



Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles

Sophie Arborio, Emmanuelle Simon, Fabienne Hejoaka

► To cite this version:

Sophie Arborio, Emmanuelle Simon, Fabienne Hejoaka. Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles. [Rapport de recherche] Centre de recherche sur les médiations (Crem, Université de Lorraine). 2019. <hal-03762143>

HAL Id: hal-03762143

<https://hal.science/hal-03762143v1>

Submitted on 26 Aug 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Copyright - All rights reserved



Appel à projets de recherche en Sciences humaines et sociales dans le contexte des maladies rares -
Arborio - SHS3

Rapport final avril 2019

S. Arborio, F. Hejoaka, E. Simon

Sommaire

Sommaire	2
Identification du Projet	3
Rappel des objectifs, des méthodes et des modalités d'inclusion	4
Rappel du calendrier prévisionnel et description des étapes-clés	5
Méthodologie.....	6
Résultats et interprétations.....	9
Ecarts observés et justifications.....	22
Solutions mises en œuvre	22
Communications et publications, valorisation	25
Intérêt social	26
Bibliographie	28
Annexe	32

Identification du Projet

Titre du projet	Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles
NOM	ARBORIO
Prénom	Sophie
Laboratoire	CREM EA 3476 Université de Lorraine, Ile du Saulcy, Metz
Adresse mail	Sophie Arborio <sophie.arborio@univ-lorraine.fr>
N° convention	SHS3_20150601
Aide accordée	90 500,00 €
Organisme bénéficiaire	Université de Lorraine
Date de signature	16/12/15
Durée de la	24

Rappel des objectifs, des méthodes et des modalités d'inclusion

Le projet FAMWEST porte sur un syndrome épileptique singulier : le syndrome de West. Il est le fruit d'une réflexion commune avec une demande sociale portée initialement par le Pr Auvin à l'égard de l'anthropologie. Le syndrome de West ou spasmes infantiles est inscrit sur la liste des maladies rares (avec une incidence évaluée à 3 à 4/100.000). Il s'agit d'une épilepsie du nourrisson dont les symptômes débutent entre 4 et 6 mois et sont assez discrets. Cette symptomatologie fruste conduit fréquemment à un retard diagnostique (Auvin et al. 2012). Le pronostic des spasmes infantiles est malheureusement péjoratif chez une majorité de patients avec une persistance des crises épileptiques et/ou un ralentissement voire une régression du développement neurocognitif et ce, d'autant plus que le diagnostic et la prise en charge sont tardifs (Auvin et al. 2012). Dans les formes les plus sévères, des séquelles intellectuelles et motrices importantes engendrant un polyhandicap lourd et une perte d'autonomie de l'enfant peuvent survenir. La prise en charge médicale proposée est intensive avec des médicaments aux forts effets secondaires et la prescription dans certains cas de régimes cétogènes très contraignants (Auvin 2010). Compte tenu de la singularité de la symptomatologie de cette pathologie, des handicaps associés, de son pronostic et de sa prise en charge ambiguë (des médicaments aux effets secondaires importants *versus* un "simple" régime - le régime cétogène), les médecins impliqués dans ce projet cherchaient un éclairage socio-anthropologique du vécu des patients.

Ainsi cette recherche s'inscrit-elle d'ailleurs dans l'actualité médicale au sujet de la considération récente du handicap lié à l'épilepsie (2012) ; critère étendu en 2013 au « risque de crise ». En 2010, Bordonne et al. avaient spécifié le handicap lié à l'épilepsie à partir de trois volets, le handicap « maladie » - lié à la crise - le handicap « social » - lié aux prescriptions sociales et à l'exclusion - , le handicap « médical » - induit par le traitement lui-même. Cette reconnaissance scientifique du/des handicap(s) lié(s) à l'épilepsie a abouti en 2012 à l'élaboration d'une classification officielle dans le cadre du schéma handicaps rares 2009-2013¹.

Une reformulation des enjeux par les sciences humaines et sociales

La demande biomédicale a été reformulée par les deux anthropologues en fonction des problématiques singulières des sciences humaines et sociales. De ce point de vue, il est pertinent d'interroger le syndrome de West dans sa singularité et de décrire les modalités fines de construction des savoirs associées à cette maladie particulière. En effet, ces savoirs fondés sur le vécu singulier des familles jouent un rôle déterminant dans la situation médicale, sociale et politique de maladies et de handicaps rares, tels que le syndrome de West. Toutefois, travailler à partir de l'expérience singulière des familles des malades atteints par cette maladie, c'est aussi interroger son caractère emblématique. Les épilepsies, comme cela a pu être mis en évidence dans une recherche récente (Arborio 2014), sont au carrefour de différentes problématiques sociales de prise en charge. Aussi le syndrome de West sera-t-il ici pensé comme une maladie exemplaire permettant d'aborder des questionnements sociaux et culturels - notamment dans le rapport aux situations de handicap - qui font également sens dans d'autres maladies rares (par exemple la sclérose tubéreuse de Bourneville qui commence dans un grand nombre de cas par un syndrome de West).

Considérant les problématiques à la fois spécifiques et transversales posées par le syndrome de West en termes d'identification de la maladie et de traitements appropriés, cette recherche en sciences humaines et sociales entend donc porter un regard sur la manière dont le jeune patient et sa famille s'approprient - ou non - le diagnostic ainsi que les modalités de la prise en charge thérapeutique proposée.

¹ « Personnes handicapées, par ailleurs porteuses d'une affection somatique grave (souvent rebelle à toute médication, comme notamment certaines épilepsies). Un handicap rare est une configuration rare de troubles ou déficiences entraînant des incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui n'est pas l'addition des prises en charge de chacune des déficiences considérées. 2 critères croisés : taux de prévalence très bas, techniques particulières de prise en charge. L'épilepsie constitue un handicap perturbant même s'il n'est pas principal. L'épilepsie sévère combinée avec d'autres déficiences met en difficulté les ESMSI, génère des difficultés de compensation à domicile comme en établissement » Classifier le handicap épileptique avec ou sans autres déficiences associées. Réponses médico-sociales. EFAPPE/CNDEE, 18 Janvier 2011

Pour ce faire, le point de vue des familles sera privilégié et une approche patient-famille centrée sera développée afin de comprendre :

- (1) comment leurs savoirs sur la maladie et les traitements se construisent au fur et à mesure de leur parcours de vie
- (2) quelles sont les spécificités de leurs situations de handicap au regard de cette maladie.

Cette approche patient-famille centrée relative à une construction des savoirs sur la maladie et ses traitements façonnée au quotidien est d'autant plus fondamentale dans le cadre des maladies rares que comme le soulignent Jouet, Flora et Las Vergnas « dans le cas de pathologies dont l'identification est émergente, comme certaines maladies orphelines (...) les savoirs expérientiels des patients constituent de fait la principale source actuelle de connaissance » (2009).

Cette étude produira des résultats sur la façon dont les familles s'approprient les savoirs biomédicaux relatifs à l'affection de leur enfant et décrira comment les savoirs d'expérience s'articulent - ou non - avec ces derniers. Elle permettra, d'élaborer des recommandations en éducation thérapeutique avec une meilleure prise en compte de l'expérience vécue des familles. Cette étude de cas portant sur les épilepsies sévères pourra aussi contribuer à la réflexion plus globale sur l'élaboration des programmes d'ETP pour différentes maladies rares.

Méthodologie

Dans le cadre de cette recherche, la méthode ethnographique compréhensive (60 entretiens semi-directifs, observations directes des situations) sera déployée.

Les chercheurs mèneront une enquête par observation de différents moments de la mise en mot des savoirs et ce, dans le cadre de la relation clinique (hospitalisation, hôpital de jour et examens complémentaires), des séances ETP (Éducation thérapeutique du patient) et lors des échanges de savoirs entre parents en ligne sur les forums et réseaux sociaux, notamment animés par les acteurs.

Le projet prévoit ici trois de terrains d'enquêtes : un terrain en région avec le CHU de Nancy et le Centre national de ressources Handicaps rares/épilepsies sévères, un terrain à Paris au niveau du CHU Robert-Debré et un terrain en ligne à partir des pages Facebook « STB » et « Enfants de West ». Les enquêtes par entretiens auprès des familles et les observations (hospitalisations, hôpital de jour et examens complémentaires (EEG et IRM), séances ETP et pages Facebook seront effectuées par les trois anthropologues en fonction de leurs spécialités.

Rappel du calendrier prévisionnel et description des étapes-clés

Remarque : ce calendrier a évolué (voir section dédiée ci-après)

ÉTAPES-CLES 2016-2017

Cette étude en sciences humaines et sociales s'inscrit dans une démarche d'enquête qui procède d'un va-et-vient entre empirie et théorie. Toutefois, nous pouvons décliner les grandes étapes suivantes :

1. réalisation du terrain (recrutement des familles, observations, entretiens, analyses en ligne, synthèse des dossiers médicaux) (CREM, INSERM 1141, DevaH, Accueil Épilepsie Gran Est, INJENO, Les enfants de West, ASTB)
2. analyse qualitative des données (CREM)
3. restitution des résultats et formulation des propositions (CREM, INSERM 1141, DevaH, Accueil Épilepsie Grand Est, INJENO, Les enfants de West, ASTB)

CALENDRIER INITIAL 2016-2017

2016
Recueil des données cliniques (T1 à T6)
Interview des familles (T1 à T6)
Observations in situ (T1 à T6)
Analyse de discours en ligne (T1 à T6)
Travail d'analyse (T6 à T12)
Recueil de données complémentaires dans le cadre du travail d'interprétation des données (T6 à T12)
Organisation d'un colloque intermédiaire à Metz sur les savoirs d'expérience (T10)
2017
Rédaction du rapport (T12 à T14)
Co-rédaction des recommandations en matière d'ETP (T14 à T18)
Organisation d'un colloque interdisciplinaire de clôture à Paris sur l'épilepsie et l'ETP (T16)
Restitutions auprès des associations (T18)

Méthodologie

Dans le cadre de l'étude FAMWEST, la méthode ethnographique compréhensive incluant entretiens semi-directifs, observations directes des situations et enquête en ligne a été utilisée.

ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS (SOPHIE ARBORIO, FABIENNE HEJOAKA, EMMANUELLE SIMON)

Selon les familles un, deux ou trois entretiens semi-directifs ont été réalisés principalement avec la mère (Cf. **annexe 1** : guide d'entretien). Des entretiens ont également été menés avec 6 membres de fratrie (quatre sœurs et deux garçons, âgés de 7 à 25 ans) de 4 familles. Sur 60 entretiens semi-directifs prévus, 56 ont été réalisés avec 33 familles, en face à face, par téléphone ou par Skype (Cf. **annexe 2** : tableau récapitulatif). Les enfants concernés ont de 11 mois à 15 ans (ce qui inclut des « anciens west »). Pour les enfants souffrant du syndrome de west, certains sont sous traitements et/ou sous régime cétogène, ils sont stabilisés ou non.

Les entretiens ont été enregistrés numériquement avec l'autorisation des participants et ont été retranscrits *verbatim* ; ils ont fait l'objet d'une analyse de contenu et de discours (voir ci-après : section résultat).

SYNTHÈSE DES DOSSIERS PATIENTS (STÉPHANE AUVIN)

Afin de pouvoir confronter les données collectées par les anthropologues quant au récit de l'itinéraire de maladie à la narration des faits par l'équipe médicale, l'équipe dirigée par Stéphane Auvin réalise une synthèse des dossiers d'une dizaine de patient.e.s suivi.e.s à Robert Debré. Les éléments retenus sont les suivants :

- date d'entrée, date sortie
- date de diagnostic SW
- date de diagnostic étiologique
- date de diagnostic de handicap(s)
- nb de consultation pour chacune des années de suivi du patient
- traitements prescrits et périodes concernées, ajustement de dosage éventuel
- effets secondaires constatés et dates
- prise en charge par la MDPH ou non
- scolarisation ou non
- institutionnalisation ou non

A cela s'ajoute un travail de caractérisation de la fil active sur l'année 2017, afin de donner des éléments

de contextualisation :

- nb de patients en suivi
- nb perdus de vue
- nb de consultations
- temps moyen en entrée et pose de diagnostic
- nb de régime cétogène
- durée moyenne du régime cétogène
- nb d'épilepsie d'idiosyncrasique
- nb de recherche génétique
- âge des patients
- âge des parents (couple)
- CSP des parents (couple)
- nb d'arrêt de travail pour aidant familial

OBSERVATIONS IN SITU (SOPHIE ARBORIO, FABIENNE HEJOAKA)

Des observations ont été réalisées au sein de l'hôpital Robert Debré et au domicile de douze des familles associées.

Observations à l'hôpital Robert Debré (Fabienne Hejoaka)

Entre mars 2016 et juin 2017, 60 heures d'observation ont été réalisées au niveau de l'hôpital de jour Épilepsie de Robert, créé en 2010 par le Pr Auvin.

L'hôpital de jour « Épilepsie » fait partie du service Neurologie et maladies métaboliques, dirigé par la professeure Odile Boespflug-Tanguy. Les observations réalisées au sein de l'hôpital de jour ont permis d'observer les activités suivantes :

1. consultations de l'HDJ (premières visites après hospitalisation [mardi], consultation pour un deuxième avis, consultations pour les épilepsies rares et/ou pharmacorésistantes
2. séances d'ETP
3. consultation avec la diététicienne pour le régime cétogène
4. prélèvements sanguins
5. réponses aux appels téléphoniques des familles suivies en HDJ et/par les médecins de l'équipe

[problèmes de traitement, effets secondaires, augmentations des crises, etc.]

6. contact des familles par les infirmières pour prise de rendez-vous
7. traitement des dossiers en attente de consultation

Les observations réalisées au sein de l'hôpital de jour ont été complétées par 25 heures d'observation de consultations dispensées par le Stéphane Pr Auvin. Au total, 35 consultations ont pu être observées. Elles ont permis à l'anthropologue de « s'imprégner » (Olivier de Sardan, 2008) des pratiques et de la réalité de la neuropédiatrie. Ces observations menées ont permis de contextualiser et d'alimenter l'analyse socio-anthropologique sur les domaines suivants : variété des pathologies prises en charge en neuropédiatrie, diversité des formes d'épilepsie, diversité socioculturelle, socio-économiques et géographique des patients suivis à l'HDJ, motifs et types de consultations complexité de la prescription des traitements antiépileptiques, importance des troubles du comportement et/ou des troubles du spectre autistique chez les enfants épileptiques, importance des maladies génétiques associées à l'épilepsie.

Seules six observations de consultations d'enfants ayant un syndrome de West ont pu être réalisées en raison du caractère rare de la maladie (voir partie sur décalage).

Observations *in situ* au domicile des familles et lieux de prise en charge (F. Hejoaka, S. Arborio)

Des observations ont également été réalisées au sein de 12 familles entre octobre 2016 et juillet 2017. Cela a pris la forme de réalisation d'entretiens approfondis en face à face et observations des interactions à domicile durant une demi journée. Dans d'autres cas, l'anthropologue s'est rendu au domicile des familles et a passé une journée ou deux journées avec eux. Les familles ont particulièrement apprécié ces observations *in situ*. Au-delà de la contribution que leur participation à l'étude FAMWEST peut apporter à la visibilité de la maladie, ces rencontres ont été vécues comme une

forme de reconnaissance de l'épreuve vécue par ses familles, dont certaines sont particulièrement isolées.

Les visites *in situ* dans les familles ont notamment permis de réaliser des observations concernant les équipements utilisés par les familles ou les modalités d'administrations des médicaments ou du régime cétogène. Les échanges formels et informels que nous avons pu avoir au sein de l'espace domestique ont souvent été des espaces de parole appréciés des parents, qui ont pu parler ouvertement de sujets ou des sentiments souvent passés sous silence. Ils ont évoqué leurs souffrances en évoquant l'épreuve du quotidien, « l'épuisement », l'injustice, les épreuves incessantes qu'impose la maladie.

Les observations *in situ* ont également permis de rencontrer et de discuter avec les pères des enfants et les membres de la fratrie. Dans trois des familles, nous avons pu également à des séances de prise en charge paramédicale des enfants [séance de Medek, séance de psychomotricité, séance d'orthophoniste, séance de kinésithérapie].

Enfin, contribution majeure, les visites *in situ* ont permis d'observer et de mieux comprendre la diversité clinique des syndromes de West des enfants et des spécificités des séquelles qu'ils présentent au niveau du développement mental et psychomoteur. Ces observations ont permis de collecter des données permettant d'humaniser l'approche biomédicale du syndrome de West qui prédomine, où les enfants sont communément présentés comme « lourdement handicapés ». Les observations ont permis de décrire les capacités de certains enfants.

Elles ont également permis d'avoir accès aux spécificités de la communication verbale et non verbale existant entre les enfants et les membres de leur famille, ainsi qu'aux « attentions » portées par les membres de la famille, l'aménagement et l'adaptation de l'espace domestique aux besoins des enfants, ou encore les moments d'affection.

Observations d'événements (Fabienne Hejoaka)

Des observations ont également été réalisées à l'occasion des trois événements suivants :

- 1) Assemblée générale des Enfants de West - 5 mars 2016 à Carry-le-Rouet (Var).
- 2) Journée Thérapies alternatives - 11 février 2017 à l'occasion du forum Handicap « A la Découverte des Méthodes alternatives » qui a eu lieu de 9 h à 17 h à Lançon en Provence. Ce forum a été organisé par l'association "le petit monde de Sylvie", association créée par une des mamans participant à FAMWEST.
- 3) Journée nationale de l'éducation thérapeutique du patient
- 4) Le 16 juin, nous avons également assisté à la [Journée nationale de l'éducation du patient](#) organisée par l'équipe de l'hôpital Robert Debré et la LFCE au sein de l'hôpital à Paris. Elle a regroupé 40 soignants (médecins et infirmiers).

ENQUETE EN LIGNE SUR INTERNET ET LES RESEAUX SOCIAUX (FABIENNE HEJOAKA, EMMANUELLE SIMON)

Un terrain numérique a également été mené afin de documenter les échanges en ligne qui constituent des données essentielles de l'élaboration des savoirs par les parents qui partagent un même vécu quotidien.

L'enquête en ligne a été menée à partir de la page Facebook de l'association « Les enfants de West ». Deux approches ont été déployées :

1/ Les contenus échangés ont été extraits via le logiciel Ncapture sur la période du 1^{er} avril au 30 juin 2016 et traitées à partir du logiciel NVIVO. Il s'agit d'un corpus de messages extraits du forum privé (351 participants au moment de l'étude) et du forum public (1 353 participants idem) animés l'association les enfants de WEST sur Facebook. Une analyse thématique a permis d'identifier les principaux sujets : médicaments & effets secondaires, sevrage, régime cétogène, examens, formes des spasmes, prise en charge paramédicale et offre de soins non-conventionnels, etc. (F. Héjoaka)

2/ Les contenus échangés ont fait l'objet de d'observation sur des périodes courtes à plusieurs reprises entre mi-2017 et fin 2018. Ce corpus de données a fait l'objet d'une analyse de discours (forme d'énonciation, tour de parole, etc.) afin de mettre en évidence la pluralité des usages, la nature des informations échangées et les formes de socialités sous-jacentes. L'analyse déployée tente aussi de rendre compte de la dynamique propre à chaque poste (nombres de participants, types d'échanges, temporalité des échanges). Les analyses des traces laissées en ligne sont aussi confrontées aux discours collectées auprès des mamans internautes.

DOSSIER PARTAGE EN LIGNE ET JOURNAL DE TERRAIN (FABIENNE HEJOAKA)

Afin de favoriser le partage et la mutualisation des données entre les différents membres de l'équipe FAMWEST, différents outils collaboratifs ont été mis en place. Un dossier partagé en ligne sur Dropbox a été créé. Il a été remplacé en septembre 2017, par un dossier partagé « BUL » hébergé par l'Université de Lorraine. Ces dossiers ont permis le stockage et le partage entre les anthropologues des articles de références, de références bibliographiques, des enregistrements et retranscriptions des entretiens, de photographies prises lors de l'enquête de terrain en milieu hospitalier et dans les familles, les documents administratifs et rapports.

Un journal de terrain numérique partagé a également été créé sous Word, afin de permettre le partage et le commentaire au fil de l'enquête ethnographique des observations réalisées en milieu hospitalier et au domicile des parents.

Enfin, une base des données bibliographiques en ligne (comportant 480 références) a été créée sous ZOTERO.

Au total, sept annexes accessibles sur le dossier BUL ont été créées par la post-doctorante du projet. Elles regroupent les différents éléments collectés durant la collecte des données et des documents annexes à ce rapport.

QUESTIONS ETHIQUES

D'un point de vue éthique, la recherche a été menée dans le respect des recommandations et des lignes directrices internationales et nationale de l'éthique de la recherche en santé. La recherche a été réalisée dans le respect des principes éthiques fondamentaux que sont la bienfaisance/non-

malfaisance et la justice, le respect de la personne qui comprend le consentement fondé sur une information claire, la participation volontaire et la confidentialité.

Pour les enfants mineurs, les parents ont donné leur consentement pour que leur enfant participe à l'étude FAMWEST. L'assentiment oral des enfants a également été recueilli. Tous les entretiens réalisés avec les frères et sœurs ont été menés en face à face lors des visites au domicile des familles. L'étude FAMWEST a obtenu l'avis favorable du Comité de protection des personnes (CPP) de l'hôpital Robert Debré le 15 décembre 2015.

Conformément au protocole soumis, les parents ainsi que les frères et sœurs majeurs ont été informés des objectifs de l'enquête individuellement et ont reçu une note d'information rédigée dans un langage compréhensible expliquant les objectifs et les modalités du déroulement de la recherche (cf. annexe). L'anthropologue a répondu aux questions des parents avant de recueillir leur consentement par écrit. Les parents des enfants mineurs qui ont participé à l'étude ont également signé un consentement attestant qu'il acceptait que leur enfant participe à l'étude FAMWEST. L'assentiment oral des enfants à participer à l'étude a également été recueilli. Ils ont été informés des objectifs et modalités de l'étude une première fois par les parents, puis par l'anthropologue qui a réalisé les entretiens.

Afin d'assurer la confidentialité des données, des pseudonymes ont été attribués aux enfants et les noms des médecins, des services hospitaliers et des institutions de prise en charge des enfants ont également été rendus anonymes.

Par ailleurs, le 22 janvier 2017, nous avons organisé une journée de restitution des résultats préliminaires de la recherche FAM-WEST à l'hôpital Robert Debré, en présence de l'équipe hospitalière du Pr Stéphane Auvin ainsi que de 10 familles ayant participé à la recherche. La première partie en matinée nous a permis puis de discuter des résultats avec les familles invitées. Dans une seconde partie de journée, des ateliers de prospection sur la question de l'éducation thérapeutique ont été organisés avec la participation de deux animatrices en ETP de l'hôpital Robert Debré.

Résultats et interprétations

Se rapporter au calendrier du projet présenter dans la section « écarts observés et justifications »

1/PRECISER LES CONTOURS DE LA NOTION DE SAVOIRS D'EXPERIENCE

ORGANISATION DU COLLOQUE SUR LES SAVOIRS D'EXPERIENCE

Ce colloque co-organisé par le CREM de l'université de Lorraine et le LAPCOS de l'université de Nice Sophia Antipolis et a réuni 58 intervenants les 24 et 25 octobre à l'université de Lorraine.

Un livret des résumés avec ISBN a été publié et un ouvrage collectif interdisciplinaire - anthropologie, sciences de l'information et communication et sciences de l'éducation - est en cours de finalisation sous la direction des quatre organisateurs de l'événement S. Arborio, A. Halloy, F. Hejoaka et E. Simon : *Les savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, Coll. Actes, Université de Lorraine, Nancy-Metz, (à paraître 2019).

A l'issue du processus d'expertise 11 chapitres ont été retenus. Ils sont rédigés par 4 docteurs et 8 enseignants chercheurs et assimilés de 6 universités françaises et 2 étrangères. Le sommaire de l'ouvrage est le suivant :

Sophie Arborio, Fabienne Hejoaka, Arnaud Halloy, Emmanuelle Simon Introduction

1. **Fabienne Hejoaka, Arnaud Halloy, Emmanuelle Simon** : Vers une définition des savoirs d'expérience en santé.
2. **Sandrine Musso** - Professionnaliser l'expertise profane ? Un programme expérimental de formation de médiateurs de santé publique en France.

3. **Sophie Arborio** - Etude de cas d'un « savoir comment : entre incertitudes et récits dans le syndrome de west.
4. **Maryvone Charmillot** - Les significations des métaphores dans les récits d'expérience de la maladie
5. **Clémentine Hugol-Gential** - Les informations autour de l'alimentation cancer : la responsabilisation et l'expertise au cœur des discours
6. **Agnès Besson** - Enjeux identitaires - mise en récit, mise en savoir du corps malade
7. **Nataly Botero** - Accompagnement de fin de vie en néonatalogie : Forums de discussion, reconnaissance de la parentalité et savoirs d'expérience
8. **Valérie Delavigne** - Une analyse socioterminologique de forums de patients atteints de cancer : culture périmédicale et expertise
9. **Aurélié Pourrez** - Incertitude scientifique éprouvée en cancérologie. La leçon d'une blogueuse.
10. **Deborath Kesler-Bilthauer** : Des expériences vécues et des savoirs expérientiels partagés entre proches : une exploration du rôle des témoignages dans la construction des parcours de soins en Lorraine rurale (France)
11. **Nicole Biagoli** - Le Récit de Situation Complexe et Authentique, l'écriture narrative comme produit et production de savoirs d'expérience dans la formation des internes de médecine

ÉTAT DE L'ART (SYNTHESE REALISEE PAR F. HEJOAKA)

L'ouvrage en réparation comporte deux sections permettant d'éclairer la notion de savoir d'expérience : l'introduction qui propose une genèse socio-historique de la notion puis le chapitre épistémologique dédié (voir sommaire ci-dessus).

Les savoirs expérientiels : un concept imprécis

Les analyses de Prior (2003) — qui portent sur l'expertise profane (lay knowledge) — pointent différents éléments heuristiques pouvant éclairer la réflexion sur les savoirs expérientiels. Dans cet article décryptant l'émergence de « l'expertise profane » entre 1979 et 2002, elle retrace l'évolution du traitement que les sociologues ont fait du « point de vue du patient » (« patient perspective »).

Ceux-ci sont en effet passés d'une analyse des « croyances profanes en santé » (lay health beliefs) aux « savoirs profanes » (lay knowledge) et à l'expertise (expertise). Selon Prior, ce glissement terminologique s'inscrit dans un mouvement social plus large, marqué par une remise en cause de l'autorité des soignants décrite par Freidson (1970) et le développement d'une médecine centrée sur les patients, appelant notamment leur implication et la prise en compte de leur point de vue. Ces évolutions font écho à des transformations sociales et politiques plus générales, impliquant une « démocratisation des savoirs » (Turner 2001).

Selon Prior, le premier article publié utilisant le terme de « lay expert » est celui d'Arksey, H. (1994). Toutefois, le concept d'expertise au sein des populations profanes (expertness among the lay population) circule dans la sociologie médicale depuis plusieurs années. La question des « savoirs profanes » ou de « l'expertise profane » a été analysée par différents auteurs (Williams & Popay, 1994). Au cours des années 1990, différents travaux ont été menés sur cette figure émergente des personnes actrices de leur santé ou de leur maladie. On peut notamment citer ceux de Brown sur l'épidémiologie populaire (1992) et d'Epstein sur l'expertise profane (lay expertise) (Epstein, 1995). Avec l'émergence de la démocratie sanitaire qui se caractérise par la participation citoyenne aux politiques de santé (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014), l'expérience des patients est ainsi devenue une source de savoir et d'expertise (Tourette-Turgis, 2015). Le « savoir expérientiel » - encore appelé « savoir d'expérience - représente aujourd'hui un concept central mobilisé dans les travaux menés sur le « patient acteur de sa maladie » (Barrier, 2013; Tourette-Turgis, 2015) et les autres figures que sont l'expert profane (Akrich & Rabeharisoa, 2012), le « patient expert » (Boudier, Bensebaa, & Jablanczy, 2012; Flora, 2014a), l'usager-expert (Jouet & Flora, 2010), le patient formateur (Flora, 2014b) ou encore le patient-partenaire (Karazivan et al., 2015).

Dans un tel cadre, l'usage des savoirs expérientiels est analysé à travers la question de la participation des patients experts à la formation des soignants. Une série de travaux porte sur l'intégration des savoirs expérientiels dans la formation des soignants. Dans ses travaux, Flora (Flora, 2014b, 2016) s'est notamment intéressé au patient formateur, identifiant un référentiel de compétences de patient « générique » et des rôles de patients sociabilisant leurs savoirs expérientiels au service de l'intérêt général. L'usage des savoirs expérientiels a également été exploré à travers la question des collaborations existant entre les patients détenteurs d'un savoir et les soignants (Flora, 2013). Caron-Flinterman et ses collègues ont exploré cette question dans le cadre de la recherche biomédicale

(2005). Que faut-il pour qu'un patient invité à participer à un comité de recherche puisse faire une contribution significative ? Principalement, ils suggèrent que le patient maîtrise un minimum le langage professionnel pour pouvoir participer aux échanges. Les patients se retrouvent alors dans une posture de « protoprofessionnalisation » qui implique le risque qu'ils ne soient plus alors des représentants de la communauté des patients et qu'ils perdent leur « savoir expérientiel véritable ».

Si le concept est omniprésent dans le champ académique, associatif et le système de santé, sa définition et ses usages posent question. Mais comme le soulignent différents auteurs (Blume, 2017; Burda, van der Horst, van den Akker, Lemmens, & Knottnerus, 2012; Godrie, 2016b), le savoir expérientiel représente un concept polysémique et fourre-tout, renvoyant à une pléthore de définitions et de situations. L'objectif de cette partie est donc d'ouvrir la « boîte noire » des savoirs expérientiels afin d'en préciser les définitions qui en sont données et les usages qui en sont faits. Les critiques et limites pouvant être objectées seront également explorées. Pour ce faire une analyse narrative de la littérature produite en anglais et en français a été réalisée à partir des termes « savoir d'expérience », « savoir expérientiel », « experiential knowledge », ainsi que des notions de « patient expert » et « expert patient » qui y sont régulièrement associées. Une partie des références avait été identifiée dans la première revue de la littérature réalisée en novembre- décembre 2015. Elles ont été complétées par une revue complémentaire réalisée, en juin 2017. Au total, 105 ressources ont été recensées à partir des références primaires identifiées sur les bases de données (Cairn, Pubmed et Google Scholar) et des références secondaires, issues des articles, ouvrages et notes.

Des définitions variées du « savoir expérientiel »

Face à cette importante littérature, la question fondamentale qui se pose est de savoir quelles sont les définitions données du concept. Plusieurs travaux de référence éclairent ce point. Considérons pour commencer les travaux liminaires de Borkman qui s'intéressèrent à la question des savoirs expérientiels dès les années 1970 (Borkman, 1976). Son objectif était de caractériser les dynamiques en jeu dans des groupes d'entraide comme les Alcooliques Anonymes, les parents isolés, les patients en rémission, de conscientisation des femmes (female consciousness-raising groups) ou de personnes bègues. L'analyse qu'elle développa est issue d'un programme de recherche mené durant 5 ans auprès de 18 groupes d'entraide aux États-Unis, en Nouvelle- Zélande, en Hollande et en Suède. Borkman définit ainsi les savoirs expérientiels : « truth learned from personal experience with a phenomenon rather than truth acquired by discursive reasoning, observation, or reflection on information provided by others ». Comparant les savoirs expérientiels aux savoirs professionnels, elle propose une analyse heuristique distinguant deux caractéristiques principales :

1. Premièrement, les savoirs expérientiels sont déterminés par le « type d'informations » sur lequel il repose, à savoir la sagesse (wisdom) et le savoir-faire (know-how) acquis à travers la participation à un phénomène et non des faits isolés, peu organisés ou des sentiments sur lesquels la personne a peu réfléchi. Cette sagesse et ce savoir-faire sont concrets, spécifiques et logiques (au sens de plein de bon sens), car ils sont basés sur l'expérience individuelle réelle qui est unique, limitée et plus ou moins représentative de l'expérience des personnes partageant une expérience similaire.
2. Deuxièmement, cette « information » est empreinte de la certitude que l'expérience devient de fait une connaissance/un savoir (knowledge). Ainsi, le terme « savoir expérientiel » implique un haut degré de conviction que les enseignements acquis à travers la participation directe dans une situation sont vrais (truth), car les personnes ont « confiance » (faith) dans la validité et l'autorité des savoirs acquis par le fait de faire partie d'un événement.

Selon l'approche de Borkman, les savoirs expérientiels ne se situent donc pas au niveau de l'individu, mais impliquent une élaboration collective à travers le partage de l'expérience en groupe. Selon Borkman, c'est à travers les savoirs expérientiels que les groupes d'autosupport acquièrent leur légitimité et la capacité à résoudre les problèmes des participants à travers leur expérience. C'est notamment à travers les « confessions publiques » et les témoignages que se manifeste l'importance des savoirs expérientiels et de l'expertise expérientielle.

Dans son article, elle propose plusieurs caractéristiques permettant de circonscrire ce que sont et ne sont pas les savoirs expérientiels :

1. Premièrement, ils sont pragmatiques plutôt que théoriques et scientifiques dans la mesure où ils sont produits à partir de résultats concrets qui « fonctionnent » selon la perception des personnes qui en font l'expérience.

2. Deuxièmement, ils concernent le présent et non le développement et l'accumulation systématique de savoirs à long terme.

3. Troisièmement, ils sont holistiques et totaux plutôt que segmentés dans la mesure où ils concernent un phénomène total tel que le perçoit le patient. Alors que le médecin se focalise sur le contrôle des crises, les parents vont s'inquiéter du pronostic, des conséquences sur la socialisation de l'enfant, etc. Un point fondamental à retenir des travaux de Borkman est que le savoir émerge dans le cadre du groupe et de l'entraide. Cette remarque est importante, car il semble qu'il y ait eu un glissement sémantique et que le savoir expérientiel tende à être réduit à tout ce qui émerge de l'expérience. En effet, comme le souligne Boardman (2014), si depuis le travail liminaire de Borkman, la notion de savoir expérientiel est largement utilisée dans le champ de la santé, les significations qui y sont associées sont de moins en moins claires. Alors que Borkman le présentait comme une ressource, un guide pour l'action, les travaux récents portent plus sur ses propriétés contextuelles, subjectives, inconscientes et émotionnelles. D'autres travaux sont venus compléter et enrichir le concept de savoirs expérientiels. Par exemple, Abel et Browner (1998) ont développé deux concepts alternatifs pour décrire les savoirs expérientiels. À partir d'une étude des sources de « résistance » des femmes ou de non-respect des conseils médicaux, ils distinguent les « savoirs incorporés » (embodied knowledge) qui renvoient à la mobilisation d'une expérience passée vécue par les femmes (en l'occurrence des grossesses passées), des « savoirs empathiques » (empathic knowledge) qui viennent d'une « longue et intime association avec les personnes dont elles prennent soin ».

Si la définition des savoirs expérientiels est problématique, un point fait, lui, relativement consensus. L'expérience de la maladie – au double sens du vécu et d'un ensemble de connaissances concrètes acquises par l'usage et le contact avec la réalité la maladie – se transforme en savoirs à travers le partage avec des pairs vivant une même condition de patient ou d'aidant. Cet entre-soi et cette mise en commun sont essentiels, car ils contribuent au long « travail » (Thievenaz, Tourette-Turgis, & Khaldi, 2013) de prise de conscience, de questionnement, d'élaboration, de prise de distance, de réévaluation et de transmission que fait le patient. Le savoir expérientiel émerge dans une configuration interactionnelle entre le patient et d'autres patients dans des rencontres individuelles

ou collectives au sein de différents espaces de médiation que sont les groupes de pairs (Godrie, 2016b), dans des groupes d'autosupport (Borkman, 1976) ou sur Internet (Akrich, 2010; Aubé & Thoër, 2010). D'ailleurs, comme Akrich (Akrich, 2010) le souligne, le savoir expérientiel n'est pas un savoir subjectif et intime relatif à la personne même. Il intègre et questionne la relation entre l'expérience personnelle et le monde médical. En d'autres mots, la biomédecine est déjà incluse dans ce que l'on considère comme expérience.

Pour Caron-Flinterman, Broerse et Bunders (2005), le savoir expérientiel survient lorsque les expériences vécues de patients individuels « sont converties, consciemment ou inconsciemment, dans un aperçu personnel qui permet à un patient de faire face à une maladie et à un handicap individuels » (p 2576). Les auteurs proposent pour ce faire la notion « d'utilité en contexte » (utility in context). Si les savoirs expérientiels du patient se révèlent utiles dans un contexte donné (par exemple, le développement de stratégies individuelles de « coping » c'est-à-dire la compréhension mutuelle et le soutien mental des autres personnes et/ou la prise de décision individuelle en matière de soins de santé), ils peuvent être considérés comme valides dans ce contexte.

Critiques épistémologiques

Dans son article liminaire, Borkman (1976) pointait déjà différentes limites que sont la nécessité de développer des études empiriques sur la nature et la distribution des savoirs expérientiels ainsi que les défis posés par le développement d'outils permettant de les mesurer. Elle préconisait également de s'intéresser aux variations de l'origine, du développement et des usages des savoirs expérientiels dans différents groupes d'autosupport, notamment comment les groupes varient dans la confiance qu'ils portent aux savoirs expérientiels, savoirs professionnels et bases de l'autorité. Enfin, des recherches étaient souhaitées pour déterminer dans quelles conditions et pour quels types de problèmes, les savoirs expérientiels émergent en tant que « vérité », en compétition avec les savoirs biomédicaux.

Selon Pols (2014), outre leur expérience de la maladie, les patients s'appuient en effet aussi sur les connaissances médicales apprises des soignants ou à travers Internet (Akrich & Méadel, 2009b) ainsi que sur leur expérience brute. Elle voit "le savoir du patient" (patient knowledge) comme articulé uniquement dans son utilisation, comme source de « techniques pour vivre avec la maladie », plutôt qu'un ensemble de connaissances (body of knowledge). Le savoir des patients est une connaissance pratique, non comparable avec les savoirs biomédicaux, mais leurs interrelations nécessitent d'être analysée dans une approche compréhensive.

Les travaux de Bardot et Dodier menés dans le cadre de l'infection à VIH (Barbot, 2002; Barbot & Dodier, 2000) offrent une analyse heuristique permettant d'appréhender la diversité des postures des patients. En effet, dans le contexte de l'épidémie marquée par l'émergence de la figure du « patient réformateur », proposé par Defert (1994), ils distinguent différentes figures que sont « le patient ordinaire » et le « patient actif » suivant leurs rapports aux savoirs biomédicaux et leurs formes d'engagement associatif.

Mazanderani, Locock et Powell (2012) ont analysé les mécanismes suivant lesquels, des patients traduisent l'expérience d'autres patients en savoirs et support social. Quels que soient les émotions ou les conseils pratiques échangés, les patients doivent s'identifier avec la personne qui les partage. Les prémices de cette identification sont indéniablement l'existence du diagnostic commun d'une pathologie :

Mais ce processus peut être limité par ce que Mazanderani et al. (2012) appelle des « tensions identitaires », l'identification n'étant pas systématique, voire impossible ou refoulée. C'est notamment le cas lorsque le « patient expert » présente une forme plus grave ou avancée de la maladie. Les patients sont alors dans une identification partielle, les amenant à se voir comme « both different and the same » afin de pouvoir bénéficier de l'expérience des pairs.

Cette question de l'identification est également mise en avant par Blume (2017) qui pointe le fait que pour un diagnostic donné, l'expérience de la maladie tend à être considérée de façon équivalente du point de vue de sa validité et de son utilité, oblitérant différents facteurs individuels et socio-économiques conditionnant l'accès au système de santé, à l'information et l'expérience quotidienne de la maladie. Pour étayer son point de vue, Blume cite notamment les travaux de Calton sur l'expérience et la contribution de parents d'enfants porteurs d'un handicap qui montrent que ceux-ci

reflètent majoritairement l'expérience de parents éduqués, issus de la classe moyenne (2010). Blume pointe également le fait que les savoirs expérientiels de certaines personnes, bien qu'enracinés dans une expérience quotidienne de la maladie, peuvent être ignorés, voire rejetés par d'autres (cf. le cas des parents d'enfants sourds ou autistes, qui ont du mal à accepter les positions des autres).

Pour continuer sur la question de l'approche monolithique qui est souvent faite des patients, la question de la temporalité de la maladie est également primordiale à prendre en compte. En effet, certains malades ou aidants, pris dans « les violences de la maladie » (Marin, 2015), « manquent de stabilité émotionnelle et de distance, présentées comme deux qualités importantes pour utiliser le savoir expérientiel et aider des personnes avec un vécu similaire » (Godrie, 2016b, p. 35). L'annonce de la maladie, l'aggravation des signes cliniques, l'échec d'un traitement, la fatigue ou la dépression engendrée par la maladie, ou une rechute, sont autant de moments éprouvants, pouvant limiter le partage autant que l'appropriation des savoirs expérientiels.

Des concepts dérivés susceptibles d'être heuristiques

En réponse aux critiques qu'ils ont formulées à l'encontre de la notion de savoir expérientiel, certains auteurs ont proposé des concepts alternatifs qu'il est pertinent de considérer dans l'analyse de FAMWEST, car ils peuvent permettre de pallier certaines difficultés épistémologiques et définitionnelles identifiées.

Borkman (1976) se décentre ainsi du patient pour s'intéresser à « l'expertise expérientielle » qui fait référence aux compétences ou aptitudes à gérer ou résoudre un problème à partir de l'expérience personnelle.

Pols (2014) propose de parler de « patient sachant » (knowing patient). Son analyse est basée sur une enquête empirique des types de savoirs que les patients utilisent et produisent en vivant avec une condition limitante (limitating condition) quotidienne : « un savoir dans l'action » (knowing in action). Enfin, Akrich et Rabeharisoa (2012) développent elles le concept d'expertise profane qui recouvre deux réalités imbriquées que sont : l'expertise expérientielle (ou expertise tirée de l'expérience d'une condition particulière) et l'expertise médico-scientifique. L'expertise profane renvoie à l'idée que (i) des personnes sans formation académique sur un sujet — mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle — sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques ; et que (ii) ces connaissances et ces analyses peuvent et doivent être prises en considération dans les processus de décision, que ces décisions concernent des individus, l'élaboration de protocoles, l'organisation du système de soins ou les politiques de santé en général.

Notre synthèse de la notion

Extrait de la conclusion du chapitre Hejoaka F., Halloy A., Simon E. Vers une définition des savoirs d'expérience en santé, In Simon E., Arborio S., Halloy A., Hejoaka F. *Les savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Coll. Actes, Université de Lorraine, Nancy-Metz, (à paraître 2019).

« Au terme de cette revue de la littérature, il apparaît que penser les savoirs expérientiels nécessite de poser au préalable certaines balises conceptuelles concernant les notions cardinales d'expérience et de savoir, mais également celle de connaissance. Il apparaît¹ que les savoirs d'expérience demandent à être pensés non pas en opposition à d'autres formes de savoir (par exemple, le savoir professionnel biomédical ou scientifique), mais bien en tant que : 1) *continuum* dynamique de connaissances composites issues d'une multitude de situations et d'expériences vécues ; 2) processus de transformation du rapport au monde en savoir selon une double dynamique allant du vécu aux savoirs et des savoirs au vécu.

Le long de ce continuum, et dans le flux de cette dynamique, il est toutefois possible d'identifier au moins trois régimes épistémiques ou rapports distincts au vécu de maladie : 1) l'expérience que les patients font de la maladie ou du handicap ; 2) la connaissance qui s'élabore à partir d'une expérience individuelle et 3) les savoirs expérientiels qui tendent à s'élaborer et se formaliser à un niveau collectif (entre patients, avec l'entourage et/ou les soignants, mais aussi dans des cadres plus

¹ Que nous développons également dans l'introduction de cet ouvrage.
Rapport final FAMWEST – S. Arborio, F. Hejoaka, E. Simon – Mars 2019

formels tels que la recherche scientifique ou l'éducation thérapeutique des patients). Ces régimes épistémiques ne sont ni fixes (ils peuvent intervenir à différentes étapes d'un cheminement avec la maladie), ni obligatoires (toute maladie ne débouche pas nécessairement sur chacun de ces régimes épistémiques). Cependant, leur identification nous permet de mieux saisir l'évolution des rapports entre expérience, connaissance et savoirs dans le vécu de la maladie et la trajectoire thérapeutique des patients - et en particulier des patients chroniques. Attardons-nous quelques instants sur chacune de ces étapes.

Au moins deux conditions s'avèreraient indispensables au passage de l'expérience à la connaissance ou aux savoirs: l'inscription de l'expérience dans un lieu et un temps déterminés - dans *une* expérience - et la capacité à faire sens de cette expérience singulière. La première condition correspond à ce que nous avons identifié comme sa dimension située et intersubjective déjà présente dans le texte princeps de Borkman: l'intersubjectivité au sein de groupe de pairs constitue un support indispensable pour l'élaboration d'un savoir à partir d'une expérience vécue. La seconde condition soulève la question du type de connaissance ou savoir produit dans de tels dispositifs de délibération et d'interprétation: s'agit-il d'un corpus de savoir identifiables qu'il s'agirait de rendre reconnaissable ou plutôt de savoirs en actes dont la principale caractéristique serait leur caractère « pratique » et pragmatique (vivre mieux)? Trancher véritablement cette question nécessite aujourd'hui de développer des travaux qui permettent de mieux comprendre la manière dont ces pratiques s'élaborent et se transmettent. Et comme le suggère Pols (2013) ce devrait être une priorité dans l'agenda des chercheurs en sciences sociales intéressés par la manière dont se construit et évolue la vie avec une maladie ou un handicap ».

2/ ANALYSE DES DONNÉES

L'analyse des données est encore incomplète à ce jour et sera finalisée lorsque le programme sera véritablement terminé en décembre 2019 (voir section calendrier).

PARCOURS DIAGNOSTIC & ANNONCE

L'approche diachronique et biographique développée dans ce travail s'articule d'un pont de vue théorique avec la notion d'itinéraire diagnostique. Le concept d'itinéraire diagnostique s'inscrit à l'intersection de deux champs conceptuels que sont d'une part, les « trajectoires de la maladie » issues des travaux de Strauss et Corbin (J. M. Corbin & Strauss, 1991 ; J. Corbin & Strauss, 1985) et de la sociologie du diagnostic (A. Jutel, 2009 ; A. Jutel & Nettleton, 2011).

Des premiers signes au diagnostic

Les premiers signes repérés ne sont pas nécessairement des spasmes en flexion. La mise en visibilité du syndrome de West – qui est une étape du diagnostic, mais ne s'y réduit pas – s'inscrit dans des temporalités courtes allant de quelques jours à plusieurs semaines. C'est un processus qui s'inscrit entre le moment où les premiers signes cliniques apparaissent, celui où ils alertent les parents, puis sont reconnus comme étant pathologiques par les soignants. La mise en visibilité de la maladie correspond à un pré-diagnostic contribuant à déterminer l'affection dont l'enfant souffre, affection non encore identifiée comme relevant d'une catégorie nosologique spécifique.

Dans l'ensemble de nos échantillons, la durée de la mise en visibilité de la maladie a varié de quelques jours à plusieurs mois. Dans le cas d'enfants souffrants d'autres pathologies - parfois connue avant la naissance de l'enfant lorsqu'une maladie génétique rare est décelée in-utero (cas de Elena) - la mise en visibilité du problème est rapide. Les plus longs délais s'expliquent par le fait que bien que certains parents aient constaté assez rapidement des signes « anormaux », ils ne s'en alarment pas réellement dans un premier temps et n'ont parfois pas sollicité l'avis d'un médecin jusqu'à l'apparition d'un signe différent qui les alertent plus spécifiquement. Cette étape de considération « pathologique » par les parents est souvent illustrée par un état d'inconscience de l'enfant ou par une crise convulsive manifeste ou répétée. Mais, dans un premier temps de recours aux médecins, leur demande n'est, dans la plupart des cas, pas prise au sérieux par un premier niveau de consultation. Après cette mise en visibilité, les diagnostics du syndrome de West ont aussi été formulés plus ou moins rapidement. La durée entre le l'apparition des premiers signes et la formulation du diagnostic a été d'une semaine à 30 mois dans nos divers échantillons.

Dans l'échantillon de familles rencontrées par l'ensemble d'entre nous, au niveau des soignants, exception
Rapport final FAMWEST – S. Arborio, F. Hejoaka, E. Simon – Mars 2019

faite de trois pédiatres (cas de Vivianne, de Salomé et de Lina), les sept pédiatres ou médecins généralistes consultés par les parents suite aux premiers signes n'ont pas diagnostiqué d'épilepsie ou du moins, un problème pathologique nécessitant la réalisation d'examen neurologiques complémentaires ou un référencement vers un spécialiste et/ou l'hôpital. Les premiers signes ont été imputés à une rhinopharyngite, une gastro-entérite, à une fausse route (cas de Lina pour le généraliste) mais également à la « comédie » que faisait l'enfant (cas de Mathieu et de Valentin), des tics, une personnalité de « rêveur » ou encore, aux inquiétudes de la mère. Les fameuses coliques sont régulièrement évoquées par les mères rencontrées par E. Simon et S. Arborio (cas de Salomé ou de Maria).

De manière plus générale, l'identification d'un problème pathologique par les soignants a donc généralement été faite par des pédiatres urgentistes, ou des pédopsychiatres consultés « afin de trouver ce qui ne va pas chez l'enfant ». Dans plusieurs cas, la recherche du diagnostic a été initiée par les parents, indépendamment voire à l'insu de l'avis du pédiatre de référence (consultations d'un autre pédiatre, de spécialistes ou des urgences). Dans l'échantillon de familles rencontrées par E. Simon, différentes mères évoquent aussi le rôle important de kinésithérapeutes ou d'orthophonistes consultés pour le retard de développement constatés par les parents. Ces derniers professionnels avaient suspectés une épilepsie quand le pédiatre n'accréditait pas la thèse d'un problème de santé. Dans l'échantillon de S. Arborio, un personnel de la PMI (cas de Sylvie et de Corentin), alerté par le retard de développement, a aussi été à l'origine de l'orientation vers un spécialiste. Le rôle de ces acteurs paramédicaux est à creuser.

Les problèmes de communication et de non-prise en compte des inquiétudes de la maman posent une question centrale qui est celle de la crédibilité et de la (non-)reconnaissance de la parole des mères des enfants par les équipes soignantes. Le constat conduit directement à une réflexion sur la dévalorisation de mode de connaissances plus évanescent et intuitif qui peuvent pourtant jouer un rôle dans l'identification d'un problème pathologique. Non prise en compte de l'inquiétude des mères, minimisation voire méprises des signes pathologiques identifiés par les mères, dévalorisation, culpabilisation, suspicion de maltraitance ou de relations toxiques avec les enfants sont autant de comportements problématiques rapportés par différentes mères dans le cadre de Famwest. Plusieurs mères expliquent d'ailleurs qu'il a fallu l'intervention du père auprès des services de santé pour que le problème soit véritablement pris en compte. D'ailleurs, à l'intérieur même de la cellule familiale, c'est aussi souvent après avoir confié à son compagnon certaines craintes vis à vis du nourrisson que les mères sont confortées dans leur sentiment que quelque chose ne va pas.

Du diagnostic à un « assemblage de diagnostics »

L'expérience du syndrome de West vécu par les familles ne se limite souvent pas à une seule pathologie. Le diagnostic du syndrome se caractérise souvent par ce que F. Hejoaka propose de qualifier « d'assemblage de diagnostics » qui se construit au fil du temps. En effet, certains enfants présentent certaines pathologies dès la naissance, comme Ludovic qui a eu une méningite néo-natale et a convulsé quelques heures après sa naissance. Le syndrome de West peut être une manifestation symptomatique d'autres pathologies et/ou lésions qui peuvent être identifiées concomitamment au syndrome de West. C'est le cas par exemple d'Ali (atteint d'une porencéphalite) ou de Mathieu qui a eu un AVC in utero ou de Elena atteinte de la STB. Le syndrome de West peut également être associé à d'autres maladies comme dans le cas de Sylvie qui est également atteinte d'une neurofrybromatose et d'une quadramégalencéphalie ou de trisomie 21 (cas de Nadia ou de Valentin). Avec l'avancée en âge et le développement du cerveau, le syndrome de West peut également évoluer vers d'autres formes de syndromes (comme le syndrome de Lennox Gastaut) et/ou d'autres formes d'épilepsie.

Ce cumul de diagnostics rend la situation parfois complexe pour les familles qui ont du mal à s'y retrouver, comme la maman de Nadia qui parle de « trisomie à west » pour son enfant et qui ainsi ne perçoit pas la maladie de son enfant immédiatement comme relevant d'une forme d'épilepsie. La maman de Valentin - qui est aussi atteint de trisomie 21 et qui n'a jamais fait de spasme -, n'a jamais prêté attention à ce diagnostic. Elle explique que pour elle, c'est un peu comme quand son premier enfant s'est cassé une dent, ils en ont fait tout un plat mais avec l'arrivée de Valentin et l'annonce du diagnostic de trisomie (posé à la naissance de l'enfant), cela n'avait plus guère d'importance. Le syndrome de west ce n'était qu'une chose de plus sans importance. On observe ainsi une hiérarchisation des diagnostics tout au long de la trajectoire de maladie qui est nourrie des savoirs biomédicaux mais aussi des observations et expériences de la maladie et du polyhandicap faites par les familles.

Ainsi, l'itinéraire diagnostique dépend aussi de la trajectoire de maladie (Strauss, Corbin, 1991) définie comme : « *a course of illness over time plus the actions taken by patients, families and health professionals to manage or shape the course* » (J. M. Corbin & Strauss, 1991). La notion de trajectoire fait donc référence à l'évolution physiologique de la maladie chronique à différentes phases et des maladies associées et comorbidités sur un temps plus long. Aussi, les enfants présentant dans plus de 80 % des séquelles cognitives et psychomotrices, les parents sont confrontés à un moment de l'itinéraire diagnostique des enfants, au diagnostic du polyhandicap. Dans la recherche de l'étiologie du syndrome de West, le diagnostic de maladies génétiques rares peut également être formulé (cas d'Aurélien et d'Elena par exemple). Enfin, pour les enfants âgés de plus de 10 ans, avec l'augmentation de la visibilité sociale et des capacités de diagnostic des troubles du spectre autistique, des pré-adolescents, « anciens West » peuvent être diagnostiqués comme ayant des troubles du spectre autistique.

Le diagnostic du syndrome de West semble avoir focalisé l'équipe sur l'épilepsie et relayé la question du TSA au second plan, alors qu'il s'agit d'un sujet majeur de préoccupation pour les parents. Les parents ont entrepris de faire un diagnostic du TDA et/ou TSA dans un centre adapté, sans en référer à l'équipe hospitalière, ce qui révèle les désaccords et les tensions pouvant exister entre les équipes soignantes et les parents autour du diagnostic et de la prise en charge des enfants. La mère de Baptiste explique ainsi :

À plusieurs reprises, j'ai posé la question de ces troubles psychiques. On m'a dit que ça n'a rien avoir avec de l'autisme, que ce n'est pas parce qu'il avait des troubles autistiques qu'il avait une structure de personne autistique, autiste. [...] La psychomotricienne de l'hôpital m'a dit que c'était en fait son déficit d'intelligence qui faisait qu'il développait des troubles autistiques parce que le monde était trop compliqué à décoder pour lui. Et du coup ça a toujours été éludé cette question-là. Donc en fait, par le réseau, par des contacts, mon mari il s'est rapproché d'un médecin qui travaille au centre ressource autisme à Bordeaux. On est dans cette démarche-là pour ses 18 mois, donc on attend encore un peu. Mais on fait des examens préalables avant de le faire évaluer au centre ressources autisme. Dans les derniers comptes rendus médicaux, bizarrement, ce que je vois maintenant c'est que Baptiste présente un retard global de développement, associé à un trouble envahissant du développement. [...] Alors je me dis : tiens, c'est bizarre. Maintenant, il commence à y avoir une nomenclature

qui émerge quand même. Mais ça, on le fait en catimini. On n'en a parlé à personne du service neuro-pédiatrique. [...]

Le cas de Baptiste illustre également la complexité des itinéraires thérapeutiques des enfants qui cumulent différentes pathologies, qui ne sont pas toutes précisément diagnostiquées, où l'un des diagnostics prédomine, reléguant les autres signes ou pathologies au second plan comme l'évoque sa mère dans l'extrait ci-dessous. Le choix de le faire diagnostiquer « en catimini » répond à l'absence de formulation d'un diagnostic précis – et dans le même temps d'une prise en charge adaptée – concernant les retards de développement, présents depuis le premier mois de vie. Elle montre le rôle proactif que peuvent jouer les parents dans l'itinéraire thérapeutique des enfants, qui allant à l'encontre des prescriptions médicales, explorant d'autres pistes de diagnostic.

On nous a dit que ce n'est pas ça la question. La question du jour pour le service de neuropédiatrie c'est l'EEG qui est perturbé, c'est équilibrer l'épilepsie, c'est « arriver à gérer les crises ». C'est vrai que ça s'est modifié depuis que l'épilepsie est arrivée, parce qu'avant l'épilepsie, moi j'avais l'impression que c'était le problème majeur cette difficulté d'interaction de Baptiste, de communication, d'échange avec nous. Parce que d'un point de vue des symptômes, il n'y avait rien tellement d'un point de vue médical, neurologique. Mais c'était un enfant qui ne s'éveillait pas, qui avait un retard de tonus, un retard moteur important, mais voilà, il y a des tas d'épilepsies, il y'a des tas de retards de croissance. Il y'a des de difficultés médicales pures et dures quoi. Et moi, je me débattais avec cet enfant qui ne s'éveillait pas, qui n'est pas en interaction et j'avais aucune réponse de ce côté-là. Ils me disaient d'attendre, on n'avait pas de diagnostic, il fallait voir comment il allait grandir. Et moi, je me disais que non, qu'il y avait des choses à faire peut-être de ce côté-là aussi [...]. Et donc c'est vrai que quand l'épilepsie est arrivée, ça a été un peu une explication, finalement. Je me suis dit que peut-être que tout ce qu'on constatait, c'était lié à cette encéphalopathie sous-jacente qui ne s'était pas encore manifestée. Mais [comme] on n'allait pas bien, du coup, j'ai un peu laissé tomber. Au démarrage, il a été tellement mal, ce n'était plus tellement ça la priorité quoi. C'était d'arrêter les crises, d'arrêter sa dégradation et puis maintenant qu'il va un petit peu mieux, à nouveau je me dis que quoi qu'il en soit, que ce soit un trouble associé, ou pas associé, je n'en sais rien, mais en tous les cas, il a des manifestations de ce type-là, et on peut peut-être essayer de faire quelque chose pour le prendre en charge.

L'itinéraire diagnostic de Baptiste illustre la complexité de la dynamique des diagnostics qui peuvent être posés dans le cas du syndrome de West, caractérisés par des poly-étiologies et des comorbidités. L'analyse des savoirs d'expériences implique donc de ne pas seulement s'intéresser au syndrome de West, mais aux différentes pathologies associées qui peuvent coexister ou se succéder dans le temps. Le cas de Baptiste montre également l'importance de tenir compte du processus de compréhension et d'acceptation de la réalité de la maladie (ou des maladies) et plus encore du polyhandicap qui y est associé.

De manière plus générale, cette question des diagnostics chroniques pose la question de la dimension diachronique de la construction des savoirs. La connaissance de la maladie et des affections pathologiques associées se construit selon des cheminements variés dans les différentes familles dont le projet entend traduire l'itinéraire biographique. Afin d'en comprendre les logiques, il convient de tenir compte d'éléments contextuels qui débordent évidemment la seule question de l'identification pathologique pour intégrer différents aspects expérientiels : rapport au savoir médical, inefficacité des traitements et effets secondaires, place de l'enfant dans la société, acceptation du handicap par les parents, etc.

La violence de l'annonce et/ou de la recherche d'informations complémentaires en ligne

Avec la loi Kouchner 2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des patients, les pratiques d'annonce évoluent progressivement, promouvant une meilleure information des patients. Toutefois, les soignants sont encore peu et/ou mal formés à la question de l'annonce du diagnostic qui est longtemps restée théorique et à laquelle peu de temps d'enseignement est consacré. Dans certaines facultés de médecines, des initiatives sont prises afin d'améliorer la formation des jeunes médecins en la matière (formation par la simulation, témoignages de parents). Toutefois, dans la pratique l'annonce du diagnostic de maladie grave ou du handicap reste problématique (Giraudet-Le Quintrec, 2010; Ruszniewski & Rabier, 2015; Thiel, 2006). Le cancer est l'une des rares pathologies où l'annonce a fait l'objet de réflexions pluridisciplinaires associant soignants et patients au niveau national et a été institutionnalisée. À la suite des revendications des patients qui critiquaient les conditions de la révélation du diagnostic et la nature de l'information proposée, l'annonce a été prise en compte dans le Plan Cancer 2003-2007 et cela a permis la mise en place de dispositifs d'annonce dans la plupart des établissements hospitaliers. Dans le cas du syndrome de West,

l'annonce du/des diagnostics demeure un point aveugle de la prise en charge. Le fait que le diagnostic est souvent posé à l'occasion d'une hospitalisation en urgence, celui-ci ne fait pas l'objet d'une consultation d'annonce comme cela se pratique dans d'autres pathologies graves. À notre connaissance, seules deux mères ont bénéficié d'une consultation d'accompagnement post-annonce avec un psychologue hospitalier.

L'annonce d'une maladie grave est un moment singulier, intrinsèquement violent, qui peut causer un trauma chez les patients ou les parents d'enfants malades. Le vécu de l'annonce est d'autant plus violent, que faute de dispositifs d'annonce institutionnalisés, les parents sont insuffisamment accompagnés. Comme le décrivent Ruzsiewicz et Rabier (Ruzsiewicz & Rabier, 2015) : « *L'annonce est toujours un choc. Même préparée, anticipée, bien amenée, adoucie au maximum, énoncée avec tact et empathie, l'annonce fait toujours irruption. Les mots de l'annonce tuent psychologiquement celui qui les reçoit et inquiète par avance celui qui sait qu'il devra les dire* ». Comme le décrit le développement suivant, la violence de l'annonce vient en partie de la nature de l'information délivrée qui touche à l'intégrité de la personne et marque un tournant existentiel décisif. Les différentes expressions utilisées par les parents pour décrire le moment de l'annonce illustrent précisément le choc, la violence de l'annonce. « Choc », « effondré », « mal », « coup de marteau », « enfer », le « pire jour de ma vie » sont autant de termes utilisés.

Les propos de la maman de Louis (11 mois) illustrent particulièrement l'épreuve traumatique que représente l'annonce du diagnostic qui suscite d'emblée de nombreuses peurs, notamment celle de la mort :

Et puis ben là forcément on s'effondre, on pleure [...] et on se dit ben ça y est, notre enfant euh, il va peut-être mourir, il va peut-être rester handicapé. [...] plein de choses qui nous passent par la tête. [...] Parce que pour moi en fin de compte c'était vraiment un dysfonctionnement du cerveau. Le cerveau ça fait fonctionner tout donc je me suis dit, mais il va rester bloqué à un moment donné ça va, ça va griller son cerveau, il va rester bloqué, enfin, c'était vraiment ça notre peur au début (Maman de Louis, 11 mois).

Le choc de l'annonce est à prendre en considération, car il s'accompagne de périodes de sidération, de déni, de colère, puis d'acceptation qui s'inscrivent dans des temporalités longues (Ruzsiewicz & Rabier, 2015). L'expérience et la construction des savoirs des patients, dépendent alors de l'état psychologique, émotionnel et de la souffrance dans lequel se trouvent les patients.

Au-delà de la sévérité du diagnostic et du handicap, la violence de l'annonce provient également des conditions dans laquelle elle est faite et des mots utilisés. Certains parents ont ainsi été confrontés à la violence verbale émanant des propos des soignants, au moment de l'annonce ou dans les échanges suivants. Ils ont souvent été marqués par des mots ou des expressions comme « légume » ou « voiture 2 chevaux », ou « végétatif » comme le traduisent les expériences de ces deux parents. Ainsi, si la mère de Lucie (12 ans) reconnaît la qualité et l'efficacité du travail du neuropédiatre qui a « soigné » sa fille, elle a souffert de la violence de ses propos :

Il a été plusieurs fois vexant avec moi [...] En fait, il voulait rien me cacher, comme je ne savais pas... [Un jour, je lui ai dit qu'on avait commencé l'ergothérapie et il, et il m'a dit ben que j'étais une mauvaise mère parce que ça ne servait strictement à rien... [...] Après il a comparé Lucie à une 2 chevaux. [...] Bon après on a compris si vous voulez la façon qu'il voulait nous expliquer, mais pour le coup ben oui, votre fille c'est une deux-chevaux euh y'a des Ferrari à côté, enfin bon ça c'est c'est euh [difficile]. [...] C'était très difficile.

Les parents ayant reçu une information médicale partielle, voire imprécise, où la gravité de la maladie est minimisée ont souvent recours à internet. Mais à travers ce média, les parents sont brusquement confrontés à une « vérité ». En effet, l'accès à des sites institutionnels comme Orphanet, où le syndrome de West est précisément décrit, mais également des forums, et plus encore des sites personnels de parents ou des vidéos diffusées sur YouTube, montrent de jeunes enfants en train de faire des spasmes en flexion ou des enfants plus âgés, polyhandicapés qui peuvent être assis sur des fauteuils roulants ou des lits médicalisés. En quelques secondes, les parents réalisent donc la nature et la gravité du syndrome de West, les images véhiculant de nombreuses informations, immédiatement significatives. L'information est par exemple parfois partagée sous le format de vidéos accessibles en ligne sur les pages Facebook de parents, des forums et fils de discussion ou de plateformes comme en YouTube. Si quelques vidéos sont relatives à des présentations scientifiques, la majorité concerne des enfants atteints du syndrome de West ou d'anciens West. Ces vidéos montrent en général des enfants en train de faire des spasmes, ou lorsqu'ils

sont plus âgés, des enfants lourdement handicapés, parfois en fauteuil roulant. Certaines vidéos ont été particulièrement visionnées.

La vidéo la plus visionnée, *Evan six months infantile spasms / West Syndrome*, postée en 2011 a depuis été vue 525 626. Ce type de vidéo est d'ailleurs cité dans nos entretiens notamment par les mamans de Maria ou d'Aurélie. Ces vidéos – à travers le pouvoir de l'image qui transmet instantanément une multitude d'informations et suscite plus facilement des émotions – ont un puissant effet délétère, voire traumatique, sur les parents qui sont brusquement confrontés à la réalité physique de la maladie. Ils comprennent instantanément la gravité potentielle des séquelles et du polyhandicap dont leur enfant pourrait être porteur.

La spécificité de l'information en ligne est qu'elle arrive « Just in time » (Eysanbar, 2008). Alors que l'information donnée par l'équipe médicale est lacunaire, les parents peuvent dans l'immédiat se retourner vers une autre source : internet. A ce moment du parcours, internet joue dès lors un rôle de dévoilement le plus souvent jugé violent par les familles interrogées. Les familles interrogées ont évoqué le plus souvent le fait qu'ils n'auraient pas du aller sur Internet et ont immédiatement évoqué une forme de distanciation vis-à-vis de ce qui avait été vu en ligne considérant que chaque parcours est singulier et qu'il convenait de mieux comprendre ce qui concernait leur enfant. On retrouve ici les inquiétudes classiques des équipes soignantes vis-à-vis de ce média quand à la violence de l'information qui en dehors de toute relation clinique, ne peut pas être re-contextualisée et personnalisée et qui, ce faisant, alimente le processus de l'annonce dans sa dimension traumatique pour les familles. Pour autant, la participation de l'internet au phénomène de dévoilement traumatique propre à l'annonce, est à resituer dans le contexte singulier de l'annonce du syndrome de West. Les familles cherchent à palier le manque d'information donnée au sein de l'espace thérapeutique et confrontées à l'information en ligne, elles cherchent aussi immédiatement à confirmer ou infirmer les informations reçues auprès de professionnels des soins.

On comprend ainsi que cette quête d'information se loge en creux de la relation clinique mais la confiance des parents envers les professionnels de santé n'en est pas forcément remise en cause, au contraire. Au premier temps de l'annonce, les parents manifestent un « besoin de savoir », qui reste essentiellement adressé au champ de la médecine. Ce besoin, se traduit par la consultation d'internet dans une quête d'informations médicales complémentaires comme dans une démultiplication des interlocuteurs consultés (cas de la maman d'Aurélie).

EXPERTISE PROFANE ET SAVOIRS EN LIGNE

Le recours à l'information en ligne déborde le seul moment de l'annonce et accompagne les familles - voire les mères - tout au long de leur parcours de soin. Les réseaux sociaux, tels que le « facebook des enfants de West » s'inscrit ainsi tout autrement dans le parcours des familles. Différents travaux portant sur l'internet et les questions de santé, ont pourtant pu montrer que les attentes des internautes sont majoritairement de trois ordres : obtenir/donner des informations sur la santé, rechercher/fournir un soutien émotionnel, obtenir/fournir des informations pratiques pour résoudre ses propres difficultés de santé (Berg, 2011). On retrouve ces différents domaines dans les échanges tenus sur le facebook *Les Enfants de West*.

L'association « Les enfants de West » administre deux forums, un forum privé (351 participants) et un forum public (1 353 participants). L'adhésion au forum privé est conditionnée à l'acceptation de la présidente de l'association qui modère le forum. Les forums sont particulièrement animés avec des échanges quasi quotidiens. Les questions, les messages et les réponses échangés sur les deux forums abordent des sujets similaires détaillés ci-dessous. Sur le forum public, en dépit du fait que les messages sont accessibles à tout le monde, les échanges revêtent une dimension très personnelle et intime, les parents expliquant les problèmes de santé de leur enfant, mais également leurs émotions et sentiments. Ceci est à mettre en perspective avec les travaux de Lato-Toth et Proulx (2013) qui ont montré que les forums publics peuvent être considérés comme des espaces de « conversations privées en public ». Certaines questions, dévoilant par exemple les émotions des parents ou des photos des enfants, laissent toutefois présager que la dimension publique du forum (et surtout ses implications) n'est pas d'emblée comprise par tous les participants. D'autres parents aux compétences numériques plus aiguisées décident de ne poster que dans l'espace privé (cas de la maman de Maria).

Les usagers postant des messages sont majoritairement des femmes, principalement des mères. Chez les
Rapport final FAMWEST – S. Arborio, F. Hejoaka, E. Simon – Mars 2019

mères interviewées, l'adhésion au forum Facebook « Les Enfants de West » semble avoir marqué une étape importante dans leur parcours. Au-delà de l'accès à des informations pratiques, l'intégration d'une communauté de parents et de proches leur a permis de rencontrer des pairs partageant la même expérience et d'exprimer leur souffrance et leurs émotions. Cette surreprésentation des femmes n'est pas spécifique au syndrome de West ou au fait qu'il s'agisse d'une maladie infantile. Différentes études ont en effet mis en évidence le rôle prépondérant des femmes dans la gestion des maladies (Cresson, 1991) et de la santé des enfants. Au début des années 1970, Boltanski (1971) dans son analyse des usages sociaux du corps, observait déjà que les membres des classes sociales supérieures et les femmes avaient une consommation médicale plus importante. Par ailleurs, dans le domaine de l'Internet-santé, les femmes et les jeunes sont surreprésentés comme l'analyse Renahy dans sa revue de la littérature sur les inégalités sociales en matière d'accès et d'usages de l'Internet-santé (2012, p. 23). D'autres membres de l'entourage familial comme les grand-mères, les belles-mères, les tantes, ou les marraines sont également présentes sur le forum Facebook « Les enfants de West ». Quelques messages sont également envoyés par des nourrices ou des professionnels intervenant dans la prise en charge des enfants atteints du syndrome de West. Toutefois, la participation éventuelle de soignants n'a pas pu être documentée. Notons que certains parents exerçant une profession médicale peuvent apporter des réponses plus techniques, issues de leurs savoirs biomédicaux et professionnels. Il est difficile d'estimer le nombre de soignants, dont on peut faire l'hypothèse qu'ils adoptent sur ce forum, une posture d'observateur passif.

Concernant l'origine géographique, les parents résident essentiellement en France. Le forum n'étant pas limité à la France, des parents d'autres nationalités y sont présents. Il s'agit notamment de personnes résidant dans des pays du Maghreb où la prise en charge institutionnelle est défaillante et la prise en charge paramédicale sous-développée. Les hommes sont ici plus présents. Par contre, peu de parents d'Afrique subsaharienne sont présents, ou du moins ils sont peu actifs, probablement en raison du sous-diagnostic de cette maladie rare qui y prévaut et l'accès encore limité qu'ils peuvent avoir à l'Internet.

La littérature scientifique insiste souvent sur le rôle des dispositifs numériques dans la construction des savoirs d'expérience (Méadel, Akrich, 2010). Qu'en est-il de ce qui se joue en ligne sur le facebook Les enfants de West ?

Le syndrome de West est perçu par les acteurs de la prise en charge (voir la littérature scientifique ou la conférence donnée par S. Auvin dans le cadre de la journée de restitution) comme une maladie singulière : singulière car peu documentée, singulière car difficilement adaptable aux dispositifs d'administration de la preuve par essai clinique puisque ses conséquences sur l'évolution de l'enfant sont bien trop diverses (depuis un développement normal avec une disparition des crises jusqu'à un polyhandicap très invalidant et de crises non maîtrisées). Cette situation rend le moment de l'annonce du diagnostic difficile car il est difficile d'évoquer un pronostic. Cette situation est dès lors extrêmement violente pour les familles qui peuvent aussi bien se trouver face à un praticien qui ne donne aucune information ou qui banalise la situation en n'évoquant que le diagnostic générique d'épilepsie ou d'autres qui préfèrent évoquer immédiatement les situations les plus noires (« votre enfant sera un légume ») plaçant dès les parents dans une incapacité à faire face à un avenir surdéterminé (à l'opposé donc cette fois de l'incertitude évoquée plus haut). Par ailleurs, la pathologie est souvent accompagnée de comorbidité et elle évolue dans 75% des cas vers du polyhandicap rare et les familles font donc face à des annonces de diagnostics morcelés et progressifs tout au long du parcours de prise en charge. Cette situation est ainsi clairement porteuse d'incertitude pour les familles. Toutefois, la singularité de la pathologie et notamment dans sa dimension imprévisible quant à son impact sur le développement de l'enfant, permet aux parents (et en particulier les mères) progressivement de se détacher du regard biomédical porté sur leur enfant. Chaque syndrome de West est singulier, chaque enfant est singulier. Cette rhétorique de la singularité pourrait toutefois enfermer les familles dans un impossible partage des expériences et dès lors un impossible façonnement de savoirs expérientiels dans le sens où l'intersubjectivité au sein de groupe de pairs constitue un support indispensable pour l'élaboration d'un savoir à partir d'une expérience vécue.

Dans un tel contexte de déficit de savoirs et de rhétorique de la singularité, les échanges en ligne sur le facebook de l'association Les Enfants de West jouent un rôle important dans l'élaboration de savoirs partagés. Une partie des échanges visent à obtenir/donner des informations générales sur la maladie, sa nosographie, son étiologie, ses traitements. Certains internautes se proposent alors en traducteurs d'un discours biomédical pas toujours compréhensible pour les parents. Caron-Flintermann et. Al. proposent la typologie des savoirs suivante : savoir propositionnel (savoir que),

savoir procédural (savoir comment faire), savoir lié à la familiarité (expérience de) (2005). On peut dire que les échanges en ligne favorisent l'appropriation des « savoirs propositionnels » en neurologie (Ex : « mon neuro m'a dit que... Le SW se transforme en Lennox-Gastaut quand l'enfant grandit »). Le neurologue, moindrement le médecin, sont les deux acteurs dont les propos sont rapportés avec une reconnaissance implicite de leur expertise. Les figures de kinésithérapeutes et d'orthophonistes peuplent aussi régulièrement les posts du groupe. Les internautes ne rapportent pas ce qu'ils disent mais cette fois ce qu'ils font (avec l'enfant). C'est un savoir davantage procédural qui semble leur être reconnu.

Les échanges donnent la part belle à ce savoir procédural. En ligne, les internautes acquièrent des savoirs concrets et pratiques leur permettant d'assurer leur rôle d'aidant naturel auprès de leur enfant. Ils échangent sur les façons de prodiguer les soins : administration des traitements, dosage, sevrage, mise en place de régimes, etc. Les commentaires en réponse à un post, peuvent parfois donner lieu à de ce que l'application Facebook désigne par des « réponses ». Les commentaires peuvent parfois donner l'impression d'une accumulation d'expérience, de témoignages, d'avis, etc. Les réponses sont elles davantage l'occasion de micro-discussions. Quels que soient les modes de contributions et malgré leur caractère éclaté, ils peuvent favoriser chez les internautes des apprentissages issus des essais et erreurs mis en partage.

Gérer les imprévus, les situations pour lesquelles il n'existe pas de savoirs toujours très constitués fait aussi partie du quotidien des aidants naturels que sont les internautes. Dans le cas du syndrome de West, les spasmes par exemple, sont très discrets et pas toujours faciles à identifier. Certaines attitudes de l'enfant peuvent aussi bien relever de spasme, de jeu ou de stéréotypie. Les parents ne peuvent pas appeler au moindre doute le cabinet médical ou le service de neurologie. La quête d'information en ligne répond aussi à un besoin d'information immédiat. Les patients postent des vidéos de l'enfant et interrogent la communauté : « est-ce une crise ? ». Les internautes proposent des outils d'interprétation des situations aux sources hétérogènes (médicales, paramédicales, parentales) sans exclure pour autant l'expertise soignante : « Regarde si elle est connectée avec toi ou pas ! Si elle est absente malheureusement oui.... Si elle te répond, en revanche à voir avec le neuro ».

Enfin, les échanges en ligne sont à envisager au delà du façonnement des identités et des savoirs liés à la prise en charge biomédicale ou paramédicale des enfants. Ils jouent aussi un rôle important dans la réassurance des parents dans leur pratique de la parentalité avec des enfants différents (Simon, 2019 - voir chapitre en annexe de ce rapport). A défaut de pouvoir échanger avec d'autres parents à propos de la dernière petite robe ou jouet acheté (les objets les plus simples étant inappropriés), ils peuvent le faire sur le groupe : rechercher un siège bébé adapté, parler d'une ligne de vêtement facile à enfiler, etc. Rappelons aussi qu'un groupe Facebook est un dispositif qui crée du lien social en interconnectant différents individus entre eux *via* leur compte Facebook personnel (ou professionnel). Dans notre cas, à l'exception des professionnels, les membres sont connectés *via* leur compte personnel. On peut d'autant plus facilement créer des ponts et ne pas négliger le fait que l'enfant n'appartient pas qu'au monde médical. Les internautes peuvent partager des photographies/vidéos préalablement postées sur leurs propres comptes montrant leurs enfants dans des moments heureux et « ouvrir [peut-être] la possibilité de modes de vies différentes, non pas pour célébrer la différence en tant que telle mais pour mettre en place des conditions plus inclusives pour la protection et le maintien des vies qui résistent aux modèles d'assimilation » (Butler, p. 14).

DES SAVOIRS D'EXPERIENCES ? LE CAS DU POLYHANDICAP ET STIMULATION DE L'ENFANT

Si on se tient à la définition du handicap comme conséquence selon la formule de Philip Wood épidémiologiste à l'origine de la première classification de l'OMS « Le terme de handicap est limité à la désignation de la résultante sociale de la maladie, blessure, malformation, et donc au désavantage qu'entraînent celles-ci pour une personne déficiente placée dans une situation donnée » p. 453 on perçoit immédiatement que les neuropédiatres, les médecins, etc. prennent en charge la maladie considérée comme à l'origine du handicap, ce dernier n'étant dès lors que la conséquence de cette dernière. Or si la question de la gestion des crises est au centre des préoccupations de l'équipe médicale et des familles, la prise en charge du handicap est déléguée à d'autres acteurs.

Aussi au-delà des problèmes d'identification de la maladie, la prise en charge paramédicale des enfants constitue un « parcours du combattant » (Arborio, 2013) comme l'ont évoqué différents parents, qui contribue à entretenir l'incertitude autour de l'identification du handicap qui ne saurait être réduit à la seule expression d'une conséquence d'une maladie. Plusieurs caractéristiques majeures se dégagent

- Premièrement, la prise en charge paramédicale prescrite par les médecins est souvent tardive. L'objectif des médecins étant de contrôler les crises, leur priorité est le traitement antiépileptique. Mais alors que les enfants stagnent ou régressent, aucune prise en charge n'est proposée. Les sollicitations des parents sont régulièrement éludées ou refusées par les médecins. Les parents doivent parfois insister pour que les médecins fassent une ordonnance pour la rééducation. C'est donc souvent à l'initiative des parents et/ou sous leur pression que la rééducation est initiée. Certains parents font le choix de commencer la rééducation sans prescription médicale, assurant personnellement le coût de la prise en charge.

- Deuxièmement, lorsque la rééducation est prescrite, les parents rencontrent de nombreuses difficultés pour trouver une place dans une institution qui présente une longue liste d'attente (souvent plus d'une année). Les enfants bénéficient parfois d'une prise en charge sous-optimale, dépendante des heures et des spécialistes disponibles. Par exemple, l'institution ne disposant d'aucun spécialiste, l'enfant ne bénéficiera pas de séances d'orthophonie, ou encore il ne sera pas considéré comme prioritaire.

- Troisièmement, face à ce manque de places au sein des institutions, les parents ont parfois recours à des professionnels exerçant en ville. Mais ils sont alors confrontés à différentes difficultés que sont le manque de spécialistes et le refus de certains qui ne sont pas spécialisés dans les enfants polyhandicapés, le manque de disponibilité des professionnels qui sont surchargés, l'exercice dans une zone située hors du périmètre d'intervention, ou encore des professionnels non-conventionnés.

La rééducation représente donc pour les parents une composante centrale de la prise en charge des enfants, mais également une lourde charge en matière de logistique, une part des séances de rééducation se faisant au cabinet des praticiens et non à domicile. Certains enfants ont ainsi des activités quotidiennes de rééducation, généralement assurée par les mères mais facilitée également par l'aide indirecte des pères dans l'organisation familiale. Dans les observations que nous avons réalisées, certaines mères sont obligées de faire plus d'une heure aller-retour de transport pour emmener les enfants en séance. Ces contraintes de mobilité ajoutent à la fatigue physique et psychique des mères.

Les parents peuvent aussi être amenés à développer une prise en charge paramédicale que l'on qualifiera de supplétive, associant différents types d'activités de rééducation conventionnelle ou non. Lorsque l'enfant est petit, les parents jouent un rôle proactif dans la stimulation de leur enfant. Les mères cherchent très tôt à stimuler les enfants. Dans les familles visitées, les parents ont généralement installé un coin dédié à l'enfant et à sa rééducation. Ils utilisent différents supports combinant des jouets et objets ordinaires et d'autres, achetés sur des sites spécialisés.

Les mères qui assurent l'essentiel de la stimulation des enfants - bien que les mamans de Piotr et de Lina évoquent toutes deux ici le rôle important du père - s'inspirent de leur expérience passée lorsqu'elles ont déjà eu des enfants ou qu'elles se sont occupées de jeunes enfants, comme l'explique la mère d'Ahmed (12 ans) :

Au lieu de la laisser on va dire évoluer, la laisser jouer, se sentir machin, ben jouer avec elle et lui dire avec des jouets que j'ai achetés. [...] Alors déjà j'ai acheté un vrai tapis de gym pour qu'elle puisse apprendre à se déplacer correctement au sol, sans danger. Et j'ai acheté un, une espèce de rouleau. [...] Pour..., pour justement la position 4 pattes, lui montrer que ça avance tout ça. [...] Par exemple aussi le boulet. Le boulet qui fait dans tous les sens. Donc le souci après c'est tout ce qui est musical. [...] À la maison on est tout seul ; Je veux dire on n'a pas cherché où poser des questions. On ne nous a rien dit. C'est moi qui me suis dit bon s'il y a des problèmes de motricité, on va prendre des jouets pour motricité.

Les mères primipares s'attachent également à stimuler l'enfant, comme sont amenées à le faire de nombreuses mères. Toutefois, elles vont le faire de façon plus régulière et systématique, l'efficacité de la stimulation constituant un véritable enjeu. Les mères peuvent également apprendre des activités et gestes à réaliser à l'occasion des séances des enfants auxquelles elles assistent (orthophonie, kinésithérapie). Si elles sont dans certains cas de simples observatrices, elles sont dans d'autres cas associées aux activités, ce qui leur permet d'apprendre par la pratique et de reproduire ensuite les gestes à domicile. Certaines se forment à des pratiques de rééducation. La maman de Maria s'est ainsi formée à la pratique du bio-feedback et assure elle-même des formations pour les mamans intéressées.

Si dans certains cas cette pratique de stimulation de l'enfant est très normative et se construit sur la base des normes d'acquisition d'un enfant à âge égal (cas de la maman d'Aurélié qui se rapportait aux éléments présents dans le carnet de santé ou sur des sites internet consacrés aux enfants), dans d'autres cas, les mères cherchent à inventer des jeux, détourner des objets pour stimuler leur enfant. Les mères peuvent ainsi développer un véritable savoir-faire dans le domaine de la stimulation et de la rééducation psychomotrice des enfants. Cette pratique de la rééducation fait partie des savoir-faire expérimentiels que développent les mères, notamment parce qu'au-delà des gestes acquis et reproduits, elles apprennent à observer l'enfant et à réajuster les gestes et à rentrer en contact avec lui à travers ses activités.

L'EXPERIENCE DU SAVOIR : AU CONFLUENT DES INCERTITUDES ET DU RECIT DANS LE SYNDROME DE WEST

Nous avons vu que le diagnostic des polyhandicaps associés au syndrome de West et/ou comorbidités occupe une place importante dans l'identification de la maladie. Ce diagnostic long et complexe est marqué par l'incertitude entourant la sévérité et la réversibilité du handicap. La place et le rapport des parents au handicap varient en fonction des spécificités pathologiques et cliniques du syndrome de leur enfant et de l'évolution dans le temps du handicap (la plus grande partie des enfants de l'échantillon présentent un handicap dans le sens où ils présentent, à différents degrés, des retards de développement cognitifs et psychomoteurs). Leur rapport au savoir biomédical tout au long de leur parcours en est aussi impacté.

Certes, certains acteurs médicaux développent des discours pétris de certitudes. C'est le cas du neuropédiatre de Maria qui annoncera ainsi la maladie aux parents :

Il nous a dit clairement euh c'est, c'est très grave mais je pense que oui, votre fille a un syndrome de West. Elle a, elle a beaucoup de caractéristiques là-dessus [...] votre fille ne parlera certainement pas, ne marchera certainement pas, euh, ne vous reconnaîtra pas. Euh, enfin, il nous a dit des choses euh, et euh, franchement c'était tellement difficile à entendre [...] du jour au lendemain j'ai su que ma fille avait une maladie orpheline. On m'a dressé un tableau euh très noir, pour me donner des lueurs d'espoir. Je ne savais même pas si j'allais en avoir après les lueurs d'espoir

Mais dans le contexte des maladies rares, l'incomplétude de tout savoir se perçoit relativement vite. Les parents comme les différents acteurs du soin se heurtent tous chacun à leur manière à cette dimension insaisissable qui œuvre au cœur de certaines situations pathologiques. Autour d'une maladie rare, tel que le Syndrome de West, le vécu des aidants qui le vivent et l'interrogent au quotidien peut conduire les acteurs du soin à faire « l'expérience du savoir » dans ses aspects les plus élusifs. Aussi, dans cette étude, les situations des familles ont pour point commun d'être marquées par une extrême propension aux incertitudes, soit en raison du déficit de savoir médical, du fait de la récence des maladies rares, soit en raison de l'absence de comparaisons possibles entre malades, soit due à leurs manifestations très singulières aux plans symptomatiques, thérapeutiques ou pronostiques, mais aussi à cause des conséquences sociales de ces situations.

Les incertitudes constituent donc un point de départ et une occasion de réflexion au sujet des savoirs en santé et ce, à plusieurs niveaux :

- Tout d'abord dans une perspective expérimentielle puisqu'elles sont inhérentes à l'existence sociale commune. À ce titre, elles permettent notamment de travailler à l'interface des catégorisations conventionnelles entre soignants/soignés ; spécialistes/généralistes ; experts/profanes ou encore savoirs/connaissances/expériences.
- Elles deviennent ainsi un vecteur de compréhension de la manière dont chaque acteur appréhende les risques puis les transforme en modalités pratiques de soin, notamment à travers les logiques d'interaction sociale qu'elles déterminent de manière singulière.
- Ensuite, les incertitudes s'inscrivent au cœur d'une temporalité diachronique et d'un rythme marqué d'imprévisibilités, à contretemps d'une société occidentale cadencée sur la prédiction.
- Toutes ces caractéristiques placent les incertitudes au cœur de « l'invention du quotidien » dont parlait M. de Certeau (1990), comme autant de « tactiques » ou « d'usages » qui accompagnent un cheminement identitaire de la part des acteurs de soin.

- Enfin, elles inclinent à revisiter la dichotomie classique des savoirs/des représentations et des pratiques puisqu'elles les réconcilient dans un contexte qui s'éprouve plus qu'il ne s'apprend. Il s'agit là de « savoir-agir » et non, de savoir tout court.
- En dernier lieu, les modalités de savoir-faire qu'elles suscitent sont liées à la singularisation des prises en charge, dont le récit est le véhicule privilégié puisqu'il se distingue des savoirs théoriques (au demeurant absents), puisqu'il repose sur une structure diachronique et surtout puisqu'il représente une modalité essentielle de contextualisation singulière des usages.

À ce titre, prendre en compte la prégnance de ces incertitudes amènerait à revisiter l'éducation thérapeutique des patients/aidants, non pas seulement comme une occasion de transmission d'informations médicales avérées mais avant tout comme un moment d'élaboration identitaire pour les acteurs de la prise en charge. L'incertitude en santé reconnaît à l'expérience ses zones de savoir imprécises, différentes d'un savoir objectif qui est reproductible et déterminé *a priori*. Elle suppose néanmoins une dialectisation, c'est-à-dire une mise en forme et en sens de la situation pathologique, repérable à partir des récits des différents acteurs de la prise en charge.

Ecarts observés et justifications

CONSORTIUM COMPLEXE DE PARTENAIRES

Le projet prévoyait trois terrains d'enquêtes, dont un en région Lorraine, dont la mise en œuvre n'a pas pu être réalisée en raison de l'abandon du partenaire hospitalier nancéien et du décès de Mr Lahalle-Gravier, président de l'association Epilepsies Grand'Est.

La signature du consortium permettant d'acter le partenariat est intervenue tardivement avec un blocage au sein des services de l'UL et une mise à la signature des différents partenaires récente. Cela n'a sans doute pas favorisé la mise en place effective des collaborations au sein du consortium. Ceci explique la prise de retard sur la synthèse des dossiers médicaux et la caractérisation de la file active à Robert Debré.

DES RECHERCHES DE FINANCEMENTS COMPLEMENTAIRES

Afin de financer l'entièreté des aspects du projet, il a fallu rechercher des financements complémentaires. Le projet est aujourd'hui cofinancé par le CPER Etat Région Grand Est.

OBSERVATION DES CONSULTATIONS ET POSE DE DIAGNOSTIC

En raison des contraintes cliniques du suivi des enfants et la planification plusieurs mois à l'avance des rendez-vous, il n'a pas été possible sur le temps de l'étude de regrouper les consultations des enfants atteints du syndrome de West sur quelques jours, afin d'en faciliter les observations. Par ailleurs, certains enfants vus en consultations sont « d'anciens West », il n'existe pas à ce jour une file active des « anciens West » aujourd'hui suivis pour d'autres pathologies [autres formes d'épilepsie, syndrome de Lennox-Gastaut, sclérose tubéreuse de Bourneville...] qui aurait permis d'identifier plus systématiquement ces enfants.

Enfin, contrairement à ce qui était initialement prévu dans le projet, aucune observation de diagnostics en cours n'a pu être réalisée au sein du service des hospitalisations. Au-delà des difficultés humaines et éthiques qu'implique la sollicitation de familles en souffrance, confrontées à la découverte du diagnostic du syndrome de West, se posaient en effet des contraintes logistiques. Le syndrome de West étant une maladie rare, il n'était pas possible de planifier les missions de prévoir et d'organiser les missions à l'avance.

TRAVAIL D'ÉTAT DE L'ART CONSÉQUENT

Le retard pris sur le calendrier initial, doit aussi être rapporté à un travail théorique qui a dû être

mené pour mieux définir la notion de « savoir d'expérience ». Cette notion a fait l'objet d'un travail bibliographique approfondi qui a notamment permis de dégager les spécificités actuelles de ce concept dans le contexte d'étude du syndrome de West. Cet apport relatif aux savoirs d'expérience, - non envisagé au départ dans sa forme bibliographique très approfondie -, a donné lieu à la rédaction d'un ouvrage collectif dont la parution est prochaine (Octobre 2019).

La collecte et l'analyse des données ont donc pris du retard. Les 41 entretiens menés par S. Arborio et F. Hejoaka ont fait l'objet d'une analyse détaillée menant à des résultats préliminaires d'ores et déjà présentés aux Journées Françaises Contre l'Epilepsie les 10 et 12 Octobre 2017, à Marseille (Arborio, 2017 ; Hejoaka, 2017), dans le rapport final de post-doctorat de F. Hejoaka (2017) et dans le rapport d'HDR de S. Arborio (2017). Les observations réalisées en ligne par E. Simon ont fait l'objet d'analyse systématique et on donné lieu à la publication d'un chapitre d'ouvrage (2019).

Par contre, l'ensemble des entretiens réalisés par E. Simon n'ont pas encore tous fait l'objet d'une analyse systématique et les analyses transversales sont donc à venir. Pour le moment l'accent a été porté sur deux des trois axes prévus : celui de l'identification de la maladie, ainsi que celui de l'analyse des échanges sur les réseaux sociaux. L'axe relatif aux prescriptions médicamenteuses et non médicamenteuses a fait l'objet d'analyses préliminaires mais dont la rédaction demande à être développée au cours de l'année à venir. Une publication commune (E. Simon et S. Arborio) est prévue à ce sujet en 2020.

Solutions mises en œuvre

UN NOUVEAU PARTENAIRE EN REGION GRAND EST :

Un terrain de remplacement sur le territoire Grand Est a fait l'objet d'un accord avec le CHRU de Strasbourg (Hôpital de Haute Pierre) en la personne d'Anne de Saint Martin. Ce nouveau partenariat a permis d'ailleurs de collecter un nombre supérieur d'entretiens avec les familles à celui escompté initialement. Sans certitude quant à la finalisation d'un partenariat de remplacement en région, nous avons, en effet, continué à collecter des discours à partir de la liste fournie par l'hôpital Robert Debré.

UNE RESTITUTION A MI-PARCOURS AVEC NOS PARTENAIRES ASSOCIATIFS

La collaboration avec les partenaires associatifs a permis de faire bouger les lignes du projet dans la maturation de ce dernier. Si les liens ont été plus distants dans la période de collectes de données, l'organisation en janvier d'une première restitution a été un premier événement permettant de co-construire la dernière phase du projet consacrée au transfert des résultats.

CALENDRIER ACTUEL ET TÂCHES POST-RAPPORT FINAL :

Un nouveau calendrier a été établi avec l'accord de la Fondation des Maladies rares et en articulation avec l'étude ancillaire codirigée par S. Arborio et E. Simon et financée par la CPER Grand Est. La recherche prend donc fin en 2019 et une série de tâches seront donc assurées après la rédaction de ce rapport « final » (voir plus haut pour l'analyse des données).

Un colloque SHS international, intitulé « ETP, une forme de médiation sanitaire ? » est en cours d'organisation (14-15 Novembre 2019) et sa tenue donnera lieu à la publication d'actes en 2020-2021. Une trentaine de participants sont attendus, appartenant essentiellement aux champs des SHS.

Enfin, le travail collectif au sujet des recommandations en ETP reste à réaliser avec les différents partenaires, en fonction de leurs disponibilités respectives. Nous envisageons cette réunion pour le mois de juin 2019 au cours de laquelle nous évoquerons aussi un projet de restitution/médiation dans le cadre de la fête de la science 2019 avec l'ensemble de nos partenaires.

En vert : actions réalisées - en blanc : actions à mener.

Période	Actions	Evénements	Retombées
---------	---------	------------	-----------

2015	Recherche des financements	Obtention des financements Région Lorraine (5000 €), Société pharmaceutique SHIRE (15000 €) Fondation des maladies rares (appel 2015) (90 000 €).	Engagement effectif dans la mise en œuvre des recherches
Novembre 2015	Recherche bibliographique	Mise en place et alimentation d'une base de données bibliographiques	Contextualisation précise de la recherche dans diverses disciplines : neuropédiatrie, anthropologie, sciences de l'information et de la communication, sciences de l'éducation
Novembre 2015	Publication post-offre doctorat	Recrutement post-d'une doctorante à 100%	Profil : anthropologie de l'enfance qui vient consolider les compétences de l'équipe
Décembre 2015	Démarche de terrain (convention CPP et CNIL)	Conventions obtenues	Démarrage possible de la phase d'enquête : recrutement pour les entretiens, observations dans les services hospitaliers, observations des échanges en ligne.
Décembre 2015	Présentation de et associatif	Deux journées de staff et deux réunions téléphoniques avec les associations	Collaboration effective avec les partenaires
Janvier-Juin 2016	Entretiens et observations réalisés	18 entretiens et 5 journées d'observation réalisées à Paris	Démarrage de la constitution de la base de données qualitatives
Avril-Juin 2016 (fin du contrat de post-doctorat de F. Hejoaka)	Retranscription des entretiens réalisés		Constitution du corpus de données textuelles
Juin 2016	Dépôt d'une demande de financement complémentaire auprès du CPER	Obtention du financement complémentaire CPER dédié aux restitutions et valorisation de la recherche	Démarrage de l'étude ancillaire <i>Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles</i> , S. Arborio, E. Simon, dir.
Juin 2016-2017	Poursuite des entretiens et observations	Poursuite des recrutements et observation en Région et hors Région 56 entretiens réalisés avec 30 familles	Développement de la base de données qualitatives
Octobre 2016	Organisation Colloque intermédiaire sur les savoirs d'expérience en	24 et 25 Octobre 2016 à Metz	Collaboration supplémentaire avec le laboratoire LAPCOS de l'université de Nice Sophia Antipolis

	santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires		
Octobre 2017	Rendu du rapport final de F. Hejoaka		Contribution à l'analyse des données
Janvier-décembre 2017	Premières valorisations des résultats	Participation à des colloques nationaux (JFE - Les projets SHS dans les maladies rares, Fondation des maladies rares - Journées fédération alliances maladies rares)	Valorisation des résultats et transfert de ces derniers
Novembre 2017 - Juin 2018	Collecte de données complémentaires	Finalisation des entretiens en Région Grand Est	Renforcement de la base de données qualitatives pour la phase d'analyse
	Finalisation du retranscript de l'entretien des données		Utilisation dans le cadre de l'analyse qualitative des données
	Analyse des données	Analyse qualitative des discours et des pratiques	Rédaction d'articles scientifiques, participation à des colloques nationaux et internationaux, rédaction d'un ouvrage collectif en SHS
Juin 2018	Publication de l'ouvrage sur les savoirs d'expérience	Publication aux éditions des Presses universitaires de Lorraine, collection « Série actes »	
Janvier - juin 2018	Restitutions des résultats	22 Janvier organisation d'un atelier à R. Debré Organisation ensuite d'un atelier similaire à Strasbourg	Co-construction des recommandations en matière d'ETP
Juin 2018	Rédaction du rapport Fondation des maladies rares		
Septembre-Décembre 2018	Participation à des colloques nationaux (Société Française de Neurologie pédiatrique, Journées françaises de l'épilepsie) et internationaux (International Conference on Epilepsy and Treatment, Congrès International de l'épilepsie)		Valorisation des résultats et transfert de ces derniers
Octobre 2018	Organisation colloque final, pluridisciplinaire sur le syndrome de West OU panel en marge d'une manifestation internationale sur l'épilepsie		Valorisation du caractère pluridisciplinaire de la recherche

Janvier Décembre 2018-2019	Participations à des colloques nationaux et internationaux (par exemple : Société Française de Neurologie pédiatrique, Journées françaises de l'épilepsie, International Conference on Epilepsy and Treatment, Congrès International de sociologie, World TSC conférence) +		Valorisation du caractère pluridisciplinaire de la recherche
----------------------------------	--	--	--

Octobre 2019	Publication de l'ouvrage Scientifique en SHS issu du colloque 1 Fam-West		Valorisation des résultats dans les domaines scientifiques de l'anthropologie et des sciences de l'information et de la communication
Mars-Septembre 2019	Finalisation de l'exploitation des données		Co-rédaction article Arborio-Simon
Juin-Octobre 2019	Co-construction recommandations ETP		Transfert des résultats
Novembre 2019	Colloque final Fam-West à Nancy		Valorisation du caractère pluridisciplinaire de la recherche

Communications et publications, valorisation

2016

- Conférence(s), communication(s), poster(s), table(s) ronde(s) :

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

2017

- Conférence(s), communication(s), poster(s), table(s) ronde(s) : 5

- ☐ 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
- ☐ Danse, M, Hejoaka F, Goujon E, Simon E, Arborio S, Auvin S. « Lorsque soignants et anthropologues collaborent : l'expérience de l'étude Famwest à l'hôpital Robert Debré (Paris) », *Journées Françaises contre l'Epilepsie*, 12 Octobre 2017, Marseille
- ☐ Arborio S. « Savoir, incertitudes et expériences en santé », Conférence invitée, *Journée Nationale de l'Alliance Maladie Rare*, Reims, 28 Février 2017
- ☐ Arborio S., Simon E. « État d'avancement du projet », Journée ARIANE, Nancy, 16 octobre.

Articles (dans des revues internationales ou nationales avec comité de lecture répertoriées par l'AERES ou dans les bases de données internationales) : 2

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

- Rapports : 2

- ☐ Hejoaka F. *Rapport final FAMWEST de recherche post-doctorale*, octobre 2017, 74 p.
- ☐ Arborio S. *Rapport d'HDR : Savoirs, incertitudes et expériences en santé - À propos de la périnatalité et des épilepsies sévères*, octobre 2017.

2018

Conférence(s), communication(s), poster(s), table(s) ronde(s) : 3

- ❑ Simon E. « Echanges en ligne, co-construction des savoirs ou surveillance accrue des patients connectés ? », *Journée d'étude, Rencontres Santé Société Georges Canguilhem, La santé connectée, une totale mutation* ? 05-06 octobre 2018, Strasbourg
- ❑ Arborio S. et al. « West Syndrom : preliminary results » Congrès Européen sur l'épilepsie, 26-29 Aout 2018, Vienne, Autriche
- ❑ 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

Articles (dans des revues internationales ou nationales avec comité de lecture répertoriées par l'AERES ou dans les bases de données internationales) : 1

- ❑ Arborio S. *et al.* « West Syndrom : preliminary results » *Epilepsia* Volume 59, Issue S3 13th European Congress on Epileptology Vienna, Austria 26th - 30th August 2018, Pages: S1-S376, December 2018

2019

Conférence(s), communication(s), poster(s), table(s) ronde(s) : 1

- ❑ Arborio S. et Simon E. « du diagnostic à l'identification » *Congrès de la Société Française de Neurologie Pédiatrique*, 16-18 janvier 2019, Strasbourg

- Ouvrage scientifique : 1

- ❑ Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., Simon F. « Les savoirs expérimentiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires » Coll. Actes, Université de Lorraine, Nancy-Metz, 2017 (à paraître).

- chapitres d'ouvrage : 3

- ❑ Arborio S. « 'Le savoir comment' : entre incertitudes et récits - Etude de cas dans le Syndrome de West » in Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., Simon E. *Les savoirs d'expérience en santé - Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, Presses universitaires de Nancy, Collection Série Actes (à paraître en 2019).
- ❑ Halloy A., Hejoaka F., Simon E., « état de l'art des savoirs d'expérience », in Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., Simon E. *Les savoirs d'expérience en santé - Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, Presses universitaires de Nancy, Collection Série Actes (à paraître en 2019).
- ❑ Arborio S., Simon E., Hejoaka F., Halloy A., « La fabrique des savoirs expérimentiels : un regard empirique », in Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., Simon E. *Les savoirs d'expérience en santé - Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, Presses universitaires de Nancy, Collection Série Actes (à paraître en 2019).

Articles (dans des revues internationales ou nationales avec comité de lecture répertoriées par l'AERES ou dans les bases de données internationales) : 1

- ❑ Arborio S. « Quand diagnostiquer fait parler : La « relation diagnostique » dans le Syndrome de West » *Revue Questions de communication* - (à paraître) Juillet 2019

➤ Valorisations destinées au grand public :

Chapitres d'ouvrage : 1

2019

- Simon E. « Effets imaginés, effets documentés de la e-santé », In Euro Cos Humanisme & Santé (eds.), *La santé connectée, une totale mutation!*, Editions de Santé.

Rapports : 1

- Arborio S., Hejoaka F. Simon E. (2017) *Rapport intermédiaire programme famwest*, Fondation des Maladies Rares, 39 p.

Autres productions et dispositifs liés au projet : 1

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

Intérêt social

Comme évoqué dans le calendrier, différentes actions de restitutions auprès des familles et équipes soignantes étaient prévues dans le cadre du projet.

Les bases d'un dialogue et d'une collaboration entre les chercheurs en SHS et des praticiens de santé en neuropédiatrie ont permis, malgré quelques difficultés, de mener à bien le projet. Dans un premier temps, la mise en place des observations au sein de l'HDJ a été délicate, car les infirmières qui étaient nos principales interlocutrices n'avaient pas été précisément informées de l'étude et des modalités de la coopération. Elles étaient absentes lors de la réunion de présentation de l'étude à l'équipe en janvier 2016. Au-delà de ce défaut d'information, l'équipe soignante ne connaissait pas ou peu les méthodes de travail des anthropologues par observation. La présentation détaillée du projet aux équipes, la présence sur le terrain, le respect des règles éthiques et les échanges formels et informels établis au fil des observations ont permis d'établir une relation de confiance et construire un solide partenariat. Si les équipes soignantes sont familières des SHS dans certains secteurs de santé (VIH/sida, cancer, maladies chroniques type diabète, hypertension), il n'en était pas de même dans le secteur de la neuropédiatrie du fait sans doute de la rareté relative des travaux et de la récente structuration et collaboration des champs biomédicaux, paramédicaux et associatifs dans le domaine de l'épilepsie. Une présentation de l'évolution de cette collaboration a été présentée aux Journées françaises de l'épilepsie qui eurent lieu à Marseille du 9 au 12 octobre 2017.

Notons que la réflexion qui est menée sur les dispositifs d'ETP est également nourrie par un projet de recherche dirigé par E. Simon et qui porte sur l'éducation thérapeutique au sein d'un service de rhumatologie à l'hôpital Mercy. Ce projet a donné lieu à différentes communications :

Simon E., Poivret D, (2017, décembre), Résultats préliminaire d'une évaluation à 6 mois d'une ETP en ostéoporose, *30^e Congrès de la société française de Rhumatologie*, 10 décembre, Paris.

Simon E. (2017, octobre). L'éducation thérapeutique en ostéoporose au regard des représentations des patients, *6^{eme} journée ETP rhumatologie Grand Est*, 06 octobre, Novotel Metz.

Simon E. (2016, novembre). Reconfiguration de la relation patient médecin et éducation thérapeutique, *4^{ème} rencontre d'éducation thérapeutique*, 18 novembre, Hôpital Mercy.

- **Retombées pédagogiques du projet :**

Le projet permet de documenter les savoirs d'expérience des familles sur une pathologie rare et a pour objectif finalisé d'enrichir la réflexion sur la mise en place de dispositifs d'ETP adaptés. Sans que ce projet ne débouche sur la création d'un nouveau diplôme ou encore sur de l'innovation pédagogique à proprement dite, il vient enrichir des enseignements des chercheuses impliquées notamment dans le cadre du diplôme de master (1&2) A3R. Ce master vise à former des cadres de santé (formation continue) ou des étudiants en SHS (formation initiale) à la prise en charge en réseau des personnes en autonomie limitée (handicap ou vieillissement). Il vient donc enrichir les enseignements suivants : anthropologie de la santé (M1 - Arborio, Simon), anthropologie du handicap (M2 - Arborio), ETP (M2 - Simon), Communication en santé (M2 - Simon).

Par ailleurs, cette recherche menée sur les pratiques de médiation de la santé, vient aussi alimenter les enseignements de M2 donnés par E. Simon dans le cadre du Master 2 de médiation scientifique, de l'université de Guyane (Espé de Cayenne).

- **Transversalité du projet et liens de la recherche avec son environnement**

Rappel :

- Laboratoires concernés par le projet : CREM (EA 3476), INSERM U1141
- Liens avec les établissements et organismes extérieurs :
Hôpitaux de Strasbourg- Haute Pierre et hôpital Robert Debré & 3 Associations : Injeno, ASTB et Les enfants de West.

Ce projet s'inscrit dans un des axes de l'équipe Praxis du CREM à savoir l'axe « Technosciences et Santé ». À ce titre, il entre en résonance avec d'autres projets menés au sein de cet axe en particulier le projet COM-Patient dirigé par E. Simon, financement Prix de la recherche clinique 2016 de l'hôpital Mercy. Le projet COM-Patient est un projet de recherche finalisée qui vise à améliorer le dispositif d'éducation thérapeutique mis en place à l'hôpital Mercy dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes d'ostéoporose. Les observations des médiations de santé dans le cadre de l'ETP réalisées dans ledit projet viendra alimenter la réflexion finalisée du projet Fam-West sur la mise en place d'ETP en épilepsie du nourrisson.

Par ailleurs, en documentant les savoirs d'expérience et leurs formes narratives, le projet FAM-West s'inscrit dans le projet quinquennal de l'unité « Sociétés de narration, narrations des Sociétés ».

Suite envisagée

Compte tenu du retard de calendrier, les suites éventuelles ne sont pas encore envisagées à ce jour.

Apports de la Fondation maladies rares

L'appui de la Fondation des Maladies rares a été déterminant pour lever les difficultés rencontrées par les chercheuses. Le contact d'Anne de Saint Martin a ainsi été indiqué par Mme Benkemoun. On peut aussi signaler la réelle compréhension du temps de la recherche par la fondation qui nous a permis de bénéficier d'un délai supplémentaire dans la réalisation du projet.

Budget

Voir classeur annexe, rendu à la FMR le 15/10/2018.

Description grand public

La présente recherche s'est appuyée sur une équipe pluridisciplinaire composée de deux médecins, de deux anthropologues de la santé et de trois associations de patients. À travers une problématique anthropologique, elle entendait mieux comprendre les modalités de construction des savoirs relatifs à deux aspects du parcours de vie des familles : l'identification de la maladie et la prise en charge thérapeutique des patients atteints du syndrome de West. Cette forme sévère d'épilepsie du nourrisson est une maladie et un handicap rares dont les caractéristiques questionnent le savoir de la maladie dans ses formes plus conventionnelles, notamment dans le cadre de la relation médecin-malade (déficit de savoir diagnostic, symptomatologie discrète et inhabituelle, caractérisation de la situation de handicap...), mais également dans les formes de prises en charge qui en découlent (effets secondaires des médicaments, régime thérapeutique, manque de structures adaptées). Ici, le syndrome de West est abordé à la fois comme une forme d'épilepsie spécifique et à la fois comme une maladie emblématique de problématiques transversales, communes à différentes épilepsies sévères (notamment sclérose tubéreuse de Bourneville). L'objectif de la recherche consistait à caractériser et à discerner la place du savoir expérientiel des familles en matière d'identification de la maladie et de traitement. La connaissance analysée était issue du point de vue des familles - et des patients lorsque cela est possible - et elle a permis, *in fine*, une meilleure prise en compte de cette expérience vécue dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

La méthodologie ethnographique était basée sur des entretiens effectués auprès des familles (60), des observations (hospitalisations, hôpital de jour et examens complémentaires (EEG et IRM) et séances d'ETP) et de l'analyse de corpus Facebook (pages « STB » et « Enfants de West »).

Les résultats mettent en évidence l'importance de savoirs d'expérience dans le cadre de la prise en charge du syndrome de West. Celle-ci permet de revisiter la dichotomie classique d'une part des savoirs/des représentations de la maladie et des pratiques de soins qu'elles les réconcilient dans un contexte qui s'éprouve plus qu'il ne s'apprend et d'autre part des soignants et des pairs aidants. En effet, dans ces formes transversales de prise en charge de maladies et handicap rares, il s'agit avant tout de « savoir- agir » et non, de savoir tout court. Un accent est porté sur la singularisation des prises en charge, et celle-ci est notamment traduite à travers les récits des parents qui sont le véhicule privilégié de leurs savoirs d'expérience. Si ces savoirs comportent une part

d'incertitude exprimée, ils comportent également, dans leur forme narrative, une part de souplesse qui permet d'adapter la prise en charge aux singularités de la famille et de l'enfant.

À ce titre, prendre en compte ces savoirs et leur modalité d'expression amène à revisiter l'éducation thérapeutique des patients/aidants, non pas seulement comme une occasion de transmission d'informations médicales avérées mais aussi comme un moment d'élaboration identitaire pour les acteurs de la prise en charge.

Bibliographie

Akrich, Madeleine. (2010). From communities of practice to epistemic communities: health mobilizations on the internet. *Sociological Research Online*, 15(2), 10.

Akrich, Madeleine, & Méadel, Cécile. (2009a). Les échanges entre patients sur l'Internet. *La Presse Médicale*, 38, 1484-1490.

Akrich, Madeleine, & Rabeharisoa, Vololona. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*, 24(1), 69-74.

Arborio Sophie (2013) « L'imprévisibilité des épilepsies sévères chez l'enfant : approche anthropologique d'une prise en charge globale » Rapport non publié - Consultation Viropharma

Arborio Sophie, (2017) « Savoir, incertitudes et expériences en santé », Conférence invitée, *Journée Nationale de l'Alliance Maladie Rare*, Reims, 28 Février.

Arborio Sophie, (2017). *Rapport d'HDR : Savoirs, incertitudes et expériences en santé - À propos de la périnatalité et des épilepsies sévères*, octobre.

Aubé, Sandra, & Thoër, Christine. (2010). La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur internet: étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale. *RENAUD, L., éditeur: Les médias et la santé: de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*, 239-266.

Auvin S. (2010). Ketogenic diet in Infantile Spasms: time for new perspectives, *Future Neurol.* 5:653-656.

Auvin S. et al. (2012), Diagnosis delay in West syndrome: misdiagnosis and consequences, *Pediatr*, 171 :1695-701.

Barbot, Janine. (2002). *Les malades en mouvements: la médecine et la science à l'épreuve du sida*: Balland.

Barbot, Janine, & Dodier, Nicolas. (2000). L'émergence d'un tiers public dans la relation malade- médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH. *Sciences Sociales et Santé*, 18(1), 75-119.

Barrier, P. (2013). L'autonomie du patient: le point de vue du patient. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 7(4), 311-315.

Berg Kristen Andrea, (2011), *Health management in the age of the internet*. Thèse en philosophie, Faculty of Social Work University of Toronto, 301 p.

Blume, Stuart, (2017). In search of experiential knowledge. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 30(1), 91-103.

Boltanski Luc, (1971) Les usages sociaux du corps, *Annales*, 26-1, pp. 205-233.

Borkman, Thomasina. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *The Social Service Review*, 445-456.

Boudier, Fabienne, Bensebaa, Faouzi, & Jablanczy, Adrienne. (2012). L'émergence du patient-expert: une perturbation innovante. *Innovations*, 39, 13-25.

Burda, Marika HF, van der Horst, Frans, van den Akker, Marjan, Lemmens, Paul, & Knottnerus, J André. (2012). Researching experiential expertise: methodological considerations. *Harvesting and validating experiential expertise to support autonomy of people with diabetes mellitus*, 109.

Bureau, Eve, & Hermann-Mesfen, Judith. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*(8).

Caron-Flinterman, J. Francisca, Broerse, Jacqueline EW, & Bunders, Joske FG. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? *Social Science & Medicine*, 60, 2575-2584.

Corbin, J. M., & Strauss, A. (1991). A Nursing Model for Chronic Illness Management Based Upon the Trajectory Framework. *Research and Theory for Nursing Practice*, 5(3), 155-174.

Corbin, Juliet, & Strauss, Anselm. (1985). Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8, 224-247.

De Certeau Michel (1990), *L'invention du quotidien*, ed. Gallimard, T1, « Arts de faire ».

Danse, M, Hejoaka F, Goujon E, Simon E, Arborio S, Auvin S. (2017), « Lorsque soignants et anthropologues collaborent : l'expérience de l'étude Famwest à l'hôpital Robert Debré (Paris) », *Journées Françaises contre l'Epilepsie*, 12 Octobre 2017, Marseille.

Defert, Daniel. (1994). Un malade du sida peut-il être un réformateur social ? » Entretien avec Daniel Defert. *Esprit*, 7.

Epstein, Steven. (1995). The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Science, Technology, & Human Values*, 20(4), 408-437.

Eysenbach, Gunther, (2008), "Credibility of Health Information and Digital Media: New Perspectives and Implications for Youth." *Digital Media, Youth, and Credibility*. Edited by Miriam J. Metzger and Andrew J. Flanagin. The John D. and Catherine T. MacArthur Foundation Series on Digital Media and Learning. Cambridge, MA: The MIT Press, 2008. 123-154. doi: 10.1162/dmal.9780262562324.123

Flora, Luigi. (2013). Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé: état des lieux. *Éducation permanente*, 195, 59-72.

Flora, Luigi. (2014a). L'émergence du patient-expert. Une nouvelle figure dans le champ de la santé.

L'engagement associatif dans le domaine de la santé, 17.

Flora, Luigi. (2014b). Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé. *Coord.: Jouet E., Las Vergnas O., Noel-Hureaux E.), Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé: du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé, Paris, Archives contemporaines, 21-41.*

Flora, Luigi. (2016). Le savoir des malades à travers un référentiel de compétences «patient» utilisé en éducation médicale. *La Recherche en Education.*

Freidson, E. (1970) *Professional Dominance: the Social Structure of Medical Care*. New York: Atherton.

Giraudet-Le Quintrec, Janine-Sophie. (2010). L'annonce diagnostique dans la maladie chronique. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education, 2, S223-S227.*

Godrie, Baptiste. (2016b). Vivre n'est pas (toujours) savoir - Richesse et complexité du savoir expérientiel. *Le partenaire, 24(3), 35-38.*

Hejoaka Fabienne, (2017), *Rapport final FAMWEST de recherche post-doctorale*, octobre 2017, 74 p.

Jouet, Emmanuelle, & Flora, Luigi. (2010). *Usagers-experts: la part du savoir des malades dans le système de santé*: Université de Paris VIII.

Jouet, Emmanuelle, Flora, Luigi, & Las Vergnas, Olivier. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses, 2010, olivier_lv.*

Jutel, Annemarie. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of Health & Illness, 31(2), 278-299.*

Jutel, Annemarie, & Nettleton, Salomé. (2011). Towards a sociology of diagnosis: reflections and opportunities. *Social Science & Medicine, 73(6), 793-800.*

Karazivan, Philippe, Dumez, Vincent, Flora, Luigi, Pomey, Marie-Pascale, Del Grande, Claudio, Ghadiri, Djahanchah Philip, Lebel, Paule. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine, 90, 437-441.*

Marin, Claire. (2015). *Violences de la maladie, violence de la vie-2e éd*: Armand Colin.

Mazanderani, Fadhila, Locock, Louise, & Powell, John. (2012). Being differently the same: The mediation of identity tensions in the sharing of illness experiences. *Social Science & Medicine, 74(4), 546-553.*

Méadel C., Akrich M., 2010, « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les Tribunes de la santé, 29*, pp. 41-48

Olivier de Sardan, Jean-Pierre. (2008). *La rigueur du qualitatif : les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-La-Neuve: Academia-Bruylant.

Prior (2003) Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology Lindsay Prior, *Sociology of Health & Illness* Vol. 25 Silver Anniversary Issue 2003 ISSN 0141-9889, pp. 41-57

Pols, Jeannette. (2014). Knowing patients: Turning patient knowledge into science. *Science, Technology, & Human Values*, 39(1), 73-97.

Renahy, E. (2012). Les inégalités sociales face à l'internet-santé. Enseignements tirés d'enquêtes internationales. In Christine Thoër & J. J. Lévy (Eds.), *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations* (pp. 13-36). Canada: Presses de l'Université du Québec.

Ruszniewski, Martine, & Rabier, Gil. (2015). *L'annonce: dire la maladie grave*: Dunod.

Stroebe Wolfgang, Stroebe Margaret, (1996), « The social psychology of social support », pp. 597-621, in : Higgins E. Tory, Kruglanski Arie W., dirs, *Social Psychology*, New York, The Guilford Press.

Simon Emmanuelle, (2017). Les échanges en ligne de femmes africaines francophones confrontées à l'infertilité, pp. 93-112. In L. Ballarini, C. Ségur, dirs, *Devenir public*, Paris, Mare & Martin.

Simon Emmanuelle, (2016). Parcours en ligne d'internautes africaines francophones : une (bio)médicalisation de la reproduction?, pp. 91-108. In D. Bonnet, V. Duchesne, eds, *Procréations médicales et mondialisation. Expériences africaines*, Paris, Éd. L'Harmattan.

Thiel, M. J. (2006). *Entre malheur et espoir: annoncer la maladie, le handicap, la mort*. Strasbourg: Presses universitaires de Strasbourg.

Thievenaz, Joris, Tourette-Turgis, CATHERINE, & Khaldi, CÉLINE. (2013). Analyser le «travail» du malade. *Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique*. [Analyzing the "work" of the patient. *Novel challenges for the education and research in therapeutic patient education*] *Education Permanente*, 195(2), 47-58.

Tourette-Turgis, Catherine. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient: la maladie comme occasion d'apprentissage*: De Boeck Supérieur.

Turner, S. (2001) What's the problem with experts?, *Social Studies of Science*, 31, 1, 123 - 49.

Williams, Gareth, & Popay, Jennie. (1994). Lay knowledge and the privilege of experience. *Challenging medicine*, 118-139.

Wood Philip, 1980, « Comment mesurer les conséquences des maladies ? La classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps », *Chronique OMS*, no 10.

Annexes

Annexe 1 : guide d'entretien
Annexe 2 : tableau des entretiens réalisés
Annexe 3 : publications

Annexe 1 : Guide d'entretien

Comment s'appelle votre enfant ? Quel âge a t il ? A t il des frères et sœurs ?

GENÈSE

Je vous propose, dans un premier temps, de me raconter votre parcours, **quand et comment** sont apparues **les difficultés de votre enfant**, est-ce que c'est vous-mêmes qui les avez constatées, est-ce que c'est quelqu'un d'autre, comment et par qui avez-vous été informé(e)...

Autrement dit, quelle est, si l'on peut dire, **l'histoire de votre enfant et de sa maladie**.

pour comprendre et creuser un peu plus en détails la situation, chercher à savoir

- a) A quand faites-vous remonté les premiers signes de la maladie de votre enfants ? premiers signaux, problèmes ?
- b) si les problèmes sont survenus de manière **brutale**, comme une rupture dans le parcours de vie ou au contraire s'ils se sont installés petit à petit ? Vous souvenez vous des premiers événements qui vous a amené à consulter/inquiétude ? Comment, et par qui, se sont prises **les décisions** pour entreprendre les consultations ?
- c) Comment s'est passé **le premier rendez-vous** ? Pouvez-vous me le raconter ? De quoi vous a-t-on parlé pendant l'entretien (cause de la maladie, pronostic, traitement, conséquences sociales) ? Qu'est-ce qui s'est décidé à la suite de ce premier rendez-vous ? Qu'est ce qui ou qui est-ce qui vous a décidé à consulter un spécialiste ?
- d) quand vous a-t-on parlé du SW ? Est-ce que cela a été rapidement identifié ? Pouvez vous me raconter comment s'est passé le premier rdv durant lequel a été évoqué le syndrome de West ? de quoi vous souvenez vous ? Quelles ont été premières informations des médecins ?

PRISE EN CHARGE MÉDICAMENTEUSE

- e) Quel traitement a été prescrit ? Est-ce toujours le même aujourd'hui ? Si le médicament a changé, pourquoi ? Que savez-vous de ce médicament ? Quelle est la posologie ?
- f) Quelles sont les difficultés liées à ces traitements (administrer le médicament à votre enfant ? respecter la prise régulière) ? sont elles particulières à votre enfant ou les mêmes pour tous les enfants qui prennent ces traitements ?
- g) Est-ce que vous trouvez que votre enfant est changé depuis qu'il est sous ce traitement (se retourner, se tenir assis, fixer le regard, attraper les objets, manger et boire correctement – diminution des crises ou effets secondaires : prise de poids, agitation, tension) ? Pensez-vous que ce traitement soit efficace ?
- h) Est-ce que votre enfant prend aussi des compléments vitaminés ? est-ce que vous savez à quoi cela sert-il ?
- i) Dans le cas des régimes : depuis quand votre enfant est sous régime cétogène ? comment cela a-t-il commencé ? Avez-vous suivi des séances d'éducation thérapeutique avec une diététicienne ? Pouvez-vous m'en parler ? Avez-vous toujours votre carnet d'ETP ? En quoi consiste-t-il ? où le conservez-vous ? le consultez-vous de temps à autre ? le tenez-vous à jour ?
- j) Au quotidien est-ce que ce régime cela se passe bien ? Comment faites-vous pour le calcul des rations ? la composition des menus ? Connaissez-vous d'autres régimes indiqués dans la prise en charge de l'épilepsie ? Savez-vous à quoi sert le régime cétogène ?
- k) A-t-il un traitement d'arrêt des crises ? Si oui, en quoi consiste-t-il ? Qui en a la charge ?
- l) Recourrez-vous à d'autres méthodes de prise en charge – kiné, / M naturelle, etc. lesquelles et qu'est-ce que cela apporte ?

PARCOURS ACTUEL

- m) Aujourd'hui quels sont les professionnels qui sont impliqués dans la prise en charge de votre enfant et à quelle fréquence les voient-ils ? Votre enfant a-t-il été en hospitalisation de jour récemment ? et pourquoi ? Les EEG sont fait à quelle fréquence ?
- n) Comment se passent vos relations pendant les consultations (échange, examens, intervention des parents...) ? Comment qualifiez-vous **vos relations avec le personnel des soins** (médecins, infirmières, etc.) ? Est-ce que vous avez le sentiment de pouvoir faire des choix pour votre enfant ? ou vous en remettez-vous à son pédiatre ? neuropédiatre ? autre. Est-ce que la maladie d'un enfant constitue un obstacle dans les relations avec les soignants (est-ce que la personne pense

que le recours aux soins est plus facile pour d'autres problèmes de santé) ?

- o) Pour vous, quel est le rôle du pédiatre ? Pensez vous qu'il soit le même pour cette maladie que pour d'autres affections ? notamment lié au fait qu'il s'agit d'une maladie rare ? Avez-vous eu l'occasion d'apprendre quelque chose sur la maladie de votre enfant à un membre du corps médical (infirmier, médecin, etc.) et le cas échéant quoi ?
- p) votre façon de voir tout cela a-t-elle évolué ? Est-ce que vous savez quelles sont les causes de la maladie ? Est-ce que vous avez des éléments d'explication ? Comment situez vous la gravité de cette maladie ? si la personne définit le syndrome comme une maladie, un handicap ?

VIE SOCIALE parents

Je souhaitais parler avec vous aussi des relations avec votre entourage, vos proches, vos familles.

Avez-vous été confronté à des problèmes d'incompréhension ou de rejet de la part de votre entourage, ou au contraire, vous êtes-vous sentie soutenue, et sous quelles formes ?

- a) Quelle est / quelles sont **la/les premières personnes** à qui vous en avez parlé ? Comment ça s'est passé, comment a-t-elle / ont-elles réagi ?
- b) Comment les échanges se sont-ils passés au sein de votre couple ? Vous et votre mari avez vous réagi de la même manière ?
- c) La famille a-t-elle été mise au courant ? Par qui, et de quelle manière ? Quelles ont été **les réactions** à l'intérieur de la famille ?
- q) Au delà du cercle familial **avec qui parlez-vous** des traitements, de vos démarches que vous entreprenez pour votre enfant ? en parlez-vous dans le cercle amical, professionnel ou associatif ?
----- (=> **recherches d'informations**)
- a) Avez vous dû prendre des décisions dans votre vie professionnelle en rapport avec la maladie de votre enfant ? et dans votre vie personnelle (Famille, amis, soi même)
- b) Est-ce qu'à travers votre **expérience de la maladie de votre enfant**, vous avez le sentiment d'avoir appris quelque chose ? Sur vous-même, sur les autres, sur la vie en général ?
- c) si ces apprentissages servent dans la vie quotidienne, ou au travail, ou dans les rencontres avec les médecins
- d) **si on vous demandait de donner un message aux personnes confrontées aux mêmes problèmes que vous, quel serait ce message ?**
- e) vous est-il arrivé de conseiller d'autres familles confrontées au même problème ?
- f) aimeriez-vous adresser un message aux personnes qui ne sont pas concernées par cette maladie, et quel serait-il ?

RECHERCHE D'INFORMATIONS ? CONSTRUCTION DE ses propres savoirs

- r) en parlez-vous en ligne ?
- s) **Connaissez-vous des forums, facebook ? sites ?** Est-ce que vous êtes intervenus sur les sites (commentaires, forum) ? Diriez-vous que vous êtes actifs sur les sites, forum, blog, facebook ? Si non, pourquoi ? Si oui, lesquels et pourquoi ? Comment y avez-vous participé ? Comment vous présentez-vous sur les sites ? Utilisez-vous un pseudo (aborder ici la question de la confidentialité) ? Si oui lequel ? Pourquoi ce choix ? Si, non, pourquoi ?
- t) Avez-vous des échanges avec le responsable du site ? avec d'autres participants ? Avez-vous, par ce biais, rencontré d'autres personnes dans votre cas ? Avez-vous depuis rencontré physiquement les personnes avec qui vous échangez sur les sites, forum, blog, facebook ? Adhéré à une association ?
- g) **Concrètement qu'est-ce que cela vous apporte** : solidarité, réponses pratiques dans le quotidiens, survenue d'effet secondaire, identification de lieux de soins, intervenants, connaissance d'avancée médicale, de nouveaux traitements
- h) Consultez-vous fréquemment internet pour d'autres questions que des questions de santé ? Si oui lesquelles ? Diriez-vous que vous utilisez peu, moyennement, beaucoup le net (recherche d'information, e-mai, etc.) ?
- i) Aviez-vous entendu des émissions ou lu des écrits sur la maladie de votre enfant ou en lien avec cette maladie ? Qu'est-ce que vous avez pensé de ce que vous avez entendu/lu ?

VIE SOCIALE enfants

- a) Quelle a été la réaction de votre enfant au fur et à mesure qu'il grandissait ? Que diriez vous de la façon dont il vit maintenant cette situation ? Pensez-vous qu'il est capable de dire ce qui ne va pas ? décrire correctement des symptômes ? effets secondaires éventuels ? échangez-vous avec lui sur son traitement ?
- b) Comment se passent ses relations sociales ? A l'école, au sport, en dehors de l'école, dans la famille ? Ses copains sont ils au courant de la maladie de votre enfant ? et leurs parents ? Que leur avez vous dit ?
- c) Comment s'est passée son entrée à l'école ? Avez vous informé les responsables ? Quelle a été votre réflexion à ce moment là ?
- d) Y-a-t-il des activités qu'il ne peut pas faire ? que vous a dit le médecin et vous même qu'en pensez vous ?
- e) Quelles sont vos expériences de ces crises en public ? Que ressentez vous et cela a-t-il évolué ? Comment votre enfant le vit-il ?
- f) Ses frères et sœurs ?

Nous arrivons au terme de l'entretien mais peut-être qu'il y a **d'autres aspects** que vous auriez souhaité aborder, qui sont importants à vos yeux ?

Informations sur Ié (pour pouvoir classer l'ensemble de l'information)

Age : date de naissance.....

Sexe :

Profession /activité :

Profession/activité du père:

Profession/activité de la mère:

Diplôme le plus élevé obtenu: niveau de scolarité.....

Adhésion à une association en lien avec SW :

Clôture

remerciement : Je tiens à vous remercier

rappel de l'anonymat : et je vous rappelle que nous garantissons l'anonymat.

Annexe 2

	Prénom Enfant	Lieu	Professions des parents	Entretien n 1 - Parent	Entretien 2 - Parent	Entretien n 1 - Fratrie	Observations à domicile
Entretiens réalisés par S. Arborio							
F1	Paul, 8 ans ½	Ile de France	M : Assistante de direction, puis mère au foyer P : Militaire	Téléphone	Téléphone	1 frère, 12 ans (pas d'entretien)	Non
F2	Yanis, 9 ans	Région Grand Est	M : ex- professeur des écoles P : Agent SNCF	Téléphone	Face à face	Sans	Oui
F3	Coralie , 15 ans	Ile de France	M : assistante de direction puis secrétaire de direction à 500 m de l'IME P : ?	Téléphone	Téléphone	Sans	Non
F4	Sylvie, 15 ans	Ile de France	M : éducatrice , puis coordinatrice soins à domicile pour sa fille P : Formateur logistique	Téléphone	Téléphone	1 sœur, 17 ans (pas d'entretien)	Non
F5	Elena, 14 ans	Bretagne	M : AVS P : ?	Téléphone	Téléphone	Sans	Non

F6	Salomé, 12 ans	Région Centre	M : Infirmière P : Commerçant	Téléphone	Téléphone	1 frère, 9 ans (pas d'entretien)	Non
F7	Robert, 10 ans	Grand Est	M : remariée, perte emploi puis formation assistante maternelle P : absent	Téléphone	Téléphone	1 frère, 3 ans	Non

F8	Mathieu, 7 ans	Normandie	M : sans emploi P : peintre en bâtiment	Téléphone	Téléphone	2 sœurs aînées, 2 frères aînés	Non
F9	Raphaël, 12 ans	Grand Est	M : Licenciée P : Peintre carrossier	Téléphone	Face à face	Sans	Oui
F10	Valentin, 11 ans	Région Centre	M : Employée dans le médico-social P : Ingénieur Informatique	Téléphone	Téléphone	1 frère : 4 ans	Non
Entretiens réalisés par F. Héjoaka							
F11	Ahmed, 13 ans	Région Grand Est	Mère : aide-soignante ; Père : chauffagiste	Face à face		Frère - face à face	Oui
Famille F12	Lucie, 12 ans	PACA	Mère : sans profession ; Père : niveleur de chantier	Skype	Face à face	2 frères et sœurs (pas d'entretien)	Oui
F13	Sylvain, 12 ans	PACA	Mère : cadre administration publique ; Père : technicien en informatique	Face à face		Sœur 1 : face à face / soeur 2 : face à face	Oui
F14	Annabelle, 4 ans	PACA	Mère : commerciale ; Père : gestionnaire d'une boulangerie	Skype		Frère - face à face / 1 refus	Non
F15	Lolita, 4 ans	PACA	Mère : ingénieure commerciale ; Père : gestionnaire d'une boulangerie	Téléphone	Face à face	Sans	Oui
F16	Ali, 4 ans	Région parisienne	Mère : biologiste ; Père : médecin angiologue	Téléphone		Sans	Oui

F17	Mathieu, 24 mois	Région parisienne	Mère : comptable ; Père : technicien SAV	Téléphone		Sans	Non
F18	Ludovic, 13 mois	Région Grand Est	Mère : coiffeuse ; Père : ouvrier spécialisé	Skype	Face à face	Sans	Oui
F19	Baptiste, 13 mois	Aquitaine	Mère : infirmière ; Père : médecin généraliste	Téléphone	Face à face	Sœur 1 : Face à face / Sœur 2 : face à face	Oui
F20	Louis, 11 mois	Région parisienne	Mère : comptable ; Père : ouvrier en bâtiment	Téléphone	Face à face	Sans	Oui
F21	Viviane, 11 mois	Région grand Est	Mère : animation restauration ; Père : jardinier paysagiste	Skype	Face à face	Sans	Oui
Entretiens réalisés par E. Simon							
F22	Noam, 4,5 ans	Ile de France	père : maître d'hôtel ; mère : cuisinière (en arrêt)	1 entretien par téléphone	2 sœurs (pas d'entretien)		Non
F23	Piotr, 3 ans	Ile de France	père : consultant en stratégie d'entreprise ; mère : juriste (en arrêt)	1 entretien par téléphone	2 sœurs (pas d'entretien)		Non
F24	Fahim, 3 ans	Ile de France	père ? ; mère : sans activité	1 entretien par téléphone	1 frère et 2 sœurs (pas d'entretien)		Non

F25	6 ans	Ile de France	mère : graphiste ; père : producteur musique	1 entretien en par téléphone	1 frère et 1 sœur (pas d'entretien)	Non
-----	-------	---------------	---	---------------------------------------	--	-----

F26	Laure, 4 ans	Ile de France	père : chauffeur de taxi ; mère : AVS (arrêt)	1 entretien par téléphone	2 frères (pas d'entretien)	Non
F27	Nadia, 5 ans	Ile de France		1 entretien par téléphone		Non
F28	Maria, 18 mois	Centre	mère & père : aide soignant.e (arrêt)	3 entretiens par téléphone	Sans	Non
F29	Isidore, 18 mois	Ile de France	père : jardinier ; mère : comptable (arrêt) - Séparés	1 entretien par téléphone	Sans	Non
F30	Aurélie 8 ans	Grand Est	Père : entrepreneur bâtiment ; mère : assistante d'éducation	1 entretien Face à face	Sans	Oui
F31	Emmanuel, 3 ans	Grand Est		1 entretien en face à face avec présence aussi de la grand-mère	Sans	Non
F32	Marielle, 6 ans	Grand Est	Père : militaire	1 entretien en face à face avec la mere 1 entretien en face avec le père	1 soeur (présente lors de l'entretien avec le père et la belle-mère)	Oui
F33	Philippe, 3 ans	Grand Est		1 entretien en face à face avec la mère	1 frère	Non

Annexe 3

1 - Arborio S. « Quand diagnostiquer fait parler : La « relation diagnostique » dans le Syndrome de West » *Revue Questions de communication* – (à paraître) Juillet 2019

Résumé. — Entre 2016 et 2018, une recherche pluridisciplinaire – « Fam-West » – a porté sur la compréhension de la construction des savoirs, à travers la singularité des expériences des familles dans le syndrome de West, forme d'épilepsie sévère du nourrisson. Les enquêtes ethnographiques ont associé 30 familles ayant des enfants âgés de 11 mois à 15 ans. *Via* l'étude du processus d'identification des troubles, les analyses ont notamment démontré l'importance du processus de communication inhérent au diagnostic, au-delà de la question de l'annonce en elle-même. En particulier, les résultats montrent que les conséquences d'un déficit de savoir médical en la matière ne portent pas uniquement sur la maladie, mais également sur le patient et son entourage, dont les premières alertes ne sont pas suffisamment considérées. L'étude souligne que, face à ce déficit, les mères interrogées construisent un rapport à l'identification essentiellement ancré dans l'expérience et relayé par le récit, dans le cadre d'une « relation diagnostique » singulière, progressivement élaborée, ce qui n'est pas sans effet sur les modalités de la prise en charge.

Mots clés. — diagnostic, relation, communication, syndrome de West, épilepsie, prise en charge

Sophie Arborio, When to Diagnose Makes Talk: The “Diagnostic Relationship” in West Syndrome

Between 2016 and 2018, a multidisciplinary research – “Fam-West” – focused on an understanding of the construction of knowledge through the singularity of family experiences in West syndrome, a form of severe infantile epilepsy. Ethnographic and net ethnographic surveys included 30 families with children aged 11 months to 15 years. Through the study of the process of identifying disorders, it has made it possible to demonstrate the importance of the communicational dimension of diagnosis, beyond the question of the announcement itself. In particular, the results showed that the consequences of a lack of medical knowledge in terms of diagnosis do not only concern the disease, but also the patient and his entourage, whose first alerts are not sufficiently considered. The research emphasised that, faced to this deficit, the interviewed mothers draw up a relationship with identification, which is

essentially anchored in the experience and relayed by the story in the context of a “diagnostic relationship” slowly built, which has an effect on the modalities of care.

Keywords. — diagnosis, care relationship, communication, West syndrome, epilepsy

« Mieux vaut connaître l'homme qui est malade que la maladie dont il souffre »

Hippocrate

Introduction

Tout au long du ^{xx}^e siècle, la dimension sociale du diagnostic a été explorée non seulement à partir de l'étude des inégalités sociales en santé (Richmond, 1917 ; Navarro, 1976 ; Leclerc *et al.*, 2000) en sciences sociales et en santé publique, mais également sur son versant relationnel. Les modalités communicationnelles de l'annonce diagnostique ont notamment été analysées en anthropologie comme un enjeu de la future conformation du patient au traitement médical préconisé. En particulier, la dialectique de la relation vérité et mensonge circonviendrait l'information au sujet du diagnostic (Fainzang, 2006) et ce dernier devient parfois le lieu d'une moralisation implicite du style de vie du patient (Jovanovic, 2014). Il représente également un défi émotionnel pour les soignants comme les patients (Olson, 2011) à partir duquel sa dimension relationnelle a été soulignée comme un « espace de confrontation et de contestation² » (Brown, Lyson, Jenkins, 2011 : 940). Ainsi un diagnostic ne se résume-t-il ni à l'expression de symptômes menant à l'identification d'une maladie, ni à une contextualisation à partir de facteurs sociaux et épidémiologiques, mais il intègre des processus d'élaboration et de communication entre des acteurs sociaux, et plus largement même, une société dans son rapport à la santé : « Par conséquent, dans un cadre de diagnostic social, non seulement les facteurs sociaux sont pris en compte dans le diagnostic, mais divers acteurs sociaux contribuent à la création de ce diagnostic. Ce faisant, ils diagnostiquent non seulement les individus mais les sociétés - une pratique qui devient de plus en plus importante à la lumière de l'incertitude biomédicale croissante³ » (*ibid.* : 941).

Ces divers constats ont notamment pour corolaire d'élargir le diagnostic à la relation qui le sous-tend entre médecin et patient. En outre, cette relation ne se cantonne pas au moment clé de l'annonce mais s'inscrit également une perspective longitudinale (Schaepe, 2011 ; Brown, Lyson, Jenkins, 2011). En particulier, quelques travaux ont été consacrés au cas des affections pour lesquelles un diagnostic ne peut être clairement défini ; et ce, de manière ponctuelle ou définitive. Toutes ces maladies ont « pour caractéristique de ne pas coller à une entité reconnue scientifiquement » (Sordet-Guepet, 2004 : 684), qu'elles soient à la marge ou peu symptomatiques. Dès les années 1980, divers auteurs (Corbin, Strauss, 1985 ; Anderson, Bury, 1988 ; Mol, 2002) soulignent notamment les difficultés existentielles émanant d'un rapport au savoir médical parfois déficitaire.

Une telle situation est mise en exergue lorsque, à l'instar de certaines maladies rares, l'unicité du cas rend impossible toute comparaison, donc toute catégorisation nosologique⁴ et, par là même, une quelconque nomination diagnostique. Comme le notent à ce sujet Yvonne Zurynski *et al.* (2008 : 1072), « pour de nombreuses maladies rares, les critères de diagnostic standardisés n'existent pas, ce qui aboutit à des investigations multiples, souvent évitables⁵ ». Depuis dix ans, les maladies rares soulèvent des questionnements spécifiques relatifs au vécu d'une absence de diagnostic pour les patients. Par exemple, Lisbet Grut et Marit H. Kvam (2012) rappellent que, dans le domaine du diagnostic, « certaines études ont décrit que le fait d'avoir un trouble rare est lié à des difficultés à obtenir un diagnostic correct, à des difficultés à trouver des informations pertinentes sur le

² « A site of compromise and contestation ».

³ « Therefore, in a social diagnosis framework, not only are social factors considered in the diagnosis, but a variety of social actors are contributing to the creation of that diagnosis. In doing so, they diagnose not only individuals but societies – a practice which is growing ever more important in light of increasing biomedical uncertainty ».

⁴ La nosologie est la partie de la médecine qui étudie et qui classe les maladies d'après leurs caractères distinctifs. Accès : <http://www.cnrtl.fr/definition/nosologique>. Consulté le 16/07/2018.

⁵ « For many rare diseases standardised diagnostic criteria do not exist, resulting in multiple, often avoidable investigations ».

diagnostic et, par conséquent, au sentiment d'être seul avec le problème⁶ (Berglund, Mattiasson, Randers, 2010 ; Gundersen, 2011) ». Andrea Stockl (2007 : 1549) souligne également l'ambivalence de certains diagnostics et leur incidence sur le caractère consécutivement devenu incertain de l'existence des patients.

Pour notre part, le propos consiste, à partir de l'exemple du syndrome de West (SW) à s'interroger plus spécifiquement sur l'effet d'une absence de diagnostic dans le processus d'élaboration du savoir par les familles, au sujet de l'affection de leur enfant. Et au-delà, sur les formes de prise en charge qui en découlent et leur articulation au savoir médical et singulier tout au long de l'itinéraire de la maladie. Dans cette perspective, le rapport au savoir doit être analysé à partir de modalités plus larges que celle de la catégorisation diagnostique.

D'une part, la notion d'identification de l'affection permet d'intégrer au savoir une dimension relationnelle qu'il s'agira de caractériser dans le cas de cette affection épileptique. Les maladies rares en particulier suscitent l'idée que la communication est une modalité du savoir diagnostique en lui-même. Et ceci est d'autant plus pertinent lorsqu'un déficit de savoir médical entraîne la relation de soins sur le plan d'un échange entre savoirs scientifiques et savoirs expérientiels. Par conséquent, l'article vise à tout d'abord à analyser la manière dont une forme exclusive d'approche médicale fait émerger, dans un contexte d'incertitudes, l'importance de cette dimension communicationnelle tout au long de l'identification de la maladie. Dans ce processus, l'objet de la communication entre ces acteurs concerne l'annonce diagnostique de la maladie, les connaissances qui s'y rapportent, les traitements existants ainsi que leurs effets secondaires, et enfin les perspectives en matière de pronostic.

D'autre part, ces affections marquées par un déficit de savoir médical sont des exemples emblématiques pour repenser la prise en charge. Cette dernière mériterait, alors que la médecine est encore obsédée par les méthodes quantitatives, d'y ré-intégrer le malade autant que la maladie. Pour ce faire, elle suppose une réflexion épistémologique sur le diagnostic qui aille au-delà de la notion de preuve « *evident based* ». Définir la maladie à partir du patient et non plus uniquement à partir des symptômes et de l'étiologie ne relève pas du même rapport au savoir. Ainsi la compréhension à caractère nosologique, fondée sur les classifications et standardisations, présente-t-elle une limite dans l'échange au sujet d'affections « inclassables ». À l'endroit où la maladie est remise en cause du point de vue des nosologies, c'est toute la finalité de l'exercice médical qui s'en trouve interrogée, « alors même qu'elle a su mettre le malade entre parenthèses, la médecine a pour fin la lutte contre la maladie. Pas de médecine sans diagnostic, sans pronostic, sans traitement » (Canguilhem, 1988 : 20).

Afin de démontrer la manière dont émerge la problématique communicationnelle inhérente au diagnostic, faisant de ce dernier non pas une catégorie médicale mais bien un processus d'échange au sujet de la maladie d'un individu donné, l'article se structure selon trois parties. Dans la première sont présentés les aspects médicaux relatifs au SW, ainsi que les aspects méthodologiques de la recherche. Dans la seconde, les caractéristiques cliniques du SW conduisent à distinguer les notions de diagnostic et d'identification. En quoi le diagnostic et l'identification peuvent-ils représenter des réalités distinctes dans l'appréhension de la maladie ? Comment conduisent-ils à une problématique de communication dans la caractérisation de l'affection, et ce faisant, de la prise en charge ? Avec pour perspective une appréhension longitudinale du processus d'élaboration du savoir sur la maladie, la troisième partie porte sur la dimension relationnelle du diagnostic à travers la complexité de l'appréhension des handicaps qui sont progressivement constatés et des enjeux attenants à la singularité de la prise en charge du SW. Du point de vue épistémologique, quels sont les enjeux de prise en charge qui sous-tendent la relation médecin/aidant/patient dans le cas du SW ?

Aspects médicaux et méthodologiques

L'exemple du syndrome de West, forme d'épilepsie sévère du nourrisson

⁶ « *Some studies have described that having a rare disorder relates to difficulties in obtaining a correct diagnosis, difficulties in finding relevant information about the diagnosis, and consequently the feeling of being alone with the problem* ».

Le syndrome de West ou spasmes infantiles est une pathologie complexe aux contours évasifs, tant au niveau diagnostique que pronostique et thérapeutique. À ce titre, les éléments médicaux eux-mêmes caractérisent le flou d'une situation de prise en charge ; flou présent dès l'apparition de la maladie et qui perdure pour les parents tout au long du parcours de soin. Inscrit sur la liste des maladies rares (avec une incidence évaluée à 3 à 4/100 000), le SW est une épilepsie du nourrisson dont les symptômes (spasmes) débutent entre 4 et 6 mois et sont assez difficiles à percevoir pour les parents. Cette symptomatologie fruste conduit fréquemment à un retard diagnostique (Auvin *et al.*, 2012). Sa complexité médicale induit alors une complexité de prise en charge qui, elle-même, impacte les modalités quotidiennes de l'existence individuelle et sociale.

Apparaissant dans 50 à 77 % des cas entre 3 et 7 mois⁷, le SW est caractérisé par l'association de trois éléments que sont les spasmes axiaux en salves, une détérioration et/ou une stagnation du développement psychomoteur et un tracé spécifique de l'électroencéphalogramme (EEG). Mais ces éléments de connaissances médicales peuvent être contredits par une symptomatologie atypique, une évolution inattendue ou une contradiction dans les examens technologiques ; ce qui introduit une ambivalence dans la formulation catégorique d'un diagnostic.

En outre, les signes du SW étant non spécifiques - mouvements axiaux brefs -, on observe régulièrement un retard de diagnostic aux conséquences potentiellement délétères sur l'évolution (*ibid.*). Ces signes évasifs qui peuvent passer inaperçus pour les parents - notamment lorsqu'il s'agit d'un premier enfant - constituent pourtant un élément d'appréciation essentiel dans la manière dont l'identification peut débiter et, plus tard, dans le positionnement des différents acteurs dans la prise en charge. En effet, le pronostic des spasmes infantiles est malheureusement péjoratif chez une majorité de patients avec une persistance des crises épileptiques et/ou un ralentissement voire une régression du développement neurocognitif et ce, d'autant plus que le diagnostic et la prise en charge sont tardifs (*ibid.*). La prise en charge médicale proposée est intensive avec des médicaments aux forts effets secondaires et la prescription dans certains cas de régimes cétogènes très contraignants (Auvin, 2010). Ainsi ces modalités spécifiques ne recouvrent-elles pas les formes conventionnelles de soin puisqu'elles s'étendent à l'alimentation et à l'hygiène de vie, impliquant des formes d'existence à caractère très contraignant pour l'entourage et le malade.

Méthodologie de l'étude

Dans le cadre de cette recherche, intitulée « Fam-West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles dans le SW », la méthode ethnographique compréhensive a été déployée. L'identification de la maladie et la formulation du diagnostic - en tant que codification biomédicale et processus (Jutel, Nettleton, 2011) - jouent un rôle central dans l'expérience de la maladie et les savoirs longitudinaux des parents ; autant d'aspects que l'étude avait notamment pour objectif d'analyser.

Mené par trois anthropologues, le projet⁸ intégrait trois types d'enquêtes ethnographique et nethnographique⁹. En premier lieu ont été réalisées des observations participantes (hôpital de jour, consultation, séances éducation thérapeutique du patient [ETP], examens EEG et IRM) avec les hôpitaux universitaires de Strasbourg et l'hôpital universitaire Robert Debré. En second lieu, des enquêtes par entretiens (60) semi-directifs ont été effectuées auprès des familles¹⁰. Enfin, un terrain d'analyse en ligne a été poursuivi à partir des pages Facebook « STB » et « Enfants de

⁷ Accès : http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=3451. Consulté le 16/07/2018.

⁸ Fam-West impliquait 3 anthropologues (Sophie Arborio, Fabienne Hejoaka et Emmanuelle Simon, respectivement maîtresse de conférences habilitée à diriger des recherches, post-doctorante et maîtresse de conférences au Crem, à l'université de Lorraine), 2 services de neuropédiatrie (Stéphane Auvin, professeur des universités-praticien hospitalier, hôpital universitaire Robert Debré et Anne de Saint Martin, praticienne hospitalière, hôpital universitaire de Strasbourg-Hautepierre) et 3 associations de familles (Injeno, Enfants de West et ASTB). Financements : Fondation des maladies rares (FMR), Shire, CPER Ariane (Ariane – Attractivité de la région : innovation, aménagement du territoire, nouveaux effets économiques et sociaux – est cofinancée par l'Union européenne dans le cadre du programme opération Feder-FSE Lorraine et Massif des Vosges 2014-2020).

⁹ Dans le cadre de cet article ont été analysés les observations et les entretiens, tandis que l'enquête nethnographique fera l'objet de résultats ultérieurs.

¹⁰ Une majorité de mères a répondu à l'appel à témoignages posté sur la page Facebook de l'association Les Enfants de West. Cet appel a été diffusé dans les deux services de neuro-pédiatrie et certaines familles ayant déjà travaillé avec l'une des anthropologues ont accepté d'approfondir leurs témoignages dans le cadre de Fam-West. Seuls 2 pères sur les 30 familles ont accepté d'y participer, ainsi que 2 frères et sœurs.

West ». Cette diversité d'approches qualitatives a permis d'appréhender les espaces « réels » de construction des savoirs par les parents, non pas uniquement en fonction des lieux conventionnels associés au savoir médical, mais véritablement selon une distribution située des connaissances. En outre, les supports d'élaboration ne se restreignent pas ici aux moyens académiques et théoriques de la médecine mais rejoignent les récits narratifs et les pratiques dans leurs expressions les plus quotidiennes. Ainsi, au-delà des lieux de consultations, le domicile des familles et l'échange discursif représentent-ils également des espaces au sein desquels sont bricolées les formes d'identification de la maladie.

Une identification à multiples entrées

Du diagnostic à l'identification de l'affection

De manière générale, l'identification comme le diagnostic signifient qu'une « évaluation différentielle » soit opérée car tous deux supposent un tri, des comparaisons, entre différentes formes appartenant de manière générale aux « registres du mal » (Augé, Herzlich, 1984). Ainsi la maladie est-elle d'abord l'objet d'une évaluation par le patient ou son entourage, avant de l'être par le médecin.

En particulier, la notion de diagnostic est définie par Peter. F. Schmid (2005 : 15) de la manière suivante : « Dans le champ de la médecine traditionnelle, un traitement rationnel ne peut pas être planifié et mené sans un diagnostic adéquat. Cela inclut le pronostic des améliorations probables et de la guérison possible, et donc la prescription du traitement. De tels diagnostics sont typiquement exprimés à l'aide de la terminologie des symptômes et de l'étiologie ». Cette conception s'inscrit dans un langage médical qui lie de manière causale le diagnostic, le pronostic et le traitement.

L'identification des maladies s'appuie, quant à elle, plus largement sur un ensemble de repères, tirés du « régime du mal » (Herzlich, Pierret, 1991), qui vont des signes médicaux eux-mêmes jusqu'à l'expression de significations dont la réalité dépasse celle du savoir médical. Comme en témoigne cet extrait d'entretien : « Il passait son temps à hurler et moi, il y avait quelque chose qui vibrait en moi à ce moment-là. Je tremblais autant que lui. Ça passait pour des crises de colère pour le médecin et moi je n'en pouvais plus » (mère de E., 10 ans, 2016). Le processus d'identification intègre les formes d'expression sociales de la douleur et/ou de la maladie, de leur plus banale expression telle que la fatigue, à des formes à caractère « anormal », sans être pour autant toujours définies comme pathologiques pour les médecins.

Aujourd'hui, l'émergence des maladies rares pointe le fait que la comparaison statistique, comme base de classification médicale, ne répond pas à certaines problématiques spécifiques. En effet, elle n'est pas adaptée à l'unicité de certains cas rares, et contredit en cela le postulat d'une approche médicale fondée sur une standardisation diagnostique. Mais l'absence de diagnostic demeure problématique pour les malades, tout comme pour les médecins. Aussi a-t-il été envisagé de créer une catégorie spécifique pour ces maladies, établie sur la base d'un déficit de savoir médical : « Les personnes sans diagnostic devraient être reconnues par les autorités nationales comme une catégorie à part entière, avec des besoins insatisfaits, afin de permettre le développement d'une prise en charge médicale et sociale personnalisée. Bien que, parmi les maladies non diagnostiquées, certaines soient fréquentes, la grande majorité est rare¹¹ ».

À un autre niveau, là où Hippocrate postulait que la réussite d'un traitement permettait la désignation d'un mal ; dans le cas du SW, les effets inédits des médicaments viennent embrouiller davantage l'identification de l'affection. Enfin, les technologies elles-mêmes démentent les progrès techniques lorsque l'observation clinique des signes d'une crise n'est parfois accompagnée d'aucune trace neurologique : « C'est une épilepsie vicelarde parce qu'en fait, on ne voit pas toujours les tracés. Ils vont faire plein de mouvements, mais ça ne se voit pas sur la machine » (mère de E., 6 ans et 6 mois, 2016).

Ainsi, ni la catégorisation médicale, ni les traitements, ni les examens techniques ne permettent, dans le cas du SW, l'établissement d'un diagnostic conventionnel. La durée moyenne de sa détermination s'échelonne alors sur une temporalité qui peut aller de quelques jours ou quelques mois jusqu'à onze ans selon notre échantillon. Dans ce cas, le diagnostic a été établi par des pédiatres urgentistes ou des neuro-pédiatres consultés afin de trouver ce qui ne va pas chez

¹¹ Accès : <http://www.maladiesraresinfo.org/parcours-d-infos/201612/cest-sans-nom.html>. Consulté le 18/07/2018.
Rapport final FAMWEST – S. Arborio, F. Hejoaka, E. Simon – Mars 2019

l'enfant. La recherche d'un diagnostic précis a été initiée par les parents, indépendamment, voire à l'insu de l'avis du pédiatre ou du généraliste de référence. Différentes mères évoquent aussi le rôle important de kinésithérapeutes ou d'orthophonistes - consultés pour le retard de développement constatés par les parents - et qui avaient suspecté une épilepsie quand le pédiatre n'accréditait pas la thèse d'un problème de santé. Enfin, il est arrivé également qu'un personnel de la protection materno-infantile (PMI), alerté par le retard de développement, ait pu être à l'origine de l'orientation vers un spécialiste.

Une identification labile et à multiples entrées

Même lorsqu'un diagnostic peut être évoqué dès les premiers signes, la forme syndromique¹² de l'affection nécessite divers temps, relatifs au type d'épilepsie, à la maladie génétique éventuellement associée, aux handicaps et aux troubles possibles du comportement. L'éventail des troubles associés au SW comporte donc une pluralité diagnostique, dont les logiques ne se recoupent pas nécessairement. En effet, l'épilepsie sévère suppose une classification du type de crise en fonction de symptômes variables, tandis que l'origine étiologique peut parfois être identifiée à partir d'examen génétiques approfondis, que les déficiences neurocognitives se révèlent au fil du développement global de l'enfant et que les troubles du comportement s'expriment de manières très différentes selon les malades, en fonction de leurs réactions aux effets secondaires des divers traitements. Cette variabilité renvoie donc à un processus, étalé dans le temps et différentiel selon les troubles qui composent, ensemble, le SW : « C'est un peu compliqué dans la mesure où on cherche toujours en fait, une maladie centrale et qu'il y a plein de symptômes différents. Là, dernièrement, on est allé à Paris et ils ré-ouvrent les recherches de maladie. C'est un long chemin » (mère de C., 10 ans et 6 mois, 2016).

Sur les plans étiologique et clinique, les caractéristiques du SW et ses poly-étiologies font également de cette maladie une réalité polymorphe que les parents ne s'approprient que progressivement, tout au long de leur itinéraire. Que connaissent les parents des épilepsies et comment se représentent-ils le SW ? De quelles ressources et sources disposent-ils afin d'identifier l'affection de leur enfant ? Quels sont les effets de la rareté du syndrome et de la complexité du tableau clinique sur cette identification et, plus généralement, sur la prise en charge des enfants ?

Dès le départ, l'itinéraire d'identification est marqué par une errance diagnostique en raison, d'une part, de la symptomatologie complexe de l'affection et, d'autre part, d'un déficit de savoir médical sur le SW. À partir d'un ensemble de signes discrets, simplement d'une intuition ou une impression que « quelque chose n'allait pas » (mère de E., 10 ans, 2016), les familles entament un parcours dans l'identification progressive de la maladie de leur enfant. Au demeurant, le diagnostic en lui-même n'étant pas encore posé, les parents se réfèrent quant à eux à divers symptômes et/ou à un sentiment diffus dans l'évaluation d'une situation qu'ils jugent « anormale ».

Les premières tentatives d'investigation concernent l'entourage proche, amical et familial. Mais un signe les alerte plus particulièrement - variable d'une famille à l'autre (« inconscience », « retard de développement », « rupture du contact », « répétition des spasmes », « regard vide », « perte du sourire » ou « plein de petites choses ») - et marque le début du parcours de recherche. Le « besoin de comprendre » prédomine alors chez les parents, afin d'apporter une réponse encore attendue comme univoque à cette étape. Si l'entourage familial et amical sont consultés dans un premier temps, ils se tournent ensuite vers le champ médical général (urgence, généraliste, pédiatre) avant d'être orientés, à plus ou moins long terme, vers des services spécialisés (centre de référence ou service de neuro-pédiatrie des grandes villes). Néanmoins, certaines familles n'aboutissent parfois à aucun diagnostic précis, du fait de la forme unique de la maladie de leur enfant : « On vit au jour le jour. On ne sait pas où on va. Il se bat contre une maladie qui n'a pas de nom » (mère de E., 6 ans et 6 mois, 2016).

Les premiers signes d'alerte isolés par les mères pour évoquer leur sentiment d'anormalité sont généralement niés par l'entourage qui les rapportent plutôt à de l'inexpérience ou à une inquiétude exagérée. De la même manière, certains généralistes, urgentistes ou pédiatres interprètent dans un premier temps ces symptômes comme un problème gastro-œsophagien, cardiaque ou ophtalmique, des troubles de l'humeur, voire un accident vasculaire cérébral (AVC) : « Il n'y avait pas vraiment de mouvements anormaux. Il bougeait ses bras, mais comme il hurlait, il pleurait en même temps, ça

¹² On entend par « forme syndromique de l'affection », l'ensemble des signes et des symptômes qui caractérisent une maladie. Accès : <https://www.cordial.fr/dictionnaire/definition/syndrome.php>. Consulté le 02/03/2019.

passait pour des crises de colère » (mère de C., 10 ans et 6 mois, 2016).

Du diagnostic à la relation diagnostique

À ce moment du parcours, le savoir médical manque, du fait d'une ignorance de certains soignants pour les formes rares de l'épilepsie voire, plus prosaïquement, en raison d'une représentation un peu négligente à l'égard du savoir intuitif des jeunes mères. En effet, ces dernières font face à un manque de considération à l'égard de leur avis, à un déni, voire à une culpabilisation relativement fréquente. Les difficultés de communication et la non-prise en compte des inquiétudes des mères interrogent leur crédibilité et la (non-)reconnaissance de leur parole par les équipes soignantes. Ce constat conduit plus largement à une réflexion sur la dévalorisation de modes de connaissances intuitifs qui peuvent pourtant jouer un rôle dans l'identification d'un problème pathologique. Non prise en compte de l'inquiétude des mères, minimisation voire méprise des signes pathologiques identifiés par les mères, dévalorisation, culpabilisation, suspicion de maltraitance ou de relations toxiques avec les enfants sont autant d'attitudes problématiques rapportées par différentes mères : « Il a fallu que je fasse plusieurs hôpitaux pour qu'on m'écoute enfin. Ça a duré 18 mois » (mère de L., 10 ans, 2016). Or, il est communément admis - notamment en psychologie - que « nommer le trouble permet de reconnaître la plainte, l'incapacité, d'éviter le nomadisme, susciter les comportements adaptatifs, de faire adhérer à la gestion de la douleur » (Sordet-Guepet, 2004 : 681). Ainsi, loin d'être une catégorie désincarnée, le diagnostic conduit-il à un acte de prise en charge qui suppose une mise en mot et un engagement respectif des acteurs dans l'itinéraire de soin.

Mais cet acte de reconnaissance inhérent à la nomination risque de se transformer en un étiquetage de la personne, lorsqu'il se restreint au diagnostic de la maladie. En effet, le processus d'identification supposerait avant tout l'occasion d'une rencontre entre les protagonistes de la prise en charge et les réponses possibles à celle-ci. Mais cette rencontre implique de se départir des effets dépersonnalisant liés à toute catégorisation sur la personne du malade alors même que les attentes de ce dernier portent sur une singularisation de son affection. Comme le disait à ce propos Georges Canguilhem (1988 : 21) : « En médecine l'expérience ne peut instruire que par la comptabilité des cas. La table ou le tableau destitue la mémoire, l'appréciation, l'intuition [...] on se trouve en présence d'une méthode qui a mis entre parenthèses le malade, entendu comme sollicitateur d'une attention élective à sa propre situation pathologique ». Or, selon Annemarie Jutel (2009 : 278) : « Être diagnostiqué donne la permission d'être malade. Ce qui était auparavant une plainte est maintenant une maladie¹³ ».

En outre, Hélène Sordet-Guepet (2004 : 681) rappelle que « diagnostiquer une maladie est un acte lourd de conséquence [puisque] du diagnostic doit découler la conduite thérapeutique ». Mais tant que la maladie n'existe pas aux yeux des médecins, le malade lui-même n'existe pas, alors même que ces troubles sont éprouvés par lui et/ou son entourage.

Dans ce creuset, les patients et/ou leur entourage édifient pourtant un rapport singulier au savoir sur la maladie, non seulement à travers l'identification des signes de l'affection, puis dans le cadre de la relation de prise en charge elle-même.

Dans le cas du SW, le diagnostic médical ne suffit pas toujours à identifier l'affection dont la forme déborde les contours des catégories conventionnelles. Par exemple, la mère de K. évoque le caractère exceptionnel de l'épilepsie de son fils associée à une maladie génétique unique au monde : « La biopsie a servi à confirmer ce fameux diagnostic un peu exceptionnel. Et il m'a également expliqué qu'en plus d'être déjà hyper rare, la mutation génétique chez K., elle est en mosaïcité, ce qui fait de lui un cas unique, même dans le monde » (mère de K., 6 ans, 2013).

Dans ce contexte, seule une appropriation singulière de la maladie de son enfant permettra réellement à la famille d'identifier ce dont il souffre. Cette appropriation ne se limite pas aux classifications symptomatiques mais s'élargit à une appréciation globale et personnalisée, exprimée à travers la mise en mot de l'histoire du mal. Il en ressort une singularisation, non pas uniquement - comme dans le cas de la plupart des situations d'enfant malade - due au lien filial, mais également de par les caractéristiques mêmes de l'affection au plan pathologique. En témoigne la mère de A., dans sa rencontre avec une association de parents d'enfants de West : « J'ai rencontré d'autres enfants qui avaient un syndrome de West et ils sont tous différents en fait. Voilà, A. est comme ça » (mère de A., 7 ans, 2013).

Ainsi, le SW peut résister à un diagnostic conventionnel et l'absence de conclusion à ce sujet pousse

¹³ « Being diagnosed gives permission to be ill. What was previously a complaint is now a disease ».
Rapport final FAMWEST – S. Arborio, F. Hejoaka, E. Simon – Mars 2019

la médecine dans ses retranchements épistémologiques qui obligent le médecin, lorsqu'il ne peut pas se prononcer sur un diagnostic précis, à faire de la maladie un objet de partage et non plus objet de science uniquement. Face à ce constat, il convient notamment de repenser le diagnostic, non plus à travers ses fondements ontologiques, mais plutôt comme un processus dynamique et relationnel. En effet, malgré l'absence de preuve ou de savoir précis sur la maladie, ce processus ne reste pas moins significatif du point de vue singulier du malade et/ou de son entourage, ainsi que de celui des professionnels de soin qui caractérisent aussi, d'une autre manière, l'affection d'un enfant donné.

Une recherche étiologique aux prolongements insoupçonnés

L'identification du SW s'allie également à une recherche étiologique, notamment à caractère génétique. Le syndrome¹⁴ est caractérisé par une polyétiologie. Dans soixante-dix à quatre-vingt pour cent des cas, il est symptomatique d'autres pathologies comme une malformation cérébrale, des séquelles d'ischémie ou de méningo-encéphalite, d'une anomalie génétique ou encore d'une maladie métabolique. Dix pourcents des SW sont idiopathiques, c'est-à-dire que l'étiologie demeure inconnue. Enfin, dix à vingt pourcents environ sont cryptogéniques, c'est-à-dire probablement liés à une anomalie qu'on ne peut mettre en évidence par les techniques actuelles.

Orientée sur une cause génétique, la recherche étiologique s'effectue à partir du génome et, comme telle, implique la famille dans son ensemble. Cette identification étiologique fait sens en particulier pour la fratrie ou encore dans le projet ultérieur d'un autre enfant. À une première étape, cette investigation transite notamment par la mise en mot de l'histoire familiale, au sujet de troubles apparentés à l'épilepsie. Ainsi l'identification étiologique s'étend-elle à l'ensemble de la famille et, ce faisant, ne concerne plus seulement l'enfant atteint du SW. La mère de M. évoque les conséquences de cette recherche de filiation sur la position parentale : « Les tests ADN, les 3 mois d'attente ça a été une horreur parce que j'avais peur que, que je sois porteuse à la rigueur voilà, mais enfin que j'ai pu transmettre ça euh, ç'aurait été vraiment difficile et ça aurait fait remonter des choses pas très simples. Moi je ne connais pas mon père biologique » (mère de M., 6 ans, 2013).

Mais l'absence d'une cause génétique avérée reste la plus fréquente ce qui laisse les parents avec un inconnu au sujet de l'origine de l'affection : « Les tests ont été refaits il y a 2-3 ans là, euh et ils ont, voilà, on me dit toujours qu'à ce jour ce serait génétique mais on ne connaît pas le gène qui a posé problème, qui a cassé euh au niveau de la conception » (mère de E., 14 ans et 6 mois, 2016).

Sensibilisés depuis le début de leur parcours aux limites du savoir médical, lorsque les parents sont confrontés au choix possible d'un autre enfant, certains d'entre eux optent pour une attitude fondée sur l'espoir, avant toute estimation probabiliste du risque : « C'est là où on prend du recul, les médecins ne sont que des gens, qui ont fait des études comme tous les gens qui ont fait des études, ça ne veut pas dire qu'ils ont la science infuse aussi. À un moment donné, ils ne savent pas, ils ne savent pas. C'est à nous aussi de choisir, soit on part optimiste ou pas » (mère de C., 10 ans et 6 mois, 2016). Tandis que d'autres abandonnent ce projet par crainte ou par épuisement : « Mon mari aurait bien voulu, mais moi je n'avais pas la force, je ne me sentais pas capable de faire un deuxième enfant, de gérer un deuxième enfant et Y. en même temps » (mère de Y., 12 ans, 2016).

D'autres sont mus par une recherche active de « solution » thérapeutique et, ce faisant, n'accordent pas d'intérêt à un savoir étiologique qui n'apporterait aucune efficacité particulière pour leur enfant malade : « Ouais, voilà donc l'aspect génétique je suis à des années lumières de m'y intéresser puisque ça n'apportera pas la solution » (mère de E., 14 ans et 6 mois, 2016).

Mais l'identification génétique renvoie également à une représentation « incurable » de l'affection alors que l'idée de « ne pas savoir » laisse entrouverte la possibilité de trouver un traitement adapté à l'enfant : « Je crois que la maladie génétique c'est ce qui m'a fait le plus peur [...] voilà quand on dit que c'est génétique c'est forcément quelque chose de lourd et qui ne se soigne pas » (mère de M., 9 ans, 2016).

Enfin, la connaissance des causes peut participer à l'acceptation de la maladie dans la mesure où elle représente un élément supplémentaire d'identification et, par là même, de maîtrise de l'affection :

¹⁴ Accès : http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=3451. Consulté le 02/03/2019.
Rapport final FAMWEST – S. Arborio, F. Hejoaka, E. Simon – Mars 2019

« Au moins savoir ce qu'il y'a, pourquoi il est comme ça c'est quand même important je pense [...] dans l'acceptation c'est essentiel parce que quand on sait pas pourquoi tous les jours il fait des crises, je pense que ça aide à l'acceptation de la maladie, du handicap, de pleins de choses et je sais qu'il y'a beaucoup de parents qui n'ont pas de diagnostic et ça, je pense que c'est vraiment difficile. Parce qu'on ne sait jamais ce qui va nous tomber dessus, parce que voilà là on connaît la maladie, on sait que potentiellement il peut y'avoir ça, ça, ça et ça comme atteintes, c'est rassurant quand même » (mère de Y., 12 ans, 2016).

Dès lors, si l'identification génétique peut être synonyme d'incurabilité pour certains parents, elle représente parallèlement un élément essentiel à l'acceptation de l'état de l'enfant, ainsi qu'un éclaircissement face à l'inconnu du lendemain. Dans cette opération, inhérente au processus d'intégration de la maladie dans un vécu quotidien, l'information à proprement parler rejoint une dimension signifiante qui n'est plus neutre mais singulière. On pointe ici la dimension incorporatrice du diagnostic dans le double mouvement d'identification de la maladie et d'assignation au rôle de malade. Annemarie Jutel (2009 : 279) en rappelait l'importance dans le processus de normalisation de la maladie : « Le diagnostic permet l'intégration sociale de l'individu affligé, avec la possibilité de, ou des outils pour pallier et expliquer, ce qui le rend différent (déviant) de la norme¹⁵ ».

De manière générale, l'identification diagnostique et étiologique s'inscrit dans une diachronie à considérer à travers le rapport des parents au savoir ou, plus précisément, à l'absence de savoir médical. Leurs connaissances de la maladie et des affections pathologiques associées se construisent selon des cheminements variés dans les différentes familles et ce, à travers leurs itinéraires biographiques. Plus qu'une succession de connaissances, la trame de cette identification relève des histoires de vie, dont le récit représente un support essentiel. Afin d'en comprendre les logiques d'élaboration, il convient de tenir compte d'éléments contextuels qui débordent évidemment la seule question du diagnostic pour intégrer différents aspects expérientiels tels que le rapport au savoir médical, à l'inefficacité des traitements, aux effets secondaires, ou encore à la place de l'enfant dans la société. Le niveau socio-professionnel des parents, leur stabilité conjugale face à la situation et, plus généralement, leurs ressources psychologiques, sociales, économiques et culturelles représentent autant de facteurs discriminants de ce rapport au savoir médical.

En définitive, qu'il s'agisse de diagnostic ou, plus largement, d'identification, ces démarches mettent chacune en évidence différentes modalités du rapport au savoir, distribuées entre l'information, la compréhension et l'acceptation de l'affection. Selon notre propos, ces modalités participeraient de et à la relation diagnostique comme autant de « moments » du processus plus général d'identification de la maladie. Dans cette perspective, l'implication de l'aidant et du soignant diffèrent : l'information au sujet du diagnostic peut être établie de manière unilatérale tandis que la démarche de compréhension et d'acceptation de la maladie relève d'un processus qui implique chacun des acteurs de la prise en charge de manière inter-individuelle. Or, cette approche relationnelle de l'identification du SW s'étend à la survenue progressive de la situation de handicap et aux troubles associés.

La dimension relationnelle du diagnostic

Les handicaps et les troubles associés : une appréciation à caractère situationnel

L'identification de la situation de handicap liée à l'épilepsie doit être analysée en fonction de niveaux d'appréhension différents. En effet, en 2010, Corinne Bordonné, Olivier Delalande et Françoise Héran avaient spécifié le handicap lié à l'épilepsie à partir de trois volets : le handicap « maladie » - lié à la crise - le handicap « social » - lié aux prescriptions sociales et à l'exclusion -, le handicap « médical » - induit par le traitement lui-même. Cette reconnaissance scientifique du/des handicap(s) lié(s) à l'épilepsie a abouti en 2012 à l'élaboration d'une classification officielle dans le cadre du schéma handicaps rares 2009-2013¹⁶. De surcroît, le handicap lié à l'épilepsie a été

¹⁵ « The diagnosis enables the social incorporation of the afflicted individual, with the allowance for, or tools to palliate and explain, what makes him or her different (deviant) from the norm ».

¹⁶ « Personnes handicapées, par ailleurs porteuses d'une affection somatique grave (souvent rebelle à toute médication, comme notamment certaines épilepsies). Un handicap rare est une configuration rare de troubles ou déficiences entraînant

étendu en 2013 au « risque de crise ». Comme en témoigne la mère de R. : « C'est un handicap dès le départ parce qu'au quotidien, ça peut venir à n'importe quel moment. On ne sait pas. Et puis, ça peut être un handicap pour plein de choses... pour le travail, pour prendre la voiture, pour faire plein de trucs... » (mère de R., 6 ans et 6 mois, 2013).

Ces divers aspects montrent l'intérêt d'une évaluation du handicap lié au SW en fonction d'aspects médicaux, sociaux et organisationnels, tels que l'organisation des multiples rendez-vous médicaux et para-médicaux, la scolarisation ou encore la nécessité de déménager dans de nombreux cas. La diversité des spécialistes impliqués - du neuro-pédiatre au kinésithérapeute, en passant par l'orthophoniste et le psychologue -, l'acceptation familiale, amicale et sociale des crises et handicaps de l'enfant, ainsi que l'accumulation des déplacements liés aux consultations sont autant d'aspects qui illustrent la complexité de la prise en charge quotidienne. En outre, ces différents niveaux s'inscrivent dans une temporalité diachronique qui, associée au développement de l'enfant, relève moins d'un savoir spécialisé que global. Dans cette perspective, ils sont liés au pronostic et ne se cantonnent pas aux déficiences d'un point de vue médical mais s'articulent à un contexte de vie quotidienne. De fait, à pathologie identique, on constate à ce sujet une très grande variabilité d'évolution selon les enfants :

« En fait, on avançait en aveugle parce qu'aucun médecin ne pouvait nous dire "ça va se passer comme-ci, il va se passer ça", parce que de toute façon, les rares fois où on nous l'a dit, il se passait le contraire, parce que E. ce n'est pas une machine et la neurologie n'est pas une science exacte. Il n'y a pas une, mais des épilepsies. Il y a un cas par épilepsie et il faut prendre en compte aussi la personnalité de l'enfant. Après, le reste, on avance à tâtons, au jour le jour. On ne peut jamais projeter l'avenir, c'est toujours au jour le jour » (mère de E., 14 ans et 6 mois, 2016).

Dans ce contexte, le pronostic en matière de handicaps se singularise avant tout en fonction du développement de l'enfant, et non pas à partir de déficiences identifiées *a priori*. Comme l'évoque la mère de M., la prise de conscience des parents est à caractère progressif, au fil du développement de l'enfant et ce, quelles que soient les informations initiales : « Et puis au fur et à mesure de son développement, on a vu aussi qu'au-delà du syndrome de West, l'épilepsie c'était le handicap. Donc elle ne marche pas, ne parle pas. L'autonomie, n'en parlons pas » (mère de M., 14 ans et 6 mois, 2016).

Les examens médicaux sont, eux-mêmes, parfois contredits par un développement inopiné chez l'enfant - ou l'inverse -, significatifs de décalages existant entre le savoir objectif et la réalité singulière des faits :

« La neurologue m'a dit : en fait, elle est bourrée d'anomalies à l'EEG, et elle ne devrait pas progresser. C'est pour ça, c'est un pied de nez à la médecine, elle progresse, elle devrait stagner, voire régresser, et en fin de compte, c'est une enfant qui est sans arrêt en train de progresser. Il faut dire qu'elle est stimulée, moi je la stimule, à l'école, à l'IME... » (mère de E., 14 ans et 6 mois, 2016).

De l'identification d'une maladie à un rôle de parentalité

L'évaluation de la situation de handicap s'appuie en grande partie sur des éléments subjectifs d'appréciation du « bien-être » de l'enfant. Ainsi la mère de C. insiste-t-elle sur l'idée globale d'un « mieux-être » proche de ce qu'elle appréhendait comme supportable pour son fils :

des incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui n'est pas l'addition des prises en charge de chacune des déficiences considérées. 2 critères croisés : taux de prévalence très bas, techniques particulières de prise en charge. L'épilepsie constitue un handicap perturbant même s'il n'est pas principal. L'épilepsie sévère combinée avec d'autres déficiences met en difficulté les ESMS [établissements et services médico-sociaux], génère des difficultés de compensation à domicile comme en établissement ». « Classifier le handicap épileptique avec ou sans autres déficiences associées. Réponses médico-sociales », p. 5. Accès : http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2013/04/EpilepsieSevere-handicap2012-02_document-FranceA4.pdf. Consulté le 12/07/2018.

« Éliminer la douleur, le retrouver dans un mieux-être, l'aider à aller mieux, l'aider à manger, enfin, on voulait retrouver une vie normale, mais après je ne sais pas si on allait jusqu'à espérer qu'il marche, qu'il aille à l'école. Je pense qu'on espérait qu'il marche mais on ne pensait pas que... qu'il puisse ne pas marcher ou on ne se projetait pas mais je ne sais pas comment l'expliquer. On voulait qu'il aille mieux » (mère de E., 10 ans, 2016).

En outre, la position des parents vis-à-vis du handicap évolue tout au long du parcours, débutant par une quête d'informations précises et de comparaisons normatives, puis se transformant ensuite en une recherche personnelle d'acceptation globale :

« Nous avons rencontré dès le lendemain la neurologue qui nous a beaucoup rassurés, enfin beaucoup rassurés, qui nous a dit qu'il y avait énormément de possibilités, qu'il y avait des gens très très atteints, on ne savait pas pourquoi et d'autres qui... enfin bon, rien n'était sûr et qu'il fallait vivre au jour le jour pour voir comment ça allait évoluer. Ça, c'est très difficile au départ à l'entendre » (mère de S., 9 ans et 6 mois, 2016).

En particulier, au-delà des déficiences, la situation de handicap est appréhendée à travers une mise en mot du rapport que chacun des parents entretient aux handicaps de son enfant. Ce rapport s'articule aux rôles de la parentalité qui, entendu en termes de pratiques éducatives, dépasse largement la question des actes de soin dans la prise en charge de l'enfant. À ce titre, la stimulation de l'enfant entre en ligne de compte et ce, d'autant plus que, dans l'intervalle d'incertitudes qu'ouvre l'absence de pronostic sur le développement de l'enfant, les parents tentent par divers moyens de développer ses capacités. La mère de E. évoque notamment ses observations et initiatives consécutives dans la prise en charge globale de la situation de son fils : « Les traits autistiques... je voyais que ça commençait à prendre de l'ampleur, je n'étais pas inquiète mais je pensais qu'on pouvait mettre des choses en place, qu'il ne fallait pas attendre que ça se dégrade pour l'aider » (mère de E., 10 ans, 2016).

Mais la découverte du handicap s'accompagne également d'une confrontation à la réalité de la « différence », pour laquelle l'annonce - lorsqu'elle a lieu - ne suffit pas à la prise de conscience des effets stigmatisant. La mère de E. fait part de sa prise de conscience, suite à la visite d'un centre spécialisé :

« Jamais on m'a dit qu'E. serait handicapé, on ne m'a jamais parlé qu'E. aurait un problème psychomoteur, et en fait, on a découvert ça au fil du temps, bon après je crois que le pire, ce qui m'a réveillée, parce que, c'est quand j'ai visité l'IME [institut médico-éducatif] pour la première fois, je pense que là le monde s'est écroulé là, ce jour-là c'était la fin du monde pour moi parce qu'en fait je me suis rendu compte que mon fils ne serait jamais comme les autres » (mère de E., 6 ans et 6 mois, 2016).

Au-delà des déficiences, la compréhension du handicap est, à l'épreuve du temps, une découverte progressive de ce qui distingue l'enfant des autres, au-delà des limitations fonctionnelles. Elle s'insère dans une temporalité qui procède par étapes, associée aux différents stades du développement d'un enfant et au cheminement des parents. La scolarisation en milieu ordinaire représente notamment un moment clé dans la prise de conscience d'un avenir non conventionnel, puisqu'elle implique l'orientation de l'enfant vers un milieu spécialisé : « Parce que c'est dur à encaisser, parce que nous, on se met un voile. On se dit que notre enfant vivra comme tout le monde et puis bon, quand vous arrivez et qu'on vous dit : il faut qu'il aille en IME, votre fils ne sera jamais normal. C'est très dur à encaisser aussi ça » (mère de E., 6 ans et 6 mois, 2016).

La situation de dépendance s'installe peu à peu dans l'esprit des parents, accentuée au fil du temps par l'idée d'une nécessaire institutionnalisation. Or, comme pour n'importe quel enfant, dans un premier temps, les parents n'envisagent pas leurs limites dans la prise en charge. Mais tandis que le passage vers l'âge adulte s'accompagne dans la plupart des cas de l'autonomie ; il devient, dans le SW, le moment d'une prise de conscience sur la dépendance de leur enfant : « Le handicap... les étapes à vivre avec malheureusement le handicap qui devient de plus en plus lourd, nous qui vieillissons. Qu'est-ce que va devenir Y. ? Enfin, où il va aller plus tard ? » (mère de Y., 14 ans et 6 mois, 2016).

Par ailleurs, des troubles du comportement s'ajoutent aux déficiences neuro-cognitives. Qu'ils relèvent des effets secondaires des traitements et/ou d'une perturbation du spectre autistique, ils signent la complexité d'une affection aux multiples incidences. Du point de vue du savoir médical, aucune anticipation précise ne permet de les définir dans le parcours de l'enfant. Ils apparaissent, à l'instar des déficiences, au cours du développement de l'enfant, et, plus spécifiquement, au fur et à mesure des changements de médicaments anti-épileptiques. Comme nous l'explique la mère de E., son fils passe d'un comportement à un autre, et cette instabilité est particulièrement complexe pour l'ensemble de la famille : « E. peut changer de comportement. C'est-à-dire qu'il va être gentil et d'un seul coup, on ne sait pas pourquoi, il va vouloir prendre ses jouets aux amis, il va être méchant, il va avoir un comportement de refus, se refermer sur lui-même, c'est vraiment impressionnant » (mère de E., 6 ans et 6 mois, 2016) ; « Le gamin est comme ça, il est hyperactif, quand on va quelque part, il faut emmener ses jouets parce qu'il a besoin de repères et de rituels jusqu'à aujourd'hui » (mère de A., 10 ans, 2016). Aussi, le savoir des parents progresse peu à peu vers une forme de spécialisation de la prise en charge du quotidien, intégrant les crises d'épilepsie, les polyhandicaps et les troubles associés en une expertise parentale sans cesse renouvelée par l'incertitude de l'évolution de la maladie.

Dans ce contexte, le savoir s'inscrit d'abord dans un cadre expérientiel, par le biais d'observations fines de l'enfant opérées par les parents. En parallèle, les médecins demandent aux parents de rendre compte de leurs constatations ce qui, dans certains cas, déplace progressivement le curseur de la décision et de l'action thérapeutique de la sphère médicale à la sphère familiale :

« On me disait qu'il fallait donner ces médicaments-là parce que le médecin savait ce qu'il faisait, seulement, il y a un jour où on a mis l'Epitomax à Y. et plus j'augmentais la dose, plus Y. criait [...] Donc mon mari a dit stop, on arrête l'Epitomax. J'ai dit, on ne peut pas arrêter sans l'avis du médecin. Si, on va le faire. On a enlevé l'Epitomax et Y. n'a plus crié pendant 9 jours » (mère de Y., 12 ans, 2016).

Les parents informent les médecins de l'évolution du comportement, et non l'inverse. Mais leurs sentiments et leurs observations sont aussi, parfois, négligés par certains médecins, qui privilégient les preuves aux ressentis des parents. Comme l'explique la mère de C. à ce sujet :

« On attendait des solutions que personne ne proposait et du coup, cette dame de Paris, qui ne nous prenait pas pour des fous la première fois qu'on lui parle de traits autistiques, tout ça. Elle me dit "oui, oui, tout ce que vous avez eu c'est vrai, euh, là tout de suite C. me montre toute une palette de traits autistiques, et puis il le fait très bien, il a tout démontré" ... » (mère de C., 10 ans et 6 mois, 2016).

Les enjeux relationnels du diagnostic

La problématique de « ne pas savoir » questionne en premier lieu le traitement et, par voie de conséquence, le développement de l'enfant. En général, la découverte d'un diagnostic induit un traitement, lui-même source de stabilisation et/ou, au mieux, de guérison. Face à la maladie rare, l'absence d'identification précise déstabilise d'autant plus qu'elle impacte l'ensemble de la « chaîne opératoire » de la prise en charge. À titre d'exemple, le pronostic est d'autant plus incertain qu'aucun diagnostic précis n'a permis de distinguer une forme spécifique d'épilepsie sévère : « On a pensé à plein de choses, moi je ne sais pas de quoi est fait demain, je ne sais pas si E. va vivre longtemps. On a plein de questions... parce que quand je regarde par exemple pour la dysplasie sur internet, ça me dit que des enfants comme ça... il n'aura pas une vie très longue » (mère de E., 6 ans et 6 mois, 2016).

Évoquée comme telle par Annemarie Jutel (2011 : 14), l'absence de diagnostic affecte l'ensemble de la prise en charge, et non pas, seulement l'information au sujet de la maladie : « Le diagnostic définit le champ de la médecine et sa portée professionnelle, sert de lien dans lequel la rencontre clinique a lieu, arbitre la normalité et la différence, organise la maladie du patient et détermine

comment les ressources sont allouées¹⁷ ». Cette place centrale reconnue au diagnostic dans la détermination de l'itinéraire enjoint donc à s'interroger sur les processus d'appropriation de la maladie, en l'occurrence, en l'absence de savoir précis à ce sujet.

Le diagnostic représenterait également une manière de « mettre un nom » sur la maladie, et, ce faisant, de pouvoir communiquer à son propos. Comme le rappelle également Jean-Pierre Olivier de Sardan (1994 : 15), l'identification d'une maladie contient une logique de la nomination, dont les dynamiques peuvent être sociales autant que médicales : « Le langage des symptômes diffère de celui des entités nosologiques populaires. Ce dernier registre fait intervenir soit une logique de l'imputation [...], soit une logique de la nomination qui regroupe des symptômes derrière un nom de maladie ». Dans certains cas cependant, la nosographie renvoie à diverses affections, sans pouvoir en déterminer l'une ou l'autre en particulier : « Voilà, il a plusieurs symptômes de plusieurs maladies qui existent mais en fait, on n'arrive toujours pas à mettre un nom dessus » (mère de E., 6 ans et 6 mois, 2016).

En l'occurrence, les registres du savoir convoqués ne sont pas toujours les mêmes en cas de diagnostic connu ou non ; lorsqu'un diagnostic médical est impossible, l'identification de la maladie reste pourtant essentielle pour les patients et leur entourage. Elle repose alors sur un processus de sens qui, par le biais du récit de leur parcours, fait apparaître non seulement l'étape de « non savoir » (absence de diagnostic malgré des signes manifestes ou diffus), mais également se rapporte à leur enfant malade et non plus, seulement, à la maladie. Il en découle un certain type de rapport au savoir caractérisé, d'une part, par les connaissances mises en œuvre dans ce contexte (expérience, intuition, signes d'alerte) et, d'autre part, à travers les sources et ressources personnelles et médicales sollicitées.

En premier lieu, comme le rappelle Jean-Pierre Olivier de Sardan (1994 : 17), « [l]e langage des maux est essentiellement descriptif, et donc se situe dans un registre essentiellement empirique ». Avant même que le symptôme ne soit traduit en signe clinique par les parents, la sensation que « quelque chose ne va pas » est évoquée de manière métaphorique par les parents. Des « gestes bizarres » aux « réactions bizarres [...] comme si elle était dans ses rêveries » ou à « l'impression qui flottait que quelque chose n'allait pas », les mères traduisent leurs intuitions dans un langage issu d'un quotidien à caractère inhabituel.

Si l'on se réfère au constat émis par Jean-Pierre Olivier de Sardan (*ibid.* : 19), « en matière de maladie, toute nomination est non seulement un acte de langage performatif, qui fait exister ce qu'il nomme, c'est aussi un diagnostic (et donc potentiellement un schéma de traitement) », cette nuance établie entre la manière d'exprimer une plainte et l'identification de la maladie ne vient pas pour autant altérer l'importance signifiante du langage des maux. À ce sujet, Maryvonne Charmillot (à paraître) évoque d'ailleurs que « l'usage de la métaphore constitue un mode d'accès à ce qui fait sens pour les personnes qui témoignent de leur expérience ». En l'occurrence, ce langage des maux est d'autant plus souligné par les mères, *a posteriori*, dans sa dimension perspicace, que les médecins lui ont opposé, en première instance, une attitude de suspicion et d'ignorance : « On a vu trois pédiatres, on nous a dit : elle est rêveuse, puis on a reposé la question et on nous a dit : c'est un tic » (mère de E., 14 ans et 6 mois, 2016).

Mais si les acteurs de la prise en charge éprouvent la nécessité de produire du sens, ce dernier ne relève pas d'un « fonctionnement » humain, il n'est pas aussi systématique qu'on le pense et bute sur les *a priori* autant que sur l'incomplétude du savoir. En somme, le sens n'a rien d'un absolu ; au contraire, il s'allie au manque et s'enracine dans une expérience singulière. Les métaphores employées viennent alors traduire le rapport intuitif à l'expérience, malgré le déficit de savoir médical, pour continuer à exprimer l'existence d'un mal *a priori* encore inconnu.

Dans un premier temps, le SW fait l'objet d'évocations allusives, sans qu'il soit possible aux parents d'associer un véritable caractère pathologique à ces signes. Les registres empiriques et descriptifs prennent alors le pas sur une logique hypothétique jusqu'à ce qu'un symptôme vienne orienter les inquiétudes de manière plus précise. Une « inconscience de l'enfant », un « hoquet répété », une « apathie », une « crise convulsive », des « hurlements constants », ou encore une « crise avec mise en danger » viennent alors signer d'un caractère pathologique leur sentiment diffus d'anormalité.

Mais, malgré leurs démarches auprès du corps médical (généralistes, pédiatres, urgentistes), les

¹⁷ « *Diagnosis defines the field of medicine and its professional reach, serves as the nexus in which the clinical encounter takes place, arbitrates normality and difference, organizes a patient's illness, and determines how resources are allocated* ».

parents n'obtiennent qu'un intérêt secondaire à leurs craintes ce qui, corrélativement, accroît leur « besoin de savoir ». Le manque de considération, la culpabilisation et l'épuisement représentent autant d'expériences traversées par les mères à cette étape du « non savoir » que la rareté du SW provoque, et que le déficit de formation médicale spécialisée sur les maladies rares perpétue. Cette confrontation à l'absence de diagnostic cristallise chez les parents un besoin impératif d'information, assorti de la reconnaissance médicale du problème de leur enfant.

Ainsi, peu à peu les mères se confrontent au déficit de savoir médical à travers une expérience qui va de la singularité des diagnostics rares à la singularisation de la maladie de leur enfant. L'intuition, l'observation, la description fine des symptômes, des déficiences, des effets secondaires et des troubles du comportement, puis l'adaptation quotidienne constituent les bases d'une progressive singularisation de l'affection, à travers l'expérience des aidants. Cette appropriation va de pair avec des formes de compréhension essentiellement induites par les usages, puis avec une acceptation éventuelle de la maladie et des handicaps associés. Si le savoir glisse du registre médical au versant quotidien, le bien-être de l'enfant demeure, quant à lui, un repère immuable dans l'adaptation des aidants.

« Il n'y a plus de règles, ça change tout le temps et on ne sait jamais à quoi s'attendre » (mère de M., 9 ans, 2016).

« Même le fait de boire au verre euh, enfin, c'est venu après, mais y'a des choses que même à l'institut ils ne tentent pas, mais je pense que comme nous, on est plus dans le ressenti, des fois, c'est pas quelque chose de calculé... maintenant, c'est toujours dans le ressenti, avant c'était plus dans... moi, j'avais des objectifs, peut-être pour lui, pas vraiment de grosses projections mais euh, j'avais des objectifs... je voulais qu'il mange à la cuillère, ou des choses comme ça. Maintenant c'est plus dans le ressenti, de ce que lui a envie, quand je sens que lui a envie de quelque chose, c'est comme si je sens qu'il a envie de faire des choses nouvelles » (mère de C., 10 ans et 6 mois, 2016).

En l'absence de précision sur le pronostic, les mères poursuivent un cheminement qui s'écarte des perspectives à long terme pour privilégier une adaptation progressive aux besoins de l'enfant. L'importance de l'usage est ainsi posée aux dépens de celle de la recherche d'informations et d'anticipations. Parallèlement, le besoin de savoir médical diminue au fil de cette expérience, désormais étayé par la nécessité de comprendre et d'accepter. Cette singularisation « de facto » pousse à personnifier le SW de son enfant et à se démarquer de comparaisons éventuelles que le quotidien viendrait démentir : « Il y a un cas par épilepsie et il faut prendre en compte la personnalité de l'enfant » (mère de E., 14 ans et 6 mois, 2016).

Ce processus, établi sur la base de l'expérience, n'exclut pourtant pas les incertitudes mais les intègre au processus de singularisation de l'affection, dans ce contexte de déficit de savoir médical. Peu à peu, la prise en charge elle-même se personnalise : « C'est à tâtons, on avance au jour le jour [...]. C'est de l'observation, c'est au feeling. On essaie tout, on essaie tout ! Des fois, ça marche, alors on s'accroche à ça et puis après, au bout d'un moment, ça ne marche plus, donc on essaie autre chose » (mère de E., 14 ans et 6 mois, 2016).

Comment, en l'absence de diagnostic précis, une acceptation de la maladie puis une appropriation de la prise en charge peuvent-elles avoir lieu ? L'absence de diagnostic représente en effet un obstacle social à la prise en charge. Cependant, à travers l'expression des maux, une « offre de sens » (Glady, 2008) peut être initiée, participant ainsi à l'élaboration d'une posture singulière dans la prise en charge de l'enfant.

Il convient ainsi d'analyser l'élaboration initiale d'un rapport de soin à partir d'une identification globale de l'affection par les mères, plutôt qu'exclusivement sous l'angle du diagnostic médical. Or, le déficit de savoir médical et le caractère incertain inhérent au SW nécessiteraient de sortir d'une approche médico-centrée pour appréhender également le savoir « là où se trouve », c'est-à-dire à partir des lieux de son édification quotidienne.

Le processus d'identification débute dès les premières inquiétudes relatives à l'enfant, et traverse diverses étapes telles que les signes d'alerte, le recours aux services professionnels, l'absence de reconnaissance, le déficit de connaissances médicales ; autant de situations qui seront intégrées à la composition progressive d'une certaine relation au soin. C'est en ce sens que le diagnostic en lui-

même ne saurait être appréhendé indépendamment du parcours d'identification ; parcours qui contient, somme toute, les éléments de découverte de la maladie, tout « indéfinie » soit-elle, du point de vue de la médecine. À ce titre, le diagnostic ne peut être saisi que de manière interactive, rassemblant les éléments d'une histoire singulière qui débute avant l'éventuel diagnostic et participe à l'édification progressive d'une « relation diagnostique ». Celle-ci se situe alors comme une interface entre parents et soignants non seulement autour de l'investigation et de l'information, mais également autour de la compréhension et de l'acceptation de la maladie.

Conclusion

Face à la complexité de certaines maladies telles que le SW, Lisbet Grut et Marit H. Kvam (2012 : 24) ont noté « la tendance pour les professionnels à hésiter lorsque le diagnostic est inconnu ou le problème est sensible et émotionnellement difficile est connu d'après des recherches antérieures¹⁸ (Varvin 2002; Åsbring and Närvänen 2003) ». Si dans le cas du SW, une telle attitude engendre des formes de négligence à l'égard des plaintes des mères, et consécutivement des retards de prise en charge, elle tend également à isoler le patient et son entourage, voire à le culpabiliser dans l'expression d'un problème non reconnu. Aussi les conséquences du déficit de savoir portent-elles non seulement sur la maladie, mais également sur le patient et son entourage, au-delà des aspects purement médicaux. À ce titre, elles méritent de porter un intérêt à la problématique communicationnelle qui accompagne toute « relation diagnostique ».

Par conséquent, la réflexion a porté sur la relation de prise en charge, plutôt que sur le diagnostic en lui-même. À cet endroit, il était pertinent d'interroger l'identification de la maladie en termes de parcours et ce, plus spécifiquement, à partir de l'échange entre parents et médecins. Comme le rappelle Annemarie Jutel (2009 : 278), « le diagnostic a lieu à un moment crucial entre la maladie et la maladie, le patient et le médecin, la plainte et l'explication¹⁹ ». Cette approche permet alors d'appréhender le « manque » de savoir comme une complexité, et non, comme un simple vide, qui annihile toute autre possibilité d'agir sur la prise en charge.

En particulier, les interrogations ont porté sur l'élaboration d'un rapport au savoir diagnostic essentiellement ancré dans l'expérience. Il s'agissait notamment de décrire la manière dont les mères d'enfant atteint du SW font face à un défaut d'identification des divers symptômes liés à cette maladie et ce handicap rares. Il a été démontré que, malgré le manque de connaissance médicale, leurs ressentis demeurent une ressource essentielle tout au long de leur parcours. Dans l'identification initiale d'un problème, dans le signalement de celui-ci puis dans la singularisation progressive des caractéristiques de l'enfant à défaut d'information sur la maladie et enfin, dans l'élaboration de modalités de prise en charge adaptées, le ressenti des mères, allié à leurs incertitudes, reste central.

Les constats opérés dans cet article ont conduit à rappeler que le savoir en lui-même, ne représente pas une condition suffisante à l'efficacité d'une prise en charge et que celle-ci nécessite d'être à nouveau pensée à partir de la « relation diagnostique » et de ses pendants communicationnels pour être améliorée. À ce titre, la savoir tiré de l'expérience des mères doit être reconsidéré afin d'adapter la relation soignant/aidant aux caractéristiques singulières du SW et ainsi, améliorer la prise en charge.

Références

Anderson R., Bury M., 1988, *Living with Chronic Illness: The Experience of Patients and their Families*, London, Unwin Hyman.

Åsbring P., Närvänen A.-L., 2003, « Ideal Versus Reality: Physicians Perspective on Patients with Chronic Fatigue Syndrome (CFS) and Fibromyalgia », *Social Science and Medicine*, 57 (4), pp. 711-720.

¹⁸ « The tendency for professionals to hesitate when the diagnosis is unknown or the problem is sensitive and emotionally difficult is known from previous research ».

¹⁹ « Diagnosis takes place at a salient juncture between illness and disease, patient and doctor, complaint and explanation ».

- Augé M., Herzlich C., éd., 1984, *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éd. des Archives contemporaines.
- Auvin S. *et al.*, 2012, « Diagnosis Delay in West Syndrome: Misdiagnosis and Consequences », *European Journal of Pediatrics*, 171 (11), pp. 1695-1701.
- Auvin S., 2010, « Ketogenic Diet in Infantile Spasms: Time for New Perspectives », *Future Neurology*, 5 (5), pp. 653-656.
- Berglund B., Mattiasson A.-C., Randers I., 2010, « Dignity Not Fully Upheld When Seeking Health Care: Experiences Expressed by Individuals Suffering from Ehlers-Danlos Syndrome », *Disability and Rehabilitation*, 32 (1), p. 1-7.
- Bordonné C., Delalande O., Héran F., 2010, « Handicap et épilepsie », *Journal de radiologie*, 91 (12-2), pp. 1398-1405.
- Brown P., Lyson M., Jenkins T., 2011, « From Diagnosis to Social Diagnosis », *Social Science and Medicine*, 73 (6), pp. 939-943.
- Canguilhem G. 1988, « Le statut épistémologique de la médecine », *History and Philosophy of the Life Sciences*, 10, pp. 15-29.
- Charmillot M., à paraître, « Les significations des métaphores dans les récits d'expérience de la maladie », in : Arborio S. *et al.*, dirs, *Les Savoirs expérientiels. Enjeux épistémologiques et fondements identitaires*, Nancy, PUN-Éditions universitaires de Lorraine.
- Corbin J., Strauss A., 1985, « Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work », *Qualitative Sociology*, 8 (3), pp. 224-247.
- Fainzaing S., 2006, *La Relation médecins-malades. Information et mensonge*, Paris, Presses universitaires de France.
- Glady M., 2008, « Destination(s) de la connaissance dans l'entretien de recherche : l'inégale appropriation des offres de sens », *Langage et société*, 1 (123), pp. 53-72. Accès : <https://doi.org/10.3917/lis.123.0053>.

- Grut L., Kvam M. H., 2012, « Facing Ignorance: People with Rare Disorders and Their Experiences with Public Health and Welfare Services », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15 (1), pp. 20-32.
- Gundersen T., 2011, « One Wants to Know What a Chromosome Is’: The Internet as a Coping Resource When Adjusting to Life Parenting a Child with a Rare Genetic Disorder », *Sociology of Health and Illness*, 33 (1), pp. 81-95.
- Herzlich C., Pierret J., 1984, *Malades d’hier, malades d’aujourd’hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.
- Jovanovic M., 2014, « Creating the “Dis-Ease” of High Cholesterol: A Sociology of Diagnosis Reception Analysis », *Social Science and Medicine*, 101, pp. 120-128.
- Jutel A. 2009, « Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review », *Sociology of Health and Illness*, 31 (2), pp. 278-299.
- Jutel A., 2011, *Putting a Name to It*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- Jutel A., Nettleton S., 2011, « Towards a Sociology of Diagnosis: Reflections and Opportunities », *Social Science and Medicine*, 73 (6), pp. 793-800.
- Leclerc A. et al., dirs, 2000, *Les Inégalités sociales en santé*, Paris, Éd. La Découverte.
- Mol A., 2002, *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Durham, Duke University Press.
- Navarro V., 1976, *Medicine Under Capitalism*, New York, Prodist.
- Olivier de Sardan J.-P., 1994, « La logique de la nomination. Représentations fluides et prosaïques de deux maladies au Niger », *Sciences sociales et santé*, 12 (3), pp. 15-45.
- Olson R. E., 2011, « Managing Hope, Denial or Temporal Anomie? Informal Cancer Carer’s Accounts of Spouses’ Cancer Diagnoses », *Social Science and Medicine*, 73 (6), pp. 904-911.
- Richmond M. E., 1917, *Social Diagnosis*, New York, Russell Sage Foundation.
- Rothschuh K. E., 1977, « Ist das Kuhnsche Erklärungsmodell wissenschaftshistorischer Wandlungen mit Gewinn auf die Konzepte der Klinischen Medizin anwendbar? », pp. 73-88, in : Diemer A.,

Hrsg., *Die Struktur wissenschaftlicher Revolutionen und die Geschichte der Wissenschaften*,
Meisenheim am Glan, Hain.

Schaepe K. S., 2001, « Bad News and First Impressions: Patient and Family Caregiver Accounts of Learning the Cancer Diagnosis », *Social Science and Medicine*, 73 (6), pp. 912-921.

Schmid P. F., 2005, « Le non-savoir créatif. Le diagnostic, les procédures spécifiques aux troubles et les revendications de la critique sociale contre l'approche centrée sur la personne », trad. de l'allemand par L. Defago, *The Person-Centered Website*. Accès : <http://pfs-online.at/1/papers/paper-stoerungsspez-fran.htm>.

Sordet-Guepet H., 2004, « L'insaisissable fibromyalgie », *L'évolution psychiatrique*, 69 (4), pp. 671-689.

Stockl A., 2007, « Complex Syndromes, Ambivalent Diagnosis, and Existential Uncertainty: The Case of Systemic Lupus Erythematosus », *Social Science and Medicine*, 65 (7), pp. 1549-1559.

Varvin S., 2002, *Mental Survival Strategies after Extreme Traumatisation*, thèse en psychologie, University of Oslo.

Zurynski Y. et al., 2008, « Rare Childhood Diseases: How should We Respond? », *Archives of Disease in Childhood*, 93 (12), pp. 1071-1074.

- 2 - Simon E. « Effets imaginés, effets documentés de la e-santé », In Euro Cos Humanisme & Santé (eds.), *La santé connectée, une totale mutation !*, Editions de Santé.

Résumé (157 mots) :

La santé connectée, ou e-santé, renvoie à une multitude de dispositifs techniques dont les promesses sont à la mesure des inquiétudes qu'elle suscite aussi bien chez les acteurs du champ sanitaire qu'auprès du « grand public ». Décrire la santé connectée peut prendre la forme de discours technophobes craignant la perte d'autonomie des soignants comme des soignés ou à l'inverse celle de discours technophiles promettant un avenir sanitaire plus équitable. Une telle polarité dans les discours est à rapporter aux représentations que l'on peut se faire de la technique et de ses effets. La notion de dispositifs sociotechniques permet de dépasser cette dichotomie en pointant l'enchevêtrement complexe entre technique et société. Aussi, après une première partie consacrée à l'approche des dispositifs sociotechniques en sciences humaines et sociales, cet article propose d'en montrer la pertinence à partir de deux études de cas concernant des dispositifs de partage de savoirs en ligne entre patients ou entre parents de jeunes patients.

Introduction

La santé connectée recouvre des réalités hétérogènes pour ne pas dire hétéroclites : système d'information de santé, robots chirurgicaux, intelligence artificielle, traitements d'imagerie médicale, téléconsultation, télésurveillance, e-pharmacie, application mobiles, réseaux sociaux ou encore jeux vidéos récemment reconnus comme relevant de la catégorie des « dispositifs médicaux connectés », etc. L'offre augmente aussi bien qualitativement que quantitativement. Prenons l'exemple des seules applications de santé : en 2016, François-André Allaert *et al.* estimait à 97 000 le nombre d'applications de santé sur marché français (Allaert *et al.* 2016), en 2017, Parizel *et al.* parlait de 100 000 applications de santé (Parizel ; *et al.* 2017). Il faut toutefois signaler que l'augmentation ne touche pas tous les dispositifs de la même façon. Selon le rapport de la cours des comptes de 2017 cité par Mathieu-Fritz et Gaglio : « Les ARS ont fait état [...] de 275 projets au 31 décembre 2015, dont 86 sans activité connue » (Mathieu-Fritz, Gaglio, 2018, p. 16).

Il reste que ces dispositifs importants en nombres et en genres induisent inévitablement des changements profonds à l'intérieur du champ sanitaire. Ils y introduisent de nouveaux acteurs : des informaticiens ainsi que différentes start up venant compléter les acteurs classique des industries de santé (pharmacie et appareillage médical). Et qui dit nouveaux acteurs dit aussi nouveaux rapports sociaux associés. Enfin, comme tout dispositifs techniques, ils charrient avec eux des valeurs, qui suscitent de nouveaux espoirs comme de nouvelles craintes. Une méta-analyse réalisée à partir des bases bibliographiques de l'Irdes, BDSP et Medline (exploitation de 1000 références) publiée en mars 2018 propose d'identifier les principales publications rédigées par les acteurs du domaine (IRDES, 2018). Ainsi, l'étude de ce premier corpus, permet de repérer un ensemble d'indices de positionnement vis-à-vis de ces changements qui traversent le champ sanitaire contemporain.

Une partie de ces dispositifs sont avancés en solution à la désertification médicale de certains territoires. Les promesses des promoteurs, les inscrivent le plus souvent dans une logique de soins coordonnés et découplés en prise avec les problématiques de santé actuelles liées à la chronicité de la maladie et au vieillissement de la population. De nombreux dispositifs proposés dans les domaines du système d'information de santé, de la télésanté ou de la m-santé entendent répondre à la problématique de la prise en charge en réseau et du maintien à domicile tout en maîtrisant les coûts. Dans cette approche optimiste, l'avènement de la e-santé est entendu comme inéluctable, une étape supplémentaire de la marche du progrès. Il s'agirait alors d'accompagner ce mouvement et en favoriser les modes d'appropriation par les acteurs et

ce pour le bien-être du patient placé au centre du dispositif.

Ces dispositifs ont aussi leur revers : qu'il s'agisse de la prise en charge des soins ou de l'organisation du système de santé. Alors qu'ils se présentent comme des moyens d'améliorer l'accessibilité des soins, ils sont coûteux et leur prise en charge par la sécurité sociale reste modeste (Gaglio, 2016) avec *in fine* un risque de renforcement des inégalités de santé. Leur possible adossement à des systèmes assurantiels inquiète aussi. Les dispositifs de télésurveillance ou encore les piluliers électroniques ne favoriseraient-ils pas une surveillance accrue des patients susceptible de déboucher sur une d'hyper-responsabilisation des patients en rupture avec toute logique de solidarité ? Dans la tradition du secret médical, les inquiétudes portent aussi sur la sécurité et la protection des données « patient ». Et de manière générale, les acteurs de santé comme les patients craignent de voir s'imposer des soins déshumanisés au détriment de l'écoute et de l'observation des signes cliniques.

Mais alors que doit-on attendre de ces techniques : des effets enchanteurs ou funestes ? Nombres de ces dispositifs ont été conçus, évalués, distribués et font désormais l'objet ou non d'appropriation par les différents acteurs concernés. Afin de comprendre le nuancier des enjeux propres à ces techniques, il convient donc de rompre avec des discours d'oracle et plus modestement de décrire les pratiques associées en situation. Quelques travaux récents s'inscrivent dans cette perspective et il faut citer le dossier de la revue *Reseau* consacré au « télé-care » (soins à distance élargis à d'autres acteurs que les seuls professionnels de santé). Les auteurs y soulignent d'emblée les écarts entre les promesses associées aux dispositifs et les réalités d'usage (Mathieu-Fritz et Gaglio, 2018).

Cette contribution posera en première partie quelques jalons théoriques et méthodologiques en introduisant la notion de dispositif numérique. Deux études de cas dans le secteur de l'information en ligne seront ensuite présentées afin d'illustrer le caractère heuristique d'une telle notion.

1. De l'utilité de la notion de dispositif

Les technologies de e-santé sont des technologies innovantes qui s'articulent volontiers avec les promesses du progrès scientifique et technique : il s'accompagne inexorablement d'un progrès moral et social. Il n'y a dès lors pas de problème auxquels la science et la technique ne pourraient, à terme, répondre. D'un autre côté, les appréhensions à l'égard de la e-santé peuvent être rapportées au fait que les individus portent désormais un regard critique sur le progrès dans le « sens où les dommages, souvent dramatiques, que connaît l'humanité sont aujourd'hui moins causés par des catastrophes naturelles que la modernisation elle-même » (Le Bouter, 2014, p. 39). Comme l'a montré Ulrich Beck (2001), nous sommes entrés dans une « autre modernité » marquée par la survenue de risques liés au progrès. Dans le cas de la e-santé, le scientifique ou l'ingénieur deviennent « apprentis sorcier » et pourraient même ne plus maîtriser leur créature. La technique pourrait devenir autonome et mener une vie propre au détriment de l'autonomie des acteurs.

Dans un cas comme dans l'autre, le postulat est que la technique a des effets. Aussi ne faut-il pas négliger une troisième approche des objets techniques, celle qui nous dit que ce ne sont que de simples outils. La plupart du temps les objets techniques qui nous entourent sont ignorés, banalisés alors que : « Toute action humaine exige la mise en œuvre de techniques mais elles ne sont pas généralement reconnues comme telles dans la mesure où cette dimension peut être masquée par des significations sociales plus visibles » (*Portail de l'anthropologie*, 2018). Ramener les objets de e-santé à une forme de trivialité permet d'apaiser les incertitudes provoquées par des scénarii trop pessimistes et rassurer les acteurs de santé quand au maintien de leur centralité dans le champ sanitaire et dans la diffusion des idées et pratiques médicales à l'intérieur de la société (ce que les SHS nomment la médicalisation des sociétés).

Or, la littérature en anthropologie des techniques nous a appris que ces objets ne sont pas neutres mais qu'il n'existe pas non plus de rapport de conséquences mécaniques entre

innovation et transformation des modes de vie. Cresswell évoquait l'idée de « dialectique constante entre organisation sociale et techniques. Si les développements techniques peuvent fortement influencer les configurations sociales, celles-ci peuvent freiner voire empêcher le changement dans le domaine de la production. Les actions et réactions sont constantes et réciproques » (Cresswell, 2010, p. 42). Ainsi, comme cela a pu être décrit pour les médicaments dans la continuité des travaux de l'anthropologie des techniques, les objets de e-santé peuvent être analysés comme des dispositifs qui ont « besoin d'un environnement social et culturel singulier pour fonctionner, tout en étant [eux-mêmes] producteur(s) de savoirs, de pratiques et des formes organisationnelles spécifiques » (Akrich, 1995).

Il faut à ce stade s'arrêter sur la notion de dispositif qui renvoie à la notion telle que déployée par Foucault : « un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques ; bref, du dit aussi bien que du non-dit, voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même c'est le réseau qu'on établit entre ces éléments » (Foucault, 1977/2001).

Appréhender les objets de e-santé à travers le prisme de la notion de dispositif comporte plusieurs avantages heuristiques. Monnoyer-Smith dans le *Manuel d'ethnographie numérique* rend compte des différentes facettes de l'utilité de cette notion de dispositif sociotechnique appliquée au domaine numérique (Monnoyer-Smith, 2013). Penser les objets de la e-santé comme des dispositifs, c'est tenir compte du fait que « Les dispositifs créent des opportunités, des événements et des faits sociaux, tout en interdisant d'autres. C'est d'ailleurs sans doute par ce biais qu'il est possible de les appréhender : ce qu'ils font voir et qu'ils contraignent » (p. 23). La notion de dispositif oblige d'ailleurs à prendre en compte les impensés à savoir le contexte technique qui vient contraindre les énoncés (le dit et le non-dit) et les agencements sociaux. Par exemple, interagir avec un médecin en ligne par des questions réponses, à partir d'une lecture d'un dossier médical ou via une consultation en ligne avec webcam ne va pas créer ou oblitérer les mêmes opportunités. Enfin, analyser les choses en termes de dispositif, c'est ne pas négliger les lignes de forces dont ces objets techniques sont porteurs. Mais, Monnoyer-Smith rappelle aussi que selon Foucault du fait de son caractère hétérogène le dispositif échappe toujours à « l'intention stratégique initiale » (les fameuses promesses). Par ailleurs, si le dispositif est contraignant, il « persiste la possibilité d'une échappatoire, d'une aptitude à la résistance, d'une invention de nouvelles possibilités d'existence et de nouveaux modes de vie » dont les acteurs sont susceptibles de s'emparer (cité par Monnoyer-Smith, p. 18).

En pratique l'observation de dispositifs sociotechniques suppose de se doter d'outils d'observation spécifiques capables d'appréhender les dimensions à la fois sociales et techniques de ces agencements. Les données brièvement présentées ci-après, sont issues d'une approche ethnographique des espaces numériques (Simon, Simonnot, 2016). Les échanges en ligne ont été analysés sur différentes périodes (registre de parole, type de ressources argumentatives, tours de parole et rôles des acteurs en présence, réseaux de liens entre internautes). Les dispositifs numériques ont été documentés à travers la grille d'observation des dimensions sociales et techniques proposée par Le Caroff et Jouet (2013) : 1/ Ligne éditoriale : morphologie du site et modalités de captation de l'attention, pré-qualification du/des publics ; 2/ Gestion du site : modération et outils d'audience et modalité de mise en visibilité personnelle par les internautes ; 3/ Contribution : outils de participation et formes de contributions des acteurs ; 4/ Personnalisation : Outils de personnalisation (signature, pseudo, pages personnelles) et pratiques ; 5/ Discussion : chaîne de discussion, commentaires, MP et forme des échanges entre les personnes ; 6/ Partage : Outils de partage de publications et pratiques associées.

2. Deux études de cas dans le domaine de l'information en ligne

Une définition restrictive de la e-santé - comme dispositifs de soin à distance - pourrait exclure les espaces de partage d'informations en ligne comme d'ailleurs les processus de dématérialisation des systèmes d'information de santé. La posture de ce chapitre est de refuser toute délimitation du champ *a priori* considérant que le travail de description empirique

permettra de construire une définition plus claire de ce qu'est la e-santé et ce qu'elle n'est pas.

2.1. Vignette 1 : devenir patiente sur un forum de femmes africaines en situation d'infertilité²⁰

La première vignette porte sur un fil de discussion « Qui connaît la clinique Procréa et Fatima ? », seul fil de discussion régulièrement alimenté dans la section géographique africaine (intitulée « Côte d'Ivoire ») du forum généraliste www.enceinte.com au moment de l'étude. Ce fil de discussion a été créé en juillet 2011 et concerne en 2014 un peu plus d'une cinquantaine d'internautes d'actives, toutes des femmes.

2.1.1. Ligne éditoriale et outils de personnalisation : construction d'un public de patientes africaines

La morphologie du forum et le positionnement du fil en son sein, son titre sont des facteurs déterminants de son attractivité et de la constitution de ses publics. Le forum www.enceinte.com est consacré à la maternité et draine donc un public très majoritairement féminin. L'observation des traces permet d'affirmer qu'elle sont majoritairement ivoiriennes (en lien avec le titre du fil de discussion) mais pas seulement. Elles sont aussi camerounaises, togolaises, sénégalaises. Et on fait émettre raisonnablement l'hypothèse que la plus grande partie des internautes est originaire d'Afrique francophone puisque la structuration du forum tend a priori à aiguiller les internautes vers les zones géographiques qui les concernent. Les deux cliniques évoquées dans le titre du fil de discussion sont des cliniques privées ivoiriennes qui disposent d'un service d'assistance médicale à la procréation. Le public à qui s'adresse cette question est un public averti sinon concerné car les technologies AMP sont peu connues localement. Aussi observe-t-on que les internautes qui échangent dans ce cadre sont soit déjà patientes ou de futures patientes en quête de thérapie pour leur infertilité.

On doit ajouter que le forum est un forum public qui ne nécessite aucune inscription préalable pour accéder aux échanges, ce qui peut surprendre lorsqu'on connaît le risque de stigma social pour les femmes infertiles dans nombres de pays d'Afrique de l'ouest. Néanmoins, la question de l'anonymat effleure dans les échanges et les pratiques de gestion des outils de personnalisation montrent que les femmes aménagent cet espace numérique de telle sorte qu'elles puissent s'exprimer sous couvert d'anonymat. Les outils de personnalisation des forums sont classiquement l'avatar, le pseudo, le profil et la signature de post. Sur ce fil de discussion, les avatars sont systématiquement abstraits et évoquent un trait de personnalité, une humeur, une émotion, un paysage, etc. Un prénom fait parfois office de pseudo sans qu'on sache s'il s'agit du vrai prénom de l'internaute. Mais d'autres pseudo ne renseignent en rien sur l'identité par exemple « essaibébé ». Et enfin, aucune internaute n'a renseigné son profil à la différence des internautes qui postent dans d'autres sections géographiques du forum.

La signature de post telle qu'elle est investie dans les forums AMP participe elle du renforcement de l'identité de patiente des internautes. En effet, elles suivent une structure élémentaire que l'on retrouve sur l'ensemble des forums et fils de discussion consacrés à l'AMP francophones comme anglophones : âge de l'internaute ou du couple (indicateur des chances de réussite), diagnostic (causalité biomédicale de l'infertilité), étapes du parcours médical (stimulation(s), types de fécondation : FIV, ICSI, etc.) avec parfois la mention de la durée dudit parcours (indicateur de chance de réussite aussi). En somme, sur ces forum les internautes apprennent à rendre compte de leur profil médical et ainsi à se présenter sous leur identité de patiente (ou future patiente) (Simon, 2016, 2018).

2.1.2. Contributions et discussion : soutien émotionnel durant le parcours AMP

²⁰ Résultats issus du projet financé par l'ANR intitulé *AMP - Assistance médicale à la procréation dans le contexte de la mondialisation*, Appel « Les Suds II », 2010-2014.

Différents travaux portant sur l'internet et les questions de santé, ont pu montrer que les attentes des internautes sont majoritairement de trois ordres : obtenir/donner des informations sur la santé, rechercher/fournir un soutien émotionnel, obtenir/fournir des informations pratiques pour résoudre ses propres difficultés de santé (Berg, 2011, Stroebe & Stroebe 1996). Mais dans ce fil de discussion, très peu de ressources scientifiques ou médiatiques circulent sur le forum. Les échanges s'inscrivent plutôt dans une quête de soutiens pratique et émotionnel.

Dans les *forum* les contributions se font uniquement sous forme de messages rédigés (les réseaux sociaux offrent davantage de possibilités). L'analyse de contenus des messages montre que le fil de discussion est consacré au parcours de soin et qu'il est rythmé par le « temps de l'AMP ». La présentation de soi à laquelle est invitée toute nouvelle internaute passe par le récit de son parcours biomédical. Une fois le lieu de prise en charge choisi (Qui connaît la clinique Procréa et Fatima ?), les internautes rendent compte des étapes franchies. Les internautes donnent leur agenda, attendent les retours de RDV avec le gynécologue, les résultats des prises de sang, etc. Tout au long, les internautes s'encouragent. Elles savent, comme le laisse sous-entendre le nom que se donnent les internautes de cette section du forum - les essayeuses -, que le parcours est parsemé d'embûches...

Les récits qui se déploient dans ce fil de discussion donnent finalement tout son sens au terme de « fil de discussion ». Les histoires suivent un récit linéaire : celui des parcours AMP des internautes. A travers les traces laissées en ligne, il est aisé de recomposer le parcours biomédical des plus actives, pour les internautes, comme pour le chercheur d'ailleurs (Simon, 2016). Les « récaps » - synthèses régulières réalisées par certaines internautes sur les parcours des membres - permettent d'ailleurs de suivre plus clairement le fil narratif. Rappelons ici que le fil de discussion observé concerne une 50 d'internautes actives. Les plus actives représentent une douzaine de participantes qui ont publié entre 200 et 800 messages depuis leur première inscription. Cela représente 2500 messages au moment de l'étude. Raconter et encourager le parcours médical des unes et des autres est rendu possible par le caractère relativement confidentiel (à l'échelle du forum) de ce fil de discussion.

Pour conclure, la morphologie du fil de discussion, ses modalités de personnalisation ou de mise en visibilité, les opportunités de narration de soi qu'il offre et les formes de relations sociales d'entraide qui en découlent, constituent un agencement qui renforce le processus de socialisation des femmes infertiles comme patiente en quête d'une technologie « porteuse d'espoir » (Inorhn, 1994).

2.2. Vignette 2 : devenir parents sur un Facebook dédié au syndrome de West (épilepsie infantile sévère - maladie rare)²¹

Le Facebook « Les enfants de West » a été créé le 27 juin 2008. C'est un groupe public de 1750 membres (en février 2019). Il est géré par 2 administratrices (dont la présidente de l'association éponyme) et une modératrice. Les internautes postent quasiment quotidiennement.

2.2.1. Ligne éditoriale, gestion du site et contributions : construction d'un public d'aidants

Ce groupe Facebook, par son nom d'une part et sa ligne éditoriale d'autre part, va là encore contribuer à pré-qualifier son public et façonner son identité. Dans l'espace dédié à la description du groupe, on peut lire : « Nous connaissons tous une famille dont l'enfant est atteint d'une maladie ou d'un handicap. Ce groupe est fait pour échanger des infos, des sites Internet, des trucs et des expériences. Faire de la maladie une chose positive pour mieux rebondir et affronter l'avenir ». La présentation ne semble pas réduire l'accès aux seuls parents d'enfants malades ou en situation de handicap. Les mères restent toutefois très majoritaires. Quelques

²¹ Résultats issus du projet de recherche intitulé *FAMWEST – Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles*, financé par l'UL, l'Industrie SHIRE, la Fondation des maladies rares et le CPER Ariane, 2014-2019.

pères et grand-mères postent aussi. À titre indicatif, les 17 nouveaux inscrits au cours de ce mois sont : 10 mamans, 3 papas et 4 professionnels.

Si la présentation parle de maladie ou de handicap de l'enfant, le nom du groupe est lui beaucoup plus spécifique : « Les enfants de West », un syndrome épileptique âge dépendant classé parmi les maladies et handicap rares. Dans un contexte de déficit de savoirs, une partie des échanges visent à obtenir/donner des informations générales sur la maladie, sa nosographie, son étiologie, ses traitements. Certains internautes se proposent alors en traducteurs d'un discours biomédical pas toujours compréhensible pour les parents. Caron-Flintermann et. Al. proposent la typologie des savoirs suivante : savoir propositionnel (savoir que), savoir procédural (savoir comment faire), savoir lié à la familiarité (expérience de) (2005). On peut dire que les échanges en ligne favorisent l'appropriation des « savoirs propositionnels » en neurologie (Ex : « mon neuro m'a dit que... Le SW se transforme en Lennox-Gastaut quand l'enfant grandit »). Le neurologue, moindrement le médecin, sont les deux acteurs dont les propos sont rapportés avec une reconnaissance implicite de leur expertise. Les figures de kinésithérapeutes et d'orthophonistes peuplent aussi régulièrement les posts du groupe. Les internautes ne rapportent pas ce qu'ils disent mais cette fois ce qu'ils font (avec l'enfant). C'est un savoir davantage procédural qui semble leur être reconnu.

Les échanges donnent la part belle à ce savoir procédural. En ligne, les internautes acquièrent des savoirs concrets et pratiques leur permettant d'assurer leur rôle d'aidant naturel auprès de leur enfant. Ils échangent sur les façons de prodiguer les soins : administration des traitements, dosage, sevrage, mise en place de régimes, etc. Les commentaires en réponse à un post, peuvent parfois donner lieu à de ce que l'application Facebook désigne par des « réponses ». Les commentaires peuvent parfois donner l'impression d'une accumulation d'expérience, de témoignages, d'avis, etc. Les réponses sont elles davantage l'occasion de micro-discussions. Quels que soient les modes de contributions et malgré leur caractère éclaté, ils peuvent favoriser chez les internautes des apprentissages issus des essais et erreurs mis en partage.

Gérer les imprévus, les situations pour lesquelles il n'existe pas de savoirs toujours très constitués fait aussi partie du quotidien des aidants naturels que sont les internautes. Dans le cas du syndrome de West, les spasmes par exemple, sont très discrets et pas toujours faciles à identifier. Certaines attitudes de l'enfant peuvent aussi bien relever de spasme, de jeu ou de stéréotypie. Les parents ne peuvent pas appeler au moindre doute le cabinet médical ou le service de neurologie. La quête d'information en ligne répond aussi à un besoin d'information immédiat. Les patients postent des vidéos de l'enfant et interrogent la communauté : « est-ce une crise ? ». Les internautes proposent des outils d'interprétation des situations aux sources hétérogènes (médicales, paramédicales, parentales) sans exclure pour autant l'expertise soignante : « Regarde si elle est connecté avec toi ou pas ! Si elle est absente malheureusement oui.... Si elle te répond, en revanche à voir avec le neuro ».

2.2.2. Morphologie du site et modalités de participations : se ré-assurer en tant que parent

Le travail d'aidant quotidien des parents est une charge importante qui peut conduire à l'épuisement. Ce travail prend d'ailleurs souvent la place du travail de la plupart des mères qui se mettent en arrêt ou démissionnent. Il vient aussi le plus souvent bousculer l'exercice de la parentalité (les parents sont-ils capables de faire face ?), son expérience (faut-il garder l'enfant à domicile ou le placer en IME ?) et sa pratique au quotidien. Les plaintes banales (il a fait des bêtises, il a eu une croix à l'école, etc.) des autres parents ne font pas toujours partie de la réalité des parents d'enfants de West. Pour autant, peu d'échanges portent sur cette expérience singulière des parents. Pas de passion cognitive ou conative (orientée vers l'action) décrites par Gross (2017) permettant de faire émerger une action collective dénonçant les conditions de vie des parents d'enfants de West.

D'ailleurs, la structure de la page Facebook inclut une partie « fichiers » pas toujours investies par les groupes Facebook. C'est en allant visiter cette section qu'on peut découvrir que le groupe tient son nom d'une association dont la Présidente est une des administratrices du site.

Comment ? En ouvrant un des documents intitulé : bulletin d'adhésion... La Présidente nous a d'ailleurs expliqué qu'elle avait du mal à parler de l'association alors que les gens la contacte en détresse et ont un besoin d'aide immédiat. A défaut d'offrir un cadre d'engagement collectif, ce groupe favorise sans doute une forme de réassurance des parents dans les différentes dimensions de leur parentalité.

A défaut de pouvoir échanger avec d'autres parents à propos de la dernière petite robe ou jouet acheté (les objets les plus simples étant inappropriés), ils peuvent le faire sur le groupe : rechercher un siège bébé adapté, parler d'une ligne de vêtement facile à enfiler, etc. Rappelons aussi qu'un groupe Facebook est un dispositif qui crée du lien social en interconnectant différents individus entre eux *via* leur compte Facebook personnel (ou professionnel). Dans notre cas, à l'exception des professionnels, les membres sont connectés *via* leur compte personnel. On peut d'autant plus facilement créer des ponts et ne pas négliger le fait que l'enfant n'appartient pas qu'au monde médical. Les internautes peuvent partager des photographies/vidéos préalablement postées sur leurs propres comptes montrant leurs enfants dans des moments heureux et « ouvrir [peut-être] la possibilité de modes de vies différentes, non pas pour célébrer la différence en tant que telle mais pour mettre en place des conditions plus inclusives pour la protection et le maintien des vies qui résistent aux modèles d'assimilation » (Butler, p. 14).

Conclusion

Appréhender les espaces numériques de recherche d'information en ligne sous l'angle de la notion de dispositif nous a permis de décrire quelque uns des effets observables de ces derniers sur le dire et le faire des acteurs. Mais à travers ces deux vignettes, j'ai surtout voulu montrer que parler de e-santé comme étant un espace social supposé unifié n'a guère de sens. Si tant de choses séparent ces deux espaces, quel sens cela peut-il avoir de placer à côté un dispositif de m-santé de surveillance de sa courbe de poids et un dispositif de téléassistance d'urgence ? Décrire les différents dispositifs en tenant compte de leurs caractéristiques techniques singulières permettra sans doute d'avancer dans une clarification de ce qu'est la e-santé : ses contours, ses différentes formes.

Bibliographie

Anthropologie des techniques (2018), *Wikipédia, l'encyclopédie libre*. Page consultée le 26 août, à partir de http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Anthropologie_des_techniques&oldid=151658056.

AKRICH M., (1995), « Petite anthropologie du médicament » *Techniques et culture*, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, pp.129-157 <halshs-00119484>

ALLAERT F.-A. *et al.*, (2016), « Les enjeux de la sécurité des objets connectés et applications de santé », *Journal de gestion et d'économie médicales*, **5**(34), pp. 311-319.DOI 10.3917/jgem.165.0311

BECK, U. (2001), *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, trad. de l'allemand par L. Bernardi, Paris, Aubier.

BERG K. A., (2011), *Health management in the age of the internet*. Thèse en philosophie, Faculty of Social Work University of Toronto, 301 p.

BUTLER J. (2016). *Défaire le genre*, éditions Amsterdam.

CARON-FLINTERMAN, J. F., BROERSE, J. E., & BUNDERS, J. F. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? *Social Science & Medicine*, **60**, 2575–2584.

CRESSWELL, R. (2010), « Techniques et culture, les bases d'un programme de travail », *Cultures matérielles*, **1**, 54-55, pp. 23-45.

FOUCAULT M., (1977/2001), « Le jeu de Michel Foucault. Entretien » *Ornicar ? Bulletin périodique du champ freudien*, **10**, juillet 1977, pp. 62-93.

GAGLIO G. (2016), *L'innovation comme processus organisant, le cas d'une expérimentation en télémédecine d'urgence entre des maisons de retraite et un centre 15 du SAMU* (mémoire original), Habilitation à diriger des recherches, sous la dir. de F. Cochoy, Université Toulouse Jean Jaurès.

GROSS, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé* : Doin-John Libbey Eurotext.

INHORN M. C., 1994, *Quest for Conception : Gender, Infertility, and Egyptian Medical Traditions*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press.

JOUËT J., LE CAROFF C., (2013), « Chapitre 7 - L'observation ethnographique en ligne », *Manuel d'analyse du web en Sciences Humaines et Sociales*. sous la direction de Barats Christine. Paris, Armand Colin, « U », pp. 147-165. URL : <https://www.cairn.info/manuel-d-analyse-du-web-en-sciences-humaines--9782200286279-page-147.htm>

LE BOUTER F. (2014), « La sociologie constructiviste du risque de Nikkas Luhman » *Communication et organisation*, **45**, pp. 33-48.

MATHIEU-FRITZ, A., GAGLIO G. (2018), « À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales », *Réseaux*, **1**(207), p. 27-63.DOI 10.3917/res.207.0027

MONNOYER-SMITH L., (2013), « Le web comme dispositif : comment appréhender le complexe ? », in C. Barrats (ed.), *Manuel d'analyse du web en Sciences Humaines et Sociales*.

PARIZEL E. *et al.*, (2017), « Mariage d'internet et de la médecine », *Études*, **2**(Février), pp. 41-52.

SIMON, E., (2018). « Les échanges en ligne de femmes africaines francophones confrontées à l'infertilité », in Ballarini L., Ségur C., dirs, *Devenir public*, Paris : Mare & Martin, pp. 93-112.

SIMON, E., (2016). « (Bio)médicalisation de la reproduction : le parcours d'internautes africaines francophones » in D. Bonnet, V. Duchesne, (eds.) *Procréations médicales et mondialisation. Expériences africaines*, L'Harmattan.

SIMON E. & SIMONNOT B., (2016). « Usages de l'internet pour l'accès à l'information de santé. Apports réciproques des approches anthropologique et communicationnelle ». In: Angelica Helena Marinescu & Alexandra Gabriela Constantinescu (dirs). */Anthropologie/y & Communication. Intersections/*. Bucarest : Maison d'Édition de l'Université de Bucarest (Editura Universității din București), pp. 183-196.

STROEBE W., STROEBE M., (1996), « The social psychology of social support », in : Higgins E. Tory, Kruglanski Arie W., dirs, *Social Psychology*, New York, The Guilford Press, pp. 597-621.