

GDR Réparer l'humain réunion de travail 19 08 2018

Marie Gaille et Mathilde Lancelot,

SPHERE, UMR 7219, CNRS-Université Paris Diderot, USPC

De quoi est-il question quand le retour à l'état initial est impossible?

- « Réparer » :
- « remettre en bon état, en état de marche »
- « remettre en l'état initial, rétablir »

- Philippe Bizouarn Projet CARMAT : enjeux éthiques et épistémologiques (présentation du 5 mars 2018)
- projet IReSP NORMAVI, sur l'expression du désir de retour à « la vie normale » de patients atteints de maladie chronique ou en longue fin de vie. Projet qui commence (1^{er} 09 2018) et point à explorer : les objets connectés et le retour à domicile
- Projet ANR Normastim et suite : projet ETHE éducation thérapeutique

Projet ANR
Normastim
2014-2017

- L'une des dimensions que l'on va rencontrer dans le GDR : le rapport des êtres humains à un élément implanté dans une partie de leurs corps, et pas des moindres symboliquement – le cerveau.
- Distinguer l'expérience du malade et celle du patient (cf. Gadamer, Le Blanc). Ici recherche centrée sur la prise en charge et donc le patient;
- Avec la prise en charge par SCP, l'expérience de la remise en cause radicale du rapport à soi et au monde dont témoignent les malades de Parkinson peut s'estomper-elle?

Projet ANR
Normastim
2014-2017

- **La question du rapport à soi**
- Enquête qualitatives ou semi-qualitatives, avant ou après l'intervention neurochirurgicale
- Enjeu du long terme : quelles données exploitables? Quelle temporalité?
- Enjeu conceptuel : identité, personnalité, humeur, caractère?
- Une littérature abondante sur le sujet
- Funkiewiez *et al.* 2004, Agid *et al.* 2006, Gisquet 2008, Glannon 2009, Bell 2011, Witt *et al.* 2013, Kraemer 2013 ; Hariz et Hamberg 2014 ; Maier *et al.* 2016 ; Hariz, Limousin et Hamberg, 2016 ; Amami *et al.* 2015 ; Gilbert, Viaña et Ineichen 2018

Projet ANR
Normastim
2014-2017

- **La question du rapport à soi**
- L'enjeu du rapport humains/technologie
- est-ce qu'il y a une différence entre les effets de la prise en charge médicamenteuse et la prise en charge par SCP et médicaments sur la recomposition de la forme de vie ?
- « Réparer l'humain » Apprendre à vivre avec (la maladie, sa prise en charge médicamenteuse, chirurgicale, technologique, ses effets).

ETHE Projet IReSP

- L'éducation thérapeutique
- Définition : médication, symptômes, relations aux autres, savoir-être = palette très large de compétences et de capacités (HAS, OMS). + *réduire les coûts de santé*
- Lien à la notion d'accompagnement et au suivi paramédical? Ex. du programme psychosocial ICM/équipe suisse

Perspectives pour travail commun

- Proposition d'agrégation à la journée de travail à organiser pour avril/mai 2019 dans le cadre du projet ETHE : qu'est-ce que l'éducation thérapeutique fait au "vécu" de la maladie chronique ? Focus sur la technologie : médicaments et artefacts.
- Qui peut prendre la suite en vue de déterminer une action aussi « commune » que possible dans le cadre du GDR?
- Prévoir une participation à la conférence de Juillet 2019 annoncée par le GDR?