

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 (ACCompagnants des MALades DIagnostiqués ALzheimer)

1 – Actions réalisées (1/2 page)

Objectif de l'évènement

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

Rappel de l'objectif du projet Accmadial

Face à de nouvelles vulnérabilités (Kopp et Krolak-Salmon 2012) favorisées par les modes de vie et les conditions sanitaires, le projet ACCMADIAL s'inscrit dans les contextes social, politique et scientifique internationaux de la recherche en SHS autour de la maladie d'Alzheimer et en particulier sur les aidants des malades diagnostiqués Alzheimer. Il pose comme principale hypothèse de recherche que les discours des acteurs de l'accompagnement peuvent contenir les conditions pour comprendre que l'environnement du « pathologique est aussi chargé de valeurs positives car cet état constitue une allure nouvelle de vie, un autre équilibre et non pas simplement une diminution ou un déficit » (Svandra 2008).

Trois événements majeurs ont été organisés dans le cadre du programme ACCMADIAL. Ils ont pris la forme d'ateliers de recherche destinés à la mise en place et au développement du projet par :

- l'accueil de conférenciers invités du secteur SHS et d'acteurs du terrain de la santé et du vieillissement ;
- par la tenue de séminaires méthodologiques et théoriques et de séances de travail

Ceux-ci ont été complétés par un travail collectif significatif sur la période du soutien financier destiné à l'écriture d'un projet en réponse en l'appel de la MSHB.

Les ateliers de travail

1 et 2 juin 2017 : 1^{re} atelier Accmadial (campus Tohannic de l'Université Bretagne Sud, à Vannes) - Programme des conférences joint en annexe 1.

L'objectif principal de ce premier événement était de questionner la recherche sur le malade d'Alzheimer et spécifiquement sur l'aidant dans le cadre d'une interdisciplinarité en SHS : sociologie, psychologie, droit, Sciences du langage.

Le 1^{er} juin 9h00-17h00 a été consacré à un cycle de conférences de collègues qui travaillent ou qui ont travaillé sur les problématiques du vieillissement non pas dans une perspective médicale mais en SHS.

La journée du 2 juin a permis de faire le bilan des interventions de la veille et de redéfinir les objectifs, la temporalité et les modalités du projet. Un point particulier a été porté à la méthodologie et aux besoins (méthode, théorie, matériel) impliqués par le protocole.

28 et 29 septembre 2017 : 2nd atelier Accmadial (MSH Ange-Guépin et Maison des Chercheurs Etrangers - Nantes) - Programme des conférences joint en annexe 2.

La matinée du 28 septembre a été destinée à un travail entre les membres de l'équipe du projet pour préciser le partenariat, redéfinir les contours de la problématique en lien avec les intervenants professionnels sur le terrain, affiner le cadre théorique.

L'après-midi a reçu une conférence invitée en visio-conférence pour ouvrir le projet à des travaux portant sur les méthodologies qualitatives en SHS. Cette conférence a été complétée par un nouveau cycle de conférences durant la matinée du 29 septembre qui a permis d'écouter différents points de vue disciplinaires (Dominique Ducard : linguistique, Laurence Caeymaex : médecine, Soazic Chocun : psychologie) et de bénéficier des apports de travaux linguistiques portant sur les discours de la santé.

L'après-midi du 29 septembre a été consacrée à un travail en vue de répondre à l'appel à projet de la MSHB : étude de la pertinence et de la faisabilité du projet accmadial en fonction des différents apports liés aux conférences et des exigences du terrain local.

8 et 9 novembre 2017 : 3^{ème} atelier Accmadial (MSH Ange-Guépin et Maison des Chercheurs Etrangers - Nantes) – Programme des conférences joint en annexe 3.

Ces deux journées centrées sur la mise en place du dispositif de recueil des données a accueilli des intervenants institutionnels locaux avec pour objectifs non seulement de définir avec eux les modalités de recueil, mais également, d'informer ces acteurs du type de travaux que l'équipe peut mener sur les discours de la santé.

La matinée du 8 novembre sur le site de la MSH-Salle B a été consacrée au travail de l'équipe du projet sur les modalités de recueil des données et la réalisation de documents de communication institutionnelle : charte éthique, guide d'entretien et protocole, flyer à destination des participants (institutionnels et aidants hors institution), formulaire de consentement, convention de transcription afin de s'orienter vers l'interopérationalité et la transférabilité des données.

L'après-midi de 8 novembre a reçu des conférences invitées qui ont été complétées par d'autres intervenants sur la matinée du 9 novembre.

L'après-midi du 9 novembre a fait le bilan des interventions et a établi le planning des prises de contact avec les institutions de la santé et du vieillissement et réparti sur les différents sites impliqués par le projet les opérations de recueil des données.

Développement d'un réseau d'acteurs locaux (Grand-Ouest)

Parallèlement de nombreux contacts et plusieurs rencontres avec des acteurs institutionnels du terrain ont été établis : Soisic Chocun d'Al'Fa Répit (Dréféc) ; Christian Martin, psychologue en service gériatrie à Bichat, formateur aide aux aidants, spécialiste d'Alzheimer (France Alzheimer) ; Marine Derrien, Département Loire-Atlantique, Chargée de projets - service personnes âgées ; Rémi Bouchard, responsable EPHAD de la ville de Rennes, CCAS de Rennes ; Patrice Kaibote, Responsable de l'espace gériatrique de l'hôpital de Vannes, La Maisons des familles de Vannes pour les plus significatifs.

2 – Bilan scientifique (1/2 page)

Au cours des ateliers de travail menés, les contours du projet Accmadial ont été retravaillés afin de mieux définir le partenariat, le cadre théorique et la méthodologie.

Le projet s'inscrit dans une problématique de la santé de la plus haute importance, la maladie d'Alzheimer et propose de mettre au centre de la réflexion l'aidant et l'entourage du patient atteint d'Alzheimer : le travail avec les acteurs du terrain a identifié ce statut comme problématique malgré l'apparition de la notion d'aidant naturel avec un statut juridique. Il convient dès lors de retravailler la notion elle-même dans l'espace institutionnel, politique et sanitaire notamment.

Le projet vise à une meilleure compréhension de la condition de l'entourage des personnes atteintes de la maladie en explorant les retentissements de la pathologie sur le vie des premiers. Il se positionne désormais, grâce aux conférenciers spécialisés accueillis, très clairement par rapport à l'état actuel des connaissances dans la santé (Fainzaing 2006, de l'éthique du care (Papperman & Laugier 2011) et de la négociation intime (Campéon, Le Bihan, Mallan 2014, Thuderoz 2010) en s'appuyant sur l'analyse de discours de tradition française (Boutet, Fiala & Simonin 1976, Pêcheux 1990) et la sémantique des possibles argumentatifs (Galatanu). Le choix a été fait de ne plus s'inscrire dans le cadre de la proximologie, ce champ de recherche développant une perspective trop resserrée sur certains acteurs. En revanche, les échanges menés avec l'Institut de Psychologie, Centre de Recherche en Psychologie de la Santé et du Vieillessement de l'Université de Lausanne, notamment en la personne de Pauline Roux, ont permis à l'équipe de lier un partenariat international fructueux. Les méthodologies quantitatives lexicométriques (Garric, Pugnère, Salem) initialement annoncées trouveront ainsi une efficace complémentarité avec les méthodes qualitatives en SHS des collègues de l'UNIL, dont le laboratoire est désormais membre du projet.

La dimension méthodologique du projet, méthodologie en corpus pluriels, est désormais en mesure de permettre le recueil et un certain nombre d'entretiens sont déjà programmés. Ils seront réalisés sur 6 sites d'enquête à domicile ou en institution : Rennes (domicile), Nantes (domicile), Angers (Ephad), Vannes (domicile), Brest (Ephad), Lorient (Ephad) avec un responsable de la structure et avec un aidant. L'équipe dispose des supports de communication requis pour mener les entretiens dans les meilleures conditions d'autant qu'elle a pu acquérir grâce au financement CPER un complément matériel.

Nous tenons à souligner que le projet Accmadial a rencontré un intérêt régional (région Grand-Ouest) particulièrement fort qui nous conforte dans la nécessité de mener une recherche orientée vers le *care* à une époque où la recherche scientifique médicale a connu des avancées considérables, notamment en termes de diagnostics et de traitements, favorisant l'augmentation de la durée de vie ; où les politiques de maîtrise des dépenses de santé et de généralisation des dispositifs de maintien à domicile ont introduit de nouvelles pratiques autour de la maladie qui définissent des modalités de vie différentes avec des dispositifs interactionnels sociomédicaux singuliers, créant simultanément le risque de nouvelles formes de souffrance et de vulnérabilité. L'intérêt large pour Accmadial témoigne que le milieu médical, mais aussi et peut-être surtout l'espace politique et citoyen, se trouvent confrontés à des questionnements nombreux et d'une actualité forte portant notamment sur le vécu des acteurs impliqués et spécifiquement, parce qu'il n'a reçu que fort peu d'études, sur celui des aidants.

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.

1- Réponse à l'AAP MSHB (projet sous expertise, réponse déc. 2018)

La réponse à l'AAP MSHB du projet ACCMADIAL a été construite à partir de cadres théoriques et méthodologies en cohérence avec les thématiques prioritaires des laboratoires représentés qui travaillent pour la plupart depuis plusieurs années ensemble et dont la tenue des ateliers a permis de consolider les liens, voire de les élargir par de nouveaux partenariats.

Les ambitions du projet ont été construites dans la perspective d'une recherche ancrée régionalement étroitement associée à certains défis sociétaux et cette démarche a été largement favorisée par les prises de contact nombreuses avec les acteurs du terrain.

Le projet Accmadial dans cette nouvelle réponse se veut une contribution innovante dans la mesure où il fait plus encore travailler une équipe pluridisciplinaire d'universitaires avec des acteurs de la société civile autour d'un projet social commun à travers une approche discursive de l'étude du vécu des aidants pour les malades d'Alzheimer : nous pouvons désormais affirmer avec une totale certitude que les acteurs de notre région sont particulièrement intéressés par la problématique du projet Accmadial et sont très demandeurs de collaborations sous différentes formes.

Plus généralement, la problématique développée dans l'interdisciplinarité des SHS est justifiée - en même temps qu'elle s'y inscrit - par le développement de l'éthique biomédicale dans la réflexion sociétale sur les questions de santé. Elle voit également l'arrivée d'études qualitatives en médecine avec des méthodologies inspirées des SHS (phénoménologie, focus group, analyse par théorie enracinée, etc.) que les ateliers nous ont permis d'étudier par le rapprochement effectué avec le laboratoire de l'UNIL. Ce projet procèdera par une analyse de discours centrée sur des observables énonciatifs, modaux et pragmatiques, établie sur des corpus d'entretiens qui auront lieu à domicile ou en Ehpad répartis en cinq niveaux structurés par une variable reposant sur l'intimité du lien. Au cours des ateliers, des observables ont déjà été identifiés dans la perspective des différentes analyses et ils trouvent l'intérêt de plusieurs des acteurs locaux.

2- Perspectives de réponse à d'autres AAP

Dans un premier temps, nous avons fait le choix de répondre à l'AAP de la MSHB estimant que nous devons développer nos travaux à l'échelle d'abord régionale avant de nous orienter vers d'autres financeurs potentiels. Ce projet nous permettra ainsi d'obtenir de premières avancées significatives et de développer des partenariats nationaux plus éloignés et de consolider nos partenariats internationaux (Finlande et Suisse) afin de répondre avec sérieux et pertinence aux appels à projet de l'Association France Alzheimer et de La Fondation Médéric Alzheimer notamment, mais aussi de l'Association LECMA-Vaincre Alzheimer, de la Fondation Plan Alzheimer et de l'Agence Nationale de la recherche qui restent très sélectifs.

3- Perspectives de valorisation

Le travail mené sur la méthodologie pour définir le protocole et produire des supports scientifiques et de communication adaptés aux différents publics impliqués par la recherche (acteurs scientifiques, institutionnels et publics) maintient les ambitions initialement annoncées : productions de ressources à destination de la communauté *via* une plateforme du type *Huma-Num*, production de ressources à destination des fondations, associations et aidants, auxquels des supports de communication ont déjà été destinés. Nous souhaitons également mettre en place une communication à destination de la société civile particulièrement attentive à ce projet.

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 à 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 co-financements. La gestionnaire vous transmettra ensuite le budget CPER clôturé)

Liste des participants au programme (hors participant invité présents sur les programmes)

Membres présents lors des ateliers

Bellachhab Abdelhadi, Sciences du langage, EA 4643 CoDiRe
Galatanu Olga, Sciences du langage, EA 4643 CoDiRe
Garric Nathalie, Sciences du langage, EA 4643 CoDiRe
Hannachi Radia, Sciences du langage, EA 4249 HCTI
Le Corre Gaelle, Linguistique anglaise, EA 4451 CRBC
Pugnière-saavedra Frédéric, Sciences du langage, EA 4246 PREFics
Roch-Veiras Sophie, Sciences du langage, EA 4643 CoDiRe
Roux Pauline, Psychologie qualitative, UNIL (en visio-conférence)
Rochaix Valérie, Doctorant, EA 4643 CoDiRe
Wagener Albin, Sciences du langage, EA 4643 CoDiRe

Membres excusés indisponibles

Cozma Ana-Maria, Sciences du langage, EA 4643 CoDiRe
Johansson Marjut, Sciences du langage, Department of French Studies, Finlande
Legeden Gudrun, Sciences du langage, EA 4246 PREFics
Maheo Claire, Sciences de l'information et de la communication, EA 4246 PREFics
Pinte Gilles, Sciences de l'éducation, EA 4246 PREFics
Saki Mohamed, Linguistique anglaise, EA 4249 HCTI

Doctorants présents

Akpo Dieudonné
Aquah Amos
Cogné Romuald
Demba Diallo
Jouan Marie
Moreno Jenny
Roméro Diana
Torrès Oscar

Organisation d'un séminaire fermé les 1^{er} et 2 juin
 au campus Tohamnic de l'Université Bretagne Sud, à Vannes

Rue André Lwoff

Salle 102 à l'UFR DSEG

Programme

Le 1 ^{er} juin	
9h00	Accueil des participants
9h15	Arnaud Campeon Enseignant chercheur à l'Ehesp de Rennes. Titre de l'intervention : Bilan d'une recherche sur les trajectoires de malades d'Alzheimer : <i>incertitudes négociées</i> entre patient et famille.
10h30	Sophie Roch-Veirus Enseignant chercheur Titre de la communication : Autour des émotions et de la mémoire, dans la sphère de l'intime : à propos d'une expérience d'apprentissage réalisée auprès de résidents d'un EHPAD.
12h-14h	Pause méridienne
14h00	Tiphaine Le-Bihan Maillot Psychologue clinicienne sur plusieurs EHPAD à Nantes Titre de l'intervention : Communiquer dans le contexte de la maladie d'Alzheimer
15h30	Stéphanie Renard Enseignante-Chercheur en droit public Titre de la communication : Principe d'autonomie et décision médicale en fin de vie (retour sur les nouveaux droits des malades en fin de vie).
Vers 18h30-19h	Apéritif à Conleau
Le 2 juin	
9h-12h	Séminaire de travail méthodologique
12h-13h	Pause méridienne
13h-16h	Séminaire de travail théorique

2^{ème} atelier du projet ACCAMADIAL

ACCompagnants des MALades DIagnostiqués ALzheimer

CoDiRé – PREFics - HCTI

PROGRAMME CPER DI2L2S / MSH ANGE GUÉPIN

FINANCE PAR

5 Allée Jacques Berque, 44000 Nantes

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

28 & 29 septembre 2017

28 septembre, MSH Ange-Guépin - Nantes

14h00-15h00 : Pauline Roux, Institut de Psychologie, Centre de Recherche en Psychologie de la Santé et du Vieillessement, Université de Lausanne – Faculté des Sciences Sociales et Politique : « Les pratiques de médication des personnes âgées de retour à domicile après une hospitalisation ».

29 septembre, Maisons des Chercheurs Etrangers - Nantes

9h00-10h00 : Dominique Ducard, CEDITEC, Université de Créteil : « Discours de la santé et éthique : l'acte d'aveu »

10h00-11h00 : Laurence Caeymaex, CHIC Créteil, « Décisions cruciales en réanimation et questionnements éthiques »

11h00-12h00 : Soazic Chocun, association Al'Fa répit-Le relais des aidants : « Intervenir auprès des aidants »

3^{ème} atelier du projet ACCAMADIAL

ACCompagnants des MALades DIagnostiqués ALzheimer

CoDiRé – PREFics - HCTI

PROGRAMME FINANCE PAR
CPER DI2L2S / MSH ANGE GUEPIN

5 Allée Jacques Berque, 44000 Nantes

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

8 & 9 novembre 2017

Mercredi 8 novembre, MSH-Salle B

- 14h30-15h30 Sarah Thomas, PH Gériatre, UPMC (Paris VI)
« Avoir le bon mot en temps de crise »
- 15h45-16h45 Sandra Mellot, UCO
« Sémiotique des interventions »

Jeudi 9 novembre, MSH-Salle A

- 9h30-10h30 Anne Salathé, Psychologue-Formatrice, Santé et Satisfaction au travail,
AS Conseil
« L'écoute active »
- 10h30-11h30 Olga Galatanu, Professeur émérite, CoDiRe
« L'implicite argumentatif dans la construction discursive du diagnostic »
- 11h45-12h45 Julien Macé, Arc-en-ciel Théâtre, Compagnie T-Rex & Albin
Wagener, CoDiRe-Nantes,
« Explorer les pratiques professionnelles : la rencontre du théâtre institutionnel et
de la systémique des interactions »

Contacts CPER D12L2S :

- 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 – hervé.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