

## Avant-propos

Les maladies chroniques et les longues maladies, en raison de leur empreinte durable dans le temps, exposent le patient, le proche aidant<sup>1</sup> et le soignant à de multiples questionnements convoquant les différents dispositifs mis en œuvre, les enjeux et les représentations liées à celles-ci. Le rôle de ces trois acteurs et les relations qui les unissent peuvent être interrogés au prisme d'une large palette de méthodes et de procédés, récents ou non, mis en place à l'intérieur des structures de soins (reconnaissance de pairs aidants, recours à des techniques de cohésion d'équipes soignantes, télémédecine, proposition de nouvelles offres de soins, coconception de dispositifs avec l'aide de patients « collaborateurs », etc.) comme à l'extérieur de celles-ci (maintien à domicile, formation à distance, éducation thérapeutique, aide aux proches aidants, dispositifs numériques, médecine narrative, *edutainment* au sein des séries télévisées fictionnelles, etc.).

### Patient, aidant et soignant au cœur d'un tissu relationnel complexe

Cet ouvrage vise à étudier le patient, le soignant et l'aidant à travers leurs statuts et les relations de soins qui les unissent et les divisent. Aujourd'hui, patient, soignant et proche aidant subissent un climat pesant, anxiogène, empreint d'un sentiment d'insécurité tant matérielle, que professionnelle ou affective, les incitant à un travail d'introspection pouvant aboutir à une remise en cause de leur propre rôle.

---

Avant-propos rédigé par Laurence CORROY et Christelle CHAUZAL-LARGUIER.

1. Article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée, son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme proches aidants [...], qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

Le patient est amené à réfléchir notamment sur sa capacité à conserver une attitude positive alors que son corps meurtri provoque douleurs et interrogations et que l'environnement professionnel, social et économique est bouleversé (Lefort et Psiuk 2019). Le soignant, davantage formé à une médecine destinée à soulager les maux du corps que la souffrance morale, œuvre dans un contexte professionnel sous tensions, généré par un système de santé au bord de l'implosion (manque de personnel, conditions de travail difficiles, manque d'attractivité des salaires, etc.). Les soins dégradés sacrifient la dimension humaine, infligeant au soignant un sentiment d'impuissance, une perte d'idéal professionnel (Delieutraz 2012) et une lourde charge émotionnelle (Chahraoui *et al.* 2011 ; Petiau 2016). Ce dernier est amené à questionner les limites de l'approche traditionnelle à « faire des soins » centrée sur les actes eux-mêmes, convaincu de plus en plus qu'il faut plutôt adopter le « prendre soin » centré sur la personne bénéficiaire (Hesbeen 2012). Le proche aidant, peu ou mal préparé (Leduc *et al.* 2013), en proie à des émotions fortes (Mallon et Le Bihan-Youinou 2017), s'interroge sur ses capacités à concilier ses activités d'aidance, ses activités professionnelles et personnelles (Le Bihan-Youinou et Martin 2006 ; Fontaine 2009). Acteur de l'ombre méconnu (Bloch 2012), il a des difficultés à se penser et à s'accepter comme tel (Bricka 2016).

Même si le savoir et les compétences du soignant sont reconnus au titre de son expertise scientifique : « personne, aujourd'hui, ne peut plus contester l'importance de l'attitude relationnelle dans les activités de soin » (Formarier 2007, p. 33). Le patient ne se satisfaisant pas d'être passif (Pierron 2007) et les familles n'acceptant pas d'être tenues à l'écart, tous revendiquent une implication plus forte dans les protocoles de soins. Alors que la dyade entre le patient et le soignant apparaît faiblement pertinente, les discours institutionnels, médicaux, profanes évoquent l'importance d'une troisième catégorie d'acteurs, les proches aidants<sup>2</sup> dont l'importance du rôle dans le parcours de soins est largement reconnue même si la littérature abondante sur le sujet témoigne des zones d'ombre (Buthion et Godé 2014). La dimension relationnelle tripartite dans les soins est incontournable. Patient, soignant et aidant n'ont jamais autant recherché, voire revendiqué, une approche plus humaine des relations de soins alors que le soignant éprouve des difficultés à pouvoir s'y investir. Cette triade d'acteurs, qui s'inscrit dans la durée, doit faire face à des traitements longs et pour lesquels les territoires de compréhension et les horizons d'attente de chacun nécessitent ajustements (Sicard 2002 ; Kentish-Barnes 2010 ; Maupetit et Fondras 2011), dialogue et assistance. Sans cela, le sentiment de solitude ressenti individuellement par les différentes parties peut s'accroître (Canouï et Mauranges 1998) et les faire sombrer dans l'épuisement, d'autant que l'aidant, par exemple, n'ose demander de l'aide (Coudin et Gely-Nargeot 2003).

---

2. Le nombre de proches aidants ne cesse d'augmenter et atteint aujourd'hui 11 millions de personnes : « Aidants : le temps des solutions ? ». Enquête Ipsos/Macif, 2020.

Comment concilier la qualité relationnelle des soins avec un contexte de tension accru pour le soignant ? Comment les relations des patients avec les médecins sont-elles mises en scène alors que la médecine de guérison montre ses limites ? Quelle place et quelle fonction du proche aidant sont discutées lorsque la médecine holistique, visant à traiter la personne de façon globale, peine à être développée au sein de l'univers hospitalier ? Quelle pérennité du modèle de relations patient-soignant-aidant peut être imaginée (Mitnick *et al.* 2010) en cas de défaillance de l'un ou de plusieurs des acteurs concernés ? Le soutien d'autres acteurs (associations, organisations privées, particuliers, structures et institutions publiques, etc.) est-il envisageable, sinon possible, et comment est-il représenté ? Telles sont les questions que les relations entre patient, soignant et aidants et les rôles de chacun peuvent soulever. Pour y répondre, une réflexion sur les représentations de chacun est indispensable.

## La mise en discours des représentations des patients, des aidants et des soignants

Le but de cet ouvrage est également de combler une insuffisance de recherches qualitatives sur ces questions alors que, comme le notent Rul et Carnevale (2014, p. 241), celles-ci « permettent de générer des connaissances portant sur les processus ou comportements sociaux, ou encore sur le vécu de personnes confrontées à une situation dans un contexte donné ». Si, traditionnellement, la dénomination de patient<sup>3</sup> renvoie le malade, à sa condition d'être rongé par la souffrance et dépourvu de savoir, les plateformes numériques ont accru son information (Cases 2017) et la législation<sup>4</sup> a reconnu son droit à cet égard, bousculant la notion de relation asymétrique entre le patient et le soignant. Le malade est devenu un être « sachant » à défaut d'un être « savant » (Le Pen 2009, p. 260), acteur de sa propre santé comme l'envisage les travaux de recherche sur l'*empowerment* du patient (Hibbard *et al.* 2004).

L'importance de la dimension relationnelle des soins et les problématiques de représentations questionnent les sentiments et les affects qui se nouent entre les différents acteurs (patient, aidant, soignant) en lien avec des maladies chroniques. Cela nécessite une réflexion sur les approches méthodologiques du chercheur pour étudier ces dimensions. L'analyse interprétative phénoménologique permet de découvrir et d'étudier en

---

3. Patient renvoie au latin *pati* désignant littéralement « celui qui souffre ».

4. Article L. 1111-2 du Code de la santé entré en vigueur le 1<sup>er</sup> octobre 2020 : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. »

profondeur l'expérience de la maladie et du parcours de soin. Elle est de plus en plus utilisée dans les recherches en psychologie, notamment en psychologie de la santé et en psychologie clinique (Antoine et Smith 2017). L'analyse linguistique du discours, encore peu développée dans ce champ de recherche (Garric et Herbland 2020) permet au chercheur de laisser ces acteurs s'exprimer et raconter leur vécu. La parole est alors une ressource clé qui doit être étudiée pour elle-même (Rossi 2011), car c'est le moyen d'accéder à une « mise en contexte » de l'expérience individuelle et/ou collective. Dans ce champ de recherches, les approches ludiques par le jeu peuvent aussi permettre aux acteurs une certaine distanciation par rapport aux situations de souffrance vécues, tant dans le cadre des activités de soins que dans l'expérience de la maladie, tout en permettant au chercheur de donner une dimension participative aux études.

L'importance des supports de communication et d'information où ce discours peut être recueilli doit également être discutée. Les plateformes numériques permettent aux malades de pouvoir évoquer leurs symptômes, leurs traitements, de discuter des parcours de soins, des rapports qu'ils entretiennent avec leurs médecins et l'équipe de soignants. Les sites internet (Kinnane et Milne 2010 ; Dolce 2011), les forums dédiés aux aidants par leur vocation d'entraide et d'échanges de conseils, mais aussi par l'information et la formation proposées tendent à rompre leur isolement, à apporter du réconfort (Dubreuil et Hazif-Thomas 2013) tout en restant compatibles avec leur quotidien (Nabarette 2002). Enfin, le témoignage peut être un outil pour médiatiser le « déni de reconnaissance » (Charlier 2018) auquel un ou des acteurs de la relation triangulaire ci-dessus citée sont confrontés, ou encore pour faire connaître les changements survenus notamment dans les parcours de vie (désorganisation et réorganisation des liens familiaux par exemple) (Dupré La Tour et Gorlero 2012 ; Bonnet-Llompart et Laurent 2020).

Dans un autre registre, des travaux portant sur des séries télévisées ont déjà montré l'importance dans l'expérience spectatorielle des séries télévisées et de l'*edutainment* liés à la santé (Barthes 2016 ; Singhal *et al.* 2004), qu'il s'agisse de prévention ou d'appréhension de certaines maladies.

Loin d'être anecdotiques, ces témoignages et ces récits s'incluent dans ce qui peut être défini comme une médecine narrative (Charon 2015 ; Goupy et Lejeune 2016) qui tend à développer une compétence et une vigilance accrue du patient (dans le rapport qu'il entretient à son corps et le restitue comme acteur de sa vie et potentiellement de sa guérison) et de l'aidant (dans la relation qui le lie au proche malade et le repositionne comme un acteur indépendant de l'aidé).

La mise en mots des maux éprouvés, distanciés par le langage et des expériences vécues, loin de constituer un tout unifié, peut aussi questionner en retour le rôle des

équipes médicales, les ambivalences ressenties, et constituer pour les soignants un aiguillon réflexif sur leurs pratiques tout en leur fournissant une documentation extrêmement riche d'une multiplicité de cas. En effet, comme le souligne Dagognet (2009, p. 172), « la médecine est une herméneutique, une science de l'interprétation de ce qui est sous les yeux et qu'on ne voit pas » et dont les discours et les échanges verbaux constituent les outils méthodologiques indispensables.

Cet ouvrage interroge les dispositifs, les enjeux et représentations liées aux maladies chroniques et aux longues maladies en questionnant la manière dont les patients se définissent, les relations qu'ils nouent avec leurs soignants et comment la figure de l'aidant peut être mise en scène comme un adjuvant nécessaire au patient, qu'il s'agisse de témoignages sur les plateformes numériques ou dans des univers fictionnels, mais aussi au quotidien, au sein de structures organisationnelles (structures médicales, entreprises, associations, etc.) et privées (environnement privé du patient et de l'aidant). C'est pour apporter des éléments de réflexion et de réponse à ces questions que des enseignants-chercheurs et des professionnels aux champs de recherche et aux compétences variés appartenant à deux disciplines ont collaboré au sein de cet ouvrage : les sciences de l'information et de la communication par l'analyse des représentations des patients, des soignants et des aidants à travers les supports de communication, les discours, les arguments et les figures rhétoriques mobilisés ; les sciences de gestion en étudiant les dispositifs organisationnels et communicationnels des entreprises publiques et privées auprès de ces cibles.

Pour répondre à ces questions, cet ouvrage présente des recherches menées autour de deux thématiques étroitement complémentaires.

La partie I de cet ouvrage met en lumière les enjeux et opportunités des dispositifs numériques et ludiques pour les malades, les aidants et les soignants.

Julie Pavillet et Aurélia Dumas s'intéressent ainsi à un dispositif ludique reposant sur le jeu au service de la prévention en santé au travail. Par une méthodologie dite collaborative et participative, le personnel soignant d'une unité de soins de longue durée de gériatrie du centre hospitalier universitaire de Grenoble Alpes est amené à mettre en discussion son travail afin d'exprimer ses émotions et ses affects sans violence. Par les dynamiques affectives et relationnelles que le jeu de cartes Dixit® recrée, une équipe en souffrance parvient, par une mise en réflexion individuelle et collective sur les pratiques professionnelles, à se doter de nouvelles ressources destinées à faciliter la mise en place de collectifs de travail pouvant déboucher sur des changements organisationnels au sein de l'hôpital.

Nathalie Garric et Frédéric Pugnère-Saavedra recourent à une analyse située en analyse de discours combinant une approche quantitative textométrique et une approche

qualitative énonciative pour montrer que certains dispositifs numériques, ici les blogs dont ils sont les auteurs, donnent aux aidants l'occasion de fournir un discours autre que le discours institutionnel existant à leur sujet qui échappe à certaines contraintes normatives sur le vécu de l'aidance tel qu'il est exposé dans les médias et les discours juridiques. Confrontant ce corpus numérique à un corpus d'entretiens individuels d'aidants et de familles, les auteurs concluent que ce discours ne joue pas le rôle de contre-discours, car il est construit dans et pour une communauté de personnes restreinte dans le but de se construire et de définir leur rôle.

Ambre Davat et Fabienne Martin-Juchat détaillent la méthodologie, justifient l'intérêt et abordent les enjeux éthiques et sociétaux de la coconception de projet. Il s'agit avec un groupe de patients de coconcevoir une étude permettant le développement de dispositifs d'information et de communication auprès des futurs patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique et équipés d'implants connectés. La méthode retenue repose sur des entretiens permettant le recueil du vécu des patients « collaborateurs » à travers leurs récits d'affects en lien avec leurs parcours de soin. Le rôle des patients consiste à participer à la définition des grands domaines de questionnements de l'étude, à valider les hypothèses et la méthode de test retenue. Ce travail permet de faire émerger les dynamiques collectives et organisationnelles impliquées dans le suivi de cette maladie chronique.

Emna Cherif et Corinne Rochette s'intéressent aux opportunités et aux enjeux de la mise en valeur des offres de soins sur les sites internet des établissements de santé. Celle-ci répond à l'impossibilité pour ces organismes de communiquer comme des entreprises marchandes, à une concurrence exacerbée entre les structures hospitalières et à une évolution des attentes des patients. L'étude de dix-sept sites internet de communication institutionnelle d'établissements hospitaliers (centres hospitaliers universitaires, cliniques et centres de lutte contre le cancer) permet d'apprécier l'orientation patient de ceux-ci. Les marqueurs d'une orientation patient sont-ils identifiables ? Comment celle-ci s'exprime-t-elle ? L'orientation patient n'est pas présente de manière similaire sur l'ensemble des sites étudiés à travers des processus informatifs plus ou moins nourris et la mise en place de ressources et compétences spécifiques soulignant ainsi des approches culturelle et comportementale de cette orientation.

Alexis Meyer et Christelle Chauzal-Larguier interrogent la stratégie de communication marchande en ligne poursuivie par les sept établissements thermaux et un centre de thalassothérapie français proposant une mini-cure pour les aidants, et analysent le discours tenu, notamment en recourant à l'analyse comparative. Deux méthodes complémentaires sont mobilisées : une étude des pages dédiées des sites internet de ces établissements et l'analyse de contenu des entretiens approfondis auprès d'acteurs du secteur du thermalisme. Le discours purement informatif ne peut-il pas évoluer,

voire dévier vers une réelle communication commerciale pour promouvoir certains services ? L'aidant devient alors non seulement une cible informative, mais aussi commerciale. L'offre ainsi proposée constitue un enjeu fort pour le thermalisme et contribue à son repositionnement.

La partie 2 de cet ouvrage s'intéresse plus étroitement à la médecine narrative et herméneutique du patient et de l'aidant.

Laurence Corroy et Émilie Roche explorent la manière dont la série française *Demain nous appartient*, diffusée quotidiennement par TF1 depuis 2017, du lundi au vendredi, met en scène la manière dont un personnage récurrent de la série doit face à un cancer du sein et comment ses proches réagissent. Cette série chorale et familiale propose des lieux bien identifiés par les fans de la série : lycée, commissariat, hôpital, etc. Patients, aidants et médecins sont au cœur d'intrigues hospitalières qui permettent, par la construction narrative de la série, de mettre en scène plusieurs points de vue différents et des protagonistes qui évoluent en fonction des rebondissements d'un arc narratif spécifique. Celui qui est analysé par les deux chercheuses correspond à deux mois de diffusion, au cours desquels la directrice du service de médecine générale de l'hôpital va devenir une patiente atteinte d'un cancer du sein. Lors de cette situation de crise personnelle, va s'entremêler une médecine narrative du médecin devenu patient, qui évoque ses doutes et ses peurs, tout en disposant d'un savoir expert et d'un entourage professionnel et intime soutenant, étant elle-même de la partie. Cependant, en dépit du fait que le personnage est familier avec l'univers du soin, il n'en ressent pas moins l'entrée dans la maladie comme un choc.

De la triade médecin devenu patient, soignant et aidant, des discours de prévention et des normes se diffusent, plaçant la série au cœur d'un dispositif considéré comme de l'*edutainment* : les fans de *Demain nous appartient*, dont l'attachement émotionnel à la série et aux personnages récurrents est fort, reçoivent, au fil des épisodes, des messages de prévention et des modélisations de comportements valorisés ou critiqués (bonne aidance *versus* mauvaise aidance, importance du dépistage, prise en charge rapide des patients, etc.) qui affluent en filigrane.

Quittant l'univers de la fiction, Anne Vega et Ibtissem Ben Dridi apportent en contrepoint un éclairage sur la manière dont les proches sont progressivement conduits à prendre en charge et soutenir des membres de leurs familles atteints d'un cancer. L'annonce de la maladie est vécue comme un traumatisme, une onde de choc qu'il faut progressivement absorber – l'aide des proches s'avérant alors tout à fait déterminante. Aux difficultés psychiques peuvent s'ajouter des situations de précarité financière et familiale. Si les patients issus de catégories sociales aisées, voire très aisées, se sentent plus à l'aise avec le corps médical et plus à même de discuter et négocier

les protocoles de soin, ceux des classes populaires ont plus d'appréhension à faire entendre leur point de vue. Les deux auteurs montrent à quel point, en ce cas, l'aidance des proches, élargie aux collègues, au voisinage ainsi qu'à d'autres patients rencontrés qui forment un entourage soutenant, peut être décisif. Un réseau d'aides diversifié permet aux malades de pouvoir acquérir un *empowerment* vis-à-vis de leur maladie, mais aussi du corps médical, s'affranchissant partiellement des positions dissymétriques entre « sachant » et patient et d'injonctions pouvant être impossibles à suivre à la lettre. L'aidant peut aussi, dans des contextes familiaux socialement peu favorisés, développer des compétences proches de celles d'un aide-soignant à domicile.

L'étude de terrain, menée par Aicha Benabed, dans le contexte algérien, montre combien les aidants sont amenés à développer des savoir-faire médicaux qui sont extrêmement importants pour la longévité même du patient dont ils prennent soin. Ce « travail médical » (Strauss 1992) est illustré par les trajectoires familiales que la chercheuse a pu identifier et présenter. Les témoignages démontrent l'ampleur et la diversité des tâches réalisées. Apprendre à évaluer les signes faibles de la maladie afin d'évaluer l'état du proche malade, comprendre ses symptômes permet d'anticiper ses besoins au quotidien. Cette activité de veille place le proche aidant en état d'extrême vigilance, qui se révèle épuisante à long terme et source d'angoisse. L'aide ne se développe pas que dans le cadre familial ; les aidants interrogés montrent que lorsque leurs proches sont hospitalisés leur travail de soin continue, les hôpitaux manquant de personnel. Ce sont les femmes sur lesquelles repose l'intégralité du travail de soin. L'auteure note ainsi une division genrée et asymétrique de l'aidance dans le contexte algérien, qui pèse lourdement sur les aidantes, dont le bien-être est mis à mal.

La gestion des émotions, de sentiments ambivalents, voire même de culpabilité, peut s'avérer difficile pour les aidants, voire douloureuse. Si les aidants développent une herméneutique du patient dont ils s'occupent, l'herméneutique de soi se révèle tout aussi fondamentale. Les plateformes numériques, permettant un relatif anonymat et une mise en circulation élargie des dilemmes des aidants et de leurs difficultés, apparaissent souvent comme un moyen aisé de prendre la parole et de témoigner. Cependant, la plateformes des relations et des communications est-elle sans incidence sur le type de parole délivrée et les émotions exprimées ? Abdelhadi Bellachhab, Olga Galatanu et Valérie Rochaix apportent des réponses éclairantes, en ayant comparé deux dispositifs communicationnels et deux corpus, le premier correspond à une dizaine de discussions issues d'une plateforme numérique où des aidants de malades Alzheimer s'expriment et le second à dix entretiens biographiques semi-directifs menés dans le cadre d'un projet scientifique. Les résultats montrent que les modalités de l'expression des émotions, tout comme les émotions elles-mêmes, dépendent des dispositifs communicationnels observés. Si la culpabilité par exemple est éprouvée et discutée sur le forum de discussion en ligne, elle n'apparaît quasiment pas au cours des discussions menées avec les chercheurs. Il semble donc que s'adresser à des pairs,



qui partagent des vécus expérimentiels communs sur une plateforme numérique, est considéré bien différemment que témoigner auprès de chercheurs. Il serait hâtif cependant de conclure que les émotions ne sont pas exprimées devant des scientifiques, certaines sont au contraire évoquées avec force, notamment la peur constante des aidants de mal faire.

La difficulté de prendre soin du bien-portant qui donne de son temps, de son amour, de son énergie à un proche aidant, conduit enfin l'équipe de DanaeCare à proposer une coconstruction d'un territoire « aidant à l'aidance ». André Simonnet, Julia Gudefin et Maya Chabane mettent en effet l'accent sur une problématique souvent minorée pour les aidants concernant l'impact du maillage territorial sur leur quotidien. Le fait d'avoir pensé par les pouvoirs publics l'aidance comme d'abord destinée au grand âge et à la perte d'autonomie n'est pas sans conséquences. Or, les aides sont diverses, transgénérationnelles, concernant de multiples pathologies. Elles s'inscrivent difficilement dans les catégories pensées par les politiques publiques. Le projet mené par les auteurs, DanaeCare, s'inscrit donc dans une logique territoriale, celle du département de Saint-Étienne métropole et adopte une approche concertée. Dans la relation tripartite soignant-aidant-aidé, il importe que chaque acteur soit reconnu, notamment celui des aidants qui assurent une coordination déterminante pour le patient. L'allongement de la durée de la vie des patients, et partant de la chronicité des maladies et des traitements, transforment profondément cette relation tripartite, où progressivement le patient peut devenir expert de sa maladie et l'aidant un fin interprète du proche à qui il apporte son soutien, tout en développant de multiples compétences. Le projet DanaeCare met en lumière toute l'importance de coconstruire des solutions adaptées au sein d'un territoire déterminé.

Les expériences et les disciplines convoquées au sein de cet ouvrage éclairent toute la complexité et l'intérêt de porter une attention forte aux relations qui se nouent entre patients, soignants et proches aidants. Les dualités entre sachants et ignorants paraissent de moins en moins opérationnelles. Penser les acteurs en interaction, respecter la parole du patient tout comme le rôle de l'aidant afin d'apporter les solutions les plus adaptées permettra sans doute d'améliorer la qualité des soins, mais aussi les relations de soin.

## Bibliographie

Antoine, P. and Smith, J.A. (2017). Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie française*, 62(4), 373–385.

---

Cette bibliographie est identique à celle de l'ouvrage correspondant en anglais publié par ISTE.

- Barthes, S. (2016). Panique à la télé : la résistance bactérienne vue par les séries. *Questions de communication*, 29, 111–134.
- Bloch, M.-A. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche Interdisciplinaire. *Vie sociale*, 4(4), 11–29.
- Bonnet-Llompart, M. and Laurent, A. (2020). Désorganisation des liens familiaux et réactivation des conflits chez les aidants confrontés à la maladie... d'Alzheimer de leur mère. *Dialogue*, 3(229), 123–141.
- Bricka, B. (2016). *Des vies (presque) ordinaires, Paroles d'aidants*. Éditions de l'Atelier, Paris.
- Buthion, V. and Godé, C. (2014). Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 32(37), 501–519.
- Canoui, P. and Mauranges, A. (1998). *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*. Masson, Paris.
- Cases, A.-S. (2017). L'e-santé : l'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 35(4), 137–158.
- Chahraoui, K., Bioy, A., Cras, E., Gilles, F., Laurent, A., Valache, B., Quenot, J.-P. (2011). Vécu psychologique des soignants en réanimation : une étude exploratoire et qualitative. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 242–248.
- Charlier, E. (2018). Aidants proches : une reconnaissance en demi-teinte? *La Revue nouvelle*, 4(4), 59–64.
- Charon, R. (2015). *Médecine narrative, rendre hommage aux histoires de maladies*. Sipayat, Paris.
- Coudin, G. and Gely-Nargeot, M.C. (2003). Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services. *Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*, 3, 19–23.
- Dagognet, F. (2009). L'imagerie médicale, une ambivalence certaine, quoique relative. *Recherches en psychanalyse*, 2(8), 170–174.
- Deliétraz, S. (2012). Le vécu d'impuissance chez le soignant : entre pertes et élan retrouvé. *Cliniques*, 2(4), 146–162.
- Dolce, M.C. (2011). The internet as a source of health information: Experiences of cancer survivors and caregivers with healthcare providers. *Oncology Nursing Forum*, 38, 353–359.

- Dubreuil, A. and Hazif-Thomas, C. (2013). Les aidants et la santé sur internet ou les “aidantnautes” s’entraident. *Neurologie/Psychiatrie/Gériatrie*, 13, 250–255.
- Dupré La Tour, M. and Gorlero, C. (2012). Quand la maladie révèle et réveille les souffrances familiales. *Dialogue*, 3(197), 57–68.
- Fontaine, R. (2009). Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l’emploi ? *Revue de la Santé et Société*, 2(58), 31–61.
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 2(89), 33–42.
- Garric, N. and Herbland, A. (2020). Présentation. Nouveaux discours de la santé et soin relationnel. *Langage et société*, 1(169), 15–30.
- Goupy, F. and Lejeunne, C. (eds) (2016). *La médecine narrative, une révolution pédagogique ?* Édition Med Line, Paris.
- Hesbeen, W. (2012). *Penser le soin en réadaptation. Agir pour le devenir de la personne*. Seli Arslan, Paris.
- Hibbard, J., Stockard, J., Mahoney, E., Tusler, M. (2004). Development of the patient activation measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Services Research*, 39(4), 1005–1026.
- Kentish-Barnes, N. (2010). Vécu de la parole en réanimation : complexités et ambiguïtés de la relation soignants-soignés/famille. In *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Benaroyo, L.C., Mino, J.-C., Worms, F. (eds). Presses Universitaires de France, Paris.
- Kinnane, N.A. and Milne, D.J. (2010). The role of the internet in supporting and informing carers of people with cancer: A literature review. *Supportive Care in Cancer*, 18(9), 1123–1136.
- Le Bihan-Youinou, B. and Martin, C. (2006). Travailler et prendre soin d’un parent âgé dépendant. *Revue Travail, genre et sociétés*, 16(2), 77–96.
- Le Pen, C. (2009). “Patient” ou “personne malade” ? *Revue économique*, 60(2), 257–272.
- Leduc, F., Jung, E., Lozac’h, C. (2013). Former les aidants : comment ? Pourquoi ? Pour quoi faire ? *Gérontologie et société*, 36(47), 189–198.
- Lefort, H. and Psiuk, T. (2019). *Patient partenaire, patient expert*. Vuibert, Paris.
- Mallon, I. and Le Bihan-Youinou, B. (2017). Le poids des émotions : une réflexion sur les variations de l’intensité de l’(entr)aide familiale auprès des proches dépendants. *Sociologie*, 8(2), 121–138.

- Maupetit, C. and Fondras, M. (2011). Patient, famille, soignant : un vécu commun, une (in)compréhension réciproque. *Médecine palliative*, 10(4), 173–177.
- Mitnick, S., Leffler, C., Hood, V. (2010). Family caregivers, patients and physicians: Ethical guidance to optimize relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 25(3), 255–260.
- Nabarette, H. (2002). L'internet médical et la consommation d'information par les patients. *Réseaux*, 4(114), 249–286.
- Petiau, A. (2016). Ne dites surtout pas que vous êtes médecin : plaider pour une prise en compte du vécu des soignants. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2(57), 103–118.
- Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 43–66.
- Rossi, I. (2011). La parole comme soin : cancer et pluralisme thérapeutique. *Anthropologie & Santé*, 2 [Online]. Available at: <http://journals.openedition.org.ezproxy.uca.fr/anthropologiesante/659>.
- Rul, B. and Carnevale, F. (2014). Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. *Médecine Palliative*, 13(5), 241–248.
- Sicard, D. (2002). Le patient et le médecin. In *Que ferons-nous de l'homme ? Biologie, médecine et société*, Semaines sociales de France (ed.). Paris, Bayard.
- Singhal, A., Cody, M., Rogers, E.M., Sabido, M. (eds) (2004). *Entertainment-Education and Social Change. History, Research and Practices*. L. Erlbaum, Mahwah.
- Strauss, A. (1992). *La Trame de la négociation* (reprinted by Baszanger, I.). L'Harmattan, Paris.