

Table des matières

Avant-propos	1
Laurence CORROY et Christelle CHAUZAL-LARGUIER	
Présentation des auteurs	13
Partie 1. Enjeux et opportunités des dispositifs numériques et ludiques	19
Chapitre 1. Le recours au jeu comme méthode de prévention innovante pour mettre en débat le travail	21
Julie PAVILLET et Aurélia DUMAS	
1.1. Introduction	21
1.2. Méthodologie de la recherche mobilisée	23
1.2.1. Recherche collaborative et méthodologie participative	23
1.2.2. Enquête exploratoire au sein de l’USLD : quelques éléments du contexte organisationnel	25
1.3. Le recours au jeu comme méthode de prévention de la santé au travail	26
1.4. Résultats de la phase d’exploration et d’expérimentation	28
1.4.1. Les apports du jeu par l’écart	28
1.4.2. Le jeu pour approcher les dynamiques relationnelles et affectives	30
1.5. Conclusion	33
1.6. Bibliographie	34

Chapitre 2. L'espace numérique comme ressource accessible à un discours alternatif des aidants sur l'aidance. 37

Nathalie GARRIC et Frédéric PUGNIÈRE-SAAVEDRA

2.1. Introduction.	37
2.2. L'aidant : une figure sociale en souffrance au statut reconnu depuis peu	38
2.3. Un terrain numérique construit corrélé à un corpus de référence de paroles d'aidants.	41
2.4. Cadrage théorique	43
2.5. Quelques résultats	45
2.5.1. L'aidant : un acteur peu abordé dans l'espace médiatico-politique	45
2.5.2. Une forte singularité du corpus numérique dans une dimension positive	47
2.6. Rupture et/ou continuité du statut d'aidant construit par les blogs	53
2.7. Conclusion	57
2.8. Bibliographie.	58

Chapitre 3. Coconception de dispositifs d'information et de formation sur un implant connecté. 61

Ambre DAVAT et Fabienne MARTIN-JUCHAT

3.1. Introduction.	62
3.2. Coconception basée sur les récits d'affects	63
3.3. Application au projet RealWorld4Clinic.	65
3.3.1. Constitution du groupe.	65
3.3.2. Déroulement des séances	66
3.3.3. Identification des enjeux <i>via</i> les récits d'affects	66
3.3.4. Principaux questionnements et élaboration des hypothèses	66
3.3.5. Élaboration de la méthode.	67
3.3.6. Retour sur les avancées de l'étude	67
3.4. Bilan de la première phase de l'étude	69
3.4.1. Échantillon	69
3.4.2. Profil de patients/temporalité dans l'adaptation à la maladie	70
3.4.3. Acceptation/refus des implants	71
3.4.4. Sources d'angoisse liées à l'implantation.	72
3.4.5. Impact de la télésurveillance sur le parcours de soin	72
3.5. Conclusion	73
3.6. Remerciements.	74
3.7. Bibliographie.	74

Chapitre 4. Lecture des sites internet des établissements de santé au prisme de l'orientation patient	77
Emna CHERIF et Corinne ROCHETTE	
4.1. Introduction.	77
4.2. Méthodologie de la recherche mobilisée.	79
4.3. Méthodologie de collecte des données et propositions de recherche	82
4.4. Principaux résultats	83
4.4.1. Informations générales sur le cancer du sein	83
4.4.2. Informations détaillées sur les soins	83
4.4.3. Mise en avant de services médicaux spécifiques et innovants.	84
4.4.4. Indices de qualité	84
4.4.5. Présentation de l'équipe soignante	85
4.4.6. Témoignages de patientes	85
4.4.7. Informations complémentaires données aux patientes	85
4.4.8. Informations non médicales	85
4.5. Conclusion	86
4.6. Annexe : rappels terminologiques	87
4.7. Bibliographie.	88
Chapitre 5. Communication numérique et marchande pour les aidants : le cas des établissements thermaux	91
Christelle CHAUZAL-LARGUIER et Alexis MEYER	
5.1. Introduction.	91
5.2. La question de l'adaptation de l'offre thermique à un public spécifique	95
5.2.1. Le proche aidant : une cible légitime pour le thermalisme	95
5.2.2. La mini-cure proches aidants à la recherche d'un contenu différenciateur	97
5.3. La stratégie de séduction des aidants en question	100
5.3.1. L'approche informationnelle de la communication privilégiée	100
5.3.2. Le bon référencement mal exploité des sites internet des établissements thermaux	102
5.4. Conclusion	105
5.5. Bibliographie.	106
Partie 2. Médecine narrative et herméneutique du patient et de l'aidant.	109

Chapitre 6. Le médecin souffrant : le cas d'une fiction sériele. . . 111

Laurence CORROY et Émilie ROCHE

6.1. Introduction.	111
6.2. Narration de la maladie.	113
6.3. Cheminement émotionnel du médecin patient	114
6.4. Rôle des aidants	120
6.5. Conclusion	126
6.6. Bibliographie.	128

Chapitre 7. Apprivoiser le cancer : corps affectés, émotions en miroir et mises à l'épreuve des malades et de leurs proches. . . 131

Anne VEGA et Ibtissem BEN DRIDI

7.1. Introduction.	131
7.2. Le travail invisible des proches aidants dans la trajectoire de soins des soignés.	133
7.2.1. Mémoriser et/ou traduire et coordonner les consultations	134
7.2.2. Accompagner : tenter de réduire l'anxiété, de restaurer l'image et la dignité	134
7.2.3. (Re)nouer ou dénouer les relations : des limites aux engagements	136
7.3. Le caractère central et vital des aidants	138
7.3.1. Avoir des attaches et des réseaux d'interconnaissances médicaux.	138
7.3.2. Avoir des aides administratives et financières	139
7.3.3. Derrière le devoir de soutien : aider à garder le moral, l'utilité sociale et tenter de survivre	140
7.4. Conclusion	142
7.5. Bibliographie.	143

Chapitre 8. Autour des longues maladies : les aidants, acteurs et producteurs de soin en santé ; le cas de l'Algérie. 147

Aïcha BENABED

8.1. Introduction.	148
8.2. L'aide familiale dans le contexte algérien.	149
8.3. Aide familiale et soin profane : une alternative au travail médical	151
8.4. Les motivations pour prendre soin du proche malade	156
8.5. L'impact du « prendre soin » sur la santé du proche malade	158

8.6. Conclusion	159
8.7. Bibliographie.	159

Chapitre 9. Dynamiques affectives d'aidants de malades Alzheimer et résilience 161

Abdelhadi BELLACHHAB, Olga GALATANU et Valérie ROCHAIX

9.1. Introduction.	161
9.2. L'entretien biographique <i>versus</i> le forum de discussion : deux dispositifs distincts de construction de soi	163
9.3. Deux espaces d'expression.	164
9.3.1. Le forum, une liberté contrainte et une authenticité conventionnelle ?	164
9.3.2. L'entretien, une « position de surplomb social ».	166
9.4. Cadre théorique et épistémologique	167
9.4.1. Définitions des concepts : affects, émotions, sentiments	168
9.4.1.1. La passivité	168
9.4.1.2. L'intentionnalité	169
9.4.1.3. La subjectivité	169
9.4.2. Classes d'émotions	169
9.5. Le vécu affectif des aidants à travers deux dispositifs de communication	170
9.5.1. Approche outillée du corpus	170
9.5.2. Le vécu affectif reconstruit lexicalement dans le forum	174
9.5.3. Le vécu affectif reconstruit lexicalement dans les entretiens	177
9.6. Conclusion	179
9.7. Bibliographie.	180

Chapitre 10. Coconstruire un territoire aidant à l'aidance 185

André SIMONNET, Julia GUDEFIN et Maya CHABANE

10.1. Introduction	186
10.2. Pour un territoire aidant à l'aidance : l'« Escalier des aidants »	189
10.3. Une approche réflexive en sociologie de l'action.	191
10.3.1. Les ateliers « Par et pour les aidants » comme terrain de recherche	191
10.3.2. Entre outils et premiers résultats, quels enjeux de l'aidance au niveau local ?	193
10.3.2.1. Une redéfinition numérique des ateliers.	193
10.3.2.2. Quelles réponses aux besoins identifiés ? Trois enjeux locaux pour une solution de proximité	194

10.4. Conclusion	196
10.4.1. DanaeCare	198
10.5. Bibliographie	198
Liste des auteurs	201
Index	203