

## **Curriculum Vitae**

(Novembre 2024)

**Nom patronyme** : Arborio **Prénoms** : Sophie, Catherine

**Date et lieu de naissance** : 18 Août 1970 à Nice **Nationalité** : Française

**Grade** : Maîtresse de conférences, HDR, Hors Classe, 5<sup>e</sup> échelon – Qualifiée PU en 20<sup>e</sup> section – Ethnologie, Préhistoire, Anthropologie biologique – Faculté des Sciences du Sport, Université de Lorraine (titularisation 01/09/2006)

### **UNIVERSITE ET LABORATOIRE D'APPARTENANCE**

Université de Lorraine, UFR Sciences et Techniques des Activités Physiques (STAPS).  
Laboratoire : Archives Henri Poincaré (UMR 7117)

DELEGATION **CNRS** (12 MOIS)

2016-2017 CNRS-UMI 3189 Environnement, Santé, Sociétés Projet : « *Savoirs, incertitudes et expériences en santé – Exemples en périnatalité et dans les épilepsies sévères* »

### **Formation**

#### Post-doctorats à l'étranger (3)

- |           |   |
|-----------|---|
| 2004-2005 | Post-doctorat Institut français de Pondichéry : Programme anthropologique : VIH et Allaitement en Inde du Sud (Tamil Nadu-Inde), Bourse de recherche 12 mois de Sidaction               |
| 2002-2003 | Research Fellow Grade A, Nuffield Institute for Health – Leeds (UK)   |
| 2001-2002 | Post-doctorat Harvard Medical School – Department of Social Medicine (USA) – Integration processes of epileptic people in the USA. Bourse d'Etude Post-Doctorale de la Fondation Fyssen |

#### Titres Universitaires Français

- |      |  |
|------|--|
| 2017 | <b>Habilitation à Diriger des Recherches – 22 Novembre, Université de Lorraine</b><br><br>Titre : « <i>Savoirs, incertitudes et expériences en santé – Exemples en périnatalité et dans les épilepsies sévères</i> »<br><br>Garant : M. Jacques Walter, Professeur à l'Université de Lorraine, SIC |
|------|--|

Co-garant : M. Yannick Jaffré, Directeur de recherche au CNRS,  
Anthropologie

1996-2001 **Thèse de doctorat nouveau régime en anthropologie sociale**

Titre : « *Variation des savoirs et des pratiques – À propos de l'épilepsie au Mali* », soutenue à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS-Paris).

Directeur de thèse : Jean-Pierre Dozon, directeur de recherche à l'IRD.

Mention : Très honorable avec félicitation du jury à l'unanimité.

Principales directions de collection (2), de séries (1), membre de comités de rédaction (2), comités éditoriaux (4), expertises scientifiques (8) et coordination de réseau de recherche (1)

- **Co-directrice de la collection « Corps et Santé » aux Editions de l'Université de Lorraine (EDUL)**
- **Co-directrice de la série « Corps et Sociétés » aux Editions de l'Université de Lorraine (EDUL)**
  
- **Experte scientifique de la Fondation Maladies Rares (2018 - en cours) : *Evaluation des demandes de financement et conseils scientifiques***
- Expertises ANR (3) : Evaluation des dossiers - Juin 2020, Février 2021 et 2023
- Evaluation CIFRE (1) : Projet de thèse « Etude des facteurs psychologiques et sociologiques associés au harcèlement chez les parasportifs » Novembre 2024
- Membre du comité de rédaction de la revue « *Santé publique* »
- Membre du comité de rédaction de la revue « *Réflexions Sportives* »
  
- **Coordinatrice du réseau européen DIM (Democracy, Illness narrative and scientific Mediation in health)**

Coordinations et recherches pluridisciplinaires **sur les 5 dernières années**

2023-2024 **Coordinatrice scientifique ALFA** : « Conditions d'utilisation de la communication alternative améliorée (CAA) par les familles concernées par le Syndrome d'Angelman » (Université de Lorraine, AFSA (Association Française du Syndrome d'Angelman))

2021- 2022 **Coordinatrice scientifique du projet pluridisciplinaire PENATES** : « Analyse anthropologique de la nutrition parentérale à domicile » (Université de Lorraine, CHRU Nancy Brabois)

2021-2023 **Membre de l'équipe de recherche** « Regards et expertises au croisement des parcours pour une santé humaine : vers quelle démocratie en santé ? » (Université de Lorraine, Université Paris 13 Sorbonne Paris Nord)

2020-2022 **Coordinatrice scientifique du projet pluridisciplinaire SYNAPSE** : « Conditions d'utilisation de la communication alternative améliorée (CAA) par les personnels des

établissements médico-sociaux », Université de Lorraine, Université de Genève, Association AFSA

2015-2019 **Co-Coordnatrice du projet pluridisciplinaire FAMWEST (France)** : « Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles » (Université de Lorraine, CHRU Paris Rober Debré, Financement CPER 2015-2020)

## LISTE DES TRAVAUX DE RECHERCHE

*Mes activités de recherche ont toujours été consacrées au déploiement d'une réflexion scientifique à l'interface de l'anthropologie, de la médecine, du secteur social et associatif et des activités physiques adaptées. Cette réflexion a permis d'approfondir également le lien entre la recherche fondamentale et son opérationnalisation, non seulement par le biais de la médiation scientifique mais plus généralement en travaillant de manière rapprochée avec les différents acteurs impliqués dans le système de santé (familles, associations, médecins, secteur social, et financeurs). Cette volonté d'articuler les différents pans de la prise en charge en santé se retrouve d'ailleurs dans la variété des domaines et partenaires de publication et d'enseignement, aux niveaux national et international.*

Coordinations et recherches pluridisciplinaires (10)

### 2024-2025

**Coordnatrice scientifique** projet ALFA en collaboration avec l'association française du Syndrome d'Angelman (AFSA)

**Titre** : Analyse des conditions sociales et culturelles de la relation de communication au sein des familles

**Financement** : AFSA

**THEME** : *La recherche porte sur une **analyse qualitative des conditions sociales et culturelles de la relation quotidienne d'échange** avec ces personnes, du point de vue des aidants familiaux. In fine, grâce à ce volet consacré aux familles, il s'agit de mieux saisir les enjeux d'une communication plus fluide entre d'une part les parents et le membre de la famille porteur du SA, et entre les parents et les professionnels des établissements médico-sociaux d'autre part.*

### 2021- 2022

**Coordnatrice scientifique du projet pluridisciplinaire PENATES** en collaboration avec le Dr. Niasha Michot, Service d'Endocrinologie, Diabétologie et Nutrition, CHRU Nancy

**Titre** : Penates : Analyse anthropologique de la nutrition parentérale à domicile

**Financement** : Soutien institutionnel des laboratoires Fresenius Kabi et Théradiol, de la filière de santé maladies rares FIMATHO, de la Société Francophone de Nutrition Clinique et Métabolisme, ainsi que des prestataires Alias Médical, Asdia, Asten Santé, Elivie, Entedom, Experf Nord-Est, Homeperf, LVL Médical, NHC, Orkyn, Synapse.

**THEME** : *Appréhender la nutrition parentérale à domicile non pas exclusivement comme un dispositif médical mais bien, également, comme une situation inédite qui interroge les limites et la structuration du rapport au monde par le biais du corps et de l'espace domestique. Analyser ainsi la dimension sociale et culturelle du dispositif, dans l'optique de contribuer à une approche globale du patient. Enfin, un travail en collaboration avec une ethnocinéaste a permis la réalisation d'un documentaire sur la vie quotidienne sous nutrition parentérale avec les patients concernés par la recherche anthropologique. Ce film sera utilisé en éducation thérapeutique du patient et dans les services hospitaliers concernés afin de sensibiliser les personnels soignants à la dimension quotidienne du dispositif médical.*

**EQUIPE** :

- Anthropologue (Sophie Arborio)
- Medecin (Niasha Michot)
- Ethno-cinéaste (Laura Taubman)

**2021-2023**

**Membre de l'équipe de recherche AMI**

**Titre** : « Regards et expertises au croisement des parcours pour une santé humaine : vers quelle démocratie en santé ? »

**Responsable scientifique de l'Etude** : Martine Janner-Raimondi, chercheure, Université Paris 3 Sorbonne Paris Nord, U.R. EXPERICE, GIS « Le Sujet dans la Cité »

**Financement** : Plateforme SHS-Santé Condorcet

**Thème** : *Considérer l'engagement des patients et du public dans l'organisation des services de santé, l'élaboration des politiques publiques et la recherche conduit à réfléchir à la question de la participation sous l'angle démocratique. Cette perspective a fait l'objet d'une recherche action participative, sous la forme de 4 focus groups auxquels ont participé des patients, des représentants d'association de malade, des soignants et des chercheurs en sciences sociales.*

**EQUIPE** :

Pr. Martine Janner-Raimondi, sciences de l'éducation (Sorbonne Paris Nord)

Sophie Arborio, MCU HDR, Anthropologie (Université de Lorraine)

Pr. Carole Baeza, sciences de l'éducation (Université Sorbonne Paris Nord)

2020- 2022

**Coordinatrice scientifique du projet pluridisciplinaire SYNAPSE (Formation et Accompagnement des soignants dans la prise en charge du Syndrome d'Angelman) (France)**

**Titre :** Syndrome d'Angelman : conditions d'utilisation de la communication alternative améliorée (CAA) par les personnels des établissements sociaux et médico-sociaux

**Financements : AFSA**

*Le projet de recherche vise à mieux **comprendre les conditions dans lesquelles la relation de prise en charge** avec les personnes atteintes du syndrome d'Angelman pourrait donner lieu à une utilisation optimale des outils alternatifs de communication. L'analyse de ces conditions vise à **adapter les modalités de formation des personnels médico-sociaux** à l'utilisation et à l'intégration de ces outils dans la prise en charge.*

**Equipe**

Sophie Arborio (MCU HDR UL- CREM) : Anthropologie

Vanessa Remery (Université de Genève- RIFT) : Sciences de l'éducation

AFSA : Association Française du Syndrome d'Angelman

UGEAM : Groupement d'établissements de santé de l'Assurance Maladie

EMAT : Equipe mobile de formation

FARHES : Le centre national de ressources handicaps rares – épilepsie sévère

2015-2019

**Co-Coordnatrice du projet pluridisciplinaire FAMWEST (France)**

**Titre :** « Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles »

**Financements :** UL, CPER, Fondation des maladies rares et SHIRE

**Thème :** *Le projet a porté sur un syndrome épileptique singulier, inscrit sur la liste des maladies et des handicaps rares. Il a interrogé le syndrome de West à partir des **savoirs émiques des patients et de leur famille**, afin de décrire leurs modalités singulières de construction. Deux axes d'étude des savoirs ont été privilégiés : l'identification de l'affection et les médicaments et prescriptions comportementales.*

**Equipe**

- 3 anthropologues : Emmanuelle Simon (MCU UL-CREM) et Sophie Arborio (MCU HDR UL- CREM) ; Fabienne Hejoaka (post-doctorante CREM)

- 1 service de neuro-pédiatrie : Stéphane Auvin – PU/PH Robert Debré

- 4 associations de patients : Injeno, Epilepsies Grand Est, ASTB, Les Enfants de West

2012-2013 **Responsable principale** Consultation en anthropologie (France)

**Titre** : « Représentations actuelles de l'épilepsie sévère chez les enfants » France

**Financement** : Viropharma

**Thème** : *Le projet consistait à **démontrer le caractère imprévisible des épilepsies sévères, aux différents niveaux de la prise en charge** et pas non seulement à partir des crises en elles-mêmes : à travers l'annonce du diagnostic, les formes symptomatiques, le pronostic, les modalités de la prise en charge médico-sociale, les réactions et effets secondaires des traitements.*

2007-2010 **Coordinatrice du projet de recherche** pluridisciplinaire NEONAT (France)

**Titre** : « Analyse du risque, de la vulnérabilité et du devenir de l'enfant en situation de grande prématurité » France

**Financement** : IRIS (UMR Paris)

**Thème** : *Le projet a consisté à **comprendre les modalités de prise en charge du risque de handicap**, compte tenu des incertitudes qui lui sont attenantes, du point de vue des personnels de soin en néonatalogie.*  
Service de néonatalogie – Maternité Régionale Universitaire de Nancy

**Equipe** :  
Pr. Anne Marie Toniolo, Psychologue, Université de Lorraine  
Pr. Jean Michel Hascoet, néonatalogiste CHRU Maternité Régionale de Nancy  
Lynda Lotte, psychologue clinicienne, CERMES Paris

Août 2006 **Membre principale** Pré-terrain au Ladakh (Inde du Nord) –

**Titre** « Rapports nature/culture chez les populations Ladakhis nomades de haute montagne » Ladakh

2002-2003 **Membre principale** de la recherche comparative en anthropologie (Mali et Tanzanie)-Nuffield Institute for Health, University of Leeds, UK –

**Titre** : « Research in Maternal health in Mali and Tanzania »

**Financement** : British Academy

**Thème** : *Studying institutional and traditional frameworks of maternal health in Mali and Tanzania, this research aimed to analyze to what extent the “Safe motherhood initiative” had been taking into account by Bambara and Masai populations.*

Terrains : Milieux rural et urbain au Mali et en Tanzanie

2001–2002

**Membre principale** : mise en place des aspects éthiques et institutionnels d'une recherche en anthropologie (Boston – USA)

**Titre** : « Exclusion sociale, Ethique et Epilepsie aux USA » (Boston, USA)

**Financement** Fondation Fyssen

*Compte tenu de la durée limitée du post-doctorat (10 mois), la recherche ne permettait qu'une **sensibilisation aux procédures éthiques** de mise en œuvre d'une recherche en anthropologie de la santé dans un contexte américain.*

Terrain : Boston, USA

## LISTE DES TRAVAUX ET DES PUBLICATIONS

### Valorisation scientifique

*Au total, au cours des vingt dernières années, il m'a été donné l'occasion de valoriser mes travaux 130 fois dans le cadre de publications et de communications scientifiques, aux plans national et international, et 20 fois dans le cadre de la médiation scientifique (télévision, radio, conférence de presse, théâtre, rapport).*

*Mon invitation à des conférences dans le domaine des sciences médicales témoigne aujourd'hui d'une diffusion et d'une reconnaissance de mes travaux en anthropologie de la santé également dans cette communauté scientifique.*

*Durant quinze années, j'ai à la fois rédigé 2 ouvrages en nom propre, co-dirigé 2 autres et 1 dossier spécial, et rédigé 14 chapitres dans des contributions collectives*

*Enfin, ma participation à l'organisation de colloques nationaux et internationaux pluridisciplinaires, ainsi que de manifestations à des fins de médiation scientifique illustre aussi sur un plan épistémologique ma démarche de transversalité entre des disciplines connexes aux problématiques de la santé.*

Ouvrages (4) et dossiers spéciaux (1)

- Ouvrages en nom propre (2)

2024

- Arborio S. « *Chemin d'anthropologie* » ed EDUL

2009

- Arborio S. « *Epilepsie et exclusion sociale : de l'Europe à l'Afrique de l'Ouest* » Préface de D. Bonnet, Paris, Karthala/IRD. 383 p.

➤ Directions d'ouvrages collectifs (2)

2023

- Janner-Raimondi M, Baeza C., Fontaine C., Arborio S. « *Recherches participatives en santé : regards et expertises au croisement des parcours pour une démocratie en santé* » eds : L'Harmattan, coll. Auto(s)-biographie(s) et formation, Paris

2020

- Simon E., Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., « *Les savoirs d'expérience en santé – Fondements épistémologiques et enjeux identitaires* » (Décembre 2020), eds : PUN Editions Universitaires de Nancy, 273p.

➤ Direction de dossier spécial (1)

2021

- Arborio S. et Simon E « Le rôle de la « narration située » en éducation thérapeutique des patients (ETP) : de l'information à la relation », Edito de Olivia Gross, *Santé Publique*, 33(3)

## Chapitres d'ouvrages scientifiques (14)

2024

- Arborio S. et Mazzarini M.P « Insight in science – Intérêt du théâtre de témoignage dans la diffusion des savoirs d'expérience en santé » » in « *Images de la vulnérabilité, usages pour la recherche et la formation* » (Vanessa Remery et Long Pham Quang (s/d), ed l'Harmattan dans la collection Santé, éthique et formation, Paris. (janvier 2025 à paraître)
- Janner M., Arborio S. et Fontaine C. « Recherches participatives : objets et enjeux pour la démocratie en santé » in Janner-Raimondi M, Baeza C., Fontaine C., Arborio S. « *Recherches participatives en santé : regards et expertises au croisement des parcours pour une démocratie en santé* » eds : L'Harmattan, coll. Auto(s)-biographie(s) et formation, Paris.
- Laporte D. et Arborio S. « Une complexité émergente comme traces de la participation » in Janner-Raimondi M, Baeza C., Fontaine C., Arborio S. « *Recherches participatives en santé : regards et expertises au croisement des parcours pour une démocratie en santé* » eds : L'Harmattan, coll. Auto(s)-biographie(s) et formation, Paris.
- Arborio S. « La pudeur : une affaire bien ordonnée - Médicalisation du corps versus domestication d'une nutrition artificielle » Actes du colloque *La pudeur : notion moderne*

ou concept obsolète ?, Ed L'Harmattan, Coll. Le mouvement des savoirs (à paraître, accepté en 2022)

2023

- Arborio et al. « Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles » in *Maladies rares : l'apport de la recherche en sciences humaines et sociales*, eds : ERES, Paris.

2022

- Arborio S. et Verheye J.C. « Le vécu des patients enrichit les compétences des soignants et devrait s'inscrire dans leur formation initiale ». *Livre Blanc de l'épilepsie*, Association Epilepsie-France, pp.19, 2022. (hal-03924362)
- Arborio S. « Écouter la parole des patients, élément-clé dans le parcours de soins. Les savoirs issus de l'expérience avec la maladie ». *Livre blanc de l'épilepsie. Des propositions pour faire bouger les lignes*, Association Epilepsie-France, pp.23, 2022. (hal-03924340)

2021

- Arborio S. « Savoir-agir » dans un contexte d'incertitudes » - Exemple du Syndrome de West, forme d'épilepsie sévère de l'enfant - (Décembre 2021) in « *Référentiel sur l'activité physique adaptée auprès des personnes épileptiques* » Axel Lion (s/d), eds. Autrement

2020

- Arborio S. « Le savoir comment » : entre incertitudes et récits – Etude de cas dans le Syndrome de West » pp 233- 250, in Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., Simon E. « *Les savoirs d'expérience en santé – Fondements épistémologiques et enjeux identitaires* » (Décembre 2020), eds : PUN Editions Universitaires de Nancy, 273p.
- Hejoaka F., Halloy A., Simon E., Arborio S. « La fabrique des savoirs expérientiels : généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation » pp 11-48, in Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., Simon E. « *Les savoirs d'expérience en santé – Fondements épistémologiques et enjeux identitaires* », eds : PUN Editions Universitaires de Nancy, 273p.

2008

- Arborio S. « Développement de la personne et pratiques corporelles : le point de vue de l'anthropologie » in C. Molaro (s/d) « *Vers une écologie des pratiques corporelles* », Nancy, PUN, 2008, pp. 53-75

2007

- Arborio S. 2007 Notice « La place du sacré dans les représentations corporelles, à l'époque féodale (Xème – XIIIème siècles), à travers l'exemple de la lèpre » in M. Marzano (s/d), *Dictionnaire du corps*, Paris, PUF Janv 2007, pp. 529-531
- Arborio S. 2007 Notice « L'épilepsie, maladie « frontière » in M. Marzano (s/d), *Dictionnaire du corps*, ed PUF Janv 2007, pp. 347-351

2003

- Arborio S. 2003. " Variation des savoirs et des pratiques, à propos de la transmission de l'épilepsie au Mali " in Y. Jaffre, D. Bonnet (s/d), *Les maladies de passage- Transmission, préventions et hygiènes en Afrique de l'Ouest*, Paris, Karthala, Mai 2003, pp. 253-277

## Articles ACL dans revues internationales référencées HCERES (22)

2023

- ❑ Janner M., Arborio S. Hubert B. Faire science autrement pour un développement humain et social en santé ? Récit et analyse d'une expérimentation, *Revista Educação* (Santa Maria. Online), ISSN: 1984-6444, da Universidade Federal de Santa Maria - UFSM Brasil.
- ❑ Arborio S. « Les besoins discrets du quotidien – Une anthropologie du syndrome du grêle court et de la nutrition parentérale à domicile » Revue *Corps*, dossier. Découvrir
- ❑ Arborio S. et Letz G., « Déficience intellectuelle : vers une éthique de la communication » Revue *Nouvelles Perspectives en Sciences Sociales*, 18(2), mai 2023, pp 139-171

2021

- ❑ Arborio S. « De l'incertain au cœur de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) : une ressource heuristique en faveur des dires de soi » in Dossier spécial « Le rôle de la « narration située » en éducation thérapeutique des patients (ETP) : de l'information à la relation », Edito de Olivia Gross, *Santé Publique*, 33(3)

2020

- ❑ Arborio S. « West Syndrome: from Medical to Experiential Knowledge » *EC Neurology*, August, Vol 12, Issue 10, Oct. 2020
- ❑ Arborio S. « L'aidant de « l'instant » : identité et prise en charge dans les épilepsies sévères » Revue *Intervention*, n°151, Septembre 2020
- ❑ Arborio S., Strzykala J., Toniolo AM., Deforge H., Lotte L. et Hascoët J.M « Assessment versus culture: the positive aspects of giving accounts in the creation of networks of medico-social actors » *Anthropology and Medicine – Vol 27, Issue 1, 2020*

2019

- ❑ Arborio S. « Quand diagnostiquer fait parler : - La « relation diagnostique » dans le Syndrome de West » *Questions de communication*, n°35, Juillet 2019

2018

- ❑ Arborio S, Auvin S. et Simon E. « Experience, Knowledge and uncertainties of the families in the West Syndrom – How to build their approaches: an anthropological analysis » *Epilepsia* Volume 59, Issue S3 13th European Congress on Epileptology Vienna, Austria 26th - 30th August 2018, Résumé December 2018 : 535

2017

- ❑ Arborio S. « The Unpredictability of Drug-Resistant Epilepsies in Children- An Anthropological Approach to Daily Care » *EC Neurology* 6.2 (2017): 63-73

2015

- ❑ Arborio S « Social and cultural representations in epilepsy awareness » *Soins. Pédiatr. Pueric.* ; 2015 Mar-Apr ; (283) : 37-9

2014

- ❑ Arborio S., Hascoët JM. 2014 « Analyse du risque en néonatalogie » *Sociologie et santé*, n°37, Octobre 2014 : 195-215

2011

- Toniolo A.M, Deforge H., Arborio S. 2011 « Stratégie pour une prise en charge globale du risque en néonatalogie : interpellation de la pratique en réseau » *ANAE Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, n°112-13 : 209-213

2009

- Arborio S. 2009 « L'épilepsie au Mali : corps, maladie et récit ». *L'Autre, Cliniques, Cultures et Sociétés*, 10 (3) : 280-291.  
2008
- Arborio S. 2008 « Allaitement et VIH en Inde du Sud -Entre idéalisation et « vulnérabilité » de l'identité féminine » *Corps*, N° spécial *Les corps de la contagion*, Octobre 2008 : 57-64

2007

- Arborio S. 2007 « Analyse anthropologique du risque en santé maternelle au Mali : du contrôle à la confiance » *Journal de gynécologie et d'obstétrique*, 36, 2007, pp. 786–794

1999- 2006

- Arborio S. and Dozon J. P. 2001, « L'identification de l'épilepsie en milieu rural Bambara » *Sciences Sociales et Santé*, 19, 4 : 79-99
- Jaffré Y., Humbert A., Arborio S., Farnarier G. « Etude anthropologique de l'épilepsie au Mali - I. Présentation générale » *Epilepsies*, 13, 1, pp. 29-32, Mars 2001
- Arborio S. et al. 2000, « Etude anthropologique de l'épilepsie au Mali : Enquête en milieu rural Bambara » *Epilepsies*, Vol 13 : 39-45
- Arborio S. et Dozon J. P. 2000, « Projet Epilepsie-Onchocercose au Mali - Analyse anthropologique : la dimension socioculturelle de l'épilepsie » *Bulletin de Pathologie Exotique*, 93, 4 : 241-246
- Farnarier G., Arborio S. et Dumbo O. 2000, « Onchocercose et Epilepsie : enquête épidémiologique au Mali » *Médecine Tropicale*, 60 : 151-155
- Arborio S., Jaffre Y., Farnarier O., Doumbo O. et Dozon J.P. 1999, « Dimensions étiologiques et nosographiques de l'épilepsie en milieu rural bambara » *Médecine Tropicale*, 59, 2 : 175-180

#### Articles de recension (4)

2009

- Arborio S. Recension d'ouvrage « Adolescences méditerranéennes. L'espace public à petits pas » M. Breviglieri, V. Cicchelli, *Recherches Familiales*, n°6 : 175-177

2008

- Arborio S. Recension d'ouvrage D. Bonnet et L. Pourchez « *Du soin au rite dans l'enfance* », Non Fiction, Mars 2008, <http://www.nonfiction.fr/article-761-ce-qui-est-en-jeu-dans-les-soins-prodiges-a-lenfant.htm>

2007

- ❑ Arborio S. Recension d'ouvrage Bergé C. et Salmon J. « La vie entre chien et loup » *Sciences sociales et santé*, vol 25, n°3, Septembre 2007 : 111-112
- ❑ Arborio S. Recension d'ouvrage Yonnet P. « Le recul de la mort – L'avènement de l'individualisme contemporain » *Recherches familiales* n°4 Février 2007 : 217-220

## Conférences sans acte à un colloque national ou international (65)

### *Conférences invitées (26)*

2025

- ❑ « Problématiser l'incertitude dans le contexte des maladies rares » Colloque *La rareté : catégorie pertinente pour les sciences sociales de la santé*, 8-9 avril 2025, Université de Rouen Normandie

2023

- ❑ Taubman L. et Arborio S. « *Une voie centrale* » Demi-journée annuelle de l'ISSPAM / JASP médiations artistiques et santé, 19 décembre 2023, Université Aix-Marseille
- ❑ Arborio S. « *La pudeur : notion moderne ou concept obsolète ?* » Journée d'étude, 30 Juin 2023, Nancy, Faculté de Droit, Sciences économiques et Gestion
- ❑ Arborio S. et al. Table ronde, « *Entre assignation et transformation : la question des places en recherches participatives en santé* » Journée d'étude Mettre en dialogue la participation en santé, 28 juin, MSH Paris Nord
- ❑ Arborio S. « *Les enjeux de la reconnaissance en santé : rôle du récit de soi dans l'identité de l'acteur du soin.* » Plénière Colloque international EXPAIRs, 25-26 Mai 2023, Rennes
- ❑ Arborio S. et al. Table ronde, « *Entre assignation et transformation : la question des places en recherches participatives en santé* » Journée d'étude *Mettre en dialogue la participation en santé*, 28 juin, MSH Paris Nord
- ❑ Arborio S. « *La place des incertitudes dans les maladies rares dans la relation soignant-soigné* » Colloque Recherche Maladies Rares, 15 mars 2023 CHRU de Nancy Brabois

2022

- ❑ Arborio S « *Regards pluriels sur l'épilepsie : point de vue sociétal et anthropologique* » Les rencontres d'épileptologie Pratiques et Pédiatriques, 18 Novembre 2022, Paris
- ❑ Arborio S. « *Communiquer avec les Personnes atteintes du Syndrome d'Angelman (PSA) - Le point de vue des professionnels des établissements médico-sociaux* ». « La recherche transdisciplinaire au bénéfice des personnes concernées par les TND », Mar 2022, Lyon, France. (hal-03629022)

2020

- ❑ Arborio S. « *Risques objectifs et vécus des risques en santé* » Journée extérieure de l'ILAF, 05 Septembre 2020, Nancy
- ❑ Arborio S. « *Des résultats scientifiques à la valorisation intégrée* » Colloque scientifique régional de la fondation des maladies rares, 28 février 2020, Strasbourg

2019

- Arborio S. « *Représentations anthropologiques de l'épilepsie à travers le monde : l'exemple de l'épilepsie au Mali* » 22èmes Journées Françaises de l'Epilepsie, Palais des Congrès, 7-10 Octobre 2019, Issy-les-Moulineaux

2018

- Arborio S. Journée scientifique de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) : « *Du 'savoir que' au 'savoir comment' - Cas du Syndrome de West* » 17 octobre 2018, Paris
- Arborio S. Congrès de la société française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique : « *La dimension sociale et culturelle des réseaux de santé* » 15-18 novembre 2018, Palais de congrès, Paris

2017

- Arborio S. « *Savoirs et expériences dans le syndrome de West* » Journées Françaises contre l'Epilepsie, 12 Octobre 2017, Marseille
- Arborio S. « *De la classification médicale à l'appréhension sociale du risque par les familles*, Journées Françaises contre l'Epilepsie, 12 Octobre 2017, Marseille
- Arborio S. « *Savoir, incertitudes et expériences en santé* » Journée Nationale de l'Alliance Maladie Rare, 28 Février 2017, Reims

2016

- Arborio S. « *Fam- West : un projet SHS pour les maladies rares* » Collège de France, Fondation des Maladies rares, 20 Octobre 2016, Paris

2015

- Arborio S. « *Savoirs médicaux, savoirs expérientiels : éducation thérapeutique et épilepsie* », Journée d'étude éducation thérapeutique, Hôpital de Mercy, Metz
- Arborio S. « *Histoire de l'épilepsie en Occident* » Journée médicale de Lorraine, 21 novembre, Service de Soins de Suite et de Réadaptation pour enfants *épileptiques* de Flavigny (SSR COCEE) et Association Epilepsies Grand'Est, Nancy
- Arborio S. « *Savoirs médicaux, savoirs expérientiels* », Conférence invitée, colloque inter-camp, 12 novembre 2015, Association pour la promotion des CAMSP, Nancy
- Arborio S. « *Prise en charge du risque par les soignants en néonatalogie* » Conférence invitée, Séminaire EHESS, 02 Juin 2015, Paris

2014

- Arborio S. 2014 « *Ce qui se cache derrière la crise ...* » Société Européenne de Neurologie Pédiatrique, Janvier 2014, Montpellier

2012

- Arborio S. « *Anthropologie de la santé et de la maladie* » Séminaire Viropharma, 20 décembre 2012, Paris

2011

- Arborio S. « *Histoire des représentations de l'épilepsie en Occident* » Journées Françaises de l'Epilepsie, Bordeaux
- Arborio S et Dozon J.P. « *Anthropologie de la santé et de la maladie* » AIDS, 28 Avril 2010, Paris

Conférences nationales (10) et internationales (8) (à comité de sélection) et/ou avec actes (18)

2022

- ❑ Michot N et Arborio S. Modalités d'organisation socio-culturelle autour de la nutrition parentérale à domicile dans le syndrome du grêle court. Les Journées francophones de nutrition, Nov 2022, Toulouse, France. (hal-03924300)

2019

- ❑ Arborio S. « *Les récits de soi dans le cadre de l'ETP* » Congrès international : Education thérapeutique : dispositifs de médiation de santé, France, Nancy, 14-15 Novembre 2019
- ❑ Arborio S. « *Le rôle des « dire de soi » dans la médiation des cultures en santé* » Congrès ALASS 2019- Montréal, Canada, 22-24 août 2019 avec actes du colloque (<https://www.alass.org/it/acta/actas-de-calass-2019-issn-no-1988-7914/>)
- ❑ Arborio S. « *Evaluation versus culture : de l'intérêt du récit dans la coopération des acteurs médico-sociaux* » Journées d'études Frontières Santé & Professions, 28/29 Mars 2019, Université de Nanterre, Paris

2017

- ❑ Danse M., Hejoaka, F., Goujon E., Simon E., Arborio S. et Auvin S., « *Lorsque soignants et anthropologues collaborent : l'expérience de l'étude FAM-WEST à l'hôpital Robert Debré (Paris)* » 20èmes Journées françaises de l'épilepsie (JFE), Ligue française contre l'épilepsie, Oct 2017, Marseille, France

2016

- ❑ Arborio S. « *Néonatalogie : de l'aléatoire au cœur de l'expérience des soignants* » communication orale, Colloque « Les savoirs d'expérience en santé – Fondements épistémologiques et enjeux identitaires », 24-25 Octobre 2016, Université de Lorraine, Metz
- ❑ Arborio S. « *The user told – in the risk of disability in children* » Second European Conference on social network, 14-17 juin 2016, Paris
- ❑ Arborio S. « *L'utilisateur raconté – dans le risque de handicap chez l'enfant* » Journée d'études et de recherches sur la communication Organisationnelle Groupe Org&Co SFSIC- Centre de recherche sur les médiations - CREM, Université de Lorraine, 29 mars 2016, « De quelques enjeux contemporains de la communication des organisations sanitaires et de leurs publics », Nancy
- ❑ Deforge, H., Arborio, S., Lotte, L., Toniolo, A.-M. et Hascoet, J.-M. « *Prematurity related conditions of Attention and Executive Efficiency at School Age* ». Pediatric Academic Societies' Annual Meeting. 30 avril-3 mai 2016), Baltimore (Maryland)

2012

- ❑ Arborio S. « *Risque protéiforme, prématurité et prise en charge en réseau* » XIX<sup>ème</sup> Congrès International des Sociologues de Langue Française, 2-6 Juillet 2012, Rabat (Maroc)

2010

- ❑ Toniolo A.M, Arborio S. et Deforge H. "*Stratégie pour une prise en charge globale du risque en néonatalogie : interpellation de la pratique en réseau*" Colloque international 7 et 8 juin 2010, Cité des Congrès, Nantes

2009

- Arborio S. « *Narration et intégration* » Colloque « *Vers la fin du handicap ? Nouveaux territoires et nouveaux enjeux* », 2009, UL, STAPS, Nancy

2006

- Arborio S. « *Malade, Maladie et origine* » Colloque « *Phénoménologie(s) de l'expérience corporelle* », 2 et 3 novembre 2006, Clermont-Ferrand
- Arborio S. « *Allaitement et VIH en Inde du Sud -Entre idéalisation et « vulnérabilité » de l'identité féminine* », Colloque ACCORPS Mars 2006, UL, STAPS, Nancy

1998-2005

- Arborio S. « *Stigmatisation and Epilepsy in Africa* » - Congress of the French League Against Epilepsy Annecy, January 2001, Paris
- Arborio S., Jaffre Y., Farnarier O. et Doumbo O. « *Projet épilepsie-onchocercose au Mali (PEOM) : données anthropologiques préliminaires* » Journées Françaises de l'Épilepsie, 23-26 octobre 1999, Paris, résumé in *Épilepsies*, 1999, 11 (3), p. 223
- Arborio S., Jaffre Y., Farnarier O. et Doumbo O. « *Anthropological aspects of Epilepsy in Mali* » 3<sup>e</sup> Congrès de Neurologie Tropicale, 30 novembre-2 décembre 1998, Résumé AT 14, Fort-de-France (Martinique)
- Arborio S. « *Transmission, Contagion and Contamination* » Symposium, 18-21<sup>th</sup> February 1998, Bamako (Mali)

### *Séminaires au plan national (10)*

2025

- Arborio S. « Explorer les incertitudes comme vecteur d'expérience : « dire de soi » et identité dans l'exemple d'une épilepsie rare Expériences & Savoirs expérientiels Séminaire scientifique interdisciplinaire EXPAIRs 2024-25, 20 janvier, Rennes

2024

- Arborio S. « Problématiser l'incertitude dans le contexte des maladies rares » Séminaire Grandes conférences, Archives Henri Poincaré, 11 décembre 2024

2016

- Arborio S. « *L'utilisateur raconté – dans le risque de handicap chez l'enfant* » Conférence invitée, Séminaire EHES – 20 mai 2016, Paris
- Arborio S. Conférence invitée « *Savoirs expérientiels et épilepsies – ce qui se cache derrière la crise* » Laboratoire LAPCOS 14 avril 2016, Nice
- Arborio S. Conférence invitée « *L'utilisateur raconté – dans le risque de handicap chez l'enfant* » Groupe de recherche CoSoCo - 14 avril 2016, Nice

2009

- Arborio S. Séminaire maternité de Nancy : 21 septembre 2010 Résultats du programme de recherche NEONAT : Gestion du risque en néonatalogie, Nancy

2008

- Arborio S. « *Anthropologie de la maladie et de la santé* » Conférence invitée, séminaire maternité de nancy - 10 Avril 2008, Nancy

2007

- Arborio S. « *Rapport nature/culture dans le cadre de la relation de soin au Laddakh* » Séminaire anthropologie, laboratoire IRIS, Avril 2007, Paris

2006

- Arborio S. « *Temps et confiance en santé maternelle en Tanzanie* » Séminaire anthropologie de la petite enfance, EHESS Avril 2006, Paris

2000

- Arborio S. « *De la méthodologie en anthropologie* » Séminaire, Université de Rouen Février 2000, Rouen

*Posters (avec comités de sélection, aux plans national (8) et international (3)) : 11*

2018

- Arborio S. et Simon E. « *Du diagnostic à l'identification* » Congrès de la Société Française de Neurologie Pédiatrique, 16-18 Janvier 2018, Strasbourg
- Arborio S., Simon E. et Auvin S. « *West Syndrom : preliminary results* » Congrès Européen sur l'épilepsie, Vienne 26-29 Aout 2018, Vienne (Autriche)

2016

- Arborio S., Simon E. et Auvin S. « *FAM-WEST : Construction des savoirs et singularité des expériences des familles* » Poster Journées Françaises de l'Epilepsie (JFE), 7-10 Novembre 2016, Toulouse

2015

- Arborio S. « *STAPS et anthropologie* » - Poster Congrès Sciences and you 2015 4, 5, 6 juin 2015, Nancy
- Arborio S, Shirrer M. et Monier B. « *Méthodologies qualitatives* » - Poster Congrès Sciences and you 4, 5, 6 juin 2015, Nancy

2014

- Arborio S. « *Ce fameux diagnostic...* » Poster Journées Françaises de l'Epilepsie, novembre 2014, Nancy
- Arborio S. et Auvin S. Poster « *Les imprévisibilités des épilepsies pharmaco-résistantes : approche globale de la prise en charge* » Société Française de Neurologie Pédiatrique, 2014, Reims

2003-2010

- Arborio S. et Hascoët J.M « *Du risque médical aux incertitudes des soignants dans un service de néonatalogie* » Poster, 40èmes journées de médecine périnatale, 20-23 Octobre 2010 Deauville
- Arborio S. « *Significances of risk in maternal health in Mali – Political, Medical and Population viewpoints* ». Poster International Conference on Sexual and Reproductive Health and Health Systems Development, September 2003 Leeds (UK)
- Arborio S. « *Safe Motherhood Initiative – Anthropological Risk Analysis*” – World Congress on Risk Analysis –22-26 June 2003 Brussels (Belgique)
- Arborio S. « *Projet Epilepsie-Onchocercose au Mali - Données Anthropologiques Préliminaires* » Congrès Annuel de la LFCE, Avril 2000, Paris

## Médiations scientifiques et rapports de consultation (20)

*En tant que vecteurs d'expérience pour les acteurs de la prise en charge en santé, plusieurs supports pédagogiques inédits (mises en scènes artistiques, témoignages, images filmiques ou photographiques) détiennent un fort potentiel d'apprentissage. Faits à la fois de distanciation et de vécu personnel, ces supports favorisent l'articulation des dimensions individuelle et collective relevant d'une « culture d'action » (Arborio, 2017) partagée par des personnes confrontées à des situations de vie ou d'accompagnement semblables. Mais ils permettent également la mise en circulation sociétale de savoirs expérientiels propres susceptibles de nourrir et transformer cette même culture commune.*

*Aussi, dès l'élaboration des problématiques de recherche, puis à travers la coordination d'une diversité d'acteurs impliqués dans les prises en charge en santé ainsi que dans la valorisation des résultats scientifiques, ma réflexion actuelle repose **sur l'intégration d'une démarche systématique de médiation scientifique à des fins pédagogiques, éthiques et politiques.** En témoigne également ma participation à des émissions audio-visuelles au sujet des épilepsies et de la COVID-19.*

### Pièce de théâtre (1)

2019

- Arborio S. et Simon E. (collaboration) « *Incertaines* » Pièce de théâtre de témoignage mise en scène par la compagnie *Entre les Actes*, M.P Mazzarini <https://vimeo.com/384770609>

### Ethno-documentaire (1)

2022

- Arborio S. (collaboration) « *Une voie centrale* » Ethno-documentaire, réalisatrice Laura Taubman

### Film (1)

2021

- Arborio S. (collaboration) « *Synapse* » Film mis en scène en collaboration avec la compagnie *Entre les Actes*, M.P Mazzarini

### *Organisations de manifestations dans le cadre de la médiation scientifique (3)*

2023

- ❑ Conférence débat autour du documentaire « *Surf santé* » dans le cadre de la fête de la science, 14/10/2023, UFR STAPS
- ❑ Conférence débat dans le cadre de la semaine de la recherche Kevin Bouillet « *Collaboration humain-cobot : introduction d'un cobot dans une situation de travail collaboratif et optimisation des performances et de la santé de l'opérateur humain* » 29/09/2023, UFR STAPS

2022

- ❑ Diffusion de la pièce de théâtre de témoignage « *Incertitudes* » : Mois de la santé, BU Médecine, 08/03/2022 IUT Thionville, 09/03/2022 Centre Culturel Pierre Messmer, Saint Avold, 16/03/2022 BU Santé, Nancy

### *Rapports scientifiques (5)*

2024

- ❑ Arborio S. « *Analyses qualitatives des conditions sociales et culturelles de la relation quotidienne d'échange avec les personnes atteintes du Syndrome d'Angelman* », Association Française du Syndrome d'Angelman

2022

- ❑ Arborio S. « *PENATES : Approche socio-culturelle de la nutrition parentérale à domicile* » Unité de Nutrition Artificielle, CHRU Nancy

2021

- ❑ Arborio S. « *SYNAPSE : Analyse de la prise en charge des personnes atteintes du syndrome d'Angelman dans les établissements sociaux et médico-sociaux* » Association Française du Syndrome d'Angelman

2019

- ❑ Arborio S. et Simon E. « *Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles* » CPER-Ariane, Université de Lorraine

2013

- ❑ Arborio S. « *L'imprévisibilité des épilepsies sévères chez l'enfant : approche anthropologique d'une prise en charge globale* » Viropharma

### *Télévision (1)*

2020

- ❑ Arborio S. « *Le deuil en temps de coronavirus* » - Journal TV du 07/04/2020 France info TV [https://www.francetvinfo.fr/replay-je/franceinfo/21h-minuit/23-heures/jt-le-je-de-23h-de-franceinfo-mardi-7-avril-2020\\_3905199.html](https://www.francetvinfo.fr/replay-je/franceinfo/21h-minuit/23-heures/jt-le-je-de-23h-de-franceinfo-mardi-7-avril-2020_3905199.html)

### Radio (1)

2018

- ❑ Arborio S. « *La complexité de la prise en charge dans le cas du syndrome de West* » Radio : Vivre FM, diffusée le 15 décembre 2018, 90.5 France

### Journaux et Web (6)

2020

- ❑ Arborio S. Interview de Audrey Renault « *Ces personnes contentes d'avoir le Covid ?* » S Slate, 21/09/2020, [www.slate.fr/.../covid-19-personnes-contentes-fieres-malades-test-pcr-positis-benefices-secondaires-attention-mediatisation-situation-exception](http://www.slate.fr/.../covid-19-personnes-contentes-fieres-malades-test-pcr-positis-benefices-secondaires-attention-mediatisation-situation-exception)
- ❑ Arborio S. Interview de Anne Fauquembergue « *Covid-19 : le deuil bouleversé* » France Culture, 30/03/2020 <https://www.franceculture.fr/societe/covid-19-le-deuil-bouleverse>

2016

- ❑ Arborio S. Interview de Soline Roy « *Epilepsie : 9% des français croient à des causes...surnaturelles* » Article du *Figaro Santé* Web, 03/09/2016 URL : <https://sante.lefigaro.fr/actualite/2016/10/03/25469-epilepsie-9-francais-croient-causes-surnaturelles>

2014

- ❑ Arborio S. et al. Brochure « *Cahier de pensées sur le handicap* », MAIF Assurances 2015
- ❑ Arborio S. Neurolettre, Association Injeno, Mai 2014

2013

- ❑ Arborio S. Interview du Dr. Jésus Cardenas « *Epilepsies : traiter les crises convulsives chez l'enfant* » Article Web *Doctissimo*, 05 juillet 2013 ; URL : <http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/epilepsie/15940-crise-convulsive.htm>

### Conférence de presse (1)

2013

- ❑ Arborio S. Conférence de presse « *Epilepsies : le social en crise* » 02 Juillet 2013, Presse nationale, organisée par Viropharma, Paris

### Prix et Bourses

### Prix (1)

2001 Prix Médico-Social individuel de la Ligue Française Contre l'Epilepsie

### Bourses (8)

2020-2022 Bourse collective de recherche, Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie

2015-2018 Bourse collective de recherche, Fondation Maladies Rares

2013 Bourse individuelle de recherche, Viropharma

2009 Bourse individuelle de recherche, Maison des Sciences de l'Homme de Lorraine

2004 Bourse individuelle de recherche Sidaction

2004 Bourse individuelle de Publication de Thèse, Centre National du Livre (CNL)

2003 Bourse individuelle de Recherche, The British Academy

2003 Bourse individuelle de post-doctorat, Fondation Fyssen