crem centre de recherche EA 3476 sur les médiations communication, langue, art, culture

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Université Nice Sophia Antipolis

LAPCOS

FONDATION maladies rares

Livret des résumés

Colloque

LES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE EN SANTÉ

FONDEMENTS ÉPISTÉMOLOGIQUES ET ENJEUX IDENTITAIRES

24-25 oct. 2016
Université de Lorraine
Metz, Île du Saulcy

Plus d'information sur
colloquesavoirsexperientiels.event.univ-lorraine.fr
et crem.univ-lorraine.fr

Grand Est ALSACE CHAMPAGNE-ARDENNE LORRAINE

Metz Métropole COMMUNAUTÉ D'AGGLOMÉRATION

Shire

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

NIT Fondation

Colloque

LES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE EN SANTÉ

Fondements épistémologiques et enjeux identitaires

Livret des résumés

Université de Lorraine

Metz

24 et 25 octobre 2016

Centre de recherche sur les médiations
Université de Lorraine
Île du Saulcy
UFR SHS-Metz, BP 30309
F-57050 METZ Cedex

ISBN : 978-2-909498-31-7

SOMMAIRE

ORGANISATEURS 5

COMITÉ SCIENTIFIQUE 7

COMITÉ D'ORGANISATION 8

REMERCIEMENTS 9

ARGUMENTAIRE 11

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES 17

Session 1 : TIC, expériences et reconfiguration de la relation patients/soignants 19

Session 2 : Pluralité et construction des savoirs 23

Session 3 : TIC et partage d'expériences des malades 29

Session 4 : Corps et savoirs d'expérience – salle Ferrari 35

Symposium : Pratiques narratives 41

Session 5 : La mise en récit des savoirs d'expérience 49

Session 6 : Catégorie nosologique, diagnostic et savoir d'expérience 55

Session 7 : De l'expérience à l'expertise 59

Session 8 : Savoir expérientiels dans l'institution médicale 63

LA RECHERCHE AU CREM ET AU LAPCOS 69

INDEX DES AUTEURS 73

ORGANISATEURS

Sophie Arborio (Crem, Université de Lorraine)

Emmanuelle Simon (Crem, Université de Lorraine)

Arnaud Halloy (Lapcos, Université Nice Sophia Antipolis)

Fabienne Héjoaka (Crem, Université de Lorraine)

Centre de recherche sur les médiations
(Crem – Université de Lorraine)

Laboratoire d'anthropologie et de psychologie cognitives et sociales
(Lapcos – Université Nice Sophia Antipolis)

Le programme de recherche FAM-WEST – qui porte sur la construction des savoirs d'expérience des familles dans le cas du syndrome de West, forme d'épilepsie sévère et handicap rare – est partenaire du colloque.

À ce titre, il bénéficie du soutien de la Fondation des maladies rares.

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Driss Ablali (Université de Lorraine, Crem)
Sophie Arborio (Université de Lorraine, Crem)
Jean-Michel Benattar (Maison de la médecine et de la culture, Nice)
Nicole Biagioli (Université Nice Sophia Antipolis, I3DL)
Luigi Flora (Université Paris 8, Cesol)
Arnaud Halloy (Université Nice Sophia Antipolis, Lapcos)
Fabienne Héjoaka (Université de Lorraine, Crem)
Yannick Jaffré (Aix-Marseille Université, ESS)
Alexandre Klein (Université d'Ottawa, Faculté des sciences de la santé)
Cécile Méadel (Université Paris 2 Panthéon-Assas, Carism, CSI)
Isabelle Milhabet (Université Nice Sophia Antipolis, Lapcos)
André Quaderi (Université Nice Sophia Antipolis, Lapcos)
Anne Piponnier (Université de Lorraine, Crem)
Jean-Marie Privat (Université de Lorraine, Crem)
Hélène Romeyer (Université de Franche-Comté, ELLIAD)
Aline Sarradon (Institut national de la santé et de la recherche médicale, Can-Bios, Sesstim)
Emmanuelle Simon (Université de Lorraine, Crem)
Jean-Michel Vives (Université Nice Sophia Antipolis, Lapcos)
Jacques Walter (Université de Lorraine, Crem)

COMITÉ D'ORGANISATION

Sophie Arborio (Université de Lorraine)

Mélina Charoy (Université de Lorraine, Crem)

Lydie Cuny (Université de Lorraine, Crem)

Rudy Hahusseau (Université de Lorraine, Crem)

Arnaud Halloy (Université Nice Sophia Antipolis, Lapcos)

Fabienne Héjoaka (Université de Lorraine, Crem)

Géraldine Letz (Université de Lorraine, Crem)

Josette Linder (Université de Lorraine, Crem)

Sylviane Loreiro (Université de Lorraine, licence professionnelle Communication publique et outils numériques)

Corentin Maufrois (Université de Lorraine, licence Sciences et techniques des activités physiques et sportives parcours Activité physique adaptée santé)

Valentin Morlot (Université de Lorraine, licence Sciences et techniques des activités physiques et sportives parcours Activité physique adaptée santé)

Camille Cynthia Muller (Université de Lorraine, licence Sciences et techniques des activités physiques et sportives parcours Activité physique adaptée santé)

Michel Rampont (Université de Lorraine, licence Sciences et techniques des activités physiques et sportives parcours Activité physique adaptée santé)

Emmanuelle Simon (Université de Lorraine, Crem)

Marie Trassart (Université de Lorraine, licence professionnelle Communication publique et outils numériques)

REMERCIEMENTS

Les organisateurs de la manifestation remercient l'ensemble des participants pour l'intérêt qu'ils ont porté à ce colloque. Nous adressons également nos remerciements aux membres du comité scientifique pour leurs précieux apports et commentaires dans le choix des communications retenues.

La manifestation a bénéficié des soutiens financiers de l'Université de Lorraine, de Metz Métropole, des laboratoires Crem et Lapcos, ainsi que de Shire *via* le programme Fam-West.

Sophie Arborio (Crem, Université de Lorraine)

Emmanuelle Simon (Crem, Université de Lorraine)

Arnaud Halloy (Lapcos, Université Nice Sophia Antipolis)

Fabienne Héjoaka (Crem, Université de Lorraine)

ARGUMENTAIRE

Les travaux en anthropologie de la santé et de la maladie ont classiquement cherché à mieux comprendre les formes syncrétiques qui caractérisent les différents savoirs liés à la santé. Cette thématique de recherche trouve notamment ses terrains de prédilection dans des contextes socioculturels tels que l'Afrique, l'Asie, l'Amérique Latine où le savoir biomédical côtoie d'autres savoirs dits « traditionnels » ou « néotraditionnels » (Egrot, Simon, 2012), constituant des systèmes de santé « hybrides » dont les anthropologues ont cherché à décrire les ressorts thérapeutiques et les enjeux sociaux. L'anthropologie du médicament a ainsi décrit comment les médicaments néotraditionnels indiens, par exemple, sont avancés comme des objets qui s'inscrivent en décalage, d'une part, avec des modèles de développement centrés sur les transferts de connaissances et de techniques des Nords vers les Suds et, d'autre part, avec le paradigme scientifique dominant en biomédecine (Baxerres, Simon, 2013 ; Gaudillière, Pordié, 2012).

La réflexion que nous entendons mener sur les savoirs d'expérience s'inscrit dans la continuité de ces recherches conduites dans les pays des Suds et dans des contextes de changements sociaux et de pluralisme médical. Il s'agira toutefois de les poursuivre dans le contexte occidental en focalisant cette fois le regard sur les savoirs élaborés par les patients et les soignants à partir de leurs expériences respectives de la maladie, qu'elle soit partagée ou non. Penser la maladie à travers l'expérience de ceux qui la vivent ou qui la soignent au quotidien rejoint les prémisses d'une médecine dite empirique et clinique (distincte du modèle dominant de « l'evidence based medicine ») dans laquelle la trame non maîtrisée de « l'événement » conserve une place dans la connaissance en santé.

Les évolutions récentes du champ de la santé dans le contexte occidental conduisent effectivement à repenser les rapports entre les différentes formes de savoirs de santé et en particulier entre les savoirs biomédicaux professionnels et les savoirs d'expérience des patients. A ce titre, ce colloque s'inscrit dans une réflexion transversale au champ de la santé sur l'éducation thérapeutique. La chronicisation des affections, le développement des réseaux de santé, l'affirmation des associations de patients et les mutations de l'information sanitaire via le développement des outils numériques au cours des dernières décennies ont conduit à la remise en cause du modèle paternaliste de la relation de soin contribuant à rééquilibrer cette relation asymétrique ainsi que l'expertise unique du médecin sur la maladie (Lemire, 2010). Cette évolution a permis, entre autres choses, l'émergence d'une nouvelle forme de connaissance, appelée savoir ou expertise « expérientielle » du patient (Caron Flinterman et al. 2005), aujourd'hui cristallisée dans l'émergence d'une nouvelle catégorie de patients : les

patients dits experts. Plus profondément, ce changement dans la relation inaugure l'idée selon laquelle le « savoir » ne serait plus exclusivement du côté du soignant tandis que l'« expérience » ne serait plus l'apanage du seul « patient » ou « malade ». Interroger le « savoir expérientiel » du patient comme du soignant, entendre leur savoir acquis à travers leur pratique de la maladie, ouvre la voie à une réflexion nouvelle qui permettrait non seulement de revisiter les fondements épistémologiques de la dichotomie « savoir/expérience », mais également de dépasser celle qui sépare soignants et soignés dans leur rapport à la connaissance. Une telle approche relèverait ainsi d'une forme d'anthropologie symétrique (Latour, 1991) appliquée au domaine de la santé, et ne manque pas de soulever une autre question essentielle, à savoir celle de la possibilité et des modalités du partage des expériences dans la relation de soin et de la prise en charge.

Le colloque organisé en partenariat avec l'université de Nice à l'université de Lorraine a pour objectif d'offrir des perspectives d'approfondissement des savoirs expérientiels des patients et des soignants à partir de deux enjeux essentiels : les fondements épistémologiques et les enjeux identitaires des savoirs d'expérience en santé.

Les savoirs d'expérience en santé : fondements épistémologiques

Le savoir « expérientiel » (Karazivan, et. al., 2014) renvoie à des savoirs incarnés, issus d'un syncrétisme de savoirs médicaux et de savoirs tirés de l'expérience personnelle de la maladie. « Savoirs experts » et « savoirs expérientiels » (ou d'expérience) ont une étymologie commune : le latin « *experiri* », c'est-à-dire « éprouver ». Cette notion a pu donner lieu au terme d'« *espert* » entendu comme « adroit » (celui qui a fait ses preuves). Mais elle comporte une autre signification, celle de « traversée » : cette seconde signification est au cœur de la notion d'expérience qui réside dans le chemin parcouru, dans le temps de l'épreuve (Landa, 2007). La notion de savoirs expérientiels renvoie ainsi au parcours entrepris par les malades et leurs familles, ils sont le fruit de l'intégration de savoirs médicaux dans un vécu quotidien, faisant de chaque malade un « expert » singulier de son affection. Elle nécessite également d'être appréhendée du point des soignants qui participent eux aussi à l'expérience de l'affection. En particulier dans le cas exemplaire des maladies rares où le savoir médical manque ou encore dans celui d'une confrontation à des situations extrêmes (douleur, mort, handicap sévère), le soignant lui-même est invité à faire appel à d'autres formes de rapports au monde et à la construction de savoirs qui n'écartent plus les subjectivités et l'affectivité.

Ainsi le savoir « expérientiel » vient-il questionner la « nature » de même que les limites de ce qu'il convient d'appeler « savoir » dans le domaine de la santé. Une telle approche consiste à appréhender les affections du point de vue expérientiel ; point de vue qui permet de resituer les événements pathologiques à la première personne et au sein d'une trajectoire, non pas épisodique mais diachronique, de la maladie. Les études privilégiées dans le cadre de ce colloque porteront sur le processus de construction de cette forme de savoir sur l'ensemble du parcours vécu des patients et de leur famille, à travers la mise en récit de leurs expériences pathologiques. Les formes de savoir élaborées par les soignants qui accompagnent

des patients souffrant d'affections longues et/ou de maladies chroniques seront elles aussi interrogées à l'aune de cette question de l'expérience. Un intérêt particulier sera porté aux témoignages, biographies de patients et/ou de soignants. En second lieu, il s'agira d'analyser les zones d'articulation entre les différents savoirs en santé à l'intérieur de l'espace médicalisé, en observant comment patients et soignants élaborent des savoirs définis non plus nécessairement à travers les oppositions communes savoirs naïfs/savoirs experts ; savoirs profanes/savoirs scientifiques ; savoirs génériques/savoirs spécialisés. Dans quelle limite ces différentes catégories de savoirs sont-elles reconnues ? Par qui le sont-elles, et dans quelles circonstances ? Dans quelle mesure participent-elles d'une « modernité alternative » (Knauft, 2002) ou est-ce qu'au contraire leur cooptation à l'intérieur de l'espace médicalisé contribue à les couper de leurs fondements épistémologiques singuliers ?

Par ailleurs, à la fois produit et moteur de la vie sociale, la communication est plus que jamais partie prenante du champ de la santé et de la maladie, instillant de nouveaux modes de connaissance notamment informés par le numérique et les technologies de l'information et de la communication. L'espace numérique (blogs, forums et autres plateformes numériques) joue un rôle important dans l'élaboration des savoirs de santé et leur circulation, faisant l'objet d'appropriations inégales par les personnes souffrantes. Si les questions de qualité de l'information animent la communauté médicale comme celles des chercheurs en sciences humaines et sociales, il s'agira plutôt ici d'interroger la place des savoirs dits expérientiels dans ce nouvel espace social. Les sciences de l'information et de la communication avancent que le témoignage et le partage d'expériences joue un rôle singulier dans l'information de santé (Arborio, 2015), notamment telle qu'elle est véhiculée et construite dans l'espace numérique (Romeyer, 2012). Il s'agira d'interroger la place des savoirs d'expérience dans les échanges numériques et de penser en quoi ils contribueraient à l'émergence de nouvelles formes de savoirs expérientiels élaborés en dehors des intermédiations classiques (famille, corps médical, etc.) (Eysanbach, 2008).

Les savoirs d'expérience en santé : enjeux identitaires

Le patient-expert, tel que nous l'entendons ici, inclut donc tout patient ayant acquis un savoir expérientiel socialement reconnu de sa maladie, que ce soit par son entourage familial, ses connaissances ou des groupes de malades, et pas seulement les patients-experts (appelés aussi pairs aidants) reconnus comme tels ou en voie de reconnaissance dans diverses institutions médicales (Bureau, Hermann-Mesfen 2014).

Un enjeu central pour ces patients est la reconnaissance de leur expertise, qui passe nécessairement par le développement d'une aptitude à percevoir, comprendre puis traduire et faire comprendre à autrui son expérience de la maladie. La légitimité de l'expertise du patient dépendra en grande partie de sa capacité à mettre en mots son expérience de la maladie, que ce soit vis-à-vis des professionnels de la santé ou de ses proches. Cette problématique est au coeur

des débats contemporains sur la pédagogie thérapeutique : le rôle des patients formateurs vis-à-vis des pairs, l'institutionnalisation des formes de transmission des savoirs expérientiels, l'élaboration d'un référentiel de compétences intégré, etc. (Flora 2015). Être reconnu comme «expert» n'est pas sans conséquence sur la trajectoire du patient, ainsi que sur les relations qu'il entretient avec ses proches et les professionnels de santé qu'il est amené à côtoyer. Dans son rapport de soi à soi, comme dans son rapport aux autres, le sujet malade aborde la relation à la maladie comme une sorte « d'enjeu identitaire » subi ou, au contraire, comme un moteur de changement. En effet, la maladie participe du et au rapport social comme un lieu d'édification identitaire ; à la fois dans l'idée de prendre soin de soi comme dans celle de prendre soin des autres.

Cette question identitaire pourra être traitée à travers différents terrains, qu'il s'agisse de la reconnaissance du patient-expert à l'intérieur de l'institution médicale comme dans l'espace numérique, les médias ou encore dans l'intimité de la sphère familiale. A ce titre, les modes d'écriture de soi tels qu'ils se développent en ligne (Facebook, blog, forum), à travers la publication de biographies ou encore tout simplement à travers le « colportage » des histoires de patients dans les modalités de transmission entre soignants sont à interroger afin de comprendre en quoi ils participent de ce processus de construction de légitimité du patient expert. En parallèle, la réputation des professionnels de santé, de certains services hospitaliers, voire plus indirectement l'efficacité présumée de certains traitements font partie intégrante des échanges entre patients et participent à la construction d'une identité du corps médical, de ses communautés et de ses réseaux, délivrée cette fois depuis le savoir expérientiel des patients. Et les parcours des acteurs du corps médical peuvent renouer avec l'expérience de la maladie (étape initiatique chez les thérapeutes traditionnels) comme l'illustre le parcours de Giuila Enders auteur du désormais best-seller Le Charme discret de l'intestin.

Pour ce colloque, outre les contributions en anthropologie, nous attendons des propositions issues des sciences de l'information et de la communication, des sciences du langage et de la littérature, des sciences de l'éducation, de la psychologie ou encore de la sociologie.

Sophie Arborio (Crem, Université de Lorraine)
Emmanuelle Simon (Crem, Université de Lorraine)
Arnaud Halloy (Lapcos, Université Nice Sophia Antipolis)

Références bibliographiques

Arborio, S. (2015). Représentations sociales et culturelles dans l'appréhension des épilepsies. *Soins Pédiatrie/puériculture*, 283(36), 37-39.

Arborio, S. (2014) & Hascoët, JM. (2014). Analyse du risque en néonatalogie. *Sociologie et santé*, 37, 195-215.

Baxerres, C. & Simon, E. (2013). Regards croisés sur l'augmentation et la diversification de l'offre médicamenteuse dans les Suds. *Autrepart*, 63, 3-29.

Bureau, E. & Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé,* 8. En ligne : http://anthropologiesante.revues.org/1342.

Egrot M. & Simon E. (2012). « Médicaments néotraditionnels » : une catégorie pertinente ? à propos d'une recherche anthropologique au Bénin. *Sciences Sociales et Santé*, *30* (2), 67-91.

Eysenbach, G. (2008). Credibility of Health Information and Digital Media: New Perspectives and Implications for Youth. In, MJ. Metzger and A J. Flanagin (Eds). *Digital Media, Youth, and Credibility*. The John D. and Catherine T. MacArthur Foundation Series on Digital Media and Learning. Cambridge, MA: The MIT Press, 123-154.

Pordié, L. & Gaudillière J.-P. (2013). Industrialiser les médicaments ayurvédiques : les voies indiennes de l'innovation pharmaceutique. *Autrepart*, 63, 123-143.

Karazivan, P., Berkesse, A., Flora, L., & Dumez, V. Savoirs expérientiel et sciences de la santé : des champs à défricher. *Revue du CREMIS*, 7*(*1), 29-33.

Knauft, B. (2002). Critically Modern: An Introduction. In B. Knauft, (ed). *Critically Modern: Alternatives, Alterities, Anthropologies*. Bloomington : Indiana University Press, 1-56.

Landa, F. (2007). Editorial. *Le Coq-héron*, 2(189), 7-8, En ligne : http://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2007-2-page-7.htm.

Latour, B. (1991). *Nous n'avons jamais été modernes. Essai d'anthropologie symétrique*, Paris : La Découverte.

Lemire, M. (2008). Application du concept de responsabilité personnelle aux usages sociaux des technologies d'information et de communication en santé. *TIC et société*, 2(1). En ligne : http://ticetsociete.revues.org/351.

Romeyer, H. (2016). TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *TIC et société*, 2(1). En ligne : http://ticetsociete.revues.org/365.

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

Aptitudes cognitives et auto-normativité

Philippe BARRIER
UFR Santé, médecine, biologie humaine, Université Paris 13
Espace Éthique Paris Île-de-France
barrierphilip@gmail.com

Il s'agit de définir autrement les savoirs expérientiels du patient, et d'expliciter leurs fondements. Leur contenu, loin d'être une représentation profane mâtinée de connaissances scientifiques et techniques mal digérées, concerne l'expérience singulière propre au patient de son rapport complexe à la norme, de santé et de vie. Elle repose sur une approche phénoménologique de la maladie et sur l'apprentissage et le renforcement de la potentialité auto-normative du patient. Celle-ci se trouve rapidement exposée dans l'intervention. J'en tire les conséquences pédagogiques et relationnelles dans l'ETP et le rapport de soin.

Savoirs expérientiels et santé ?

Luigi FLORA
Centre de recherche interuniversitaire expérience ressources culturelles éducation – Experice –, Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis
luigi.flora@free.fr

De quoi parle t'on lorsque sont évoqués les savoirs d'expérience en santé ? Depuis quand identifient-ont ce type de savoirs ? Comment se construisent-ils ? Quelle place et quelle reconnaissance de ces savoirs ? Comment accompagner nombre de ces savoirs souvent implicites en savoirs conscients et lisibles ? Qui sont concernés ? Quelles seraient leur place dans l'univers digital qui tous les jours prend un peu plus d'espace dans nos sociétés ? Toutes ces questions se posent encore aujourd'hui dans l'écosystème de la santé et l'ambition de l'intervention est d'éclairer, sinon l'ensemble du champ, du mois les contours qui resteront naturellement à débattre, dans le cadre de ce congrès, mais également dans le continuum de ce qu'il engendrera.

SESSION 1 : TIC, EXPÉRIENCES ET RECONFIGURATION DE LA RELATION PATIENTS/SOIGNANTS

Président de session : Renaud EVRARD
Interpsy, Université de Lorraine
renaud.evrard@univ-lorraine.fr

Une analyse socioterminologique de forums de patients atteints de cancer : termes, communautés et expertises

Valérie DELAVIGNE
CLESTHIA. Langage, systèmes, discours, Université Sorbonne Nouvelle-Paris 3
valerie.delavigne@sorbonne-nouvelle.fr

Linguiste ayant été amenée à intervenir dans le circuit de production de documents pour les patients atteints de cancer, nous nous intéressons à la circulation des termes dans les discours médicaux (Fervers et al., 2003 ; Carretier et al., 2010 ; Delavigne, 2015). La sphère numérique a transformé l'environnement social, économique et culturel contemporain et ses usages langagiers. Les thématiques de santé ont envahi l'espace public, au point qu'Hélène Romeyer puisse parler d'« industries du contenu » (2008). Comment, dans ce cadre pléthorique qui bouscule les rapports à l'information médicale, les patients se saisissent-ils de l'information disponible ?

Dans l'ensemble des outils d'information, les forums médicaux contournent le modèle traditionnel ascendant du médecin vers le patient. Ils se constituent en un lieu de diffusion de terminologie médicale et en un espace de validation où se construisent diverses identités, et notamment celles de « passeurs » d'expérience. L'autodidaxie trouve là son chemin : on y voit une « culture périmédicale » se construire et s'imprimer dans la matérialité discursive (Battaïa, 2012 ; Delavigne, 2013a ; Delavigne, 2013b).

L'analyse de ce genre textuel particulier engage à revisiter la question de l'expertise, question centrale en terminologie, dans la mesure où se voient brouillées les représentations et les catégories : qui est/se dit/est dit « expert » ? Des communautés discursives poreuses et labiles s'y reconnaissent, s'y organisent, communiquent par des phénomènes d'« individuation linguistique » (Marcellesi et Gardin, 1981), quand bien même se pose la question de la « garantie » (Rastier, 2011). Sur un corpus de discussions extraites de forums médicaux autour de la thématique du cancer, nous voudrions montrer comment les forums constituent un espace qui permet de reconsidérer et reconfigurer la figure de l'expert.

Références bibliographiques

Battaïa, C. (2012). « L'analyse de l'émotion dans les forums de santé ». *Actes de la conférence conjointe JEP-TALN-RECITAL, RECITAL*, 267-280.

Carretier, J., Delavigne, V. & Fervers, B. (2010). Du langage expert au langage patient : vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients. *Sciences-Croisées*, 6. En ligne : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00918119/.

Delavigne, V. (2013a). « Les forums médicaux, une ressource pour la lexicographie ? Texte et corpus 5 ». *Actes des Journées de linguistique de corpus*.

Delavigne, V. (2013b). Quand le patient devient expert : usages des termes dans les forums médicaux. Terminologie et Intelligence Artificielle. TIA 2013, n.a. En ligne : https://halshs.archives-ouvertes.fr/hal-00924159/document.

Delavigne, V. (2015). « Quand le linguiste devient acteur : vulgarisation médicale et prescription linguistique ». *In* F. Carton *et al*. (eds). *Cultures de recherche en linguistique appliquée,* Paris : Riveneuve éditions, 77-95.

Fervers, B., Leichtnam-Dugarin L., Carretier J., Delavigne V., Hoarau H., Brusco S. *et al.* (2003). The SOR SAVOIR PATIENT Project–an Evidence-Based Patient Information and Education Project, British Journal of Cancer, 89, 111–116. En ligne: http://www.nature.com/bjc/journal/v89/n1s/pdf/6601093a.pdf.

Léglise, I. & Garric, N. (dir.) (2012.) *Discours d'experts et d'expertise*. Berne : Peter Lang.

Marcoccia, M. (2004). L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques. *Les Carnets du Cediscor*, 8, 23-37.

Rastier, F. (2011). *La Mesure et le grain. Sémantique de corpus*. Paris : Honoré Champion.

Romeyer, H. (2008). TIC et santé : entre information médicale et information de santé, *Tic & société*, 2(1). En ligne : http://ticetsociete.revues.org/365.

Le patient 2.0 et l'e-réputation des professionnels de santé : une analyse linguistique des commentaires d'évaluation des médecins en ligne

Coline BAECHLER
Research and Study Centre « Dynamics of Change », Université de Mannheim, Allemagne
baechler@phil.uni-mannheim.de

La relation praticien-patient est bouleversée par le développement des TIC et des nouvelles formes de communication numérique. Le « patient 2.0 », informé, n'adhère plus systématiquement à la conception paternaliste de la relation avec

son médecin, mais se place plutôt face à un prestataire de service. Il peut prendre part aux décisions relatives à sa santé, mais aussi remettre en cause avis et opinions du médecin. Des sites web tels que notetondoc.com permettent aux patients d'évaluer leur médecin ainsi que la qualité des traitements.

Il se pose la question de savoir dans quelle mesure un patient *a priori* profane dans le domaine de la santé est en mesure d'évaluer en spécialiste et comment il peut légitimer son évaluation. La présente contribution se propose de réfléchir sur les stratégies mises en place par les patients dans les évaluations des médecins en ligne pour mettre en avant leur savoir d'expérience et se positionner comme des experts dans le domaine de la santé.

L'analyse d'un corpus de commentaires d'évaluation des médecins au niveau lexical (vocabulaire spécifique à la médecine, vocabulaire évaluatif), mais aussi au niveau pragmatique et textuel (argumentation) montre que les savoirs d'expérience peuvent être mis en avant par le biais de différentes stratégies, par exemple :

- Stratégies d'autopromotion des patients (mise en avant du savoir d'expérience, acquis par exemple à la suite de consultations chez de nombreux médecins ; utilisation de vocabulaire spécifique médical)
- Stratégies de disqualification du médecin par le patient (critique des compétences du médecin ou remise en cause de l'exercice de sa profession).

La communication approfondira la base théorique et méthodologique de l'étude et discutera les premiers résultats.

Accompagnement en fin de vie en néonatologie : la construction des savoirs de santé chez les parents

Nataly BOTERO
Centre d'étude des discours, images, textes, écrits, communication – Céditec, Université Paris-Est
natalybotero@gmail.com

Si le taux d'interruptions médicales de grossesse reste stable en France, le choix de l'accompagnement en fin de vie d'un bébé dont le diagnostic anténatal est incompatible avec la vie tend à augmenter[1]. Pour venir en aide à ces familles, l'association SPAMA (Soins palliatifs et accompagnement en maternité) propose des rencontres entre parents et met à leur disposition un forum de discussion sur son site Internet. Dans ce forum, les familles échangent sur leurs expériences, perceptions, craintes et espoirs face à cette situation bouleversante.

1 Agence de Biomédecine, http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2014/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm, consulté le 30/03/2016.

Dans l'objectif de comprendre les savoirs élaborés par ces familles tout au long du parcours d'accompagnement, nous proposons une analyse documentaire portant sur 25 fils de discussion issus du forum de l'association SPAMA. Nous portons un intérêt particulier à la perception des parents sur les informations délivrées par les soignants ainsi qu'aux sources d'information alternatives auxquelles ils font appel. Quelles sont les informations échangées sur le forum permettant de construire un savoir « parental » autour des affections et de l'accompagnement en fin de vie ? Comment ce savoir se confronte à celui du personnel soignant ?

À la croisée de travaux effectués sur les soins palliatifs en néonatologie (Tosello 2015), sur l'énonciation de la souffrance dans les maternités dites « douloureuses » (Ruchon 2015) et sur la place des TIC dans l'information de santé (Romeyer 2008), nous proposons d'aborder ce corpus à travers une approche discursive. Celle-ci est à même de nous donner accès aux « façons de dire » (Goffman), aux formes d'énonciation et aux activités langagières permettant la construction des connaissances de santé dans un cadre de fin de vie en néonatologie.

SESSION 2 : PLURALITÉ ET CONSTRUCTION DES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE

Présidente de session : Ève BUREAU-POINT
Laboratoire d'anthropologie et de psychologies cognitives et sociales – Lapcos –, Université Nice Sophia Antipolis
evebureau23@yahoo.fr

Dire ou taire les « maux de femmes » : les difficultés de la mise en récit des vécus et des savoirs expérientiels de santé au féminin

Clara LEMONNIER
UMR Passages, Université de Bordeaux
claralem@hotmail.fr

Ma recherche de thèse en anthropologie (juin 2016), menée sur la presqu'île rurale française du Médoc, porte sur le recours des femmes à un pluralisme thérapeutique pour remédier à leurs problèmes de santé, et particulièrement aux affections perçues par elles comme spécifiquement féminines, ce que j'ai appelé les « maux de femmes ». M'intéressant au sens des maux (Augé, Herzlich, 1994) et aux façons de les raconter (Kleinman et al, 1997), j'ai recueilli les discours de mes interlocutrices pour retracer leurs itinéraires thérapeutiques et en observer les intrications avec leurs parcours biographiques et leurs constructions identitaires en tant que femmes. Basée sur cette ethnographie, ma communication examine les facteurs influençant la mise en récit de leurs expériences pathologiques, nécessaire au partage et à la légitimation de leurs « savoirs expérientiels » sur ces maux particuliers, souvent cantonnés par la biomédecine au domaine normé et normatif de la « santé sexuelle et reproductive ».

Les difficultés rencontrées par mes interlocutrices dans la mise en récit de leurs vécus révèlent ces différents facteurs. Le « degré » de souffrance (Ricoeur, 1992) occasionnée par la maladie peut jouer sur la capacité de dire le mal, de se raconter ou de s'estimer. Le poids des représentations sociales et des conduites attendues (*sickness*) varient selon le type d'affection et favorisent ou non la prise de parole, elle-même dépendante du statut de l'interlocuteur (médecin, famille, ethnologue) et des enjeux de l'interaction (besoin de soins, résistance aux normes médicales). Il apparaît que la reconnaissance du « savoir

expérientiel » des malades procède d'une approche par les capabilités (Sen, 2000) visant l'optimisation des conditions de la mise en récit des expériences pathologiques dans l'interaction avec les soignants, eux-mêmes interpellés dans leur capacité à écouter la souffrance. Ce point pourra être éclairé par l'analyse des savoirs et des modes de prises en charge des thérapeutes non conventionnels rencontrés sur le terrain et mobilisés par les enquêtées.

Références bibliographiques

Augé, M. & Herzlich, C. (2012 [1984]). *Le Sens du mal*. Paris : Éditions des archives contemporaines.

Kleinman, A., Das V. & Lock, M. (1997). *Social suffering*. Berkeley: University of California Press.

Ricoeur, P. (1992). La souffrance n'est pas la douleur. *Souffrances, Autrement*, 142, 58-69.

Sen, A. (2000 [1992]). *Repenser l'inégalité*. Paris : Seuil.

Recours aux savoirs expérientiels en santé des proches dans la construction des trajectoires de soins en Lorraine rurale

Déborah KESSLER-BILTHAUER
Laboratoire Lorraine de Sciences Sociales – 2L2S –, Université de Lorraine
deborah.kesslerbilthauer@gmail.com

De 2013 à 2015, une enquête de terrain qualitative a été menée en Lorraine rurale dite isolée (Observatoire des territoires) et « déficitaire en soins de premier recours » (ARS Lorraine) auprès de ménages et de praticiens de santé. Elle révèle que les savoirs d'expérience en santé des membres de la famille, de la parenté et de ceux dits proches influencent sensiblement les trajectoires de soins individuels et collectifs. Actif dans des itinéraires de soins pluriels qui s'inscrivent dans des dispositifs médicaux officiels, alternatifs et non conventionnels, l'entourage constitue une dimension fondamentale dans la gestion de la santé et de la maladie et la transmission de savoirs expérientiels en santé.

La communication montrera comment le choix des praticiens de santé s'inscrit dans une démarche de domestication du territoire par le biais des savoirs d'expérience en santé des proches. Le choix des thérapeutes, la connaissance de l'offre de soins, l'intérêt pour certains comportements de santé sont intégrés aux pratiques des familles qui construisent une culture de santé commune. Dans un processus largement influencé par les récits d'expérience des proches, les informateurs cherchent à consulter les praticiens de santé les plus expérimentés, les plus proches et les plus accessibles tant au niveau géographique que social.

La figure dominante du médecin comme seul expert tend ainsi à s'estomper, car le malade et son entourage tendent à être reconnus comme acteurs de sa maladie et le thérapeute n'a d'autorité que s'il est efficace. Les conseils des proches, l'appréciation de l'efficacité du praticien de santé, de la sympathie de la relation thérapeutique pour soi et pour son entourage, les expériences et les ajustements personnels et des proches, conduisent à constater que la population enquêtée fait montre *d'empowerment* dans leurs choix des professionnels fréquentés et leurs choix thérapeutiques.

Références bibliographiques

Barbot, J. (2002). *Les Malades en mouvement*. Paris : Balland.

Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie*, 46(3), 443-467.

Cresson, G. (2006). La production familiale des soins et de santé : la prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, 1, 6-15.

Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire : Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix.* Paris : Presses des Mines.

Rabeharisoa, V. & Callon, M. (1999). *Le Pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche.* Paris : Écoles des Mines de Paris.

Vinel, V. & Kessler-Bilthauer, D. (à paraître en 2017). Se soigner en zones rurales lorraines : des trajectoires enchâssées dans la parenté. *Enfances, Familles, Générations*, 28, n.a.

Les savoirs expérientiels dans la prise en charge des maladies chroniques : études auprès des personnes atteintes de diabète et de leurs familles

Ouassila SALEMI
Groupe de Recherche en Anthropologie de la Santé – Gras –, Université d'Oran, Algérie
ouassila.salemi@gmail.com

Cette communication est basée sur des recherches portant sur les enjeux de la prise en charge du diabète chez les personnes qui en sont atteintes et leurs familles à Oran, une ville de l'Ouest algérien. Il s'agit d'études socio-anthropologiques de type qualitatif et les données recueilles proviennent du jumelage entre les techniques de l'observation et de l'entretien semi-directif. Il en ressort que le diabète, en tant qu'événement social ne se réduit pas uniquement à la personne qui en est atteinte, il se prolonge aussi à l'entourage familial. Notre investigation

à la clinique pédiatrique d'Oran a montré que les familles et particulièrement les mères occupaient dans ce contexte un rôle pivot, dans la mesure où non seulement elles s'occupaient de leurs enfants diabétiques à la maison, mais en plus elles étaient omniprésentes à la clinique du matin jusqu'au soir pour apprendre à faire les injections à calculer les doses d'insuline, bref à maîtriser tout ce qui a trait à la prise en charge de leurs proches diabétiques. Elles prennent ainsi une part importante dans la dynamique sanitaire de l'institution hospitalière, qu'elles intègrent à leurs autres activités quotidiennes à domicile. Il nous semble important de souligner que les professionnels de santé n'ont pas l'apanage exclusif de la production de soins, car les patients et leurs familles, acteurs souvent sous-estimés du système de santé officiel algérien, ne sont pas de simples consommateurs ou de récepteurs de soins. À l'exception de quelques situations aiguës et ponctuelles, les patients et leur famille doivent participer aux soins et ce afin d'en assurer l'efficacité. Cela est d'autant plus vrai dans le cas d'une maladie au long cours comme le diabète, où il faudra gérer la chronicité et non plus se contenter de donner le bon diagnostic ou le traitement efficace. En outre, les femmes et plus particulièrement les mères sont détentrices d'un savoir sanitaire. Celui-ci renvoie à une pluralité de compétences basée sur leur savoir d'expériences. Ce dernier est déployé devant des situations aussi ordinaires que mettre à son enfant des vêtements chauds pour le protéger du froid que de juger de l'état de sa santé et mettre l'accent sur « ce qui ne va pas ». Ce savoir-faire devient plus performant par l'acquisition et l'accumulation des connaissances et du savoir-faire technique auprès des soignants, ainsi que de sa propre évaluation des symptômes qu'elle observe. Il s'agit par exemple de reconnaître une hypoglycémie et savoir comment y faire face ou alors mesurer la glycémie, calculer la dose d'insuline et l'injecter, mais aussi organiser les repas selon les prises médicamenteuses et déterminer les besoins alimentaires de leurs enfants.

« Toxines, énergies et pollutions ». Sur les logiques de co-construction des catégories de langage lors de l'interaction praticien-patient dans les médecines non conventionnelles

Nicolas COMMUNE
Dynamiques sociales et langagières – DysoLa –, Université de Rouen
nicolascommune@hotmail.fr

Cette communication veut interroger les mécanismes de production des savoirs d'expérience en santé dans le champ des médecines dites « alternatives » ou « non conventionnelles » en France. Ces dernières mettent l'emphase sur la prise en compte du point de vue du patient et représentent un terrain particulièrement fécond pour analyser les logiques de production d'un savoir polymorphe, qui articule des conceptions biomédicales et populaires de la santé pour restituer et mettre en récit l'événement pathologique.

Ces logiques vont être appréhendées dans une perspective socio-anthropologique, au travers de l'exemple des praticiens français en médecine traditionnelle indienne, l'ayurveda, médecine proche d'une médecine humorale. Ces praticiens se positionnent sur le registre des soins naturels et traditionnels, et proposent une prise en charge « holistique » notamment par des conseils sur l'alimentation et l'hygiène de vie. Mes recherches doctorales ont mis en avant les mécanismes par lesquels le praticien mobilise alternativement des concepts propres à la médecine traditionnelle indienne, des concepts biomédicaux, des représentations populaires et tout un ensemble d'images et de métaphores afin de donner sens à l'expérience pathologique de son consultant. En naviguant entre différentes formes de savoirs et en identifiant des correspondances et des points d'articulation, ces praticiens produisent un savoir hybride comme le montre par exemple leur interprétation des notions de « digestion », de « système immunitaire », de « toxines », de « pollution » et d' « énergie ».

Surtout, ce savoir hybride sera analysé au regard de ses conditions de production, et du contexte spécifique de l'interaction praticien/consultant qui va en modeler grandement les formes. En effet, cette plasticité du langage utilisé pour rendre compte de la maladie représente un outil essentiel pour le praticien afin mobiliser des catégories qui lui semblent le plus appropriées à un consultant en particulier, pour tempérer l'étrangeté de sa pratique, et doit être comprise comme un des leviers de la personnalisation de la relation de soin et de sollicitation de l'adhésion thérapeutique, au risque de parfois entraîner des distorsions et des déformations du savoir.

SESSION 3 :
TIC ET PARTAGE D'EXPÉRIENCES DES MALADES

Présidente de session : Anne PIPONNIER
Centre de recherche sur les médiations - Crem –, Université de Lorraine
anne.piponnier@univ-lorraine.fr

Circularité de l'information entre patients autour des praiques alimentaires

Clémentine HUGOL-GENTIAL
Communications, médiations, organisations, savoirs – Cimeos –, Université de Bourgogne
Clementine.Hugol-Gential@u-bourgogne.fr

Jean-Jacques BOUTAUD
Communications, médiations, organisations, savoirs – Cimeos –, Université de Bourgogne

Laurent GAUTIER
Centre interlangues – TIL –, Université de Bourgogne

Ioan ROXIN
Éditions, langages, littératures, informatique, arts, didactiques, discours, – ELLIADD –, Université Franche-Comté

Frédérico TAJARIOL
Éditions, langages, littératures, informatique, arts, didactiques, discours, – ELLIADD –, Université Franche-Comté

Dans le cadre de cette communication, nous souhaitons étudier la production et le traitement d'informations et de discours autour de l'alimentation-cancer ainsi que leur circularité. Une littérature foisonnante « anti-cancer » émerge depuis quelques années, disséminant de nombreux conseils pour adopter une alimentation qui permette notamment de prévenir l'apparition de la maladie.

Cette enquête sur les informations et discours circulant autour de l'alimentation a émergé d'une série d'entretiens sur les pratiques et comportements

alimentaires avec des patients atteints d'un cancer (Hugol-Gential, 2015) qui ont souligné, quasi unanimement, avoir eu recours aux informations disponibles sur internet notamment au début des traitements. Chercher, trouver, puis partager ces informations participe du processus de réassurance. L'alimentation est un paramètre essentiel dans la démarche de soin tant au plan physiologique qu'au plan psychologique (Hartwell, 2013) et devient un levier que les patients peuvent activer dans la prise en charge de leur maladie. L'analyse des entretiens souligne que tous ces discours mis en circulation (échelle mésosphérique) jouent ainsi fortement sur les imaginaires alimentaires (échelle métasphérique), sur une pensée magique décrite à de nombreuses reprises par les anthropologues et sociologues (Paul Rozin, Claude Fischler) et donc, par extension, sur les pratiques et comportements alimentaires.

Aujourd'hui les réseaux numériques ont permis une large diffusion et une circulation de ces informations. Ainsi, nous proposerons une analyse et une caractérisation des discours mis en circulation sur internet grâce à un agrégateur tel que Google Actualités. Dans un deuxième temps, nous analyserons ceux qui sont repris massivement sur les différents espaces numériques mobilisés par les patients. Il s'agit alors d'analyser les informations qui circulent autour de l'alimentation-santé et, plus spécifiquement, de l'alimentation-cancer et de comprendre comment elles se construisent, se diffusent, s'enrichissent et se redéfinissent également au regard de l'expérience vécue des patients.

Dire la souffrance en ligne : enquête auprès d'une plate-forme numérique de prévention contre le suicide

Paola SEDDA
Communications, médiations, organisations, savoirs – Cimeos –, Université de Bourgogne
sedda.paola@gmail.com

Notre travail s'inscrit dans le cadre du projet interdisciplinaire METICS portant sur la MEdiation des Technologies de l'Information et de la Communication dans l'expression de la Souffrance Sociale et s'intéressant plus particulièrement au cas des associations d'écoute et de prévention contre le suicide.

L'une de ces associations a confié à notre équipe de chercheurs un corpus inédit constitué par les échanges anonymes ayant eu lieu entre des bénévoles et des souffrants sur un web-chat mis en place à partir de 2005. Comment dire la souffrance ? À qui en parler ? Avec quelles formes de médiation ? Comment la souffrance est-elle prise en charge dans les lieux d'écoute ? Afin d'approcher ce matériau complexe, nous partons du principe selon lequel la souffrance n'est pas une question uniquement individuelle ou médicale, mais elle est avant tout une question sociale.

L'analyse de contenu que nous avons effectué sur une portion du corpus (mille pages environ) nous a amenée à questionner les logiques sociales qui animent les pratiques d'écriture de soi en ligne (Cardon, Délaunay-Téterel, 2006 ; Denouël, 2011) et cela à partir de l'émergence de nouvelles modalités de construction et de partage des expériences et des savoirs en matière de santé (Romeyer, 2008).

Les malheureux ayant recours au web-chat opèrent en effet une mise en récit de leur propre souffrance et sollicitent l'écoute d'une altérité anonyme, l'usager-bénévole de l'association. Ces deux acteurs contribuent donc à la construction d'un ensemble de savoirs autour de la souffrance sociale, de ses causes et de ses modes d'énonciation. Au cours de ces échanges numériques, l'écoutant doit développer une expertise qui passe par l'adhésion aux pratiques et aux protocoles de l'association, mais qui se développe également à travers l'expérimentation et la mise en place de techniques de cadrage de l'écoute. De son côté, l'appelant produit et revendique un savoir avant tout fondé sur son expérience directe. Tout en se livrant à une altérité dématérialisée, il manifeste une posture soucieuse vis-à-vis de soi et essaie d'assouvir, dans ce lieu dialogique éphémère, sa quête personnelle de reconnaissance (Honneth, 2000). Parler de la souffrance, mettre des mots sur son malheur et les transmettre à un tiers anonyme signifie déjà rechercher des ressources langagières pour se construire intersubjectivement et pour ainsi sortir du silence, car souvent c'est la parole même qui est rendue inaccessible par la souffrance (Spivak, 1988).

L'invisibilisation de la souffrance participe donc d'un phénomène de cloisonnement des acteurs sociaux contraints à rester confinés dans leur petite misère (Bourdieu, 1993). Or, dans la plupart des échanges analysés, les appelants dénoncent leur état d'invisibilité, d'isolement, d'immobilité et d'impuissance face aux phénomènes d'accélération caractérisant la modernité (Rosa, 2010). Si la dimension de la lutte sociale est totalement absente (ces récits de vie n'ont pas la vocation à formuler des revendications politiques ni à s'adresser aux instances du pouvoir), l'action énonciative implique tout de même une posture réflexive face à la réalité subjective et sociale. Ces actes discursifs constituent ainsi une manière de repousser l'ordre social, de le mettre en crise, de le déclarer, par le biais même de la souffrance éprouvée, comme inacceptable.

Références bibliographiques

Bourdieu, P. (1993). *La Misère du Monde*. Paris : Seuil.

Cardon, D. & Delaunay-Téterel, H. (2006). La production de soi comme technique relationnelle. *Réseaux*, 138(4), 15-71.

Casilli, A. (2010). *Les Liaisons numériques*. Paris : Seuil.

Denouël, J. (2011). Identité. *Communications*, 88, « Cultures du numérique », 75-82.

Fassin, D. (2004). *Des mots indicibles, Sociologie des lieux d'écoute*. Paris : La Découverte.

Grosjean, S. & Bonneville, L. (2007). Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé. *Revue française de gestion*, 3, 145-157.

Honneth, A., (2008). *La Lutte pour la reconnaissance*. Paris : Éditions du Cerf.

Renault, E., (2007). *Souffrances sociales*. Paris : La Découverte.

Romeyer, H. (2008) TIC et santé : entre information médicale et information de santé, *Tic&société*, 2(1). En ligne : http://ticetsociete.revues.org/365 ; DOI : 10.4000/ticetsociete.365.

Rosa, H. (2010). *Accélération, une critique sociale du temps*. Paris : La Découverte.

Spivak, G. C. (1988). Can the Subaltern Speak? *In* C. Nelson,L. Grossberg (ed.), *Marxism and the Interpretation of Culture*. Chicago: University of Illinois Press, 271-313.

La médiatisation « d'un parcours personnel de recherche » : Bernard Giraudeau et la Maison du Cancer

Elisabeth NOEL-HUREAUX
Centre de recherche interuniversitaire expérience ressources culturelles éducation – Experice –, Université Paris 13
e.noel@wanadoo.fr

La Maison du Cancer a vocation à être un site-ressources, producteur d'information sur le cancer. Bernard Giraudeau, parrain de la Maison du Cancer, acteur et écrivain, engagé dans une web émission, a mis sa notoriété au service des malades atteints du cancer. Il était lui-même atteint de cette maladie depuis 2000 et en est décédé en 2010. (blog C. Cerisey, la Maison du Cancer). Il a livré un certain nombre de témoignages sur son vécu en tant que malade, la réorganisation de ses activités, ses choix, ses combats. Le processus de construction de l'expertise chez les malades s'opère avec un changement de posture dans leur rapport au savoir qui implique une dynamique renversée : les malades de passifs deviennent actifs. Il y a métamorphose d'un patient en patient expert (Vallée et al., 2008). L'activité du sujet passe par la prise, l'assimilation voire la diffusion d'informations et sa transformation en savoirs. L'expression de malade expert est apparue à la fin des années quatre-vingt au sens de patient « éduqué ». Elle sous-tend la reconnaissance d'un savoir développé par l'expérience du vécu de la maladie et un modèle d'organisation (Jouet, Flora, 2010).

En référence aux sciences sociales en santé (Jodelet, 2013), nous sommes parties de la question suivante : comment faire d'une situation privée qui est la maladie un outil de communication utile à d'autres, voire soumis à une participation avec les autres? Pourquoi cette prise au sérieux des « savoirs issus de l'expérience », au-delà d'intérêts partagés, est-ce que la notoriété est un vecteur facilitant à la fois pour parler de soi, mais surtout pour aider les autres à dire ? (Thievenaz, Tourette-Turgis, Khaldi, 2013)

À partir de l'utilisation de sources documentaires et de l'exploitation du blog hébergé par la Maison du Cancer sur l'acteur Bernard Giraudeau, nous montrerons en quoi une personne malade construit la connaissance « pour soi » pour ensuite faire partager » son savoir aux autres et comment les anonymes reçoivent-ils ces conseils, explications et partage d'expérience de la vie d'un acteur devenu un malade engagé.

Les résultats montreront que chez le bien-portant sont admirés les rôles d'acteur, d'écrivain et chez le malade les qualités charismatiques et l'utilité sociale de porte-parole pour parler du cancer. Que ce soit les transformations identitaires et les conséquences du changement de statut, nous mettrons au jour que dès lors que les savoirs expérientiels sont pris en compte, le malade n'est plus considéré comme un bon observant, mais plutôt comme un « expérimentateur » créatif (Jouet, 2010).

Références bibliographiques :

Cerisey, C. (2010). Adieu Monsieur Giraudeau, *Maison du Cancer*. En ligne : https://catherinecerisey.com/tag/la-maison-du-cancer/.

Jodelet, D. (2013). La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *In* C. Tourette-Turgis (dir.). *Apprendre du malade*, *Éducation Permanente*, 195, 37-46.

Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). « Construction et reconnaissance des savoirs expérentiels des patients : note de synthèse ». *In* E. Jouet et L. Flora (dirs), Usagers-Experts. La part du savoir des malades dans le système de santé. *Pratiques de formation/Analyses.* 58-59, 13-94. En ligne : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/document.

Lochard, Y. (2007). L'avènement des « savoirs expérentiels ». *La Revue de l'Ires*, 3/2007(55), 79-95. En ligne : http://www.cairn.info/revue-de-l-ires-2007-3-page-79.htm.

Noël-Hureaux, E. (2010). Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ? *In* E. Jouet et L. Flora (dirs), Usagers-Experts. La part du savoir des malades dans le système de santé, *Pratiques de formation/Analyses,* 58-59, 109-121.

Thievenaz, J. Tourette-Turgis, C. Khaldi C. (2013). Analyser le « travail » du malade. Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. *In* C. Tourette-Turgis (éd.). Apprendre du malade, *Éducations Permanente*. 195,47-58.

Vallée, J-P., Drahi, E. & Le Noc Y. (2008). Médecine générale : de quels experts avons-nous besoin ? *Médecine,* 4(3), 9-127.

SESSION 4 :
CORPS ET SAVOIRS D'EXPÉRIENCE

Président de session : Arnaud HALLOY
Laboratoire d'anthropologie et psychologie cognitive et sociale – Lapcos –,
Université Nice Sophia Antipolis
arnaud.halloy@gmail.com

L'expert de l'intérieur et le savoir expérientiel des personnes en situation de handicap dans la formation

Cyril DESJEUX
Observatoire national des aides humaines – Handéo –, Paris
cyril.desjeux@handeo.fr

Les organismes de formation pour les professionnels de santé peuvent faire appel à des personnes en situation de handicap pour intervenir lors des sessions. Dans ce sens, le rapport du groupe de travail sur la « Place des usagers » remis par Marcel Jaeger au Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes (février 2015) recommande d'associer ces personnes aux formations professionnelles. Cependant cette inclusion peut impliquer une tension entre l'expérience que la personne fait du handicap, la compétence pédagogique pour restituer cette expérience et la manière dont l'environnement favorise l'expression de cette connaissance.

Pour mieux cerner cette problématique, une étude a été réalisée sur l'offre de formation dans le secteur de l'aide à domicile. L'étude repose sur une recherche exploratoire s'appuyant sur la méthodologie de la *grounded theory* (dite théorie ancrée). Cette perspective est à comprendre comme une démarche inductive de type nominaliste et compréhensive.

À partir d'un Comité de pilotage composé des différentes parties prenantes (représentants de personnes en situation de handicap, OPCA, Organismes de formation, Fédérations de l'aide à domicile et pouvoirs publics) et d'entretiens auprès de personnes en situation de handicap (5) ou de proches aidants (11), nous avons identifié quatre profils :

– Le témoin en situation de handicap : personne sollicitée lors d'une formation pour parler de son expérience du handicap, mais n'ayant pas de compétence pédagogique. Ses propos viennent illustrer la session de formation ;

– L'expert de l'intérieur : la personne n'a pas de compétence pédagogique, mais l'environnement dans lequel la formation se déroule lui permet de produire un savoir distancié s'appuyant sur l'expérience qu'elle fait de son handicap ;

– Le formateur avec un savoir expérientiel : la personne produit un savoir distancié issu de l'expérience qu'elle fait du handicap et dispose de compétences pédagogiques lui permettant de produire une connaissance re-mobilisable par les autres ;

– Le formateur en situation de handicap : la personne a des compétences pédagogiques pour transmettre un savoir qui ne demande pas de s'appuyer sur la manière dont elle fait l'expérience de sa situation de handicap (par exemple : enseigner les mathématiques).

Références bibliographiques

Strauss, A. & Corbin, J. M. (1997). *Grounded Theory in Practice*. Londres: Sage.

Blais, M. & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes, *Revue recherche qualitative*, 26(2), 1-18. En ligne : http://www.recherche-qualitative.qc.ca/numero26(2)/blais_et_martineau_final2.pdf.

Savoir expérientiel et consommation de colostrum au Cambodge

Ève BUREAU-POINT
Laboratoire d'anthropologie et psychologie cognitive et sociale – Lapcos –,
Université Nice Sophia Antipolis
evebureau23@yahoo.fr

Le premier fluide que le sein maternel émet pour le nouveau-né, dénommé en khmer *teuk doh dambaung*, signifie littéralement « lait du début ». Les mères au Cambodge ont longtemps jeté cette substance et attendu le lait dit « plus épais » pour mettre au sein leur nouveau-né. Cette pratique se perd avec le renforcement de la médicalisation des naissances depuis les années 1990. Le savoir biomédical sur le colostrum, axé sur ses bienfaits et la promotion de l'allaitement exclusif dès la naissance, est omniprésent dans les discours des mères. Cependant, dans la pratique, le colostrum est complété par des substituts au lait maternel. De nouvelles pratiques ni conformes aux anciennes ni conformes aux recommandations biomédicales se mettent en place au sein de la maternité,

déterminées par une hiérarchisation et une hybridation des savoirs effectuées par les mères au cours de leur expérience de l'allaitement les premiers jours. Cette communication propose une réflexion sur le savoir expérientiel relatif au colostrum, sur ses différentes composantes (jugements sensoriels, techniques du corps, informations diverses transmises par l'entourage socio-familial), et le processus de décision qui conduit les mères à compléter par des substituts au lait maternel. Elle met en évidence le rôle central du contact direct de la mère avec le nouveau-né, l'environnement et l'entourage socio-familial dans la décision de donner ou non le colostrum de façon exclusive. L'étude, basée sur une enquête par questionnaires (auprès de 100 mères et 20 personnels de santé) et une enquête ethnographique à base d'observations et d'entretiens (20 mères, 3 pères, 4 personnels de santé), a été réalisée dans une maternité de Phnom Penh entre septembre et décembre 2014. Concernant les mères, l'enquête était conduite les premiers jours après l'accouchement.

L'expérience incarnée de la relation de soin sur le mode du sensible : itinéraire biographique d'un médecin en soins palliatifs

Mathilde GROS
Centre d'étude et de recherche appliquée en psychopédagogie perceptive – CERAP –, Université Fernando Pessoa, Portugal
mathildegros13@wanadoo.fr

La prise en charge palliative confronte le médecin aux limites du savoir biomédical, mais aussi de son savoir- faire et savoir être. Celui qui est censé être expert dans la relation de soin peut alors faire l'expérience d'un sentiment d'impuissance et ne peut plus remplir sa fonction. Confrontée à cette situation, je me suis interrogée sur la place du corps du médecin dans son savoir-être relationnel, et comment les vécus corporels peuvent participer aux savoirs expérientiels du soignant.

Ayant été formée à la somatopsychopédagogie (Bois, 2008), qui apprend à développer une dynamique relationnelle à partir d'un rapport direct et conscient à sa propre intériorité corporelle, j'ai constaté des gains d'aisance relationnelle dans ma pratique médicale. J'ai alors décidé de conduire une recherche qualitative heuristique au CERAP, avec l'objectif d'investiguer mon apprentissage expérientiel en tant que médecin en soins palliatifs, pour mettre à jour les impacts de mon enrichissement perceptif dans ma relation aux patients atteints de maladie grave.

Il en ressort que la rencontre avec mon intériorité corporelle vécue me permet de m'appuyer sur mon corps ressenti. Un affinement progressif des perceptions corporelles me fait gagner en stabilité et me permet de m'engager plus pleinement dans l'expérience de la relation. Un sens nouveau se fait jour en moi dans l'immédiateté non verbale des situations de communication. J'ai la sensation de pouvoir offrir un nouveau lieu d'écoute et d'accueil du patient : un savoir-faire et un savoir-être se construit alors en temps réel de la relation sur la base de mon éprouvé corporel.

En intégrant cette réciprocité corporéisée au cœur de ma pratique médicale, ma posture de soignant s'est enrichie de ma propre subjectivité, et d'une capacité nouvelle à interagir avec celle du patient, apportant à mon engagement professionnel un sens humain plus profond.

Référence bibliographique

Bois, D. (2008). De la fasciathérapie à la somatopsychopédagogie : analyse biographique du processus d'émergence de nouvelles disciplines. *Réciprocités*, 2, 6-18.

Savoirs expérientiels : comment les construire quand la capacité de penser et les savoirs médicaux font défaut ?

Jodie ANDRE
Interpsy, Université de Lorraine

Tamara LEONOVA
Interpsy, Université de Lorraine
tamara.leonova@uiv-lorraine.fr

Sur la base d'une étude de cas, nous aborderons dans cette communication la construction de savoirs expérientiels chez les personnes ayant développé un état de stress post-traumatique (ESPT) chronique suite au viol.

En nous appuyant sur des travaux de psycho traumatologie, nous ferons le bilan des savoirs médicaux disponibles à propos des conséquences traumatiques des violences sexuelles et de leur prise en charge par les professionnels de la santé en France. Cette première partie, illustrée par l'étude de cas, se terminera par le constat d'absence de savoirs des experts concernant ces conséquences en liaison avec l'expérience cognitive, émotionnelle et somatique intensément négative et chronique des patientes. La difficulté extrême de traduire l'expérience traumatisante en parole, en unité de sens, sera mise en évidence sur la base de l'analyse du discours d'une patiente.

Dans la seconde partie, il s'agira d'identifier différents facteurs qui font obstacle à l'émergence de savoirs expérientiels au sein de cette population. En nous basant sur des travaux de psychologie sociale, nous montrerons comment les thérapies inadaptées d'une part, et la victimisation secondaire résultant des stéréotypes véhiculés par l'ensemble de la société au sujet des victimes de viol d'autre part, contribuent à dévaloriser et à passer l'expérience des patientes sous silence. Nous étudierons ensuite comment l'événement traumatique et ses conséquences dévastatrices sur le psychisme bloquent l'émergence de savoirs

expérientiels, dans la mesure où ils endommagent la capacité des victimes à penser leur expérience, c'est-à-dire à lui donner le sens. Nous aborderons le problème identitaire auquel est confrontée la personne qui vit l'ESPT suite au viol et au manque de savoirs des professionnels.

Dans la troisième partie, nous nous concentrerons sur les facteurs qui rendent nécessaire la construction de savoirs d'expérience chez les patientes atteintes d'ESPT suite à un viol et sur leur place et leur reconnaissance à peine naissante au sein de la société française. En conclusion, nous référant à la distinction entre *savoir* et *connaissance*, introduite par Kant au 18e siècle et reprise par Hannah Arendt au 20e, nous interrogerons la pertinence de cette distinction conceptuelle appliquée au domaine de « savoir biomédical » des experts et à celui de « savoir d'expérience » des patients, ce qui nous conduira au sens à donner à l'identité de la personne suite à l'expérience du traumatisme vécu, celui du viol.

SYMPOSIUM : PRATIQUES NARRATIVES

Nicole BIAGIOLI
InterDidactique, didactiques des disciplines et des langues – I3DL –,
Université Nice Sophia Antipolis
Nicole.BIAGIOLI@unice.fr

Luigi FLORA
Centre de recherche interuniversitaire expérience ressources culturelles éducation – Experice –, Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis
luigi.flora@free.fr

Le savoir « expérientiel » renvoie à des savoirs incarnés issus de l'expérience personnelle de la maladie (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010)[1]. Dans la première partie du 20e siècle, des malades chroniques ont mis en mots leur expérience pour l'échanger dans une autodidaxie croisée (Jouet *et al.*, 2010, p.77). Dans les années 1980, avec la transformation épidémiologique que constituait l'augmentation des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques, les professionnels de santé ont commencé à s'intéresser au vécu des malades (Carriburu, Ménoret, 2004)[2]. Actuellement, les professionnels de santé sont de plus en plus demandeurs de formations qui leur permettent de mobiliser, comprendre, et interpréter le vécu des malades et les savoirs qui en résultent concernant non seulement le corps, mais aussi les conditions de vie avec la maladie et leurs répercussions psychologiques, sociales et culturelles. Dans ces formations, les pratiques narratives occupent une place centrale, qu'il s'agisse de la médecine narrative (Charon, 2006), des récits professionnels de patients experts (Pereira Paulo, Tourette-Turgis, 2014[3]), ou des récits de résistance (Clementino de Souza, 2014[4]).

Les communications de ce symposium ont pour objectif de présenter différentes pratiques narratives en santé, de les questionner selon l'objet du colloque et de comparer les usages (récit oral, écrit, écoute), les ancrages (personnel, collectif), et les dispositifs (formation des soignants, formations des patients). Elles visent à insérer cette discussion dans le cadre plus large de la psychologie culturelle (Bruner, 1997,

1 Jouet E., Flora L. & Las Vergnas, O. (2010). Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels. Note de synthèse du numéro, *Pratiques de formation/Analyses*, 58/59, 13-94.

2 Carricaburu, D. & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé*. Paris : Armand Collin, 95.

3 Pereira Paulo, L. & Tourette-Turgis, C. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le *care* produit par les malades. *Le Sujet dans la cité*, 5, Vivre avec la maladie, expériences épreuves résistances.

4 Clementino de Souza, E. (2014). « Savoir vivre » avec la maladie : apprentissages biographiques et écrits de résistance. *Le sujet dans la cité*, 5, Vivre avec la maladie, expériences épreuves résistances.

2002[5]) autant pour traiter la spécificité du récit comme production culturelle et outil de communication, que pour tenter de préciser les modalités de l'échange narratif et son impact sur la constitution d'une interculturalité professionnelle patient-soignant.

Le récit de situation complexe et authentique, un outil de formation et d'auto-évaluation pour les internes de médecine générale

Nicole BIAGIOLI
InterDidactique, didactiques des disciplines et des langues – I3DL –,
Université Nice Sophia Antipolis
Nicole.BIAGIOLI@unice.fr

Gilles GARDON
InterDidactique, didactiques des disciplines et des langues – I3DL –,
Université Nice Sophia Antipolis

Stéphane MUNCK
InterDidactique, didactiques des disciplines et des langues – I3DL –,
Université Nice Sophia Antipolis

Nous analysons 12 dossiers de RSCA, écrit professionnel introduit dans la formation depuis la création de la spécialité en 2007. Notre objectif est de mettre en place une veille collaborative entre chercheurs de sciences humaines et chercheurs de médecine pour accompagner l'évolution de l'identité professionnelle dans cette spécialité récente et approfondir le rôle du discours narratif dans la mise en place de l'ethos professionnel, l'ethos étant « l'image de soi que le locuteur construit dans son discours pour exercer une influence sur son allocutaire » (Charaudeau, Maingueneau 2002, 238). Les méthodologies utilisées sont celles de l'analyse du discours et de l'analyse didactique. Le cadre théorique est celui de la médecine narrative (Charon, 2015) qui travaille l'intersection des récits littéraires et des récits médicaux.

Après avoir présenté le cahier des charges du RSCA, nous vérifierons la présence des trois champs d'interaction possibles entre narration et citation : « celui où domine la narration, lié à la remémoration, celui où domine la citation, lié à l'occupation du présent par le passé, celui où citation et narration se croisent, lié au réinvestissement du passé dans le futur » (Biagioli, 2006) en interrogeant le dosage entre citations des documents et citations des acteurs.

Nous analyserons ensuite les récits sous le double angle du discours professionnel et de l'art du conteur en opposant deux thématiques : suivi de patient VS événement brutal et traumatisant, deux déclencheurs : malaise communicationnel VS ignorance scientifique, deux comportements interlocutifs : interrogatoire professionnel qui réduit le patient au statut de cas VS sa mise en scène par le récit, qui oblige le narrateur à s'inclure comme personnage.

5 Bruner, J. (1997) : …car la culture donne forme à l'esprit. Paris : georgESHEL et Bruner, J. (2002). *Pourquoi nous racontons-nous des histoires ?* Paris, Retz.

Le RSCA favorise le croisement entre « l'apprentissage intentionnel, organisé, institué » de l'université (Pastré, 2010) et « l'apprentissage incident » (*ibid.*) de la vie. Son écriture permet à son auteur d'accéder à une « expérience créatrice de significations et de savoirs qui ne sont pas réductibles aux corpus de la science médicale, et qui engagent à chaque fois [...] des constructions singulières » (Delory-Momberger, 2014). Il l'aide à débrouiller l'écheveau compliqué de l'empathie et de la sympathie, en lui permettant d'exprimer ses émotions et de les mettre à distance tout l'obligeant à prendre le point de vue des autres acteurs. Il lui apprend à trouver sa place.

Références bibliographiques

Baroni, R. (2007). *La Tension narrative* : *Suspense, curiosité et surprise*. Paris : Seuil.

Biagioli, N. (2006). Narration et intertextualité, une tentative de (ré)conciliation, *Cahiers de narratologie*, 4, L'intertextualité, 13-53.

Charaudeau P. & Maingueneau D. (2002). *Dictionnaire d'analyse du discours*, Paris : Seuil.

Charon, R. (2015). *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*. Paris : Sipayat.

Delory-Momberger C. (2004). Éditorial, *Le Sujet dans la cité,* 2 (5), 9-10.

Pastré, P. (2010). Quel sujet pour quelle expérience : un point de vue de didactique professionnelle, *Travail et apprentissage*, 6, 46-55.

Rabatel, A. (2013). Écrire les émotions en mode empathique, *Semen*, 5, 64-82.

Médecine narrative, écoute et empathie : connaître pour soigner

Didier DELAITRE
Faculté de Médecine, Université Paris-Descartes

Jean-Michel BENATTAR
Maison de la médecine et de la culture, Nice

François GOUPY
Faculté de Médecine, Université Paris-Descartes
francois.goupy@aphp.fr

La formation des étudiants à la relation médecin-malade repose sur des enseignements de psychologie médicale, de communication médicale, d'éthique médicale, et sur le « compagnonnage » pendant les stages à l'hôpital et chez le praticien de médecine générale. Cependant, l'interface médecin-malade que constitue le plateau technique à visée diagnostique et thérapeutique au profit de la « médecine fondée sur les faits » éclipse quelque peu la médecin-malade au point

qu'un patient est interrompu par son médecin au bout de 18 secondes. Ainsi les praticiens sélectionnent-ils une petite quantité d'informations qui leur semblent pertinentes pour leur intervention. Mais peut-on soigner le patient sans le connaître ?

L'enseignement des principes de la narratologie – analyse de la forme, de la structure, de la temporalité, etc. d'un récit – et la pratique en petits groupes d'exercices d'écriture et de lecture participent de l'instauration d'une « médecine fondée sur le récit ». Il sensibilise l'étudiant à l'importance de « l'histoire » racontée par le patient, l'utilité d'une « écoute attentive » qui enrichit l'analyse séméiologique et renforce l'alliance thérapeutique ainsi qu'à l'intérêt de l'écriture pour « penser la relation médecin-malade » et le métier de médecin dans le prolongement des travaux de Rita Charon (2006).

Actuellement, un enseignement de médecine narrative est dispensé comme optionnel obligatoire aux étudiants inscrits en deuxième cycle à Paris Descartes sur une vingtaine d'heures réparties entre des enseignements théoriques et des exercices d'écriture et de lecture pratiqués en groupes de huit. L'évaluation a mis en évidence un accueil très favorable de cet enseignement. Les séquences écriture-lecture/écoutent concilient une démarche réflexive et un travail sur le point de vue. Cette communication traitera tant du processus que des résultats de cette initiative.

Référence bibliographique

Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring The Stories Of Illness*. New York: Oxford University Press.

Mise en intrigue des entretiens recueillis auprès d'adolescents malades chroniques : qu'avons-nous à en apprendre ?

Carole BAEZA
Centre interuniversitaire de recherche en éducation de Lille – CIREL –, Université Lille 3
baezacarole@yahoo.fr

Martine JANNER RAIMONDI
Centre de recherche interuniversitaire expérience ressources culturelles éducation – Experice –, Université Paris 13

Si l'adolescence amplifie la maladie chronique (Jacquin, 2005), alors appréhender ce que les jeunes éprouvent dans leur *corps* et dans leur *chair* (Husserl, 1929/1980), lorsqu'ils sont malades chroniques favorise une approche *située* de la maladie chronique adolescente, propre à compléter les diagnostics standards des pathologies dont ils sont porteurs.

Cette communication vise à approfondir un premier travail (Baeza & Janner Raimondi, 2013, 2014) réalisé auprès de treize adolescents atteints de maladies chroniques, somatiques ou psycho-somatiques, sur fond d'entretiens semi-directifs conçus pour recueillir des données empiriques, en première personne (Savoie-Zajc,2004 ; Blanchet & Gotman,2010). **L**es parcours de soin de ces adolescents se caractérisent par une expérience singulière où l'action d'être en santé nécessite un apprentissage quotidien, attentif et permanent pour se donner une nouvelle forme de santé, voire de nouvelles normes. Cette démarche d'introspection et de compréhension se caractérise par une activité réflexive pour découvrir des savoirs cachés dans l'agir au quotidien. En se racontant, c'est l'expérience du narrateur qui se dit, s'analyse, voire, se critique lui-même.

Dans un premier temps, nous présenterons trois portraits de jeunes et mettrons en lumière les savoirs formels, pratiques et existentiels de santé de ces adolescents sur le vécu de la maladie en nom propre.

Dans un deuxième temps, nous examinerons plus précisément les modalités d'élaboration théorique réalisée par le binôme de chercheurs dans le travail de figuration, configuration du récit en lien avec la notion d'identité narrative chez Ricœur (1985, 2013), pour laquelle la conception du vivre se comprend comme dialectique entre *ipseité* et *mêmeté*. L'enjeu consistera à cerner au plus près de quelques exemples choisis, en quoi la mise en intrigue rend visible les acquis d'expérience corrélatifs aux vécus et aux éprouvés des maladies, et comment les malades intègrent les données médicales au filtre de leur système symbolique (Marin, 2008/2015).

Nous chercherons enfin à comprendre en quoi le travail d'explicitation des modalités de constructions théoriques du côté des chercheurs peut contribuer non seulement à obtenir une vision qualitative affinée de la maladie chronique adolescente, mais également à aider les professionnels dans le cadre de leur accompagnement, tant dans le soin que dans l'ajustement des programmes d'éducation thérapeutique.

Références bibliographiques

Baeza, C. & Janner-Raimondi, M. (2013). Qu'avons-nous à apprendre des expériences des adolescents malades chroniques ? *Éducation Permanente,* 95, 85-96.

Baeza, C. & Janner-Raimondi, M. (2014). Accompagner des adolescents malades chroniques : prendre en compte leur vécu pour favoriser l'autorégulation, *Travail et apprentissage*, 14, 13-32.

Blanchet, A. & Gotman, A. (2010). *L'Enquête et ses méthodes. L'entretien.* Paris : Armand Colin.

Husserl, E. (1980 [1929]). *Méditations cartésiennes. Introduction à la phénoménologie*. Paris : Vrin.

Jacquin, P. (2005). Comment prendre en charge un adolescent malade chronique ? L'exemple de diabète de type I. *Médecine thérapeutique/pédiatrie*, 8(2), mars-avr., 57-62.

Marin, C. (2008/2015). *Violences de la maladie, violence de la vie*. Paris : Armand Colin.

Ricoeur, P. (1985). *Temps et Récit.* Paris : Seuil.

Ricoeur, P. (2013). *Cinq Études herméneutiques.* Genève : Labor & Fides.

En quoi un espace d'apprentissage citoyen autour de la médecine et de la culture peut-il transformer les usages et les représentations des professionnels de la santé ?

Jean-Michel BENATTAR
Maison de la médecine et de la culture, Nice
jmben58@yahoo.com

Luigi FLORA
Centre de recherche interuniversitaire expérience ressources culturelles éducation – Experice –, Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis
luigi.flora@free.fr

Une initiative lancée à Nice en 2015 par des citoyens niçois, l'association « Maison de la Médecine et de la Culture », a vu différentes institutions de la cité se fédérer du fait même de la dimension attractive de cet espace citoyen de rencontres. C'est ainsi que les événements, organisés en ciné-conférences-débats trimestriels autour de grands thèmes de réflexion sur le prendre soin, s'organisent de manière nomade dans différents lieux de la cité en exposant dans une mise en perspective art et questions de santé, réorganisent les relations entre des espaces publics aujourd'hui en interrelations minimales. Pour exemple, après un peu plus d'un an d'activité, l'espace de formation informelle est devenu un moment validant de formation pour les internes en médecine générale. Le fait même de participer à une réflexion citoyenne sur une dimension éthique plus que dans un entre-soi démontre une modification des représentations et l'apparition d'un nouvel usage susceptible de transformer les comportements et les relations entre médecins et patients dans l'avenir. La modification de perception issue de cette approche permet également d'introduire dans la faculté de médecine un nouveau diplôme universitaire intitulé « Pédagogie de l'art du soin » dès la rentrée 2016. Il s'agit d'une formation ouverte aux acteurs de la santé et aux patients, autour d'un cursus reprenant l'ossature de ce qui est proposé dans l'espace d'apprentissage citoyen pour expérimenter un prendre soin ensemble autour de récits d'acteurs de santé (Flora, 2012) au travers de fictions cinématographiques, autour d'une réflexivité autour de situations simulées ou vécues (Payot, Janvier, 2015), dans une optique de transformation et de création de nouvelles pratiques dans la cité.

C'est également l'invitation à initier une recherche participative autour d'une *UniverCité du soin* reliant les organisations vers de nouvelles relations. C'est ce que cette communication se propose de questionner anthropologiquement.

Références bibliographiques

Flora, L. (2012), *Le Patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales. Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis, campus Condorcet.

Payot A., Janvier A. (éds) (2015). *Éthique clinique : un guide pour aborder la pratique*. Montréal Québec : Édition Sainte Justine.

Intérêt clinique des récits de vie de patients

François GOUPY
Faculté de Médecine, Université Paris-Descartes
francois.goupy@aphp.fr

Les histoires de vie de quatorze patients, recrutés dans cinq services médicaux, un service de psychiatrie et un cabinet de médecine générale, et dont le suivi par le même médecin variait entre 3 et 24 ans, furent enregistrées à partir d'entretiens non directifs. Des résumés biographiques et des diagrammes de vie furent donnés aux patients pour valider les scores d'intensité des événements de vie et l'investigateur principal sélectionna 209 « Étapes de vie » (événements de vie, adversités ou accomplissements majeurs) à partir des 1924 événements de vie racontés. Les cliniciens qui avaient adressé les patients furent alors interrogés pour indiquer les « Étapes de vie » dont ils avaient eu connaissance au cours du suivi de leur patient. L'étude montra qu'ils se souvenaient seulement de 40% des événements majeurs de la trajectoire de vie de leurs patients qu'ils avaient suivis pendant onze ans en moyenne, et ce taux resta le même pour des événements considérés comme utiles dans les prises de décisions diagnostiques ou thérapeutiques.

Même si la médecine narrative qui propose aux cliniciens de nouveaux outils pour enrichir les dimensions empathique et humaniste de leur pratique, a des objectifs qui dépassent la simple amélioration de l'efficacité de l'interrogatoire, ces résultats ont des implications pour la prise en charge des patients au jour le jour, l'enseignement de la médecine et la recherche, qui seront abordés pendant la discussion.

SESSION 5 : LA MISE EN RÉCIT DES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE

Présidente de session : Fabienne HÉJOAKA
Centre de recherche sur les médiations – Crem –, Université de Lorraine
fabienne.hejoaka@univ-lorraine.fr

Le grand désordre d'Alzheimer mon amour : quand l'esprit s'envole

Claude Nosal
Centre de recherche sur les médiations – Crem, Université de Haute-Alsace
nosal.claude@gmail.com

«Vivre, c'est bricoler dans l'incurable» écrit Cioran. Vivre avec un(e) malade atteint d'Alzheimer, c'est certes bricoler dans l'incurable, mais c'est aussi et surtout camper sur du sable mouvant, bricoler une pratique d'accompagnement en créant au quotidien, d'une journée à l'autre, des réponses attendues et/ou originales provenant d'une lecture conforme et/ou inédite de situations attendues, déconcertantes et chaotiques.

Dans quelle mesure, cette pratique mobilisant des connaissances, bricolée et tourmentée, au hasard et avec inventivité, autodidacte et révolutionnaire, entre le non exprimé et le trop explicite, peut-elle être mise en savoir saisissable, mutable et transmissible ?

L'hypothèse soutenue ici dans la perspective du paradigme écologique de Gregory Bateson propose que l'objet à portée d'analyse, nommément «une pratique d'accompagnement de malades atteints d'Alzheimer», comme tous les processus mentaux, évolue avec le temps comme un processus stochastique, soit « une séquence d'événements à caractère aléatoire, associée à un processus de sélection» (Bateson, 1989, p.282) et peut se transformer en savoir spécialisé individuel et/ou collectif.

Au cœur de cette hypothèse, on trouve la question du feedback morphogénétique réciproque entre savoir et pratique. Les processus stochastiques conjuguent l'aléatoire et l'intentionnalité, réordonnent, cycle après cycle, les savoirs qui actualisent ainsi leurs virtualités au contact de réalités polyvalentes et imprévisibles. Réciproquement, les mêmes processus stochastiques s'ajoutent

à d'autres, linéaires, pour ordonner la pratique, la rationaliser et lui assurer un minimum de cohérence. C'est précisément la suite ininterrompue, la forme même de la séquence des transformations qualitatives épousées à travers le temps (court, long, très long) par l**a** pratique d'accompagnement d'un malade atteint d'Alzheimer qui donne son centre de gravité à l'approche proposée.

Pour vérifier, nuancer ou infirmer notre approche, nous analyserons quelques récits et témoignages familiaux de proches de malades atteints d'Alzheimer, des fictions cinématographiques, une expérience singulière d'un village dédié aux malades d'Alzheimer (Hogeweyk, Pays-Bas). Nous pensons trouver dans ces armatures narratives la description des éléments, les configurations et leurs transformations diachroniques pour les rendre visibles, et en partie intelligibles également, grâce à une description scientifique des divers trajets possibles de ce savoir spécialisé, collectif et individuel, issu d'une pratique d'accompagnement de malades atteints d'Alzheimer qui se construit dans l'épreuve, cette situation au cours de laquelle on ne peut pas reconduire à l'identique une solution existante. L'expert (e) serait-il (elle) celui (celle) qui a éprouvé (*expertis*), qui a affronté les dangers (*experiti*) et qui est supposé (e) capable de surmonter passions et idéologies ? Or, beaucoup de processus cognitifs « travaillent » bien au-delà des notions normatives de la rationalité et de la logique, tout à fait en dehors du champ de la conscience.

Ne serait-il (elle-) alors comme le personnage de Borges errant dans Les ruines circulaires, obligé de constater combien « l'entreprise de modeler la matière incohérente et vertigineuse » dont se compose l'inconscient, « est la plus ardue à laquelle puisse s'attaquer un homme, même s'il pénètre toutes les énigmes de l'ordre supérieur et inférieur : bien plus ardue que de tisser une corde de sable ou de monnayer un vent sans face » (Borges, Fictions, p. 56).

Jérôme Bruner affirme que «le récit est la meilleure façon d'aborder les réalités humaines parce qu'il permet de dire ce que les concepts ne disent pas. (...) De la même manière que notre expérience du monde naturel tend à imiter les catégories de la science profane, notre expérience des affaires humaines finit par prendre la forme des récits dont nous nous servons pour en parler» (Bruner, 1996).

Il nous semble aussi pertinent d'interroger en filigrane la figure du « tiers absent» – le malade atteint d'Alzheimer – et dans quelles conditions l'entropie et la néguentropie signifient pour l'un, usure et mort lente, et pour l'autre, créativité, rénovation, relance au-delà des souffrances partagées.

Enfin, ces récits et des significations peuvent être repris, remaniés, révisés.

Corpus

- 10 récits familiaux
- 6 films
- 1 expérience de village « Alzheimer » aux Pays-Bas
- 1 expérience en devenir sur le modèle précédent en Haute-Argovie

Enjeux identitaires – mise en récit, mise en savoir du corps malade

Agnès BESSON
Départements d'ethnologie-anthropologie et d'information-communication,
Université Nice Sophia-Antipolis
besson.medouni@orange.fr

Le recours aux écrits de malades nous paraît dessiner un contre-point pertinent au savoir expérientiel. Face à la valorisation institutionnelle dont l'expérience des malades semble désormais faire l'objet, il nous paraît opportun d'approfondir les enjeux identitaires liés à la mise en récit de celle-ci dans des écrits dont la nature est plurielle. Qu'en est-il au regard des savoirs expérientiels de ce travail d'écriture ? Et de quel savoir peut-il ici s'agir ? À quel statut épistémologique ces écrits de la douleur pourraient-ils prétendre ?

En effet, la mise en récit de la maladie et de la coexistence forcée qu'elle impose au malade est d'abord et avant tout celle du « vacillement ontologique » que la philosophe Claire Marin analyse elle-même à partir de l'épreuve de son propre corps. Cette mise en récit traverse l'histoire littéraire avec notamment la part prise par la maladie dans les écrits intimes, au premier rang desquels les journaux des jeunes tuberculeuses, qui ont fini par constituer un genre en soi ou bien l'écriture diaristique ininterrompue du Journal d'Amiel qui saisit au plus près le cours de la maladie dans sa chronicité. Les productions contemporaines viennent en réactualiser les enjeux, on retient particulièrement celles de Jean-Luc Nancy, de Claire Marin ou celles d'un sculpteur, Laurent Vignais, à travers un journal graphique.

Objet à l'identité brouillée, l'écrit du corps éprouvé semble conjoindre, voire confondre, la valeur littéraire ou esthétique et la valeur épistémologique, tout autant qu'il mêle sa valeur existentielle à une valeur plus ontologique.

Le statut de cette mise en récit est donc problématique à l'aune de la requalification contemporaine du savoir acquis par le patient de son propre mal en termes d'expertise. L'expérience du malade, qui est aussi d'abord et avant tout une expérience malade, n'est-elle pas par conséquent profondément irréductible à une mise en savoir ? Ne ressort-elle pas d'un savoir impossible ?

Ces productions ont pour vocation première de rendre audible une plainte, mais dans une certaine mesure, n'y a-t-il pas un seuil d'acceptabilité au-delà duquel la plainte devient inassignable, irrécupérable pour l'institution, comme le rappelle l'anthropologue Erwan Autès ?

1. La mise en récit, une pratique ancienne que les productions contemporaines réactualisent ;
2. La maladie inscrit un vacillement ontologique peu assignable ;
3. La nature aporétique de l'expertise malade.

Références bibliographiques

Amiel, F. (1976). *Journal intime, édition intégrale.* Lausanne : L'Âge d'homme.

Autès, E. (2014). La démocratie sanitaire à l'épreuve de la psychiatrie : comment « faire une place » à un « usager » dans un réseau de professionnels en santé mentale ? *Anthropologie & Santé*, 8. En ligne : http://anthropologiesante.revues.org/1311.

Lejeune, P. (1993). *Le moi des demoiselles ; enquête sur le journal de jeune fille.* Paris : Seuil.

Marin, C. (2008). *Hors de soi.* Paris : Allia.

Marin, C. (2008). *Violences de la maladie, violence de la vie*. Paris : Armand Colin.

Nancy, J.-L. (2000*). L'Intrus.* Paris : Galilée.

Vignais, L. (2015). *Interdit de plage*, Journal graphique.

Disability Arts, en arts visuels : espaces autonomes de production

Sarah HEUSSAFFH
Historienne de l'art et commissaire d'exposition
sarah.heussaff@gmail.com

Dès 1975 l'organisation anglaise UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*) amorce une réévaluation du terme de handicap et distingue le biologique (*Impairment*) des contraintes et des discriminations sociales dans l'expérience du handicap (*Disability*) (UPIAS, 1976). Cette nuance linguistique et contestataire sera à l'origine du modèle social anglais du handicap qui apparaît comme une alternative au modèle médical centré sur l'individu. En parallèle des *Disability Studies*, études et méthodes héritées de cette appréhension du handicap, s'est développé une pluralité de pratiques artistiques réunies sous la dénomination de *Disability Arts*. Les mouvements nationaux des pays anglophones au nom du respect des droits des personnes *disabled/*handies[1] et de leurs autonomies ont attribué à l'expérience la valeur d'expertise. Cette valorisation du « je » et ces rassemblements identitaires ont aussi permis de communiquer sur ou partager à propos des réalités quotidiennes (privées et sociales) liées aux handicaps, aux maladies invalidantes et aux discriminations relatives.

Il s'agira de mettre en relation certaines productions théoriques sociologiques des *Disability Studies* (Mike Oliver, Colin Barnes & Geof Mercer), l'analyse en

1 « Disability art is not simply about disabled people obtaining access to the mainstream of artistic consumption and production. [...] Disability art is the development of shared cultural meanings and collective expression of the experience of disability and struggle. It entails using art to expose the discrimination and prejudice disabled people face, and to generate group consciousness and solidarity » (Barnes, Mercer, 2001, p. 13).

histoire des arts par la sélection de trois pratiques artistiques en arts visuels (ANG et CAN) et l'exemple d'une structure institutionnelle : La *Tangled Art Gallery* (Toronto, CAN). Nous démontrerons comment ces exemples participent à la reconnaissance d'une culture non hégémonique et comment ces pratiques – souvent considérées comme étant issues de la dernière avant-garde[2] – abordent le handicap de façon créative et s'émancipent des cadres théoriques, universitaires ou militants pour produire des discours et des documentations dans une sphère autonome.

Références bibliographiques

UPIAS. (1976). *Fundamental Principles of Disability.* Londres.

Barnes, C., Mercer, G. (2001). Towards a Disability Culture, unit 2, Module 3, *Culture, researching disability and changing practice, course materials for Disability Studies*, University of Leeds, 13.

Maladie et construction de soi. Les significations identitaires des métaphores dans les récits d'expérience

Maryvonne CHARMILLOT
Recherche - Intervention - Formation - Travail – RIFT –, Université de Genève, Suisse
Maryvonne.Charmillot@unige.ch

L'objectif de cette communication est de rendre compte d'une recherche portant sur la problématique de l'expérience de la maladie comme source de formation de soi. Qu'apprend-on à travers la maladie, sur soi, sur les autres, sur la vie en général ? Ce questionnement s'articule autour des significations attribuées à l'expérience de la maladie. Comment cette dernière est-elle définie par les personnes concernées ? S'inscrit-elle comme une rupture dans leur parcours de vie ou davantage dans un continuum ? Est-elle envisagée comme une chose à combattre ou comme un événement potentiellement porteur de sens ? La personne malade a-t-elle le sentiment de subir sa maladie ou pense-t-elle avoir des ressources pour y faire face, et quelles sont ces ressources (matérielles, médicales, relationnelles, symboliques) ? Il s'agit de considérer comment la maladie est vécue, ses conséquences et les transformations de soi qui en découlent.

Dans cette communication, je propose de rendre compte des significations de l'expérience de la maladie construites dans les récits en recourant notamment aux métaphores utilisées par les personnes interviewées. Le recours à la métaphore

2 « From this perspective, therefore, subcultures constitute a kind of "counter hegemony" with the potential for challenging and, in the long term, changing mainstream culture » (Barnes, Mercer, 2001)

s'inscrit dans la méthodologie de la recherche, qui combine deux types d'entretiens, le récit biographique et l'entretien compréhensif. La métaphore constitue dans cette perspective un mode d'accès à ce qui fait sens pour les personnes interviewées. Les métaphores convoquées disent quelque chose du rapport à soi, à la maladie, des leviers et des obstacles dans l'agir.

La perspective épistémologique adoptée est compréhensive. Elle repose sur une approche critique des relations entre sciences sociales et sciences médicales, consistant à « questionner l'inféodation des premières au point de vue des secondes » (Schurmans & Charmillot, 2007). Ce renversement implique une conception de la maladie comme corps sujet (Hesbeen, 1997) et s'attache à montrer comment les acteurs sociaux construisent leur propre espace d'interprétation et négocient les conceptions et les normes issues du paradigme biomédical.

Références bibliographiques

Schurmans, M. N. & Charmillot, M. (2007). Les sciences sociales face au paradigme médical : approche critique. *Sociologie santé*, 26(2), 317-336.

Hesbeen, W. (1997). Science, art et beauté du soin infirmier. In IVe Colloque du réseau multinational de recherche et de réflexion à partir de la pratique quotidienne des soins infirmiers, 21-28.

SESSION 6 : CATÉGORIE NOSOLOGIQUE, DIAGNOSTIC ET SAVOIR D'EXPÉRIENCE

Présidente de session : Sophie ARBORIO
Centre de recherche sur les médiations – Crem –, Université de Lorraine
sophie.arborio@univ-lorraine.fr

Les savoirs expérientiels sur la maladie µà l'épreuve de la situation. Le cas des troubles obsessionnels compulsifs

Margot MORGIÈVE
Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société – Cermes3 –, Université Paris-Descartes, Institut du cerveau et de la moelle épinière
margotmorgieve@yahoo.fr

Xavier BRIFFAULT
Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société – Cermes3 –, Centre national de la recherche scientifique

En psychiatrie le statut empirique des « maladies » requalifiées depuis 30 ans par le DSM en « troubles syndromiques » est tout sauf évident. La maladie mentale est loin de découper le réel à ses articulations naturelles. Du point de vue des données empiriques scientifiques en troisième personne comme du point de vue des données empiriques subjectives en première personne, la discipline psychiatrique n'est pas parvenue à fonder solidement ses catégories nosographiques. Aujourd'hui ces catégories qui structurent pourtant toute la recherche et la pratique depuis trois décennies sont sérieusement contestées à l'intérieur même du champ psychiatrique. En attestent par exemple les nouvelles propositions (RdOC) du *National Institute of Mental Health* (NIMH) américain ou les analyses qui ne considèrent les catégories nosographiques que comme des attracteurs locaux dans des réseaux de mécanismes interdépendants. L'idée même de tenter de recueillir les savoirs dits expérientiels sur lesdites « maladies » suppose à cette catégorie une réalité empirique discutable et façonne par avance l'expression de l'expérience. Une solution méthodologique à ce problème peut consister à ne pas pré-contraindre l'expression de l'être au monde des « malades » en s'intéressant directement et finement aux altérations vécues de leur fonctionnement en situation et à la souffrance associée. C'est ce que nous avons tenté de faire en développant

une méthodologie d'analyse de l'activité située technologiquement outillée pour des personnes catégorisées comme présentant des troubles obsessionnels compulsifs (TOC) sévères. Ce, non pas dans le seul but de tirer plus de savoir, mais dans le but de co-concevoir des solutions personnalisées permettant d'intervenir précisément sur différents mécanismes impliqués dans lesdites altérations. Les résultats montrent que le fait d'engager la personne présentant des TOC au sein d'une équipe pluridisciplinaire de façon paritaire avec le but commun de trouver des solutions concrètes aux problèmes rencontrés limite la possibilité de recourir aux arguments d'autorité, qu'ils soient statutaires (le chercheur, le médecin… versus le patient) ou conceptuels (les catégories nosographiques, les théories psychothérapeutiques… versus les mécanismes empiriquement observables de la situation concrète). Les catégories biomédicales traditionnelles se trouvent mises à l'épreuve par cette nouvelle approche.

Qu'est-ce qu'une décision thérapeutique difficile du point de vue des oncologues ? Articulation et tension entre différents registres de savoir

Léa RESTIVO
Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale – SESTIM –, Laboratoire de psychologie sociale – LPS –, Aix-Marseille Université
lea.restivo@univ-amu.fr

En cancérologie, les pratiques de décisions thérapeutiques sont régulées par l'existence de recommandations pour la pratique clinique et par une approche collective des décisions. Cette régulation collective, notamment centrée sur les cas dits « non standards » (i.e. pour lesquels les recommandations sont inapplicables ou inexistantes), nous informe sur les décisions considérées difficiles d'un point de vue médical. Peu de travaux nous renseignent sur la façon dont les médecins définissent eux-mêmes ce qu'ils vivent comme étant une situation décisionnelle difficile. Guidée par l'approche des Représentations Sociales, cette étude vise à explorer les représentations des décisions thérapeutiques difficiles chez les médecins en prenant en compte à la fois leurs expériences subjectives et les aspects sociaux impliqués dans ces représentations. 22 entretiens semi-directifs conduits auprès de médecins exerçant en cancérologie ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique. Pour rendre compte de leurs expériences décisionnelles difficiles, les médecins interrogés ont mobilisé des caractéristiques liées à la situation médicale (i.e. présence d'incertitude, caractère létal du cancer et caractéristiques professionnelles des médecins), mais également des caractéristiques renvoyant à la situation psychosociale de la rencontre clinique (i.e. caractéristiques non médicales des patients et relation médecin-patient). C'est plus particulièrement lorsque les logiques sous-tendant ces deux dimensions se combinaient ou au contraire s'opposaient (e.g logique centrée « maladie » *vs* logique centrée « malade ») que les décisions étaient catégorisées difficiles. Ces résultats invitent à envisager les décisions médicales comme des pratiques professionnelles, mais également comme des

expériences humaines et sociales engageant les médecins à partir de leurs rôles prescrits et de leur identité sociale singulière. L'approche des représentations sociales permet de révéler les différentes formes de savoirs coexistant dans les expériences des décisions thérapeutiques ; en particulier les savoirs issus du contexte social au sens large et ceux issus du climat socioaffectif singulier établi entre médecins et patients.

Utiliser son corps pour comprendre l'environnement. Sur les savoirs expérientiels des personnes électro- et chimico-hypersensibles

Maël DIEUDONNÉ
Centre Max Weber, Université Lumière Lyon 2
mael.dieudonne@univ-lyon2.fr

Pour ce colloque, nous proposons d'étudier les trajectoires à l'issue desquels certaines personnes se diagnostiquent hypersensibles aux champs électromagnétiques ou aux produits chimiques. Ce processus recouvre une transformation radicale de leurs représentations du monde, ainsi qu'une réorganisation complète de leur existence quotidienne. L'élaboration et la vérification de savoirs sur l'environnement y jouent un rôle crucial.

Nous proposons donc de décrire minutieusement les techniques variées auxquelles recourent ces personnes afin de produire de nouveaux savoirs, par ex., la rechercher d'informations techniques et médicales, la surveillance simultanée de leur environnement et de leurs perceptions somatiques, l'utilisation d'instruments de mesure et de savoir-faire pratiques pour révéler la présence de produits chimiques ou de champs électromagnétiques dans leur environnement, la réalisation d'expériences en aveugle, la socialisation de leurs interprétations par le partage de leurs récits de maladie, etc.

Nous proposons aussi d'analyser comme ces savoirs sont évalués par les futures personnes hypersensibles : quand sont-ils jugés suffisamment convaincants pour induire un changement de leurs représentations et de leur mode de vie ? Comment raisonnent-elles et quels types de preuves favorisent-elles ? En caractérisant ainsi leur épistémologie, nous accorderons une attention particulière aux interactions entre quatre aspects de l'expérience de la maladie : les perceptions, les cognitions, les émotions, et l'imagination. Nous en expliciterons aussi les enjeux identitaires.

Notre présentation s'appuiera sur des entretiens conduits avec 60 personnes hypersensibles entre 2012 et 2014, sur des observations réalisées lors de rassemblements associatifs, ainsi que sur des messages ayant circulé sur plusieurs listes de diffusion.

SESSION 7 :
DE L'EXPÉRIENCE À L'EXPERTISE

Présidente de session : Emmanuelle SIMON
Centre de recherche sur les médiations – Crem –, Université de Lorraine
emmanuelle.simon@univ-lorraine.fr

Les usages de la médication d'augmentation dans les communautés internet de *brain-hacking*

Julien MÉSANGEAU
Communication, information, médias – CIM –, Université Sorbonne Nouvelle-Paris 3
mesangeaujulien@gmail.com

Dans le cadre du programme Identité Réseaux Corps (Université Sorbonne Paris Cité), une recherche est actuellement conduite sur les usages détournés de médicaments par plusieurs communautés d'internautes. Nous nous intéressons en particulier aux pratiques dites de « brain-hacking ». Sur internet, des usagers achètent, testent et vendent divers médicaments allant des produits peu actifs légaux (les « nootropiques ») aux puissants et non illégaux « Reseach chemicals » (amphétamines, antidépresseurs, … dont les molécules sont marginalement altérées pour échapper aux réglementations légales). Des communautés d'usagers pratiquant expérimentations et commercialisations se structurent également autour des « *smart drugs* », plus connues du grand public (modafinil, ritaline) et dont l'usage est, dans le cadre médical, très encadré. Si l'achat de ces produits se fait en ligne, la prise de risque est contrôlée pour les membres de ces communautés. Ces usagers mettent en place des tests inspirés de protocoles de l'industrie pharmaceutique. En dehors du cadre médical officiel, ils partagent ainsi les résultats de leurs évaluations, les recettes de « *stacks* » (combinaisons de produits les plus utiles à la performance intellectuelle), ou encore des notices adaptant la complexité de l'information et de la posologie d'un produit précis au niveau d'expérience et de connaissance théorique de l'usager. Certaines actions collaboratives permettent d'aboutir à la création de tests randomisés en double-aveugle, organisés sur internet par des membres actifs de cette communauté selon des critères de qualité âprement discutés. Certains usagers, enfin, parviennent à commercialiser des produits dans ces réseaux collaboratifs.

À ce stade, nos 10 entretiens et nos observations conduites sur plusieurs sites internet (reddit, longecity et Erowid) montrent que la diffusion des savoirs et pratiques propres à l'évaluation et la consommation des *smart drugs* est assurée par des acteurs exploitant une multitude de médiations – forums, réseaux

sociaux, vidéos. Ces pratiques collaboratives assurent l'animation d'espaces où s'informer, s'éduquer et acheter des produits dont les sources parfois incertaines sont néanmoins garanties par des internautes estimés sur les forums consacrés au *brain-hacking*. Nous proposons d'articuler nos observations à la notion d'« apomédiation » proposée par Gunther Eysenbach, et dont nous retiendrons pour définition qu'elle est une forme « de désintermédiation (…) un « processus de filtrage collaboratif » des informations (Eysenbach, 2008).

De l'expérience vécue aux savoirs d'expérience : (in)former la santé et la maladie dans des associations de patients en Belgique francophone

Fanny DUYSENS
Spiral, Laboratoire d'anthropologie sociale et culturelle – LASC –, Université de Liège, Belgique
fanny.duysens@ulg.ac.be

Le diagnostic médical d'une pathologie est un événement significatif dans les parcours de vie des patients et de leurs proches. Il vient catégoriser des expériences de la santé et de la maladie, participer aux processus de (re)construction de soi, et induire des attitudes et comportements en vue d'intervenir activement sur les événements (Jutel et Nettleton, 2011 ; Brown, Lyson etJenkins, 2011). Notamment, il correspond pour certains au moment de leur engagement au sein d'une association concernée par la pathologie diagnostiquée en question. S'inscrivant dans les champs de l'anthropologie de la santé et de la maladie et des *Science & Technology Studie*s, l'objectif de cette recherche (en cours) est d'interroger les processus de production, de mobilisation et de circulation de savoirs et savoir-faire liés à la santé et à la maladie dans les activités d'associations de patients belges francophones concernées par des pathologies génétiques (telles que neuromusculaires, rénales ou intellectuelles). Dans le contexte occidental contemporain, ces savoirs et savoir-faire trouvent de fait leur expression dans certains modes d'« activisme basé sur la preuve » (*evidence-based activism*) (Rabeharisoa., Moreira, Akrich, 2014). Affirmant de façon croissante la légitimité des patients et leurs proches, ces modes d'activisme sont en outre caractérisés par une articulation étroite entre les savoirs d'expérience et les savoirs d'expertise biomédicale. La présente proposition de communication vise à explorer les dynamiques de cette articulation dans des activités plus particulièrement liées au développement de protocoles innovants de diagnostic de pathologies génétiques. Les observations montrent qu'elles contiennent des enjeux identitaires importants. Il s'agit alors de comprendre le rôle joué par le diagnostic dans les (re)configurations des identités individuelles et collectives, ainsi que la capacité des patients et de leurs proches de les (re)négocier par les formes d'activisme qu'ils adoptent. La recherche repose sur une ethnographie multisite comprenant des entretiens semi-directifs avec des patients ou proches engagés dans des associations, des observations participantes lors de rencontres, et une recherche dans leurs ressources en ligne et hors ligne.

Références Bibliographiques

Jutel A, Nettleton S. (2011). Towards a sociology of diagnosis: reflections and opportunities. *Social Science & Medicine*, *73*, 793-800.

Brown P., Lyson M., Jenkins T. (2011). From diagnosis to social diagnosis. *Social Science & Medicine*, 73, 939-943.

Rabeharisoa V., Moreira T., Akrich M. (2014). Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society. *BioSocieties,* 9 (2), 111-128.

Incertitude scientifique éprouvée en cancérologie : La leçon d'une bloggeuse au pronostic vital sombre devenue experte

Aurélie POURREZ
Communications, médiations, organisations, savoirs – Cimeos –, Université de Bourgogne
aureliepourrez@gmail.com

Notre thèse portant sur ce que communique un dynamisme d'innovation thérapeutique, nous avons été amenés à faire un état des lieux de la place accordée à l'activité scientifique fondamentale en cancérologie dans l'information médiatisée, déclinaison possible de la publicisation d'une question sanitaire (Romeyer (dir.), 2011). Cela nous a amené à observer l'évolution d'une blogueuse qui, souffrant d'un cancer du sein de mauvais pronostic, cherchant des informations expliquant le décalage entre cette annonce et sa survie, constate l'improbable chronicisation de sa maladie et devient experte des innovations thérapeutiques en cours pour les cancers portant la même signature biologique que le sien.

Nous proposons ici de déconstruire la trajectoire empruntée par cette blogueuse pour se demander en quoi une approche informative de l'innovation thérapeutique, c'est-à-dire basée sur des résultats ou la présentation de nouveaux produits, achoppe publiquement sur la recherche en cours, conduisant les usagers à inventer des voies alternatives de communication scientifique ? Un autre patient, témoignant dans la presse écrite des inégalités face au cancer, développe l'impossible accès à l'information sur la recherche en cours et raconte comment l'expertise acquise par persévérance lui a permis de générer son parcours de soins et de survivre.

Dans un domaine en perpétuel changement (un entretien avec un chercheur révélait plus de 1000 nouvelles molécules à l'étude par an en cancérologie), le schème informatif en cancérologie continue à se calquer sur une logique dépassée par les temporalités modernes (Rosa, 2012) bouleversant les phases des études cliniques, et par la complexité de la recherche en cours. Il ne présente que des résultats d'études terminées. L'*information* ainsi formée bouleverse les relations et engendre des patients médiateurs héroïques, promus experts. La réalité éprouvée de l'incertitude scientifique communique une évidence absente de l'information.

SESSION 8 : SAVOIR EXPÉRIENTIELS DANS L'INSTITUTION MÉDICALE

Président de session : Daniel RAICHVARG
Communications, médiations, organisations, savoirs – Cimeos –, Université de Bourgogne
daniel.Raichvarg@u-bourgogne.fr

Les réseaux de santé : espaces de coopération entre professionnels et personnes malades ?

Nathalie PONTHIER
IREPS Bourgogne
n.ponthier@ireps-bourgogne.org

Si les textes législatifs consacrent la place de l'usager dans le système de soins et la politique de santé proclame sa participation, qu'en est-il, dans la réalité des pratiques ? Cette recherche s'intéresse aux interactions entre professionnels et usagers dans deux réseaux de santé en envisageant ce dispositif organisationnel comme un espace de coopération.

Le corpus est constitué d'entretiens biographiques auprès de personnes diabétiques, d'entretiens thématiques auprès des professionnels et d'observations des pratiques d'éducation thérapeutique. L'analyse montre comment les positions des professionnels et des patients sont mises en mouvement dans l'expérience des séances éducatives.

La personne malade met en place des façons de faire et d'agir dans un travail de gestion de sa maladie au quotidien s'appuyant sur un apprentissage expérientiel. Néanmoins, confier à la personne malade la légitimité et les moyens pour mettre en place des solutions adaptées à ses problèmes en santé demeure un exercice difficile pour les professionnels. L'enjeu repose sur la manière dont elles sont considérées :

– Auxiliaire de soins

Dans une logique biomédicale, le professionnel va décider de la prise en charge qu'il estime pertinente et attend du patient qu'il agisse conformément à des recommandations prescriptives.

– Partenaire de santé

La manière dont la personne pense, vit et qualifie sa maladie devient des éléments considérés. La personne devient incontournable dans les choix et les décisions de santé. Le travail de gestion de la maladie s'envisage dans un « travail ensemble » et « avec » la personne construit dans un espace de négociation et de compréhension réciproque.

L'éducation thérapeutique implique pour les soignants de profondes modifications conceptuelles et pratiques. Les programmes doivent proposer des conditions d'identification, de création et de développement de connaissances et non transmettre un savoir standardisé. Cela demande un renoncement de la part du professionnel de l'autorité de sa propre connaissance.

Références bibliographiques

Akrich, M., Callon, M. & Latour, B. (2006). *Sociologie de la traduction : textes fondateurs*. Paris : Presses des Mines.

Callon, M., Cohendet, P., Curien, N., Dalle, J. M., Eymard-Duvernay, F., Forye, D. & Schenk, E. (1999). *Réseau et coordination*. Paris : Economica.

Eymard, C. (2004). Essai de modélisation des liens entre éducation et santé. *Questions Vives*, 2(5), 13-34.

Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire : repenser le libre choix du patient*. Paris : Presses des Mines.

Quand les savoirs d'expérience participent à la définition des pratiques professionnelles. Le cas des assistants de régulation médicale au sein du Samu du Centre hospitalier d'Arras

Céline MATUSZAK
GERiiCO, Université Lille 3
celine.matuszak@univ-lille3.fr

Aurélia LAMY
GERiiCO, Université Lille 3

Natalia GRABAR
GERiiCO, Université Lille 3

Bernard JACQUEMIN
GERiiCO, Université Lille 3

Eric KERGOSIEN
GERiiCO, Université Lille 3

Pierre VALETTE
Samu 62-SMUR-CESU, Centre hospitalier d'Arras

Résumé - Au sein du SAMU, les assistants de régulation médicale (ARM) sont les premiers interlocuteurs des patients. Statutairement, l'ARM n'est pas un personnel soignant mais un agent de catégorie B affilié administrativement au corps des secrétaires médicaux, ainsi l'ARM n'est pas considéré comme appartenant au personnel soignant, il est l'interface entre le patient, les services de secours et le médecin régulateur. En situation d'interaction, le caractère d'urgence empêche souvent le patient (plutôt nommé appelant) de convoquer des savoirs d'expérience, soit parce que le stress lié à la situation rend son discours plus émotionnel que rationnel, soit parce que le process imposé par le SAMU (répondre à des questions factuelles et identitaires précises sur un temps court) laisse finalement peu de place à leurs discours. Il ne sera donc pas question dans cette communication d'aborder les savoirs d'expérience de patients ou de soignants mais bien la convocation de savoirs par un corps professionnel non affilié au corps médical et qui pourtant en est un maillon essentiel. En effet, une méthodologie en deux temps (observation in situ en salle de régulation et passation d'entretiens semi-directifs[1] – cf. notamment Burrick, 2010 ; Chaxel et al., 2014) nous a permis de constater que les savoirs convoqués dans le cadre des pratiques professionnelles des ARM sont de plusieurs ordres : des savoirs médicaux – acquis notamment lors de leur formation ; des savoirs professionnels instaurés par le process imposé par l'institution ; des savoirs d'action (Barbier, Galatanu, 2004) ou compétences organisationnelles (Grosjean, Lacoste, 1999 : 173), acquis au gré de l'exercice de la fonction (qui peuvent par ailleurs être considérés comme des savoirs d'expérience professionnelle), et des savoirs d'expérience davantage liés à une connaissance personnelle des pathologies évoquées par l'appelant. Ces savoirs d'expérience viennent ainsi conforter des savoirs professionnels contribuant à la définition des fonctions de l'ARM.

Références bibliographiques

Barbier, J-M.& Galatanu, O. (éds) (2004). *Les Savoirs d'action : une mise en mot des compétences ?* Paris : L'Harmattan.

Burrick, D. (2010). Une épistémologie du récit de vie, *Recherches qualitatives*, 8, 7-36. En ligne : http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v8/HS8_Burrick.pdf.

Chaxel, S., Fiorelli, C. &Moity-Maïzi, P. (2014). Les récits de vie : outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action. *¿ Interrogations ?*, 17,

1 Méthodologie mise en œuvre au Centre hospitalier d'Arras entre novembre 2015 et Mars 2016

L'approche biographique. En ligne : http://www.revue-interrogations.org/Les-recits-de-vie-outils-pour-la.

Grosjean, M., Lacoste, M. (1999). *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital.* Paris : Presses universitaires de France.

Néonatalogie : de l'aléatoire au cœur de l'expérience des soignants

Sophie ARBORIO
Centre de recherche sur les médiations – Crem –, Université de Lorraine
sophie.arborio@univ-lorraine.fr

L'attention croissante portée au risque dans la société contemporaine (Beck U., 2003; Giddens A., 1999., Caplan P., 2000), à sa prévention et à ses effets sur la qualité de vie des individus, se retrouve en néonatalogie. Cette spécialité médicale fait référence à un environnement qui accompagne des conditions particulières de naissance, considérées à « haut risque ». Parallèlement à une volonté accrue de maîtriser ces risques en néonatalogie, la survie des grands prématurés -par exemple- produit en elle-même de nouvelles incertitudes, liées au devenir à long terme de ces enfants. Les soignants sont confrontés à des risques de séquelles dont la dimension aléatoire imprègne leurs actes de soin au quotidien. Mais leurs expériences à ce sujet restent relativement absentes de la littérature, et ce, malgré leurs effets possibles en matière d'implication, d'initiative et de confiance dans le rapport soignant.

En effet, les soins représentent, au-delà des dispositifs institutionnels, un maillage interrelationnel qui nécessite un positionnement singulier de la part des acteurs les uns vis-à-vis des autres, et ce, notamment au travers d'échanges relatifs à leurs incertitudes respectives.

Quelles sont les expériences des professionnels qui « négocient » la relation de soin versus « prennent en charge » les « usagers » (parent et enfant) ? Comment se représentent-ils cet « usager à risque » (enfant) ? Quelle(s) place(s) leurs incertitudes occupent-elles au sein des actes soignants ? Enfin, quels sont les savoirs convoqués dans la « prise en charge » des risques et de l'aléatoire ? Quels rapports existe-t-il entre risques et incertitudes dans le caractère « impensé » de l'acte quotidien ?

L'étude de cas présentée ici est issue d'une observation participante de 12 mois dans un service de néonatalogie (niveau III) en France, ainsi que de 20 entretiens semi-directifs effectués auprès du personnel soignant dans son ensemble (psychologues, kinésithérapeutes, personnel médical et paramédical).

Au-delà de la question du risque, cette communication - qui est notamment axée sur la prise en compte des incertitudes des professionnels de soin - s'attache à une forme de reconnaissance de l'incomplétude immanente aux savoirs scientifiques. Il s'agit d'interroger cette perspective en resituant l'aléatoire au cœur de l'expérience quotidienne des savoirs professionnels. « Il n'y a pas de risque zéro » – cette expression entendue des médecins comme la justification des limites de

leur savoir ne doit cependant pas se satisfaire d'évincer le « reste », mais plutôt de le compter parmi l'expérience. Il s'agit là d'une des conditions qui permet de penser l'aléatoire et l'incertain en santé, afin d'en tirer une compétence.

Références bibliographiques

Beck, U. (2003). *La société du risque – Sur la voie d'une autre modernité*. Paris : Flammarion.

Giddens, A. (1999). Risk and Responsibility. *Modern Law Review* , 62(1), 1-10.

Caplan, P. (2000). *Risk Revisited.* London, Sterling, Virginia: Pluto Press.

Devenir soignant à partir de l'expérience de la maladie psychique. Questionnements des pairs praticiens de Suisse romande

Iannis MCCLUSKEY
Institut et Haute École de la Santé La Source – HES-SO », Suisse
i.mccluskey@ecolelasource.ch

À l'image d'un médiateur de santé pair, un pair praticien est en Suisse romande un usager des services de santé mentale ou de psychiatrie qui, après avoir pris un recul suffisant sur son propre vécu, a suivi une formation afin d'intervenir en tant que professionnel dans les milieux de la santé et du social.

Dans les soins, le pair praticien se base sur son expérience de la maladie psychique et des institutions ainsi que sur les compétences acquises en formation pour venir en aide aux personnes en souffrance grâce au sentiment de proximité et d'identification propre au rapport entre pairs. Il encourage l'usager à exprimer ses besoins et ses attentes et facilite la communication avec les autres soignants et les proches. Le pair praticien intervient également au-delà du domaine des soins en agissant en tant qu'interface entre les professionnels de la santé et du social et les personnes concernées par la maladie psychique afin d'augmenter l'implication et la représentation de ces dernières dans les domaines de l'enseignement, de la recherche, de la gestion et de la politique.

L'essence des interventions du pair praticien et sa spécificité se fondent donc sur sa double appartenance à l'univers des malades et à celui des soignants. Renoncer à cette tension constante au profit de l'un ou l'autre des deux « camps » signifierait abandonner la posture hybride du pair praticien et devenir soit un patient en bon état soit un professionnel sous-qualifié. Cependant, ce statut intermédiaire « mi-patient mi-soignant » et en même temps «ni patient ni soignant » permet un regard critique sur l'existence même de ces deux catégories et du clivage qui les sépare. Il installe dès lors le pair praticien en bonne position pour mettre en œuvre concrètement la collaboration soignants - soignés dont il est si souvent question.

LA RECHERCHE AU CREM ET AU LAPCOS

Crem

Les travaux portant sur l'espace sanitaire sont menés au sein de l'équipe Praxis dans l'axe : Santé, social et technosciences : *via* les écrits et les dispositifs techniques, il s'agit d'analyser, d'une part, les processus organisants à l'œuvre dans la reconfiguration de secteurs professionnels (e.g. gestion de la qualité dans le secteur sanitaire et social) et, d'autre part, le travail de co-construction d'expertise et de savoirs négociés, la prise de parole dans l'espace public. En particulier, on étudie la reconnaissance de l'expérience et de l'expertise du patient dans la relation de soin, les formes de transmission des connaissances dans la prise en charge des maladies et des handicaps. Deux programmes de recherche sont actuellement menés à ce sujet :

COM-Patients : Comprendre les comportements et les savoirs des patients dans le contexte du protocole SIOUX* (2015-2017)

Didier Poivret,
Centre hospitalier régional Metz-Thionville
didierpoivret@orange.fr

Emmanuelle Simon
Centre de recherche sur les médiations – Crem –, Université de Lorraine

contact : emmanuelle.simon@univ-lorraine.fr

**Protocole SIOUX, évaluation du suivi du patient ostéoporotique par une coopération médecin-pharmacien*

Les traitements médicamenteux de l'ostéoporose sont longs, contraignant, onéreux mais ils réduisent de 60 % le risque de fracture. Pour être efficace le traitement médicamenteux doit être associé à des changements de mode de vie : garder une activité physique minimale, veiller à son équilibre au sol,

apporter 3 à 4 produits laitiers par jours dans son alimentation. Et l'adhésion au traitement ne dépasse pas 50 % à un an.

Pour améliorer l'adhésion au traitement, le CHR Metz-Thionville sous la direction du Dr Poivret a mis en place un programme test de coopération interprofessionnelle médecin traitant/pharmacien d'officine : le programme SIOUX. Ce programme intègre un cycle d'éducation thérapeutique (ETP) et a permis de mettre en place un carnet de suivi du patient. Il postule qu'une approche centrée sur le patient intégrant les acteurs multiples de la prise en charge a des effets positifs sur l'efficacité des soins et l'adhésion aux traitements. L'hypothèse est que l'amélioration des processus de communication – renforcement de la circulation de l'information entre les différents acteurs de l'ostéoporose via l'ETP et la mise en place d'un carnet de suivi – est un facteur déterminant dans l'adhésion au traitement.

L'évaluation par questionnaires et entretiens ponctuels des bénéfices en termes d'adhésion était insuffisante. Une étude qualitative sous la direction d'Emmanuelle Simon, basée sur la méthode ethnographique et les outils des sciences de l'information de la communication permettra de mieux comprendre les rationalités déployées par les patients inclus dans l'étude tant en termes de savoirs sur leurs maladies et ses traitements qu'en termes de comportements effectifs vis-à-vis des recommandations issues du corps médical et pharmaceutique (observance, mal-observance, rejet des traitements, etc.).

Financement : Prix de la recherche clinique 2014 du CHR Metz-Thionville

Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles (2014-2018)

Sophie Arborio
Centre de recherche sur les médiations – Crem –, Université de Lorraine

Fabienne Hejoaka
Centre de recherche sur les médiations – Crem –, Université de Lorraine

Emmanuelle Simon
Centre de recherche sur les médiations – Crem –, Université de Lorraine

contact : sophie.arborio@univ-lorraine.fr ou emmanuelle.simon@univ-lorraine.fr

Partenaires : Inserm U1141 Paris 7, DevaH (Université de Lorraine), Injeno, association Épilepsies Grand'Est, association Les Enfants de West, ASTB

Dans le contexte de la littérature scientifique existante, l'originalité de ce rapport se situe dans le constat que les crises d'épilepsie – paroxysme de l'imprévisibilité – ne constituent pas le centre de la présente analyse. En effet, il s'agit plutôt d'en considérer les effets directs et indirects sur l'ensemble de

l'existence, du malade et de sa famille. Dans cette perspective, ont été abordés les divers aspects de la prise en charge en termes de diagnostic, de pronostic, de traitements, de handicaps et de troubles associés, de changements de vie et d'organisation quotidienne.

Chacun de ces thèmes présente de manière spécifique un rapport imprévisible à la maladie et, plus encore, à sa prise en charge. Il s'agissait d'analyser les différentes dimensions de l'imprévisibilité, hors crise, au regard de la prise charge. Les handicaps qui caractérisent les formes graves d'épilepsie sont, quant à eux permanents, à travers les aspects cognitifs, moteurs, psychologiques et sociaux qui les caractérisent.

Cette recherche a mis en exergue l'importance d'une approche globale de la prise en charge à partir du point de vue des parents. En effet, la prégnance de l'imprévisibilité à tous les niveaux de cette prise charge montre que si un traitement plus efficace faciliterait considérablement l'existence de la famille, celui-ci ne trouvera sa véritable efficience que dans un contexte d'intégration globale aux différentes dimensions de l'existence.

Financements : Fondation maladies rares, Région Lorraine, Shire (Fondation NIT Université de Lorraine), Université de Lorraine.

Lapcos

ANR Colostrum, L'alimentation pré-lactée (don et consommation néonatale du colostrum) : pratiques, représentations et enjeux de santé publique (2013-2017)

Candau Joël (coordinateur)
Laboratoire d'anthropologie et de psychologie cognitives et sociales – Lapcos –, Université de Nice Sophia-Antipolis

Geffroy Céline, Halloy Arnaud, Jeanjean Agnès, Llaty Catherine, Rosso Thierry, Verguet Céline

Contact : arnaud.halloy@gmail.com

Partenaires : CANTHEL Centre d'Anthropologie Culturelle, Université Sidi Mohamed Ben Abdellah Centre de recherche et d'études psychologiques et sociologiques, CNRS - CSGA Centre des Sciences du Goût et de l'Alimentation (UMR 6265 CNRS-Université de Bourgogne-INRA), CHU Centre Hospitalier Universitaire Hassan II de Fès, CISO Centro de Investigaciones Sociologicas, Université de Augsburg Environmental Science Center, INSS Institut des Sciences des Sociétés du Centre National de la Recherche Scientifique et Technologique de Ouagadougou,

Universität Frankfurt Institut für Ethnologie, Université Fédérale de Pelotas Instituto de Ciencias Humanas, Maternité Maternité de l'hôpital Calmette Phnom Penh, UNS Tolérance Immunitaire

Ce projet de recherche comprend 2 volets :

- le volet anthropologique vise à documenter les pratiques et les représentations relatives à la consommation néonatale du colostrum dans 7 pays différents (Allemagne, Bolivie, Burkina Faso, Brésil, Cambodge, France, Maroc) correspondant à des contextes culturels contrastés.

- le volet psychobiologique et biologique s'attache à 2 aspects particuliers du colostrum. 1/ses propriétés sensorielles et fonctionnelles. 2/ Test de son potentiel immunologique.

Spécificité et objectifs

Dans son ensemble, la spécificité du projet consiste : i) à être le premier, au niveau international, entièrement consacré à la toute première phase de l'allaitement : le don du colostrum à l'enfant et sa consommation par le nouveau-né ; ii) à rechercher les variables sociales et culturelles susceptibles d'expliquer la consommation ou la non-consommation de colostrum dans les 7 pays choisis ; iii) à en tirer un savoir anthropologique et bio-culturel sur la perception de cette substance organique ; iv) à mettre en regard ce savoir avec la recherche, sur le plan biologique, des bénéfices du colostrum dans le domaine de la prévention des maladies allergiques ; v) à en dégager des enseignements qui devraient être utiles aux politiques de santé publique et d'éducation menées dans les pays qui font l'objet de l'enquête. Les résultats attendus pourraient notamment aider à augmenter la fréquence de consommation néonatale du colostrum, dont les effets positifs pour la santé de l'enfant et de la mère sont largement documentés.

Financement : Appel Blanc ANR - SHS 1 - Sociétés, espaces, organisations et marchés (Blanc SHS 1), 2012

INDEX DES AUTEURS

A
Andre J., 38
Arborio S., 66

B
Baechler C., 20
Baeza C., 44
Barrier P., 17
Benattar J.-M., 43, 46
Besson A., 51
Biagioli N., 41, 42
Botero N., 21
Boutaud J.-J., 29
Briffault X., 55
Bureau-Point È., 36

C
Charmillot M., 53
Commune N., 26

D
Delaitre D., 43
Delavigne V., 19
Desjeux C., 35
Dieudonné M., 56
Duysens F., 60

F
Flora L., 17, 41, 46

G
Gardon G., 42
Gautier L., 29
Goupy F., 43, 47
Grabar N., 64
Gros M., 37

H
Heussaffh S., 52
Hugol-Gential C., 29

J
Jacquemin B., 64
Janner Raimondi M., 44

K
Kergosien E., 65
Kessler-Bilthauer D., 24

L
Lamy A., 64
Lemonnier C., 23
Leonova T., 38

M
Matuszak C., 64
McCluskey I., 67
Mésangeau J., 59
Morgiève M., 55
Munck S., 42

N
Noel-Hureaux E., 32
Nosal C., 49

P
Ponthier N., 63
Pourrez A., 61

R
Restivo L., 56
Roxin I., 29

S
Salemi O., 25
Sedda P., 30

T
Tajariol F., 29

V
Valette P., 65

Imprimé par la Reprographie centrale
de l'Université de Lorraine.

Dépôt légal : octobre 2016