



Collège International de Recherche Biographique en Éducation

Axe 3. Le malade dans la Cité : biographisation, entourage et normes de vie

Responsables : Christine Delory-Momberger (Paris 13 Sorbonne Paris Cité) & Camila Aloisio Alves (Université Paris Est Créteil - UPEC et Université de Petrópolis Brésil - FMP)

Cet axe de recherche interdisciplinaire s'inscrit dans un projet de recherche collaborative labellisée par la Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord. Il porte une attention particulière aux processus de subjectivation et de construction de soi comme sujet de personnes vivant l'expérience de la maladie chronique, aux interactions et reconfigurations produites par la maladie avec leur environnement physique et matériel et leur entourage personnel et social. Il s'agit en particulier d'analyser les conditions d'émergence et de développement des capacités du sujet à agir et à produire des normes de vie dans les situations de vulnérabilité et/ou d'exclusion sociale engendrées par la maladie. Nous appuyant sur des récits de malades, notre projet est de proposer une description documentée des modes d'existence et de résistance de malades chroniques dans leur parcours de vie et de soin, et de produire des figures du malade dans la Cité. Nous nous inscrivons ce faisant dans la préoccupation du CIRBE de porter la réflexion sur la nature et la spécificité des savoirs produits par la recherche biographique en éducation et sur les modalités de recherche qu'ils engagent.

S'inscrivent dans ce cadre des recherches déclinant différents aspects des expériences vécues par les malades, leur entourage et les professionnels de santé. Trois orientations sont plus particulièrement envisagées :

1) Le malade dans la cité, l'entourage et les normes de vie

Dans ce premier volet sont mis en avant les processus de subjectivation mis en œuvre par les personnes malades ainsi que les apprentissages de l'entourage comme des professionnels pour intégrer les changements imposés par la maladie (famille « aidante » ou « soignante », nouvelles connaissances demandées aux professionnels dans la prise en charge et l'accompagnement des malades).

2) Méthodologie et perspectives de recherche face à la maladie chronique

À partir de l'approche de la recherche biographique et face à la diversité des problématiques soulevées, ce volet a pour objet de prendre en compte et d'approfondir les croisements méthodologiques auxquels sont confrontées nos recherches, afin de comprendre la figure du malade dans la cité dans cette perspective de la création partagée de la mise en forme de soi afin de mieux appréhender les conditions individuelles et collectives selon lesquelles se configure la normativité en acte des personnes atteintes de maladie chronique dans l'espace privé et dans l'espace public.

3) Formation et nouvelles pratiques en santé

Partant du principe que les recherches engagées vont apporter des éléments susceptibles de faire progresser la prise en charge et l'accompagnement des malades, ce volet se penche à comment transformer et diriger ces connaissances vers les formations des soignants l'objet de ce volet est de s'interroger sur les possibilités de transfert de ces connaissances vers les formations de soignants.