

C E N T R E G E O R G E S C A N G U I L H E M

Programme interdisciplinaire Sorbonne Paris Cité « La personne en médecine »

**Vivre la maladie.
Expériences & identités contemporaines.**

Colloque pluridisciplinaire

12 et 13 mars 2014

**Université Paris Diderot Amphithéâtre Buffon
15, rue Hélène Brion, 75013 Paris.**

Pilotes du programme

- Céline LEFÈVE, Centre G. Canguilhem (Institut des Humanités de Paris)/SPHERE Paris Diderot
- François VILLA, CRPMS/Paris Diderot

Organisation du colloque

- Corinne ALBERTI, UFR de médecine, Paris Diderot
- Sylvie FAIZANG, CERMES 3/Paris Descartes
- Stéphanie SMADJA, CERILAC/Paris Diderot
- Claire SQUIRES, Etudes psychanalytiques/Paris Diderot
- Dominique THOUVENIN, EHESP

ARGUMENT : Le programme interdisciplinaire « La personne en médecine » met en œuvre des échanges et collaborations scientifiques entre médecine et sciences humaines, à Sorbonne Paris Cité et au-delà, afin d'étudier les transformations contemporaines de la subjectivité en médecine. Le colloque « Vivre la maladie. Expériences et identités contemporaines » se propose de présenter des recherches en cours et, en laissant une large place aux discussions, d'ouvrir de nouvelles perspectives de recherche. Le colloque vise à éclairer, à la lumière de l'histoire, les expériences contemporaines de la maladie, les nouvelles identités et formes de subjectivation des malades dans le contexte actuel marqué par le fait que l'on peut désormais être "malade à vie". Il s'agit d'examiner l'inscription de la maladie dans la vie, dès avant la naissance mais aussi après le traitement et la guérison. Cette évolution s'explique du fait de la prédiction et de la connaissance de facteurs de risque, du dépistage précoce de certaines maladies, de l'efficacité des traitements et de la chronicisation d'autres maladies, enfin de la médicalisation de certains processus naturels de la vie (grossesse, vieillissement, etc.) Dans ce contexte, apparaissent de nouveaux rapports des patients à la médecine, de nouvelles allures de vie, de nouveaux continuums entre santé et maladie, entre maladie et handicap, et de nouvelles problématiques pour la médecine et le soin.

Il s'agit d'examiner les manières dont les patients et leur entourage produisent des subjectivités nouvelles (psychiques, sociales, éthiques, juridiques, politiques) et dont ils transforment ainsi les normes tant médicales que sociales.

Comment l'identité avec la maladie se construit-elle sans pour autant se résumer à l'identité de malade ? Etre malade à vie ne signifie pas que la vie se réduise à la maladie. Comment se temporalise l'expérience de la maladie ? Le savoir de la maladie et le soin dépassent désormais l'horizon du présent et du traitement aigu, ils s'ouvrent vers l'avenir et demandent aux patients et aux soignants de prendre en compte l'histoire, non strictement médicale, du malade, ainsi que les différents moments de la maladie dans sa vie personnelle et sociale. Les figures et identités de malades trouvent de nouvelles formes d'expression, de partage et de soutien, non seulement dans les associations de malades mais à travers diverses formes de narration et de médiatisation (récits littéraires, blogs, sites participatifs, journaux). Comment le récit de vie contribue-t-il à de nouvelles relations de soin ?

Enfin, la vie avec la maladie est inscrite dans des dispositifs de soin et des politiques de santé publique visant à la fois à individualiser les soins et à diminuer les coûts. Le rapport individuel/collectif est travaillé par des discours et des pratiques visant à l'autonomisation et à la responsabilisation des patients, dont il faut examiner les implications pour ces derniers.

PROGRAMME

MERCREDI 12 MARS

9:15 ACCUEIL PERSPECTIVES HISTORIQUES

- 9:30 Maaike VAN DER LUGT (IUF/ UFR GHSS, SPHERE, Paris Diderot)
Peut-on être ni sain ni malade ? Une question médiévale qui reste d'actualité.
- 10:00 Discussion. Discutante : Sophie VASSET (UFR Etudes anglophones/LARCA, Paris Diderot)

ENJEUX ÉPISTÉMOLOGIQUES, CLINIQUES ET ÉCONOMIQUES DE LA MÉDECINE PERSONNALISÉE

- 9:30 Philippe BIZOUARN (CHU de Nantes/SPHERE, Paris Diderot)
Médecine personnalisée : présentation des enjeux épistémologiques et cliniques.
- 10:50 Pause
- 11:00 Maurice CASSIER (CERMES 3)
Propriété et accessibilité des marqueurs et des technologies de la médecine personnalisée.
- 11:30 François EWALD (Collège d'Etudes mondiales)
Médecine prédictive personnalisée et big data.
- 12:00 – 12:30 Discussion. Discutant : Claude-Olivier DORON (Centre Georges Canguilhem/ SPHERE, Paris Diderot)

LA MALADIE DANS LA VIE

- 14:00 Corinne ALBERTI, Enora LE ROUX et Hélène MELLERIO (UFR de médecine, Paris Diderot)
La transition entre médecine pédiatrique et médecine adulte pour les adolescents atteints de maladies chroniques.
- 14:30 Discussion. Discutant : Etienne SEIGNEUR (Institut Curie)
- 14:50 Emmanuelle FILLION (CERMES 3) et Didier TORNAY (INRA-RiTME)
Etre à risque, être atteinte, être malade, être patiente : trajectoires clinique des filles "Distilbène".
- 15:20 Discussion. Discutante : Claire SQUIRES (CEPP/UFR Etudes psychanalytiques, Paris Diderot)
- 15:40 Pause
- 15:50 Dominique THOUVENIN (EHESP)
Les règles juridiques organisant l'éducation thérapeutique ou comment améliorer la prise en charge des maladies chroniques ?
- 16:20 – 16:40 Discussion. Discutante : Sylvie LEGRAIN (Paris Diderot)

JEUDI 13 MARS

IDENTITÉS ET RÉCITS DE MALADES

- 9:30 Karl-Léo SCHWERING (CRPMS/UFR Etudes psychanalytiques, Paris Diderot)
Symbolisation primaires et reconstruction du corps libidinal dans la maladie grave.
- 10:00 Discussion. Discutant : Jean-Michel ZUCKER (Institut Curie)
- 10:20 Carle BONAFIOUS-MURAT (PRISMES, Paris 3)
Soi-même comme (un) cas.
- 10:50 Discussion. Discutante : Régine WAINTRATER (CEPP/UFR Etudes psychanalytiques, Paris Diderot)
- 11:15 Pause
- 11:30 Livia VELPRY (CERMES 3/ Paris 8)
Histoires de vie et rencontre ethnographique : engager l'expérience sociale de la maladie mentale.
- 12:00 Discussion. Discutante : Marie GAILLE (SPHERE/Paris Diderot)
- 14:00 Bernard GOLSE (Hôpital Necker/ Paris Descartes) et Franck ZIGANTE (Hôpital Necker)
L'expérience narrative lors de l'obésité infanto-juvénile.
- 14:30 Discussion. Discutant : Gérard DANOU (CERILAC/Paris Diderot)
- 14:50 Céline LEFÈVE (Centre Georges Canguilhem/SPHERE, Paris Diderot) et Jean-Christophe MINO
(Institut Curie et Centre National de Ressources Soins Palliatifs)
L'expérience de l'après-cancer.
- 15:20 Discussion. Discutant : Marco ARANEDA (CRPMS/UFR Etudes psychanalytiques, Paris Diderot)
- 15:40 Pause

16/00 – 18/00

TABLE RONDE : IDENTITÉS ET RÉCITS DE MALADES

avec Céline LIS-RAOUX, rédactrice en chef du *Magazine Rose*,
et le Séminaire International d'Etudes sur le Soins (SIES) :
Lazare BENAROYO (ETHOS/Université de Lausanne), Claire MARIN (CIEPFC/ENS),
Nathalie ZACCAÏ-REYNERS (Institut de Sociologie/Université Libre de Bruxelles),
Céline LEFÈVE, Jean-Christophe MINO, Frédéric WORMS (CIEPFC/ENS)

18:00 Clôture du colloque

Contact : ariane.brehier@univ-paris-diderot.fr
Plan d'accès du campus Paris Diderot :
<http://www.univ-paris-diderot.fr/Do...>