

Chapitre 6 - La médiation des savoirs dans le contexte de la maladie cancéreuse : l'expérience des personnes ayant subi une laryngectomie totale

RIBEIRO Fabiana Felix

Doctorante en Science de l'information
Chercheur Institut National du Cancer (INCA)
fabiana.ribeiro@inca.gov.br

MARTELETO Regina

Chercheure titulaire à l'Institut Brésilien d'Information en Science et
Technologie (IBICT)
regina.mar@ibict.br

*IBICT-Université Fédérale de Rio de Janeiro/UFRJ
Programme Doctoral en Science de l'Information IBICT-UFRJ
Groupe de Recherche Culture et Processus Info-communicationnels
(CULTICOM)*

*Rua Lauro Müller, 455 - 4o. andar - Botafogo
22240-005 - Rio de Janeiro, RJ Brésil*

Introduction

Le travail présenté ici est le résultat d'une partie d'une recherche doctorale en cours à l'IBICT/UFRJ¹³ dont l'objectif est de comprendre les

¹³ Institut brésilien d'Information en Science et Technologie/Université Fédérale de Rio de Janeiro.

dimensions de la stigmatisation et des savoirs construits par les personnes malades du cancer du larynx. En raison de leur traitement chirurgical, une laryngectomie totale, ils sont nommés patients laryngectomisés totaux (LT), et deviennent ainsi des personnes handicapées¹⁴ selon la législation brésilienne. Ces personnes, en raison de traitements invasifs et mutilants, souffrent d'une altération de leur image corporelle et vivent une double stigmatisation et un double étiquetage dérivés de leur survie au cancer, en tant que maladie et risque de récurrence, et de la vie de handicapé qui en résulte.

Les observations et la construction de l'objet de recherche ont pour origine les expériences d'apprenti chercheuse et de professionnelle de la santé d'une des deux auteurs, qui assiste les patients laryngectomisés à l'Institut national du cancer (INCA)¹⁵. Elles se sont consolidées dans le dialogue avec le réseau théorique formé par les concepts de survie au cancer, stigmatisation, énoncé, dispositif, régime d'information et médiation des savoirs.

Le cancer est un problème de santé publique dans le monde entier où il est la deuxième cause de décès. Celui du larynx est celui qui affecte le plus la région de la tête et du cou et représente 25 % de toutes les tumeurs qui se situent dans cette partie de l'anatomie humaine. Il atteint surtout les hommes âgés de plus de 40 ans. Les principaux facteurs de risque sont la consommation de tabac et d'alcool (INCA, 2020).

Depuis les années 1990, l'INCA dispose d'un Groupe de patients laryngectomisés totaux (GLT). Il a été créé par des professionnels et des malades afin de répondre à des demandes axées surtout sur l'accueil, la communication et le partage d'expériences. Depuis lors, il mène des activités d'entraide et de soutien aux nouveaux patients ainsi que des activités de musique et de chorale. Dans ces activités, ils construisent des médiations et des stratégies qui renforcent leurs actions en tant que groupe social, constituant ainsi un réseau de production, de circulation et de médiations d'informations qui interagit avec d'autres réseaux sociaux.

Marteleto (2009) souligne que les savoirs ne proviennent pas exclusivement de la science, mais qu'elles sont le résultat de l'interaction entre divers modes de production. Les acteurs sociaux cherchent des voies

¹⁴ Décret brésilien n°5296, du 3 décembre 2004.

¹⁵ L'INCA se situe à Rio de Janeiro.

et des médiations pour une construction partagée dans l'articulation entre le savoir, la production de nouvelles connaissances et la démocratisation de l'information.

L'analyse que nous proposons répond aux demandes des patients LT qui cherchent, au sein de la dynamique hospitalière, à rendre visibles leurs besoins, leur expérience et leurs savoirs acquis face à la stigmatisation de leur condition sociale, afin de faire leur place épistémologique dans la relation avec les savoirs hospitaliers.

À partir du cadre normatif, institutionnel et classificatoire, notre recherche vise à comprendre les médiations des savoirs et des informations produites par les patients LT, à l'interface avec d'autres acteurs sociaux, sur leur double condition de stigmatisation : le cancer et la situation de handicap qui en découlent, pour réorienter leurs nouvelles conditions d'existence, d'identité et d'appartenance sociale. Pour atteindre cet objectif, la proposition méthodologique a été une recherche qualitative basée sur des entretiens narratifs avec cinq patients LT, un groupe de discussion avec ceux-ci et un entretien semi-structuré avec des professionnels de la santé proches du GLT. Seul le résultat partiel sera mentionné ici, à partir de l'analyse du contenu des entretiens avec les patients LT.

1. Survie au cancer : obstacles et dilemmes

Le débat sur le concept de survie au cancer est récent. On le trouve ces dernières années dans plusieurs pays. Pour certains auteurs, la survie intervient à la fin des traitements, alors que pour d'autres, elle peut être envisagée dès le diagnostic.

Mullan (1985 : 25), médecin et activiste américain qui a défendu les droits des personnes qui ont surmonté l'adversité des traitements et qui ont réussi à survivre à la maladie est à l'origine du concept de survie. Son travail le décrit comme un long parcours comprenant le diagnostic, le traitement et le besoin de comprendre l'ensemble de ce processus qui se prolonge tout au long de la vie des malades.

Dans l'espace hospitalier, on se rend compte que la maladie gagne en visibilité grâce aux connaissances biomédicales, tandis que les dilemmes, les questions, les défis découlant de l'affection et de ses conséquences auxquels sont confrontés les patients et leur famille, sont invisibles et ne reçoivent pas l'attention adéquate du système de santé et des politiques

sociales. Les patients LT sont considérés comme des survivants au cancer, puisqu'ils ont passés par toutes les étapes du processus de lutte contre la maladie. Insérés dans le GLT, les activités culturelles et informatives qu'ils réalisent à l'hôpital se fondent sur des médiations institutionnelles à partir de l'expérience acquise.

Dans une étude multicentrique (Santos *et al.*, 2020) sur la survie des patients au Brésil, il a été identifié que les survivants à la maladie rencontrent des obstacles importants pour continuer leur suivi dans les services de santé, pour le retour à leurs activités quotidiennes et au travail. Parmi les résultats de cette recherche, figure la délimitation de la survie un an après la pose du diagnostic. La littérature médicale considère comme survivantes les personnes toujours vivantes cinq ans après le diagnostic (Mullan, 1985). Selon Muniz, Zago, Schwartz (2009 : 26), le survivant du cancer est celui qui vit la maladie et ses effets, ce qui peut varier selon l'expérience des patients et les membres de sa famille. C'est une saga qui commence avec le diagnostic et se prolonge toute la vie, une expérience qui va au-delà du cancer lui-même et englobe toute l'existence, « la survie commence en fait au moment du diagnostic, parce que c'est le moment où les patients sont obligés de faire face à leur propre mortalité et de commencer à faire des ajustements qui feront partie de leur avenir immédiat et, à certains égards, à long terme » (Mullan, 1985 : 272).

Dans les pays à revenu élevé, le vieillissement de la population et les progrès technologiques en biomédecine ont entraîné une augmentation du nombre de personnes qui ont franchi les étapes du diagnostic et du traitement et ont survécu à la maladie. Dans ces pays, ce contexte a généré une promotion de la recherche pour mieux connaître et satisfaire les besoins de ce groupe de la population.

Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, les principaux problèmes restent les difficultés rencontrées par les systèmes de santé pour garantir l'accès au diagnostic et au traitement ce qui compromet, dans de nombreux cas, la guérison et la survie du malade. Bien que la survie soit une réalité qui s'impose au quotidien des services de santé ces pays ont retardé la reconnaissance de ces problèmes spécifiques.

Dans le cas du Brésil, la Politique de Contrôle et de Prévention du Cancer révèle la préoccupation pour les phases de prévention, de diagnostic, de traitement et de soins palliatifs, mais renvoie à des actions spécifiques pour aborder la phase de survie. Cela s'exprime par

l'investissement dérisoire dans la recherche visant à comprendre cette réalité.

Le phénomène de survie et ses multiples implications sont la toile de fond de notre recherche doctorale. Elle vise à comprendre l'expérience des patients LT et les médiations des savoirs construites dans ce processus. Un tel phénomène, encore peu étudié, met en relief l'urgence d'une recherche sur les défis et les difficultés auxquelles sont confrontés les patients LT. Il s'agit aussi de mettre en lumière les stratégies et la manière dont les flux informationnels se configurent entre les équipes, les patients et les familles, à partir de l'expérience du cancer.

2. Stigmatisation et classifications dans le domaine de la santé : effets épistémologiques

Les personnes qui vivent avec des séquelles physiques et des handicaps résultant d'un cancer sont inévitablement confrontées à des situations de stigmatisation, de dévalorisation sociale et de discrimination. La non-reconnaissance des besoins de ce groupe de personnes par les services et les professionnels de santé, ainsi que par certaines politiques sociales, contribue à renforcer les mécanismes de stigmatisation et leur reproduction dans différents espaces sociaux.

En plus de la stigmatisation liée aux handicaps visibles, les patients LT sont également marqués par le fait de présenter des caractéristiques spécifiques qui les différencient des autres profils de patients dans l'espace institutionnel. Cela s'explique par l'incidence de facteurs sociaux tels qu'un faible niveau d'instruction, des histoires de vie marquées par l'alcoolisme, par le tabagisme et des liens familiaux détruits, ce qui les conduit à être sans-abris. Ainsi, outre la stigmatisation vécue dans les différents espaces sociaux, les personnes sont également stigmatisées au sein des hôpitaux.

La stigmatisation est une construction fondée, selon Goffman (1988), sur l'information sociale, produite et reproduite par les relations sociales au sujet des personnes stigmatisées, où des normes sont établies par rapport à ce qui doit être valorisé et ce qui doit être dévalorisé dans la société. La stigmatisation sociale a une dimension socio-anthropologique, dans la mesure où elle agrège des questions socialement, historiquement et culturellement tissées dans les processus d'interaction situés dans les pratiques sociales.

L'information est liée aux pratiques et aux représentations de sujets socialement situés (Nascimento, Marteleto, 2004), de sorte qu'elle est considérée comme un objet de recherche en dialogue avec divers domaines de savoir, dont les sciences de l'information. Les besoins des patients LT, en particulier ceux liés à leur réinsertion sociale, ont motivé notre intérêt pour étudier la relation entre les processus de classification de la maladie/du handicap présents dans la pratique médicale et l'accès à des références adaptées à la nouvelle condition des malades.

Les patients LT sont classés par leur maladie, mais rarement par leur situation de handicap. Cela montre que c'est la pratique médicale qui standardise la classification. Ainsi, l'idée se construit que les personnes situées en dehors des normes sont socialement dévalorisées, et en portent des stigmates (Canguilhem, 1995). Selon Rosemberg et Golden (1977) le rôle social des médecins est visible dans leur capacité à nommer la maladie par le biais du diagnostic et du pronostic afin de l'insérer dans un certain ordre social. Ce modèle est présenté comme la norme pour les classifications dans l'espace hospitalier, mais, en s'établissant comme modèle centré sur la maladie, il finit par négliger l'expérience et les besoins de reconnaissance et la classification des personnes ayant survécu au cancer. Pour Jutel (2021 : 85), le diagnostic n'est pas simplement une étiquette appliquée à la maladie, mais c'est un type d'accord social et culturel présent dans le processus santé-maladie, de sorte que son étude est pertinente pour appréhender l'expérience vécue du patient (p. 87). Certains diagnostics eux-mêmes, peuvent être stigmatisants et masquer des différences qui doivent être mises au jour (p. 96).

L'observation des classifications dans l'espace hospitalier a été le point central de notre recherche. Elle a été approfondie par l'étude des métaphores et de la stigmatisation, en plus des séquelles produites par le cancer et a montré l'importance de comprendre comment les patients LT font face à leur condition de stigmatisé, comment ils aimeraient être classés et comment ils voudraient que leurs connaissances et expériences soient socialement reconnues.

La stigmatisation trouve son origine dans la construction de métaphores sur les maladies. Selon Sontag (2002), les maladies, qui portent en elles-mêmes un mystère et dont les traitements ne sont pas toujours efficaces, sont généralement marquées par une surcharge de significations et de métaphores qui impliquent l'affirmation de quelque chose qui n'est pas réel,

mais qui donne un sens et explique les phénomènes apparemment inexplicables. L'idée que le cancer s'explique par « l'invasion » d'un « ennemi » qu'il faut « combattre » et « éliminer », comme s'il s'agissait d'une guerre, favorise la construction d'une rhétorique qui veut stimuler une réaction violente pour éliminer un « mal », tout comme la maladie exige comme réponse le « bombardement » par les radiations, les médicaments et le scalpel pour extraire le mal qui s'installe dans un corps sain (Sontag, 2002). La stigmatisation, en tant qu'information sociale renforce et légitime les formes hégémoniques de classification, facteur qui contribue à sa reproduction et à l'invisibilité des besoins réels et des savoirs construits par le groupe social des malades.

Le concept de déclassification travaillé par Gutiérrez (2011), souligne l'importance de revoir les formes hégémoniques d'organisation des connaissances qui excluent de la scène sociale la multiplicité des savoirs. À cet égard, Olson (2002, p. 382) souligne que la classification est un système et, comme tout système, elle a des limites et exclut des informations qui peuvent être importantes pour certains groupes. Pour tenter de surmonter ces problèmes, il propose la superposition de systèmes et l'identification d'objets limites pour servir différentes communautés de pratique.

Les classifications des maladies et des handicaps les plus couramment utilisées dans les pratiques médicales sont la CIM (Classification Internationale des Maladies), et la CIH (Classification Internationale des Handicaps). Elles visent à organiser les connaissances sur les maladies et les handicaps en fonction de la définition du diagnostic ou de la lésion mais de manière imposée aux sujets classables de façon déterministe et binaire dans le cadre de la conception de la biomédecine. Une autre classification, la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé) créée par l'OMS (Organisation mondiale de la santé) en 2001 face à l'avancée des maladies chroniques-dégénératives et à leur complexité se tourne vers les concepts de handicap et de déficience où il ne s'agit plus de définir un diagnostic mais plutôt la condition chronique de vie liée au corps et à son interaction sociale (Di Nubila, Buchalla, 2008).

Pour Sampaio et Luz (2009), il faut noter que la proposition de l'OMS, même en cherchant à envisager la compréhension des contextes sociaux et culturels, ne peut pas surmonter la prépondérance structurante du modèle

biomédical, car l'expérience est médiatisée par la construction sociale autour de la stigmatisation. Par conséquent, la CIF, largement utilisée dans la littérature dans le domaine de la santé, se limite à des approches qui justifient des interventions limitées au contexte dans lequel vivent les personnes et propose des adaptations. Par conséquent, la question qui se pose est : comment les personnes vivent-elles réellement ces situations et quelles médiations construisent-elles pour faire face à ces asymétries ?

3. L'espace hospitalier : circulation des sujets et des savoirs

L'espace hospitalier a été historiquement construit comme le lieu de pratiques médicales basées sur des mécanismes de contrôle, de contrainte et de classification des sujets. Son organisation est donc guidée par les formes d'organisation de la médecine. L'hôpital, en tant qu'espace où se situe le savoir sur la santé et la maladie, condense les connaissances et consolide les vérités qui dialoguent avec la structure sociale qui les légitime (Foucault, 2011). Si l'on considère les différents événements qui ont lieu à l'hôpital, y compris la constitution du groupe de patients LT, les concepts d'énoncé (Foucault, 2017), de régime d'information (González de Gómez, 2012), de dispositif (Foucault, 2011) et de médiation des savoirs (Marteleto, Couzinet, 2015) apparaissent en relief comme des construits qui aident à la réflexion théorique sur le thème de notre recherche.

Réfléchir aux dimensions de la santé, de la maladie, de la médecine et de l'hôpital demande un effort pour comprendre que les pratiques liées au savoir/ pouvoir soutiennent et légitiment certains énoncés au détriment d'autres. Dans le cas du cancer, il est clair que les énoncés traitement/ soins palliatifs /mort, acquièrent un poids plus important que les énoncés liés à la survie tels que séquelles/incapacités/handicaps. Dans ce cas, il est intéressant de noter que les déclarations plus proches de la survie ont une faible visibilité dans le dispositif institutionnel.

Foucault (2011 : 104), dans *La naissance de la clinique*, lorsqu'il aborde le concept d'énoncé, fait référence à la question de l'énergie et de la force existant entre les énoncés. Pour Frohmann (2008 : 22), le concept d'énoncé peut aider à comprendre la matérialité de l'information puisqu'il est matériel mais il a aussi des dimensions immatérielles qui ont le pouvoir de créer des effets. Le concept de dispositif émerge dans la pratique pour remplir une « fonction stratégique » dominante, presque toujours pour

répondre à une urgence, mais il peut aussi échapper aux mécanismes de contrôle, car il se dessine à partir d'un réseau de production et de circulation de l'information. Il peut être abordé comme une ressource pour comprendre les arrangements informationnels qui se forment dans ces réseaux relationnels et institutionnels (Marteleto, Couzinet, 2013).

Le groupe de patients LT, inséré dans le dispositif hospitalier, où circulent les énoncés, et situé dans le régime d'information de la biomédecine, permet de construire et de diffuser des savoirs différents en vue de leur décolonisation dans le domaine de la santé.

4. Contributions de la Science de l'Information (SI) au domaine de la santé

Si le domaine de l'information peut contribuer à la compréhension de problèmes dans le domaine de la santé, des rapports humains et du progrès de la démocratie, historiquement on constate l'affaiblissement de ce potentiel. Les informations dans le domaine de la santé concernent tous les êtres humains dès leur naissance, tout au long de leur vie et jusqu'à leur mort.

La culture, en tant que création ou invention humaine (Marteleto, 2007 : 16), est le domaine où se construisent les savoirs liés à la réalité. La production, la circulation et la diffusion des objets culturels (Jeanneret, 2008) contribuent ainsi aux transformations sociales de manière plus démocratique. L'effort de production des savoirs dans le domaine de l'information sur la santé vise à élargir sa compréhension pour répondre aux besoins de la société, en passant des intérêts dominants aux intérêts de la population, par la création d'espaces de participation (Morales, Santos, 1998 : 41). De cette manière, l'information en santé visant la production et le contrôle des données sanitaires dans la sphère institutionnelle qui amplifie le « regard médical » centré sur le « corps du patient », finit par se déplacer vers une autre macro-perspective, celle des données qui sous-tendent le « regard de l'appareil d'État » sur « le corps des populations ». Elle répond aux exigences d'un modèle informationnel qui agrège un ensemble d'informations sur les personnes avec un pouvoir de vigilance et comme partie intégrante des dispositifs étatiques de contrôle des populations (Morales, González de Gómez, 2007 : 555).

Ainsi, les approches classificatoires doivent interagir dans une perspective d'approfondissement du dialogue entre les différents acteurs dans une vision critique et éthico-politique de l'information. Un concept important qui aide dans cette entreprise est le celui de « régime d'information », dérivé du concept de « régime de vérité » proposé par Foucault (2011 : 14) dans son œuvre. Le régime d'information selon Frohmann (1995 : 4) traite des questions situées dans la vie quotidienne et dans les réseaux qui sont créés dans la médiation entre les structures institutionnelles et les acteurs sociaux, sur la base des relations informationnelles qui sont établies dans la société contemporaine. Selon González de Gómez (2002 : 34), le régime d'information qui est construit dans cette société se caractérise par le fait d'être un mode dominant de production informationnelle dans une formation sociale donnée.

Dans cette lignée, la grande contribution de la SI est d'envisager le savoir en considérant l'interlocution entre les différents savoirs, en donnant une visibilité à toutes les perspectives épistémologiques possibles, parce que la vérité est intersubjective, multiple et relative. Ainsi elle peut répondre à la proposition théorique de Santos (2019) selon laquelle « la science devrait avoir une autonomie méthodologique, mais sans exclusivité épistémologique », car historiquement, elle a été le plus grand producteur de lacunes et d'inégalités sociales et épistémologiques, produisant des réalités invisibles et négligées, où certains savoirs sont privilégiés par rapport à d'autres.

Dans le travail développé ici, le groupe de patients LT est envisagé comme un réseau de personnes qui ont acquis de l'expérience et des savoirs et qui, même en étant stigmatisées, donnent une visibilité aux incohérences sociales auxquelles elles sont assujetties, affirmant leur désir de reconnaissance et leur réorganisation en tant que collectif, sur la base des médiations construites et de l'interaction plus horizontale avec d'autres savoirs (Martins, 2015).

5. Médiations des connaissances dans le groupe de patients laryngectomisés totaux

Le concept de médiation est polysémique et peut être compris comme un opérateur théorique et méthodologique qui fournit la clé de l'analyse des mouvements impliquant la production, la circulation et l'appropriation de

l'information, ainsi que ses usages, dispositifs, régimes, enregistrements, documents et acteurs dans différents espaces sociaux (Martins, 2018 : 64).

En partant du principe que la culture s'acquiert dans les relations sociales, on peut considérer la construction des savoirs comme se formant dans la relation qui s'établit entre les acteurs, le savoir et la structure sociale. Cette perception permet une lecture informationnelle des objets culturels et, donc des objets concrets, qui plus tard, dans l'approfondissement de ces réflexions, peuvent se constituer en objets de recherche avec leurs dimensions épistémologiques et méthodologiques construites dans ce processus (Jeanneret, 2009 : 25-26).

L'objet informationnel en tant qu'objet matériel et concret se situe dans le développement des médiations qui visent l'interconnexion entre la production matérielle, la production symbolique et la reproduction sociale, plaçant l'information et ses processus sous une perspective de totalité et d'historicité (Martins, Marteleto, 2019 : 22). Grâce aux médiations, d'autres pratiques peuvent être incorporées dans la dynamique informationnelle, en considérant que les savoirs sont produits et appropriés socialement et par la médiation de la culture. Ainsi, elles orientent la forme d'utilisation des dispositifs, c'est-à-dire qu'elles peuvent influencer la continuité d'un mode de savoir hégémonique ou devenir fondamentales pour promouvoir des ruptures épistémologiques. Pour Marteleto et Couzinet (2015), elle marque la manière dont les connaissances sont produites et circulent socialement et culturellement.

La notion de médiation, selon Jeanneret (2009 : 26) surgit chaque fois qu'il est nécessaire de décrire une action impliquant une transformation d'une situation ou d'un dispositif communicationnel, et pas seulement dans les interactions entre des éléments déjà constitués. Ceci permet de connaître les dynamiques et les régimes de la culture, de décrire les processus informationnels et de remettre en cause le rôle des chercheurs dans les processus de production et de circulation des connaissances (Jeanneret, 2009 : 27). Pour cet auteur la médiation peut être une ressource utile lorsqu'on est confronté à un échec ou à une inadaptation des conceptions habituelles de la communication : la communication comme transfert d'informations ou comme interaction entre des sujets sociaux. De cette façon, l'action passe de deux sujets émetteur-récepteur à un sujet agissant, un « tiers » qui apporte la dimension de la réflexivité et de la représentation.

Davallon (2007 : 13), citant Louis Quéré, affirme que pour lui « l'interaction sociale est une interaction entre sujets médiatisée par le symbolique », c'est-à-dire que ce tiers est dans la dimension du symbolique. La médiation est donc directement liée au fonctionnement de la société, à travers un « tiers symbolisant ». Marteleto (2006 : 179), dans ses recherches sur l'information et les réseaux sociaux dans le domaine de la santé, emploie la catégorie empirique de « tierce connaissance » pour comprendre les formes d'hybridation des savoirs entre la science et la population dans les actions sur la réalité sociale. Il s'agit d'une construction pratique et symbolique qui permet aux communautés et aux spécialistes de développer de nouvelles potentialités et capacités d'invention, en plus de constituer une nouvelle épistémologie sociale basée sur l'intersection entre les savoirs et les pratiques.

Pour Davallon (2007 : 20), la médiation peut être conceptualisée comme « une ressource pour analyser les objets de communication qui sont simultanément des dispositifs techniques, sociaux et significatifs. C'est le volet de la démarche scientifique qui se distingue de la démarche philosophique qui cherche à mener une réflexion entre la médiation et le symbolique ». En d'autres termes, la médiation est un outil concret important, qui permet l'échange d'expériences et de savoirs. Les médiateurs opèrent comme s'ils étaient des traducteurs et des transformateurs culturels d'une configuration donnée de la réalité, d'où peuvent émerger de nouvelles pratiques sociales et de nouveaux acteurs, dans le sens de perceptions qui peuvent être modifiées et peuvent interférer dans la manière de voir et de traiter l'information produite et socialement diffusée. De cette manière, le rôle de la médiation s'impose comme une action qui permet de dépasser le stigmate, la sujétion produite à l'intérieur des dispositifs, contribuant à démultiplier de nouvelles subjectivités et pratiques visant une transformation sociale. Alors que le dispositif est un canal et un outil matériel, la médiation est l'action qui peut entreprendre une transformation dans la manière de concevoir, de produire et de diffuser l'information, en analysant l'ensemble du processus dans les pratiques d'acteurs socialement situés.

Le mouvement existant dans l'action de médiation, où les agents échangent des idées, des pratiques et des objets, permet de faire remonter à la surface des aspects présents dans les relations qui ne se manifestent pas toujours clairement. La médiation est une catégorie qui porte en elle l'idée

d'un « tiers » qui s'articule et transite par différents champs méthodologiques. Dans ce processus, certains acteurs se distinguent plus que d'autres, car ils sont capables de se déplacer entre différents espaces et d'assumer un rôle de médiateur interconnectant et ouvrant le dialogue entre différents « mondes », différentes expériences et façons de voir.

Entrer dans notre recherche par le concept de médiation nous semble permettre de percevoir comment les patients LT, les membres de leur famille, la société, les professionnels et l'hôpital interagissent et comment les savoirs circulent. Les asymétries de ces derniers révèlent la nécessité de comprendre les déterminants occultés de certains phénomènes, vu qu'ils ne peuvent pas être résolus de manière prescriptive à travers le transfert d'informations ou à partir de la simple interaction entre deux sujets, comme l'indique Davallon (2007 : 6).

Le groupe des patients laryngectomisés présente un profil d'accueil de savoirs différenciés, prône l'échange de formes de connaissances et d'expériences avec l'ensemble des acteurs sociaux présents dans l'espace hospitalier. Grâce à la médiation, ils se soutiennent et donnent un sens à leur vie.

La médiation est donc beaucoup plus complexe. Il ne s'agit pas seulement d'une interaction entre deux parties. Elle implique l'explicitation d'un certain fonctionnement culturel et relationnel afin de pouvoir le transformer. Par conséquent, toujours selon Davallon (2007 : 7) sa nécessité se révèle dans son utilisation opérationnelle dans laquelle elle peut désigner, décrire ou analyser un processus spécifique. Dans ce sens, elle assume une fonction importante qui permet, par son propre mouvement, de saisir les lacunes présentes dans l'information, la communication et la culture. C'est le cas de l'absence vécue par les patients LT quant à leur double condition de stigmatisation : la maladie et le handicap/la déficience. L'utilisation des concepts et la manière de les employer dépendent de la façon dont ils sont opérationnalisés. Ce travail est un exercice épistémologique qui requiert de la clarté et de la vigilance dans la construction de l'objet.

Conclusion

En tant que résultats de cette recherche, nous soulignons certaines questions considérées comme centrales lors des entretiens avec les patients LT :

La technique de la trachéotomie et les prothèses phonatoires jouent un rôle de médiation physique qui permet la continuité de la vie ou la renaissance à une nouvelle vie. C'est tout à fait perceptible dans les entretiens, puisque la trachéotomie maintient la vie, la continuité du langage parlé et de la communication par la voix.

Le partage d'expérience se construit dans l'interface avec les professionnels et l'institution et les conduit à rechercher des voies différenciées de re-signification et de reconfiguration de leurs vies et de leurs subjectivités. Les médiations de l'expérience se construisent dans les stratégies de gestion de la stigmatisation et pour faire face aux personnes « normales ». Elles révèlent comment le mouvement de la vie est transformé par de nouvelles médiations : le GLT, la chorale, le bénévolat, le rapport d'équilibre nécessaire entre sujétion et subjectivation mis en évidence par les sentiments de gratitude et la logique du don, redimensionnent l'expérience unissant l'agir et le penser au sein d'une nouvelle subjectivité, construite par un travail sur soi et sur les autres, qui marque le concept foucauldien de soin de soi.

À partir d'un processus de médiation sociale, ils se (ré)insèrent socialement, soulèvent le débat sur leur expérience, que ce soit par des actions de militantisme, d'éducation, des échanges intergénérationnels, etc. Ces actions dépassent l'espace du cadre institutionnel et cherchent une nouvelle perspective de citoyenneté et de transformation sociale, pour donner un plus grand sens à leur vie.

Ces trois formes de médiation, médiation physique, médiation de l'expérience, médiation sociale, perceptibles dans les entretiens peuvent guider les processus de déconstruction sociale de la stigmatisation et du modèle classificatoire sur lesquels elles se fondent, en développant des savoirs en interaction avec d'autres formes de connaissances.

Références bibliographiques

- Brésil : Ministère de la Santé : Institut National du Cancer, 2020. *Estimativa 2020: Incidência de câncer no Brasil* - Rio de Janeiro: INCA/MS.
- Cangulhem George, 2014. *O normal e o patológico*. Traduit par Maria Tereza Redig de Carvalho Barrocas. Rio de Janeiro: Ed.8, Ed. Forense universitária.
- Davallon Jean, 2007. Médiation: Comunicação em processo. *Prisma*, n°4, p.4-36. [En ligne] <http://ojs.letras.up.pt/index.php/prismacom/article/view/2100/3046> Consulté le 30/05/2020.
- Di Nubila Heloisa Brunow Ventura, Buchalla Cassia Maria, 2008. O papel das Classificações da OMS – CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, vol. 11, n°2, p. 324-335 [En ligne] <https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v11n2/14.pdf> Consulté le 28/06/2020.
- Foucault Michel, 2011. *Microfísica do poder*. Traduit par Roberto Machado. Ed. Graal
- Foucault Michel, 2017. *O nascimento da clínica*. Traduit par Roberto Machado. Ed. Forense Universitária.
- Frohmann Bern, 1995. Taking information policy beyond information science: applying the actor network theory. Conférence annuelle : Association canadienne pour la formation professionnelle, 23, *Annales Edmonton, Alberta* : CAIS/ACSI [En ligne] <http://citeserx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.517.5320&rep=rep1&type=pdf>. Consulté le : 15/01/2022.
- Frohmann Bernd, 2008. O caráter social, material e público da informação. In: Fujita M.S.L., Marteleto R. M., Lara, M.L.G. (org.). *A dimensão epistemológica da Ciência da Informação e suas interfaces técnicas, políticas e institucionais nos processos de produção, acesso e disseminação da informação*. São Paulo: Cultura Acadêmica Ed.; Marília : Fundepe Ed., p. 19-34.
- Goffman Erving, 1988. Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC Editora.

González de Gómez Maria Néida, 2012. Regime de informação: construção de um conceito. *Informação & Sociedade*, vol. 22, n°3. [En ligne] <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/14376> Consulté le 12/05/2021

Gutiérrez Garcia, 2011. Desclassification in knowledge organization: a post-epistemological essay. *Transinformação*, vol. 23, n°1, p. 5-14. [En ligne] <https://www.scielo.br/j/tinf/a/89vfV6PdSjGkRMrr56GqvJ/?lang=en> Consulté le 12/12/2020

Jeanneret Yves, 2015. Analisar as « redes sociais » como dispositivos info-comunicacionais: Uma problemática. In: Tomael Maria Inês, Marteleto Regina Maria (dir.). *Informação e redes sociais: Interfaces de teorias, métodos e objetos*. Londrina: Eduel, p. 17-40.

Jeanneret Yves, 2008. *Penser la trivialité; la vie triviale des êtres culturels*. Paris: Hermes, Lavoisier, v. 1.

Jutel Annemarié, 2021. Reflexões sobre o diagnóstico e a experiência da enfermidade. In: Barsaglini R, Portugal S., Melo L. (org.). *Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico*. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ /Imprensa da Universidade de Coimbra, 2021, p. 85-93.

Marteleto Regina Maria, 2009. Conhecimentos e conhecedores: Apontamentos sobre a ciência, os pesquisadores e seu papel social. In: Marteleto Regina Maria, Stotz Eduardo Navarro (dir.). *Informação, Saúde, e Redes Sociais: diálogos de conhecimentos nas comunidades da Maré*. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, Belo Horizonte: Ed. UFMG.

Marteleto Regina Maria, Couzinet Viviane, 2013. Mediações e dispositivos de informação e comunicação na apropriação de conhecimentos: elementos conceituais e empíricos a partir de olhares inter cruzados. *RECHS - R. Eletr.de Com.Inf.Inov.Saúde*, vol.7, n°2 [En ligne] file:///C:/Users/fafel/Downloads/450-1614-1-SM.pdf.

Martins Ana Amélia Lages, Marteleto Regina Maria, 2019. *Cultura, ideologia e hegemonia: Antonio Gramsci e o campo de estudos da informação*. In CID, Ribeirão Preto, vol.10, n°1, p. 5-24 [En ligne] file:///C:/Users/fafel/Downloads/148808-Texto%20do%20artigo-350388-2-10-20190529%20(2).pdf Consulté le: 15/01/2022.

Martins Ana Amélia Lages, 2018. Mediação: perspectivas dialéticas. In Chaudiron S., Tardy C., Jacquemin B. (Eds.). *Médiations des savoirs : la*

mémoire dans la construction documentaire. Actes du 4ème colloque scientifique international du Réseau MUSSI. Villeneuve d'Ascq : Université de Lille, p. 63-73.

Muniz Rosani Manfrin, Zago Márcia Maria Fontão, Schwartz Eda E., 2009. Nas teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. *Texto Contexto Enfermagem*, vol. 18, n°1, p. 25-32 [En ligne] file:///E:/Qualification%20final%20September%2020/articles%20pos t%20qualification/articleenfermagemsobrevivênciaaacâncer.pdf Consulté le 11/01/2021.

Mullan Fitzhugh, 1985. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *New England Journal of Medicine*, vol. 313, n°4, p. 270-274. [En ligne] <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4010738/> Consulté le 15/12/2021

Nascimento Denise Morado, Marteleto Regina Maria, 2004. A « informação construída » nos meandros dos conceitos da teoria social de Pierre Bourdieu. *DataGramaZero*, vol. 5, n° 5 [En ligne] <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/5679> Consulté le 11/11/2021

Olson Hope, 2002. Article de synthèse : classification et universalité ; application et construction. *Semiotica*, vol. 139, n° 1/4, p. 377-391.

Rosenberg Charles, Golden Janet, 1977. *Framing disease. Studies in cultural history*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.

Sampaio Rosana Ferreira, Luz Madel Teresinha, 2009. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. *Cad. Saúde Pública*, vol. 25, n°3, p. 475-483 [En ligne] <https://www.scielo.br/pdf/csp/v25n3/02.pdf>. Consulté le : 28/06/2020.

Santos Boaventura Souza, 2019. *O fim do império cognitivo: a afirmação das epistemologias do sul*. Belo Horizonte : Autêntica Editora, 1 ed.

Santos Antonio, Tadeu Cheriff et al, 2020. Cancer survivorship needs in Brazil: Patient and Family perspective. *Plos One* [En ligne] file:///E:/Qualification%20final%20-%20September%2020/articles%20post%20qualification/plosone%20survi val%20to%20cancer%20in%20Brazil.pdf. Consulté le : 11/01/2021

Sontag Susan, 2002. *A doença como metáfora*. Traduit par Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Graal.