

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020  
Grands Réseaux de Recherche

ministère  
éducation  
nationale  
enseignement  
supérieur  
recherche

ministère délégué  
à l'enseignement supé  
et à la recherche



**Grands Réseaux de Recherche**

**RAPPORT D'ACTIVITE  
par projet**

**Une synthèse de 10 lignes ainsi qu'un lien vers le présent rapport d'activité doivent être mis en ligne (sauf confidentialité spécifique)**

Le présent rapport d'activité a été élaboré pour rendre compte de la réalisation du projet suivant:

**Intitulé :** « Les adolescent.e.s face à la maladie chronique : à la croisée de la philosophie-phénoménologie, de la médecine et des sciences de l'éducation »

**Acronyme :** ADOCHRONIQ

Sur la période du **01/10/2016** au **30/09/2019** (36 mois)

Et ce, dans le cadre du programme d'activité du Grand Réseau de Recherche (ou du Réseau de Recherche) et de l'axe thématique suivant :

Nom du GRR ou réseau : **Culture et Société en Normandie**

Intitulé de l'axe thématique : **Santé et Société (Axe 4)**

Nom et signature de l'auteur du rapport et/ ou du responsable du projet	Nom, signature et observations du Coordonnateur du GRR ou du Réseau de recherche
<p><b>Natalie DEPRAZ</b> <b>PR Laboratoire ERIAC</b></p> 	

## **10 pages maximum (hors annexes)**

### SYNTHESE DE 10 LIGNES

ADOCHRONIQ est un programme de recherche dont l'objectif est de donner la parole aux patient.e.s et aux professionnell.e.s via deux types d'entretiens semi-directifs (l'un à caractère existentiel, l'autre d'explicitation micro-phénoménologique). Notre hypothèse est que le vécu singulier de la maladie dont témoignent adolescent.e.s et médecins permet d'affiner nos savoirs théoriques, mais aussi de les interroger par une mise à l'épreuve en 1<sup>ère</sup> personne. Il s'agit ainsi de croiser les modèles nosologiques et nosographiques en 3<sup>ème</sup> personne de trois maladies chroniques (diabète, anorexie, schizophrénie) et leurs témoignages vécus, sources d'une relation plus consciente de soi avec la maladie. On gagne ce faisant une compréhension théorique ancrée, i.e. expérientielle des catégories en jeu dans cette recherche : adolescence, pathologie, chronicité.

### **A- Description synthétique du projet et éléments nouveaux à signaler le cas échéant :**

Titre : « **Les adolescent.e.s face à la maladie chronique : à la croisée de la philosophie-phénoménologie, de la médecine et des sciences de l'éducation** » (ADOCHRONIQ)

#### 1. Durée

Durée sollicitée	Durée proposée	Durée effective
- 24 mois - date de démarrage : 01/10/2016 - date de fin : 30/09/2018	- 36 mois - date de démarrage : 01/10/2016 - date de fin : 30/09/2019	- 36 mois - date de démarrage : 01/10/2016 - date de fin : 30/09/2019

#### 2. Portée et pertinence de la recherche

La présente recherche vise à proposer une vision qualitative fine de la maladie chronique à l'adolescence, en enrichissant la description clinique de la maladie par une analyse d'expériences vécues en première personne (Vermersch, 1994/2011 ; Depraz, 2017 ; Petitmengin, 2018), tant au plan des adolescent.e.s concerné.e.s qu'à celui des professionnel.le.s qui les accompagnent.

Dans ce cadre, il s'agit d'étudier les effets de la « chronicité » / « temps au long cours » (Alvin et al., 2013) sur toutes les dimensions du processus de développement à l'adolescence et sur le processus de soin ou de guérison (Baeza & Janner-Raimondi, 2013 ; 2014). Soigner, est-ce accompagner ? Qu'est-ce que guérir ? Guérit-on d'une maladie chronique, s'en accommode-t-on, ou s'y adapte-t-on en « activant » son processus d'auto-normativité (Canguilhem, 1966) ? Ce faisant, on propose une description plus fine des vécus et des éprouvés de la

maladie en période d'adolescence, ce qui apporte des précisions sur l'adolescence elle-même, comprise moins comme âge que comme « mode d'être », « mode de vie » et « mode de rapport à soi, aux autres et au monde », au-delà de l'âge objectif : peut-on encore (se) vivre comme un.e adolescent.e après 18 ans ? (Wiss & Tordjman, 2010)

### 3. Objet et objectifs

Le présent projet standard prolonge le projet *task force* du même nom (2014-2016), dont le bilan a été présenté à l'Université du Havre par Alex Peltier en septembre 2016. Ce projet s'était donné deux objectifs liés :

1) constituer une équipe pluridisciplinaire de praticien.ne.s hospitaliers et soignant.e.s, d'enseignant.e.s chercheurs et d'étudiant.e.s de 3<sup>e</sup> cycle en sciences médicales (médecine, psychiatrie) et en sciences humaines et sociales (philosophie phénoménologique, éthique, sciences de l'éducation et de la formation – interactionnisme symbolique) autour de la problématique de la chronicité des pathologies chez les adolescent.e.s.

2) réaliser un guide d'entretiens qui articule les deux types d'entretiens semi-directifs grâce auxquels nous souhaitons recueillir les témoignages des adolescent.e.s chroniques et des professionnel.le.s en charge. En disposant par ce biais de données qualitatives empiriques en première personne, nous enrichissons notre compréhension des maladies chroniques par rapport à ce qui ressort, en troisième personne, dans les diagnostics standard et les théories disponibles.

Ces deux objectifs ont été réalisés à l'automne 2015. Durant la deuxième phase du projet (2015-2016), nous avons mis en place deux jalons :

- 1) une formation à l'entretien d'explicitation (micro-phénoménologique) à destination des membres de l'équipe. Elle eut lieu en juin 2015 à l'Université de Rouen dans un format de trois jours (pour l'introduction à la technique d'entretien), puis en septembre 2015 durant deux jours (pour l'initiation à l'analyse des données en première personne). Les chercheuses et chercheurs ont ainsi été doté.e.s du recul méthodologique requis, et les médecins éventuellement sujets d'entretien ont expérimenté la démarche de l'intérieur.
- 2) six entretiens-test ont été réalisés à titre indicatif heuristique de façon à vérifier la pertinence du guide et à l'ajuster selon les résultats observés : deux entretiens (existential, M. Janner Raimondi ; explicitation, N. Depraz) ont eu lieu à l'Hôpital Charcot avec un professionnel psychologue (21 décembre 2015) ; une deuxième série (existential, C. Baeza ; explicitation, M. Pruvo) a été réalisée avec un professionnel du même hôpital, le médecin Frédéric Mauriac (2 mai 2016) ; une pédiatre diabétologue au CHU de Rouen (existential, D. Bedoin ; explicitation, P. Legrand) (5 juillet 2016).

Le projet standard (2016-2019) prolonge le projet *task force* sur la base du réseau de recherche établi. Il fédère des Laboratoires en sciences humaines et sociale (philosophie, sciences de l'éducation, éthique,

psychologie) et en médecine (santé publique, nutrition, santé mentale) et associe différentes institutions (Hôpital psychiatrique à Saint Etienne du Rouvray, Equipe mobile d'urgence psychiatrique à l'Hôpital Charcot Plaisir, Hôpital de Rouen Service des adolescents, Hôpital d'Evreux, Structures médico-sociales de Lille sud, Maisons des Adolescents de Paris Hôpital R. Debré, Service d'équipe mobile pour les adolescents Université de Rennes). Il s'est donné deux buts :

- 1) recueillir des données empiriques expérientielles en 1<sup>ère</sup> personne et les analyser, de façon à obtenir une vision qualitative affinée de la maladie chronique adolescente.
- 2) croiser ces données qualitatives avec les modèles théoriques existants et les concepts issus des diagnostics standard pour construire un modèle *situé* de la maladie chronique adolescente et aider les professionnel.le.s dans leur souci d'accompagner les malades, mais aussi les malades dans leur besoin de vivre « mieux » avec leur maladie.

### I. Un objectif méthodologique expérientiel qualitatif

L'originalité du projet consiste à donner la parole aux actrices et aux acteurs, ce qui nous conduit à structurer la recherche par une méthodologie d'entretiens.

#### *A. Corpus : une double population*

Donner la parole **aux adolescent.e.s** afin de découvrir le vécu quotidien de leur maladie a fait émerger deux questions : que savent ces jeunes de leur maladie (en terme de savoirs académiques) et, également, qu'en connaissent-ils au plan intime personnel (dans leurs savoirs expérientiels) ? Comment vivent-ils avec la chronicité de leur pathologie, s'en accommodent-ils, comment se projettent-ils dans l'avenir ?

Faire parler **les professionnel.le.s en charge d'adolescent.e.s** permet de saisir les problématiques spécifiques auxquelles elles ou ils sont confronté.e.s entre situation de crise et suivi thérapeutique. Comment éviter que la chronicité d'une pathologie soit aggravée par une chronicisation institutionnelle hospitalière ? Quelle posture adopter en tant que soignant.e, afin de contribuer au développement d'une autonomie relationnelle du patient et, en particulier, dans la transition de la pédiatrie au service adulte ? Comment œuvrer à la construction d'un patient-sujet de sa vie ?

Nous souhaitons disposer d'un échantillon suffisant afin d'obtenir une vision indicative pertinente potentiellement objectivable, tout en conservant la dimension qualitative de notre recherche. Nous avons donc eu pour but de réaliser 20 entretiens auprès de professionnel.le.s (10 Ex, 10 Ede) et 20 entretiens auprès d'adolescent.e.s (10/10 également), soit 40 entretiens en tout, répartis sur les trois sites qui nous ouvraient leurs portes : l'Hôpital Charcot (Plaisir) Service d'urgence psychiatrique ERIC (Dr. F. Mauriac), l'Hôpital de Rouen Service/Maison des adolescents (Dr. P. Gérardin), l'EPSM de Lille-Armentières Pôle Enfants et Adolescents (Dr. V. Garcin, puis A. Robin).

*B. Une méthodologie d'entretiens doubles reliés*

Prééminente, la préoccupation méthodologique *via* des entretiens semi-directifs s'inscrit dans le champ aujourd'hui en croissance de la recherche qualitative (P. Paillé & A. Muchielli, 2012). Ces entretiens libèrent la parole des personnes concernées, patient.e.s et soignant.e.s, et encouragent l'éthique du questionnement (L. Savoie-Zajc, 2004), qu'il s'agisse d'entretiens semi-directifs au sens large (A. Blanchet et A. Gotman, 2010), compréhensifs (J.-Cl. Kaufman, 1996) ou d'explicitation (P. Vermersch, 1994/2011), récemment rebaptisé « entretien micro-phénoménologique » (N. Depraz, 2017 ; C. Petitmengin, 2018).

Suite à la formation à l'entretien d'explicitation, nous avons décidé de conduire deux types d'entretiens semi-directifs, l'un organisant la rencontre selon des thèmes existentiels, l'autre proposant une explicitation ciblée sur un moment singulier du vécu de la personne.

— L'entretien existentiel, largement utilisé en sciences humaines, est basé sur un guide d'entretien (**Annexe 1**) qui permet de dégager des thématiques: 1. les savoirs sur la pathologie du ou de la patiente, 2. les perceptions de la pathologie à travers ce qu'il ou elle éprouve ou ce qu'éprouve la ou le soignant.e ; 3. les sentiments liés à son travail (sécurité/insécurité ; capacité/incapacité), 4. les retentissements de la pathologie sur la ou le soignant.e (et/ou la famille), ou sur l'entourage (rapport aux autres, au monde), 5. ce qui est considéré par les uns et les autres comme un vécu-événement.

— L'entretien d'explicitation micro-phénoménologique, forgé par Pierre Vermersch dans les années 90 à partir du travail du psychologue suisse Jean Piaget, permet à l'interviewé.e de cibler un segment précis de son vécu singulier. Ce dernier a été qualifié dans notre recherche de « vécu-événement » ou de « moment saillant », dans la mesure où, si le sujet choisit de lui-même d'en parler, c'est que ce « vécu spécifié » (dans la terminologie de Vermersch) a de l'importance et fait sens pour lui, même si les présupposés de ce sens ne sont pas explicités. La technicité de cet entretien, du fait de la « mise en évocation » de la situation choisie et du guidage non-inductif par questions/relances ouvertes en mode « comment » et non en mode « quoi » ou « pourquoi », permet à la personne interviewée de revenir sur un moment singulier de son vécu. Elle s'y inscrit à nouveau en le revivant, et découvre des dimensions nouvelles de son expérience, dimensions non-conscientisées, le plus souvent pré-réfléchies, qui parviennent par ce travail à émerger à la conscience réfléchie. (cf. **Annexe 2** pour une présentation de l'Ede)

Pour chaque personne (professionnel.le.e et adolescent.e) et sur des pathologies chroniques différentes (mentale ou somatique), nous avons mené successivement 1) un entretien existentiel et 2) un entretien d'explicitation. Ce dernier se centre sur ce que la personne aura identifié comme un « moment saillant » pour elle dans le cours de la maladie, qu'il s'agisse par exemple d'un moment de crise ou de mieux-être. L'entretien d'explicitation ayant un format plus étroit en terme de fenêtre temporelle puisqu'il concerne un moment singulier du vécu de la maladie, nous

avons fait l'hypothèse que s'y découvre un grain plus fin de ce moment en terme de micro-séquences temporelles (le moment même, le juste avant, le juste après), de composantes corporelles, émotionnelles, cognitives et expressives, mais aussi associatives, en lien avec des images internes, relationnelles et morales.

## II. L'objectif épistémologique : croiser approches en 1<sup>ère</sup> et en 3<sup>ème</sup> personne

### *A. L'hypothèse de travail : une méthode co-générative*

En utilisant successivement 1) les deux entretiens (existential et explicitation), en croisant 2) les deux populations (soignant.e.s et adolescent.e.s) et 3) les trois maladies chroniques, somatique (diabète), psycho-somatique (anorexie) ou mentale (schizophrénie), voici les hypothèses que nous avons mises au travail :

1) faire émerger des témoignages de ces vécus-événements singuliers qui pourront former des schèmes existentiels et expérientiels des maladies chroniques ;

2) identifier la variabilité des événements vécus et dessiner une cartographie expérientielle/existentielle de chaque maladie en fonction du type de patient ;

3) confronter schèmes émergents et variabilités des moments saillants avec les catégories nosologiques disponibles et faire émerger une compréhension de la maladie renouvelée par l'expérience en première personne.

### *B. Les premières pistes théoriques*

En concertation avec nos partenaires dans le champ médical, qu'il s'agisse de spécialistes de l'adolescence, des pédo-psychiatres et psychiatres urgentistes qui travaillent sur la chronicité et la chronicisation des maladies, un travail sur les trois concepts en jeu, adolescence, pathologie, chronicité a été réalisé :

1) L'« adolescence » peut être défini objectivement selon l'âge, mais aussi selon la maturité relationnelle et affective, ou encore selon le rapport vécu à des contraintes objectives, par exemple l'indépendance financière (comment je gère mon argent ?) ou l'autonomie matérielle (est-ce que je fais tourner moi-même la machine à laver ?). Ces derniers critères, subjectifs ou relationnels, rendent le critère objectif de l'âge plus flexible. Ici, la question qui nous a guidés est la suivante : entre 10 et 35-40 ans, *comment* est-on « adolescent.e » ? Voire même, l'adolescence existe-t-elle ? (P. Huerre, 2002)

2) La « pathologie », au-delà de la distinction objective mental/somatique, a exigé un examen différencié des interrelations entre les deux et de ses degrés en situation. On a aussi questionné la distinction standard entre maladie et santé: que signifie « guérir » ? Peut-on vivre avec sa maladie sans « guérir » au sens de ne plus être malade ? Peut-on être malade et vivre bien, voire vivre mieux ?

3) La « chronicité » (de Chronos, le dieu dévorateur) exige un examen du temps en jeu, de la sédimentation-inertie spécifique au « chronique » liée à l'habitude et à la répétition, du processus singulier de chronicisation, de dé-chronicisation via le changement, de la nouveauté, voire de la surprise en jeu dans la dynamique de « chronicisation », où la relation à la maladie se construit. Cependant, celle-ci peut aussi se déconstruire, et l'on apprend alors à entrer en relation avec sa maladie sur le mode d'un compagnonnage, et non d'un déni ou d'un conflit ouvert.

## **B- Réalisation détaillée**

### 1. Les phases du projet. D'une logique linéaire en phases successives - calendrier en amont - à une logique heuristique circulaire, réalité en acte de la recherche

Par rapport au calendrier sollicité (2016-2018), nous avons disposé en réalité de trois ans (2016-2019) en raison de l'inscription de notre projet au sein d'un projet fédérateur plus large, « Parcours de soins, parcours de santé ».

Nos activités se sont déployées un peu différemment du calendrier initial. Les entretiens, que nous pensions mener dans un premier temps pour ensuite les analyser et enfin les comparer à des données théoriques, selon une logique successive linéaire, se sont en réalité déroulés durant les trois ans du projet, au gré des contacts possibles et disponibles dans les trois établissements hospitaliers, à Rouen, Plaisir et Lille. Aussi avons-nous également commencé à analyser les premiers entretiens avant même d'avoir disposé de l'ensemble du corpus souhaité, car nous ne savions pas en réalité combien nous serions effectivement en mesure d'en réaliser ni dans quel timing. Chaque réunion de travail et journée d'étude a dès lors été l'occasion de présenter des pré-analyses voire des analyses plus abouties, comparant parfois les entretiens existentiels ou expérientiels, ou encore un entretien double. Parallèlement, la confrontation avec les données cliniques et théoriques concernant la chronicité et les trois maladies choisies, diabète, anorexie, schizophrénie, s'est également réalisée à mesure de nos analyses, lors de nos séminaires-réunions de travail et les journées de recherche, autant d'occasions de présentations de résultats intermédiaires.

Cette logique heuristique circulaire de la recherche, qui correspond d'ailleurs à une manière « enactive » de fonctionner plus réelle souvent que la projection théorique de phases successives clairement distinctes, fut d'autant plus adaptée à notre travail que nous avons été confronté.e.s à des obstacles de type institutionnel relativement à la faisabilité de nos entretiens, notamment avec des adolescent.e.s. Ayant en effet choisi, aux côtés des professionnel.le.s, une population de sujet mineurs, la possibilité juridique et éthique de mener des entretiens avec eux a été entravée dans deux des trois établissements, à Rouen à la Maison des adolescents et à Plaisir sur l'équipe ERIC (Equipe rapide intervention de crise), pour des raisons différentes d'ailleurs : difficulté de trouver des médecins disposés à nous faire rencontrer des jeunes à Rouen ; résistance éthique de la direction du service à Plaisir. De façon à

tenter de contourner cette difficulté, nous avons choisi de l'affronter en soumettant un dossier de demande officielle auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) Sud-Méditerranée 4 par l'intermédiaire du Docteur Marc-Antoine PODLIPSKI, Psychiatre des Hôpitaux à la Maison des Adolescents (Site CHU de Rouen, Pavillon de pédiatrie) (Courrier du 11 juin 2017 en **Annexe 3**). La réponse du CPP, en juillet 2017, puis courant 2018 après re-soumission du dossier, s'est avérée négative pour des raisons moins éthiques que théoriques, le comité nous proposant de nous centrer sur une des maladies chroniques plutôt que de chercher à explorer la chronicité comme pathologie transversale à l'exemple de trois maladies spécifiques. Ayant été confronté.e.s à un refus sur le fond, nous avons alors renoncé à chercher à obtenir une autorisation institutionnelle. Cependant, ayant « perdu » beaucoup de temps avec cette procédure (tout en gagnant sur le plan théorique une auto-clarification renforcée de notre objectif de recherche), nous nous sommes résolus à nous adresser à la seule institution qui restait ouverte à la possibilité de mener des entretiens avec des sujets adolescents, à savoir l'Établissement Public de Santé Mentale (EPSM) de Lille Métropole, Pôle Enfants et Adolescents à Armentières, et à nous contenter de faire des entretiens avec les professionnel.le.s des deux autres établissements. Malgré cet obstacle, qui nous a préoccupé.e.s durant près d'un an, nous avons néanmoins réussi à mener presque la moitié des entretiens prévus, y compris avec quelques adolescent.e.s.

## 2. Les tâches menées

Durant les trois ans, nous avons donc réalisé :

- 18 entretiens : 14 avec 7 professionnel.le.s et 4 avec 2 adolescentes (l'entretien double avec la 2<sup>e</sup> adolescente aura lieu en 2020) ;
- 16 transcriptions des entretiens à ce jour ;
- 16 pré-analyses et analyses et 5 comparaisons entre entretiens ;
- 1 réflexion méthodologique générale sur l'articulation entre les deux types d'entretiens (3 documents de travail ont été produits) ;
- 16 réunions-séminaires de travail (dont 1 le 23 janvier 2020 : bilan-perspective)
- 2 Journées de recherche
- 4 Conférences publiques dont 1 plénière

## 3. Le calendrier

### a. Liste des entretiens : personnes interviewées, intervieweur.se.s, dates et lieux

#### Première série d'entretiens :

- 1— Un psychologue, ERIC, Charcot avec M. Janner Raimondi et N. Depraz, 21 décembre 2015 ;
- 2— Frédéric Mauriac (médecin psychiatre, resp. ERIC, Hôpital Charcot) avec C. Baeza et M. Pruvo, 1<sup>er</sup> mai 2016 ;
- 3— Une pédiatre (CHU Rouen) avec P. Legrand et D. Bedoin, 5 juillet 2016 ;

—> les trois premiers entretiens doubles (**déc. 2015/juil. 2016 : 6 mois**) ont donné lieu à un premier faisceau d'analyses individuelles et comparatives, présentées lors des réunions-séminaires et les journées de recherche recensées ci-dessous (**mai 2016-déc. 2017 : 18 mois – 9 réunions (n°1 à 9) ; journées de recherche-conférences 1 à 4**).

Deuxième série d'entretiens :

4— Une infirmière (CHU Rouen) avec P. Legrand et D. Bedoin, 9 janvier 2018 ;

5— Laure Zeltner (médecin psychiatre, nouvelle resp. ERIC, Hôpital Charcot) avec M. Janner Raimondi et N. Depraz, 24 janvier 2018 ;

6— Amélie Robin (médecin psychiatre, resp. Pôle enfants et adolescents, EPSM Lille), avec M. Janner Raimondi et N. Depraz, 24 mai 2018 ;

7— Une psychologue (Pôle enfants et adolescents, EPSM Lille), avec M. Janner Raimondi et N. Depraz 24 mai 2018 ;

—> les quatre entretiens doubles suivants (janvier-mai 2018 : 6 mois) ont été réalisés sur la base du travail méthodologique et des outils réflexifs thématiques acquis à partir de la première phase de la recherche (2016-2017) et ont donné lieu à un deuxième faisceau d'analyses présentées lors des réunions de travail entre janvier 2018 et mai 2019 (**18 mois – 5 réunions (n°10, 11, 12, 13 et 15) ; journées de recherche-conférences 5 et 6**).

Troisième série d'entretiens :

8— Une adolescente anorexique (IB), Pôle enfants et adolescents, EPSM Lille) (avec M. Janner Raimondi et N. Depraz) 9 février 2019

9— Une adolescente anorexique (EM), Pôle enfants et adolescents, EPSM Lille) (avec M. Janner Raimondi et N. Depraz) prévu au printemps puis à l'automne 2019, reprogrammé en 2020 en raison d'une ré-hospitalisation en cours.

—> les entretiens avec les adolescent.e.s, amorcés avec l'entretien double n°8, vont se déployer à partir de 2020, dans la perspective du prolongement européen du présent programme de recherche. Ils ont donné lieu à de premières analyses présentées lors de la réunion n°14 en février 2019, et vont donner à des analyses comparées avec les résultats obtenus dans les entretiens avec les professionnel.le.s.

#### b. Liste des rencontres, séminaires et réunions de travail

##### 2016

—1. 3 mai 2016 9h30-12h30. Rencontre de N. Depraz, M. Janner Raimondi et C. Baeza avec Vincent Garcin, Médecin Psychiatre et Chef de service du Pôle Enfants et Adolescents de l'Etablissement Public de Santé Mentale (EPSM) de Lille Métropole à Armentières, et son équipe. Présentation du Projet de recherche Adochroniq et discussion sur le statut du diagnostic et la pertinence de son annonce aux adolescent.e.s

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020  
Grands Réseaux de Recherche

malades chroniques souffrant de troubles anorexiques.

—2. *14 juin 2016 9h30-12h30.* Univ. Rouen, IRHIS. Retour sur les deux entretiens doubles menés à Charcot en déc. 2015 et mai 2016. Discussion méthodologique autour de l'articulation entre l'Eex et l'Ede, et discussion théorique concernant les différentes théories du soin, de l'adolescence et la définition de la chronicité.

—3. *24 novembre 2016 12h-14h.* Univ. Rouen, IRHIS. Présentation de l'entretien double avec la pédiatre Claire Gayet par D. Bedoin et P. Legrand.

—4. *9 décembre 2016 9h30-12h.* Univ Rouen, IRHIS. Bilan sur les 6 entretiens menés (3 entretiens doubles). Discussion étoffée qui a permis de stabiliser le protocole de l'entretien double, avec l'émergence de « l'inter-entretien », la gestion du choix du « moment saillant » par la ou le patient.e., et l'affinement du sens du vécu de la chronicité. [Le CR de la séance figure en **Annexe 4** en guise d'exemple de CR des réunions de travail.]

### 2017

—5. *31 mars 2017 9h30-10h30.* Univ. Rouen, IRHIS. Mise en place du document pour le CPP ; échange par skype avec Nicolas Pastour, chef de pôle à l'hôpital Charcot.

—6. *30 juin 2017 9h30-12h30.* Univ. Rouen, IRHIS. Retour sur la Conférence de S. Kannas du 22 juin ; Présentation d'un premier travail d'analyse comparative des trois premiers entretiens existentiels par Martine Janner Raimondi, Diane Bedoin et Carole Baeza, au fil conducteur de la « négociation du soin : trois variations » : a) 'faire alliance' (psychologue, ERIC) b) 'maintenir le lien' (pédiatre, CHU Rouen) c) « soutenir la parentalité' (Frédéric Mauriac, ERIC).

—7. *29 septembre 2017 9h30-12h20.* Univ. Rouen, IRHIS. Etat d'avancement des entretiens à mener.

—8. *13 octobre 2017. 9h30-12h.* Univ. Rouen, IRHIS. Présentation par P. Legrand et N. Depraz des trois premiers entretiens d'explicitation microphénoménologique.

—9 *21 décembre 2017 9h30-10h30.* Univ. Rouen, IRHIS. Etat d'avancement des entretiens à mener.

### 2018

— 10. *19 janvier 2018 9h30-10h30.* Univ. Rouen, IRHIS. Discussion générale sur l'état d'avancement des entretiens à mener.

— 11. *21 juin 2018. 9h.30-10h30.* Univ. Rouen, IRHIS. Etat d'avancement du projet de recherche et de publication des travaux.

— 12 et 13. (*séance double*) *9 novembre 2018. 9h30-12h et 14h-16h.* Univ. Rouen, IRHIS. Matin : Présentation par N. Depraz et M. Janner Raimondi de l'entretien double avec le Dr. Amélie Robin (Lille). Discussion plus générale sur l'anorexie comme maladie chronique ; Après-midi : première séance d'élaboration du volume collectif aux éditions De Boeck, Bruxelles.

### 2019

— **14.15 février 9h30-12h.** Univ. Rouen, IRHIS. Première présentation à chaud de l'entretien double mené avec l'adolescente Inès par N. Depraz et M. Janner Raimondi.

— **15.15 mai 2019 9h30-12h30.** Univ. Rouen, IRHIS. Présentation par N. Depraz et M. Janner Raimondi de l'entretien double avec la psychologue (Lille)

## 2020

— **16. 23 janvier 2020** : bilan du programme et perspectives à venir.

### c. Liste des Journées de recherche et Conférences

-1. 31 mars 2017. Conférence de Bogna Gehanno (pédiatre nutritionniste, Rouen) sur l'obésité.

-2. 22 juin 2017. Journée-Conférence plénière de Serge Kannas, pédo-psychiatre, fondateur du service ERIC à l'Hôpital Charcot : « Chronicité, vous avez dit chronicité ? » (**Affiche en Annexe 5**)

-3. 29 septembre 2017. Conférence de Priscille Gérardin (Psychiatre enfant/adolescent CHU Rouen / CH Rouvray) « Pédiatre, psychiatre, adolescent, famille face aux maladies chroniques ! » (**PDF de la Conférence en Annexe 6**)

-4. 21 décembre 2017. Journée de recherche : « La chronicité entre théorie et pratique(s) ». Programme et résumés (**en Annexe 7**) : matin : Vincent Garcin, « La chronicité, une représentation du regard médical sur la maladie ? » ; après-midi : Pierre Legrand : « La chronicité : critique et clinique d'un étrange concept » ; Réponse de Serge Kannas.

-5. 19 janvier 2018. Conférence de Matthias Wiss (Docteur en Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, *Centre Hospitalier Spécialisé Guillaume Régnier*, Rennes) : « L'adolescence : du développement au processus ».

-6. 21 juin 2018. Journée de recherche Adochroniq : « Les adolescent.e.s face aux maladies chroniques du diabète et du trouble schizophrénique. » Entretiens avec deux professionnelles (**Affiche et programme en Annexe 8**)

### 3. Personnes ayant réalisées les tâches et leur statut

— Entretiens existentiels : Martine Janner Raimondi (PR Sc.Educ.), Carole Baeza (MCF Sc.Educ), Diane Bedoin (MCF Sc.Educ)

— Entretiens micro-phénoménologiques : Natalie Depraz (PR Philosophie), Mathilde Pruvo (Doctorante Philo), Pierre Legrand (Dr. Psychiatre)

— Transcription des entretiens : Jérémie Terral

— Pré-analyse, analyse et comparaison des entretiens : Natalie Depraz, Martine Janner Raimondi, Carole Baeza, Diane Bedoin, Pierre Legrand, Frédéric Mauriac (Dr. Psychiatre), Cynthia Kahil (Dr. Néphrologue Evreux), Alex Peltier (Doctorant Philo, kinésithérapeute), Philippe Paquier (Doctorant Philo, sophrologue)

— Réflexion méthodologique sur l'articulation entre les deux types d'entretiens : Natalie Depraz et Martine Janner Raimondi

— Réunions-séminaires de travail : N. Depraz, M. Janner, C. Baeza, D. Bedoin, P. Legrand, F. Mauriac, A. Peltier, Ph. Paquier, C. Kahil, M.-A. Podlipski (Dr. Psychiatre, doctorant psychologie), M. Plotnicu (Psychologue), Marion Bourbon (ATER Philo), Hugolin Poisot (doctorant philo), Catalina Condruz (doctorante philo, Bucarest), Laura Vintila (masterante philo, Bucarest), Benjamin Arnaud (masterant philo), Guillian Nottrelet (masterant philo), Maureen Lesueur (masterante philo), Matthias Valéry (masterant philo).

— Journées d'étude : N. Depraz, M. Janner Raimondi, C. Baeza, D. Bedoin, P. Legrand, F. Mauriac, A. Peltier, Ph. Paquier, C. Kahil, M.-A. Podlipski, M. Plotnicu, N. Pastour (Chef de Pôle ERIC), M. Bourbon (ATER Philo), H. Poisot (doctorant philo), C. Condruz (doctorante philo, Bucarest), L. Vintila (masterante philo, Bucarest) G. Nottrelet (masterant philo), M. Lesueur (masterante philo), B. Arnaud (masterant philo), M. Valéry, Luc Noviant (masterant philo).

— Conférences de Priscille Gérardin, Bogna Gehanno et Matthias Wiss.

— Conférence plénière de Serge Kannas : « Chronicité, vous avez dit Chronicité ? » (22 juin 2017)

— Deux journées de recherche le 21 décembre 2018 : Conférences de S. Kannas, Vincent Garcin, Pierre Legrand, et le 21 juin 2018 : Conférences de N. Depraz, M. Janner Raimondi, P. Legrand et D. Bedoin.

#### 4. Les partenariats éventuels

- Association Européenne de Psychopathologie et de Phénoménologie (fondée en novembre 2018, siège social ENS Ulm, Paris, Président T. Fuchs, Secrétaire Ph. Cabestan, Trésorière N. Depraz)
- Université François Rabelais de Tours, Education, éthique, santé (Hervé Breton, MCF en Sc. de l'éduc.)
- Université de Paris 13 Sorbonne Paris Nord, UR Experice (Martine Janner Raimondi)
- Musée de l'Art singulier, Hôpital psychiatrique du Rouvray, Projet de dépôt d'Archives des récits des malades et de convention avec le Laboratoire ERIAC de l'Université de Rouen (resp. Dr. P. Legrand, N. Depraz, pour l'ERAC) (réunion de mise en place de la convention avec Nawal El-Boustani, jeudi 23 janvier au matin)
- Université Lille, UR CIREL (Carole Baeza)
- Archives-Husserl (ENS-Paris), Maria Gyemant, Docteure en philosophie, Post-doc dans le cadre du Programme Emphiline, membre associé.

#### 5. Résultats obtenus

- a) Méthodologique

## CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020 Grands Réseaux de Recherche

Nous avons forgé un outil d'entretien double, existentiel et micro-phénoménologique, qui permet de recueillir des vécus en première personne affinés jouant sur une double temporalité, instantanée et durable, et qui répond à un vécu du sujet à la fois singulier et sédimenté dans le temps. Cet outil méthodologique à deux niveaux articulés a été présenté dans l'article de M. Janner Raimondi et N. Depraz, « Approcher l'expérience vécue des suivis d'adolescents malades chroniques en santé mentale » (in : *Le sujet dans la Cité, Revue internationale de recherche biographique*, N° 9 : « Raconter / se raconter. Dits et non-dits du récit de soi » (coord.: H. Breton, Tours) 2018/2, pp. 75-92), puis le 18 octobre 2019 lors du Colloque « La recherche biographique en situations et en dialogues : enjeux et perspectives », dans le cadre d'un Symposium « L'enquête narrative et biographique : entre durée et détails » (participant.e.s : H. Breton, C. Baeza, N. Depraz, M. Janner Raimondi, D. Moreira Cunha, Conférence de N. Depraz, « De la narration dans l'entretien micro-phénoménologique ») (à paraître dans *l'Education permanente* en mars 2020, numéro sous la resp. de H. Breton. Cf. bibliographie ci-dessous). Cet outil est destiné à être utilisé en Recherche qualitative et plus particulièrement dans le champ émergent des Recherches biographiques en plein essor, dans le cadre de travaux qui s'attachent à découvrir le vécu singulier et durable de personnes dans leur trajectoire de vie et leurs épreuves pathologiques dans le temps. Il est particulièrement adapté pour explorer, outre les maladies chroniques du présent programme, des parcours de vie artistiques, des épreuves existentielles, des processus traumatiques ou dépressifs, qui conjuguent des événements saillants déclencheurs (découverte, invention, trauma), puis récurrents, et des temporalités longues caractérisées par des séquences qui souvent empiètent les unes sur les autres voire circulent entre elles ou se répètent. Cet outil méthodologique à deux niveaux articulés est appelé à jouer un rôle de premier plan dans l'exploration de phénomènes vécus complexes de plus en fréquents dans notre civilisation sociale et politique actuelle, caractérisée par des niveaux de stress et de burn-out très élevés, mais aussi par des états de crise et de mutations, susceptibles de faire émerger des processus d'innovation et de créativité sans précédent.

### b) Théorique

Grâce aux entretiens menés, présentés et analysés, nous disposons d'un début de description affinée du vécu de la maladie chronique adolescente, et de premières pistes de confrontation avec les données disponibles dans la clinique adolescente et dans les modèles de pathologie chronique.

Notamment, nous disposons d'une première exploration conceptuelle de la notion de « chronicité », encore quasiment non-thématisée dans le champ de la clinique et des théories psycho-pathologiques, sans parler du terrain vierge que représente la philosophie et la phénoménologie sur cette question. Deux points innovants se dégagent : 1. La chronicité est moins une déficience immobilisante qu'une stabilisation gage de régulation ; 2. La chronicité n'est pas seulement une propriété caractéristique d'une maladie, mais il s'agit plus largement d'une pathologie transversale dont les différentes maladies sont des propriétés, ce qui permet de lui conférer aussi une amplitude sociale voire civilisationnelle (cf. N. Depraz, 2020).

Parmi les trois maladies chroniques, nous disposons de premiers éléments d'analyse concernant le vécu adolescent du diabète *via* la perception du médecin en charge, qu'il conviendra de confronter avec celui des adolescent.e.s ; à propos de l'anorexie, ce travail de comparaison entre vécus de médecins et des jeunes a été amorcé grâce au premier entretien mené en 2018 avec une adolescente, et sera à prolonger avec celui prévu en 2020 ;

## CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020 Grands Réseaux de Recherche

quant à la schizophrénie, les premiers entretiens menés auprès de professionnel.le.s au début du projet (2015-2016) demandent à être étoffés à l'aide d'entretiens menés dans d'autres établissements, en Belgique et en Allemagne notamment.

Parmi les trois notions en jeu dans notre programme, l'adolescence a été clairement sous-travaillée, et requiert une exploration plus approfondie, ce que permettra par exemple de déployer la présentation de l'ouvrage nouvellement paru (sept. 2019), *Médecine et santé de l'adolescent. Pour une approche globale et interdisciplinaire*, Elsevier Masson, sous la responsabilité de P. Gerardin, B. Bourdailliez et Ph. Duverger, projetée en 2020 dans le cadre d'une séance Adochroniq. NB : G. Nottrelet, masterant II en philosophie (2019-2020), consacre son travail de recherche actuel à une approche philosophique de l'adolescence, et projette de faire déboucher ce travail sur une thèse de doctorat.

### c) Thérapeutique

Au fur et à mesure des entretiens et des présentations, nous avons identifié différentes figures de logiques de soin, en lien avec le cadre général de l'Education thérapeutique : faire alliance, maintenir le lien, soutenir la parentalité (cf. présentation du 30 juin 2017 (M. Janner Raimondi, D. Bedoin, C. Baeza, 2019), qui promeut l'accompagnement et le vivre avec comme mode alternatif du guérir standard (= ne plus être malade) (cf. aussi N. Depraz, 2018).

Une piste identifiée mais à explorer plus avant correspond à la vertu ou à l'effet thérapeutique de l'Entretien micro-phénoménologique lui-même, qui pourra faire l'objet d'un examen plus précis dans le cadre du prolongement européen du programme de recherche.

## 6. Perspectives

Projets de développement du Programme Adochroniq

1- dans le cadre européen (Belgique, Liège, J. Englebert ; Allemagne, Heidelberg, T. Fuchs) sur la base du partenariat Rouen-Lille (Pr. Gerardin/Dr. Robin).

- Poursuite des entretiens avec des adolescent.e.s à l'Etablissement de Lille, à Liège (Partenariat avec J. Englebert) et à Heidelberg (Journée de formation à l'Entretien microphénoménologique pilotée par N. Depraz à la Clinique Psychiatrique Universitaire de Heidelberg le 17 février 2020).
- Approfondissement de la réflexion théorique sur la chronicité (cf. Colloque de Heidelberg en oct. 2018 et Colloque de l'Association européenne de Psychopathologie et de Phénoménologie, ENS, nov. 2018, inaugurée à cette occasion, resp. Ph. Cabestan, N. Depraz, T. Fuchs), sur l'adolescence (en lien avec le travail de P. Gerardin) et sur les trois maladies chroniques (Lille, Rouen, Liège, Heidelberg).

2- dans le cadre des programmes de recherche qualitatif du CHRU Lille – Valorisation de la recherche paramédicale en partenariat avec le laboratoire CIREL-axe Profeor, Université de Lille

Poursuite des objectifs de la recherche tant au niveau des entretiens avec notamment une ouverture dans les problématiques de santé puisque nous proposerons à l'ensemble des services de soins la possibilité de mettre en place des entretiens croisés entre patient.e.s/adolescent.e.s et soignant.e.s accompagnant.e.s

Approfondissement des analyses théoriques et élargissement des analyses à d'autres pathologies.

#### 7. Indicateurs d'activité:

##### a) Les stages\*

+ 1 Formation à l'entretien d'explicitation microphénoménologie (juin-septembre 2015) pour l'équipe de recherche : M. Janner Raimondi, C. Baeza, D. Bedoin, A. Peltier, F. Mauriac. Responsable : Claire Petitmengin ; assistante de stage : Natalie Depraz.

+ 7 Stages d'observation de deux semaines à l'Hôpital psychiatrique du Rouvray par des étudiant.e.s de philosophie en Master (Pauline Lefebvre, Maureen Lesueur, Guillian Nottrelet, juin 2017, Vintila Laura, Catalina Condruz, Matthias Valéry, juin 2018, Mara Meinoun, juin 2019) (tutrice de stage Univ : N. Depraz ; Clinique : P. Legrand, M. Plotnicu, P. Penven) ;

##### b) Les thèses\* (en lien avec le programme de recherche Adochroniq)

—> 6 thèses et 1 séjour doctoral sous la dir. de N. Depraz :

+ Jean-Daniel Thumser, titre : *L'ego, son expression, sa vie, sa naturalisation. Une crise des sciences de la subjectivité*, soutenance décembre 2017 ENS Paris, dir. N. Depraz ;

+ Hadrien Simon, titre : *La réinvention de la conscience dans la naissance de la phénoménologie. Une lecture pratique*, soutenance décembre 2017 Université de Rouen, dir. N. Depraz ;

+ Alex Peltier, titre : *La réduction phénoménologique comme praxis corporelle et sa transmission*, dir. N. Depraz, co-tutelle avec l'Université de Louvain-la-nouvelle : Nathalie Frogneux, soutenance prévue en décembre 2020 ;

+ Philippe Paquier, titre : *La phénoménologie de l'image du corps chez Gisela Pankow*, dir. N. Depraz, co-encadrement : Dr. en psychiatrie P. Legrand, inscription automne 2016 ;

+ Catalina Condruz, Université de Bucarest, Roumanie (dir. C. Ciocan), séjour doctoral sous la supervision du Pr. N. Depraz (janvier 2018-juin 2018)

+ Alexis Delamarre, Contrat doctoral ENS. titre : *La théorie des émotions chez E. Husserl et leur résonance psychopathologique*. Inscription octobre 2020. Dir. N. Depraz, co-tutelle avec le Pr. de psychiatrie Thomas Fuchs, Clinique universitaire de Heidelberg (Allemagne)

+ Alexis Frobert. Contrat doctoral Radian. Dir. N. Depraz, inscription décembre 2020. Co-direction Maxence Alcade (Caen). Thématique : art et psychopathologie.

+ Guillian Nottrelet, Projet de thèse sur l'adolescence : critique et vécus (inscription automne 2020)

c) Les Post doctorats\*  
+ Can Batukan, Université de Galatasaray, Istanbul, Turquie (dir. M. Basaran), séjour post-doctoral sous la supervision du Pr. Depraz (septembre 2018-décembre 2018)

\* : toutes sources de financement comprises

#### 8. Les équipements acquis

3 Enregistreurs  
3 Disques durs

#### 9. Les publications numérotées en lien avec et réalisées pendant le Programme de recherche Adochroniq

+ Articles

— 2016. N. Depraz, « De l'événement à la surprise : le trauma et son expression », *Lectures du Monde Anglophone / LMA, 2, 2016, Littérature et événement* © Publications Electroniques de l'ERAC, 2016. URL : <http://eriac.univ-rouen.fr/de-levenement-a-la-surprise-le-trauma-et-son-expression/>

— 2017. N. Depraz, M. Gyemant, T. Desmidt. 2017. "A First-Person Analysis Using Third Person-Data as a Generative Method. A Case Study of Surprise in Depression" in: *Constructivist Foundations* Vol. 12, n°2, Neurophenomenology, A. Riegler & C. Valenzuela eds., 2017, 192-218.

— 2017. Baeza, C. « Portrait d'une adolescente atteinte de mucoviscidose ou la nécessaire découverte de ses savoirs existentiels pour découvrir sa propre normativité ». *Le sujet dans la Cité - Revue internationale de recherche biographique*, Hors-série Actuels 6, 107-122.

— 2018. N. Depraz, « Surprise, Valence, Emotion. The multivectorial integrative cardio-phenomenology of surprise » in *Surprise, an Emotion ?* N. Depraz & A. Steinbock eds, Springer, Heidelberg, 2018.

— 2018. N. Depraz, « Trauma and Phenomenology », In: Przemysław Bursztyka, Ph.D. Acting Chair of the Department of Philosophy of Culture, Institute of Philosophy, University of Warsaw. Editor-in-Chief: *Eidos. A Journal for Philosophy of Culture*. Fourth volume 2018.

— 2018. N. Depraz, « Une épistémologie qui fait part belle à la liberté du sujet : la cardiophénoménologie dans le creuset créateur de la neurophénoménologie », numéro 146 de la revue *Transversalités*, pp. 25-45, 2018 (<https://www.cairn.info/revue-transversalites.htm>)

— 2018. N. Depraz, « Cardiophenomenology: a refinement of neurophenomenology », *Phenomenology and the Cognitive Sciences* <https://doi.org/10.1007/s11097-018-9590-y> # Springer Nature B.V. 2018 Published online August 2018.

— 2018. M. Janner Raimondi et N. Depraz, « Approcher l'expérience vécue des suivis d'adolescents malades chroniques en santé mentale » dans : *Le sujet dans la Cité, Revue internationale de recherche*

*biographique*, N° 9 : « Raconter / se raconter. Dits et non-dits du récit de soi » (coordination: H. Breton, Université François Rabelais Tours) 2018/2, pp. 75-92.

— 2018. N. Depraz, « Quelques conditions transcendantales du soin en psychiatrie. Accompagnement-relation, attention-vigilance, soi ouvert, sollicitude critique ». *Rencontres philosophiques*, Les Cahiers de l'ERAC, coord. Jean-Pierre Cléro et Annie Hourcade, PUHR, Paris, 2018.

— 2018. M. Janner Raimondi. « Le care comme analyseur de l'enjeu de soi en éducation thérapeutique du patient ». *Rencontres philosophiques*, Les Cahiers de l'ERAC, coord. Jean-Pierre Cléro & Annie Hourcade. *Le soin, l'aide Care et Cure*. Rouen : PURH n°15, pp.171-183.

— 2019. Janner-Raimondi, M. et Baeza, C. Portrait. Dans C. Delory-Momberger (dir.), *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 373-375). Toulouse : Érès.

— 2019. M. Janner Raimondi, D. Bedoin, & C. Baeza. « Configurations d'espace d'alliance thérapeutique et de négociation du soin entre un adolescent malade chronique, ses parents et des soignants ». *Phronesis*, n°8, pp. 62-71.

— 2019. N. Depraz, « La phénoménologie husserlienne à la lumière de la microphénoménologie » Colloque Husserl-Archives, Paris, Hermann, 2019, éd. D. Pradelle et J. Farges.

— 2019. M. Janner Raimondi. « Brosse le portrait d'adolescents malades chroniques : approche phénoménologique du vécu existentiel singulier de la maladie ». In E. Théodoropoulou (Dir.). *Philosophie en praxis : engagements politiques, éthiques et éducatifs*. Actes de la 1<sup>o</sup> Biennale de Philosophie Pratique, Rhodes, 27-29 avril 2018, pp.150-165.

— 2020. N. Depraz, « De la narration dans l'entretien microphénoménologique », *Revue Education Permanente*, numéro 222. Titre : *Narration du vécu et savoirs expérientiels*. Coordination : H. Breton, Université de Tours, mars 2020.

— 2020. N. Depraz, « Prescrire le symptôme est-il une thérapeutique adaptée pour les sujets malades chroniques ? Journée d'études : « Le(s) sujet(s) du symptôme » Université de Rouen Mont Saint Aignan Vendredi 7 septembre 2018, organisée par Marion Bourbon, publié dans la revue *L'art du comprendre*, dir. G. Charbonneau, 2020.

— 2020. N. Depraz, "Microphenomenology of Chronicity in Psychosomatic Diseases: Diabetes, Anorexia, Schizophrenia" in : *The time, the body and the other. Phenomenological and psychopathological approaches*, Ch. Tewes ed., Oxford University Press, 2020 (Conférence issue du Colloque du même à la clinique universitaire de Heidelberg, automne 2018).

— 2020. N. Depraz, « Comment porter un corps chronique ? Aspects cliniques, sociaux, politiques et thérapeutiques », in : *Ce qui me pèse et ce qui me porte : de l'esthétique de la portance au souci éthique*, dir. C. Leroy et C. Palermo, Hermann.

+ Volume

*La chronicité. Aspects théoriques et pratiques des maladies chronique chez les adolescent.e.s (diabète, anorexie, schizophrénie)*, sous la resp.

de N. Depraz, M. Janner Raimondi, P. Legrand, F. Mauriac, De Boeck, Bruxelles Sommaire (**Annexe 9**)

#### 10. Les séminaires, conférences, colloques, réunions

- Réunions de travail-Séminaires : 16 demi-journées sur trois ans (cf. détail ci-dessus)
- Conférences :
  - + 4 Conférences internes au programme (cf. détail ci-dessus)
- Journées d'étude
  - + 2 Journées internes au programme (cf. détail ci-dessus)

#### 8. Collaborations / partenariats (spécifier la nature et le cadre, y compris international)

- Clinique Psychiatrique Universitaire de Heidelberg (dir. Thomas Fuchs)
- Jérôme Engelbert (Liège)
- Association Européenne de Psychopathologie et de Phénoménologie AEPP (fondée à l'automne 2018) (T. Fuchs, Ph. Cabestan, N. Depraz)
- Musée de l'Art singulier, Hôpital psychiatrique du Rouvray, Projet de dépôt d'Archives des récits des malades et de convention avec le Laboratoire ERIAC de l'Université de Rouen (resp. Dr. P. Legrand, N. Depraz, pour l'ERAC)

#### **C- Conclusions et commentaires libres :**

**2 Projets de développement du Programme Adochroniq dans le cadre européen (Belgique, Liège, J. Englebert ; Allemagne, Heidelberg, T. Fuchs) sur la base du partenariat Rouen-Lille (Dr. Gérardin/Dr. Robin) et dans le cadre des programmes de recherche qualitatif du CHRU Lille – Valorisation de la recherche paramédicale en partenariat avec le laboratoire CIREL-axe Profeor, Université de Lille**

#### **E- Références théoriques et cliniques générales**

Bouley J-C, Chaltiel, P., Destal, D., Hefez, S., Romano, E. & Rougeul, F. (2006). *La famille adolescente Conversations thérapeutiques*. Ramonville St Agne : Erès, coll. Relations.

*L'adolescence en contexte* (coll.), *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, De Boeck Université, Dossier n°40, 2008.

Depraz N. et F. Mauriac, « Les hiérarchies fonctionnelles dans le travail avec les adolescents sur ERIC », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, De Boeck Université, Dossier, n° 40 2008/1, pp. 153-169.

Depraz N., *Le sujet de la surprise. Un sujet cardinal*, Bucarest, Zeta books, 2018.

Tordjman S. éd., *Les équipes mobiles auprès des adolescents en difficulté*, Paris, Masson, 2009.

Huerre P., M. Pagan-Leimond, J.-M. Raimond, *L'adolescence n'existe pas. Une histoire de la jeunesse*, Paris, O. Jacob, 2002.

# CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020

## Grands Réseaux de Recherche

Tordjman, S., Wiss, M. (dir. 2014). *À la rencontre des jeunes en souffrance. L'expérience d'une équipe mobile pluriprofessionnelle*. Bruxelles : De Boeck, coll. Carrefours des psychothérapies.

Gerardin P., B. Bourdailliez et Ph. Duverger (sous la resp.), *Médecine et santé de l'adolescent. Pour une approche globale et interdisciplinaire*, Elsevier Masson, sept. 2019.

### **Annexes :**

1. Guide d'entretien de l'entretien existentiel pour les professionnel.le.s et adolescent.e.s
2. Présentation de l'entretien d'explicitation microphénoménologique
3. Courrier du D. Podlipski au CPP (11 juillet 2017)
4. Compte rendu de la réunion de travail du 9 décembre 2016 (Exemple)
5. Affiche de la Conférence de S. Kannas du 22 juin 2017 : « Chronicité, vous avez dit chronicité ? »
6. Présentation du powerpoint de Priscille Gérardin (Conférence du 29 septembre 2017) (Page de titre)
7. Programme de la Journée de recherche du 21 décembre 2017 : « La chronicité : entre théorie et pratique(s) »
8. Programme de la Journée de recherche du 21 juin 2018 : « Les adolescent.e.s face aux maladies chroniques du diabète et du trouble schizophrénique »
9. Sommaire du volume proposé aux éditions De Boeck, Bruxelles, intitulé : *La chronicité. Aspects théoriques et pratiques des maladies chroniques chez les adolescent.e.s (diabète, anorexie, schizophrénie)*

### **Annexe 1 a) Guide d'entretien existentiel avec les soignants**

Choisir un patient que l'on a suivi qui puisse être éventuellement contacté par la suite pour participer aux entretiens de recherche :

- 1) Présenter le patient et sa situation de vie ainsi que les éléments de contexte concernant sa prise en charge
- 2) Rappeler son rôle en tant que soignant auprès de lui : accompagnement du patient / et ou soin – quoi ? Comment ?
- 3) Amorcer le guide ci-dessous

### **Consigne :**

- *Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à cet entretien de recherche, qui vise à recueillir le point de vue sur la pathologie chronique des soignants et des patients en particuliers dans le champ de la santé mentale.*

**CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020**  
**Grands Réseaux de Recherche**

- Pour cela, nous vous demandons de choisir parmi les patients dont vous avez la responsabilité, l'un d'entre eux, afin de pouvoir témoigner plus précisément de ce que vous voulez dire et exprimer.
- Si une question vous gêne, vous pouvez ne pas répondre, si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander des explications.
- Accepteriez-vous l'enregistrement audio, sachant que nous vous restituerons la transcription de l'entretien et que nous rendrons anonyme les lieux et votre identité si vous le souhaitez.

<b>Thèmes</b>	<b>Questions principales</b>	<b>Questions complémentaires</b>	<b>Questions de clarification</b>
<i>Les <b>savoirs sur la pathologie</b> du patient choisi</i>	<i>Concernant le patient choisi, que diriez-vous de sa pathologie ?</i>	<i>Votre travail auprès de ce patient a-t-il modifié vos savoirs sur sa maladie ?</i>	
<i>Les <b>perceptions de la pathologie</b> à travers ce qu'éprouve le soignant du patient</i>	<i>Votre travail auprès de ce patient a-t-il modifié vos perceptions de la maladie ?</i>  <i>Votre travail auprès de ce patient a-t-il modifié votre perception du patient lui-même ?</i>	<i>Comment appréhendez-vous pathologie du patient choisi ?</i>	<i>Donner quelques exemples pour nous aider à comprendre. Diriez-vous que le patient auquel vous pensez concrètement illustre une approche théorique étudiée en formation ? Ou bien qu'il vous a permis de découvrir d'autres éléments de la pathologie ?</i>
<i>Les <b>ressentis et les sentiments</b> liés à son travail (<b>sécurité/insécurité, capacité/incapacité</b>)</i>	<i>Dans le cadre de la prise en compte du patient, quel est votre ressenti par rapport au malade et sa pathologie ?</i>	<i>Lorsque vous travaillez avec lui/elle que vous vous sentez en sécurité/insécurité ?</i>  <i>Lorsque vous travaillez avec lui/elle, vous sentez-vous en capacité ou incapacité ?</i>	<i>Qu'est-ce que vous éprouvez : Y a-t-il des moments où vous éprouvez une ambivalence sur ce qu'il faut faire et comment ? Exemples ?</i>
<i>Les <b>retentissements de la pathologie</b> sur le soignant lui-même via le patient</i>	<i>Soigner ce patient a-t-il eu des retentissements sur vous-mêmes ?</i>	<i>Si oui, en quoi ? à quel(s) niveau(x) ?</i>	<i>Quels effets directs ou indirects sur vous-même ou sur votre relation avec le patient ? Exemples ?</i>
<i>Sur la question de la <b>chronicité</b> et de la <b>chronicisation</b></i>	<i>1) Qu'est-ce qui vous apparaît important à signifier du point</i>	<i>1) Qu'est-ce qui constitue selon vous un événement pour le</i>	<i>Donner quelques exemples pour nous aider à comprendre.</i>

**CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020**  
**Grands Réseaux de Recherche**

	<p><i>de vue de la chronicité pour ce patient ?</i></p> <p>2) <i>Comment pensez-vous que la personne soignée appréhende la chronicité de sa maladie ?</i></p> <p>3) <i>Que diriez-vous de la chronicisation pour ce patient ? Est-ce difficile ? Comment la limiter ?</i></p> <p>4) <i>Considérez-vous que par rapport à la chronicité de la pathologie la notion même d'événement ait un sens ou non ?</i></p>	<p><i>patient choisi ?</i></p> <p><i>Exemples :</i></p> <p>2) <i>Qu'est-ce qui constitue un événement ?</i></p>	
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

**Clôture :**

- *Que direz-vous de votre métier dans cet établissement ?*
- *Qu'auriez-vous envie d'ajouter sur ce thème ?*
- *Je vous remercie beaucoup.*

**Annexe 1 b Guide d'entretien existentiel avec les adolescents**

**Consigne :**

- *Nous te remercions d'avoir accepté de participer à cet entretien de recherche. Ce qui nous intéresse dans notre recherche, c'est de savoir ce que tu sais de la maladie, comment tu la vis, comment tu la perçois, comment tu la ressens, quels sont ses effets que cela a pour toi, tes proches et quels événements tu retiens pour l'évoquer.*
- *Si une question te gêne, tu peux ne pas y répondre, et si tu ne comprends pas une question, n'hésite pas à le dire, à demander.*
- *Acceptes-tu l'enregistrement audio, sachant que nous te restituerons la transcription de l'entretien si tu le souhaites ?*

**Guide d'entretien avec les adolescents :**

<b>Thèmes</b>	<b>Questions principales</b>	<b>Questions complémentaires</b>	<b>Questions de clarification</b>
<b>les savoirs sur la pathologie</b>	<i>Est-ce que tu veux bien nous raconter ta maladie ?</i>	<i>Est-ce que tu peux nous dire comment se déroulent tes soins ?</i> <i>Tes</i>	<i>Imagine que tu expliques ce que tu as à quelqu'un qui</i>

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020  
Grands Réseaux de Recherche

		<i>traitements ?</i>	<i>ne connaît rien de l'établissement Qu'est-ce que tu dirais ?</i>
<i>les perceptions de la pathologie à travers ce qu'éprouve le patient</i>	<i>Comment tu perçois ta maladie ? Entre ce que tu sais de la maladie et ce que tu perçois au jour le jour, est-ce qu'y-a-t-il une différence ?</i>	<i>Donne quelques exemples pour nous aider à comprendre.  Les médicaments que tu prends ont-ils des effets secondaires ? OU es-tu gêné par ton traitement ?</i>	<i>Entre ce que les soignants te disent et ce que tu ressens, y a-t-il une différence ? Exemple(s) ?</i>
<i>les sentiments liés à la capacité/incapacité,</i>	<i>Est-ce que cette maladie a changé quelque chose dans ta vie de tous les jours, ce que tu penses être capable de faire ?</i>	<i>Sentiment de sécurité/insécurité ? Sentiment de capacité/incapacité  Est-ce que tu sens quand la crise va arriver ? peut-être ressens-tu des signes au niveau de ton corps ? Est-ce que tu en as parlé aux soignants ?</i>	
<i>les retentissements de la pathologie sur le patient</i>	<i>Selon toi, est-ce que ta maladie a changé quelque chose dans ta vie ? A changé quelque chose pour ta famille, tes proches ? avec les autres ?  A changé quelque chose dans tes activités ?</i>	<i>Si oui, en quoi ? à quel(s) niveau(x) ? avec qui ?  Est-ce que ta maladie t'empêche de faire des choses ?</i>	<i>Tu peux me raconter une de tes journées ? (celle d'hier ou une journée type, par exemple).</i>
<i>Concernant la chronicité</i>	<i>Qu'est-ce que tu dirais sur la</i>	<i>Comment tu vis avec la maladie ?</i>	<i>Un évènement = un moment fort pour toi,</i>

**CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020**  
**Grands Réseaux de Recherche**

	<i>maladie (chronique )?</i>	<i>Est-ce que tu peux donner quelques exemples pour nous aider à comprendre.</i>	<i>avec de la tristesse, de la joie, des progrès, des blocages, des régressions, etc.</i>  <i>Un évènement = un moment gravé dans ta mémoire, dont tu te souviens.</i>
<i>Concernant l'urgence</i>	<i>Que dirais-tu de la notion d'urgence par rapport à la maladie ?</i>	<i>Comment la vis-tu ?</i>	<i>Exemple(s) ?</i>

**Clôture :**

- *As-tu quelque chose à ajouter sur ce thème, quelque chose que tu voudrais dire ?*
- *Je te remercie.*

**Annexe 2. Entretien d'explicitation microphénoménologique (Ede)**

**Nb :** Avant de commencer l'entretien, nous demanderons au jeune s'il préfère être tutoyé ou vouvoyé.

**Consignes :**

- Forme et contenu de l'entretien : *Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à cet entretien de recherche. Cet entretien va durer environ une demi-heure. Ce qui nous intéresse dans cette recherche, c'est de mieux comprendre comment quel est votre vécu de la maladie, comment vous la percevez, comment vous la ressentez. Pour entrer dans le vécu de votre maladie, nous allons nous centrer sur un moment particulièrement frappant pour vous durant votre maladie, et nous resterons sur ce moment durant l'entretien.*

- Contrat de communication : *si une question vous gêne, vous pouvez ne pas y répondre, et si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à le dire, à demander. Je vous demanderai régulièrement si vous êtes confortable ou non avec les questions.*

- Autorisation d'enregistrer : *Acceptez-vous l'enregistrement audio, sachant que nous vous restituerons la transcription de l'entretien ?*

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020  
Grands Réseaux de Recherche

- Question d'amorce de l'entretien: *je vous propose, si vous êtes d'accord, de laisser revenir un moment durant votre maladie qui vous paraît particulièrement important ou frappant. Je vous laisse le temps de chercher un moment, et quand vous en avez trouvé un, vous me faites signe.*

**Clôture :**

- *Avez-vous quelque chose à ajouter sur ce thème, quelque chose que vous voudriez dire ?*
- *Comment avez-vous vécu cet entretien ? Positivement ? Négativement ? Vous a-t-il apporté quelque chose ?*
- *Vous pourrez ré-évoquer ce qui est ressorti de notre entretien avec le professionnel qui vous suit. N'hésitez pas à lui en reparler.*
- *Je vous remercie.*

A propos de l'entretien d'explicitation

- les questions posées sont non-directives dans leur contenu. Elles se formulent en « Comment ? » et non en « Quoi ? » ou en « Pourquoi ? », pour permettre à la personne interviewée de rester au plus près de son vécu, c'est-à-dire de ne partir dans des jugements généraux, des généralisations ou des commentaires.
- les questions posées sont non-inductives : elles n'introduisent pas de termes qui pré-détermineraient les réponses (par exemple : le terme 'chronique' n'est pas mentionné dans les questions). Elles reprennent les termes mêmes qu'utilisent les interviewés et invitent ces derniers à explorer leur vécu.
- les questions posées font usage de termes simples compréhensibles pour chacun.e. Elles sont ainsi naturellement adaptées aux adolescent.e.s.
- à la suite de l'entretien, l'adolescent.e.s est vu par son médecin traitant, qui vérifie avec lui son ressenti et lui permet d'exprimer plus avant ce qu'il a vécu lors de l'entretien.

**Annexe 3. Courrier au CPP**

# CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020

## Grands Réseaux de Recherche

Docteur Marc-Antoine PODLIPSKI  
*Psychiatre des Hôpitaux*  
Maison des Adolescents – Site CHU  
CHU de Rouen, Pavillon de pédiatrie  
1 rue de Germont, 76031 Rouen Cedex  
Tél : 02-32-88-89-14  
06-83-38-81-60  
Fax : 02-32-88-89-16

Rouen, le 11 juin 2017

Madame, Monsieur,

je me rapproche de vous afin de solliciter l'avis du Comité de Protection des Personnes SUD-MEDITERRANEE 4 tel qu'il a été désigné par le biais du tirage au sort (Numéro ID RCB : 2017-A01390-53) lors de la séance du 11 juillet 2017.

Il s'agit d'une recherche intitulée « Le vécu des adolescents et des soignants face à la maladie chronique : une étude qualitative à la croisée de la médecine, des sciences de l'éducation et de la philosophie ». C'est une étude qualitative, coordonnée par Madame Natalie DEPRAZ, professeur des universités en philosophie à l'université de Rouen rentrant dans le cadre d'une recherche non-interventionnelle.

Il s'agit, d'une part, de donner la parole aux adolescents et aux jeunes adultes malades chroniques afin de ressaisir leur vécu de la maladie, lequel interfère au cœur de ce qui constitue leur vie au quotidien. D'autre part, il s'agit d'interroger les professionnels en charge d'adolescents malades chroniques, afin de saisir les problématiques spécifiques auxquelles ils sont confrontés entre situation(s) de crise et suivi(s) thérapeutique(s).

Veuillez trouver en pièces jointes indexées de 2 à 7 les documents suivants tout en vous informant que pour les documents 7-7, un envoi complémentaire interviendra dans les prochaines semaines :

- ✓ 2-7 : Formulaire de demande d'avis (annexe de l'arrêté)
- ✓ 3-7 : Protocole actualisé
- ✓ 4-7 : Résumé conséquent de la recherche
- ✓ 5-7 : Feuilles d'informations à destination des participants
- ✓ 6-7 : Questionnaires
- ✓ 7-7 : Liste des investigateurs et CVs

### **Annexe 4 : Compte rendu du 9 décembre 2016**

Réunion Adochroniq 9 décembre 2016  
Projet GRR CSN ADOCHRONIQ « Les adolescents face à la maladie chronique »  
Compte rendu

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020  
Grands Réseaux de Recherche

Etaient présent.e.s :

Carole Baeza, Diane Bedoin, Natalie Depraz, Martine Janner, Cynthia Kahil, Frédéric Mauriac, Philippe Paquier

1) Organisation matérielle et intellectuelle du projet (janvier-juin 2017)

**a) Calendrier de réunions**

Nous avons commencé par établir un calendrier de dates entre janvier en juin, que je vous ai depuis transmis sous la forme d'un doodle. Il s'agit des vendredi 6 janvier, 20 janvier, 31 mars, 5 mai, 12 mai, 2 juin, 30 juin, entre 9h30 et 12h.

Merci à celles et ceux qui n'ont pas encore répondu de bien vouloir le faire, de façon à ce que nous puissions disposer d'un calendrier fixé pour les 6 mois à venir.

Nous avons aussi évoqué, pour nos partenaires de Lille et Plaisir (Charcot), respectivement Vincent Garcin et ses collaborateurs d'une part, Laure Zeltner et Nicolas Pastour d'autre part, la possibilité qu'ils nous rejoignent par visio-conférence (ou skype) durant cette plage horaire ou, a minima, durant une tranche horaire pendant la matinée compatible avec leurs obligations cliniques. Merci de nous dire ce que vous en pensez, et si cette idée vous paraît pratique et intéressante...

L'objectif de ces réunions consistera 1) à faire un retour sur les entretiens menés et à engager le travail d'analyse plus systématique, 2) à faire intervenir un ou une conférencier-ère extérieur-e- sur un point théorique lié à la thématique du projet (chronicité, adolescence, pathologie), dans l'idée de forger une culture commune de l'équipe. A cet égard, des noms ont été proposés, et je suggère que les personnes qui n'étaient pas présentes lors de la réunion donnent leur avis et/ou proposent d'autres noms en complément.

Voici les thèmes qui ont émergé et pourraient faire l'objet de conférences :

- 1) La chronicité : est-ce une période définie ? Sa temporalité ? Quid d'un moment saillant ? Quid de la crise ?
- 2) La logique de soins : choix de la logique de soins ? Ecoles ? Comment ça s'organise ? Quelle obédience ? Mixité ? Quelles sont les logiques de prise en charge ?
- 3) Adolescence : quand et comment est-on adolescent ? Le passage enfance-adolescence, adolescence-adulte, les « adulescents »...
- 4) Ethnopsychiatrie (Tobie Nathan) : interroger le rapport normalité/pathologie : modèle inter-relationnel
- 5) Rapport médecine-psychiatrie
- 6) Education thérapeutique

Voici les noms de conférenciers-ières qui ont été évoqués :

- 1) Serge Kannas (pédopsychiatre, fondateur du service ERIC) : sur la chronicité et la logique de soins
- 2) Matthias Viss (Rennes) : sur l'adolescence
- 3) Bogna Gehanno (pédiatre sur Rouen sur l'obésité) : sur l'adolescence
- 4) Marion Bronchard : sur l'éducation thérapeutique
- 5) David Lebreton : précarité et éducation thérapeutique

**Etc... Toutes vos suggestions sur les thèmes et les personnes sont les bienvenues...**

Toujours dans l'esprit de forger une culture commune, il a été décidé de faire des commandes de certains livres sur le budget du projet, considérés

# CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020

## Grands Réseaux de Recherche

comme référentiels et propres à alimenter notre réflexion, et de scanner certains chapitres des ouvrages que N. Depraz a apportés ce jour là.

Il s'agit de :

Bouley, J-C, Chaltiel, P., Destal, D., Hefez, S., Romano, E. & Rougeul, F. (2006). *La famille adolescente Conversations thérapeutiques*. Ramonville St Agne : Erès, coll. Relations. (emprunt Martine).

S. Tordjman éd., *Les équipes mobiles auprès des adolescents en difficulté*, Paris, Masson, 2009. (emprunt Carole)

Tordjman, S., Wiss, M. (Dir. 2014). *À la rencontre des jeunes en souffrance. L'expérience d'une équipe mobile pluri professionnelle*. Bruxelles : De Boeck, coll. Carrefours des psychothérapies. (emprunt Martine).

Collectif d'auteurs, *L'adolescence en contexte, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, De Boeck Université, Dossier, n° 40 2008. (emprunt Carole).

N. Depraz et F. Mauriac, « LES 'HIÉRARCHIES FONCTIONNELLES' DANS LE TRAVAIL AVEC LES ADOLESCENTS SUR ERIC », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, De Boeck Université, Dossier, n° 40 2008/1, pp. 153-169.

Carole Baeza s'est proposé de scanner les chapitres qui peuvent être le plus susceptibles de nous intéresser.

Je vous suggère d'enrichir ce début de bibliographie en indiquant les ouvrages ou articles que vous estimez importants, et/ou que vous souhaitez voir achetés.

### **b) Etat des lieux concernant les entretiens à mener**

Les contrats avec les Institutions de Lille (V. Garcin) et de Rouen (P. Gérardin, M.-A. Podlipiski) ont été transmis par Boustany aux intéressés. Merci de me dire, Vincent, Priscille et Marc-Antoine quelle est l'étape suivante, qui rendra possible la tenue d'entretiens auprès des adolescents.

Le contrat avec l'hôpital Charcot (qui concernera en fait le Secteur 11) est en cours d'élaboration. Après échange avec Laure Zeltner, la perspective qui se profile serait de mener des entretiens avec des adolescents qui, après avoir été pris en charge par la structure ERIC pendant un mois, sont suivis à présent au CMP par le médecin de cette structure. Il s'agira donc de nouer un contact et de mener dès lors un entretien avec ce dernier plutôt qu'avec un médecin d'ERIC (ou de compléter avec un entretien avec un médecin d'ERIC si le moment saillant retenu par l'adolescent pour l'entretien d'explicitation correspond au temps de la prise en charge d'ERIC).

### 2) Organisation du protocole des entretiens

#### Stabilisation du protocole

Le travail de réflexion méthodologique mené depuis l'année dernière et les 6 entretiens test menés à ERIC et à Rouen auprès de professionnels<sup>1</sup> nous ont permis de définir le protocole suivant :

#### 1) *En amont des entretiens :*

---

<sup>1</sup> 1) 21 décembre 2015, ERIC, Hôpital Charcot. Interviewé Philippe Stéfant psychologue. Interviewers : a) Martine Janner ESD Guide d'entretien ; b) Natalie Depraz EDE ; 2) 1<sup>er</sup> mai 2016, ERIC, Hôpital Charcot. Interviewé Frédéric Mauriac médecin psychiatre. Interviewers : a) Carole Baeza ESD Guide d'entretien ; b) Mathilde Pruvo EDE ; 3) 5 juillet 2016, Hôpital de Rouen, Service des adolescents. Interviewée Claire Gayet pédiatre. Interviewers : a) Diane Bedoin ESD Guide d'entretien , b) Pierre Legrand EDE.

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020  
Grands Réseaux de Recherche

- a) un chapeau de présentation de la recherche (1/2 page) est transmis au médecin référent et au patient, et sera lu par le premier interviewer en début d'entretien. Il a été décidé que ce court texte de synthèse est élaboré ensemble par l'équipe. A cet effet, je vais vous transmettre dans un mail séparé les différents résumés de synthèse du projet dont je dispose ainsi que le Powerpoint présenté au Havre en septembre par A. Peltier et élaboré par mes soins à titre de bilan du Projet task force (2014-2016). Nous pourrions sur cette base aisément mettre en place ce court document de présentation.
- b) Nous avons évoqué l'existence d'un document de consentement à faire établir par l'hôpital.

2) *Déroulement des entretiens*

a) cadre général :

— un interviewé, deux interviewers (1 ESD, 1 EDE), présents tous les deux durant les deux entretiens.

— chaque entretien dure environ 30-40 mn.

— l'ordre de passation est le suivant : a) ESD, b) EDE.

b) teneur et articulation des deux entretiens :

— l'entretien ESD :

- a) un guide de questions permet à l'interviewer de guider l'interviewé dans la narration de la logique de soins et de la prise en charge choisie (professionnel) ou du parcours de soins (adolescent), tout en lui laissant la liberté d'évoquer ce qui lui paraît important. On a noté que, autant le terme « chronicité » est l'objet de questions et de demande d'informations lorsque l'interviewé est un professionnel (cf. les entretiens déjà menés), autant ce terme ne sera pas 'induit' lors des entretiens avec des adolescents.

- b) Le second interviewer (EDE) est présent durant l'entretien ESD en tant qu'observateur. Il reste en retrait mais note pour lui les moments évoqués par l'interviewé susceptibles de faire l'objet d'un retour pour l'EDE sur un moment saillant.

— Inter-entretien : entre les deux entretiens, il a été décidé de faire une pause d'une trentaine de minutes, qui aura la fonction d'un debriefing entre les deux interviewers, destiné à se concerter sur le ou les moments spécifiés identifiés comme saillants et à mettre en jeu pour le second entretien.

La question a été posée du *critère* qui préside au choix du moment saillant.

Natalie Depraz a fait état de la difficulté à faire coïncider le choix d'un moment saillant, de fait donné comme tel dans la prise en charge avec l'utilité du moment pour la question de recherche, à savoir la chronicité. A cet égard, elle relit le passage de l'entretien correspondant au moment saillant choisi dans l'EDE n°2. Exemple : dans l'entretien mené avec F. Mauriac, le moment où, lors de l'entretien par le binôme médecin-infirmier avec la famille, le jeune se lève brutalement et sort de la maison (Ah c'est ça ! il a quitté l'entretien en colère parce que je mettais la pression relationnelle sur le fait qu'il faudrait qu'il se fasse soigner et que peut-être on l'hospitaliserait. Et là il a quitté la salle et c'est à ce moment-là qu'on a parlé avec les parents), et indique comment on aurait pu choisir de revenir sur le micro-segment précédent, plus à même d'apporter des informations sur la chronicité, lorsque le professionnel prend conscience

## CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020 Grands Réseaux de Recherche

que le patient est délirant : « J'étais avec ce collègue qui était avec moi et qui m'a dit 'il est complètement... il est complètement... ça va dans tous les sens et on n'a aucune possibilité de le remettre en position de prendre un traitement pour essayer d'éviter l'hospitalisation.' » Cela correspond à une entrée en chronicisation, ou en tout cas, cela permet de poser la question de l'équivalence ou non entre début du vécu conscient de la pathologie du patient pour le professionnel et chronicisation.

En effet, l'EDE a permis d'explicitier certaines facettes pré-réfléchies (indice : 'Ah, c'est ça !', qui montre que l'interviewé découvre quelque chose de pré-réfléchi) du ressenti du professionnel lors de ce micro-moment de bascule de l'entretien clinique, et en ce sens, l'EDE a été bien conduit, mais qu'a-t-on appris pour notre sujet de recherche ? Par contraste, l'entretien semi-directif a livré des informations précieuses sur le vécu de la chronicité du professionnel.

Une discussion s'en est suivie, très féconde, sur le point de vue du chercheur, du professionnel soignant et du patient. Quel point de vue doit présider en vue du choix du moment saillant à expliciter lors de l'EDE ? Celui du chercheur ? Ou de l'interviewé ?

Dans le double entretien n°2 (1<sup>er</sup> mai), c'est l'interviewer-chercheur qui a relevé un moment saillant issu de l'écoute du premier entretien et a orienté l'entretien n°2 sur ce moment, en accord avec le professionnel certes. Dans le double entretien n°1 (décembre 2015), le moment saillant (la prise de la conscience de la maman qui « craque »), le choix a été fait par l'interviewé et il s'est trouvé que cela répondait à ce que l'interviewer avait pensé solliciter comme moment : il y a donc eu une heureuse coïncidence. Dans le double entretien n°3 (juillet 2016), le cas ne s'est pas présenté, puisque l'interviewée a choisi une autre situation, le choix d'un moment saillant n'a donc pas été prélevé du premier entretien.

Martine Janner fait remarquer qu'on ne saurait imposer le moment saillant à expliciter à l'interviewé. Il s'agit de respecter la zone de confort de ce dernier. Qu'est-ce qui semble être important pour la personne interrogée ? Ce principe, au centre de l'éducation thérapeutique, participe de l'idée de mettre le sujet soigné au centre et contribue à son autonomie. On part de l'idée, de bon sens, que si le patient ou le professionnel nomment un moment saillant pour eux, c'est qu'ils l'ont vécu comme important, qu'il est utile pour eux, et qu'il nous apportera nécessairement des informations relatives à notre question de recherche. Bref, on fait confiance au vécu de l'interviewé.

Ce qui a émergé de la discussion est le protocole suivant, lié à l'idée – absente jusqu'ici de la méthode – d'un inter-entretien qui articule les deux entretiens, et qui a le statut suivant :

A) les deux interviewers se concertent (ce n'est pas l'interviewer seul qui choisit un moment saillant après avoir écouté le premier entretien) et identifient ensemble quelques moments importants qui leur paraissent mériter un entretien d'explicitation, car ayant émergé de l'entretien et étant susceptible de donner des informations pertinentes pour la question de la chronicité.

B) l'interviewer n°2 commence l'entretien en redonnant le choix à l'interviewé : le moment choisi est en dernière instance celui de l'interviewé, sur la base d'un cadrage concerté entre les deux interviewers.

— L'entretien EDE : il prend appui sur le moment saillant spécifié retenu par l'interviewé. Selon la technique de cet entretien, les questions non-directives quant au contenu mais directives en structure visent à faire émerger des informations pré-réfléchies, non-conscientes pour le sujet. L'objectif étant de recueillir les composantes et facettes du vécu de la chronicité de l'interviewé.

3) Traits de la chronicité et pistes à explorer

—> A mesure de l'échange ont émergé quelques distinctions et des questions concernant le sens du terme « chronicité », qui pourront être approfondies lors des conférences et à la lumière des entretiens.

*a) distinction entre chronique et chronicisation*

+ chronique (résultat)/chronicisation (processus)

- chronique = enfermé (hospitalisé), définitif.

- chronicisation = devenir chronique, implique une « entrée en chronicité » -> « construction du sujet chronique » (F. Mauriac)

L'évènement important est celui du professionnel. Départ du jeune —> chronicité participation des parents, pas événement au niveau du chercheur.

+ critères de la chronicité :

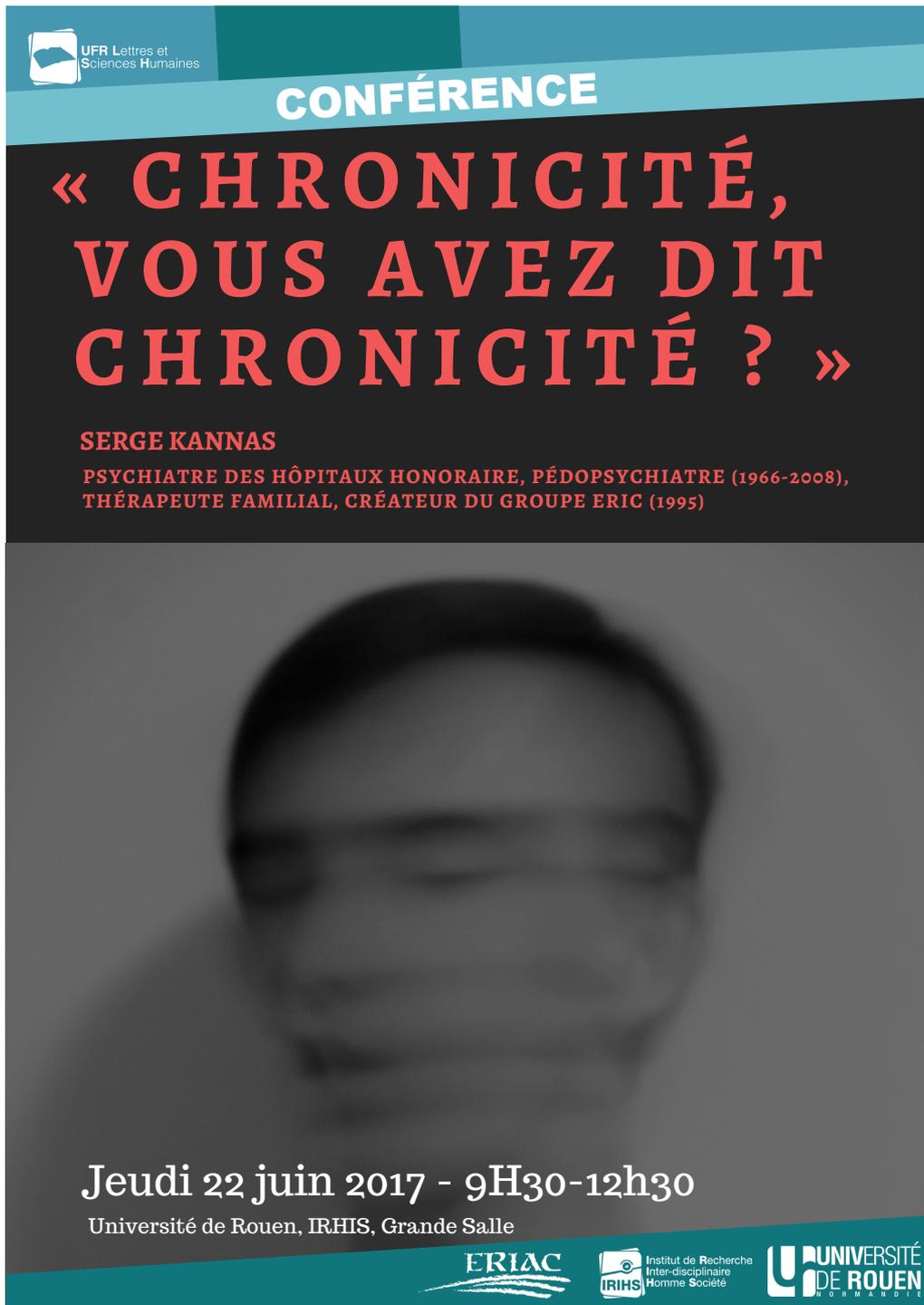
- prendre un traitement à vie —> critère externe, objectivant : point de vue du soignant ( ?), mais aussi du patient —> quel est le vécu du patient/ l'idée de la maladie « à vie » ? On interroge le rapport du sujet à la maladie.

=> Point de vue du soignant (évolutif), point de vue du patient: Chronicité : à vie

+ Régulation chronique diff chronicisation

+ dist. entre la chronicité organique et la chronicité mentale.

**Annexe 5. Affiche de la Conférence de S. Kannas du 22 juin 2017**



The poster features a dark background with a teal header and footer. The title is in large, bold, red letters. The speaker's name and credentials are in smaller red text. The date and location are in white text. Logos for ERIAC, IRIHS, and the University of Rouen are at the bottom.

UFR Lettres et  
Sciences Humaines

**CONFÉRENCE**

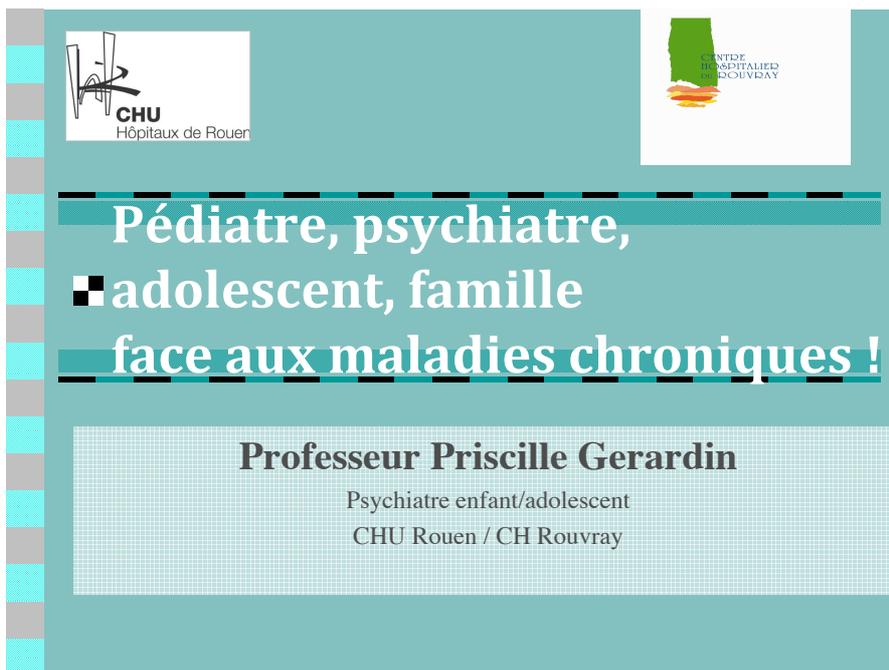
**« CHRONICITÉ,  
VOUS AVEZ DIT  
CHRONICITÉ ? »**

**SERGE KANNAS**  
PSYCHIATRE DES HÔPITAUX HONORAIRE, PÉDOPSYCHIATRE (1966-2008),  
THÉRAPEUTE FAMILIAL, CRÉATEUR DU GROUPE ERIC (1995)

**Jeudi 22 juin 2017 - 9H30-12h30**  
Université de Rouen, IRHIS, Grande Salle

ERAC  
Institut de Recherche  
Inter-disciplinaire  
Homme Société  
UNIVERSITÉ  
DE ROUEN  
NORMANDIE

Annexe 6. Conférence de Priscille Gérardin. Powerpoint (page de présentation)



**Annexe 7. Programme de la journée de recherche du 21 décembre 2017**

**La chronicité entre théorie et pratique(s)**

Journée de recherche Adochroniq : « Les adolescents face à la maladie chronique »

Jeudi 21 décembre (9h30-12H30/14h-17h)

Université de Rouen, Mont Saint Aignan, IRHIS/Formation continue, Salle 1, RdCh.

sous la responsabilité de N. Depraz, département de philosophie, laboratoire ERIAC

*Matinée (9h30-12h30)*

**Conférence de Vincent Garcin** (Médecin psychiatre, Responsable du Pôle de psychiatrie publique pour Enfants, Adolescents et Familles, Etablissement public de Santé mentale Lille-Métropole)

« La chronicité, une représentation du regard médical sur la maladie ? »

**Argument:** « en relisant à nouveaux frais sa thèse de psychiatrie soutenue en 1993, où il proposait de définir la chronicité à travers une enquête dans un service d'hospitalisation, V. Garcin tente dans cette conférence d'élaborer sur ce que renseigne la représentation de la chronicité sur celui qui la définit, le médecin. »

Echange et débat avec les participants

*Après-midi (14h-17h)*

**Conférence de Pierre Legrand** (Psychiatre des hôpitaux, Hôpital du Rouvray,

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020  
Grands Réseaux de Recherche

CHU de Rouen)

« La chronicité : critique et clinique d'un étrange concept »

(en réponse à la Conférence de S. Kannas du 22 juin 2017 : « Chronicité, vous avez dit chronicité ? »)

**Argument:** « Le parti pris du propos consiste à remettre en cause que l'idée que la chronicité en psychiatrie relève de mécanismes endogènes aux institutions accueillantes pour renvoyer aux représentations sociales donnant un certain mandat aux soignants en santé mentale. En conséquence, il y a d'une part une histoire de l'utilisation de ce concept en psychiatrie, qui s'appuie sur les travaux de Georges Lanteri-Laura d'une part. Il y a d'autre part une clinique de ce concept, qui procède de l'interrogation des nouvelles formes de cette chronicité repérée par les praticiens. Enfin, nous rappellerons que la chronicité signifie une fermeture à l'évènement, une panne du projet et une im-production sociale, autant de positions existentielles qui sont en opposition avec les valeurs d'une société libérale. Les chroniques sont-ils des nouveaux résistants? En cela, ils interrogent l'éthique des soignants. »

Réponse de Serge Kannas (Psychiatre des hôpitaux honoraire, pédopsychiatre, thérapeute familial, créateur du groupe ERIC, 1995)

Echange et débat avec les participants

**Annexe 8. Journée de recherche du 21 juin 2018**

**Journée de recherche Adochroniq**

21 juin 2018

IRHIS Salle de réunion Formation continue Rez-de-Chaussée

*« Les adolescent.e.s face aux maladies chroniques du diabète et du trouble schizophrénique. »*

*Entretiens avec deux professionnelles*

Programme de la journée

Contact : pr.natalie.depraz@gmail.com

9h30-10h30: Etat d'avancement du projet de recherche

10h30-12h30: Présentation par Diane Bédoin et Pierre Legrand. Analyse d'un entretien double (semi-directif et micro-phénoménologique) avec Ingrid Bering, infirmière au CHU de Rouen, en charge de l'éducation thérapeutique auprès des enfants et des adolescents diabétiques.

Déjeuner

14h-16h: Présentation par Martine Janner et Natalie Depraz. Analyse d'un

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020  
Grands Réseaux de Recherche

entretien double (semi-directif et micro-phénoménologique) avec Laure Zeltner, médecin psychiatre sur ERIC (Equipe Rapide Intervention de Crise) à l'Hôpital Charcot (Plaisir, 78), responsable de l'Equipe ERIC.

16h-17h: Etat d'avancement sur la publication du volume Adochroniq et les entretiens avec les adolescent.e.s.

**Annexe 9. Proposition soumise aux Editions De Boeck, Dr. Edith Goldbeter-Merinfeld (accord de principe, remise du volume en avril 2020)**

Titre du volume

*La chronicité : aspects théoriques et pratiques des maladies chroniques chez les adolescent.e.s (diabète, anorexie, schizophrénie)*

Edité par Natalie Depraz, Martine Janner, Pierre Legrand, Frédéric Mauriac

Présentation du volume

Le présent volume offre des contributions pluridisciplinaires qui émanent d'un programme de recherche consacré aux maladies chroniques chez les adolescents, ADOCHRONIQ, piloté par N. Depraz et financé par la Région Normandie (IRHIS).

Nous sommes un groupe inter-diisciplinaire de chercheuses et de chercheurs en sciences humaines (philosophie, sciences de l'éducation) et de praticiens chercheurs en milieu hospitalier, médecins psychiatres et psychologues. Notre recherche est adossée à des entretiens semi-directifs et à des entretiens d'explicitation micro-phénoménologiques qui ont vocation à redonner la parole aux patient.e.s et aux professionnel.l.es, et qui nous permettent ainsi de recueillir le témoignage en première personne du vécu de leur maladie. Les maladies chroniques dont ils nous parlent sont le diabète, les troubles alimentaires (anorexie mentale) et la schizophrénie, selon un spectre qui permet d'étudier les aspects soit plus somatiques, soit plus psychiques. Grâce à une méthodologie qualitative double qui croise de façon inédite l'existential (semi-directif) et l'expérientiel (microphénoménologique), nous formons l'espoir de contribuer au renouvellement de l'approche de ces maladies chez les adolescents en recueillant des témoignages vécus plus fins et de les confronter aux modèles diagnostics et théoriques dont nous disposons.

Notre volume comprend donc une partie de contributions théoriques et une pratique de descriptions de cas en première personne assortie à une réflexion méthodologique sur l'articulation des deux types d'entretien. Le troisième volet du volume met en scène des perspectives critiques sur les concepts explorés et la méthodologie mise en œuvre.

Nous avons eu la chance de recevoir dans ce cadre Serge Kannas, Matthias Wiss (en coll. avec Sylvie Tordjman), Vincent Garcin, mais aussi Priscille Gérardin qui dirige le Service des adolescents au CHU de Rouen, Marc-Antoine Podlipski, péda-psychiatre dans ce service et docteur en psychologie à l'Université de Rouen, qui contribuent toutes et tous à ce volume, ainsi que, bien sûr, Pierre Legrand médecin psychiatre à l'hôpital du Rouvray près de Rouen et Frédéric Mauriac médecin psychiatre à l'hôpital Charcot et longtemps responsable du Groupe ERIC, qui sont tous deux parties prenantes du projet.

Table des matières prévisionnelle

*I. Aspects théoriques : chronicité, adolescence*

S. Kannas, « Chronicité, vous avez dit chronicité ? »

M. Wiss et S. Tordjmann, « L'adolescence : du développement au processus (la non-demande et comment la mobiliser) »

M.-A. Podlipski, M. Brument et P. Gerardin, « Approche pédopsychiatrique des adolescents souffrant d'une maladie chronique »

N. Depraz, « Le concept de chronicité à l'épreuve de certaines maladies chroniques chez des adolescentes. Esquisse micro-phénoménologique (Du diabète, de l'anorexie, de la schizophrénie, et de leur relation avec la dépression et le trauma)

A. Peltier, « Micro-modalités du transfert dans l'entretien d'explicitation »

*II. Situations cliniques de patient.e.s chroniques et questions de méthode*

P. Legrand et D. Bedoin, « Les adolescents face à la maladie chronique du diabète du point de vue de deux professionnelles du soin »

N. Depraz et M. Janner, « Les troubles anorexiques chroniques vus à travers le double entretien croisé d'une professionnelle et d'une adolescente au Pôle de pédiatrie de Lille-Armentières »

F. Mauriac et C. Baeza, « Etude des troubles schizophrènes dans leur dimension chronique à partir du témoignage d'un professionnel du service ERIC »

M. Janner-Raimondi, D. Bedoin et C. Baeza, « Espaces d'alliance thérapeutique et de négociation du soin entre un adolescent malade chronique, sa famille et les soignants »

Ph. Paquier, « L'enquête existentielle et microphénoménologique : Un outil pour l'évaluation des pratiques professionnelles

M. Janner-Raimondi et N. Depraz, « Approcher l'expérience vécue des suivis d'adolescents malades chroniques en santé mentale »

*III. Perspectives critiques*

P. Legrand, « C'est quoi, la chronicité ? »

N. Depraz et F. Mauriac, « Prescrire le symptôme : une thérapeutique des malades chroniques ? »

