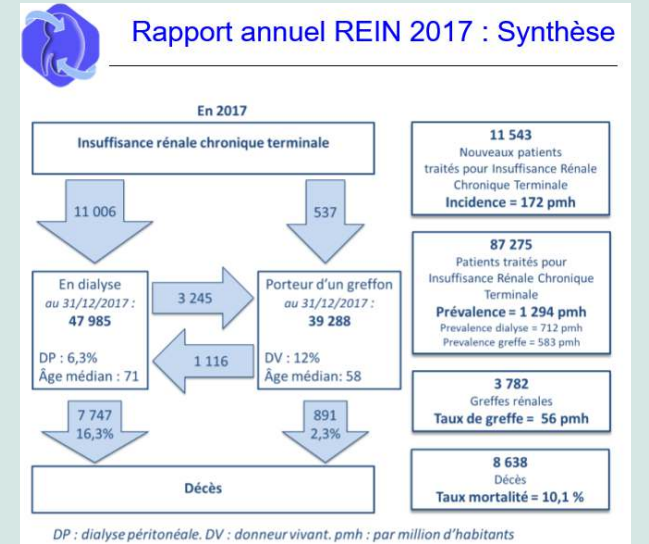


Le travail émotionnel des personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale

CONTEXTE

L'insuffisance rénale terminale est une maladie irréversible, peu visible et méconnue. Ses incidences sur les différentes dimensions de la vie des personnes concernées sont multiples. Incitation des politiques publiques et changement de paradigmes soignants reconnaissant le vécu subjectif et les savoirs expérientiels des malades. Le partage social des émotions dans le contexte de la maladie grave et chronique, peut susciter chez l'auditeur des émotions négatives intenses (Rimé, 2005). Les malades font l'apprentissage par l'expérience de ce qui est socialement et culturellement admis de dire ou de ne pas dire, de montrer ou de ne pas montrer.



CADRE THEORIQUE

Sciences de l'éducation : concept de "travail des malades" (Tourette-Turgis, 2017)
 Sociologie des émotions : concepts de "travail émotionnel" et "règles de sentiments" (Hochschild, 2003)

“ Un dialysé modèle...les infirmiers m'adoraient aussi...j'étais vraiment la gentille...mais...mais...à l'extérieur, c'était la honte totale...et ça...enfin...j'ai vite compris que c'est impossible de...de parler d'insuffisance rénale à des gens qui n'y connaissent rien parce que...parce que c'est tellement long à expliquer...c'est pas...et la dialyse, c'est impossible à expliquer...les gens, ils disent n'importe quoi...
Noémie, 2 ans 1/2 d'hémodialyse. Greffée depuis 2007 ”

“ J'ai fermé ma gueule...j'ai pas osé...j'ai pas osé lui en mettre une...mais ce jour là, le médecin en question, il méritait rien d'autre qu'une baffe...c'étaitc'était insupportable
Antoine, 2 ans de dialyse péritonéale. Greffé depuis 1996 ”

“ Après tout, c'est que quelques médocs à prendre et des rendez-vous...en réalité, c'est bien plus que ça mais...mais je peux pas me plaindre...je peux pas...donc, c'est pour ça et je sais que mes collègues sont....sont assez reconnaissantes
Noémie, 2 ans 1/2 d'hémodialyse. Greffée depuis 2007 ”

QUESTIONS DE RECHERCHE

- Quelle est la nature et quelles sont les caractéristiques du travail émotionnel réalisé par les malades ?
- Quels sont les enjeux et les intentions qui sous-tendent les actions de régulation émotionnelle des personnes malades ?
- Quelles sont les stratégies utilisées pour réaliser ce travail et quelles sont les conséquences pour les personnes engagées ?

MÉTHODOLOGIE

Recherche qualitative
 Approche inductive
 Entretiens
 compréhensifs

Associations de patients,
 Université des patients Paris et Grenoble,
 Personnes rencontrées par « effet boule de neige »

