

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

S. Arborio¹, E. Simon¹, F. Hejoaka¹, S. Auvin², E. Raffo³

Associations : Les enfants de West, Epilepsies Grand'Est, Injeno, ASTB

La présente recherche s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire composée de deux médecins, de deux anthropologues de la santé et de quatre associations de patients. À travers une problématique anthropologique, elle entend 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 consiste 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 est issue du point de vue des familles – et des patients lorsque cela est possible – et elle permettra, in fine, une meilleure prise en compte de cette expérience vécue dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

La méthodologie ethnographique est 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 »).

¹Université de Lorraine, Nancy

²Hôpital Robert Debré, Paris

³CHU de Nancy