

Education familiale et maladie :

De la circulation des savoirs à la coordination des soins

Numéro thématique coordonné par

Nicoletta DIASIO, Professeure en sociologie à l'Université de Strasbourg, UMR7367 CNRS
Dynamiques Européennes), Institut Universitaire de France, nicoletta.diasio@misha.fr

Louis MATHIOT, Maître de conférences en Sciences de l'éducation à l'Université Paris
Nanterre, Laboratoire CREF (EA 1589), louis.mathiot@parisnanterre.fr

Appel à contribution

Dans le champ de l'éducation familiale, les dimensions relatives à la santé ont été principalement abordées au prisme des interventions socioéducatives et de ses dispositifs institutionnels qui accompagnent les enfants et leurs parents dans leurs difficultés (Fablet, 2007). Dans le domaine de la protection de l'enfance, les recherches se sont centrées notamment sur les aspects relatifs à l'accès au soin des enfants et des jeunes, les suivis médicaux dont ils font l'objet, les pratiques de soin quotidien envisagées comme « élémentaires » ou encore le rapport que ces derniers entretiennent avec leurs corps (Euillet *et al.*, 2016 ; Robin, 2012). La littérature montre l'importance d'une prise en compte du point de vue de l'enfant ou l'adolescent pour interroger son « autonomisation » en matière d'éducation à la santé mais aussi la dynamique interactionnelle entre professionnels et personnes accompagnées (comprenant à la fois les jeunes et leurs familles).

Ce numéro thématique a pour objectif d'explorer les dimensions éducatives relatives à la maladie et à la prise en charge thérapeutique au sein de la famille. Ces dimensions peuvent être appréhendées selon la diversité des soins et des contextes de vie des parents et enfants, qui impliquent des professionnels appartenant aux champs médicaux, socioéducatifs voire médico-sociaux. Il s'agit ainsi d'étudier spécifiquement comment la famille, en relation avec d'autres acteurs, constitue un espace d'élaboration, d'apprentissage, de transmission et de circulation des savoirs sur les soins et la maladie.

Cette transmission peut se faire de manière intentionnelle et explicite, ou encore involontaire et informelle. Elle est produite par des formes d'incitation verbale et des productions discursives. Elle fait recours à l'utilisation des médiations écrites et instrumentales, par exemple les carnets de santé, les ordonnances, les objets diagnostiques et thérapeutiques, depuis ceux « ordinaires » comme le thermomètre à ceux plus complexes, par exemple dans le cas du diabète. Elle est également l'effet d'un apprentissage par corps (Faure, 1999), basé sur la *mimésis*, sur des échanges non-verbaux, sur le « fondu enchaîné des gestes » (Giard, 1994 : 302) et des expériences communes. La participation, le « faire avec » trament la vie quotidienne et familiale et constituent des occasions d'apprentissage informel (Brogère et Ulmann, 2009). La famille peut également être envisagée comme une « communauté de pratiques » (Lave et Wenger, 1991) avec des relations mutuelles soutenues, un langage, une histoire, une entreprise commune, des façons de faire et des connaissances formelles et informelles. Cette multiplicité de situations et de médiations – et les tensions qui en résultent - permettent aux adultes et aux enfants de produire et s'approprier un savoir sur la maladie et sur ses traitements.

La production et la circulation de connaissances et de techniques de soin sont aussi largement partagées au sein de la parenté. Les travaux sociologiques et anthropologiques sur les savoirs

familiaux autour de la santé/maladie ont souvent accentué la place des mères, et des femmes plus généralement (Cresson, 2006 ; Cresson et Mebtoul, 2010), en tant qu'agents de transmission. Ce numéro souhaite toutefois élargir cette perspective et montrer la multiplicité des acteurs (pères, fratrie, grands-parents, autres membres de la parenté élargie) et la manière dont ils interviennent dans l'élaboration de catégories et de modèles d'explication, dans l'établissement d'un diagnostic et dans les choix thérapeutiques. Une attention particulière sera accordée à la place active des enfants et de leurs parents dans l'apprentissage et la transmission de savoir-faire et de gestes de soin. Les acteurs peuvent également être des non-humains, comme c'est le cas des animaux mobilisés dans des médiations à fins thérapeutiques.

La compréhension des données médicales, les pratiques discursives, les habiletés techniques sont en outre diversement distribuées dans l'espace social selon les catégories socio-professionnelles, les générations, le contexte social et culturel, le type d'études effectuées et l'activité exercée par les membres de la parenté. Ces capacités relèvent également d'autres formes de socialisation qui encouragent ou limitent la connaissance et la gestion de la maladie par des savoirs expérientiels. L'histoire de la parenté et sa familiarité avec des épisodes de maladie peut ainsi occasionner des « pathohistoires » (Zempléni, 1988) produisant des mémoriaux corporels (ex. l'habitude à faire le lien entre une sensation et un symptôme), des mémoriaux objectaux (ex. savoir manier les outils d'administration d'un traitement) et des mémoriaux sociaux, favorisant un sentiment d'appartenance entre parents atteints d'une même pathologie. Ces histoires familiales de maladie influencent le sens donné à un événement morbide (aigu ou chronique), elles interviennent dans les trajectoires de soin et dans la manière de négocier les recours thérapeutiques.

La famille, toutefois, n'est pas un univers clos, et il s'agit aussi d'interroger la manière dont d'autres institutions (services hospitaliers, écoles, associations, structures d'accompagnement socio-éducatif) interagissent et interviennent dans cette production de savoirs et savoir-faire relatifs aux soins et à la santé. Francine Saillant (2003), François Aubry et Emilie Audy (2017) ont bien montré les flottements politiques autour des savoirs familiaux, féminins notamment, lesquels peuvent être tantôt valorisés, tantôt discrédités suivant le type et la disponibilité des ressources économiques et socio-sanitaires. Nous invitons les auteurs à analyser les contextes et les dispositifs qui encouragent ou limitent les connaissances sur la maladie et les soins produits dans l'espace domestique, leurs tensions avec les savoirs experts, ainsi que la manière à travers laquelle les expériences familiales arrivent à acquérir de la légitimité et de la reconnaissance. Les ressources offertes aux familles pour élaborer des connaissances (éducation familiale, documentation médicale ou de vulgarisation, forums, blogs, sites d'associations de patients) constituent alors un autre analyseur des savoirs familiaux autour de la santé et de la maladie.

Bibliographie

Aubry, F. et Audy, E. (2017), « Présentation. Gestion familiale et sociale des problèmes de santé », *Enfances, familles, générations*, 28 ; <http://journals.openedition.org/efg/1624> [Revue en ligne].

Brougère, G. (2009), *Vie quotidienne et apprentissages*. Dans G. Brougère et A.-L. Ulmann (dir.), *Apprendre de la vie quotidienne* (p. 21-31). Paris : Presses Universitaires de France.

Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé : la prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle, *Recherches familiales*, 1, 6-15.

- Cresson, G. et Mebtoul, M. (dir.) (2010). *Famille et santé*. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- Euillet, S., Halifax, J., Moisset, P. et Séverac, N. (2016). *L'accès à la santé des jeunes pris en charge au titre de la protection de l'enfance : accès aux soins et sens du soin*, Rapport de recherche pour le Défenseur des Droits et le fonds CMU.
- Fablet, D. (2007). Les interventions socio-éducatives : comment les définir ? *La revue internationale de l'éducation familiale*, 21(1), 125-137.
- Faure, S. (1999). Le processus d'incorporation et d'appropriation des savoir-faire du danseur, *Education et Sociétés*, 4(2), 75-90.
- Giard, L. (1994). *Faire la cuisine*. Dans M. Certeau de, Giard L. et Mayol P. (dir.), *L'invention du quotidien 2. Habiter, cuisiner* (p. 213-350). Paris : Gallimard.
- Lave, J. et Wenger, E. (1991). *Situated Learning: Legitimate Peripheral Participation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Robin, P. (2013). Les maux du corps des enfants de la protection de l'enfance : une impossible mise en mots ?. *Corps*, 11(1), 225-232.
- Saillant, F. (2003). *Le mouvement des femmes, la transformation des systèmes de santé et l'enjeu des savoirs*. Dans F. Dailliant et Boulianne M. (dir.). *Transformations sociales, genre et santé* (p. 263-281). Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Zempléni, A. (1988). Entre 'sickness' et 'illness': de la socialisation à l'individualisation de la maladie, *Social Science & Medicine*, 27(11), 1171-1182.

Procédure et calendrier

Procédure et calendrier :

Les auteur.e.s soumettront un résumé – exposant titre de la proposition, présentation du cadre théorique, de l'étude, de la méthodologie - d'environ 3000 signes, bibliographie comprise avant le 15 février 2020. Un retour leur sera fait avant le 1^{er} mars. Les propositions d'article devront parvenir avant le 15 juin 2020 par courrier électronique aux adresses suivantes : nicoletta.diasio@misha.fr et lmathiot@parisnanterre.fr

Un retour des propositions d'articles, examinée en double aveugle, sera fait aux auteur.e.s fin août 2020. En cas de demande de révision, les manuscrits sont attendus pour octobre 2020 en vue d'une publication en décembre 2020.

Modalités de soumission du manuscrit

Les manuscrits doivent comprendre entre 35 000 et 45 000 signes, espaces compris (tableaux, figures et références bibliographiques inclus).

Ils doivent respecter les normes de présentation de la revue consultables *via* le lien ci-dessous

<http://www.aifref.org/index.php/la-revue/note-aux-auteurs>