

Le soin négocié entre malades, proches et professionnels



Colloque international
BREST 8-9 octobre 2009
Faculté Victor-Segalen



Figur segalen-hls Sommer 3, 1960, 1190

Atelier de Recherche Sociologique - EA 3149 -
ISHS - UBO - Brest <http://www.univ-brest.fr/index.php/ARS>

COLLOQUE INTERNATIONAL

Le soin négocié entre malades, proches et professionnels Situations de maladies et de handicaps de longue durée

8 et 9 octobre 2009
Faculté Victor Segalen, 20 Avenue Duquesne, **Brest**
Université de Bretagne Occidentale

Le champ de la santé connaît de profondes mutations qui prennent place dans un contexte dominé par les maladies chroniques et les handicaps dont la majeure partie du soin est assurée par les personnes et leurs proches. Ce travail de gestion quotidienne de la maladie chronique et des situations de polyopathologies engage le patient et l'entourage dans des interactions nombreuses avec les professionnels de la santé et du social. Au plan collectif, la voix des patients prend de l'ampleur, en particulier par le moyen des associations de malades, et contribue à complexifier les modes d'exercice au quotidien et les champs de responsabilité des différents acteurs de la production de santé. Les soins de longue durée contraignent les professionnels à s'engager dans de nouveaux dispositifs : réseaux de soins, hospitalisations à domicile, etc. La mise en œuvre des droits des malades mobilise les normes et valeurs en référence aux déontologies professionnelles, aux catégories éthiques et aux modèles culturels. 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. Dans ces configurations, les places et rôles de la personne malade, de son entourage et des professionnels se construisent sur un modèle différent de celui du 'colloque singulier' et l'objectif de continuité des soins et de complémentarité entre les interventions peut faire consensus entre l'ensemble de ces intervenants ou mobiliser seulement certains d'entre eux.

L'objet de ces deux journées consiste à mieux comprendre la complexité de 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.

Responsables Scientifiques

- Simone Pennec, UEB-UBO-ARS
- Françoise Le Borgne-Uguen, UEB-UBO-ARS
- Florence Douguet, UEB-UBS-ARS

Comité Scientifique

Annick Anchisi, Marie Beaulieu, Françoise Bouchayer, Yann Bourgueil, Marcel Calvez, Michel Castra, Geneviève Cresson, Florence Douguet, Guillaume Fernandez, Isabelle Feroni, Arlette Gautier, Armelle Genric, Raphaël Hammer, Claudie Haxaire, Anne Kieffer, Françoise Le Borgne-Uguen, Danièle Leboul, Gwenola Levasseur, Claude Martin, Mohamed Mebtoul, Monique Membrado, Jean-Christophe Mino, Simone Pennec, François-Xavier Schweyer, Laurence Tain, Laurence Thomsin, Alain Vilbrod, Didier Vrancken, Marie Wierink.

Comité d'Organisation

Nathalie COULON, Florence DOUGUET, Guillaume FERNANDEZ,
Emmanuelle FILLION, Françoise LE BORGNE-UGUEN, Simone PENNEC, Alain VILBROD

Collaborations

Association Française de Sociologie, RT 19 Santé, Médecine, Maladie et Handicap
Association Internationale des Sociologues de Langue Française, CR13 Sociologie de la santé
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
Mission de la Recherche (MiRE) de la DREES



JEUDI 8 Octobre 2009

9h – Accueil et ouverture - 9h30-10h45 Conférences Plénières

François-Xavier SCHWEYER, **Le soin négocié, la participation des usagers et l'action publique**
Annick ANCHISI, **Le partenariat entre familles et institutions de soins de longue durée, l'improbable rencontre**

11h – 12h30

Atelier 1 – Réseaux de santé et dispositifs de coordination

- **Les enjeux de la construction d'un réseau du point de vue des patient-e-s** : l'exemple du réseau Midi-Pyrénées de sclérose en plaques, Monique Membrado
- **La personne âgée fragile et les coordinations des soins** : une réalité ? Expérience-pilote à Bruxelles, Caroline Jeanmart
- **Améliorer la continuité par l'intégration des services et la gestion de cas**, Dominique Somme, Hélène Trouvé et Frédéric Balard
- **Nous, gérer des cas, jamais ! Amour, haine et paradoxes du rapport des travailleurs sociaux à la notion de gestion de cas**, Sébastien Carrier, Yves Couturier, Dominique Gagnon, Isabelle Chouinard et Dominique Somme

Atelier 2 – Expérience de la maladie

- **Le contrôle ordinaire et institutionnel de l'expérience du cancer** : les limites du « patient-sentinel », Hélène Marche
- **« De la difficulté pour des personnes séropositives d'articuler rôle de malade et rôles sociaux à la discontinuité du suivi médical de l'infection à VIH »**, Séverine Carillon
- **Le rapport au(x) soin(s) dans la vie quotidienne de la personne malade. Récits d'expériences autour du VIH/sida et de l'obésité**, Maryvonne Charmillot
- **L'identité recomposée des greffés cardiaques**, Julien Biaudet

13h45 – 15h15

Atelier 3 – Continuité du soin et enjeux professionnels

- **Du plan d'aide à sa réalisation** : une place à construire pour les salariées intervenant auprès des bénéficiaires de l'APA vivant à leur domicile, Ghislaine Doniol-Shaw et Emmanuelle Lada
- **Entre les infirmières « care manager » et les infirmières des services de soins** : bras de fer ou soin négocié ? Catherine Bigoni
- **Une nouvelle figure d'infirmière dédiée à la continuité des soins ? Des infirmières non cliniciennes dans la prise en charge du cancer**, Jean-Christophe Mino et Marie-Odile Frattini
- **Des professionnelles entre défiance et méfiance** : Quand infirmières libérales et assistantes sociales se toisent à distance... Alain Vilbrod

Atelier 4 – Les recours au soin en situation de déficiences et de handicap

- **Faire face à la maladie psychique d'un proche** : travail sur la relation et inégalités sociales, Audrey Parron
- **Les enjeux de la quête diagnostique. Des parents d'adolescents dits handicapés mentaux face aux discours professionnels**, Jean-Sébastien Eideliman
- **Associations de parents dans le champ du handicap mental** : quelle contribution à la réflexion sur l'articulation entre familles et professionnels ? Aurélie Damamme
- **Être mère et présenter une déficience intellectuelle** : récits d'expériences de maternité et considérations méthodologiques, Christine Gruson

15h30 – 17h

Atelier 5 – Les interventions professionnelles au domicile

- **Sécurité ontologique et intervention psychosociale à domicile**, Paul Morin
- **L'art de la toilette à domicile** : comment combiner l'expertise de la personne avec la compétence du soignant ? Franck Guichet.
- **Gestion des ajustements au retour à domicile de traumatisés crâniens modérés à sévères et de leur aidant principal**, Geneviève Pasche, Jeanne Carruzzo
- **Handicap moteur et vie à domicile**: contraintes et choix dans l'organisation des soins et de l'aide humaine, Adeline Beyrie

Atelier 6 – La négociation du soin dans les établissements pour les personnes âgées

- **La répartition des rôles dans l'entourage d'une personne âgée, entre dynamiques familiales et effets des contacts avec les institutions médicales**, Aude Béliard
- **« La vocation, je commence à l'avoir »**. Construction de l'identité professionnelle des aides-soignantes et d'une représentation du « bon soin » dans les organisations gériatriques, en France et au Québec, François Girod
- **« Agir en tant que comités d'usager. Coordination et processus d'institutionnalisations. Enquête sur des formes de participation en Belgique et au Québec »**, Mira Goldwicht, Fabrizio Cantelli
- **La médiation du questionnement éthique dans la négociation du soin**, Danièle Leboul

17h - 18h Plénière

Françoise BOUCHAYER, **La fonction soignante de proximité : la prégnance du patient et de ses proches**
Florence DOUGUET, **Le travail infirmier et les concertations avec les acteurs du soin**

Vendredi 9 Octobre 2009

9h – 10h30 Table ronde :

L'organisation des relations entre malades et professionnels de santé

Emmanuelle FILLION, **Les malades hémophiles et leurs médecins : 40 ans de transformation des relations**
Françoise LE BORGNE-UGUEN, **Les effets de la réforme de la protection des majeurs sur le malade et l'utilisateur**
Geneviève CRESSON, **Le droit des usagers : expérience d'une Conférence Régionale de Santé**

10h45-12h30

Atelier 7 – Malades - médecins - parents

- **Entre parents et médecins : l'enjeu de l'enfant malade**, Anne-Chantal Hardy
- **Les recours aux soins des familles. A la quête du « bon médecin »**, Mohamed Mebtoul
- **La relation médecins-patients au prisme de la participation. La question du lien thérapeutique entre médecins généralistes et patients du grand âge**, Guillaume Fernandez
- **Quelle est la place de l'interaction patient-médecin dans le système de soin actuel ?** Hélène Cléau
- **Les individus et leurs entourages face au(x) monde(s) de la santé : savoirs et pouvoirs dans les interactions de soin**, Simone Pennec

Atelier 8 – Le travail de santé des familles

- **Le travail des parents dans le suivi médical des enfants greffés : une invisibilité nécessaire ?** Sarra Mougel
- **Le rôle de la famille marocaine dans la prise en charge de la maladie chronique : l'exemple des diabétiques marocains**, Mohammed Ababou
- **Diabète : le travail de santé des femmes (Algérie)**, Salemi Ouassila
- **Interactions entre hémodialysés, leurs proches et les professionnels de santé**, Virginia Barroso Henriques, Maria Engracia Leandro
- **L'aphasie d'un parent : prise en charge sexuée et aménagement des parcours de vie des enfants**, Anne Peillon et Laurence Tain

Atelier 9 – Proches et professionnels : définir les risques

- **Les hospitalisations sans consentement en psychiatrie comme mise à l'épreuve des relations entre proches, soignants et soignés**, Delphine Moreau
- **Dialectique entre facteurs de risque de maltraitance et ressources protectrices dans la triade « conjoint âgé/conjoint aidant/professionnelle référente de situation »**, Delphine Roulet Schwab
- **Rôle des proches dans le choix de l'itinéraire thérapeutique en milieu urbain défavorisé : le cas de la Tunisie**, Sofiane Bouhdiba
- **Perceptions croisées des risques chez les bénéficiaires d'aide et de soins à domicile : Points de vue des aînés, de leurs proches et des professionnels**, Marianne Chappuis
- **Respect de l'autonomie dans le processus de déclaration de l'incapacité au Québec : la personne évaluée et ses proches traversant les trois prismes de l'évaluation (médical, psychosocial et juridique)**, Marie Beaulieu

14h – 15h30

Atelier 10 – Effets de la maladie sur la famille

- **Trajectoires de proches « in-formées » par les professionnels de santé : variations dans l'entourage de malades du cancer du poumon**, Kane Hélène, Kivits Joëlle, Ricard Emmanuel
- **Les proches face à la chronicisation du cancer : les conjoints de patients atteints d'un cancer des VADS**, Guillaume Grandazzi, Emmanuel Babin
- **Tandem patient-aidant face au retentissement familial et social deux ans après la survenue d'un AVC. Etude nationale au Grand-duché du Luxembourg**, Michèle Baumann, Etienne le Bihan, Sophie Couffignat
- **Suivi longitudinal d'aidants de personnes atteintes d'Alzheimer : l'adoption des techniques de réseaux sociaux et de représentations sociales pour mieux comprendre les soins négociés**, Normand Carpentier, Amanda Grenier, Paul Bernard, Nancy Guberman, Caroline Law

Atelier 11 – Les décisions de limitations de traitements

- **Mourir chez soi : 3 moments-clefs pour négocier**, Rose Anne Foley, Murielle Pott, Laurence Seferdjeli
- **Les aspects influençant le processus décisionnel concernant les choix de traitement en soins palliatifs : Perspective de la personne âgée apte, du proche aidant et du médecin**, Julie Lamontagne
- **La limitation des traitements actifs : le patient, les soignants, les médecins, le psychiatre de liaison**, Véronique Guienne
- **Le suicide médicalement assisté en hôpital universitaire en Suisse : le difficile parcours de l'auto-délivrance**, Murielle Pott

15h30 - 16h30

Marcel CALVEZ, **Le soin négocié : questions pour la sociologie de la santé**
Simone PENNEC, « **Prendre soin** » : **synthèse et perspectives**