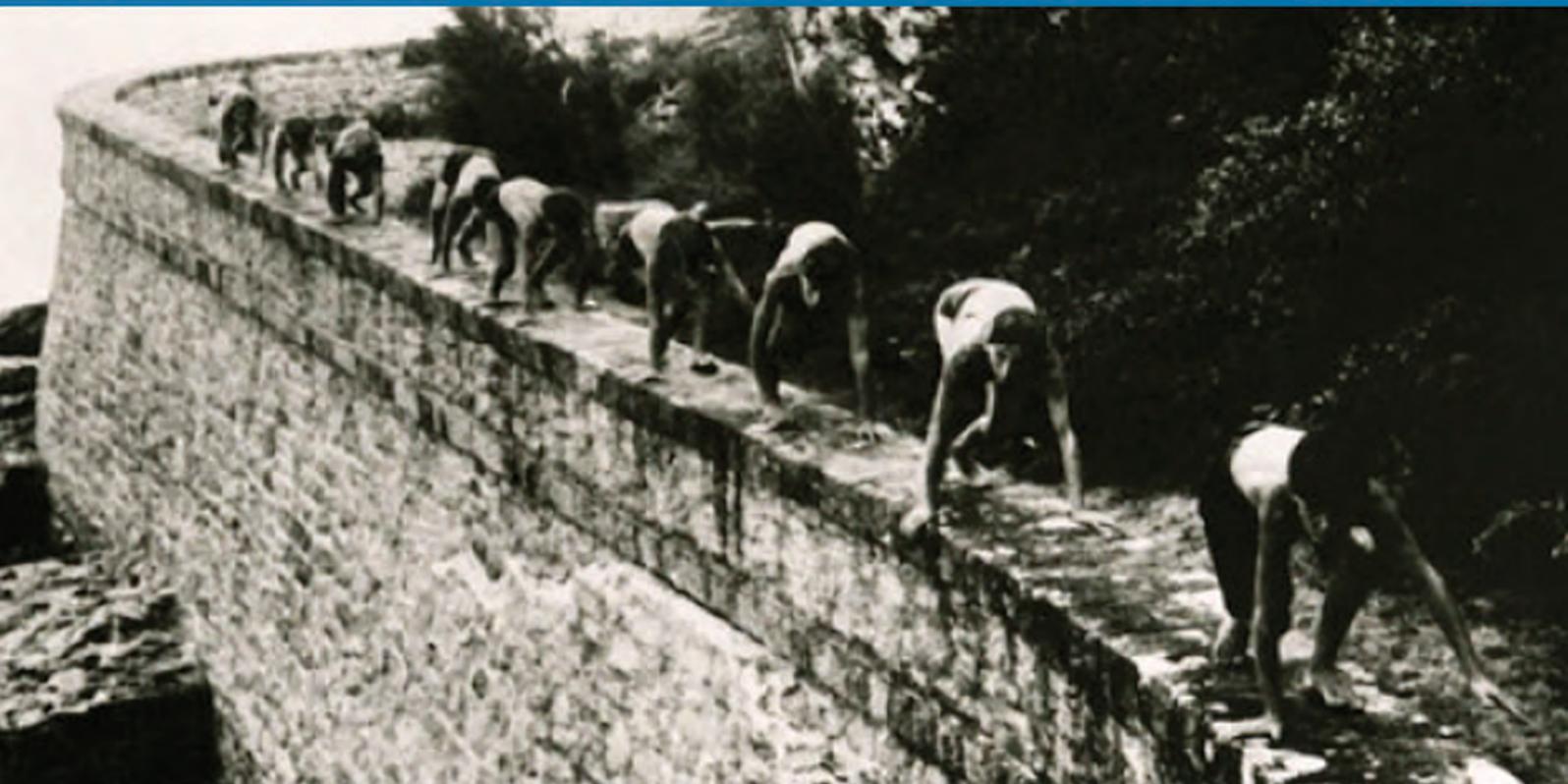


SOIN TECHNOLOGIQUE & ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

vécus chroniques,
constructions des savoirs,
modes de transmission



9 avril 2019

9h – 17h

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT

SPHERE – Sciences, Philosophie, Histoire, UMR 7219 | 4 rue Elsa Morante | 75013 Paris
Bâtiment Condorcet, salle Mondrian, 646A, 6^e étage

Agathe Camus | Lucie Dalibert | Marie Gaille | Frédéric Gilbert | Valentine Gourinat | Paul-Fabien Groud
Cécile Legallais | Mathilde Lancelot | Dominique Pougheon | Emmanuelle Schmitt | Marie-Laure Welter

Conception : Marie Gaille (CNRS, SPHERE), Agathe Camus, Mathilde Lancelot (Univ. Paris Diderot, SPHERE)

Organisation : Nad Fachard, Patricia Philippe, (CNRS, SPHERE)

Financement : projets ETHE et NORMAVI,
financés par l'IReSP (Institut de recherche en santé publique)
et par le GDR 'Réparer l'humain'



Depuis 80 ans, nos connaissances
bâtissent de nouveaux mondes

SPHERE
SCIENCES, PHILOSOPHIE, HISTOIRE
UMR 7219

université
PARIS
DIDEROT
PARIS 7



Soin technologique et éducation thérapeutique : vécus chroniques, constructions des savoirs et modes de transmission

9 AVRIL 2019

9h – 17h30

Laboratoire SPHERE – Sciences, Philosophie, Histoire
4 rue Elsa Morante – 75013 Paris
Salle 646A – Mondrian, 6^e étage, Bâtiment Condorcet, Aile A
Université Paris 7 Diderot

Notre époque se caractérise par l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et/ou chronicisées et des comorbidités qui souvent les accompagnent. Ce contexte nous amène non seulement à nous interroger sur ce que « vivre avec une ou des maladie(s) chronique(s) » signifie, mais également sur ce que de telles situations impliquent en terme de prises en charge, notamment lorsqu'elles se prolongent hors de l'hôpital et reposent sur un accompagnement technologique. À cela s'ajoute le constat qu'un soin technologique peut générer, au long cours, de nouvelles formes de pathologies et de nouvelles formes de chronicités.

Nous proposons, au cours cette journée d'étude, d'explorer la notion de « vécu chronique », non seulement de manière générale, mais également sous l'angle de l'accompagnement technologique. En outre, nous souhaitons questionner les enjeux suscités par la transmission d'un savoir technologique, ses modalités d'usage et d'appropriation par les patients.

Cette journée s'ouvrira sur l'analyse d'un « vécu chronique ordinaire », et ce, dans différents contextes pathologiques. Nous nous demanderons jusqu'à quel point il est possible de tenir un discours commun pour différents contextes pathologiques. Les questions directrices de ce premier temps seront les suivantes : qu'est-ce que « vivre avec une maladie chronique » veut dire, et qui plus est « avec un accompagnement technologique » ? Quelles expériences vécues cet état engendre du point de vue des personnes concernées ?

Ensuite, compte tenu du développement croissant des prises en charge hors hôpital et d'une dynamique d'« autonomisation » des personnes et d'appropriation par les patients de savoirs et de savoir-faire, se pose la question des processus de transmission. Nous souhaitons donc élaborer au cours de cette journée une analyse des différents types de savoirs transmis dans le cadre de l'accompagnement et du soin ; comment, par qui et à partir de quels modèles ces savoirs sont-ils transmis ? Qu'ajoute la dimension technologique d'un soin visant à accompagner, aider ces personnes atteintes de pathologies chroniques dans leur quotidien ? De quelle(s) « technologie(s) » est-il question et pour quelle(s) pathologie(s) ? Quels effets ont ces savoirs sur la relation de soin et la vie quotidienne des patients ?

Cette journée d'étude organisée par Marie Gaille, Agathe Camus et Mathilde Lancelot s'insère dans le cadre de deux projets de recherche en cours, [ETHE](#) et [NORMAVI](#), financés par l'IReSP (Institut de recherche en santé publique) et s'inscrit dans le cadre du [GDR Réparer l'humain](#).

PROGRAMME :

9h00-9h30 *Accueil, café.*

Session 1. Qu'est-ce qu'un vécu chronique avec accompagnement technologique ?

Présidente de séance : Cécile Legallais (Ingénieure et directrice du Laboratoire Biomécanique et Bioingénierie - BMBI - UMR 7338, CNRS, Université technologique de Compiègne)

9h30-10h15 : Qu'est-ce qu'un vécu chronique ordinaire ? Propositions d'un cadre conceptuel.

Agathe Camus (Doctorante en philosophie, IE Projet Normavi, SPHERE, UMR7219, CNRS, Université de Paris)
Marie Gaille (Directrice de recherche en philosophie, SPHERE, UMR7219, CNRS, Université de Paris)

10h15-11h : Ce que soulève un vécu chronique avec accompagnement technologique - L'exemple des technologies invasives du cerveau.

Mathilde Lancelot (Doctorante en philosophie, IE Projet ETHE, SPHERE, UMR7219, CNRS, Université de Paris)
Frédéric Gilbert (Senior Researcher in Philosophy and Neuroethics, University of Tasmania)

Pause

11h15-12h : Pouvoir être le corps que l'on a : tâtonnements, identifications et arrangements sociotechniques lorsque l'on vit avec une technologie de neuromodulation.

Lucie Dalibert (Maîtresse de conférence en philosophie, S2HEP, EA 4148, Université Claude Bernard Lyon 1)

12h00-12h45 : Du dispositif prothétique au dispositif cinématographique : témoignages et transmissions des expériences vécues de l'appareillage post-amputation dans le cadre du film « Ma vie prothésée ».

Paul-Fabien Groud (Doctorant en anthropologie, EVS UMR 56600, CNRS, Université de Lyon, ATER Collège des Humanités et Sciences sociales, S2HEP, EA 4148, Université Claude Bernard Lyon 1)

Discussion/questions générales

13h00-14h30 *Pause déjeuner*

Session 2. Transmettre un savoir technologique aux patients : quels dispositifs pédagogiques ?

Présidence de séance : Emmanuelle Schmitt (Psychologue, Neuropsychologue, Service de Neurologie, Unité troubles du mouvement, CHU Grenoble)

14h30-15h15 : Interventions en e-santé visant l'empowerment des apprenants : le cas de la mucoviscidose

Dominique Pougheon (PhD Santé Publique, chargée de recherche, LEPS, EA3412, Université Paris 13)

15h15-16h00 : Apprentissage, apprivoisement et usage(s) de la prothèse de membre : la délicate dialectique du patient et du soignant.

Valentine Gourinat (Docteure en Sciences de l'information et de la communication et en sciences de la vie, Chercheuse associée UMR 7367 Dynamiques européennes, CNRS - Université de Strasbourg)

Pause

16h15-17h00 : La rééducation virtuelle pour les maladies neurodégénératives : l'exemple de la maladie de Parkinson.

Marie-Laure Welter (Neurologue et neurophysiologiste, Professeure des universités et praticien hospitalier, CHU Rouen)

Discussion générale, conclusion et perspectives

