

Séminaire Réseaux d'Idées sur la Santé

Livre des résumés

Année universitaire 2023–2024
Université de Lyon

Organisateurs :

Ismaël BECHLA, doctorant en anthropologie, ENS Lyon, IHRIM (ismael.bechla@ens-lyon.fr).

Lucie BOËL, doctorante en philosophie des sciences, Université Jean Moulin Lyon 3, IRPhiL (lucie.boel@univ-lyon3.fr).

Éric PARDOUX, doctorant en philosophie des sciences et des techniques, ENS Lyon, IHRIM et MFO (eric.pardoux@ens-lyon.fr).

Sidonie RICHARD, doctorante en philosophies des sciences, Université Jean Moulin Lyon 3, IRPhiL (sidonie.richard@univ-lyon3.fr).

Contents

Clara BOUTET - "Entrée interactionniste dans une expérience de co-construction en santé" (3 octobre)	3
Coline PERIANO - "Le patient, le soignant et l'architecte : soigner dans un espace architecturé" (5 décembre)	5
Misel JABIN - "La médecine comme bien commun dans le corpus hippocratique" (9 janvier)	6
Elisa ADAMI et Sara VALLERANI - " <i>Social clinics</i> : expériences autogérées de santé communautaire" (6 février)	8
Diane BEDUCHAUD - "Être aidant.e d'un parent au temps de la jeunesse : négocier, partager, collaborer" (5 mars)	10
Marie RULLIER - "La socialisation émotionnelle des adolescent-es et jeunes adultes atteint-es du cancer : une co-construction des émotions au niveau des pratiques de soin ?" (2 avril)	11
Alessia KAPLLANI - "Au-delà de la douleur légitime. L'expérience pathologique à travers Wittgenstein et Canguilhem en dialogue" (7 mai)	12
Svetoslava URGESE - "Construire du commun à partir du pluriel : Transdisciplinarités pluriprofessionnelles dans les équipes de soin et d'accompagnement" (4 juin)	13

Clara BOUTET - “Entrée interactionniste dans une expérience de co-construction en santé” (3 octobre)

La méthode de co-construction étudiée ici rejoint les méthodes participatives qui ont notamment pour objectifs d'accroître l'appropriation des savoirs et placent les individus au « centre de la table » de discussion. Il s'agit de favoriser l'autonomisation et la responsabilisation des individus, à travers des actions qui mobilisent leur pouvoir d'agir, et dans lesquelles les enjeux citoyens sont fortement représentés. Les éléments relatifs à l'*empowerment* (Gibson, 1991), l'autonomisation et la responsabilisation sont globalement positivement perçus bien qu'ils soulèvent quelques paradoxes. En effet, dans ce processus de co-construction qui essaie de mettre en avant le collectif, les valeurs prônées renvoient plutôt à un socle individualiste. Cela rejoint un autre paradoxe, fréquemment présent dans le champ de la prévention en santé, qui pointe les individus dans leur responsabilité face aux risques alors même que les risques (et facteurs de risques) sont majoritairement collectifs et avant tout sociaux (Bergeron, Boubal et Castel, 2016 ; Loretto, 2021). Ainsi peut-on se demander qui co-construit quoi et que soulèvent les enjeux liés à la co-construction ?

En tant qu'ethnologue et dans une perspective de recherche anthropologique, j'ai pu suivre l'ensemble d'un processus de co-construction de l'élaboration d'un programme de prévention en santé destiné à des enfants. Ce qui intéresse le regard ethnologique sur ce sujet particulier est bien la façon dont les acteurs s'approprient ce qui est présenté comme une « méthode », fondent leurs propres savoir-faire et développent une pratique spécifique. Celle-ci consiste en un mode de consultation adressé au public particulier que constituent les enfants.

Les remarques relatives aux définitions de la co-construction (Akrich, 2013 ; Foudriat, 2016, 2021 ; Foudriat et Leyrie, 2021) nous aident à saisir le dispositif tout en échouant à le définir totalement. En effet, j'aborderai, dans un premier temps, les enjeux théoriques liés à la définition de la co-construction : méthode *sui generis* qui se construit autour de son objet, la co-construction répond à divers éléments-clés. D'une part, ces éléments ont pu être théorisés, d'autre part, il est question de spécificités qui varient selon leur application. Afin de développer les modalités d'un cas spécifique de co-construction en santé environnementale, je replacerai ensuite le contexte dans lequel cette expérience est née pour présenter la méthode appliquée par l'équipe pluridisciplinaire à l'œuvre dans cette action. L'approche interactionniste et la méthode ethnographique nous permettront de discuter, d'un point de vue microsocial, de l'ambivalence de certains concepts (i.e. autonomie, participation, responsabilisation, expertise).

Bibliographie indicative :

AKRICH M., 2013, « Co-construction », *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*.
AKRICH M., CALLON M., LATOUR B., 2006, *Sociologie de la traduction, textes fondateurs*, Presses de l'École des Mines.

ALBE V., 2008, « Pour une éducation aux sciences citoyenne. Une analyse sociale et épistémologique des controverses sur les changements climatiques », *Aster*, 46(46, p. 231). doi:10.4267/2042/20030

ALBE V., 2011, « Changements climatiques à l'école : Pour une éducation sociopolitique aux sciences et à l'environnement », *Éducation relative à l'environnement. Regards - Recherches - Réflexions*, Volume 9. doi:10.4000/ere.1508

BERGERON H., BOUBAL C., CASTEL P. , 2016, « Sciences du comportement et gouvernement des conduites : la diffusion du marketing social dans la lutte contre l'obésité », dans *Gouverner les conduites*, Paris, Presses de Sciences Po, p. 157-192.

BOUTET C., 2020, « Enfants et pollutions : co-conception d'un programme de sensibilisation », *Éducation relative à l'environnement. Regards - Recherches - Réflexions*, Volume 15-2. doi:10.4000/ere.5972

DOUGLAS M., 2001, *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, La Dé-

couverte.

FOUDRIAT M., 2016, *La co-construction: une alternative managériale*, Rennes, Presses de l'École des hautes études en santé publique (Politiques et interventions sociales).

FOUDRIAT M., 2021, *La co-construction en actes. Comment l'analyser et la mettre en œuvre*, Esf législative.

FOUDRIAT M., LEYRIE C., 2021, *Vocabulaire de la co-construction*, Paris, ESF éditeur (Actions sociales), 190p. p.

GIBSON C.H., 1991, « A concept analysis of empowerment », *Journal of Advanced Nursing*, 16, 3, p. 354-361.

LE BRETON D., 2013, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, Quadrige.

LORETTI A., 2021, *La fabrique des inégalités sociales de santé : enquête sur la prise en charge des malades du cancer*, Rennes, Presses de l'EHESP (Recherche, santé, social), 197 p.

ROBERTS D. A., 2014, « Scientific Literacy, Science Literacy, and Science Education », in *Handbook of Research on Science Education*, Volume II, Routledge.

ROUTIER C., D'ARRIPE A., SOYEZ S., 2017, « Retour d'expérience sur une démarche de coconception », *Annales des Mines - Réalités industrielles*, Mai 2017(2), p. 6. doi:10.3917/rindu1.172.00

Coline PERIANO - “Le patient, le soignant et l’architecte : soigner dans un espace architecturé” (5 décembre)

Cette contribution se propose de réfléchir à la notion de santé pour les malades chroniques comme le résultat d’une construction entre le malade, le soignant, et manière plus originale, l’architecte.

La philosophie de la médecine, telle qu’elle est notamment développée par Canguilhem, attire l’attention sur le rapport individu/milieu comme caractérisant la santé ou le pathologique. Le modèle social du handicap, et plus particulièrement le versant qui s’attèle à prendre en compte les choix architecturaux comme facteurs de handicap, amène à porter l’attention sur la dimension spatiale, et spécifiquement architecturale, dans la notion de milieu développée en philosophie. En retour, les éthiques du soin entraînent à prendre en compte le sentiment de vie contrariée, non pas seulement selon des limitations fonctionnelles, entraves spatiales, mais aussi selon la réduction des possibles vécue dans la vie affective, intellectuelle ou politique du malade.

Entremêler dans un même mouvement la dimension architecturale du milieu et les effets psychiques des limitations causées par l’espace, amène à repenser les caractéristiques des architectures dans lesquelles pourraient se déployer des pratiques de soin, que l’on conçoit alors comme un accompagnement du sujet vers une norme de vie satisfaisante et atteignable, à travers laquelle il peut tisser une relation avec son milieu de telle sorte que celui-ci accueille ses gestes et ses actions, mais aussi qu’il soit support de sa biographie, de sa participation et de sa dignité.

On détaillera, ce faisant, les apports conjoints des trois agents (malade chronique, soignant, architecte), dans la construction commune de cette santé, vécue dans le déploiement aisé et fructueux de la personne dans l’espace. Le malade chronique serait celui qui sélectionne et compose un milieu parmi un environnement donné pour y déployer ses actions et désirs. L’architecte serait celui qui dispose des opportunités et des ressources, que le malade pourrait traduire en fonctionnements pour s’appuyer sur et agir dans l’espace. Le soignant serait celui qui soutient, encourage, et oriente le travail de sélection et de valorisation du milieu par la personne, mais aussi son travail d’expérimentation et de recherche vers de nouveaux agissements, de nouveaux usages de l’espace.

Cette recherche sera illustrée d’exemples d’usages - ou de manquements dans ces usages - de différents espaces de soin par des malades chroniques, issus d’entretiens menés avec des personnes hospitalisées dans des CHU parisiens.

Bibliographie indicative :

- CANGUILHEM G., “Le vivant et son milieu”, dans *La Connaissance de la vie*, Paris, Vrin, 2009.
CANGUILHEM G., *Le Normal et le Pathologique*, Paris, Puf, 1966.
FOUGEYROLLAS P., “Processus de production du handicap et lutte pour l’autonomie des personnes handicapées”, *Anthropologie et sociétés*, 1986.
VILLE I., FILLION E. et RAVAUD J.-F., *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, De Boeck Supérieur, 2020
CHABERT A.-L., *Transformer le handicap. Au fil des expériences de vie*, Paris, Érès, 2017
PUISIEUX C., *De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste*, Paris, La découverte, 2022.

Misel JABIN - “La médecine comme bien commun dans le corpus hippocratique” (9 janvier)

Le traité hippocratique Des Vents commence par une remarque inédite qualifiant la médecine comme un art pénible pour celui qui en use, le médecin, tout en étant une source de bien commun (ξυνὸν ἀγαθὸν) pour les gens ordinaires. Cette communication propose de comprendre la manière dont les hippocratiques ont pu penser la médecine et la santé comme un bien commun.

À première vue, cette réflexion liminaire semble être en contradiction avec les nombreux passages du corpus opposant le savoir certain du médecin, fondé sur l’observation et la connaissance des causes et les patients ignorants, qualifiés de simples particuliers¹ (ιδιώτης) ou de gens du monde (δημόται). Il semble donc que ce n’est pas le savoir médical en tant que tel qui constitue un bien en commun car il est réservé seulement à l’expertise du médecin.

Or, bien qu’il nous semble évident que la médecine puisse être considérée comme un bien pour la communauté politique, en assurant la santé et la prospérité de la polis, les textes des auteurs hippocratiques ne s’y attardent presque pas comme l’aurait fait un Aristote². Notre hypothèse est la suivante : la médecine ou la santé sont un bien commun par leur fonction en tant qu’elles créent une communauté unifiant les malades et le médecin.

Premièrement, les médecins hippocratiques insistent sur la nécessité de porter une réflexion médicale sur le commun (κοινόν, κοινωνία, ou ξυνωνία³). On s’intéresse par exemple à la part du particulier ou du commun dans les maladies et les remèdes : l’auteur des Epidémies (III, 16) le recommande de « distinguer quel est le bien commun, quel est le mal commun à la constitution ou à la maladie ». De plus, les textes distinguent les maladies propres à l’individuel causées par un régime particulier ou la nature propre de chaque homme et les maladies communes à tous dues aux fluctuations des saisons, à la qualité des vents, des eaux etc.. Enfin, le médecin hippocratique considère la nature humaine en général, les textes mentionnant les attributs ou processus physiologiques communs à tous (πάγκοινα, πολύκοινος)⁴. La médecine est donc un savoir dont la fonction est de forger une communauté unifiée par les mêmes processus physiologiques.

Deuxièmement, alors que le travail du médecin hippocratique se fonde essentiellement sur une observation minutieuse de l’apparence externe du corps du patient, de nombreux passages du corpus insistent sur le rôle actif du corps du médecin lui-même dans le travail médical. La connaissance pratique médicale doit « rechercher ce qui peut se voir, se toucher, s’entendre, ce qu’on peut percevoir en regardant, en touchant, en écoutant, en flairant, en goûtant »⁵ dans une véritable synesthésie partagée des sens. Le médecin hippocratique met en commun et partage son propre corps avec celui du patient afin de produire un pronostic, un remède adéquat et enfin la santé.

D’une manière originale et nuancée, la médecine hippocratique est un bien commun en tant qu’elle crée une communauté physiologique unifiant les malades et le médecin.

Courte bibliographie critique :

BODIOU, L. (2015), « Le corps du médecin hippocratique : média, instrument, vecteur sensoriel », *Histoire, médecine et santé*, 8.

DESCLOS M.-L. (2013), « Représentation médicale du public et publicité de la médecine », in Arnaud Macé (dir.), *Le Savoir public. La vocation politique du savoir en Grèce ancienne*, pp. 201-231

JOUANNA, J. (2001), « La notion de maladie chez Hippocrate », *La revue du praticien*, vol. 51,

¹J’emprunte cette traduction à Desclos (2013).

²Aristote, *Politique* II 1268 b 25 – 1269 a 28.

³En dorien.

⁴Par exemple le sommeil est commun à tout homme (*Airs* XIV). La transpiration est commune à tous en tant que mode de résolution des maladies (*Régiments* 39).

⁵*De l’officine du médecin*, 1, III, 272-273, trad. Littré. Je souligne.

pp. 1985-1993.

JOUANNA, J. (2017), *Hippocrate*, Paris, Les Belles Lettres.

Elisa ADAMI et Sara VALLERANI - “*Social clinics* : expériences autogérées de santé communautaire” (6 février)

Malgré la reconnaissance formelle du droit à la santé, de nombreux systèmes de santé en Europe sont marqués par des éléments d'exclusion en raison de barrières législatives, bureaucratiques et socio-économiques. Également, les systèmes de santé tendent à perpétuer des relations de pouvoir oppressives et ne tiennent pas compte des déterminants sociaux de la santé (DSS). De plus, l'engagement communautaire reste un défi inachevé.

Notre recherche porte sur l'expérience des social clinics (SC)⁶, des centres de santé créés par des activistes, dans le but de relier les soins, l'activisme et l'engagement communautaire. En tant qu'équipe de recherche, nous avons concentré notre analyse sur les pratiques des SC, les groupes auxquels elles s'adressent et les principaux défis auxquels elles sont confrontées. Nous avons également analysé le processus de construction du réseau international des social clinics, auquel nous avons activement contribué et qui compte désormais 7 cliniques provenant de 4 pays européens (France, Italie, Grèce, Allemagne). Notre approche a suivi les principes de la “recherche participative” et la collecte de données a été effectuée pendant le processus de création de ce réseau, à travers des entretiens, l'observation participante et la prise de notes.

L'analyse des données révèle plusieurs caractéristiques similaires entre les cliniques qui visent à créer des communautés de soins basées sur les principes de participation communautaire et d'autogestion. Elles s'adressent particulièrement aux personnes socialement marginalisées, qui rencontrent des obstacles dans l'accès aux soins. Dans le cadre de leur activités quotidiennes, elles remettent en question la relation médecin-patient en adoptant des approches interdisciplinaires et collectives. Leur travail porte sur plusieurs problématiques sociales, telles que le logement ou les droits des personnes migrantes. Cependant, malgré ces similarités, les horizons politiques et les cadres théoriques mobilisés, ainsi que les pratiques qui en découlent, sont historiquement et géographiquement connotés. De plus, les particularités de chaque système de santé et le degré d'institutionnalisation de chaque SC sont d'autres éléments à prendre en compte lors de la construction de ce réseau international.

En conclusion, le réseau international des SC constitue un lieu d'observation particulièrement intéressant en ce qui concerne le processus d'élaboration et de négociation de cadres théoriques partagés en matière de santé, où les niveaux locaux et internationaux s'entremêlent dans un processus de négociation et traduction permanent.

Bibliographie

- BROWN P., ZAVESTOSKI S. (2004) Social movements in health: an introduction. *Sociology of Health and Illness*, 26(6), 679-694.
- CABOT H. (2016) ‘Contagious’ solidarity: reconfiguring care and citizenship in Greece’s social clinics, *Social Anthropology*, 24(2), 152-166.
- DASKALAKI M., KOKKINIDIS G. (2017) Organizing Solidarity Initiatives: A Socio-spatial Conceptualization of Resistance, *Organization Studies*, 38(9), 1303-1325.
- DA MOSTO D., VALLERIANI S., KOKKINIDIS G., CECCHI M., GIAIMO S., ADAMI E., MAMMANA L. (en voie de parution) Building communities of Health: The experience of European Social Clinics, *Community Development Journal*
- KOKKINIDIS G., CHECCHI, M. (2021) Power matters: Posthuman entanglements in a social solidarity clinic, *Organization*, 0(0), 1-19.
- HARVEY M., PINONES-RIVERA C., HOLMES S.M. (2022) Thinking with and Against the Social Determinants of Health: The Latin American Social Medicine (Collective Health) Critique from

⁶Nous utilisons ici l'expression anglaise “Social Clinics”, issue d'une élaboration collective au sein du réseau international. Actuellement, la traduction de ce terme dans différentes langues européennes, dont le français, n'a pas encore été réalisée.

Jaime Breilh, *International Journal of Health Services*, 0(0), 1-9.

PALMER V. J. (2020) The participatory zeitgeist in healthcare: it is time for a science of participation, *Journal of Participatory Medicine*, 12(1), e15101.

PETERSEN A. (1994) Community development in health promotion: empowerment or regulation?, *Australian Journal of Public Health*, 18(2), 213-217.

POPAY J., WHITEHEAD M., PONSFORD R., EGAN M., MEAD R. (2021) Power, control, communities and health inequalities I: theories, concepts and analytical frameworks, *Health promotion international*, 36(5), 1253-1263.

RIFKIN S. B. (2009) Lessons from community participation in health programmes: a review of the post Alma-Ata experience, *International Health*, 1(1), 31-36.

WHO. (1978) Declaration of Alma-Ata. Available at: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/almaata-declaration-en.pdf?sfvrsn=7b3c2167_2 (Accessed 10/07/2023)

WHO. (2009) Milestones in health promotion: statements from global conferences. World Health Organization. Available at: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70578> (Accessed 10/07/2023)

Diane BEDUCHAUD - “Être aidant.e d’un parent au temps de la jeunesse : négocier, partager, collaborer” (5 mars)

Les politiques de santé en faveur du maintien à domicile, le vieillissement de la population, et l’augmentation des maladies chroniques, participent à faire reposer toujours plus d’actes sanitaires sur l’entourage des personnes malades, en situation de handicap ou de dépendance. Si le rôle des adultes de la génération « pivot » (Attias Donfut, 2000) a récemment été pris en compte par la recherche et les politiques publiques, le travail profane de santé réalisé par des enfants, adolescents, et jeunes adultes reste un impensé culturel et sociologique, en particulier dans nos sociétés occidentales contemporaines dans lesquelles l’enfance et la jeunesse sont pensées au prisme de la dépendance à l’adulte (Turmel, 2013).

Cette présentation s’intéresse aux jeunes de moins de 30 ans qui participent au maintien et à l’amélioration de la santé d’un parent malade ou en situation de handicap. Elle cherche à analyser les pratiques de négociation, de partage et de collaboration dans les relations de soin entre les professionnels, les jeunes aidants et la personne « aidée ». Comment la santé se construit-elle entre jeunes aidants, parents « aidés » et professionnels de la santé et du soin ?

La gestion de la santé relève moins d’une élaboration commune et partagée entre les jeunes et les professionnels, que de la négociation entre deux régimes de légitimité (professionnalité versus filiation) qui engagent des pratiques et des savoirs différenciés. Les rôles d’aide au sein de la maisonnée (Weber, 2013) se construisent et s’articulent au regard des besoins du parent, de l’âge et du genre des enfants, mais aussi de l’éthique familiale. Enfin, la production de santé passe par une collaboration entre le jeune et le parent « aidé » pour construire un répertoire de pratiques de care, au-delà des soins prescrits par les professionnels.

Cette recherche s’inscrit dans la perspective théorique des travaux portant sur la production domestique de santé (Cresson, 1995) et sur le rôle des aidants dans le soin aux personnes malades, en situation de handicap ou de dépendance (Weber, 2003 ; Belorgey et al., 2016 ; Giraud et al., 2019).

Cette présentation s’appuie sur une recherche doctorale en cours. Nous mobiliserons un corpus de 29 entretiens semi-directifs réalisés auprès d’individus de 12 à 30 ans résidant en France métropolitaine. Ces enfants, adolescents et jeunes adultes aident ou ont aidé dans les 5 dernières années, au moins un parent en raison d’une maladie, d’un handicap ou d’une addiction. Nous compléterons ce corpus avec 3 entretiens réalisées auprès de mères « aidées » par leur enfant.

Bibliographie

- Attias-Donfut C. (2000). Rapports de générations. Transferts intrafamiliaux et dynamique macrosociale. *Revue française de sociologie*. 41-4. 643-684.
- Belorgey N., Pinsard É. Et Rousseau J. (2016). Naissance de l’aidant : Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche. *Genèses*. 102. 67-88.
- Cresson G. (1995). *Le travail domestique de santé*. L’Harmattan.
- Giraud O., Outin J-L., et Rist B. (2019). La place des aidants profanes dans les politiques sociales, entre libre choix, enrôlements et revendications. *Revue Française des Affaires Sociales*.
- Turmel A. (2013). *Une sociologie historique de l’enfance. Pensée du développement, catégorisation et visualisation graphique*. Presses Universitaires de Laval.
- Weber F. (2013). *Penser la parenté aujourd’hui, la force du quotidien*. Editions Rue d’Ulm.
- Weber, F., Gojard S. et Gramain A. (dir.). 2003. *Charges de famille : dépendance et parenté dans la France contemporaine*. La Découverte.

Marie RULLIER - “La socialisation émotionnelle des adolescent-es et jeunes adultes atteint-es du cancer : une co-construction des émotions au niveau des pratiques de soin ?” (2 avril)

Si plusieurs travaux ont montré que le cancer induit l'expérience d'émotions spécifiques et une certaine gestion de ces émotions (Aïach, 1980 ; Lebeer, 1997 ; Hoarau et al., 2000 ; Bataille, 2003), peu sont ceux qui ont étudié la co-construction des émotions au niveau des pratiques de soin. Pourtant, les études qui reprennent la notion de « travail émotionnel » (Hochschild, 1979) en sociologie de la santé ont montré qu'un travail est effectué par les soignant-es sur les émotions des patient-es (Marche 2006 ; Fernandez, Lézé et Marche, 2008). Il serait alors pertinent d'étudier ce travail émotionnel en termes de socialisation, et de s'intéresser aux processus par lesquels les patient-es apprennent de nouvelles manières d'exprimer et de ressentir leurs émotions. En effet, une analyse de la socialisation émotionnelle permet de saisir non seulement les individus qui participent à la construction des émotions, mais aussi les différenciations d'apprentissages qui s'opèrent selon les caractéristiques sociales des patient-es (genre, classe sociale). Cette communication propose justement de montrer comment les émotions des adolescent-es et jeunes adultes ayant un cancer sont co-construites de manière différenciée, et ce au sein des relations entre patient-es ou entre patient-es et soignant-es.

Deux aspects seront explorés. D'une part, cette communication étudiera les caractéristiques de la socialisation émotionnelle des jeunes patient-es. Il s'agira donc de présenter le rôle particulier des différent-es soignant-es sur les apprentissages émotionnels, leurs manières de transmettre les normes émotionnelles, et quelques unes de ces normes. Ce sera l'occasion de montrer que les pairs participent aussi à la construction des émotions des patient-es. D'autre part, cette communication interrogera des socialisations différenciées aux émotions selon le genre et la classe sociale des enquêté-es. Autrement dit, il s'agira de montrer que les émotions des patient-es se construisent de manière différenciée dans les relations de soin, dans la mesure où les attentes en termes d'expression et d'expérience émotionnelles varient selon les caractéristiques sociales des patient-es.

Cette communication repose sur une enquête ethnographique qui débutera fin septembre au sein des services hospitaliers d'un centre de lutte contre le cancer. Il s'agira de mener des observations pour saisir les émotions et les conseils de gestion émotionnelle en train de se dire ; mais aussi des entretiens répétés auprès de soignant-es et de jeunes patient-es. Enfin, cette communication serait formatrice puisque ce serait l'occasion de discuter de mon travail et de mes premières analyses avec des doctorant-es spécialisés en santé.

Bibliographie :

- AÏACH P., 1980, « Peur et image de la maladie : l'opposition cancer/maladies cardiaques », *Bulletin du cancer*, vol. 67, no. 2, pp. 183-190
- BATAILLE P. 2003, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Balland, Paris
- FERNANDEZ F., LÉZÉ S., MARCHE H. (dir.), 2008, *Le langage social des émotions. Études sur les rapports au corps et à la santé*, Économica, coll. « sociologiques »
- HOARAU H. et al., 2000, « An anthropological study of radiotherapy care experience », *Cancer Radiothérapie*, vol. 4, no. 1, pp. 54-59
- HOCHSCHILD A. R., 1979, « Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure ». *American Journal of Sociology*, vol. 85, no 3, pp. 551-575
- LEBEER G., 1997, *L'Épreuve du cancer. Sociologie d'une éthique au quotidien*, Université de Bruxelles, Bruxelles
- MARCHE H., 2006, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer », *Face à face*, no. 8

Alessia KAPLLANI - “Au-delà de la douleur légitime. L’expérience pathologique à travers Wittgenstein et Canguilhem en dialogue” (7 mai)

Cet article propose une comparaison entre Ludwig Wittgenstein et Georges Canguilhem autour du problème de la douleur et de son expérience, afin de montrer les proximités et les distances entre leurs positions, ainsi qu’une possible complémentarité. La douleur est souvent considérée l’expérience subjective par excellence, accessible et communicable aux autres toujours que partiellement. C’est dans cette perspective que les affirmations de Wittgenstein nous paraissent surprenantes et contre-intuitives, lorsque dans les *Recherches philosophiques* il soutient le caractère « public » de l’expérience de la douleur, contre l’idée d’une perception immédiate de la part du sujet. Pourtant, il s’agit de saisir que l’intérêt de l’auteur ce n’est pas celui de nier toute forme de subjectivité mais de mettre l’accent sur la liaison entre public et privée, afin de souligner le contexte social et intersubjectif où cette expérience peut se construire. Repenser la douleur à partir de la sphère publique nous permet d’en saisir les composantes sociales, politiques et économiques, pour ne pas reléguer de manière acritique l’expérience du côté de l’ineffable, du privé, c’est-à-dire du seul arbitre subjectif. Pour estimer les implications épistémologiques et politiques de ces réflexions, il nous paraît intéressant de proposer une confrontation avec les thèses de Georges Canguilhem. En suivant un chemin inverse, mais pas opposé à celui de Wittgenstein, dans *Le normal et le pathologique*, tout en reconnaissant le rôle décisif du contexte social dans la définition de certaines expériences pathologiques, Canguilhem insiste sur la spécificité et sur l’originalité subjective de la maladie et de ses symptômes. Par conséquent, une fois abordé le caractère socialement construit du discours douloureux avec Wittgenstein, Canguilhem nous offre d’autres outils pour aborder les implications historiques et politiques de la douleur saisie dans son irréductible, bien que partielle, composante subjective. Cet article se propose donc de montrer comment, de manière différente, les deux philosophes nous permettent de comprendre le rapport entre normes sociales et expérience subjective, ainsi que la multiplicité des expressions historiques de la condition pathologique, pour enfin ouvrir leurs réflexions à des débats plus récents dans le domaine de l’anthropologie médicale et des analyses sociologiques et politiques sur les *health sciences*. Enfin, ces analyses nous permettront d’interroger les différents critères de distinction qui déterminent la frontière entre douleur légitime et illégitime, pour montrer certains des enjeux politiques autour desquels ce seuil est constamment débattu, contesté et redéfini.

Svetoslava URGESE - “Construire du commun à partir du pluriel : Transdisciplinarités pluriprofessionnelles dans les équipes de soin et d’accompagnement” (4 juin)

Les équipes intervenant auprès de personnes vulnérables, dans le champ de la santé et de l’accompagnement social sont très souvent qualifiées de *pluridisciplinaires*. La pratique individuelle et groupale se construit alors en cherchant un équilibre entre la pluralité des points de vue et l’unité de l’équipe et des professionnel·les qui la composent.

C’est à partir d’observations de terrains de pratiques que se construira cette communication, en appui sur l’expérience auprès d’équipes pluriprofessionnelles, à partir de la *commune banalité du quotidien* (Fustier, 1993) mais aussi de l’expérience souvent *hors-du-commun* de leur profession auprès de personnes vulnérables.

Cette communication propose d’explorer plusieurs pistes des lieux où se noue le *commun* du groupe, des salles de réunions pluridisciplinaires aux rencontres fortuites sur les seuils de porte ou autour d’une machine à café. À un niveau plus métaphorique, ils s’agira d’explorer les espaces de la *transdisciplinarité*, définie comme se construisant « *entre, au-travers, et au-delà* » des disciplines (Nicolescu, 1996, p. 27).

Les espaces *transfrontaliers* (Cicccone, 2018), de passage, de marge ou d’intersection questionnent les limites et les contours des territoires professionnels et disciplinaires, amènent à reconsidérer les *lieux communs*, les différences et les *différends* du groupe. À l’instar de la transdisciplinarité, il s’agira de questionner *où* le *commun* du groupe équipe se construit, et *comment* il se noue à l’endroit de l’entre et de l’écart qu’il constitue (Jullien, 2012) ; *à travers* la rencontre commune des personnes accompagnées ; *au-delà* des divergences épistémologiques et des « guerres de chapelles » professionnelles ; ou encore dans *l’en-deçà* des mots, dans les silences et la co-présence quotidienne, rythmée par la vie institutionnelle et ses rituels, où la groupalité peut alors se constituer comme *repère* ou comme *repaire*.

Références bibliographiques :

- CICCONE, A. (2018). *Aux frontières de la psychanalyse : Soins psychique et transdisciplinarité*. Dunod.
- FUSTIER, P. (1993). *Les corridors du quotidien : Clinique du quotidien et éducation spécialisée en institution* (Réédition 2019). Dunod.
- JULLIEN, F. (2012). *Entrer dans une pensée ou Des possibles de l’esprit suivi de L’écart et l’entre : Leçon inaugurale de la chaire sur l’altérité* (Ed. 2018). Gallimard.
- NICOLESCU, B. (1996). *La transdisciplinarité : Manifeste*. Ed. du Rocher.