

APPEL A PROJETS

CPER DI2L2S

« DEVELOPPEMENT ET INTERNATIONALISATION DES LETTRES, LANGUES, SCIENCES HUMAINES ET SOCIALE EN
PAYS DE LA LOIRE »

FICHE BILAN ACTION CPER DI2L2S

Adresse de dépôt : mathilde.cambournac@univ-nantes.fr

NOM DU PROJET : Accmadial

1 – Actions réalisées (1/2 page)

Objectif de l'évènement

Date, lieu, nombre de participants (le cas échéant)

Le projet a connu 4 actions essentielles :

1. Ateliers interdisciplinaire les 26 et 27 septembre 2018 MSH Ange Guépin - Nantes

2. Atelier interdisciplinaire le 21 novembre 2018 Université de Nantes - Censive

Ces ateliers ont reçu la participation d'un noyau interdisciplinaire relevant du projet (Abdelhadi Bellachhab (Nantes), Valérie Rochaix (Tours), Olga Galatanu (Nantes), Martine Lani-Bayle (Nantes), Constance Doué (Nantes, psychologie), Aurélie Boulay (Rennes), Julie Marques (Rennes), Florence Douguet (Sociologie Vannes-à distance lors du second atelier), Gilles Pintes (Sc de l'éducation Vannes), Sophie Le Gal (espe, Nantes) Nathalie Garric (Nantes), et une dizaine de personnes dans l'assistance.

L'objectif a été lors de l'atelier 1 de réunir une équipe interdisciplinaire pour partager et confronter les pratiques d'analyse de corpus d'entretiens du point de vue de plusieurs disciplines des SHS, en l'occurrence, les sciences du langage, les sciences de l'éducation, la psychologie et la sociologie. Un corpus d'entretiens recueillis dans le cadre du projet a été présenté aux participants et partagé dans la perspective du second atelier. Nous avons défini les attendus vis-à-vis de ce corpus et fixé les objectifs. Le second atelier a consisté à la présentation et discussion des analyses menées sur le corpus en partage. Les analyses ont été exposées et co-construites dans le cadre de l'atelier.

3. Les 5 et 6 décembre 2018, nous avons organisé dans le cadre du colloque R2Dip à l'Université de Cergy Pontoise une session thématique au cours de laquelle ont été réunis des représentants travaillant sur les discours de la santé et où nous avons proposé une communication à 3 voix, Garric, Pugnière-Saavedra et Rochaix, sur le projet Accmadial : « De l'hétéro-désignation de l'aidant à la construction doxique de l'aidant : entre contrainte et reconfiguration ». L'objectif était de faire connaître le projet Accmadial, mais aussi d'échanger avec les autres chercheurs des SHS travaillant à partir de corpus sur la santé (voir programme joint : <https://web.u-cergy.fr/r2dip/nos-evenements/evenements-2018/analyse-du-discours-et-institutions-sociales/>).

4. Publication d'un encart portant sur le projet Accmadial et l'opération de recueil des données dans la Lettre d'information France Alzheimer (voir pièce jointe).

2 – Bilan scientifique (1/2 page)

Avec l'aide de ce second soutien, le projet Accmadial a connu une réelle progression qui nous laisse envisager d'avancer vers un projet interdisciplinaire innovant qui a désormais précisé ses objectifs et ses contours et qui a gagné en visibilité auprès de la communauté scientifique :

1- Diffusion France Alzheimer

2- **Conférences et publications** : a) 2018, et N. Garric & F. Pugnière-Saavedra, « Analyse du discours du vécu de l'aidant du malade d'Alzheimer par une analyse du discours éthique », Colloque *Les savoirs narratifs : enjeux et perspectives*, 13 & 14 décembre 2018, Université de Nantes, cette publication est sous presse dans *Mettre l'expérience en Mots. Savoirs narratifs*, Edition Chronique Sociale ; b) 2018, N. Garric F. Pugnière-Saavedra et Valérie Rochaix, « De l'hétéro-désignation de l'aidant à la construction doxique de l'aidant : entre contrainte et reconfiguration », 5^{ème} Colloque *R2Dip*, 5-6 décembre 2018, Université de Cergy Pontoise ; en lien étroit avec le projet en raison de la thématique sur les discours de la santé : N. Garric, 2018, « Fonctionnement pragmatique des émotions à l'issue d'un séjour en réanimation », Colloque international *La Palette des émotions*, 3-5 octobre 2018, Université de Poitiers (publication en préparation). Les programmes sont joints à ce bilan.

3- Le **recueil de données** a énormément progressé en nombre d'entretiens réalisés (25) et transcrits, même si ces deux opérations ne sont pas terminées. Le matériau déjà disponible nous permet d'entrer dans une phase analytique qui progressivement gagne en représentativité.

Sur le plan scientifique, les travaux lors des ateliers mais également ceux de valorisation ont permis de travailler ensemble et d'établir des formes de complémentarité entre nos approches. Nous avons en outre, notamment lors des participations aux deux colloques mentionnés renforcé à l'international la collaboration avec nos collègues de l'université de Lausanne (UNIL) et établi un nouveau contact qui nous permettra de développer une interdisciplinarité avec la philosophie par l'intermédiaire d'une collègue, Dany Rondeau, Département de lettres et humanités - Université du Québec à Rimouski, dont les travaux s'inscrivent dans l'éthique du care, cadre théorique convoqué par Accmadial, et qui est prête à s'engager dans notre projet.

4- Nos **premiers résultats** nous amènent à identifier le vécu de l'aidant, désormais défini par la notion d'« acteur faible », comme pris dans les contradictions de plusieurs discours (lexicographiques, politico-médiatiques et juridiques) qui lui imposent un statut le confrontant à l'axiologie négative de la maladie et de la relation au malade, alors que pour lui son rôle est de nature aléthique. Pour ne pas limiter l'intervention de l'aidant à l'injonction et détruire ainsi toute autre construction avec le malade pour une autre forme de vie acceptée et acceptable, il convient de trouver un autre moyen d'action différent de la simple reconnaissance juridique et non évalué du point de vue de la doxa des « sujets sains ». C'est à l'identification de cette forme d'imposition doxale que doivent persister nos travaux afin de la révéler dans l'espace institutionnel directement concerné, mais également dans l'espace citoyen, pour éventuellement au moins favoriser un changement des représentations.

3 – Perspectives à l'issue du financement au vu des indicateurs de réussite initialement exposés dans votre dossier de réponse à l'AAP (1 page)

Indiquez spécifiquement les prochains AAP auxquels vous envisagez de répondre suite à cette action.

Comme annoncé, nous sommes en attente de l'appel à projet de la fondation France Alzheimer afin d'y répondre, si toutefois les changements connus par l'équipe du CoDiRe nous

le permettent. Nous comptons sur la stabilité de l'équipe soutenue par le Cper pour mener à bien cet objectif, en la renforçant par nos collègues philosophes de l'université du Québec en la personne de Dany Rondeau. Cette nouvelle interdisciplinarité est fondamentale parce qu'elle s'inscrit dans le soubassement même du projet Accmadial, mais aussi parce que tout travail en santé exige un traitement de la dimension éthique. En outre, cette nouvelle collaboration est en articulation étroite avec les fondements théoriques du projet exposé dans sa volonté de comprendre et de tenter de prendre en charge une nouvelle forme de vulnérabilité sociétale.

Nous avons répondu à l'AAP de la IRESP (Institut de Recherche en Santé Publique) qui n'a pas retenu notre projet, mais nous pensons (en référence à des expériences antérieures et au fonctionnement même de cette instance) qu'une seconde soumission aboutira si nous tenons scrupuleusement compte des consignes des évaluateurs. Depuis notre réponse à cet appel, notre projet a progressé et peut à présent répondre aux points de questionnement soulevés par les évaluateurs. En particulier, nous travaillons, en réponse à une des préconisations des évaluateurs de l'IRESP et en cohérence avec un des objectifs applicatifs du projet Accmadial, à définir les modalités de la mise en place d'un dispositif d'éducation « thérapeutique » non du malade mais de l'aidant. Notre interdisciplinarité renforcée (Sciences de l'éducation, psychologues et philosophes notamment) constitue désormais une base solide pour avancer vers cet objectif moyennant des séances de travail à définir. Un atelier interdisciplinaire est déjà programmé au mois de mai, le plus long terme sera bien sûr soumis à la réussite de nos sollicitations de soutien.

Nous envisageons la publication d'un numéro de revue pour la diffusion de nos travaux. Nous explorons les différentes pistes. Le choix de la revue n'est pas encore arrêté. La publication d'un numéro de revue, *Langage & Société*, est déjà en cours (mais commencé avec le précédent soutien du Cper). La parution est programmée fin 2019, début 2020, cette revue exigeant un processus d'évaluation très long.

Nous envisageons la participation au colloque de l'AFLA (Lyon, Juin 2019) qui donne lieu à une publication dans la RFLA. Nous avons également à l'étude la réponse à l'AAP <http://www.argo-asso.com/>.

L'avancée de notre corpus nous confronte directement à la question de sa valorisation autant scientifique - avec un travail sur les critères d'inter-opérationnalité et son enrichissement déjà très engagé - que publique vis-à-vis de la communauté professionnelle de santé (paramédicale), notamment sur les sites (associations et fondations) dédiés à la maladie et à son accompagnement, mais aussi de la société (visée citoyenne) confrontée par l'augmentation de la durée de vie aux conséquences des maladies neurodégénératives.

Notre projet en outre trouve la volonté de deux étudiantes de construire leur recherche doctorale vers une problématique convergente. Nous sommes actuellement à la recherche de financements pour leur permettre d'entreprendre cette thèse dans des conditions fastes. Plusieurs stagiaires, notamment inscrites en école d'orthophonie, contribuent également au développement du projet, sa thématique rencontrant une des problématiques à laquelle leur métier futur les confronte nécessairement.

Enfin, nous envisageons de nous appuyer sur les enregistrements effectués lors des ateliers pour construire un module méthodologique d'analyse qualitative et quantitative des données en SHS.

4 - Annexes à joindre :

- **liste des participants** (joindre une feuille d'émargement si possible) et **programme** de chaque évènement (obligatoire) – *sauf pour les mobilités sortantes*
- **Dossier de soumission** si l'action financée a conduit au **dépôt du projet à un AAP (le cas échéant)**
- **Compte-rendu financier** (il s'agit d'un budget détaillant l'utilisation des financements et des cofinancements. La gestionnaire vous transmettra ensuite le budget CPER clôturé)

Contacts CPER DI2L2S :

- Responsable :
Direction de la MSH Ange-Guépin
 - Arnauld LECLERC – arnauld.leclerc@univ-nantes.fr

- Délégués de sites :
 - Université d'Angers : Anne-Rachel HERMETET - anne-rachel.hermetet@univ-angers.fr
 - Université du Maine : Hervé GUILLEMAIN – herve.guillemain@univ-lemans.fr
 - Université de Nantes : Stéphane TIRARD – stephane.tirard@univ-nantes.fr

- Ingénierie :
 - Mathilde CAMBOURNAC – mathilde.cambournac@univ-nantes.fr
 - Pauline RASERA – pauline.rasera@univ-lemans.fr
 - Pauline BOIVINEAU - [pauline.boivineau @ univ-angers.fr](mailto:pauline.boivineau@univ-angers.fr)

1^{RE} ATELIER INTERDISCIPLINAIRE : ANALYSER LES DISCOURS DE LA SANTÉ EN SHS

Dans le contexte d'augmentation du nombre d'aidants de malades d'Alzheimer, le projet Accmadial se propose d'étudier le vécu des aidants et les situations de vulnérabilité liées à la maladie dans l'espace récent de l'accompagnement au care (Papperman & Laugier 2011). Il se veut une contribution interdisciplinaire innovante aux initiatives nationales et internationales (plans Alzheimer 2001, 2004, 2008, Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019, Charte Alzheimer éthique & société 2007, 2011, Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer en 2010-AREMA), destinées à la connaissance et à la reconnaissance des rôles et statuts des aidants.

Nous organisons deux ateliers de recherche interdisciplinaire dont l'objectif est de réunir des chercheurs des SHS (Sciences du langage, Sciences de l'éducation, Information et communication, Sociologie, Psychologie...). Ce 1^{re} atelier permettra de définir les modalités d'une collaboration interdisciplinaire autour d'un corpus commun d'entretiens recueillis auprès d'aidants de la région Grand-Ouest et d'échanger sur le statut des données langagières dans chaque discipline représentée. Le 2^{ème} permettra de partager les méthodes d'analyse, les présupposés théoriques et les résultats des analyses menées.

Contact : nathalie.garric@univ-nantes.fr

Site Censive

21 novembre 2018

Salle 248

9h00-17h00

2^{ÈME} ATELIER INTERDISCIPLINAIRE : ANALYSER LES DISCOURS DE LA SANTÉ EN SHS

Dans le contexte d'augmentation du nombre d'aidants de malades d'Alzheimer, le projet Accmadial se propose d'étudier le vécu des aidants et les situations de vulnérabilité liées à la maladie dans l'espace récent de l'accompagnement au care (Papperman & Laugier 2011). Il se veut une contribution interdisciplinaire innovante aux initiatives nationales et internationales (plans Alzheimer 2001, 2004, 2008, Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019, Charte Alzheimer éthique & société 2007, 2011, Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer en 2010-AREMA), destinées à la connaissance et à la reconnaissance des rôles et statuts des aidants.

Nous organisons deux ateliers de recherche interdisciplinaire dont l'objectif est de réunir des chercheurs des SHS (Sciences du langage, Sciences de l'éducation, Information et communication, Sociologie, Psychologie...). Autour du corpus commun d'entretiens recueillis auprès d'aidants de la région Grand-Ouest et mis en partage lors du précédent atelier, ce 2^{de} atelier interdisciplinaire permettra de partager les méthodes d'analyse, les présupposés théoriques, les résultats des analyses et d'échanger sur le statut des données langagières dans chaque discipline représentée.

Contact : nathalie.garric@univ-nantes.fr



UNIVERSITÉ DE NANTES