



**HAL**  
open science

## FAM-WEST. Du diagnostic à l'identification de la maladie dans le cas du syndrome de West

Sophie Arborio, Emmanuelle Simon, Stéphane Auvin, Anne de Saint Martin

### ► To cite this version:

Sophie Arborio, Emmanuelle Simon, Stéphane Auvin, Anne de Saint Martin. FAM-WEST. Du diagnostic à l'identification de la maladie dans le cas du syndrome de West. 29e congrès de la Société française de Neurologie pédiatrique, Jan 2019, Strasbourg, France. . hal-01990514

**HAL Id: hal-01990514**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01990514>**

Submitted on 23 Jan 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Copyright

# FAM-WEST

## Du diagnostic à l'identification de la maladie dans le cas du syndrome de West

S. Arborio (MCU HDR, Université de Lorraine, Crem) – sophie.arborio@univ-lorraine.fr  
E. Simon (MCU, Université de Lorraine, Crem) – emmanuelle.simon@univ-lorraine.fr  
Pr. S. Auvin (PU-PH, Hôpital universitaire Robert-Debré, Paris, Inserm) – stephane.auvin@rdb.aphp.fr  
Dr A. De Saint Martin (PH, Hôpital de Hautepierre, Strasbourg) – anne.desaintmartin@chru-strasbourg.fr

Associations

Les Enfants de West, Association sclérose tubéreuse de Bourneville (ASTB), Injeno

### Objectif

Comment les familles identifient-elles le syndrome de West ?  
Quels enjeux pour la prise en charge ?



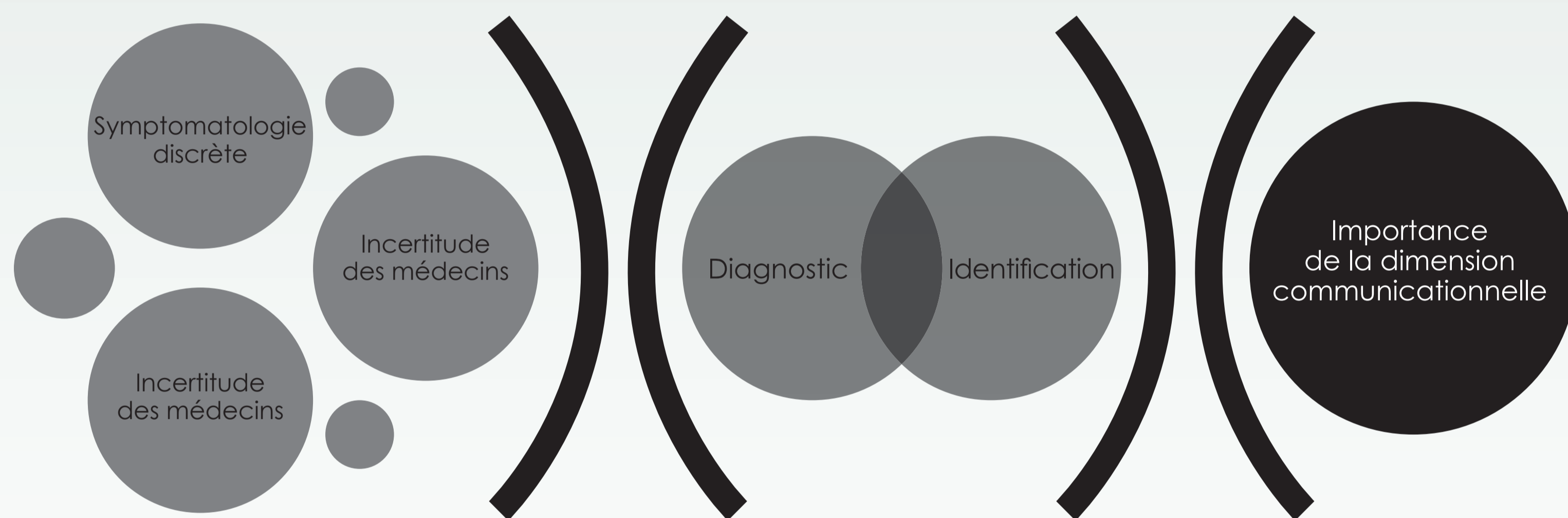
### Méthode

Une recherche anthropologique multipartenaire

- 30 familles avec enfants âgés de 11 mois à 15 ans
- 60 entretiens semi-directifs avec les mères
- Observations participantes à l'hôpital et au domicile des familles (18 mois)
- Analyses des échanges sur les forums de discussion (Facebook Enfants de West)

### Résultats

#### Approche longitudinale du processus



L'identification comme objet multiple de communication

Diagnostic de la maladie

Connaissances médicales

Traitements

Effets secondaires

Pronostic et handicaps

**Réflexion épistémologique sur le diagnostic** allant au-delà de la notion de preuve « *evident based* »  
Définir la maladie à partir du patient ou des parents et non plus uniquement à partir des symptômes et de l'étiologie ne relève pas du même rapport au savoir.

#### Diagnostic

- Nosologie
- Traitement
- Pronostic

Déficit de savoir médical

#### Identification

- « Régime » du mal
- Signes anormaux
- Intuitions

Négligence du savoir des mères

Décalage dans le diagnostic et perte de confiance des parents

### CONCLUSION

Lorsque le médecin ne peut pas se prononcer sur un diagnostic précis, **le savoir devient objet de partage et non plus objet de science uniquement**. Face à ce constat, il convient notamment de **repenser le diagnostic**, non plus à travers ses fondements ontologiques, mais plutôt **comme un processus dynamique et relationnel**.