

## APPEL A COMMUNICATION

### COLLOQUE INTERNATIONAL

#### **Le soin négocié entre le malade, ses proches et les professionnels. Situations de maladies et de handicaps de longue durée**

8 et 9 octobre 2009 - Brest

**Université de Bretagne Occidentale - Université Européenne de Bretagne**

#### **Organisation :**

Atelier de Recherche Sociologique (EA 3149) – Université de Bretagne Occidentale

#### **Responsables scientifiques du projet :**

Simone Pennec, Mcf sociologie, ARS-Université de Bretagne Occidentale, Brest

Florence Douguet, Mcf sociologie, ARS-UBO, Université de Bretagne Sud, Lorient

Françoise Le Borgne-Uguen, Mcf sociologie, ARS-Université de Bretagne Occidentale, Brest

#### **Dates et lieu : 8 et 9 octobre 2009, UBO- Brest**

Lieu : UFR LSHS- Victor Segalen, 20 rue Duquesne, Brest

**Format des propositions : 3000 signes maximum, +présentation organisme et statut**

**Date limite d'envoi des propositions de communications : 4 mai 2009**

#### **Adresses d'envoi des propositions de communications :**

[nathalie.coulon@univ-brest.fr](mailto:nathalie.coulon@univ-brest.fr) et [Simone.Pennec@univ-brest.fr](mailto:Simone.Pennec@univ-brest.fr)

**Date d'envoi de l'avis du Comité Scientifique sur les propositions : 15 juin 2009**

#### *Comité d'organisation*

Simone Pennec, Mcf sociologie, ARS-Université de Bretagne Occidentale, Brest

Florence Douguet, Mcf sociologie ARS-UBO, Université de Bretagne Sud, Lorient

Guillaume Fernandez, Dr en sociologie, ARS-Université de Bretagne Occidentale, Brest

Françoise Le Borgne-Uguen, Mcf sociologie, ARS-Université de Bretagne Occidentale, Brest

Alain Vilbrod, Pr sociologie, ARS-Université de Bretagne Occidentale, Brest

Nathalie Coulon, secrétariat de l'ARS, [nathalie.coulon@univ-brest.fr](mailto:nathalie.coulon@univ-brest.fr)

#### *Partenaires*

Association Internationale des Sociologues de Langue Française, CR 13 - Sociologie de la santé

Association Française de Sociologie, Réseau thématique 19 - Santé, Médecine, Maladie et Handicap

Mission de Recherche - Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), Ministère de la Santé

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

## Appel à Communication

Le champ de la santé connaît de profondes mutations qui prennent place dans un contexte dominé par les maladies chroniques et les handicaps liés au grand âge. Les personnes dont l'état de santé requiert des soins continus se trouvent en tant qu'auto-soignants en contact de divers ordres avec de nombreux professionnels, ceux du secteur de la santé et, plus largement, ceux des secteurs du social et du médico-social. Ces malades ont généralement un rôle actif dans la mise en œuvre de leur traitement et assument la majeure partie de la production de leurs propres soins à domicile. Ce travail de gestion quotidienne de la maladie chronique et des situations de polyopathologies engage également l'entourage familial et/ou amical dans les pratiques de soin profane et d'accompagnement sur une longue durée.

Au niveau collectif, la voix des patients prend de l'ampleur, en particulier par le moyen des associations de malades et la diffusion de savoirs par les médias (magazines, forums, blogs, etc.). L'appropriation des connaissances et la maîtrise de techniques thérapeutiques, souvent complexes, contribuent à transformer les relations entretenues avec les professionnels du soin. Dans les situations de longue maladie, les souhaits des différents acteurs profanes peuvent diverger par rapport à la responsabilité, aux décisions et aux formes du soin. Au cours du temps, les positions prises par le malade, par l'un ou l'autre des proches, sont aussi conduites à évoluer.

L'ensemble de ces éléments contribue à complexifier les modes d'exercice au quotidien et les champs de responsabilité des professionnels du social et de la santé. L'organisation des soins se trouve régulièrement transformée par le partage des activités à régler entre malade, entourage, médecine de ville (générale et spécialisée) et le développement de soins ambulatoires à l'hôpital comme à domicile. Impliquant des modalités de travail transversales, les soins de longue durée contraignent les professionnels à s'engager dans de nouveaux dispositifs : réseaux de soins, hospitalisations à domicile, etc.

Dans ces configurations, les places et rôles de la personne malade, de son entourage et des professionnels, se construisent autrement que dans le 'colloque singulier' promu jusqu'alors. Des effets multiples sont repérables dans les relations des professionnels au patient et, dans les relations que ces professionnels établissent avec les proches. Ce contexte a également des retombées sur l'organisation de l'activité entre les différents professionnels, mais aussi entre les différents proches, intervenant auprès d'un patient. La recherche de continuité des soins, de complémentarité entre les interventions, peut faire consensus ou mobiliser seulement certains d'entre eux.

L'objet de ces deux journées consiste à mieux comprendre la complexité du prendre soin à travers la connaissance des divers arts de faire : ceux des individus souffrant de pathologies chroniques, ceux des membres de leurs entourages et ceux des professionnels. Dans l'organisation actuelle des systèmes de santé, il s'agit de faire apparaître ce qui fait tension, achoppement ou facilitation pour la continuité des soins en situations de pathologie chronique et de polyopathologies. La présentation d'expériences de concertation, de coordination et des expérimentations actuelles visant une meilleure continuité du soin est également attendue.

## Axes thématiques

### **1- Le malade et ses proches**

Il s'agit de prendre en considération les spécificités des individus souffrant de maladie chronique et de polyopathologies, situations plus fréquentes dans la population âgée mais non limitées à celle-ci. Quelles sont les modalités du soin et de l'éducation réciproque du malade, de l'entourage et des professionnels ? Quelles sont les informations partagées avec les proches et quelle est la sélection faite entre ceux-ci pour recourir à une 'personne de confiance' ? Comment sont mis en œuvre les droits du malade, en particulier le consentement éclairé, à travers les informations données aux patients par les professionnels de santé ? Dans les pathologies de longue durée et lorsque le risque vital est en question, la limitation des traitements actifs et l'arrêt des soins intensifs doivent parfois être envisagés. Quelles catégories éthiques et quelles normes et valeurs sont en présence en référence aux déontologies professionnelles et aux modèles culturels ? Ces questions peuvent être déclinées selon les formes et les niveaux de négociations entre les différents acteurs.

#### ***1.1. La parole du malade***

Les représentations des maladies de longue durée et des polyopathologies engagent-elles des places particulières dédiées à ces patients et, conséquemment, des pratiques de soins dans lesquelles la parole du malade se renforce ou tend à se réduire ? Des décisions thérapeutiques, des choix de soins en fin de vie, etc. vont engager les dispositions que le malade a pu prendre de manière anticipée. Les recours aux modalités prévues par le droit des malades et par le droit des usagers donnent à comprendre la place attribuée à la personne ou conquise par elle. Quelles sont les formes du contrat médecin-malade qui émergent dans ces accompagnements caractérisés tant par la longue durée que par le travail de soin partagé avec les acteurs profanes ? Les interactions avec les professionnels établissent des niveaux de confiance différenciés, confiance dans tel ou tel professionnel et confiance dans sa propre compétence de soignant profane. La communication nécessaire des proches avec les professions médicales interroge le référent classique du 'colloque singulier' médecin-malade et introduit une nouvelle série de questionnements. De manière plus spécifique, les décisions de soin qui concernent des personnes dont les capacités cognitives sont altérées, mobilisent en même temps le droit des malades et le cadre juridique de la protection des majeurs.

#### ***1.2. Les proches : une pluralité d'acteurs***

Compte tenu de la part dominante des activités assurées par l'entourage, les modalités qui président à la répartition du travail de soin entre les différents membres de l'entourage s'avèrent importantes à comprendre. Le malade et ses proches se réfèrent à une ou plusieurs expériences de soins, toujours singulières, au cours desquelles ils développent des compétences et des « habiletés ». La proximité, la régularité et la continuité des observations et des pratiques conduisent à élaborer différents « savoirs soignants » qui sont, pour partie, distincts selon les places occupées (conjoint, enfant, ascendant) et, partiellement partagés entre différents proches. Des places et rôles particuliers peuvent être revendiqués ou récusés par les proches, de la famille principalement mais non exclusivement, et par les associations d'usagers. Comment les uns et les autres composent-ils avec la diversité des professionnels des secteurs médical, paramédical et médico-social ? Comment les proches participent-ils aux choix thérapeutiques, à domicile ou en établissement, et quelles sont les responsabilités qui leur incombent ? Les pratiques de l'entourage et des professionnels et leurs interactions sont aussi à analyser selon les distinctions de milieux sociaux et de genre, celles qui caractérisent le malade et ses proches et celles qui caractérisent les professionnels.

#### ***1.3. Les interactions avec les professionnels***

Certains malades et certains soignants profanes peuvent préférer la segmentation entre les différents intervenants professionnels tandis que d'autres font valoir la recherche d'une collaboration renforcée

entre les professionnels et une concertation régulière avec les proches. Les formes mêmes de la confiance attribuée par le malade et par ses proches peuvent diverger, entre eux et selon les professionnels en question. Il en va de même en ce qui concerne les modalités des concertations et des collaborations de soin avec les différentes professions de santé. Ces expériences singulières des malades et de leurs entourages se trouvent souvent à distance des pratiques de soins professionnels, des protocoles de codification, de guides de bonnes pratiques, et leurs attentes sont diversement représentées par les chartes et les livrets d'accueil destinés aux usagers. Ces dispositifs, qui font pourtant référence à des normes de continuité des soins, à des processus de décision collégiale professionnelle, peuvent s'avérer éloignés des attentes des malades et des proches ou de certains d'entre eux. Des difficultés apparaissent dans la prise en considération de la diversité des configurations de soin et se traduisent par une homogénéisation des parcours des patients qui efface les différences de situations socio-économiques, de modes de vie, de genre, etc., dont les effets sur la santé sont pourtant connus.

## **2- Professionnels, patients et proches dans le système de soin**

Dans les soins de longue durée, comment les différents professionnels négocient-ils avec l'individu et avec ses proches ? Comment les légitimités et les déontologies professionnelles sont-elles mises à l'épreuve par les rapports de délégation présents entre certaines professions de santé ? La présence d'interlocuteurs qui deviennent des intervenants réguliers dans les soins de longue durée, tout particulièrement les proches et les professions paramédicales et médico-sociales, imposent des remaniements et des redéfinitions de frontières pour nombre de professions. Face à l'ensemble de ces acteurs, quel pouvoir l'individu est-il susceptible de maintenir pour/sur lui-même ?

### ***2.1. Les concertations entre médecins et avec les professions paramédicales***

Les formes de concertation entre l'ensemble des professionnels de santé et avec l'entourage méritent d'être mises en débat. Les collaborations entre professions médicales et paramédicales (en ambulatoire et en milieu hospitalier) connaissent des évolutions sensibles, tant au plan des délégations que des hiérarchisations. Les concertations entre infirmières et médecins sont évaluées comme une ressource principale, mais leurs interactions prennent des formes diversifiées selon l'offre de services au plan territorial et selon les professionnels. Dans le contexte des polyopathologies, quelles sont les redéfinitions en cours pour les diverses professions paramédicales : infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, etc. ?

Les relations entre médecine générale et médecine de spécialité mobilisent des normes qui peuvent s'avérer communes ou divergentes, tant sur l'opportunité des soins pratiqués que sur le partage des responsabilités et aussi sur le mode de participation du patient et de ses proches. Dans les situations de polyopathologies, comment les médecins (généraliste, spécialiste, hospitalier, libéral) argumentent-ils les choix thérapeutiques retenus et auprès de quels interlocuteurs ? Comment les interventions des médecins coordonnateurs des établissements, celles des médecins salariés (réseaux de santé, collectivités) s'articulent-elles avec celles de leurs confrères et des autres professionnels de santé et du social ?

### ***2.2. Les professions médico-sociales et sociales dans la production de santé***

Le soin de longue durée introduit la présence des professions médico-sociales sur la scène du soin et accentue l'étendue des relations inter professionnelles. Il en va ainsi pour l'obtention de diverses prestations (Allocation Personnalisée d'Autonomie, Prestation de Compensation du Handicap, etc.), à travers les actions d'évaluation (plans d'aides à domicile) qui mobilisent diverses professions sociales. Le travail au quotidien, au plus proche du malade, (aides à domicile, auxiliaires de vie, aides médico-psychologiques) peut être une source potentielle d'informations pour un meilleur suivi. Quelles formes prennent les échanges entre ces professionnels et les autres professions de santé et quelles interactions se construisent avec les individus malades et avec les différents proches ?

### **2.3. Des innovations et des expérimentations pour la continuité du soin**

Les innovations et expérimentations inspirées d'exemples étrangers (Canada, Royaume-Uni, Etats-Unis, etc.) visent un meilleur suivi des malades souffrant de pathologies chroniques. Les expériences en cours soulignent les bénéfices de ces coopérations mais font apparaître également l'existence de freins par rapport à la continuité des soins. Les professions, du médical et du social, font diversement usage des instances et des dispositifs socio-techniques développés en vue de la coordination des soins (réseaux de santé, gestion de cas, dossiers personnels informatisés, etc.). Les interactions entre les différents professionnels influencent les trajectoires des malades et la participation des membres de leur entourage. Aux moments clés des parcours de soin, quels sont les niveaux de collégialité présents dans les décisions des actions d'accompagnement ? Comment les concertations contribuent-elles aux possibilités d'expression du malade ou à sa représentation par des tiers ?

#### ***Comité scientifique***

**Annick Anchisi**, Ph. D, sociologie, Unité de recherche, HECV santé, Lausanne, Suisse.  
**Marie Beaulieu**, Pr Titulaire, Ph.D, criminologie, Institut Universitaire Gériatrie, Université Sherbrooke, Québec.  
**Françoise Bouchayer**, Chercheure en sociologie, SHADYC, CNRS-EHESS, Marseille.  
**Yann Bourguet**, Médecin Santé publique, Dr de recherche, IRDES, Paris.  
**Marcel Calvez**, Pr sociologie, UMR ESO, Université Rennes 2.  
**Michel Castra**, Mcf sociologie, USTL-Université Lille 1 et Clersé.  
**Geneviève Cresson**, PU sociologie, USTL-Université Lille 1 et Clersé.  
**Florence Douguet**, Mcf Sociologie, ARS-UBO et UBS Lorient.  
**Isabelle Feroni**, Mcf sociologie, INSERM, Université Sophia-Antipolis, Nice.  
**Guillaume Fernandez**, Dr Sociologie, enseignant, ARS-UBO, Brest.  
**Arlette Gautier**, Pr sociologie, ARS, Université Bretagne Occidentale, Brest.  
**Armelle Gentric**, PU-PH, Fédération de gériatrie, CHU, EPS, Université Bretagne Occidentale, Brest.  
**Raphaël Hammer**, Ph. D, sociologie, Faculté de droit, CETEL, Université de Genève Suisse.  
**Claudie Haxaire**, Mcf sociologie, ARS, Université Bretagne Occidentale, Brest  
**Anne Kieffer**, Médecin gériatre, expert à la direction de la compensation, CNSA, Paris.  
**Danièle Le Boul**, Mcf psychologie, EPS, Université Bretagne Occidentale, Brest.  
**Françoise Le Borgne-Uguen**, Mcf sociologie, ARS, Université Bretagne Occidentale, Brest.  
**Gwénola Levasseur**, Mcf médecine générale, Faculté de Médecine, Rennes.  
**Claude Martin**, Dr de recherche CNRS, sociologue, EHESP - SOLO, Rennes.  
**Mohamed Mebtoul**, Pr sociologie, GRAS, Université d'Oran, Algérie.  
**Monique Membrado**, Chercheure en sociologie, LISST-Cieu CNRS, Université Toulouse-Le Mirail.  
**Jean-Christophe Mino**, Médecin chercheur en Santé Publique APHP et Centre FX Bagnoud, Paris.  
**Simone Pennec**, Mcf sociologie, ARS, Université Bretagne Occidentale, Brest.  
**François-Xavier Schweyer**, Pr sociologie, EHESP Rennes, CMH CNRS-EHESS Paris  
**Laurence Tain**, Mcf démographie-sociologie, Mo.dy.s, Université Lyon 2.  
**Laurence Thomsin**, Chercheure, démographie et géographie, FNRS, LEDA, Université de Liège, Belgique.  
**Alain Vilbrod**, Pr sociologie, ARS, Université Bretagne Occidentale, Brest.  
**Didier Vrancken**, Pr sociologie, Institut Sciences Humaines et Sociales, Université Liège, Belgique.  
**Marie Wierink**, Chargée de mission, Sociologue, MiRe-DREES, Paris.