

## Les savoirs expérientiels des parents d'enfants atteints d'une maladie rare

**Les savoirs expérientiels fondés sur le vécu singulier des familles jouent un rôle déterminant dans la trajectoire médicale et sociale des enfants atteints du syndrome de West. Mieux comprendre la manière dont ils se construisent est essentiel pour accompagner les familles dans leur prise en charge.**

Cette recherche vise à éclairer la manière dont les parents d'enfants atteints du syndrome de West s'approprient ce diagnostic et les modalités de la prise en charge thérapeutique proposées par l'équipe médicale. Le syndrome de West est une épilepsie du nourrisson qui peut entraîner un ralentissement, voire une régression, du développement neurocognitif et ce, d'autant plus que le diagnostic et la prise en charge sont tardifs. 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.

Dans un premier temps, les anthropologues ont interrogé la notion de « savoirs d'expérience » à partir de la littérature scientifique. Elles en concluent que les savoirs d'expérience demandent à être pensés non pas en opposition à d'autres formes de savoirs, mais en tant que continuum dynamique de connaissances diverses issues d'une multitude de situations et d'expériences vécues. Il s'agit d'un processus de transformation du rapport au monde en savoir selon une double dynamique allant du vécu aux savoirs et des savoirs au vécu. Elles identifient deux conditions indispensables au passage de l'expérience à la connaissance et au savoir : la capacité pour l'individu à faire sens de cette expérience singulière et la réponse qu'offre cette expérience pour faire face et son utilité éprouvée par un individu puis par un collectif.

Les chercheuses relèvent ensuite l'importance de ce qui se joue aujourd'hui sur internet dans le processus de construction des savoirs d'expérience des parents. Le recours à l'information en ligne accompagne les familles – surtout les mères – tout au long du parcours de soins de leur proche. Les 60 entretiens réalisés auprès des familles, les observations *in situ* (domicile et hôpital) ainsi que l'étude des contenus partagés sur internet révèlent que les attentes des internautes portent à la fois sur la prise en charge médicale des enfants (obtenir et partager des informations sur la santé de leur proche, rechercher et fournir un soutien émotionnel et échanger des informations pratiques pour résoudre les difficultés de prise en charge quotidiennes), sur leur éducation et à un degré moindre sur leur accompagnement à l'âge adulte. Au sein des espaces numériques, les parents échangent leurs observations en situation ce qui leur permet de faire face à l'incertitude qui caractérise le syndrome de West. Les savoirs concrets ainsi façonnés 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 un rôle important dans la réassurance des parents dans leur pratique de la parentalité avec des enfants à besoins différents.

Cette recherche invite à questionner, et peut-être à revisiter, l'éducation thérapeutique des familles et au premier rang des parents. Celle-ci ne doit pas seulement être l'occasion de transmettre des informations médicales et d'offrir un soutien psychosocial pour faire face à l'incertitude. Il s'agit de la penser comme un moment de co-construction des savoirs (en particulier en situation de déficit de savoir biomédical) et d'élaboration identitaire (aidants/parents) permettant aux acteurs de faire face.

## Pour plus d'information sur ce projet

- Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA : <https://www.cnsa.fr/documentation/227-arborio-rf.pdf>
- Emmanuelle Simon, Sophie Arborio, Arnaud Halloy, Fabienne Hejoaka (dir.). *Les savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Presses universitaires de Lorraine, collection « Série Actes » n° 40, 2019.
- Sophie Arborio. *Savoirs, incertitudes et expériences en santé. À propos de la périnatalité et des épilepsies sévères*, 2017.
- Sophie Arborio. « L'aidant de "l'instant" : identité et prise en charge dans les épilepsies sévères ». *Revue Intervention*, n° 151, 2020.
- Sophie Arborio. « Quand diagnostiquer fait parler : La "relation diagnostique" dans le Syndrome de West ». *Questions de communication*, n° 35, 2019.

## À propos du CREM (EA 3476)

Face aux mutations sociales, culturelles, artistiques et technologiques, les chercheurs et chercheuses du [centre de recherche sur les médiations \(CREM\)](#) interrogent les processus et les formes de médiation qui interprètent et donnent sens à celles-ci. Il se compose de quatre équipes : Pixel, Praxis, Praxitèle et Praxitexte. Sophie Arborio et Emmanuelle Simon conduisent des travaux en communication sanitaire et anthropologie de la santé au sein de l'équipe Praxis dans l'axe « relations sciences-technique-société ».

## Contacts

Sophie Arborio

Maîtresse de conférences HDR en anthropologie

CREM – université de Lorraine

Contact : [sophie.arborio@univ-lorraine.fr](mailto:sophie.arborio@univ-lorraine.fr)

Emmanuelle Simon

Maîtresse de conférences en sciences de l'information et de la communication

CREM – université de Lorraine

Contact : [emmanuelle.simon@univ-lorraine.fr](mailto:emmanuelle.simon@univ-lorraine.fr)

Référence du projet n° 227

Appel à projets « Sciences humaines et sociales & maladies rares » (2015) – Fondation Maladies rares (FMR)

Titre : *Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles* (S. Arborio)