialism*. London: Routledge.

Chartier, A. (2006). Compte rendu de *L'étude de cas comme méthode de recherche*, par Yves-Chantal Gagnon, Québec : Presses de l'Université du Québec, 2005, 128.
 Dans *Relations industrielles / Industrial Relations*, 61 (1), 186–187.

Chateauraynaud, F., Torny, D., et Gilbert, C. (2013). *Les sombres précurseurs : une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*. Édition De l'EHESS. En temps et lieux.

Chenet, F. (1998): *La philosophie indienne*. Paris, Armand Colin.

Chrétien, J-L. (2002). *Saint Augustin et les actes de parole*. Presses Universitaires de France.

Chrétien, J-L. (2014). *L'espace intérieur*. Les Éditions de Minuit.

Clemmer, J. (2008). "When Silence Isn't Golden". *The Journal on Active Aging* .July/August. 38-40.

Colson, A. (2004). Gérer la tension entre secret et transparence: Les cas analogues de la négociation et de l'entreprise. *Revue française de gestion*, 6(6), 87-99. Corbin, J.M., Strauss, A. (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qual Sociol* 13, 3–21.

Corley, K G., (2015), *A Commentary on "What Grounded Theory Is...": Engaging a Phenomenon from the Perspective of Those Living it*. Londres, Sage.

Coutant, A. (2011). Des techniques de soi ambivalentes. *Hermès, La Revue*, 1(1), 53-58.

Creswell, J. W. & Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into Practice*, 39(3), 124-131.

Cruess RL, Cruess SR, Boudreau JD, Snell L, Steinert Y. (2015). A schematic representation of the professional identity formation and socialization of medical students and residents: A guide for medical educators. *Acad Med*. 90:718–725.

- Davidson, R. J., et Lutz, A. (2008). Buddha's Brain: Neuroplasticity and Meditation. *IEEE Signal Processing Magazine*, 25 (1) : 176-174.
- Dean, J. W., Brandes, P., et Dharwadkar, R. (1998). Organizational Cynicism. *Academy of Management Review*. 23(2) : 341-352.
- Delerue, H. (2008). Secret et Confiance : Substitut ou complément dans la protection des actifs intellectuels ? [*]. *La Revue des Sciences de Gestion*, 5(5), 67-75.
- De Libera, A. (1999). *L'Art des généralités : Théories de l'abstraction*. Aubier.
- Denis, P. (2001). Brève contribution à l'histoire du silence. *Topique*, 3(3) : 31-39.
- Descartes, R. (1990). *Méditations métaphysiques*. Librairie Générale Française.
- Deshmukh, V.D, (2006). Neuroscience of Meditation. *The Scientific World Journal*, 6 : 15.
- Dietrich, A. (2004). The cognitive neuroscience of creativity. *Psychonomic Bulletin & Review*. 11 : 1011–1026.
- Disselkamp, A. (2012). Le secret et la connaissance interpersonnelle : un fondement original du lien social. *Sociologie et sociétés*, 44(2) : 143–163.
- Dixsaut, M. (2003). *Platon : Le désir de comprendre*. Librairie philosophique J. Vrin.
- Donaghey, J., Cullinane, N., Dundon, T., & Wilkinson, A. (2011). Reconceptualising employee silence: problems and prognosis. *Work, Employment and Society*. 25(1): 51–67.
- Durand, G., Duplantie, A., Laroche, Y., et Laudy, D. (2000). *Histoire de l'éthique médicale et infirmière*. Dans Noune, R. M., Monzée, J. (2009). « Le secret thérapeutique : influences socioculturelles et implication pour les professionnels de la santé ». *Éthique publique* 11(2) : 147-166.
- Elson, M. (2001). Silence, Its Use and Abuse: A View from Self Psychology. *Clinical Social Work Journal*. 29, 351–360.
- Ervin-Tripp, S. (1964). An Analysis of the Interaction of Language, Topic, and Listener.

AnthroSource.

Ewalds Mulliez A-P, Pomey M-P, Bordeleau J, Desbiens F, Pelletier J-F. (2018) A voice for the patients: Evaluation of the implementation of a strategic organizational committee for patient engagement in mental health.

Faimberg, H. (1989), « Sans mémoire et sans désir : à qui s'adressait Bion ? », *Revue française de psychanalyse*, III, 5, Dans Korff-Sausse, S. (2014). Bion et la philosophie orientale. *Le Coq-héron*, 1(1), 38-50.

Ferri, P., Rovesti, S., Padula, M. S., D'Amico, R., & Di Lorenzo, R. (2019). Effect of expert-patient teaching on empathy in nursing students: a randomized controlled trial. *Psychology research and behavior management*, 12, 457.

Flora, L., Berkese, A., Payot, A., Dumez, V. & Karazivan, P. (2016). Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de coconstruction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27, 59-72.

Flora L., Karazivan P., Dumez V., Pomey MP. (2016), La vision « patient partenaire » et ses implications : le modèle de Montréal. *La revue du praticien* (avril), vol. 66, 371-376.

Foucault, M. (1988), « Les techniques de soi », Dans Foucault, M., Defert, D., Ewald, F., et Lagrange, J. (1994). *Dits et écrits : 1954-1988*, IV, Paris, Gallimard, p. 783-827.

Fray, A., et Picouneau, S. (2010). Le diagnostic de l'identité professionnelle : une dimension essentielle pour la qualité au travail. *Management & Avenir*, 38, 72-88.

Frédéric, A., Hirsch, F., Bechet, M., Barkat-Defradas, M., Didirkova, I., Maturafi, L. et Baklouti, E. (2014). La pause : un paramètre variable dans le discours politique.

Phonétique, Phonologie et Interfaces. *SHS Web of Conferences* 8 : 1217-1226. Frizzell, D. A., Hoon, S., and Banner, D. K. (2016). A phenomenological investigation of leader

development and mindfulness meditation. *J. Soc. Change* 8, 14–25. Gagnon, Y.- C. (2005). L'étude de cas comme méthode de recherche. Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec.

Garton, L. et Wellman, B (1995). « *Social impacts of electronic mail in organizations: a review of research literature.* » Dans Akrich, M., Méadel, C., et Paravel, V. (2001). Le temps du mail. Écrit instantané ou oral médiat. *Sociologie et Sociétés*. Presses de l'Université, XXXII (2) : 153-170.

Gayon, J. (2020). *Le dictionnaire encyclopédique de l'identité*. Collection folio essais.

Gherardi, S. (2009) 'Communities of Practice or Practices of a Community?' in S. Armstrong and C. Fukami (eds) *Handbook of Management Learning, Education and Development*, pp. 514-30. London: SAGE Publications.

Giddens, A. (1987). *La Constitution de la société : éléments de la théorie de la structuration*. Paris : Presses universitaires de France.

Gioia, D.A., Corley, K.G, et Hamilton, A.L. (2013) « Seeking Qualitative Rigor in Inductive Research: Notes on the Gioia Methodology », *Organizational Research Methods*, vol. 16, p. 15-31.

Giorgio, A. (1997). *De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation*. Dans Glaser, B. et Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*, New York, Aldine. Dans Locke, Karen D. (2001). *Grounded theory in management research*, Londres, Sage.

Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches Qualitatives*. 24. 3-17.

Goleman, D. (2004), *Emotional Intelligence: Why it Can Matter More Than IQ*, 10th anniversary ed., Bloomsbury, London.

Green, C., Bavelier, D. (2003) Action video game modifies visual selective attention.

Nature 423, 534–537.

Grondin, J. (1989). *Kant et le problème de la philosophie : l'A priori*. Librairie Philosophique J. Vrin.

Grosjean, F., Grosjean, L., & Lane, H. (1979). The patterns of silence: Performance structures in sentence production. *Cognitive Psychology*, 11, 58–81.

Guba, E. G. (1981). Criteria for Assessing the Trustworthiness of Naturalistic Inquiries. *Educational Communication and Technology Journal*, 29(2), 75- 91.

Guittet A. (1990), *L'entretien*, Armand Colin.

Gupta, O., Clipet, N., & Isambert, A. (2017). Patient safety-For a progress dynamics. *The patient, partner of care safety*. 11.

Gursdorf, G. (1977). *La parole*. Vendôme : Presse Universitaire de France. p. 35

Habermas, J. (1981). *Théorie de l'agir communicationnel, Rationalité de l'agir et rationalisation de la société*. Fayard.

Hancock, P., et Tyler M. (2001). Managing subjectivity and the dialectic of selfconsciousness: Hegel and organization theory. *Organization*, 8(4), 565–585.

Hartmann, F. (2014). *Lanceurs d'alerte. Les mauvaises consciences de nos démocraties*. Don Quichotte.

Heidegger, M. (1980). *Essais et conférences*. Paris : Gallimard.

Henry, M. (1991). Quatre principes de la phénoménologie. *Revue De Métaphysique Et De Morale*, 96(1), 3-26.

Hirschmann, A. (1970). *Exit, Voice and Loyalty*. Harvard University Press.

Hymes, D.H. (1963). "Notes Toward a History of Linguistic Anthropology", *Anthropological Linguistics* 5(1): 59-103.

Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques*. 11. 59-79.

Jaworski, A. (1995). The power of silence: Social and pragmatic perspectives.

Canadian Journal of Communication, 20, 278–280.

Jha, A.P., Krompinger, J. & Baime, M.J. (2007). Mindfulness training modifies subsystems of attention. *Cognitive, Affective, & Behavioral Neuroscience* 7, 109–119.

Judkins, J. (1997). The Aesthetics of Silence in Live Musical Performance. *Journal of Aesthetic Education*, 31(3), 39-53.

Kant, E. (2006). *Critique de la raison pure*. Flammarion GF Philosophie.

Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey, M-P., Del Grande, C., Ghadiri, D P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., et Lebel, P. (2015). The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine*.

Karssiens, A.E., van der Linden, C. , Wilderom, C.P. and Furtmueller, E. (2014), “Embodied mind knowledge in leadership practice: creating space in patterned thoughts and behaviors”, *Journal of Management Inquiry* , Vol. 23 No. 3, pp. 231-241.

Keestra, M., et Cowley, J. F. (2009), Foundationalism and neuroscience; silence and language, *Language Sciences* 31(4), 531–552

Kenny, C. (2018). *The Power of Silence: Silent Communication in Daily Life*. Routledge.

Kessler, D. (2001). L'entreprise entre transparence et secret. *Pouvoirs*, 2(2), 33-46.

Knights, D., & Willmott, H. (1989). Power and Subjectivity at Work: From Degradation to Subjugation in Social Relations. *Sociology*, 23(4), 535–558.

Kurzon, D. (1995). “The right of silence: A socio-pragmatic model of interpretation”, *Journal of Pragmatics* 23(1): 55-69.

Lax, D.A. et Sebenius, J.K. (1986). Interests: The measure of negotiation. *Negotiation Journal*. 2, 73–92.

Lazar, S.W., George, B., Randy, G.L., Gregory L.F., Gurucharan, F., et Herbet, B. (2000). Functional brain mapping of the relaxation response and meditation. *Neuro Report*.

11(7) : 1581-1585.

Le Blanc, G. (2006). La vie psychique de la maladie. *Esprit*. 109-122.

- Le Breton, D. (1999). Anthropologie du silence. *Théologiques*, 7(2), 11–28. Leclerc, O. (2007). *La protection du salarié lanceur d'alerte. Au cœur des combats juridiques. Pensées et témoignages de juristes engagés*. Dalloz. 287-298.
- Lienhart, A. (2010). Le secret médical : des règles à la pratique. *Annales françaises d'Anesthésie et de Réanimation*.
- Lindsay, S., et Vrijheef, Hubertus J.M. (2009). « Introduction-A sociological focus on 'expert patients' ». *Health Sociology Review*, vol. 18, n°2, pp. 139-144.
- Lissa, Z. (1964). Aesthetic Functions of Silence and Rests in Music. *The Journal of Aesthetics and Art Criticism*, 22(4), 443-454.
- Lochak, D. (2014). *L'alerte éthique Entre dénonciation et désobéissance. L'Actualité juridique*. Droit administratif, Dalloz.
- Mabille, B. (2001). Éloges de la fluidité : Hegel, Bergson et la parole. *Les Études philosophiques*, 4(4), 499-516.
- Maison-Rouge (de), O. (2018). Le secret des affaires : à la frontière de la vie privée de l'entreprise. *Constructif*, 3(3), 30-33.
- Marcandonatou, O. (1998). *Phenomenological Inquiry in Psychology*. Valle.
- Marc-Aurèle. (1992), *Pensées pour moi-même*. Paris. Garnier Flammarion.
- Marion, J.L. (2004). *Le Phénomène Érotique*. Biblio essais. Livre de Poche.
- Matter, M. (2014). Le secret médical est intangible. *Bulletin des médecins suisses*. 95 : 18.
- McCraty, R., Atkinson, M., et Bradley, R.T. (2004). Electrophysiological Evidence of Intuition: Part 1. The Surprising Role of the Heart. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 10(1) : 133-143.
- Merleau-Ponty, M. (1953). *Éloge de la philosophie et autres essais*. Paris. Folio Essais.
- Merleau-Ponty, M. (1960). *Signes*. Éditions Gallimard.

- Merriam, S.B. & Tisdell, E.J. (2016). "Qualitative Data Analyses." Chapter 8 in : Qualitative Research – A Guide to Design and Implementation (4th Ed.). San Francisco, CA: Jossey-Bass. 195-236.
- Merton, R. (1989). On the Application of the Continuous-Time Theory of Finance to Financial Intermediation and Insurance. *Geneva Pap Risk Insur Issues Pract* 14, 225–261.
- Meyers, S. (2008). Take heed. How patient and family advisors can improve quality. *Trustee:J Hosp Gov Boards*. 61(4) 14–6, 21–2, 1. Dans Sharma, A.E., Knox, M., Mleczko, V.L. *et al.* (2017). The impact of patient advisors on healthcare outcomes: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 17, 693.
- Meyor, C. (2007). Le sens et la valeur de l’approche. *Recherches qualitatives*. 5 :103118.
- Midal, F. (2017). *La méditation*. Paris : Presses universitaires de France.
- Mignonac, K., Herrbach, O., Archimi, C. S., et Manville, C. (2017). Navigating Ambivalence: Perceived Organizational Prestige–Support Discrepancy and Its Relation to Employee Cynicism and Silence. *Journal of Management studies*.
- Miller, J. (1986). *Toward a new psychology of women*. Boston, MA: Beacon Press.
- Moasa, H. (2013). Struggling for Organizational Identity: Employee Voice and Silence. *Procedia – Social Behavioral Sciences*. 92: 574-581.
- Molinier, P. (2008). *Les enjeux psychiques du travail*. Payot.
- Montreuil, M., Martineau, J.T. & Racine, E. (2019). Exploring Ethical Issues Related to Patient Engagement in Healthcare: Patient, Clinician and Researcher’s Perspectives. *Bioethical Inquiry* 16, 237–248.
- Morrison, E., & Milliken, F. (2000). Organizational Silence: A Barrier to Change and Development in a Pluralistic World. *The Academy of Management Review*, 25(4), 706725.

National Center for Complementary and Integrative Health (2016). *Meditation: In Depth*

Neher, A. (1970). *L'exil de la parole: Du silence biblique au silence d'Auschwitz*. Paris: Seuil.

Neuwirth, K., Frederick, E. et Mayo, C. (2007). The Spiral of Silence and Fear of Isolation. *Journal of Communication*. 57(3): 450-468.

Newberg, A.B., et Iversen, J. (2003). The neural basis of the complex mental task of meditation: neurotransmitter and neurochemical considerations. Elsevier. *Medical Hypotheses*. 61(2) : 282-291.

Nicolini, D. (2012). *Practice Theory, Work and Organization*. Oxford: Oxford University Press.

Noune, R. M., Monzée, J. (2009). « Le secret thérapeutique : influences socioculturelles et implication pour les professionnels de la santé ». *Éthique publique* 11(2) : 147-166.

Organisation de coopération et de développement économique (OCDE). (2013). *Panorama de la santé 2013. Les indicateurs de l'OCDE*. Paris : Éditions OCDE, 2013. Dans Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, Jouet E. (2015). Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*.

Passa, J. (2017). Précisions sur la protection de la marque non exploitée et non encore sujette à déchéance. *La semaine juridique*. 10:432-434.

Pentilla, C. (2003), Get Talking, *Entrepreneur*, Nov, p 25.

Peters, T.J. et Waterman, R.H. (1982). *In Search of Excellence*, N.Y., Harper and Row.

Petit, J.-C. (1999). Garder le silence. *Théologiques*, 7(2), 3–10.

Philonenko, A. (1977). L'antinomie du jugement téléologique chez Kant. *Revue de Métaphysique et de Morale*. 82(1) :13-37.

- Picard, M. (1953), *Le monde du silence*, Paris, Presse Universitaire de France. Pirard, V. (2006). Qu'est-ce qu'un soin : Pour une pragmatique non vertueuse des relations de soin. *Esprit*. 80-94.
- Platon. (1998). Traduction par Dalimier, C. Flammarion GF Philosophie.
- Plotin. (1924), *Ennéade*, III, 8(30), 10, 1-2, dans Pigler, A. (2003). La surabondance de l'Un puissance de toutes choses chez Plotin. *Laval théologique et philosophique*, 59 (2), 257–277.
- Plotin. (1924), *Ennéade*, III, 13, Solère, J-L. (2005). « Silence et philosophie ». *Revue philosophique de Louvain*. 103(4) : 613-637.
- Pomey, MP., Ghadiri, DP., Karazivan, P., Fernandez, N. Et Clavel, N. (2015). Patients as Partners: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care. *PLoS ONE* 10(4).
- Pomey MP., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier MC., Jouet E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 2015/HS S1, p. 41-50.
- Pomey MP., de Guise M., Desforges M., Bouchard K., Vialaron C., Normandin L., Iliescu-Nelea M., Fortin I., Ganache I., Régis C., Zeev R., Charpentier D., Bélanger L., Dorval M., Ghadiri DP., Lavoie-Tremblay M., Boivin A., Pelletier JF., Fernandez N., Danino MA. The Patient advisor, an Organizational Resource as a Lever for an Enhanced Oncology Patient Experience (PAROLE-onco): A Longitudinal Multiple Case Study Protocol. *BMC Health Services Research* (2021) 21:10.
- Pomey, M-P., Hihat, H., Khalifa, M., Lebel, P. et Néron, A. (2015). Patient partnerships in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Exp J*.2(1). 6:29-42.
- Pomey MP., Dumez V., Denis JL. (2019) Patient engagement: How patient-provider partnerships transform Healthcare organizations. New SHOC Monograph Series: Organisational Behaviour in Healthcare. Palgrave editor.

- Pomey, M-P., Dumez, V., Boivin, A., Rouly, G., Lebel, P., Berkesse, A., Descoteaux, A., Jackson, M., Karazivan, P., Clavel, N. (2019) The Participation of Patients and Relatives in Quebec's Health System: The Montréal Model. In: Pomey MP., Denis JL., Dumez V. (eds) Patient Engagement. Organizational Behaviour in Healthcare. Palgrave Macmillan, Cham.
- Pozzebon, M., Rodriguez, C., et Petrini, M. (2014). « Dialogical Principles for Qualitative Inquiry: A Nonfoundational Path», *International Journal of Qualitative Methods*, vol. 13, no 1, p. 293-317.
- Premeaux, S. F., et Bedeian, A. G. (2003). Breaking the Silence: The Moderating Effects of Self-Monitoring in Predicting Speaking Up in the Workplace. *Journal of Management studies*.
- Rheault, M.N., Savige, J., Randles, M.J. et al. (2020). The importance of clinician, patient and researcher collaborations in Alport syndrome. *Pediatr Nephrol* 35, 733–742.
- Roche, M., Haar, J. M., Luthans, F. (2014). The role of mindfulness and psychological capital on the well-being of leaders. *Journal of Occupational Health Psychology*, 19: 476-489.
- Romelaer, P. (2005). « Chapitre 4. L'entretien de recherche. » In : Méthodes & Recherches. De Louvain-La-Neuve, Belgique : Boeck Supérieur. 101-137.
- Rouleau, L. (2011). *Théories des organisations : Approches classiques, contemporaines et de l'avant-garde*. Presse de l'université du Québec.
- Saldana, J. (2009). "An introduction to codes and coding." Chapter 1 in : The Coding Manual for Qualitative Researchers. Thousand Oaks, CA: Sage Publication. 1-31.
- Santiago-Delefosse, M., Gavin, A., Bruchez, C., Roux, P., & Stephen, S. L. (2016). Quality of qualitative research in the health sciences: Analysis of the common criteria

present in 58 assessment guidelines by expert users. *Social Science & Medicine*, 148, 142-151.

Saraga, M. (2018). Transparency, Transference and Patient Partnership. *PsychoOncol.* 12 (1) : 24-28.

Savoie-Zajc, L. (2006). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? *Recherche qualitative en sciences humaines et sociales : les questions de l'heure*. Collection hors-série « Les actes ». 5 : 99-111.

Schnetzler, J-P. (1985). Le Silence de la Psychanalyse à la Méditation. Cahier de psychologie Jungienne. 44.

Sechaud, É. (2018). Le silence du psychanalyste. *Revue française de psychanalyse*, 1(1), 89-97. <https://doi.org/10.3917/rfp.821.0089>.

Sharma, A.E., Knox, M., Mleczko, V.L. *et al.* (2017). The impact of patient advisors on healthcare outcomes: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 17, 693.

Shojaie, S., Matin, H. Z., et Barani, G. (2011). Analyzing the Infrastructures of Organizational Silence and Ways to Get Rid of It. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 20 : 1731-1735.

Sigman, S. J. (1984). « Qui a donné l'ordre de larguer la bombe atomique », dans *La nouvelle communication* de Bateson, G., Goffman, E., Hall, E.T., Watzlawick, p., 256266.

Slagter H. A., Lutz A., Greischar L. L., Francis A.D., Nieuwenhuis S., Davis J.M., et Davidson, R.J. (2007). Mental Training Affects Distribution of Limited Brain Resources. *PLoS Biol.* 5(6): e138.

Solère, J-L. (2005). « Silence et philosophie », *Revue philosophique de Louvain*. 103(4) : 613-637.

Statistique Canada. (2012). Maladies et état de santé. Tableau détaillé des CANSIM. Dans Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, Jouet E. (2015).

Le “Montreal model”: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique.

Stewart M., Brown J.B., Donner A., McWhinney I.R., Oates J., Weston W.W. et al. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract.* 49: 796-804.

Suddaby, R. (2006). What grounded theory is not. *Academy of Management Journal.* 49(4), 633-642.

Takhsha, M., Barahimi, N., Adelpah, A., & Salehzadeh, R. (2020). The effect of workplace ostracism on knowledge sharing: The mediating role of organization-based self-esteem and organizational silence. *Journal of Workplace Learning*, **32**(6), 417–435.

Tanguay, B. (2004). Paulette Letarte ou Être psychanalyste. *Filigrane.* 12(2) : 80-92.

Taylor, C. (1989). *Les sources du moi : La formation de l'identité moderne.* Boréal.

Timenova, Z. (2009). Silence et langue. *Pragmalingüística.* 17 : 154-163.

Tindall, R. H., & Robinson, F. P. (1947). The use of silence as a technique in counseling. *Journal of Clinical Psychology*, 3, 136–141.

Townley, B. (1994). *Reframing Human Resource Management: Power, Ethics and the Subject at Work.* London: Sage.

Tritter J., McCallum A. (2006). The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. *Health Pol*, 76(2):156-168.

Vandekerckhove, W., Lewis, D. (2012). The Content of Whistleblowing Procedures: A Critical Review of Recent Official Guidelines. *Journal of Business Ethics.* 108: 253–264.

Van De Velde, D. (1995). *Le spectre nominal : Des noms de matières aux noms d'abstraction.* Éditions Peeters Louvain – Paris.

Van Dyne, L., Ang, S., et Botero, I. C. (2003). Conceptualizing Employee Silence and Employee Voice as Multidimensional Constructs. *Journal of Management Studies.* 40(6) : 1359-1392.

Vaujany (de), F.-X., & Aroles, J. (2019). Nothing happened, something happened:

- Silence in a makerspace. *Management Learning*. 50(2), 208–225.
- Vigneault, K., Higgins, J., Pomey, MP., Arsenault, J., Lahaie, V., Mercier, AM., Fortin, O., et Danino, AM. (2015) "Bringing patient advisors to the bedside: a promising avenue for improving partnership between patients and their care team," *Patient Experience Journal*. 2. 2(4).
- Voisin, J., Bidet-Caulet, A., Bertrand, O., et Fonlupt, P. (2006). Listening in Silence Activates Auditory Areas: A Functional Magnetic Resonance Imaging Study. *Journal of Neuroscience*. 26 (1) : 273-278.
- Volgushev, M., Chauvette, S., Mukovski, M., et Timofeev, I. (2006). Precise Long-Range Synchronization of Activity and Silence in Neocortical Neurons during SlowWave Sleep. *Journal of Neuroscience*. 26 (21) : 5665-5672.
- Walsh, I., Holton, J A., Bailyn, L., Fernandez, W., Levina, N., and Glaser, B. (2015). *What Grounded Theory Is ... A Critically Reflective Conversation Among Scholars*, Londres, Sage.
- Weisman, A. D. (1955). Silence and Psychotherapy. *Psychiatry*. 18 (3) : 241-260.
- Worms, F. (2006). Les deux concepts du soin: Vie, médecine, relations morales. *Esprit*. 141-156.
- Wuilbercq, E. (2015). *L'ivresse de Dieu*, Michel Lafon.
- Zaccā-Reyners, N. (2006). Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin. *Esprit*. 95-108.