

COLLOQUE RECHERCHE EN
SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES
DANS LES MALADIES RARES

20 OCTOBRE 2016



ASHAM

Approche sociologique des habitudes de vie des adultes atteints de dystrophie myotonique de type 1

Anne-Chantal Hardy

UMR CNRS 6297 Droit et changement social

Maison des Sciences de l'Homme Ange-Guépin

Didier Lecordier, ingénieur d'études CNRS

Adeline Perrot, ingénieur d'études CNRS

*Centre de référence des maladies neuromusculaires rares
Nantes-Angers*

Yann Péréon, PUPH

Aleksandra Nadaj Pakleza, PH

Armelle Magot, PH

Raphaële Chasserieu, ARC infirmière



Présentation de la recherche

- ✓ Des premières questions nées du terrain
 - Comment les adultes atteints de DM1 (ou maladie de Steinert) s'adaptent-ils à leur maladie ?
 - Comment améliorer une relation de soin souvent problématique ?

- ✓ Des choix théoriques et méthodologiques
 - Une problématique reposant sur des concepts théoriques
 - Le développement du handicap (Fougeyrollas)
 - L'habitus (Bourdieu)
 - La méthode de la théorisation ancrée
 - Méthode inductive
 - Reposant sur le terrain
 - Permettant une modélisation par étapes

Présentation de la recherche

✓ Voir et entendre les acteurs

■ Entretiens non directifs

- 23 patients (et entourage), à leur domicile (Pays de la Loire)
- 10 praticiens de disciplines différentes : médecine (neurologie, médecine physique et de réadaptation, génétique médicale), soins infirmiers, psychologie

■ Observations directes de consultations

Une quinzaine de consultations multidisciplinaires (CMD) observées par un ou deux chercheurs, soit environ une centaine de consultations de patients.

Comprendre...

- ✓ La posture inductive impose :
 - D'oublier ce que l'on pense savoir
 - Ex : la description clinique de la maladie de Steinert
 - D'interroger le sens pour celui qui parle
 - Ex : que veut dire « je ne suis pas malade » ?
 - D'être prêt sans cesse à reformuler ses questions
 - Ex : S'adapter à la maladie ou adapter son environnement à ce que l'on est ?

Comprendre...

- ✓ Que signifie « s'adapter à la maladie de Steinert » quand il s'agit d'une « maladie » :
 - Qui fait partie de soi
 - Qui est commune à plusieurs membres de la famille
 - Qui n'apparaît pas brutalement
 - Dont les manifestations sont très diverses selon les personnes
 - Qui a contribué à forger une personnalité

*Repenser le concept de maladie
et donc notre question de départ*

Comprendre...

- ✓ La vie des personnes porteuses d'une spécificité génétique
 - Des étapes de la vie
 - L'invention de techniques et astuces pour continuer à vivre
 - Les stratégies de compensation
 - Les besoins exprimés au moment où ils se présentent

- ✓ Le tableau clinique de la maladie de Steinert
 - L'évolution de la maladie
 - Les différentes phases d'aggravation du handicap
 - La prévention des atteintes systémiques
 - L'anticipation des déficiences et de la dépendance

Comprendre...

- ✓ Trois phases variables et en partie superposables
 - La phase de compensation
 - Plus ou moins longue
 - Dépend des ressources personnelles et familiales
 - « je ne suis pas malade »
 - La phase de transition
 - Peut arriver brutalement ou par étapes
 - Correspond à des besoins/demandes particulières
 - « je ne peux plus continuer comme ça »
 - La phase de renormalisation
 - Plus ou moins stable
 - Création de nouvelles normes plus ou moins définitives
 - « je suis malade », « je suis handicapé », « je suis vieux » etc.

Pour mieux soigner...

✓ Mieux informer ?

Ex : L'enquête génétique

- Un bouleversement familial
- Que signifie « protéger » ? « prendre soin » ?
- Que fera demain le dépistage systématique ?

✓ Mieux prévenir ?

Ex : La mise en place précoce de la VNI

- « être malade » tout le temps, même la nuit
- Rompre l'intimité conjugale/mieux travailler...
- Que signifie « prolonger la vie » ?

Mieux soigner


- ✓ Mieux accompagner ?
 - En fonction des moments de vie
 - Arriver à les identifier
 - S'appuyer sur les stratégies déjà déployées
 - Respecter les étapes intermédiaires
 - En fonction des dispositions sociales et individuelles
 - Prendre en compte les cultures (ex du genre)
 - Compenser les inégalités sociales
 - Soutenir les proches

Mieux comprendre pour ...

- ✓ S'adapter
 - À ce que chaque patient fait de ses particularités
 - À « la maladie » des patients

- ✓ Accepter et accompagner
 - Les savoirs expérientiels des personnes
 - Les décisions parfois contradictoires avec les prescriptions médicales

- ✓ Anticiper
 - Les problèmes liés à une injonction préventive
 - Les effets d'une médecine prédictive



*« Tout y est vrai, seul y manque l'essentiel.
Il me décrit, mais sans parvenir jusqu'à
mon être. Il parle de moi sans révéler ce
que je suis. »*
Stefan Zweig, La confusion des sentiments.

Merci de votre attention