



Du « savoir que » au « savoir comment » à l'interface des soignants et des familles de patient

Sophie Arborio, MCU-HDR anthropologie (CREM-UL)



5^{es} rencontres
scientifiques
— **cnsa**
de la
pour l'autonomie
17 et 18 octobre
2018 - Paris

5^{es} rencontres
scientifiques

de la **cnsa**
pour l'autonomie

17 et 18 octobre
2018 - Paris

Associations partenaires :

www.astb.asso.fr



Association française
sclérose tubéreuse
de Bourneville



Une association
de parents d'enfants
extraordinaires

CHU Partenaires :



Hôpital universitaire
Robert-Debré
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS



Les Hôpitaux
Universitaires
de STRASBOURG

Financements :



FONDATION
maladies
rares



UNION EUROPÉENNE
Fonds Européen de Développement Régional



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE



Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

#RencontresCNSA

Des données médicales sur le syndrome de West et un questionnement en sciences humaines et sociales

- Epilepsie sévère, maladie et handicap rares (inci. 3 à 4 / 100 000)
- Les symptômes débutent entre 4 et 6 mois et sont assez discrets.
- Délai dans diagnostic avec des conséquences potentiellement délétères sur l'évolution (*Auvin et al.*, 2012)
- Pronostic généralement négatif avec persistance des crises et ralentissement ou régression du développement neuro-cognitif



Interroger le syndrome de West à partir des savoirs émiques des patients et de leur famille, afin de décrire les modalités singulières de construction des savoirs associés à cette maladie.



Objectifs FAM-WEST

- Décrire et analyser comment les **savoirs, savoir-faire, savoir-être** en lien avec la maladie et les traitements se construisent en fonction :
 - de la **trajectoire de la maladie/handicap** (Strauss, Corbin, 1980) ;
 - d' **itinéraires diagnostiques et thérapeutiques complexes**
 - de l'**histoire de vie des familles**
- Deux axes particulièrement observés dans les pratiques et savoirs des familles relatifs :
 - à l'identification du SW
 - aux médicaments et aux **prescriptions comportementales**
- **Objectif fondamental** : produire des recommandations à destination de l'ETP, en partenariat avec les soignants et les associations de famille.



Une enquête auprès de 30 familles

- **Localisation** : région parisienne, Grand-Est et région Paca
- **Patients** : Enfants âgés de 11 mois à 15 ans, 12 filles et 18 garçons
 - des étiologies diverses
 - une majorité d'enfants porteurs de handicaps à différents degrés
- **Enfants < 5 ans** : stabilisés sous traitements, enfants pharmaco-résistants, dont certains sous régime cétogène
- « **Anciens West** » > 5 ans : enfants sans traitement et enfants sous traitement

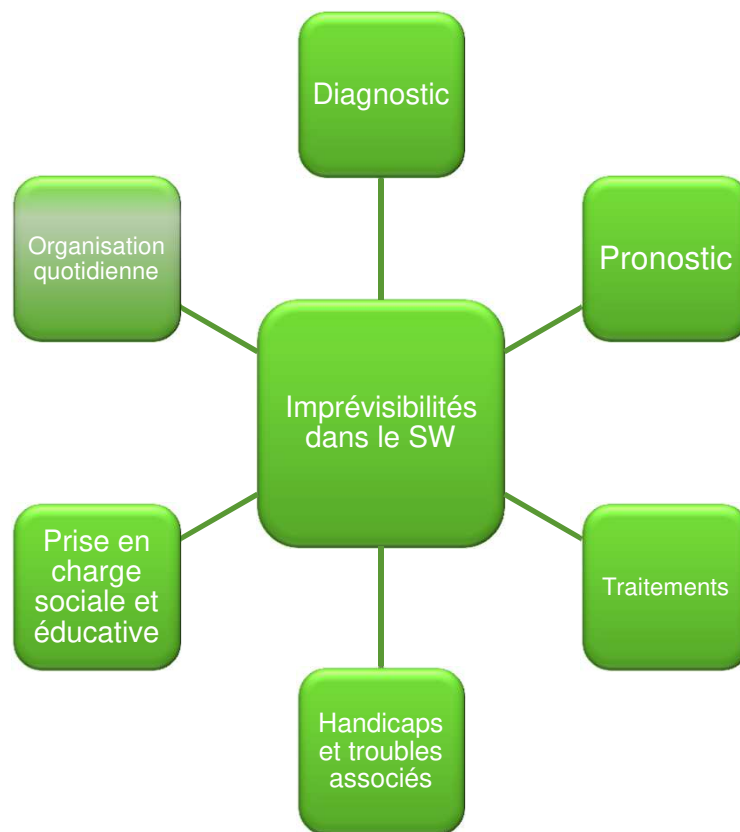


Méthode qualitative

Trois techniques d'enquête qualitative

1. **Ethnographie** par collecte de discours (entretiens semi-directifs)
2. **Observations** à l'hôpital Robert Debré et au domicile des familles
3. **Nethnographie** des réseaux sociaux

Construction des savoirs dans une situation marquée par des incertitudes multiples





Des incertitudes à la singularisation

Des formes singulières et des malades uniques du point de vue des familles



Mise en exergue de la dimension singulière des expériences



Quels enjeux dans le cadre de la prise en charge ?
Notamment en matière d'ETP ?

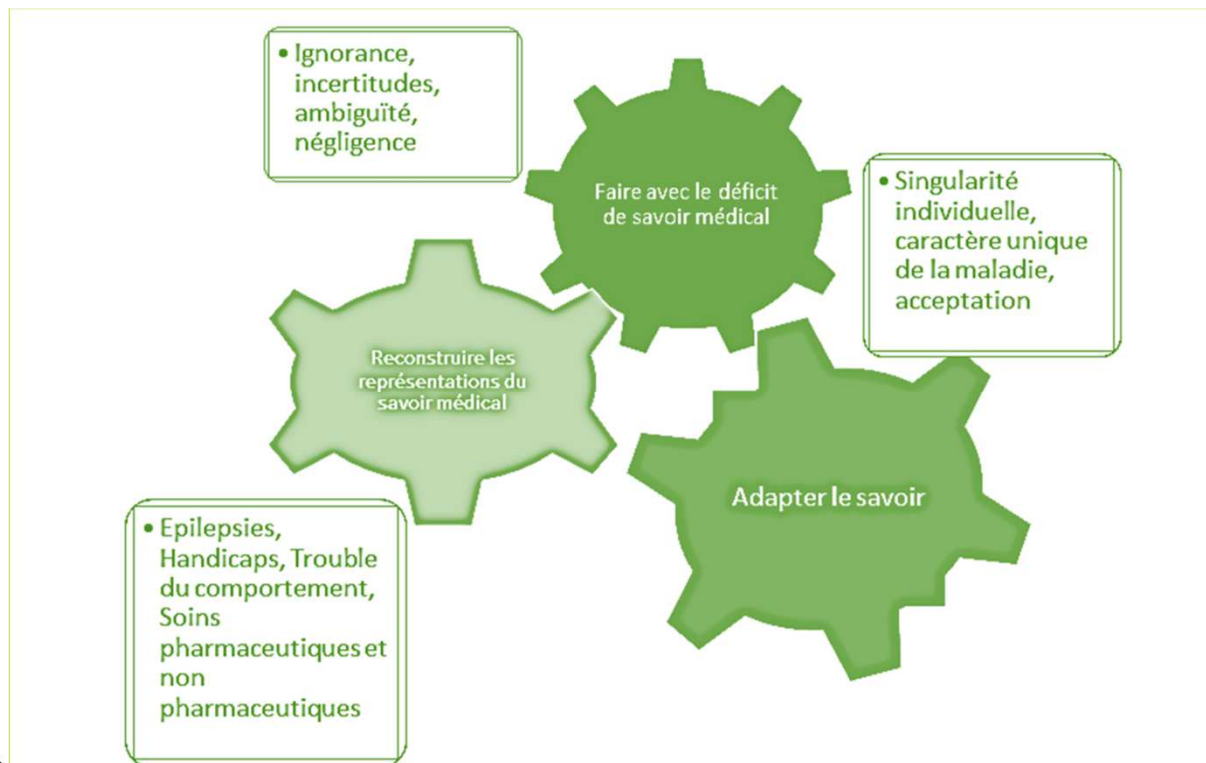
Diapositive 8

- 1 Je me demande ici si il ne faudrait pas faire le lien avec la question du risque ? puisque c'est l'axe cper dans lequel nous sommes.
Et préciser que justmeent on peut difficillmeent dans cette situation être dans une question de maitrise des risques et gestion des aléas, et on est justement dans une situation où il est impossible de prévoir, non ?

Maintenance UFR SHA- CREM; 24/06/2018

Quels processus d'élaboration des savoirs ?

L'expérience des savoirs



Diapositive 9

2

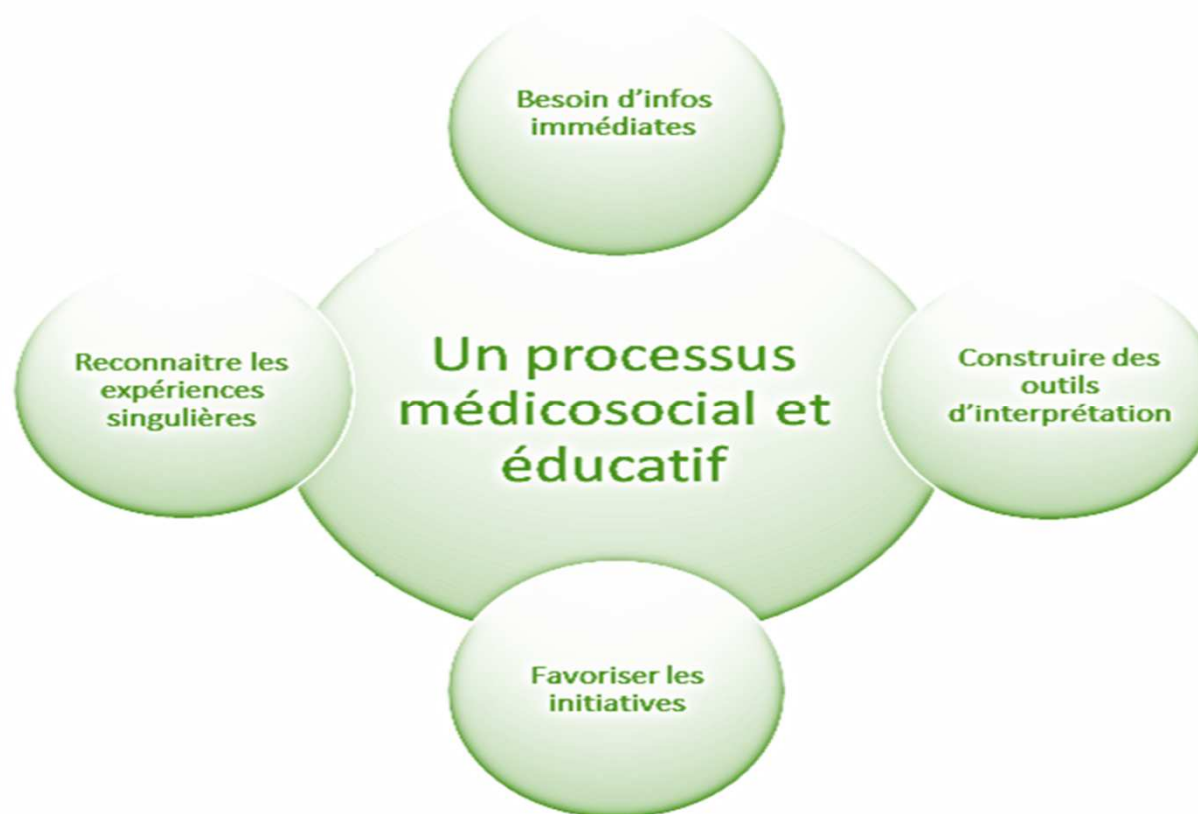
qu'est-ce que tu entends pas savoir partial ?

Maintenance UFR SHA- CREM; 24/06/2018

Le savoir comme nécessaires échanges



Un processus à l'interface du « savoir que » et du « savoir comment »



Comment construire des programmes d'ETP ?

Accentuer une approche globale plutôt
qu'exclusivement médicale

Aborder les programmes d'ETP comme un
échange social et structuré

Privilégier l'expérience comme une
réponse possible aux incertitudes

Offrir aux parents le temps de
reconstruire leurs représentations

Mettre l'accent sur le processus diachronique de construction
des savoirs d'expérience aide à adapter les programmes d'ETP à
la prise en charge quotidienne

Conclusion

Dans le parcours des familles : rôle de l'**expérience +++** dans la construction des savoirs en matière de prise en charge.

Cette « **expérience des savoirs** » évolue tout au long de l'itinéraire et elle est illustrée à divers niveaux :

- dans leur découverte d'une **maladie et handicap à « problèmes ajoutés »**, c'est-à-dire non seulement évolutive, mais aussi aux multiples aspects (pathologies, handicap, comorbidités, stigmates). Avec également des incertitudes à court, moyen et long terme
- dans leur manière de se **représenter le savoir scientifique et de reconstruire une relation** avec celui-ci
- dans leur **équilibre personnel et familial**

Une situation qui rend difficile – voire, dans certains cas, impossible une élaboration qui relève du savoir/connaissance à proprement parlé. On parlerait ici plutôt **de savoir-être et de savoir-faire** pour désigner les **compétences** développées par les parents, voire par les fratries.

Les formes d'initiatives et d'invention qui en émergent rejoignent ce que l'on entend par « **expertise** », ce qui pousse à **repenser la relation unilatérale soignant/soigné**.

C'est un nouvel équilibre qui est recherché, plutôt global qu'exclusivement attaché à la prise en charge biomédicale, et qui conduit notamment à des **formes de parentalité et de prise en charge singulières**.

Ainsi décaler le regard de la seule prise en charge médicale nous amène à **repenser l'éducation thérapeutique du patient**, sous un angle plus global que celui de la seule information biomédicale.

5^{es} rencontres
scientifiques
de la **cnsa**
pour l'autonomie
17 et 18 octobre
2018 - Paris



Merci beaucoup