



Journées
Francophones
de Nutrition



JFN Live
*Connectons
nos savoirs*

TOULOUSE

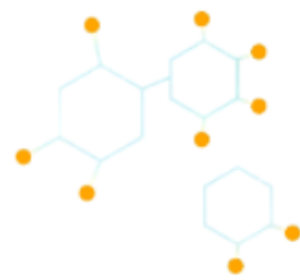
16 - 18 novembre 2022



Liens d'intérêts :

aucun





Projet Pénates :

**Modalités d'organisation socio-culturelle
autour de la nutrition parentérale à domicile
dans le syndrome du grêle court**

**Dr Niasha MICHOT
Mme Sophie ARBORIO
Jeudi 17 Novembre 2022
Centre Labellisé de NPAD**



Genèse du projet

Début de la réflexion en 2020

Mise en route en 2021

Syndrome du grêle court et insuffisance intestinale :

→ NPAD = contraintes

→ adaptation au quotidien ?

Etude couplée Sciences Humaines et Médecine, en anthropologie de la santé :

→ Rapport anthropologique

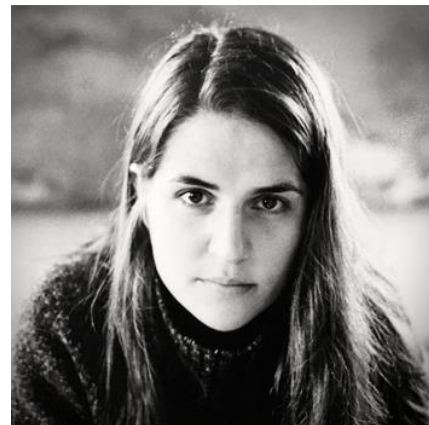
→ Film documentaire



Objectifs

- Objectif général : analyse des modalités d'organisation sociale et culturelle autour de la NPAD dans un cadre domestique quotidien par le biais d'une enquête ethnographique.
 - **Sophie Arborio**
 - Rapport scientifique
- Objectif secondaire : interroger et de donner à voir le quotidien des patients à la fois chez eux, dans l'espace intime de la maison, mais aussi à l'hôpital : lors des consultations, des soins ou encore des temps de surveillance stricte auxquels ils sont soumis.
 - **Laura Taubman**
 - Documentaire scientifique de 50 minutes

Médiation
scientifique

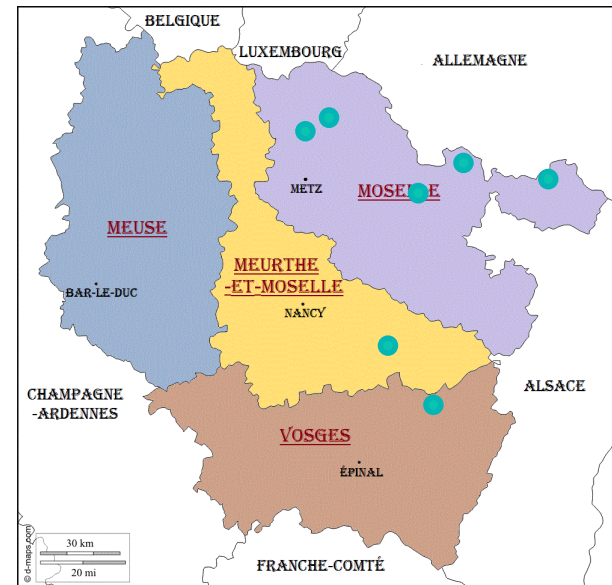


Méthodologie (rapport)

1- Temps d'immersion

2- Population :

- 7 patients adultes (+ 7 aidants principaux), souffrant d'un syndrome du grêle court, en NPAD 7/7j
 - 22 à 70 ans
 - 3 femmes, 4 hommes
 - NPAD < 2 mois(1), <1 an(2), 1 à 2 ans(2), > 4 ans(2)
- Observations participantes au domicile et à l'hôpital
- Entretiens semi-directifs
 - 1 par patient et 1 avec aidant principal
 - 1 médecin
- Réparti sur 6 semaines au total



Méthodologie (film)

1- Temps d'immersion

2- Population :

- 4 patients adultes (+ aidants principaux) , souffrant d'un syndrome du grêle court, en NPAD 7/7j
 - 22 à 61 ans
 - 1 femmes, 3 hommes
 - NPAD < 2 mois(1), <1 an(2), 1 à 2 ans(1), > 4 ans(1)
- Immersion filmiques au domicile et à l'hôpital
- Entretiens semi-directifs face caméra
 - 2 par patient, 2 médecins
- Réparti sur 2 fois 1 semaine



Résultats de l'étude anthropologique

PENATES :

Les enjeux sociaux et culturels de la nutrition parentérale à domicile (NPAD)

Contexte scientifique de la recherche	3
Aspects médicaux du Syndrome du Grêle Court	3
Problématique sociale et culturelle autour du SGC et de la NPAD	4
Objectifs de la recherche	6
Méthodologie	7
Aspects réglementaires et éthiques	9
Introduction	10
I. De l'hospitalisation au domicile : le parcours de la NPAD	13
a. À court terme : la phase de survie hospitalière	13
b. À moyen terme : le choc du retour à domicile	19
c. À long terme : le « retour du quotidien »	23
II. Identités corporelle et technique	26
a. Le dispositif de la NPAD	26
b. La stomie	30
c. D'une supplémentation corporelle à un « savoir-être avec »	34
d. Médicalisation du corps versus domestication du matériel	38
e. La temporalité particulière de la NPAD	41
III- Le rapport singulier à l'alimentation	44
a. La dimension culturelle de l'alimentation	44
b. De l'alimentation au transit intestinal	51
IV- Un handicap invisible et situationnel	54
a. La limitation des activités, un indicateur élémentaire de la situation de handicap	54
b. Relation dialogique entre l'expérience corporelle et les savoirs médicaux et techniques : un enjeu d'acceptation du handicap	59
V- Les prolongements de la situation de la NPAD dans la sphère sociale, familiale et amicale	63
a. Les représentations sociales du patient sous NPAD	64
b. Les relations familiales et amicales	66
VI- Le rapport aux médecins	77
a. La négociation : de la survie à la vie sous NPAD	77
b. Les relations de l'entourage avec le service	84
Conclusion	89
Bibliographie	94



Résultats

L'adaptation du patient à la NPAD semble se décomposer en 3 phases distinctes :

1) La survie :

- débute en hospitalisation à la mise en route de la nutrition parentérale
- se poursuit au domicile, choc du retour dans son environnement habituel
- questionnements d'ordres existentiel et organisationnel

2) La vie quotidienne

- apprivoisement de la maladie et l'intégration du dispositif
- "savoir vivre avec"

3) La vie « extra-ordinaire »

- phase qui se concentre sur une « reconstruction sociale et familiale »
- patient essaie d'intégrer vacances et autre activités
- nécessite la bonne connaissance de sa pathologie et l'entrée en négociation avec le corps médical

Résultats

Identités corporelle et technique : exemple du pied à perfusion

Fonctionnelle

Le sapin de Noël

Le trépied

Omniprésence dans l'intimité

« Kumple »

Le copain

Mobilité

La chariote

Le piquet



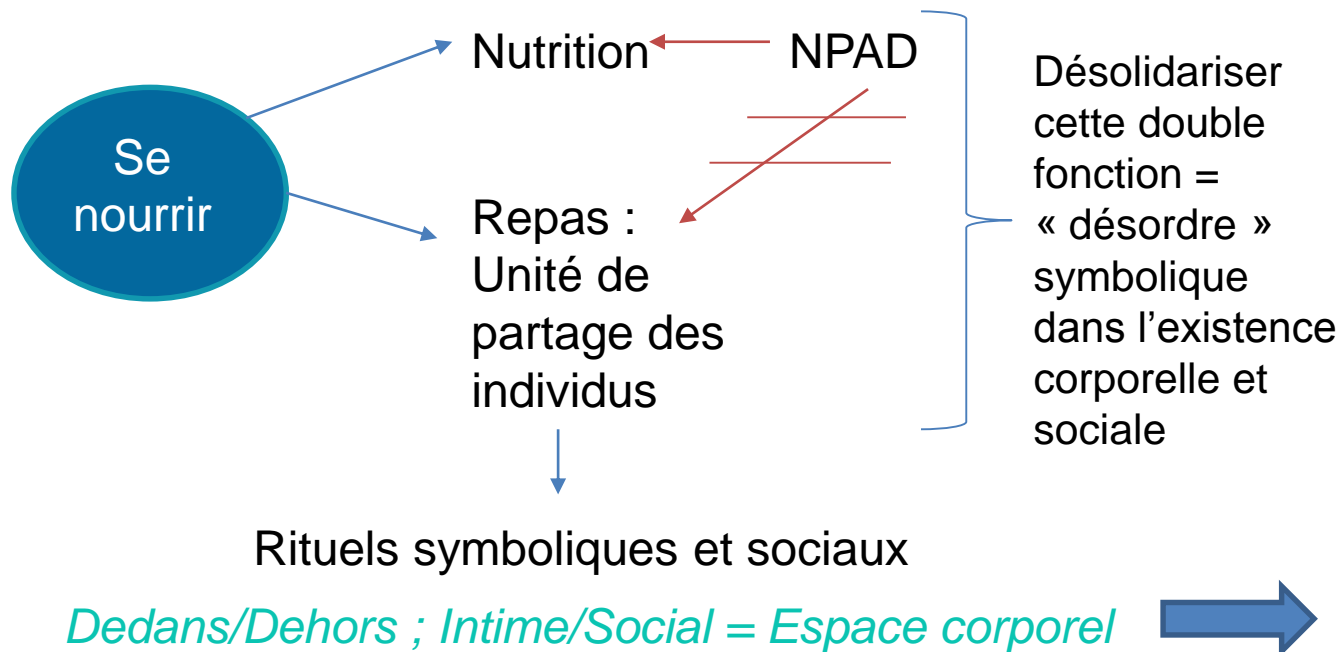
Encombrement

L'attirail

Nutritive

Le casse-croûte

Résultats



NPAD (et stomie) :
forme d'ingérence sur
le corps, puisque les
orifices (bouche et
anus) n'agissent plus
comme des barrières,
des lieux de contrôle
dans ce rituel mental
d'incorporation et de
symbolisation de
l'aliment.

Conclusion

- Nombreux éléments non techniques liés à la qualité de vie du patient porteur d'un syndrome du grêle court et traité par NPAD.
- Importance pour le corps soignant de travailler, de façon précoce, à l'intégration sociale et culturelle de la NPAD dans le quotidien des patients.
- Education thérapeutique du patient + formation des soignants



Le film : Une Voie centrale



Merci pour votre attention

