

## Résumé

### **FAM-WEST : Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles**

S. Arborio : EA 3476 CREM- Université de Lorraine

E. Simon : EA 3476 CREM- Université de Lorraine

F. Hejoaka : EA 3476 CREM- Université de Lorraine

Pr. E. Raffo : EA 3450 Devah UL

Pr. S. Auvin : UMR 1141 INSERM-Paris 7

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

**Financements** : Fondation des Maladies Rares, Shire, Université de Lorraine

Ce projet porte sur un syndrome épileptique singulier : le syndrome de West, inscrit sur la liste des maladies et des handicaps rares. Il s'agit d'une épilepsie du nourrisson dont les symptômes débutent entre 4 et 6 mois et sont assez discrets. Du point de vue anthropologique, il est pertinent d'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 associées à cette maladie. En effet, ces savoirs basés sur le vécu singulier des familles jouent un rôle déterminant dans la situation médicale, sociale et politique des maladies et des handicaps rares, tels que le syndrome de West. Toutefois, les épilepsies, comme cela a pu être mis en évidence dans une recherche récente (Arborio 2014), sont au carrefour de différentes problématiques sociales de prise en charge. Aussi le syndrome de West sera-t-il ici pensé comme une maladie emblématique permettant d'aborder des questionnements sociaux et culturels - notamment dans le rapport aux situations handicap - qui font également sens dans d'autres maladies rares (par exemple, la sclérose tubéreuse de Bourneville - STB).

#### **Objectifs :**

Pour ce faire, le point de vue des familles sera privilégié afin de comprendre comment leurs savoirs sur la maladie et les traitements se construisent au fur et à mesure de leur parcours de vie. Afin d'appréhender les modalités de construction des savoirs sur la maladie, les handicaps et ses traitements, nous mettrons l'accent sur deux aspects :

- les pratiques et savoirs des familles relatifs à l'identification de l'affection
- les pratiques et savoirs des familles relatifs aux médicaments et aux prescriptions comportementales

#### **Méthode :**

La méthode ethnographique compréhensive sera déployée dans le cadre de cette recherche par le biais d'entretiens semi-directifs (60) avec les familles et malades, d'observations directes des situations (hospitalisation, hôpital de jour, examens complémentaires et séances d'ETP) et d'analyse des échanges d'information en ligne *via* les réseaux sociaux.

#### **Résultats :**

Cette étude produira des résultats sur la façon dont les familles s'approprient les savoirs biomédicaux relatifs à l'affection de leur enfant et décrira comment les savoirs d'expérience s'articulent – ou non - avec ces derniers. Elle permettra, d'élaborer des recommandations en éducation thérapeutique avec une meilleure prise en compte de l'expérience vécue des familles. Cette étude de cas portant sur les épilepsies sévères pourra aussi contribuer à la réflexion plus globale sur l'élaboration des programmes d'ETP pour différentes maladies rares.

Etude en cours en 2015-2016 ; Publication attendue en 2017 ou 2018