Université de Lorraine

École doctorale Fernand-Braudel (ÉD 411)

Centre de recherche sur les médiations (ÉA 3476)

Habilitation à diriger des recherches

Savoirs, incertitudes et expériences en santé
À propos de la périnatalité et des épilepsies sévères

Mémoire présenté et soutenu le 22 novembre 2017
par
Sophie Arborio

Jury

M^me^ Claudine Burton-Jeangros, Professeure à l'Université de Genève, rapporteure
M^me^ Anne-Chantal Hardy, Directrice de recherche au CNRS, rapporteure
M. Yannick Jaffré, Directeur de recherche au CNRS, co-garant
M^me^ Agnès Martial, Directrice de recherche au CNRS, examinatrice
M^me^ Tamara Giles Vernick, Directrice de recherche à l'Institut Pasteur, rapporteure
M. Jacques Walter, Professeur à l'Université de Lorraine, garant

Remerciements

Cet ouvrage n'aurait été écrit sans être nourri et accompagné par la bienveillance de proches et de moins proches.

En premier lieu, les parrains de mon habilitation à diriger des recherches, les Professeurs Jacques Walter et Yannick Jaffré qui ont d'emblée accepté de suivre ce travail et ont su m'aiguiller tout au long de la réflexion.

En second lieu, les lectures attentives et éclairées de Mme Anne Colin-Déat, Mme Emmanuelle Simon, Mme Anne Torloting, Mme Yasmine Yayahoui et Mme Carine Sabbagh-Roche m'ont soutenue grâce à leurs points de vue singuliers et encourageants.

Enfin, Julie et Guillaume Pierrel du Domaine des Planesses ont été, par leur simplicité et la beauté des lieux, une source de bien-être et d'inspiration sans commune mesure.

Mes derniers remerciements se tournent vers les professionnels et surtout, les parents, dont le temps consacré aux entretiens représente le ferment de cette réflexion.

Préambule

Sur mille expériences que nous faisons, nous en traduisons tout au plus une par des mots, et même celle-là simplement par hasard et sans le soin qu'elle mériterait. Parmi toutes les expériences muettes sont cachées celles qui donnent secrètement à notre vie sa forme, sa couleur et sa mélodie. Si ensuite, en archéologues de l'âme, nous nous tournons vers ces trésors, nous découvrons à quel point ils sont déconcertants. L'objet de l'observation refuse de s'immobiliser, les mots glissent le long du vécu et à la fin il ne reste sur le papier que des contradictions. Longtemps, j'ai cru que c'était un manque qu'il fallait pallier. Aujourd'hui, je pense qu'il en va autrement : que la reconnaissance du désarroi est la voie royale qui mène à la compréhension de ces expériences familières et pourtant énigmatiques. Cela paraît étrange et même bizarre, je sais. Mais depuis que je l'ai compris, j'ai le sentiment d'être pour la première fois vraiment éveillé et en vie.

Pascal Mercier, Train de nuit pour Lisbonne, ed. 10/18, 2006 (2004)

Table des matières

INTRODUCTION 6

PROPEDEUTIQUE DES INCERTITUDES EN SANTE 6
UNE « EXPERIENCE DU SAVOIR » 9
L'EXPERIENCE DE « L'AUTRE » EN SANTE 11
D'INCERTITUDES EN INCERTITUDES : DE LA METHODOLOGIE 13

PREMIERE PARTIE 16

DES RISQUES ET DES HOMMES : L'EXPERIENCE DES SAVOIRS EN SANTE 16

I. À LA SOURCE DES SAVOIRS : DES RISQUES MEDICAUX AUX INCERTITUDES QUOTIDIENNES 22
LES ENFANTS « A RISQUE DE HANDICAP » : SAVOIRS D'EXPERIENCE DES PROFESSIONNELS DE LA NEONATALOGIE 22
Le risque « maîtrisé » : créateur d'incertitudes 23
Un concept scientifique complexe 23
De la question du risque à celle des incertitudes quotidiennes 28
Les savoirs en question 30
Le savoir médical collaboratif 32
Le savoir d'expérience 33
Les incertitudes liées à la relation aux parents 37
Au long cours : du savoir curatif au savoir intégratif 39
De l'implication des soignants 41
L'expérience du savoir : de la technique à l'humain 42
Des incertitudes techniques relayées par des dynamiques interpersonnelles 42
Du « turn-over » à la continuité du travail : un gage d'adaptation et de confiance 44
Le rapport à l'enfant : du dossier médical à l'histoire partagée 47
Vers un « déplacement » de l'implication personnelle 49
II. DE L'EXPERIENCE ET DU RECIT DANS LA « NEGOCIATION » DU RISQUE 54
LE RESEAU PERINATAL : UNE EXPERIENCE PARTAGEE, NON COORDONNEE 56
La problématique scientifique et institutionnelle du risque de handicap chez l'enfant 59
Contexte scientifique et sociétal des réseaux de périnatalité 59
Une problématique du risque de handicap multidimensionnelle 60
Le réseau périnatal : reflet d'une évolution 62
La dimension sociale et culturelle du réseau 64
Reproblématiser l'évaluation du réseau de périnatalité 64
Contextualiser l'évaluation : une approche culturelle du réseau 66
De la coordination… 67
À la coopération… 68
L'ambiance d'une coopération ? 69
Le réseau : un patchwork culturel autour d'un « usager » ? 72
Le récit à l'interface des expertises… 72
Les usages du risque : du contrôle aux expériences 75

DEUXIEME PARTIE 83

LE SAVOIR N'A POINT DE RIVE 83

I. LA MALADIE NE S'EMPLOIE PLUS AU SINGULIER 86
ÉPILEPSIES SEVERES : MALADIES ET HANDICAPS RARES, CE QUE L'ON NE SAIT PAS… 90
Épidémiologie et caractérisation des épilepsies 92
De l'épidémiologie à la réalité sociale 94
Incursions historiques dans l'actualité de la « maladie-frontière » (Arborio, 2007) 95
Le corps en crise : entre soi et l'autre 95
Ça, c'était avant ? 97
L'impossible savoir : une imprévisible source de connaissance 98
Un inconstructible « parcours de malade » 99
Ce fameux diagnostic… 100
Un pronostic labile 104
Imprévisibles comorbidités 107
De l'usage aléatoire des traitements antiépileptiques (AE) 109
Du parcours de soins au parcours du combattant 114
De l'invention au quotidien 114
Les questions sociales face à l'inattendu 122
II. L'EQUILIBRE DES INCERTITUDES 129
SYNDROME DE WEST : UN SAVOIR « HORS CATEGORIE » 129
Point méthodologique 130
De la réalité sociale aux savoirs expérientiels 133
L'expérience d'une maladie chronique… Et imprévisible 135
L'action du savoir 135
Adapter l'imprévisible : une connaissance hybride 138
Une logique « de situation » 141
Connaissances et identités 141
Le *care* : une connaissance tirée de l'expérience 143
L'action normalisatrice du quotidien 145
Éducation thérapeutique et épilepsies : l'incertitude n'est plus une fatalité 147
Du « vivre avec » au vécu commun 147
L'andragogie du doute 150
De l'harmonie dans le chaos 151

QUESTIONS DE CONCLUSION 155

DE L'EDUCATION EN SANTE ? 157
DES INCERTITUDES DANS L'APPRENTISSAGE DES HABILETES 160
L'EFFICIENCE DES « DIRES DE SOI/DIRES DE L'AUTRE » DANS LA RELATION DE SOIN 161
La narration comme logique épistémique 162
Statut de la parole 163
D'une éducation thérapeutique du patient à « l'autre » 166

BIBLIOGRAPHIE 171

Introduction

« Les constructions intellectuelles de l'homme nous voilent le réel dans son immédiateté,[…]. C'est dans l'incuriosité, l'humilité du non-savoir, l'attitude d'abandon et d'accueil, que se laisse le mieux pressentir la vérité de l'être, comme offrande, miracle continué de ce qui se montre, et comme mystère ».

(Conche, 2012 : 105)

Propédeutique des incertitudes en santé

Ce qui rend une parole vivante et la traduit en acte social est la surprise qu'elle contient, l'absence de frontière qu'elle véhicule, l'évènement qui l'habite.

L'anthropologie est la science de l'autre ; itinéraire d'une curiosité tournée vers cet inconnu qui nous ressemble. Mais, comme nous le rappelle Jean Bazin, cette science « a pour effet de réduire l'altérité, pas de la promouvoir » (Bazin, 2008 : 48). Aussi comporte-t-elle un espace de « non-dit » parce que les mots n'épuisent jamais la connaissance de l'autre. En outre, cette faille dans le savoir demeure en elle-même une source d'échange social et de sens car, comme Jean Pierre Fortin l'exprime si justement : « tout l'être du langage est de signifier autre chose que lui-même » (Fortin J. P., 2002 : 402) et la science de l'homme s'applique à cette « traduction » qui ne tarit pas.

Dans le domaine de la maladie comme ailleurs, la compréhension de l'autre et de la réalité n'est pas exhaustive. Il demeure en effet une part d'indicible qui nous ramène inexorablement à notre condition humaine, à la fois insaisissable et partagée. Cet ouvrage, notamment relatif aux savoirs en santé, ne prétend pas résoudre une telle énigme ; bien au contraire, il espère affirmer la nécessaire incomplétude de nos connaissances scientifiques. En cela, il ouvrira simplement au lecteur de nouvelles interrogations.

À ce propos, Fabien Dumais dira de la différence qu'elle « fait communiquer » (Dumais, 2015 : 262). Or, ce travail entend réfléchir à la part d'inattendu que comporte la maladie. La problématisation de l'incertitude permet notamment d'en comprendre les incidences sur le savoir et l'expérience dans le cadre de prises en charge singulières. En effet, certaines situations

pathologiques embrassent un certain « non-sens », tel qu'un un diagnostic rare, un impronon̲çable pronostic ou d'imprévisibles symptômes. Dès lors, ce questionnement au sujet de l'incertitude porte en lui la genèse d'un dialogue. En effet, si les acteurs de la prise en charge éprouvent la nécessité de produire du sens, ce dernier ne relève pas d'un « fonctionnement » humain, il n'est pas aussi systématique qu'on le pense et bute sur les *a priori* autant que sur l'incomplétude du savoir. En somme, le sens n'a rien d'un absolu ; au contraire, il s'allie au manque et s'enracine dans une expérience singulière. En l'occurrence, le récit que l'on en fait porte en lui la trace imparfaite d'une connaissance évoquée au prisme du vécu. Ainsi, la trame de la narration permettra au sens de s'exprimer dans ses creux comme dans ses faits et d'être l'objet d'un véritable échange, car il suscite l'explication de quelque chose à quelqu'un.

Plus précisément, selon Marcel Conche, l'aléatoire représente « l'incertain, l'indéterminé, le flou de l'avenir […] à l'intérieur de la structure du non-aléatoire » (Conche, 2012 : 36). Dès lors, problématiser la contingence devient un projet qui consiste à faire d'une série de concepts (l'incertitude, l'imprévisible, le risque, l'inconnu) en santé, un problème *de* et *pour* l'anthropologie, non pas à résoudre mais à éclairer et à analyser. Le non-sens qui l'accompagne a pour « effet », comme le disait Gilles Deleuze, une « donation de sens » et par là, de différence partagée :

> « Le non-sens est à la fois ce qui n'a pas de sens, mais qui, comme tel, s'oppose à l'absence de sens en opérant une donation de sens » (Deleuze, 1969 : 34).

Mais l'incertitude ne se confond pas pour autant au hasard. À la différence de celui-ci, « l'aléatoire est ce qui permet à l'homme de rester humain » (Jefka, 2010) car si le hasard « n'est pas explicable, le second l'est, tout comme il est déterminé »[1]. Ainsi, se glissent dans l'incertitude le récit d'un fait, d'une situation et la traduction d'un sens à travers l'indicible rapport au corps, à l'autre et à soi. Traiter de la dimension imprévisible de la santé nous ramène ainsi à sa « mise en mot », fabriquée à travers l'échange d'expériences vécues. La dimension narrative déborde le savoir scientifique, en est aussi une composante et, en tant que telle, le transforme en une « expérience du savoir ». Pour reprendre les propos de Gilles Deleuze, « le sens est effectivement produit par cette circulation de l'aléatoire, de l'instance paradoxale, du non-sens […]. Bref, le sens est toujours un effet. » (Deleuze, 1969 : 87). Aussi, Tamara Giles Vernick « […] argue for greater attention to different forms of incertitude and to the histories that shape knowing » (Giles Vernick, 2015: 204) afin que la prise en charge de certaines

[1] ibid

situations pathologiques (telle celle de la vaccination dans différents pays d'Afrique) en soit améliorée. Elle ajoute que "understanding incertitude in more fine-grained ways, the reasons for its incompleteness, and how medical authorities and publics act on incertitude could permit vaccination systems to respond more effectively and sensitively to public ambiguities and uncertainties » (Giles Vernick, 2015: 218).

Plus largement, il semble bien que le partage de notre condition humaine face à la maladie, à la souffrance et à la mort produise en lui-même des échanges dans le cadre de relations sociales singulières. Mais là où les risques et les incertitudes en santé s'objectivent, point de partage. Aussi, au cœur de l'acte social de soin, ce caractère aléatoire pourrait-il favoriser une réflexion discursive entre des savoirs savants et des savoirs expérientiels ?

Loin de chercher à occulter ce phénomène lié à l'imprévisible, l'ouvrage cherche à le décrire, à en déplier les coordonnées, les enjeux, les conséquences, dans un contexte occidental actuel où la médecine des preuves (evidence based medicine) et la prévention s'emploient à l'éliminer tant que faire se peut. En effet, comme le suggère Jean Michel Berthelot, les sciences humaines proposent avant tout « une problématisation raisonnée du monde vécu » (Berthelot, 1996 : 249), et non des vérités avérées. Ceci, ajoute-t-il, les distingue des sciences dures et ce, grâce au « souffle d'air de l'incertitude » (Berthelot, cité par Duru-Bellat, 1997 : 158).

Sous le terme d'incertitude se déclinent différentes modalités du rapport au savoir, à l'expérience et à la connaissance. Tandis que le premier est l'objet de théories abstraites, son intégration dans une dimension vécue le transforme en connaissances possibles. L'incertitude peut quant à elle représenter ce qui n'est pas connu mais peut être appréhendé, ce qui est ignoré ou encore ce qui fait l'objet de divergences entre les acteurs. Tamara Giles Vernick en note la diversité à partir des travaux de Stirling :

> « Stirling's approach, however, pinpoints different forms of incertitude. According to him, uncertainty results when different actors (experts, publics) know an event's possible outcomes, but not the likelihood of each outcome. Ignorance occurs when actors know neither the possible nor probable outcomes of an event, and ambiguity occurs when actors frame a problematic in divergent ways and dispute its possible outcomes » (Giles Vernick, 2015: 205).

Ainsi, la problématisation de l'incertitude au regard du savoir et des expériences permet l'articulation des dimensions théoriques aux connaissances signifiantes mais aussi au « non-sens » de certaines situations pathologiques. Elle favorise alors une réflexion sur les diverses modalités de l'imprévisible dans la relation soignante.

Une « expérience du savoir »[2]

En santé, l'expérience émerge notamment de la traversée d'une souffrance, du latin « experiri » ; c'est-à-dire « éprouver ». Cette signification est au cœur du vécu qui réside dans le chemin parcouru, dans l'épreuve (Landa, 2007 : 7). À travers cet itinéraire, le degré d'aléatoire se niche dans le caractère événementiel et/ou insaisissable de l'affection ou de son pronostic ainsi que dans le questionnement existentiel qui l'accompagne – le « *pourquoi moi ?* »-. Autrefois, seule la recherche d'une cause préoccupait la médecine ; aujourd'hui l'aléatoire se loge sans distinction dans des symptomatologies uniques, des diagnostics rares, des réactions singulières aux traitements comme dans des pronostics imprononçables. Il a pour effet une incertitude à caractère épistémique tout autant qu'existentielle car les expériences qui en découlent relèvent alors de l'inédit et sont réfractaires à l'homogénéisation d'une nosologie conventionnelle. En tant que telles, elles opposent au « tri » catégorique (G. Lachenal, C. Lefève et V.K Nguyen , 2014) la nécessaire narration d'une situation singulière de personne malade. L'incertain est donc appréhendé comme un vecteur supplémentaire de compréhension du point de vue émique, c'est-à-dire vécu et contextualisé par les acteurs et il s'inscrit, en tant que tel, dans la tradition de l'ethno-sémantique (Bonnet, 1999 : 16).

Le caractère inédit de ces expériences prête alors au récit une valeur d'autant plus signifiante qu'il représente le lieu même de l'exercice d'une médecine dite empirique et clinique (distincte du modèle dominant de « l'evidence based medicine »). Dans celle-ci, la trame non maîtrisée de « l'événement » conserve une place dans la connaissance en santé[3]. Penser la maladie et ses incertitudes à travers l'expérience de ceux qui la vivent ou qui la soignent au quotidien rejoint alors les prémisses d'une médecine « au chevet du patient », fondée sur la proximité et le dialogue. Les termes de cette pratique, loin de se cantonner à la spécialisation médicale, viennent questionner la « nature » de même que les limites de ce qu'il convient d'appeler « savoirs » dans le domaine de la santé.

Plus spécifiquement, quelle place les incertitudes et imprévisibilités occupent-elles dans la dialectique de ce savoir expérientiel ? Ne s'agit-il pas, dans le cas précis de certaines

[2] Nous remercions Y. Jaffré pour cette expression. Communication personnelle – Septembre 2016
[3] Texte d'appel à communication du colloque « Les savoirs d'expérience en santé – Fondements épistémologiques et enjeux identitaires » 24-25 Oct. 2016, Université de Lorraine, Metz ; texte rédigé par A. Halloy, E. Simon et S. Arborio

situations pathologiques à forte incertitude, de parler non pas de « savoir d'expérience », mais d'une « expérience du savoir » dans laquelle rien ne semble jamais acquis et reproductible ?

Ces savoirs « expérientiels » consistent à resituer les événements pathologiques à la première personne et au sein d'une trajectoire, non pas épisodique mais diachronique, de la maladie. La notion renvoie ainsi aux parcours entrepris par les malades et leurs familles ; ils sont également le fruit de l'intégration de savoirs médicaux dans un vécu quotidien, faisant de chaque malade ou aidant un « expert » de l'affection. Mais elle nécessite également d'être appréhendée du point des soignants qui participent eux aussi à l'expérience de l'affection. En particulier dans le cas exemplaire des maladies rares où le savoir médical manque ou encore dans celui d'une confrontation à des situations extrêmes (douleur, mort, handicap sévère), le soignant lui-même est invité à faire appel à d'autres formes de rapports au monde et à la construction de savoirs qui n'écartent plus les subjectivités et l'affectivité.

Les formes de savoirs qui en découlent, tant du point de vue des acteurs de soin que de celui des patients, sont interrogées à l'aune de cette question de l'expérience. La dimension épistémologique transparaît lorsqu'il s'agit d'analyser les zones d'articulation entre les différents savoirs en santé à l'intérieur de l'espace médicalisé, en observant comment patients et soignants élaborent des savoirs non plus nécessairement définis à travers les oppositions communes savoirs naïfs/savoirs experts ; savoirs profanes/savoirs scientifiques ; savoirs génériques/savoirs spécialisés. Dans quelle limite ces différentes catégories de savoirs sont-elles reconnues ? Par qui le sont-elles et dans quelles circonstances ?

Plus précisément, à partir du savoir d'expérience, nous interrogerons notamment l'importance donnée par le système de santé actuel à une dimension incertaine, aléatoire et imprévisible de la prise en charge. En effet, « *La part manquante* » (Bobin, 1994) d'un savoir scientifique – notamment dans le cas des maladies rares — légitime-t-elle pour autant les connaissances issues de l'expérience des patients et des professionnels ? Le "point aveugle" de certaines situations pathologiques est-il entendu ? Intégré par les médecins – et par les patients et aidants — ? Le caractère aléatoire inhérent à la santé et à la maladie ne serait – il pas un espace qui suscite le décloisonnement des statuts de « soignés » versus « soignants » ? En définitive, les incertitudes en santé ne seraient-elles pas le lieu même de cette tentative de dialogue ? Comment les analyser et quelle place leur conférer dans l'efficience des prises en charge, notamment dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?

À travers le savoir expérientiel, la dimension identitaire est également convoquée puisqu'un enjeu central pour ces patients ou leurs aidants est la reconnaissance de leur expertise,

qui passe nécessairement par le développement d'une aptitude à percevoir, comprendre puis traduire et faire comprendre à autrui son expérience de la maladie. D'ailleurs, les savoirs y sont élaborés à partir de leurs expériences respectives de la maladie, qu'elles soient partagées ou non. Mais la légitimité de leur expertise dépendra en grande partie de sa capacité à mettre en mots l'expérience d'une vie affectée, réorganisée par la maladie, que ce soit vis-à-vis des professionnels de la santé ou de ses proches. Comment le récit vient-il précisément les aider à (re) – configurer leurs savoirs ? N'est-il pas le lieu même d'une imprégnation du savoir *par* et *pour* l'expérience d'une prise en charge personnalisée ?

Cette problématique est au cœur des débats contemporains sur la pédagogie thérapeutique : le rôle des patients formateurs vis-à-vis des pairs, l'institutionnalisation des formes de transmission des savoirs expérientiels, l'élaboration d'un référentiel de compétences intégré (Flora, 2014).

Être reconnu comme « expert » n'est pas sans conséquence sur la trajectoire du patient, ainsi que sur les relations qu'il entretient avec ses proches et les professionnels de santé qu'il est amené à côtoyer. Dans son rapport de soi à soi, comme dans son rapport aux autres, le sujet malade aborde la relation à la maladie comme une sorte « d'enjeu identitaire » subi ou, au contraire, comme un moteur de changement. En effet, la maladie participe *du* et *au* rapport social comme un lieu d'édification identitaire ; à la fois dans l'idée de prendre soin de soi comme dans celle de prendre soin des autres.

Mais il s'agira aussi de préciser ces questions relatives à l'expertise des patients ou des aidants, dans le cas des maladies et/ou handicaps rares ; notamment dans celui des épilepsies sévères où prévalent non seulement un déficit de savoir médical mais également une imprévisibilité des manifestations comitiales au quotidien qui fragilise toute acquisition pérenne de connaissances.

L'expérience de « l'autre » en santé

L'anthropologie de la santé et de la maladie serait ici moins à la recherche de « l'*autre* » individu que tournée vers celui qui nous ressemble et à qui nous devons pourtant l'altérité, dans le cours des soins. L'*autre*, cet inconnu qui nous distingue et nous ressemble, est moins la personne malade qu'un incertain lendemain que nous partageons ; paradoxe d'une condition humaine à l'œuvre. Ainsi, cette science de l'homme prête à la maladie et au handicap l'occasion de nous apprendre à être « *nous-mêmes* » avec les *autres*, qu'ils soient soignants, malades ou aidants. Au cours de cet apprentissage, l'anthropologue a notamment pour tâche de laisser s'exprimer une altérité qui, à travers la voix d'un autre ainsi qu'à travers un échange, un partage

et/ou une reconnaissance mutuelle, permettra l'émergence d'un savoir renouvelé. Caractérisée comme telle, une situation pathologique rejoint le flux des dynamiques culturelles ; fenêtre d'accès aux *autres* en même temps qu'à *soi*. Dans son caractère multiple et surtout non statique, le point de vue identitaire a ainsi donné lieu à un séminaire dirigé par Claude Lévi-Strauss entre 1974 et 1975 (Lévi-Strauss, 1977, 6e édition, 2010). Loin d'être nouvelle, la question de ce qui nous lie fondamentalement et nous différencie entre sociétés et individus n'a, à ce jour, pas fini d'être explorée.

Dans le cadre de ce travail, l'incertitude permet d'aborder en filigrane « cette question du passage de l'individualité à l'universalité et vice versa » (Lévi-Strauss, 1983, 6e édition, 2010 : 16) et ce, notamment, par le biais du récit de soi dont l'anthropologie exploite la méthodologie. À ce titre, le rapport à la contingence a été analysé par le biais du *récit de soi* à partir du discours des acteurs – ici professionnels de santé et médico-sociaux et aidants naturels - de la prise en charge d'enfants malades et/ou en situation ou à risque de handicaps. En effet, l'incertitude en santé reconnaît à l'expérience ses zones de savoir imprécises, différentes d'un savoir objectif, reproductible et a priori déterminé. Elle suppose néanmoins une dialectisation, c'est-à-dire une mise en forme et en sens de la situation pathologique, repérable à partir des récits des différents acteurs de la prise en charge.

C'est à travers cette constante remise en question que le soin trouve sa place ; une place paradoxale faite d'empathie et de distanciation à la fois, d'identification et de radicale séparation. L'*autre* ne revient pas au même mais advient du *même*, sans quoi la radicalité qui nous sépare rendrait impossible le dialogue. Il y a pourtant un défaut de communication, celui-là même qui nous pousse à la curiosité, traduite par Lévi-Strauss de la manière suivante : « la volonté systématique d'identification à l'autre doit aller de pair […] avec un refus obstiné d'identification à soi » (Lévi-Strauss, 1977 : 20).

Ainsi, l'incertitude dans le savoir est-elle une raison de réfléchir à cet inconnu *en soi et en l'autre* ravivé à l'occasion de la survenue d'une situation pathologique. En effet, dans cette perspective imprévisible, la communication entre différents acteurs progresse sur les bases d'un échange, sans aucune confusion des positions.

> « Il y a du *reste*[4], de l'écart différentiel, à la source du symbolique, et cet écart différentiel est le lieu même où la possibilité de la prise du sujet dans l'ordre symbolique s'affirme » (Lévi-Strauss, 1977 : 22)

[4] En italique dans le texte, p.22

En ce sens, l'anthropologie serait-elle la science du « *même différent* » ? On y entend là cette incompréhension fondamentale qui devient pour chacun, objet de curiosité et « moteur du désir d'échanger, de créer du sens, porteuse d'un savoir renouvelé qui surgit dans l'espace de parole, entre-deux » (Yahyaoui, 2016)[5].

D'incertitudes en incertitudes : de la méthodologie

Toute maladie se présente sous une forme singulière, au-delà des aspects médicaux qui la caractérisent. Chacune affection touche au corps ou/et au psychisme de manière distincte et forme une réalité aux contours phénoménologiques à décrire. Leur étude suppose donc de s'arrêter aux implications physiques, perceptives, sociales, existentielles, religieuses ou morales, culturelles et économiques qu'elle engendre pour ceux qui la vivent, directement ou indirectement. Dans cet ouvrage, les investigations portent aussi bien sur le risque de handicap chez l'enfant sorti de néonatalogie que sur les épilepsies sévères de l'enfant. Ces situations, a priori complètement différentes par la nature avérée ou non de leurs symptômes, leurs spécialités médicales attenantes ou encore leurs conséquences immédiates, ont néanmoins suscité une approche commune à partir des incertitudes qu'elles soulevaient chez leurs acteurs. Problématiser ces dernières revient en quelque sorte à comprendre la santé au prisme des énigmes qu'elle comporte dans chacune des affections.

Par exemple, à déficiences néonatales égales, deux enfants ne présenteront pas les mêmes handicaps ultérieurs. L'élargissement du « handicap » à la problématique de la situation intègre non seulement une pluralité de facteurs (sociaux, économiques, culturels, religieux…), mais leur ensemble sous-tend des significations variées d'un individu à un autre. Qui plus est, lorsque le handicap n'est encore abordé qu'en termes de risques, comment appréhender les conséquences d'un état de santé ? Quels rôles les incertitudes jouent-elles dans cette appréhension si complexe du risque ?

Dans le cas des épilepsies sévères, l'énigme porte sur la pérennité des représentations sociales à la vue d'une crise : un corps « possédé », « dangereux », voire « aliéné » et quoi qu'il en soit toujours perçu comme asocial et ce, malgré les découvertes objectives de la neurologie. Sous l'effet d'une crise, le corps s'anime, laissant l'enfant hors de lui-même l'espace d'un moment. Cette irruption intempestive et incontrôlée dans l'ordre social interroge chacun dans l'énigme de son propre rapport au corps. En outre, le malade lui-même – habituellement

[5] Communication personnelle – Septembre 2016

reconnu comme tel par sa capacité de traduction des symptômes en mots – n'en dit rien, insensible à lui-même pendant la durée du mal.

Quels types d'incertitudes soulèvent de telles situations pathologiques ? Sont-elles d'ordre technique et institutionnel notamment en vue d'optimiser les prises en charge ? Vont-elles jusqu'à questionner le rapport à l'existence, dans ses connotations naturelles et/ou normatives ? Relèvent-elles d'une quotidienneté de la prise en charge ou plutôt d'une médecine de plus en plus spécialisée pour tenter d'y remédier ?

Autour d'un domaine de la santé, celui de la périnatalité ; autour de maladies, telles que les épilepsies sévères chez l'enfant, l'ouvrage découvre l'incertain à travers l'expérience de ceux qui le vivent, le pensent et l'interrogent au quotidien. Les acteurs de la prise en charge se heurtent tous à leur manière à cette dimension insaisissable qui œuvre au cœur de certaines situations pathologiques. À cet endroit, le savoir, l'incertitude et l'expérience se dialectisent notamment dans leurs récits des prises en charge. Le désarroi causé par l'inconnu, le risque et/ou l'imprévisible laisse un sentiment d'impuissance que seul le dialogue vient parfois adoucir. À ce titre, le soignant et le patient n'occupent pas les positions catégorielles où l'un est initié et l'autre profane ; là où le « non-sens » effleure, les catégories peuvent se confondre. À l'encre diluée, ils marquent ainsi leurs itinéraires de leurs singularités ainsi que de leurs échanges.

Le chercheur en anthropologie lui-même n'est pas exempt des incertitudes fortes liées à certaines conditions sanitaires et, plus largement, existentielles. Méthodologiquement, son immersion dans des situations sanitaires parfois aberrantes - tant elles semblent inextricables à celui qui les vit comme à celui qui les côtoie - le pousse dans les retranchements de son intimité personnelle. Pourtant, il ne s'agit moins d'un « je » subjectif que d'un « je » méthodologique (Sardan, 2000) bien qu'il lui soit impossible sur le moment d'en distinguer les contours.

En réanimation néonatale, la vue des enfants très grands prématurés[6] vous met à vif, à l'image de leur peau rouge et marbrée. Nus dans leur couveuse, ils vous confinent à la fragilité ; leur existence sans filtre y est exposée à la vie comme à la vue là où, d'ordinaire, ils seraient encore voilés dans le ventre de leur mère. Dans cet ordre naturel bousculé, le nouveau-né se transforme en objet hyper-technicisé, où le risque de mort se confond au début de la vie. À ce moment

[6] Avant la 28e semaine d'aménorrhée

précis, la parole du chercheur se cherche ; dans un souffle court, il se tourne vers les soignants expérimentés…

Dans un autre contexte, celui des enfants atteint d'épilepsies sévères, les propos des mères sont aussi improbables que réels. La complexité de leur quotidien, parfois suspendu au rythme de cent crises d'absence par jour, en devient scandaleuse à entendre. Elle heurte de plein fouet vos routines journalières, trahit vos idéaux encore naïfs et vous force à une humanité bien au-delà du professionnalisme. En réalité, les ressentis bruts du terrain sont autant de matériaux qui composeront par la suite la lecture linéaire d'un propos académique. Pourtant, ils restent intraduisibles tant ils relèvent de rencontres indicibles.

Face à de telles situations, « hors semblable », « hors cadre » et « hors sens » malgré tous les dispositifs existants, l'anthropologue, comme les acteurs dont il partage le quotidien, est alors obligé d'inventer ses propres concepts. Or, ces derniers - tout comme ces vies que l'on approche sans jamais les cerner -, n'entrent pas systématiquement dans un ordre académique. En définitive, le travail original du chercheur - qui consiste à coller au mieux à cette insaisissable réalité - demeure quoi qu'il en soit incomplet. Son « œuvre - par lui-même » se fait « simplement » l'écho des acteurs qu'il rencontre dans ces situations insensées.

C'est, sans doute, grâce à cette « navigation à vue » que l'anthropologie élabore ce qu'est le « terrain » : à « l'interface de la bibliographie et de l'empirique »[7], il ouvre ainsi le champ à de possibles questions. Dans cet entre-deux, le chercheur réalise une opération de distanciation à travers l'introspection de ses ressentis. Cette prise de recul, appréhendée comme un art vivant, concilie des connaissances théoriques à une expérience empirique et aboutit de la sorte à une réflexion sans cesse renouvelée à travers une présence prolongée sur le terrain.

Aussi, l'incertitude est-elle moins un concept de départ que constitutive de la position du chercheur *sur* son terrain et *à* son terrain. Elle illustre une interface entre ce que l'on connaît – par expérience ou par lecture -, ce que l'on ressent sur le moment, ce que l'on découvre par distanciation et ce que l'on partage sans le comprendre. Ces feuilletages ne se cumulent pas, ils se croisent, se mobilisent et s'étreignent pour donner forme, peu à peu, à une présence immergée du chercheur.

La nature incomplète de l'incertitude est donc, dans ces terrains successifs en périnatalité et dans les épilepsies sévères de l'enfant, le ferment d'une réflexion qui ne saurait, en tant que tel, être conceptualisée dès l'introduction du propos. Ce sont les traversées de chacun de ces contextes de recherche qui ont fait du grain de craie initial le kholam final.

[7] Merci à Y. Jaffré de son expression, Communication personnelle, Février 2017

Dans cette introduction, nous avons présenté la mosaïque des interrogations, surgissements et confrontations qui, ensemble, donne un caractère original à ce travail sans présumer de ses conclusions. Sous la forme d'une propédeutique, l'incertitude y est amenée comme un élément parmi d'autres du contexte initial de la réflexion. En somme, elle est moins un concept de départ qu'une position de la part du chercheur. Au fur et à mesure de la démonstration, elle deviendra un concept utile, tiré des terrains, sans jamais être absolu.

Cet ouvrage au sujet des savoirs, des incertitudes et des expériences en santé s'édifie selon les deux axes évoqués précédemment, la santé périnatale et les épilepsies sévères infantiles, correspondant aux divers terrains de recherche de l'auteure de 2001 à 2016.

L'objectif de ce travail vise à dialectiser cette triangulation en santé : en premier lieu, selon les savoirs d'expériences des soignants dans le risque de handicap en périnatalité. En second lieu, selon les incertitudes des parents confrontés à des formes rares d'épilepsies sévères chez l'enfant. Ces deux parties reposent sur les résultats de quatre recherches situées les champs considérés. Tout au long de la démonstration, le récit des acteurs viendra en contrepoint d'une approche structurelle. Entendre dire d'une réalité ce qu'elle contient d'incertain comme de faits avérés, d'interprétations comme d'actes constatés, c'est donner l'occasion à l'autre d'exprimer sa part de vivant ; une part qui sait concilier les contraires sans les placer en opposition par objectivité. Plus qu'un récit matériau de recherche, l'anthropologue accompagne un « dire de soi »[8] qui exprime une présence au monde. Ce n'est qu'au fur et à mesure – et pour servir la cause des sciences humaines - que ces dires sont érigés en récits, comme données d'enquête à analyser. Désincarnés, ils risquent de se muer en objet de recherche, alors même que leur véritable intérêt réside, sans doute, dans leur rôle d'expression individuelle et de médiation sociale. C'est ce dernier point que la conclusion permettra de développer, à savoir d'une part le statut d'une « parole qui intègre l'incertitude » dans le cadre des prises en charge, d'autre part le rôle de celle-ci dans les processus d'implication des acteurs de soin, enfin et pour répondre au développement actuel de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), les conditions de son efficience dans le cadre de l'échange soignant.

Première partie

Des risques et des hommes : l'expérience des savoirs en santé

[8] Merci à J. Walter de cette expression - Communication personnelle, Juin 2017

« La santé est liée à la condition humaine, nécessaire pour lui assurer un tant soit peu de bonheur ; contingente aussi comme lui »
(Desforges, 2001)

Lorsque Danièle Carricaburu (2007) retrace le cheminement épistémologique de la notion de risque, elle en rappelle les rapports étroits avec celle d'incertitude. Selon Luc Berlivet (2001), cette parenté d'idée se poursuivit jusqu'à ce que l'épidémiologie cherche à clarifier le danger, en évinçant toute imprécision par le biais des statistiques. Mais la prégnance de la quantification mathématique du risque l'a quelque peu vidé de sa dimension signifiante, à travers une volonté d'objectivation de l'aléatoire. Ainsi, Michel de Certeau repère-t-il dans le calcul de probabilités, une opération d'extraction du quotidien : « La statistique […] repère les éléments utilisés, et non le « phrasé » dû au bricolage, à l'inventivité « artisanale », à la discursivité […] elle reproduit le système auquel elle appartient et elle laisse hors de son champ la prolifération des histoires et opérations hétérogènes qui composent les patchworks du quotidien » (Certeau, 1990 : XLV).

À l'origine de cette démarche, Blaise Pascal s'était employé dès le XVII^{e} siècle à séparer du divin le caractère contingent des évènements. Patrice Bourdelais (2003) précise qu'à cette période, la santé des collectivités était l'objet de préoccupations grandissantes de la part des gouvernements. Au XIX^{e} siècle, la conjonction de la dégradation des conditions de santé, les premières études épidémiologiques et la volonté d'amélioration de la force de travail aboutit rapidement à un développement des mesures de santé publique[9].

Aujourd'hui, l'OMS nous rappelle cet héritage historique du risque, avant d'en préciser l'évolution caractéristique du XX^{e} et XXI^{e} siècles : « on s'est préoccupé des risques pour la santé tout au long de l'histoire, mais l'intérêt pour cette question s'est accru au cours des dernières décennies et de nouvelles perspectives se sont ouvertes. L'analyse des risques s'est rapidement développée en un ensemble d'activités centrées sur l'identification, la quantification et la caractérisation des menaces qui pèsent sur la santé humaine et l'environnement. Elles sont regroupées sous la dénomination générale d'évaluation des risques » (OMS, Définition et évaluation des risques pour la santé , 2016). En effet, dans le droit fil de ce qu'Alex Rosenberg (2002) a nommé les instruments de précision (microscopes,

[9] Au sujet de l'histoire de la santé publique, voir notamment les travaux de C. Herzlich & J. Pierret (1984)

thermomètres etc..) en médecine, les statistiques ont participé au développement puis à l'affirmation politique, dès les années 1950, d'une épidémiologie plus objective, standardisée et surtout, interventionniste (Berlivet, 2001). Ses actions visent notamment à modifier durablement les « styles de vie » des individus afin de prévenir les risques dans divers domaines liés à la santé (santé materno-infantile, surcharge pondérale, maladies de longue durée, stress, prévention routière… etc.). C'est ainsi, selon Luc Berlivet (2010 : 189), que l'objectivation statistique a participé à la problématisation probabiliste de la santé en termes de « risques ». Dans ce contexte, le risque est alors devenu « la probabilité d'une issue sanitaire défavorable ou un facteur qui augmente cette probabilité » (WHO, 2002 : en ligne).

En santé publique notamment, cette notion fait l'objet d'un traitement essentiellement objectif et « occupe une place centrale dans l'ensemble de la littérature médicale » (Burton-Jeangros, 2004 : 16). En effet, de manière à propos, l'auteure rappelle que les programmes d'éducation à la santé se sont, dès 1970, axés sur des modèles psychologiques dans lesquels les individus sont rationnels et le risque objectif et stable (Burton-Jeangros, 2004 : 17). Cependant, cette opération d'objectivation conduit à une expropriation du risque de son ancrage existentiel pour en faire une donnée chiffrée, indépendante des représentations et usages que l'on en a.

À cet endroit, Didier Fassin et Jean Pierre Dozon (2001) ont pointé une forme de récupération de la santé par le biais de l'épidémiologie. Cette démarche a permis d'organiser un contrôle, perçu comme une « sanitarisation » (Fassin, 1998 : 14) de certains problèmes autrefois traités sur un plan social. En philosophie, Gilles Deleuze (1990) affirme quant à lui que nous sommes passés de « sociétés disciplinaires » à des « sociétés de contrôle » à travers une transition dans laquelle la prévention du risque a joué un rôle majeur. Joëlle Vailly (2011) a également décrit les conditions dans lesquelles le paradigme dominant de la médecine des preuves avait favorisé un glissement de l'usage préventif vers un usage prédictif des instruments de dépistage (citée par (Crespin, 2015 : 108)). Plus largement, Patrick Peretti-Wattel s'est essayé à la constitution d'une « *Sociologie du risque* » (2001) qui, loin de se constituer en un champ autonome, s'est attachée, à partir d'une approche constructiviste de la santé, à le problématiser plus qu'à l'objectiver et ce, à travers une dimension non seulement individuelle mais également collective. Claudine Burton-Jeangros le précisera en travaillant sur le risque à la croisée des représentations de la santé et des pratiques sanitaires effectivement adoptées par les individus, notamment dans le cadre de leurs relations sociales. Son ouvrage consacré aux « *Cultures familiales du risque* » témoigne ainsi de l'ancrage de la notion dans « l'expérience vécue par le biais de l'entourage social » (Burton-Jeangros, 2004 : 39).

Malgré son intérêt incontestable en matière de prévention, l'objectivation du risque a

très vite fait l'objet d'interrogations en sciences humaines et sociales tant la méthodologie quantitative vient enfermer le « sujet à risque » dans des catégories ciblées, normatives et standardisées. Au profit d'un idéal préventif, « hors danger », le sujet lui-même se perd. À titre illustratif, en tête du chapitre relatif à la définition des risques par l'OMS (2002), on trouve cette citation où il n'est pas considéré « raisonnable d'attendre des individus qu'ils se comportent différemment de leurs pairs ; mieux vaut rechercher une évolution générale des normes comportementales et des conditions qui en facilitent l'adoption » (Rose, 1992 : en ligne). Dans le même ordre d'idées, la manipulation du risque en santé à des fins instrumentales, voire politiques s'adresse au corps sous une forme « externalisée », à travers le vocable standardisé d'un « style de vie ou de comportement ». Très tôt, Michel Foucault (1963) avait pourtant repéré le rôle du savoir médical qui relaie une légitimité pouvant être considérée comme structurante pour les institutions mais qui est disciplinaire pour les corps et les consciences individuelles. Les enjeux politiques attenants - et qui, comme on l'a vu, donnèrent lieu à plusieurs réflexions critiques en anthropologie (notamment Michaël Negri (2000) et Didier Fassin et Dominique Memmi (2004)) – sous-tendent un contrôle du corps et de la santé des populations.

Dans cette optique, le savoir prévaut sur l'expérience et les incertitudes des individus sont alors considérées comme des obstacles à l'expertise : « […] cette méthodologie d'évaluation des risques […] contribue à renforcer le primat du savoir dans les processus décisionnels » (Borraz & Guiraudon, 2008 : 11). Pourtant, l'expression *« il n'y a pas de risque zéro* », entendue des médecins comme la justification des limites de leur savoir ne doit pas se satisfaire d'évincer le « reste », mais doit plutôt le compter parmi l'expérience. Il s'agit là d'une des conditions qui reconnaît une place à l'incertitude dans le vécu que les individus en ont et ce, notamment, afin d'en tirer une compétence. En particulier, les sciences humaines ont redonné ses lettres de noblesse à l'incertitude en lui préférant au risque sa capacité de compréhension de la dimension perceptive inhérente au danger. Claudine Burton-Jeangros et al. le rappellent dans leur introduction à l'ouvrage collectif « *Face au risque* » où il est précisé que « [le risque] est désormais fréquemment discuté en lien avec l'idée d'incertitude ; celle-ci faisant référence à des situations ne pouvant pas faire l'objet d'un calcul de probabilité » (Burton-Jeangros, Grosse, November, 2007 : 10). Ainsi, grâce à la considération des incertitudes, c'est un pan entier de l'étude sociale du risque qui a pu être éclairé.

Le propos de notre travail consiste à se situer dans le « non-dit » du risque, c'est-à-dire dans son intimité vécue. Le savoir comporte de l'incomplétude comme l'expérience des incertitudes. À travers celles-ci, il s'agit d'inventorier ce « non-savoir » qui, lorsqu'il est associé à de la vulnérabilité, replace l'individu face à une « humaine condition », elle-même fruit d'un insaisissable devenir. Au cœur de la dimension incertaine d'une situation pathologique, les échanges affleurent et du « non-sens » naît parfois une relation de soin signifiante. En effet, la notion de risque elle-même – largement investie par ailleurs comme instance d'un biopouvoir selon Michel Foucault (1976) - interroge plus largement la nature du rapport social entre les acteurs de la prise en charge. Le risque (re)- devient une énigme lorsqu'il ne se laisse pas enfermer dans une catégorie instrumentale et implique entre les acteurs une négociation avec l'avenir. En l'occurrence, ce que l'on « ne sait pas » ne correspond pas à un vide de contraste, mais aux incertitudes vécues des individus soignants, aidants ou malades.

Cette forme de bricolage social fut très tôt repérée par la sociologie des professions, notamment par A. Strauss, qui rappelle qu'un « contexte culturel est avant tout le cadre à l'intérieur duquel prennent place les négociations au sens le plus large » (Strauss A., 1992 : 259). En l'occurrence, cette approche sociale du risque réintègre les incertitudes des acteurs du soin comme autant de composés du lendemain, avec lesquels il leur faut parfois prendre des décisions le jour même. Or, les négociations ou bricolages dont le risque fait l'objet intègrent les incertitudes telles que les acteurs les nomment, les ressentent et les interprètent.

Il s'agit donc de s'intéresser au risque à partir de l'expérience vécue et non pas seulement selon un savoir et des procédures formels. En effet, le rapport au risque ne relève pas uniquement du savoir objectif mais il appartient aussi au sens que les individus lui confèrent. Ulrich Beck affirme ainsi la relativité du risque, à partir de ce que les individus en perçoivent, et non pas uniquement à partir de sa définition rationnelle : « dès que les gens ressentent des risques comme réels, ils sont réels » (Beck, 2003 : 141). En outre, dans un ouvrage moins connu, Ulrich Beck et Élizabeth Beck-Gernscheim identifient la biographie au cœur de la société du risque. Ils y voient le moyen par lequel les individus de la société postmoderne se définissent, à travers leurs incertitudes et leurs choix, plutôt qu'à travers les traditions (Beck et Beck-Gernscheim, 2002 : 3).

En l'occurrence, ce « sens du risque » est notamment établi sur la base des expériences individuelles et collectives et fait l'objet, en tant que tel, d'échanges sociaux. Certains auteurs, tel que Wynne vont plus loin dans l'affirmation, considérant que la « science in general, and its contribution to risk in particular cannot provide objective knowledge, only a belief structure

that is intrinsically conditioned by social commitments » (Wynne, 1982 : 139), in (Krimsky S. et Golding D., 1992 : 16).

Abordée en anthropologie, l'approche du risque s'allie étroitement à celle de la confiance - et non du contrôle -, analysée à travers les relations sociales qui la sous-tendent. La confiance s'adresse à l'engagement voulu ou subi des individus dans des processus de prise en charge. Elle peut être orientée vers des systèmes experts, telles que les spécialités médicales, mais également vers des individus, dans le cadre de relations interpersonnelles. Déjà, en 1963, Harold Garfinkel avait désigné la confiance « as a tacit but essential dimension of social life and institutional viability » (Garfinkel, 1963), in Krimsky and Golding, 1992 : 278). Aujourd'hui, Claudine Burton-Jeangros précise que la confiance est nécessaire dans des systèmes où « tout un chacun ne peut avoir accès à l'ensemble de l'information relative à une activité particulière » (Burton-Jeangros, 2004 : 43).
En outre, les appréhensions du risque elles-mêmes sont plurielles et, considérées du point de vue des disciplines différentes, elles peuvent apparaître contradictoires les unes par rapport aux autres. Cette diversité, évoquée par Christoph Rehmann-Sutter, tend à placer l'individu dans des postures contradictoires ce qui n'est pas sans effet sur l'organisation sociale : « while the economic risk concept diverts attention away from those affected, the juridical risk concept includes those affected as real partners in a complex network of moral relationships » (Rehmann-Sutter, 1998 : 120).

C'est pourquoi les sciences humaines s'attachent à redonner au risque sa stature sociale, en rappelant qu'il fait partie intégrante de la réalité. Très tôt, Robert Castel avait pointé la nature omniprésente du risque au cœur de toute expérience : « Quelle est la situation dont on puisse être assurée qu'elle ne comporte pas de risque, c'est-à-dire aucun aléa, aucun élément incontrôlable ou imprévu ? » (Castel, 1983 : 123). Or, l'anthropologie de la santé œuvre à l'interface du champ médical et du champ social, où la maladie est tour à tour objectivée et ramenée au cœur de l'existence commune. De cet observatoire, l'anthropologue met en tension des réalités aux enjeux, aux savoirs et aux approches distincts. Pour ce faire, il se réfère à l'expérience individuelle et collective qui traverse cette diversité de points de vue sans nécessairement la hiérarchiser. À ce titre, le soignant et le soigné (ou l'aidant) lui apparaissent avant tout comme des acteurs sociaux impliqués *dans* et *par* la maladie et/ou le handicap.

Pour autant, l'incertitude n'a pas le même sens pour celui dont le corps et le vécu quotidien en sont les témoins principaux. Le soignant tente de s'extraire de l'incertitude par le truchement de l'objectivité médicale. Mais, dans le cas d'un risque non avéré, ce décalage

statutaire - rendu *in fine* possible par l'affirmation d'une connaissance -, sera amoindri. L'étude anthropologique de ces incertitudes représente alors une occasion d'analyser les tenants et aboutissant de l'incomplétude des savoirs soignants. Ce faisant, ils seront ainsi replacés dans le cadre des échanges sociaux communs et non plus, exclusivement, enfermés dans le cercle restreint des professions médicales.

Cette ouverture du risque aux dimensions sociales induit la prise en compte des incertitudes des professionnels au cœur même de leur métier de soignant. Il s'avère que celles-ci, loin d'être occultées, font partie de leurs compétences et signent leur expérience de l'inattendu, à travers la mise en œuvre de leurs savoirs. Considérée de la sorte, l'analyse anthropologique du risque s'attache alors à une forme de reconnaissance de l'incomplétude immanente aux savoirs scientifiques. Ainsi, comme le disait Jean Michel Berthelot (1996), la place des sciences sociales est « celle d'une médiation en raison inscrite dans l'arbitraire et la contingence, historiquement fondées et nécessaires, d'une problématisation du monde vécu » (Berthelot, 1996 : 249).

I. À la source des savoirs : des risques médicaux aux incertitudes quotidiennes

« Merci de m'avoir soufflé le nom de ce Dr Breuer ; c'est un personnage intéressant – un médecin qui pense, un médecin scientifique ! N'est-ce pas là une chose remarquable ? Il accepte de me dire ce qu'il sait de ma maladie et, plus remarquable encore, ce qu'il ne sait pas ! » Lettre de Nietzsche à Peter Gast – Irvin Yalom ((1992), 2007 : 256)

Les enfants « à risque de handicap » : savoirs d'expérience des professionnels de la néonatalogie

La recherche NEONAT (2008-2010)[10] « *Analyse de la prise en charge du risque dans un service de néonatalogie* » a consisté en une observation participante pendant 12 mois dans les trois unités du service de néonatalogie de la Maternité Régionale Universitaire de Nancy, ainsi

[10] Financements UL- IRIS Paris

que des entretiens semi-directifs (20 individuels et collectifs) auprès de l'équipe soignante dans son ensemble (psychologues, kinésithérapeutes, personnel médical et paramédical). Elle a mis l'accent sur la manière dont les personnels soignants prennent en charge leurs incertitudes liées aux risques vitaux et de handicap chez les enfants hospitalisés en néonatalogie.

Ainsi, l'analyse anthropologique *in situ* a porté sur plusieurs niveaux de représentations, de décisions et d'actions. Elle a permis d'éclairer un contexte global d'incertitudes vécues par les soignants[11] qui tranche avec les procédures de contrôle médical et les techniques sophistiquées de prévention du risque. Ces processus d'adaptation ou de « négociation » au sens de Anselm Strauss (1992) sont des logiques d'interaction sociale. En tant que tels, ils sont parfois révélateurs de conflits avec les logiques techniques et médicales et suscitent alors une réflexion aux plans individuel et collectif.

Lorsque Anselm Strauss distingue le « contexte immédiat de l'action […] du contexte lointain […] », c'est-à-dire « les conditions globales et générales qui pèsent sur l'action et les stratégies d'interaction comme le temps, l'espace, la culture, le statut économique, technologique… » (Strauss, 1992 : 12), il laisse entrevoir la complexité de l'analyse situationnelle. Ces deux perspectives, évoquées par l'auteur de manière générale, témoignent de l'importance à replacer les incertitudes inhérentes à la nature de l'activité néonatale au sein d'un contexte social, scientifique et juridique.

Le risque « maîtrisé » : créateur d'incertitudes

Un concept scientifique complexe

L'examen de la littérature scientifique montre, au cours des cinquante dernières années, une diversification des études sur le risque, dans le champ médical J. A. Skolbekken (2007) ; R. Calvez, (2016)) et environnemental et social (U. Beck, (2003) ; A. Giddens (1999), G. Caplan, (2000), D. Carricaburu (2005, 2006, 2007, 2008), C. Burton-Jeangros, (2004, 2007,

[11] L'équipe médicale se compose du chef de service, des médecins hospitaliers, des médecins spécialisés, des internes et des sages-femmes. L'équipe paramédicale est constituée des infirmières et des puéricultrices et des auxiliaires de puériculture.

2010). Ces divers auteurs ont problématisé les enjeux, les controverses et les complexités liés à cette généralisation du risque à tous les secteurs de la vie sociale. En particulier, dès 1983, Robert Castel avait attiré l'attention sur le mécanisme de dissolution du sujet associé à l'émergence de la notion de risque. À cet effet, il distinguait du risque l'appréhension du danger par les individus, précisant qu'« un risque ne résulte pas de la présence d'un danger précis, porté par un individu ou même par un groupe concret. Il est un effet de la mise en relation de données abstraites ou facteurs qui rendent plus ou moins probable l'avènement de comportements indésirables » (Castel, 1983 : 122).

En effet, depuis l'émergence de la statistique inférentielle[12], la surveillance dont le risque fait l'objet porte sur des corrélations de phénomènes et non pas, directement, sur des individus. Robert Castel pointe alors la disparition d'une « coprésence » et ce, notamment dans la relation de soin où « il n'y a plus de rapport d'immédiateté à l'égard d'un sujet parce qu'il n'y a plus de sujet » (Castel, 1983 : 123). C'est par exemple l'impression qui en ressort lorsque, entrant dans le service de réanimation néonatale, les appareillages de surveillance d'un nouveau-né viennent envahir l'espace de soin, tant au niveau des sonneries que dans l'enchevêtrement des accessoires, fils et paramètres d'évaluation de l'état de santé.

Cette expropriation du sujet à travers le risque modifie le rapport au soin : l'attention à l'autre est désormais médiée par les appareils de surveillance. À ce sujet, Sylvie Fortin s'interroge sur les rôles des soignants qui « semblent en évolution. Spécialisation accrue, technicisation des pratiques. Et la famille dans ce contexte ? Et le patient ? En milieu de soins de pointe, la pathologie et les moyens mis en œuvre pour soulager ou soigner peuvent devenir des entités en elles-mêmes » (Fortin & Maynard, 2012 : 9).

Une telle révolution a nécessairement eu des effets iatrogènes, à l'origine de l'émergence de risques nouveaux et ce, notamment au plan éthique car « si nous évoquons le droit à la vie, pouvons-nous évoquer le droit à la mort ? » (Fortin & Maynard, 2012 : 14). Là où l'avancée des techniques est trop rapide, l'expérience fait trop souvent défaut. En définitive, les individus adaptent leurs actions à de nouvelles incertitudes, y compris lorsque celles-ci découlent d'un contrôle des risques censé, au départ, les éradiquer.

Ainsi, le niveau de l'action occupe un rôle de premier plan dans l'analyse produite par Anne-Chantal Hardy et al., de ce décalage entre risque et sujet. Au sujet de la grossesse, les auteurs différencient les parcours *construits* de suivi du risque et les parcours *réalisés* effectivement. Ils s'appuient alors sur la notion de *capabilité*, initialement développée par

[12] Selon Luc Berlivet (2001 : 90), la statistique inférentielle était apparue dans le dernier quart du XIX^{e} siècle, en Grande-Bretagne, avec les recherches de Francis Galton (1822-1911) et de Karl Pearson (1857-1936).

Amartya Sen (1992), pour mettre en exergue « l'espace de liberté dont dispose chaque individu pour formuler et réaliser ses choix, dans un contexte donné » (Hardy, Catimel, Clautour, & Canévet, 2015 : 58). Les usages des femmes, en matière d'offre de soins périnataux, sont alors appréhendés comme la seule véritable illustration du sens qu'elles prêtent à « deux déterminants des risques selon les politiques de santé, la proximité et la sécurité » (Hardy, Catimel, Clautour, & Canévet, 2015 : 58).

Plus particulièrement, l'attention croissante portée dans la société contemporaine au risque, à sa prévention et à ses effets sur la qualité de vie des individus, se retrouve en néonatalogie. La néonatalogie fait référence à un environnement de naissance qui accompagne des conditions particulières de naissance, considérées à « haut risque ». Elle est définie à l'article R. 6123-41 du Code de la santé publique comme « la surveillance et les soins spécialisés des nouveau-nés à risques et de ceux dont l'état s'est dégradé après la naissance »[13]. Sont concernés en tant que population de référence, les enfants nés prématurés ou avec un faible poids, les enfants avec pathologies neurologiques, ceux ayant présenté des difficultés respiratoires, ou encore les enfants nécessitant une chirurgie lourde au cours de la période néonatale, qualifiés de « vulnérables » ou « fragiles ».

Dans ce contexte particulier, le risque comme catégorie analytique a été mis en perspective avec les incertitudes qui accompagnent le vécu du risque par les personnels soignants. Élargir ainsi les limites objectives du risque et y intégrer des approches subjectives lui redonne son caractère labile, indéfinissable et pétri de représentations, comme risque perçu. Selon Cécile Kermisch, « "The philosophical foundations of risk" de Paul Thompson (1986) a largement disqualifié la conception réaliste, laquelle ancre le risque dans la réalité physique » (Kermisch, 2012 : 6). Flouter les contours du risque permet ainsi d'en rappeler le caractère ressenti, au détour d'une stricte définition objective.

En outre, le risque comme catégorie médicale est étroitement associé dans les modèles épidémiologiques à une représentation du danger. Celle-ci implique une modification des comportements par un contrôle institutionnalisé. Dans le cas présent, il s'agit d'analyser le passage d'une conception scientifique caractérisée par les directives politiques, le fonctionnement institutionnel et les protocoles médicaux à une gestion quotidienne du risque telle qu'elle peut être vécue « en acte » par les soignants.

[13] JORF n°172 du 26 juillet 2005, page 37003, texte n° 101 Décret n° 2005-840 du 20 juillet 2005 relatif à la sixième partie (Dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code.

Au-delà d'une approche subjective - essentiellement reflet d'idées ou de représentations —, les incertitudes liées au risque correspondent aussi à un vécu, inhérent au déroulement même de l'expérience. L'usage en lui-même devient le lieu d'une compréhension du risque qui n'occulte pas la dimension incertaine d'une réalité « en train de se faire ». Cette dimension exploratoire des risques, loin de correspondre à leur anticipation, concentre son attention sur le déroulement même de l'action qui accompagne les « incertitudes du risque ». Dans cette perspective, ces dernières ont été l'objet d'un intérêt croissant, corrélativement au développement du principe de précaution, puisque « les situations problématiques ne peuvent clairement plus être gérées autour de connaissances scientifiques fondatrices d'un choix incontesté » (Burton-Jeangros, Grosse, & Novembre, 2007 : 10). Notre analyse entend donc partir d'une approche expérientielle des risques, c'est-à-dire de l'action réellement à l'œuvre dans des situations à caractère imprévisible, telles que la néonatalogie en comporte.

En particulier, le risque lié à la prématurité est désormais appréhendé au niveau du pronostic vital et du développement neuro-psychomoteur sous plusieurs angles et ce, du point de vue de l'enfant et de celui de l'entourage parental, dans une perspective globale de « bien-être » associé à la santé. Comme le disent Bernard Salle et Paul Vert : « la spécificité épistémologique de la néonatalogie tient dans deux particularités : elle s'inscrit dans le contexte du développement, ainsi que dans celui de l'écriture d'un projet parental à l'aube de la vie, et l'accompagnement de l'enfant ne peut se faire sans celui de ses parents » (Vert & Salle, 2013 : 1241).

L'amélioration des taux de survie des grands prématurés et, par là même, l'intérêt pour le devenir à long terme de ces enfants ont conduit à une redéfinition des objectifs de recherche : « il faut maintenant déterminer les conditions d'environnement susceptibles de leur assurer un développement optimal » (Kisilevsky B.et Lecanuet J.-P., 1999 : 15). Ainsi, à la notion médicale de gestation s'articule celle de devenir ; notion qui élargit la réflexion aux différents pans de l'existence globale de l'enfant. Dans une perspective à long terme, les objectifs médicaux, rationnels et urgentistes, intègrent peu ou prou le sens plus large donné à la santé à travers la notion de « bien être ». Cette question devient pourtant centrale une fois la survie de l'enfant assurée. Elle renvoie à une représentation de la santé qui intègre les dimensions sociales, psychologiques et culturelles et l'inscrit dans un cadre de vie quotidien. La prise en charge d'un enfant, pendant l'hospitalisation et à sa sortie, suppose alors d'appréhender les soins dans une perspective au long cours qui s'échelonne du risque vital au risque de séquelles ou de difficultés cognitives à plus long terme.

Aussi, les incertitudes des soignants liées au risque de handicap doivent également être analysées selon cette perspective. En effet, un tel contexte engendre de l'inconnu pour les soignants qui se posent notamment des questions éthiques sur la qualité de vie du bébé et de sa famille. Leurs interrogations portent sur la situation de vulnérabilité à court et à long terme qui entoure la prématurité ; une situation qui fait l'objet d'élaborations quotidiennes, en matière de sens, de décisions et d'actions pour le devenir de l'enfant. Or, la prise en charge rencontre les limites d'une gestion protocolaire et préventive lorsque, du point de vue des soignants eux-mêmes, sont reconnues les difficultés de prédiction par manque de recul des connaissances en néonatalogie.

En l'occurrence, le champ de la prématurité requiert - en lui-même et de manière emblématique - une approche globale des soins et une continuité de la prise en charge. Mais en réalité la gestion du risque de handicap chez l'enfant consiste moins en un suivi qu'une évaluation. En effet, la délocalisation des soins, l'orientation vers des spécialistes ou encore le turn-over des équipes sont autant d'occasions de « ruptures » dans une histoire de patient qui se constitue moins sur la base du « suivi » de l'enfant et de sa famille, que sur celle d'une multiplication d'expertises.

Or, le point de vue des soignants reste relativement absent de la littérature, même s'il a fait l'objet de nombreuses analyses portant sur leurs incertitudes dans le cadre des soins palliatifs en néonatalogie, notamment par Isabelle Baszanger (2002), Anne Paillet (2007) ou encore Sylvie Fortin & Josiane Le Gall (2016). Mais la non-viabilité d'un bébé n'engendre pas les mêmes interrogations que la promesse d'un devenir à risque de handicap. Alors que ces derniers ont parfois « partagé » les trois premiers mois de la vie d'un nouveau-né en hospitalisation, l'orientation ultérieure de cette famille dans les arcanes de la « gestion du risque de handicap » s'accompagne d'une perte de « *retours* »[14] au sujet du devenir de l'enfant. Au regard des incertitudes qui accompagnent le maintien en vie des grands prématurés, cette rupture totale avec le développement ultérieur de l'enfant ne risque-t-elle pas, en partie, de démobiliser les professionnels et de fragiliser leur capacité de décision ? À partir d'un parcours de soins à long terme qui ne favorise plus les rencontres interpersonnelles avec l'enfant et sa famille, comment les soignants peuvent-ils se rasséréner dans leurs décisions initiales de prolongation de la vie ? Comment leur expérience, devenue parcellaire en raison d'un turn-over accru des personnels, constitue-t-elle comme auparavent un support de décision ? Quelles sont

[14] Expression tirée des entretiens avec les soignants

leurs incertitudes et comment les professionnels les appréhendent-ils au-delà des formes protocolaires de la prise en charge ?

De façon plus générale, si la sophistication des instruments de surveillance et d'évaluation vise à contrôler, à anticiper et, en définitive, à réduire les risques pour l'enfant ; elle engendre également des incertitudes nouvelles, inopinées et peu analysées du point de vue de l'expérience des soignants. Aussi, dans ce contexte en pleine évolution, il s'agit de nous interroger sur les diverses incertitudes des soignants confrontés au risque vital et de séquelles chez l'enfant. La recherche entend les décrire *in situ*, à partir de leur déroulement immédiat avant de les mettre en perspective avec une gestion protocolaire et anticipatoire des risques.

De la question du risque à celle des incertitudes quotidiennes

Ces trente dernières années, la néonatalogie a connu d'importantes évolutions techniques, médicales et éthiques. Cette spécialité médicale, en particulier dans un service de niveau III[15] qui accueille des enfants dont le pronostic vital est incertain, se réfère aujourd'hui à des procédures médicales de contrôle très rigoureuses en matière de gestion du risque. Cependant, ces procédures minimisent les incertitudes des soignants qui agissent et sont confrontés au quotidien à un risque d'erreur possible ou à la difficulté d'affirmer un pronostic à long terme pour certains enfants. Plus largement, la prévention de « l'erreur » médicale (diagnostic et traitement) laisse peu de place à l'incertitude vécue des soignants, bien que l'imperfectibilité des soins existe et que l'impossibilité de certains pronostics précoces est accrue du fait du recul de l'âge de survie des prématurés. Ainsi, dans le contexte de la néonatalogie plus particulièrement – où, de surcroît, le handicap n'est pas encore avéré, l'incertitude déborde la maladie proprement dite pour s'étendre à l'ensemble de la vie quotidienne.

[15] Les maternités de niveau I prennent en charge les femmes dont la grossesse est normale et dont les nouveau-nés ne présentent pas de problèmes particuliers. Les maternités de niveau II disposent d'un service de néonatalogie qui permet d'assurer, tous les jours de l'année et vingt-quatre heures sur vingt-quatre, la surveillance et les soins spécialisés des nouveaux nés à risque et ceux dont l'état s'est dégradé après la naissance, qu'ils soient nés ou non dans l'établissement. Les maternités de niveau III disposent en plus d'une unité de néonatalogie, d'une unité de réanimation néonatale. Cet équipement leur permet de suivre les grossesses à haut risque et d'accueillir des nouveaux nés présentant des détresses graves ou des risques vitaux nécessitant des soins de réanimation, qu'ils soient nés ou non dans l'établissement (Danièle Carricaburu, 2007 : 247).

Dans ce contexte, il s'agit de décrire et d'analyser les différentes incertitudes des soignants et les compétences grâce auxquels ces personnels leur font face au quotidien, au-delà des procédures qu'ils appliquent au regard du risque médical en lui-même. En ce sens, le propos consiste ainsi à présenter une approche moins médicale que sociale du risque. Plus précisément, le contrôle des risques s'accompagne d'un niveau d'appréhension plus subjectif où prévalent des incertitudes existentielles, des incertitudes liées à la technique ou aux changements institutionnels, ainsi que des rapports de confiance entre soignants. Cette diversité de l'incertain offre au regard une complexité en soi, à analyser. Sa dynamique est ancrée dans les usages, voire dans des formes « d'impensé » lié à l'action.

Ré — intégrer l'incertain à la prise en charge du risque suppose alors de prendre en compte l'expérience des professionnels comme un moteur essentiel de leurs décisions, de leurs actions et, somme toute, de leurs expertises. Étymologiquement, l'expert, du latin *expertus* et du participe passé de *experiri* (« faire l'essai de »), est en effet « celui qui a éprouvé, qui a fait ses preuves, ainsi que celui qui est versé dans la pratique d'une connaissance acquise par expérience » (CNRS/ATILF, 1694 : en ligne). Or, les soignants sont experts dans la prise en charge de situations imprévisibles en néonatalogie. Mais si le contrôle du risque est tendu vers leur éradication, l'expérience quotidienne de ce savoir rationnel lui associe également des formes inventées, issues d'une connaissance empirique.

De manière plus générale, Jean Bazin nous rappelle qu'un savoir est empirique s'il « trouve son fondement (au moins ultime) dans la référence à des évènements réellement survenus dans un certain genre d'expérience » (Bazin : 2008 : 628)[16]. En soi, l'expérience possède un caractère fondamentalement évènementiel, tant dans ses formes acquises qu'expectatives et ne saurait être désignée comme compétence autrement que de manière adaptative. Elle diffère en cela du savoir rationnel qui est construit en amont de l'événement ou, tout au moins, de manière distanciée par rapport à celui-ci.

Plus encore, Marcel Conche juxtapose l'événement au réel lui-même (Conche, 2012 : 163) et ce faisant, nous enjoint à accorder de l'attention au savoir « en train de se faire » des soignants. C'est en effet sur la base de leurs expériences vécues, immédiates ou réflexives, que les personnels font le plus certainement face aux évènements imprévisibles et aux incertitudes de la prise en charge quotidienne de l'enfant.

Quelles formes ces savoirs d'expérience prennent-ils pour les soignants ? Sont-ils reproductibles en dehors du contexte de leur déroulement ? Sont-ils détenus par les

[16] La pagination correspond ici à la version électronique de l'ouvrage

professionnels et si oui, lesquels ? Ou, sont-ils si inhérents aux situations qu'ils en demeurent insaisissables indépendamment du contexte de leur production ? Quelle crédibilité leur est prêtée au regard des protocoles standardisés de prise en charge du risque ?
Ce questionnement au sujet de la place des incertitudes, le Dr Maïté Castaing l'a évoqué dans le cadre des soins palliatifs en oncologie pédiatrique où, selon l'auteur, « il faut alors : suffisamment de savoir et de certitude pour parler d'expertise en soins palliatifs, suffisamment d'incertitude et de non-savoir pour s'ouvrir au point de vue d'un autre, parce qu'on en a besoin, pour entrer en articulation avec des spécialités différentes, dans des trajectoires complexes et souvent longues. » (Castaing, 2015 : 295).

Divers travaux ont d'ailleurs montré qu'il existe des formes implicites de prise en charge du risque et que ces formes renvoient aux valeurs et aux expériences qui les sous-tendent. Au-delà de l'éthique médicale normative, on se trouve là dans le cadre d'une « éthique en acte » comme la nomme Anne Paillet (2007). Cette auteure s'est penchée plus spécifiquement sur les incertitudes des soignants relatives aux arrêts des techniques de réanimation, mais la question se pose ici au regard du développement de l'enfant. En effet, l'ouverture de la prise en charge au devenir de l'enfant à long terme traduit le risque médical en incertitudes vécues par les soignants.

En particulier, il s'agit de mettre en perspective un niveau d'incertitude « à l'œuvre » avec un niveau plus global, indépendant des modalités de l'action. Ces incertitudes « à l'œuvre » tiennent notamment au devenir de l'enfant à long terme mais aussi à l'urgence de certaines situations. D'autres incertitudes sont liées au fractionnement pluridisciplinaire des connaissances, au *turn-over* des équipes de soin ou encore à la judiciarisation de la médecine, c'est-à-dire à un contexte médical et sociétal déterminé. Elles ne sont donc pas toutes équivalentes et participent chacune à leur manière à l'expérience des soignants. Si l'éclairage de Anselm Strauss aide à structurer l'analyse *a posteriori*, les diverses incertitudes composent, quant à elles, un ensemble *in situ* à caractère dynamique. Or, l'observation participante saisit l'adaptation au cœur de l'évènement et ainsi, rend compte du caractère toujours inédit d'une prise en charge donnée.

Les savoirs en question

Le rapport au savoir occupe un rôle essentiel dans la gestion des risques en néonatalogie. La formation médicale y est un corpus de référence, mais ne constitue pas l'unique source de

connaissances mises en œuvre. S'intéresser aux différents types de savoirs en présence revient à décrire des savoirs formels – systématisés par leurs sources écrites — et des savoirs oraux. Il y a des savoirs collectifs, transmis par le partage ; comme il y a des savoirs plus individualisés, élaborés à travers l'expérience personnelle. En somme, il n'y avait pas un, mais des savoirs ; plus ou moins décelables, mais toujours représentatifs de l'exercice du métier.

Dans la pratique, les processus de soins dépendent également d'une formation d'un autre type que médical : celle de la relation humaine, du rapport à l'urgence, à l'incertitude et à la crainte personnelle des erreurs possibles. À ce sujet, Renée Fox (1988) parlait de formation à l'incertitude médicale, notamment à travers le processus d'éducation et de socialisation médicales mis en œuvre dans le cadre de l'exercice quotidien des soins. La composante sociale de l'incertitude transparaît dans les liens qu'elle fait naître entre soignants, mais également en tant que dimension majeure de la compréhension des interactions contemporaines entre professionnels et patients (Gabe et al., 2004, cité par Feroni (2008 : 6)).

Ainsi, la perspective sociale de l'incertitude constitue en soi un observatoire privilégié de la manière dont le savoir médical est mis en acte dans le cadre des interactions. Dans le contexte de la néonatalogie où le degré d'incertitude est particulièrement élevé par rapport à d'autres savoirs médicaux plus stabilisés, Danièle Carricaburu (2 007) repère notamment de nouvelles formes de collectifs de travail émergents. Ils se distinguent des « staffs », au sein desquels la parole est coupée au profit de la recherche de solution ; tandis que ces « communautés épistémiques » (Carricaburu, 2007 : 198) mêlent des connaissances d'ordre divers à une compréhension personnalisée de situations d'incertitude.

> « Des incertitudes inhérentes à ces entités instables naissent des questions morales sur ce qui peut ou doit se faire. Ces "collectifs biomédicaux" sont donc des dispositifs de travail qui, en partant des cas cliniques, deviennent producteurs de connaissances et d'interrogations morales, préfigurant peut-être un nouveau régime d'une médecine en pleine mutation. » (Carricaburu, 2007 : 198).

Ce praticien évoque précisément la dynamique dans laquelle circule une parole « au sujet de… » : « *On fait aussi des réunions de concertation quand on fait des arrêts des techniques de réanimation … Je trouve que par rapport à ça, c'est bien fait parce qu'elles sont toujours collégiales. Il y a le médecin qui s'occupe du gamin, il peut y avoir la kiné, il peut y avoir au minimum une coordinatrice, une fille qui s'occupe de l'enfant et tout le monde expose un petit peu le sentiment qu'ils ont eu, les infos collectées par rapport à l'état de l'enfant : dans quel*

état il est, comment il se comporte. Également par rapport aux parents, qu'est-ce qu'ils entendent, qu'est-ce qu'ils comprennent, qu'est-ce qu'ils redisent. Parce que souvent, quand ils voient les médecins, après, ils reparlent au soignant… » Infirmière Puéricultrice, Entretien avec l'auteur, 02/04/08.

Ici, l'on se parle, plus que « l'on se dit » des informations chiffrées et c'est à travers ces « mises en mot » de vécus professionnels ou cette circulation du récit que les incertitudes forment du lien social.

Le savoir médical collaboratif

Des « erreurs » existent, réelles ou potentielles. Les personnels le savent et pour les éviter assument leurs incertitudes, ainsi que leur inadéquation à fonctionner seuls :

> « *C'est un paradoxe, par contre les plus jeunes ont un petit peu de mal au début parce que c'est beaucoup moins confortable que ça ne l'était autrefois. C'était très confortable autrefois, le docteur, le savant, il venait, il assénait son diagnostic, juste ou faux peu importe, c'est lui qui savait. Et puis après c'était la suite. Actuellement, on ose dire qu'on ne sait pas, y compris aux familles. Et on dit aux familles : écoutez, là pour l'instant on ne peut pas vous dire, on va avancer* » (PUPH, Entretien avec l'auteur, 21/12/08).

À cet endroit, Danièle Carricaburu (2 007) repère une transition épistémologique dans la figure du médecin, éloignée de celle décrite par Eliot Freidson (1984 (1970)) qui décide seul, sur la base de ses connaissances et de sa propre expérience clinique. Au contraire, le travail en commun, basé sur un partage des tâches et des compétences permet une vérification mutuelle et systématique. Ce savoir collaboratif émerge ainsi en contrepoint de l'exigence « d'autonomie professionnelle » de la médecine évoquée par Éliot Freidson (1984 (1970)), qui consiste à évaluer et à contrôler elle-même son propre travail (cité par Nicolas & Darbon, (1985 : 129)). Les soignants assument donc leur risque d'erreur grâce à l'assurance d'une vérification collective, explicitement partagée entre les divers professionnels :

> « *La pharmacie a tendance à nous rappeler pour nous corriger régulièrement parce qu'on fait tous des erreurs, parfois c'est justifié, parfois ce sont des broutilles. Quand on ne se sent pas à l'aise sur un truc on demande au chef de vérifier (...). Tout est vérifié au moment de la visite. Cela dit, il y a toujours des choses qui peuvent passer inaperçues, mais ce ne sont jamais des grosses choses* » Interne néonatalogie. Entretien avec l'auteur, 04/01/09.

Selon Éliot Freidson (1984 (1970)), la médecine, consciente de la dimension « appliquée » de son savoir, prête également à l'expérience une valeur estimative. Celle-ci offre notamment une reconnaissance des incertitudes des jeunes professionnels ; incertitudes considérées comme des étapes de leur formation. Renée Fox rappelle à ce sujet que « le caractère limité de ses responsabilités évite à l'étudiant de devoir faire face aux incertitudes de diagnostic et de thérapeutique qui dépassent son champ de travail restreint » (Fox, 1988 : 90). La prise de responsabilités se fait donc de manière progressive selon les statuts et surtout, selon l'expérience des soignants.

Mais au-delà des vérifications et d'un partage hiérarchique des responsabilités, le travail collectif s'appuie donc en premier lieu sur la confiance mutuelle dans laquelle « *il n'y a pas de rupture entre personnes, en tous les cas je ne le vois pas comme ça. On passe la visite, la soignante est avec nous. J'en réfère toujours aussi à la soignante, chacun apporte un petit peu sa pièce à l'édifice, donc elle fait partie intégrante de notre vie professionnelle, la soignante* ». Praticien Hospitalier, Entretien avec l'auteur, 02/03/09. Car, à l'inverse, le fractionnement des tâches participe à un accroissement de l'incertitude (Fox, 1988 : 90).

Le travail en collaboration prend ainsi la forme d'un consensus, d'une collégialité établie autour de décisions communes, notamment au moment des réunions de concertation. Ces dernières sont avant tout des rencontres qui permettent de faire face à la situation d'un enfant et de sa famille. Ici, le savoir n'est la propriété de personne puisque dans un premier temps, il s'agit moins de décider que d'exprimer et de partager ; bref, de « mettre en mot » une expérience de soin. Le risque *versus* les bénéfices devient le lieu même d'un questionnement émaillé d'incertitudes, de sentiments et d'impressions que l'on se confie. La parole n'y est pas encore l'otage de la technique, elle circule pour se former en volonté collégiale. L'information se mue en récit, évinçant les statuts hiérarchiques pour s'adresser entre individus concernés.

Le savoir d'expérience

Les personnels mettent l'accent sur « *la formation sur le tas (…). La vie du service. Les parents aussi. Chaque histoire apporte un peu sa pierre aussi. Après, on compose avec ce qu'on est, nous, nos idées, là où on en est, justement, dans notre place au niveau professionnel. Et en même temps on se sert de tout ce qu'on a pu glaner comme expérience, comme enseignement*. » Infirmière Puéricultrice, Entretien avec l'auteur, 02/04/08.

Comme tel, le savoir d'expérience des soignants relève moins d'une formation théorique que d'un apprentissage progressif dans le contexte d'exercice du métier. En effet, il s'élabore à travers des relations issues de l'histoire collective du service, plus qu'il ne s'apprend isolément sur la base d'un savoir théorique.

En parallèle du savoir spécialisé, les ressources des soignants s'appuient sur leur formation personnelle qui est élaborée à travers le vécu quotidien de leur activité professionnelle. Cette « traversée » du savoir professionnel débouche alors sur la connaissance du métier, de ses aléas et imprévisibilités ; au-delà de la gestion techniciste du risque. Initialement repérée par Éliot Freidson (1984 (1970)) à partir de la notion de « savoir appliqué », la distinction du « métier » du médecin de la « profession médicale » met l'accent sur le caractère expérientiel du premier. Ainsi, « la pratique médicale est un savoir appliqué. Elle s'appuie donc sur un savoir théorique général et l'applique à des événements et des individus singuliers. » (Nicolas & Darbon, 1985 : 133). Par exemple, dans l'œuvre d'habileté dont il fait preuve, le soignant s'appuie sur des savoirs incorporés, base de l'exercice du métier ; tandis que la profession fait appel à des savoirs savants. Or, ces derniers sont transmis à l'oral ou à l'écrit par le biais d'une « rationalisation discursive » (Bourdoncle, 19 et 20 septembre 2007) qui tend à les séparer de leur ancrage vécu.

Cette approche du savoir à partir de l'expérience démontre l'importance des processus d'adaptation et de composition face aux incertitudes, à travers la mise en œuvre de ressources inédites, tant aux niveaux individuel et collectif que formel et informel. À ce propos, Régine Bercot observe un « paradoxe : à l'hôpital, cet informel devient un ordre lui-même. Il tire sa légitimité du fait qu'il respecte l'esprit des lois et des règles de sécurité, mais aussi s'appuie sur une professionnalité forte » (Bercot, 2008 : 45).

En néonatalogie, ce type de savoir empreint de culture professionnelle, se forge non seulement à travers les relations professionnelles mais également au contact des familles. Loin de se placer au-delà du vécu quotidien, le savoir d'expérience assume une part d'ignorance, de « hors sens », notamment traduit en incertitudes. Il relève avant tout d'un agir pétri d'expériences et, en tant que tel, est un savoir moins « maîtrisé » que « confiant ». La culture dont il se fait témoin se situe précisément dans cette absence de certitude catégorique.

Le savoir savant, quant à lui, est indépendant des modalités *in situ* dans lesquelles se trouve une famille, dont l'histoire n'est jamais unique mais demeure inédite, au regard du vécu qui l'accompagne. Pourtant, comme le suggère Yannick Jaffré et Abdoulaye Guindo (2013), la

contextualisation du savoir en acte reste primordiale pour « donner corps » aux statistiques épistémologiques :

> « “Responsabilité“, “rapport au malade“... On ne peut évoquer les gestes de soins sans que les dimensions éthiques n'apparaissent en filigrane. Mais, pour que ces mots aient un sens, ces modalités du rapport à soi et aux autres ne peuvent être définies in abstracto. Ce sont des valeurs “en situations“ dont le sens et les effets ne peuvent être analysés sans être replacés dans le contexte des services » (Jaffré Y. et Guindo A., 2013 : 171).

En outre, ce savoir d'expérience est si « mêlé » qu'il n'est la propriété ni des soignants ni des familles, ni de l'enfant ; il est *à l'œuvre* au cœur de situations collectives et prend le risque d'intégrer la relation à l'autre, si originale soit-elle. Chacun y conserve cependant sa différence, mais celle-ci n'est pas exclusive dans la composition de cette « expérience du savoir »[17].

Une première évocation des incertitudes par les soignants se rapporte à l'absence d'information en « feed-back » sur le devenir des enfants soignés :

> « *Oui, ça produit d'une part de ne pas savoir exactement ce que deviennent les enfants. Donc ça peut être aussi important pour nous dans notre prise en charge initiale de se dire : dans telle situation, l'enfant est devenu comme ça, est-ce qu'on avait bien fait ou est-ce qu'il n'y aurait pas besoin d'améliorer une situation si elle vient à se représenter ? Donc ça, c'est un manque d'information quand même pour nous important (...)* »
> Praticien Hospitalier, Entretien avec l'auteur, 02/03/09.

Ce point aveugle de l'exercice de leur métier accentue leurs incertitudes quant aux décisions immédiates de réanimation. Les limites du savoir médical prédictif sont alors interrogées par les soignants qui souhaiteraient, dans ce contexte, bénéficier d'un véritable retour d'expérience sur leur savoir, d'informations voire de rencontres, leur permettant d'apprécier l'évolution des situations des enfants soignés. Il y va de la légitimation ou non des décisions prises dans l'incertitude d'un lendemain, de leur confiance et conscience professionnelle et, ce faisant, de leur reconnaissance et capacité d'implication. Très clairement, les soignants notent la nécessité de pouvoir établir des comparaisons en ayant une perspective d'évolution à long terme constatée. Ainsi, à l'occasion du retour de certains parents et de leurs enfants dans le service, on a constaté l'importance accordée à ces rencontres par les soignants ; rencontres porteuses d'un sentiment de continuité et de bien fondé du travail :

[17] Merci à Y. Jaffré de cette expression - Communication personnelle, Sept. 2016

« *Ça m'est arrivé d'en revoir un, il y a… Ça commence à dater maintenant, il y a peut-être deux ou trois ans, mais ça m'a fait un bien… J'en avais les larmes aux yeux de le voir ! Un petit gamin qui faisait 1kg400 à la naissance, qu'on ne donnait vraiment pas cher de sa peau et où il y a eu plusieurs réunions où on se disait que ce n'était pas sûr qu'on continue les soins, c'est délicat… C'est… On ne sait pas où on va, on n'a jamais fait ça avec des tout-petits…. Et finalement… Et "ça m'a fait plaisir" parce que justement, Laurence qui est là dit toujours "si Jocelyn il est en vie, c'est grâce à toi" ! Parce que moi, je me battais, "ce n'est pas possible qu'on arrête, ce n'est pas possible ! " Je me disais "mais ce n'est pas possible qu'ils ne comprennent pas ce qu'on lui fait". Et je l'ai revu, il devait avoir… 9-10 ans à peu près et la maman, quand elle m'a vue "oh, vous êtes là ! Ça fait une éternité que je ne vous avais pas vue" Et quand je l'ai vu derrière… C'est vraiment, une émotion… Parce que vraiment, l'impression, oui, effectivement de s'être battue pour ce gamin* » (Infirmière, Entretien avec l'auteur, 02/12/2008).

De la sorte, les incertitudes des personnels s'appuient sur le savoir d'expérience, élaboré directement à partir d'un vécu partagé avec l'enfant. À titre illustratif, un tableau de photos des enfants sortis du service accueille les soignants à leur entrée dans le service. Cette vue leur offre un sentiment de continuité des liens qui, au-delà des informations elles-mêmes, consolide leurs convictions et participent ainsi à leurs prises de décision : « *c'est vrai que, bon des fois, on va les voir sur notre garde ou… par nos collègues parce qu'on se trouve pendant les poses repas ou on parle toujours quand même des enfants donc (…) il y a des parents qui envoient des photos, qui viennent nous voir carrément ou… Et ça c'est bien parce que… au moins on voit la bonne évolution…* » Infirmière coordinatrice, Entretien avec l'auteur, 20/11/08.

En définitive, malgré la nécessité de développer la mission urgentiste du service et la qualité immédiate des soins, il est important de conserver une visibilité du devenir de l'enfant pour les soignants. Cette articulation entre les logiques de soins d'urgence et un suivi au long cours agit à double titre : elle aide à faire face aux incertitudes du point de vue des décisions médicales et participe au processus d'implication des soignants dans la prise en charge des enfants. Si le respect des protocoles de soins, notamment urgentistes, fait partie intégrante des moyens de gestion du risque en néonatalogie, les relations interpersonnelles, informelles et inédites n'en restent pas moins essentielles au bon fonctionnement du service. En effet, comme le rappelait d'ailleurs Anselm Strauss « les organisations ne sont pas des formations structurées

par des règles normatives univoques, les actions qui s'y déroulent ne sont pas déterminées par la simple application de prescriptions ou de règles de conduite libres de toute intervention de la personne de l'acteur » (Strauss A., 1992 : 24).

Les incertitudes liées à la relation aux parents

Par ailleurs, la notion de « *crainte de se tromper, de faire une faute* » (Élève infirmière, Entretien avec l'auteur, 16/03/09) affleure parfois dans les discours. La présence des parents dans le service peut alors constituer une source d'inquiétude ou de tension supplémentaire pour les soignants, en particulier lorsque ces derniers sont encore peu expérimentés.

Leur crainte est accentuée par les textes de loi (1994-1998)[18] qui stipulent l'obligation pour les soignants d'informer les parents des risques potentiels de séquelles alors que parallèlement, leur expérience leur montre aussi que la réaction *a posteriori* des parents peut être différente de celle choisie au moment crucial de la réanimation. L'implication des parents dans les processus de décision de prolongements des soins en réanimation interroge ainsi leur capacité à prendre la mesure de la situation, dans un contexte traumatisant au plan psychologique. Entre une conscience implicite de la situation et un aveuglement défensif, le regard des parents est établi à partir d'un pronostic émaillé d'incertitudes. Le soignant tente d'en préserver les nuances, évoquant une situation suspendue au temps du développement : « *c'est un moment où ils (les parents) attendent d'avoir des certitudes, où on ne peut pas leur donner de certitudes, où ils se rendent bien compte que peut-être…* » Élève infirmière – Consultation néonatalogie, Entretien avec l'auteur, 16/03/09.

En particulier, la loi Kouchner n°2002-2003 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins réserve notamment le droit au patient de lever le secret médical et de consulter son dossier. Mais cette prérogative ne tient cependant pas compte de l'absence de recul et de compréhension des parents et ne peut avoir un intérêt que dans le cadre d'un dialogue de confiance mutuel avec le médecin. Cependant, le développement des procédures juridiques à l'encontre des soignants, relayées par leur diffusion médiatisée, effrite la relation de confiance entre parents et intervenants et place ces derniers dans une position professionnelle paradoxale.

[18] La loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps et modifiée par l'article 70 de la loi 99-641 du 27 juillet 1998 dit qu'"Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir" (code civil article 16-3). Le consentement doit être libre, c'est-à-dire en l'absence de contrainte, et éclairé, c'est-à-dire précédé par une information.

Face à ces situations d'incertitudes, les soignants s'enquièrent des procédures adoptées dans d'autres services mais le manque de statistiques disponibles, ainsi que leur disparité, montrent qu'un modèle unique ne saurait être appliqué aux procédures décisionnelles. Selon Danièle Carricaburu (2007), il n'y a pas d'homogénéité déterminée par des catégories de risque, mais une variabilité de fait dans la manière dont le risque est géré selon les différents services. Aussi, les médecins préfèrent-ils se référer aux statistiques de leur propre unité plutôt qu'à celles qui sont nationalement produites. L'expérience tirée d'un savoir vécu répond ici aux possibles incertitudes des soignants et s'accompagne de subjectivité dans une action « en train de se faire ».

Par exemple, lors des discussions avec les parents, certains médecins s'appuient sur le rapport interpersonnel, malgré l'incertitude que celui-ci pourrait comporter. Ce qui devient l'objet d'attention ne relève pas d'une réponse univoque, mais de la manière dont chacun va vivre la situation. Les soignants précisent à la famille non seulement la spécificité de leur position de parent au regard du handicap, mais également leur incapacité médicale à prédire de l'avenir de leur enfant :

> « *En général, à la question du pourcentage… parce qu'en plus ça dépend beaucoup de ce qu'on fait, ce que les équipes en font. Je leur dis : finalement le pourcentage, ce n'est pas vraiment ça qui est intéressant, parce que pour votre enfant s'il est handicapé, de toute façon pour lui ce sera 100%. Finalement chaque personne a son chemin, ils sont tous différents. Pour la même histoire, des enfants très similaires (médicalement), il y en a qui va très bien évoluer, d'autre non. (…)* » Chef clinique, Entretien avec l'auteur, 24/03/09.

Parallèlement, dans un service d'oncologie pédiatrique, Anne Chantal Hardy note que les médecins abordent la question du pronostic avec les parents en la personnalisant :

> « Sauf quand les chances de guérison sont supérieures à 90 %, les médecins préfèrent donc avancer avec précaution. Leur réponse dépend alors de ce qu'ils anticipent de la capacité de leurs interlocuteurs à entendre dans le chiffre ce qu'eux-mêmes y mettent, c'est-à-dire une donnée imparfaite et inadaptée à un cas particulier, qui n'a qu'une valeur limitée en matière de pronostic. Leur réponse risque donc d'être dépendante de l'évaluation qu'ils font des connaissances scientifiques des parents. Le problème est que ces derniers ne se situent absolument pas, y compris lorsqu'ils ont une formation scientifique, à ce niveau-là, à ce moment-là. » (Hardy, 2010 : 52)

Or, la rationalisation du propos, à travers l'emploi de formes discursives quantifiées, figerait l'énoncé d'une parole qui, à ce moment particulier, se donne à l'autre plutôt qu'elle ne se déclare.

Dans le même ordre d'idée, l'importance théorique conférée à l'autonomie des parents en anténatal a parfois pour effet de limiter la relation de dialogue avec les soignants. Face à certains dilemmes au plan moral, les parents se trouvent alors démunis dans leur capacité de décision. Comme le signalent précisément Raphaël Hammer et Claudine Burton-Jeangros, « the norm of autonomy associated with risk management can place individuals in front of moral decisions that may be difficult to come to terms with » (Hammer&Burton-Jeangros, 2013 : 62).

Dès lors, une expérience tirée des précédentes rencontres avec les familles, ainsi qu'une connaissance a minima du vécu de ce parent en particulier, viendra soutenir l'échange de parole du soignant. Ce type de savoir est ainsi élaboré à travers des situations d'annonce toujours inédites sur le plan de la relation sociale, mais jamais étrangères les unes aux autres. Il en ressort une véritable compétence, tirée d'un échange au « risque de l'autre » ; c'est-à-dire d'un face-à-face qui engage une disponibilité et une tolérance du soignant envers l'autre, ainsi qu'envers lui-même, à travers l'incertitude de son action. À cet endroit, l'objectif n'est pas tant la déclaration d'une information ou d'un pronostic que le partage d'un impossible savoir rationnel.

Au long cours : du savoir curatif au savoir intégratif

Un chef de service évoquait, lors d'un entretien informel, l'action en justice d'un parent, dix années après l'hospitalisation de sa fille, pour avoir été inquiété à tort d'un risque de handicap chez celle-ci. Il faut alors s'interroger sur la dimension aléatoire de la vérité médicale elle-même – et, ce faisant, sur le rôle de l'incertitude dans le savoir -.

Dans le contexte d'un suivi qui s'étend des soins urgentistes à la prise en charge globale du devenir de l'enfant, la spécialisation du savoir présente des limites. Les techniques médicales permettent de faire état d'une situation momentanée, mais le potentiel d'amélioration de la santé du bébé demeure une possibilité qui ne relève pas de la certitude exacte. Cette situation met en exergue un décalage : si la sophistication des équipements signe une performance technique où tout semble réalisable pour la survie, parallèlement, ce niveau de technicité est insuffisant pour apporter une réponse univoque quant au futur quotidien de l'enfant. Ainsi, comme nous le rappelle Renée Fox, « en dépit des formidables progrès techniques, la vie du médecin actuel est toujours remplie d'incertitudes » (Fox, 1988 : 80).

Ici, la « guérison » prend un sens différent de celui de la résolution de la maladie limitée dans le temps et définitive, telle que le modèle curatif le proposerait. L'enfant est en quelque sorte « guéri » car « en vie » mais il est également l'objet d'un suivi, considéré « fragile » et « à risque de handicap ». Or, ce parcours intègre peu ou prou le rapport aux incertitudes, c'est-à-dire l'acceptation par la famille d'une réponse qui n'est pas univoque, mais qui s'appuie sur des éléments plus individuels et sociaux d'appréhension de la réalité de la situation. Il s'agit de s'orienter vers l'idée d'un « mieux-être possible », compte tenu de l'incertitude attenante aux risques de séquelles. C'est également la question de la prévention qui est ici à repenser : l'objectif consiste moins à assurer l'avenir grâce aux données médicales, qu'à assumer des incertitudes momentanées et à favoriser des adaptations tant progressives qu'inédites : : « *on ne peut jamais se prononcer de toute façon. On garde toujours… une ouverture. On ne sait jamais. Il y a des enfants aux examens qui sont… qui sont parfaits ici et puis qui vont développer un handicap plus tard et inversement, des enfants où on n'est pas très optimiste et finalement qui se sont développés super bien avec…* » Interne, Entretien avec l'auteur, 17/12/08.

La forme singulière de ce savoir lié à la néonatalogie incline alors le médecin à passer de la « certitude médicale » au « je ne sais pas » à travers une « incertitude pondérée » qui intègre la dimension aléatoire de la situation de l'enfant.

Comme le rappelle Norbert Amsellem, la position épistémologique du médecin évolue nécessairement d'un rapport exclusif à la vérité à des « relations de vérité » (Amsellem N. et al., 2007) dans lesquelles « accepter de ne pas avoir d'élément de réponse, c'est renoncer à la capacité toute-puissante d'un seul homme ou savoir sur ce que l'on peut se représenter comme la guérison et entrer dans une relation à l'autre, une prise en charge sociale » (Amsellem N. et al., 2007 : 925).

Une telle optique repositionne le patient, sa famille et les soignants dans une relation de soin et de suivi qui se voudrait partagée. On reprendra à ce sujet les propos de Renée Fox (1988), selon laquelle la vérité médicale ne signifie pas qu'il y ait le médecin qui sache et le patient qui ne sache rien. Elle relève « d'un processus interactif entre praticien et patient au cours duquel la vérité, pour ainsi dire, prend figure humaine et se précise en se disant » (Fox, 1988 : 8). Sylvie Fainzang y voit là l'impérieuse nécessité de « répondre à la demande des malades » (Fainzang, 2006 : 30) au-delà de toute information réelle, mais cette réponse est interprétée de manière différente, voire est occultée, selon les familles.

À cet endroit, une position tranchée n'est pas simple dans la mesure où, d'une part les médecins manquent de recul sur le devenir des enfants, d'autre part ce dernier intègre des aspects très divers tels que l'évolution scolaire, l'intégration sociale ou encore le vécu du

handicap par la famille. Cette situation les amène à considérer une variété d'éléments relatifs à la santé de l'enfant. Elle tient compte des conditions dans lesquelles son existence familiale, sociale et scolaire peut se poursuivre, au-delà des portes du service de néonatalogie. Mais leur démarche s'accompagne nécessairement d'incertitudes qu'il leur revient d'assumer et non d'occulter, dans le cadre du dialogue avec les parents.

Ainsi, relativement au savoir médical, la dimension « globale » de la santé ne représente pas seulement l'intégration de nouveaux paramètres. Elle suppose également des modifications plus profondes, relatives à la position des différents acteurs, qui sont désormais contraints de partager des incertitudes. En ce sens, l'information en tant que telle, non entendue dans le cadre de la relation humaine qui la convoque, n'a pas toujours la valeur de vérité qu'on veut bien lui prêter au regard des textes de lois. En témoigne notamment le fait que tous les parents ne veulent pas entendre d'information à long terme au sujet de la situation de leur enfant, non par déni, mais afin de préserver le fragile espoir qui les aide à supporter le présent.

Katherine. A. Rafferty le constate clairement, évoquant « individual preferences toward avoidant behaviors and information control as a way to maintain and preserve hope have been identified across individuals experiencing persistent trauma or chronic uncertainty (Afifi et al, 2013 ; Parrott et al. 2012) » (Rafferty, 2015 : 30).

Au cœur des situations vécues, la « vérité » se teinte de configurations inédites, selon les interprétations qui en sont faites. Or, celles-ci conditionnent un rapport au monde singulier qui, lui-même, détermine des modes de vie au quotidien.

De l'implication des soignants

La conjonction entre l'évolution actuelle des soins - notamment marquée par la reconnaissance de l'enfant comme sujet moral et souffrant (Raimbault, 1975) -, la pénétration des « patients » dans la sphère autrefois hermétique des soignants[19], l'envahissement de technologies hyperspécialisées, l'affirmation de la « médecine des preuves » ou encore la place

[19] Ceci renvoie non seulement au partage d'information et de décision avec les parents mais également, au sens strict du terme, à leur présence dans le service puisque les parents disposent aujourd'hui de ce droit pour y voir leur enfant. Cette mesure date de « l'après-guerre, (où) les travaux de René Spitz et John Bowlby révèlent les graves conséquences pour le développement des jeunes enfants des séparations prolongées d'avec leurs parents. Le gouvernement Britannique, fortement influencé par les films des Robertson, recommande alors des visites non restrictives, la possibilité pour les parents de dormir auprès de leur enfant de moins de 5 ans, et la mise en place de facilités de jeu pour l'enfant. Ce rapport est reconnu dans le monde entier même si les pratiques tardent à se généraliser encore trop centrées sur les soins somatiques au détriment des besoins émotionnels de l'enfant ». R. Dugravier, In : Congrès de la Société Française de Pédiatrie et de l'Association des Pédiatres de Langue Française (APLF), Archives de Pédiatrie, Vol. 17, n° 6, juin 2010, pp. 723–724.

grandissante des savoirs numériques dans l'accès aux informations de santé questionnent plus que jamais l'implication personnelle des soignants. Isabelle Feroni évoque en particulier le poids de certains changements sur les processus de décision et d'interaction médicale : « bonnes pratiques et recommandations, recours à des routines diagnostiques et thérapeutiques, recours croissant à *l'evidence based medicine*, déplacement de la décision médicale singulière vers des collectifs, constitueraient autant de tendances lourdes susceptibles de remettre en cause le processus de la décision et de l'interaction médicale » (Feroni, 2008 : 5).

En particulier, les « techniques de pointe » - tant au niveau matériel que dans la spécialisation des personnels – caractérisent, depuis 1965 en France, le développement de la néonatalogie[20] et permettent une prise en charge de plus en plus précoce des enfants prématurés. Mais le contexte socioprofessionnel montre également qu'elles présentent des limites, qui sont sources d'incertitudes pour les soignants.

L'expérience du savoir : de la technique à l'humain

En néonatalogie, la technique est si envahissante que la vue du nourrisson demande une exploration au néophyte parmi la jungle des appareils, des câbles, des objets et des bruits qui l'entourent. Un tel équipement semble faire rempart à l'aléatoire qui entoure les premières heures d'un enfant né grand prématuré. Dans ce contexte, la technique représente une aide inestimable, mais comme le rappelle Marcel Conche, l'incertitude n'en demeure pas moins inaliénable pour l'esprit humain :

> « La technique, appuyée sur la science, tend à réduire la part de l'aléatoire dans le déroulement et l'issue des entreprises humaines, dans les résultats de l'action ; plus précisément elle augmente les chances de réussite, elle rend la réussite plus probable, moins aléatoire. Elle augmente cette certitude dans l'incertitude qu'est la probabilité. Cependant, l'incertitude est inéliminable pour l'intelligence humaine, évidemment incapable de maîtriser complètement le cours du monde » (M. Conche : 2012 : 27).

Des incertitudes techniques relayées par des dynamiques interpersonnelles

[20] Notamment à partir de l'utilisation de l'assistance respiratoire et des cathéters ombilicaux Pr. Paul Vert, (2005) communication dactylographiée 08/10/2008

Plus précisément, la haute technologie possède son versant paradoxal, dans lequel la machine supplante autant les défaillances humaines qu'elle fait naître de nouveaux aléas. Ainsi, le rapport des soignants à la technique peut représenter une source d'incertitudes en lui-même qui sera notamment régulé de manière collective. En effet, le risque de défaillance des appareils d'une part, l'évolution rapide des technologies d'autre part participent aux incertitudes des personnels. Celles-ci se rapportent à leur sentiment d'absence de maîtrise mais également aux limites de la néonatalogie elle-même.

La sophistication des appareils ne constitue pas l'unique moyen par lequel les doutes sont levés sur l'état de santé du bébé ; ils peuvent même, au contraire, devenir une source de confusion notamment en cas de dysfonctionnement. On constate alors que les compétences des personnels, basées sur l'observation clinique, ainsi que le travail en équipe, remédient à ce type d'incertitudes :

> « *Alors déjà, j'ai mis un an comment… à m'adapter en réa. Je venais la peur au ventre. Les matins, j'avais des tripes serrées en venant ou vraiment je me disais "qu'est-ce qui va m'arriver ? Est-ce que je vais bien faire les choses ? Est-ce que tout va aller ? "Et puis, je l'ai passée, je ne sais pas comment. Franchement, je ne sais pas comment, je pense que c'est parce que j'aime ça, c'est passé tout seul. Mais il faut dire aussi qu'ici aussi, on est en équipe. Donc quand il y a quelque chose qui ne va pas, on sait toujours que l'on peut compter sur quelqu'un. Il suffit que l'on appelle et "pan" vous avez deux personnes qui viennent ou qui répondent…* » (Coordinatrice, Entretien avec l'auteur, 02/12/08).

Là où la technique demeure incertaine, les ressources humaines semblent se réassurer à travers les interactions.

Observation 10 – 04/06/08- Réanimation

L'infirmière appelle la coordinatrice en disant : « il a fait des bradis plein pot… ». L'information est répétée telle quelle dans le couloir et la coordinatrice arrive. Elle lui expose la situation en l'introduisant par « le docteur me dit qu'il va tout bien mais… ». La coordinatrice lui dit de faire un « pH » à l'enfant, prenant l'initiative de demander un examen supplémentaire.

Une autre infirmière arrive et échange avec la première :

- « J'en ai parlé au praticien hospitalier et ***elle m'a dit que c'est notre appareil*** *»*

- « Je vais demander, hein, parce que… »

Le bébé recommence à faire des bradycardies

- « Je vais te faire un examen qui n'est pas très agréable, mais tu fais des « bêtises » alors…On va te réintuber, hein ? » *- « J'ai demandé à un médecin, elle m'a dit la même chose »*
Les infirmières font l'examen. La coordinatrice revient : « on peut faire une PCR, pour voir si ça n'a pas bougé, hein ? … Vu l'ambiance du moment… » *L'infirmière répond : « Il est un peu hypotonique, depuis hier, il n'est pas très bien… »*

Ce constat offre l'intérêt de sortir du mythe de la « toute-puissance » technique - associée à la haute sophistication des équipements et à la spécialité médicale - et de mettre l'accent sur les dynamiques d'agir interpersonnelles. Celles-ci sont sans cesse renouvelées dans le contexte quotidien de l'utilisation des appareils et du savoir spécialisé. Or, cette manipulation suppose un ensemble d'adaptations, d'apprentissages et de communications entre les soignants - voire de détachements par rapport à la technique qui relativisent la place de la technologie dans les procédures de soins.

Du « turn-over » à la continuité du travail : un gage d'adaptation et de confiance

Le second versant des incertitudes « techniques » concerne la spécialisation des personnels qui a nécessité[21] une mise en adéquation légale des gestes techniques aux statuts des soignants. Cette spécialisation croissante du savoir médical en néonatalogie suppose le remplacement de certains professionnels en réanimation - tels que les auxiliaires de soin - par un personnel nouvellement formé. De cette obligation légale, ainsi que de la mobilité professionnelle des infirmières et puéricultrices, découle un « *turn-over »*[22] des soignants, évoqué comme un aspect déstabilisant le travail en équipe. En effet, le partage d'expériences communes est un gage d'efficacité et nécessite, selon les soignants, une stabilité des individus au sein des équipes. L'accent est porté sur un vécu collectif, facteur essentiel de cohésion car, dit une sage-femme : « *avant il y avait une équipe qui était soudée, avec des personnes qui avaient évolué tout au long de leur carrière ensemble*. » Sage-Femme, Entretien avec l'auteur, 16/11/08.

[21] La création du « rôle propre » des infirmières date de 1978 et a supposé une distinction progressive des actes avec les auxiliaires de soin, dont les tâches recouvraient auparavant celles des infirmières.
[22] Selon l'expression employée dans les entretiens

C'est à ce titre que le Professeur Jarreau (2010) insiste sur l'importance de pérenniser l'emploi des infirmières formées en néonatalogie. En effet, cette stabilité résout deux types différents d'incertitudes, nécessitant chacun une adaptation spécifique des personnels soignants :

- L'arrivée de néophytes en réanimation suppose une longue période d'acclimatation à une technologie sophistiquée et envahissant l'espace de soin. Les soignants, tout comme le chercheur en observation participante, en font le constat immédiat :

  « *C'est horrible ! Le bruit de la réa(nimation), quand il y a du boulot, c'est infernal ! (…) c'est vrai que les sonnettes en réa … parce que la sonnette, forcément, enfin, en réanimation surtout, c'est vraiment un signe d'appel, il y a quelque chose qui ne va pas. Et vraiment, ça génère un stress…* » Sage-femme, Entretien avec l'auteur, 02/12/08.

- Le départ des « *anciennes* »[23] (les auxiliaires de soin) - induit par la mise en conformité statutaire - entraîne une perte de repères, de confiance et de garantie au sein de l'équipe paramédicale. Ce changement a cependant été compensé par la création d'un poste de « personne ressource », dédié à la transmission d'une expérience au néophyte et censé constituer une référence pour les nouveaux soignants : « *deux semaines de formation, c'est insuffisant (…) en néonatalogie, il faut compter un an, (…) ça me paraissait nécessaire que ces personnes-là, elles puissent s'appuyer sur des personnes référentes*. » Formatrice infirmière, Entretien avec l'auteur, 17/12/08.

Dans l'adaptation des personnels de soin à la haute technologie, comme dans la stabilité des relations interpersonnelles au sein des équipes, apparaît la nécessité pour les soignants de travailler « dans la continuité ». Dans ce contexte, le caractère « continu » est un gage d'expérience qui s'accompagne d'un partage entre les acteurs du soin. Il témoigne d'une confiance mutuelle face à des situations où l'urgence des soins suppose de chacun une capacité d'adaptation élevée. Ainsi, le travail en équipe opère comme une garantie, basée sur des relations de confiance établies au cours du temps.

À la maternité régionale universitaire de Nancy, la création d'un nouveau service de réanimation en 2011 a représenté une source d'incertitudes pour les soignants qui anticipaient des modifications dans leur manière de travailler. En particulier, les enfants devaient être

[23] Selon l'expression tirée des entretiens

désormais placés dans des boxes individuels et la vision des soignants centralisée à partir d'un matériel informatisé. Ainsi, le contact direct avec chaque bébé est-il rompu au profit de l'observation des appareils de surveillance. En outre, les soignants perdaient alors le sentiment « *d'être-ensemble* »[24] tandis qu'ils en bénéficiaient auparavant dans une salle commune :

> « *On va avoir un nouveau service alors on se pose beaucoup de questions. On se demande, comment ça va se passer. Donc il y aura certainement une évolution à ce moment-là où on nous parle de boxe pour chaque enfant. Donc ça va un peu nous, nous éclater… on va dire. Je pense que ça va changer… Au niveau… ; Nous déjà… quand on a besoin de quelqu'un, je pense que ça va changer. L'équipe ne sera plus toute ensemble, ça va beaucoup changer. J'ose espérer que les soins ne s'en ressentiront pas d'ailleurs*. » Infirmière coordinatrice, Entretien avec l'auteur, 02/12/08.

En définitive, cette volonté d'efficacité transforme un « ensemble vécu » en une vision unique centralisée, forme panoptique évoquée très tôt par Michel Foucault (1975). Détachée de tout usage clinique, cette organisation des soins de surveillance coupe le soignant d'une corporéité de relation avec l'enfant, ainsi qu'avec ses pairs. Selon le principe du panoptique qui consiste à « voir sans être vu », l'enfant ne bénéficie pas d'une présence directe à son chevet même si celle-ci existe au moment de l'examen en lui-même.

Par ailleurs, la prise en charge du bébé dans un service de néonatalogie de niveau III ne se restreint pas à l'unité de réanimation, mais suppose la coordination entre trois secteurs de soins (réanimation, soins intensifs, consultations). Ainsi, la création de ce nouveau service a-t-elle, d'un point de vue architectural, favorisé une continuité entre la réanimation et les soins intensifs désormais situés dans un espace commun. La proximité entre les différents secteurs devrait assurer d'une part, une continuité dans le suivi de l'enfant et d'autre part, une meilleure coordination entre soignants dans la répartition des effectifs. En effet, les infirmières précisent que jusqu'alors l'univers de la néonatalogie était « *clos* », qu'elles n'avaient pas de rapport avec les personnels de l'obstétrique en raison de l'éloignement géographique des deux services. Le transfert des auxiliaires de puériculture en obstétrique fut alors envisagé comme la possibilité de « *faire le lien puisqu'elles vont aller dans l'autre service* » (Infirmières puéricultrices, Entretien collectif non directif avec l'auteur, 27/09/08).

Dans le choix d'organisation du nouveau service, l'expérience des soignants n'a été consultée. Pourtant, Régine Bercot évoque l'importance de l'observation et de l'expérience des acteurs

[24] Expression tirée des entretiens

des soins eux-mêmes dans les choix effectués, où « cette construction de règles avec les acteurs est tantôt promue par les directions, tantôt à l'initiative des acteurs qui cherchent à mieux se comprendre et se coordonner » (Bercot, 2008 : 46). En réalité, leur implication dans le changement se traduit essentiellement en termes adaptatifs, au fur et à mesure de l'émergence de nouvelles incertitudes.

En définitive, le rapport au savoir médical lui-même nécessite d'être interrogé dans un contexte où l'élargissement des problématiques de la néonatalogie aux autres spécialités, aux questions éthiques et au devenir global de l'enfant introduit de nouvelles incertitudes dans la prise en charge. À cet endroit, le savoir médical théorique se fond dans son utilisation quotidienne aux vécus des personnels et abandonne ses certitudes au profit de cette « expérience du savoir ». À travers celle-ci, l'implication du soignant en néonatalogie passe encore par une relation de corporéité ; véritable kaléidoscope de regards, de sensations, de contacts tâtonnants et d'attentions mutuelles avec l'enfant. Au-delà du contact direct, ce lien interindividuel se retrouve dans la circulation de formes personnalisées d'informations au sujet de l'état de santé de l'enfant.

Le rapport à l'enfant : du dossier médical à l'histoire partagée

Une infirmière coordinatrice raconte qu'il lui « *est arrivé d'avoir des contacts avec les enfants et les parents mais j'ai…j'ai essayé d'arrêter tout ça parce que c'est… ça me bouffe jusque dans ma vie privée et il faut à un moment donné… ne plus s'investir, je veux dire, en dehors.* » (Infirmière coordinatrice, Entretien avec l'auteur, 02/12/2008).

L'extension de la prise en charge aux aspects sociaux, éducatifs et économiques accentue l'implication personnelle des soignants. Dans cet élargissement de la conception soignante, les frontières de leur profession sont réinterrogées et nécessitent un travail de mise à distance par le soignant. Ainsi, une part de leurs incertitudes émane du sentiment de dépasser les limites de leurs compétences médicales stricto sensu.

Lors d'un entretien libre, non enregistré, un médecin senior confiait ses difficultés, notamment avec des situations parentales telles que celles de certains toxicomanes qui « *représentent une population très en lien avec les services sociaux, et qui s'intéressent assez peu à l'enfant en lui-même quand il est hospitalisé. Pour l'avenir de cet enfant va se poser un ensemble de démarches administratives importantes qui ne sont pas prises en charge par les*

parents » (Médecin Sénior, Entretien avec l'auteur, 12/12/2008). Elle ajoute à cela la nécessité de s'attacher à certaines demandes de parents qui ne souhaitent pas utiliser certains médicaments, ou encore à celles de mères qui préféreraient accoucher à la maison. Ces demandes font partie d'un ensemble de petits détails qu'elle doit gérer, en leur expliquant que le SMUR ne peut pas se rendre à domicile, qu'il est intégré à un système dans lequel l'enfant suppose de venir au monde à la maternité. Ainsi, la prise en compte du contexte de vie des parents fait que, en contrepartie, elle consacre moins de temps à l'examen et aux soins propres de l'enfant. Par ailleurs, elle dit que de « *grosses décisions* » [25] doivent être prises et que ceci est un paradoxe par rapport à tous ces « *petits détails* »[26] qui viennent se surajouter à l'ensemble des décisions en matière de poursuite de soins, de placement, d'incertitudes sur l'avenir, etc. Elle m'explique que le service est vraiment à l'interface d'un grand nombre de structures, comme le réseau Raphaël[27], ou encore d'autres structures, mais qu'il existe encore un « *no man's land* »[28] entre tout ce qui est fait en néonatalogie et le domaine de la pédiatrie. Cet espace-là étant encore relativement peu développé en matière de maîtrise de l'avenir des enfants entre la pédiatrie et la néonatalogie. Elle ajoute enfin, avec un peu d'agacement, « *que ce service n'est plus un service médical, c'est un service social* » (Médecin senior, entretien avec l'auteur, 12/12/2008).

À ce sujet, Renée Fox (1988) disait aussi que « traiter de l'incertitude et du risque médical de façon à ne pas dépasser les limites de sa compétence est devenu de plus en plus difficile, en partie parce que la plupart des questions posées actuellement par l'incertitude et le risque ne rentrent pas facilement dans les cadres d'analyse ou de décision disciplinaires, professionnels ou institutionnels bien précis » (Fox, 1988 : 45).

En tout état de cause, le caractère désormais global de la prise en charge suscite un déplacement des compétences médicales vers l'existence quotidienne de l'enfant. Or, ce glissement engendre inévitablement un rapport différent à l'enfant, plus personnalisé car extrait de l'anonymat médicalisé. En effet, l'enfant est dans un premier temps identifié par des éléments médicaux, essentiellement établis sur des paramètres techniques et impersonnels. Par la suite, il sera envisagé dans une perspective de développement, associé à la notion plus commune de « bien-être » et commencera alors à incarner le dossier médical de son « histoire à venir ». En outre,

[25] Expression du médecin senior, 12/12/2008
[26] ibid
[27] Cf supra, réseau de suivi des enfants à risque de séquelles
[28] Expression du médecin senior, 12/12/2008

au-delà des « patients-cas médicaux » appréhendés à travers leur « itinéraire de soins », les enfants sont connus au sein du service avec leur « histoire », lentement collectionnée au fil de leur hospitalisation :

> « *(…) Ce sont des enfants qui sont vieux. Donc, qui ont eu une histoire en réanimation, qui ont eu une histoire en soins intensifs et qui ont une histoire en néonat (…) Des histoires très longues. C'est sûr que l'on ne s'amuse pas à se replonger dans toute l'histoire mais quand les parents sont là, souvent, leur réaction… On se dit « ah oui, il y a eu ça, il y a eu ça ». Il faut savoir remonter aussi le fil de pourquoi ils ont telle attitude aussi.* » Sage-Femme, Entretien avec l'auteur, 02/12/08.

Ainsi, des éléments de connaissance personnifiés s'articulent progressivement au parcours médical de l'enfant. Les informations se transforment en récit et perdent de leur présentation technique et standardisée pour se constituer en « histoire », au fil des transmissions d'informations entre les différents soignants par l'intermédiaire des relations avec la famille. Peu à peu, se transmet le récit d'une prise en charge collective, véritable personnalisation du « parcours de soins » en biographie. Ces expériences partagées forment une composition où la part d'implication personnelle et professionnelle tend à se confondre dans une proximité et une durée étalée tout au long de l'hospitalisation.

Cette proximité existentielle se double d'un principe de « disponibilité permanente » tel que l'a nommé Fox (1988 : 64), selon lequel un service médical se doit d'être « continuellement efficace ». Et ceci est d'autant plus vrai dans un service de réanimation néonatale où, selon Philippe Zarifian (1995), l'état de santé imprévisible et évolutif du malade ainsi que la relation de soin supposent de la part du personnel une capacité d'autonomie et de réaction aux différents évènements.

En définitive, face à des évènements médicaux imprévisibles, les personnels opposent une disponibilité et une adaptation permanentes. Or, leur relation à l'enfant et sa famille, faite de compréhensions et de connaissances partagées et, en tant que telle, suppose une implication du soignant établie à l'interface du professionnel et du personnel.

Vers un « déplacement » de l'implication personnelle

La séparation entre un rôle professionnel et l'existence personnelle constitue parfois une difficulté pour les soignants. Le rapport entre ces deux niveaux d'implication est ténu, en

particulier lorsque la personne manque d'expérience : « *avoir des contacts avec les enfants et les parents…, j'ai essayé d'arrêter tout ça parce que c'est… ça me bouffe jusque dans ma vie privée et il faut à un moment donné… ne plus s'investir, je veux dire, en dehors. Voilà.* » Infirmière coordinatrice, Entretien avec l'auteur, 02/12/08.

Si cette traversée personnelle est vécue par chacun, elle ne se confond pas avec un isolement de la part du soignant qui partage aussi ses craintes et ses doutes avec ses pairs. Cette dynamique collective est d'ailleurs mise en exergue au point de caractériser, pour certains d'entre eux, la spécialité médicale elle-même : « *dans la journée, surtout quand on est en réa, on a besoin de parler, d'échanger déjà, je pense se réconforter avec les autres en disant, on a pris la bonne décision au bon moment parce que… La réanime, enfin la néonatalogie globalement, c'est plutôt une des seules spécialités où c'est vraiment un travail, énormément d'équipes*. » Médecin, Entretien avec l'auteur, 16/11/08. À cet endroit, les incertitudes sont créatrices de liens interpersonnels, là où la spécialisation médicale et technique pourrait en déconsidérer l'efficacité.

L'incertain crée du lien avec l'enfant et la famille mais également entre soignants, au-delà de leurs statuts hiérarchiques. Ainsi, le savoir est expérientiel au sens où il découle de la traversée des incertitudes par les acteurs du soin. En tant que tel, il est collectivement élaboré tout en étant singulièrement vécu. Par exemple, on observe un travail de différenciation des rôles personnel et professionnel, effectué dans des lieux symboliquement marqués d'une discontinuité entre des « espaces de soi » et de soins. Ces « zones neutres » sont choisies par des soignants, au dépôt de la blouse au vestiaire, au moment du trajet de retour en voiture ou à vélo, ou encore dans le dialogue avec un conjoint sensibilisé au contexte hospitalier. La journée de service se rythme également de temps de pauses (café ou déjeuner) au cours desquels sont évacués, mis à distance, les évènements poignants du quotidien. À cette occasion, comme le rappelle Renée Fox (1988) à travers l'expression de « detached concern », une identification trop forte est évitée, notamment grâce à l'utilisation de l'humour noir :

> « Cet humour constitue une sorte de code émotif par lequel les personnels médicaux peuvent confronter, exprimer, libérer et maîtriser les sentiments les plus profonds et les plus puissants suscités par le travail, parmi lesquels l'anxiété, la frustration, la colère, la peur, le chagrin, le désespoir mais aussi une forme de tendresse mêlée d'espoir » (Fox, 1988 : 70).

Si les personnels se voient contraints de procéder à des prises en charge plus larges que leurs attributions immédiates, la manière dont ils réagissent soulève en définitive la question du déplacement de leurs compétences, plutôt que celle de leur dépassement.

Cette translation est effectuée par le biais d'une dynamique collective et à travers des expériences individuelles. Chacun de ces deux domaines liés à l'apprentissage du métier se retrouve dans la valeur accordée au rôle des « *aînées* »[29] ou encore dans l'emploi de termes tels que ceux de « *compagnonnage* »[30] et « *d'anciennes* »[31]. Ils illustrent la nature d'une prise en charge à la fois individuelle et collective, c'est-à-dire basée sur une expérience singulière et partagée. Or, leur expérience du savoir transcende et complète les catégories hiérarchiques où se situent habituellement les compétences médicales et paramédicales. En ce sens, elle rejoint la notion de « tactique » distinguée de celle de « stratégie » par Michel de Certeau pour qui « la stratégie […] postule un lieu susceptible d'être circonscrit comme un propre et donc de servir de base à une gestion de ses relations avec une extériorité distincte. […] J'appelle au contraire tactique un calcul qui ne peut pas compter sur un propre, ni donc sur une frontière qui distingue l'autre comme une réalité visible » (M. de Certeau, 1990 : XLVI). Il y a bien un glissement de la structure hiérarchique vers des formes plus souples de relations professionnelles qui permettent l'articulation des expériences aux connaissances théoriques des uns et des autres.

Le décloisonnement entre les différentes spécialités médicales (néonatalogie, pédiatrie et médecine générale) illustre également ce déplacement des limites. Il s'agit de « sortir » de l'isolement de la réanimation pour entrer dans une perspective de suivi de l'enfant à long terme. Un tel positionnement prend en considération l'enfant comme « futur adulte » et axe son raisonnement sur l'importance de la qualité de vie de ce dernier et de sa famille. Ce processus a pour effet d'élargir la prise de décision de poursuite des soins, d'impliquer les parents et d'appuyer l'investissement psychologique des personnels de soins.

Dans ce contexte, l'étude des représentations et des pratiques des soignants au regard du vécu de leurs différentes incertitudes est enseignante. Paradoxalement, ces dernières dérivent en partie d'une appréhension du risque essentiellement « objective », c'est-à-dire établie et gérée sur la base de corrélations statistiques entre les phénomènes. Mais le « vécu » du risque par les soignants est un point de vue existentiel et expérientiel, ancré dans différents aspects de la prise en charge. Aussi, la confiance mutuelle, la nécessité d'une continuité de leurs relations

[29] Expression tirée des entretiens
[30] ibid
[31] ibid

respectives et avec la famille ou encore la dimension « nécessairement personnalisée » des soins sont autant de caractéristiques qui composent le rapport aux incertitudes des soignants.

Si Régine Bercot rappelle que « l'ordre hospitalier est pluriel, fait de fils intriqués reliant les acteurs sur des registres différents » (R. Bercot, 2008 : 46), c'est avec l'idée qu'un service de médecine représente également une complexité sociale. Bien que démontrée depuis les années 1950 par l'anthropologie de la santé, cette affirmation se doit d'être, encore aujourd'hui, proclamée dans un contexte tel que la réanimation néonatale où les procédures de soin sont de plus en plus rationnelles. En effet, la trame du savoir d'expérience relève autant d'acquisitions collectives que d'approches individuelles qui sont, en grande partie, élaborées grâce à l'adaptation des professionnels. L'ordre informel qui la caractérise s'adapte alors à la singularité des situations de prise en charge dans lesquelles les soignants, l'enfant et la famille doivent, ensemble, faire face aux incertitudes. Il s'agit ainsi de s'ancrer dans le réel inédit des évènements, tels que les acteurs le vivent, pour le constituer en « une éthique au cœur d'un ordinaire des pratiques pédiatriques où la qualité des soins implique une reconnaissance de l'autre » (Jaffré et Guindo, 2012 : 173).

Cette expérience du savoir est essentiellement issue d'actes professionnels inédits face à l'imprévisible. Elle joue un rôle essentiel – même si trop peu remarqué – dans la prise en charge globale et au long cours de l'enfant. En tant que telle, cette forme de savoir, axée sur la connaissance non pas savante mais souvent confiante des situations des enfants, va chercher son assurance dans la corporéité, l'intuition et quoi qu'il en soit la compréhension de l'autre, avec toute l'incertitude qui, au demeurant, lui appartient. Une infirmière en illustre précisément le versant interrelationnel, lui redonnant la forme du maillage symbolique qui caractéristique la prise en charge sociale de tout nouveau-né : « *La néonat, je pense, restera toujours une spécificité et… ; il faut, il faut, il faut accompagner le soignant pour mieux accompagner les parents. C'est la conclusion… Et le bébé et optimiser la prise en charge. D'accord ?* » Infirmière Formatrice, Entretien avec l'auteur, 17/12/08.

Cette tolérance à l'incertitude - loin de la renâcler, le rapport au soin la constitue comme une condition de l'action interpersonnelle. Elle suppose néanmoins une forme d'entente tacite entre les protagonistes du soin, au sujet d'un lendemain au demeurant aléatoire. Tout un chacun est concerné par l'incertitude du devenir, mais tous ne vivent pas les mêmes risques. Pourtant, entre la probabilité d'un risque (possible) de handicap et l'incertitude inhérente à l'avenir de tout enfant (contingente), c'est bien la dimension aléatoire des soins qui confère une trame

existentielle à l'action collective. En outre, la connaissance ou le savoir d'expérience que les soignants en retirent, détient une forme d'objectivité, si l'on se fie au questionnement fondamental qui l'accompagne : « on peut parler d'aléatoire objectif quand l'hésitation est dans les choses mêmes. Dans le cas d'une élection […] et, en général, dans les choses humaines, l'aléatoire est objectif, car la contingence est réelle. » (Conche, 2012 : 23).

Dès lors, ce qui distingue le risque de l'incertitude n'est pas tant l'objectivité *versus* la subjectivité mais avant tout la place que tient l'expérience en chacun des deux. Si le risque est appréhendé comme probabilité, il est sous-tendu par la possibilité de sa survenue. Tandis que l'incertain invoque « une mise en mots » au sujet d'un lendemain encore en train de se faire. Sans être nécessairement fortuit, l'événement incertain situe l'expérience au cœur de ce qu'il est : une « catégorie de l'action » au sens où l'entend Marcel Conche (2012 : 25). Ainsi, le savoir qui en découle est immanent car il est contenu dans l'expérience vécue de celui qui l'éprouve au quotidien.

C'est, dans un autre registre, le « savoir incorporé » évoqué par Jean Bazin lorsqu'il décrit « la forme d'un monde : on vit 'dedans' sans le poser comme tel, on 'fonctionne par prétérition'. D'où l'opacité inhérente aux actions humaines quelles qu'elles soient, à commencer par celles qui nous sont les plus familières, les nôtres » (Bazin, 2012 : 91). De la même manière, les soignants ne « pensent » pas les incertitudes mais les « vivent » avec le caractère aléatoire qui les accompagne.

L'incertain est incorporé par expérience, assumé et en tant que tel, il peut constituer une compétence à part entière. C'est en effet au cœur d'un agir impensé, c'est-à-dire marqué d'un certain « non-sens » que le vécu s'enchevêtre aux représentations pour déboucher sur une « mise en mots ». Cette dernière, loin de se restreindre à l'évocation d'une subjectivité, accompagne la traversée quotidienne des incertitudes et ouvre au personnel la possibilité de renouveler son action, face à des situations au demeurant inédites. Plus qu'un simple récit descriptif, « la mise en mots » est au carrefour des uns et des autres, des idées et des actions comme l'insaisissable propriété d'un savoir sans maître. C'est ce double mouvement, qui va de l'expérience agissante aux échanges de la « pause-café », qui fait le « métier » : mélange d'investissement acté et de mise à distance partagée.

Quelles sont les caractéristiques de ces « mises en mots » ? En quoi ces formes discursives se distinguent-elles des savoirs savants ? En définitive, elles seraient une sorte de « phrasé de l'acte » qui ne se contente pas du discours ou même, du récit descriptif, mais infiltre également la pratique, dans la « saisie » de l'événement.

En effet, le savoir « expérientiel » - selon l'expression de Karazivan P., Berkesse A., Flora L., Dumez V. (2014 : 41) - renvoie à des savoirs incarnés, issus d'un syncrétisme de savoirs médicaux et de savoirs tirés de l'expérience personnelle de la maladie. Selon Marc Lemire (2008), au cours des dernières décennies, la chronicisation des affections, le développement des réseaux de santé, l'affirmation des associations de patients et les mutations de l'information sanitaire via le développement des outils numériques ont conduit à la remise en cause du modèle paternaliste de la relation de soin contribuant à rééquilibrer cette relation asymétrique ainsi que l'expertise unique du médecin sur la maladie. Cette évolution a permis, entre autres choses, l'émergence d'une nouvelle forme de connaissance, appelée savoir ou expertise « expérientielle » du patient (Caron-Flinterman J.F., Broerse J.E.W., et Bunders J.F.G., 2005 cités par E. Bureau et Judith Hermann-Mesfen, 2014 : 10), aujourd'hui cristallisée dans l'émergence d'une nouvelle catégorie de patients : les patients dits experts.
Plus profondément, ce changement dans la relation inaugure l'idée selon laquelle le « savoir » ne serait plus exclusivement du côté du soignant tandis que « l'expérience » ne serait plus l'apanage du seul « patient » ou « malade ». Le plus souvent considéré du point de vue des patients, ce type de savoir nécessitait donc d'être également appréhendé selon les soignants qui participent, eux aussi, à l'expérience de l'affection.

Plus précisément, cette recherche apporte une distinction supplémentaire entre la notion de « savoirs expérientiels » et celle « d'expériences du savoir ». Si les premiers font l'objet d'une institutionnalisation – permettant notamment leur légitimation -, la seconde notion est précisément sous-tendue par l'absence de processus de structuration formelle. L'expérience du savoir se situe dans l'envers du savoir - et non à l'opposé -, c'est-à-dire dans les zones de non-dit, d'incertitudes et d'imprévisibles que comporte toute connaissance. Lorsque les soignants cherchent, inventent ou tout simplement agissent dans le doute, quelles compétences sont-ils à même de produire ? Y a-t-il des conditions qui les soutiennent plus que d'autres ? Quelle est la part de connaissances acquises et reproductibles et celle d'inventivité dans cette « expérience du savoir » ? Lorsque le savoir médical ne suffit plus à répondre à la situation, dans quelle mesure les soignants peuvent-ils encore, en définitive, compter sur eux-mêmes ?

II. De l'expérience et du récit dans la « négociation » du risque

« L'histoire finie n'a plus de commencement possible. Et même s'il y a des images sûres, l'histoire qu'on raconte est toujours celle d'un autre ».

(Goby, 2013 : 15)

Interroger le « savoir expérientiel » du patient comme du soignant, entendre leurs savoirs acquis à travers leurs pratiques de la maladie, ouvre la voie d'une réflexion nouvelle qui permettrait non seulement de revisiter les fondements épistémologiques de la dichotomie « savoir/expérience », mais également de dépasser celle qui sépare soignants et soignés dans leur rapport à la connaissance. Une telle approche relèverait ainsi d'une « anthropologie symétrique » (Latour, 1991) appliquée au domaine de la santé, et ne manque pas de soulever une autre question essentielle, à savoir celle de la possibilité et des modalités de partage des expériences dans la relation de soin et de la prise en charge.

Or, le risque est à ce titre un domaine d'analyse privilégié car ses multiples versants « réels, observés, perçus » (Knight F. 1921 in Thompson P. 1986) dialectisent nécessairement le rapport de soin. En outre, le caractère aléatoire qu'il détient serait, en soi, le lieu même d'un partage d'expériences.

En effet, il est nécessaire de rendre les risques calculés signifiants pour chacun. Comme le pointe Anne Jurecic « if we accept that the prevalence of statistical assessments of risk has haltered contemporary experience in much of the world, then for the literary and cultural critics a key question should be, 'what kind of stories emerge and flourish in such conditions ? » (Jurecic, 2012 : 19).

En outre, ce qui 'fait' culture contient une part manquante ; comme le risque le suggère à celui qui le prend : celle « de ne pas savoir ». En tant que tel, le sujet assume cet inconnu non encore advenu et il élabore une forme différente de savoir, avant tout issue de l'expérience en train de se faire. À travers elle, la réitération de vécus ne se confond pas pour autant à une simple répétition, car si l'expérience offre des comparaisons possibles, aucune n'est identique et chacune suppose une initiative renouvelée. On rejoint ici l'art du métier ou « manière de faire » dont Michel de Certeau (1990 : XL) a fait la contrepartie d'un système de production dominateur et dépersonnalisant.

Le rôle du contexte est alors à prendre en considération puisqu'il agit comme un révélateur, à travers une 'chimie' de l'événement à géométrie variable. Jacques Germain relie ainsi, dans un seul et même mouvement d'intégration de connaissances nouvelles, le sujet et la situation car « dans l'apprentissage expérientiel, l'acte d'apprendre se déroule dans un contexte donné. Apprendre nécessite donc une réflexion sur soi et sur son rapport avec ce contexte. Cette double caractéristique éclaire le problème du savoir expérientiel, savoir local, spécifique, réel

et son articulation au savoir institué » (Germain, 1991 : 10).

Se logeant dans la situation, l'expérience tisse son jugement d'une connaissance aléatoire, à la fois instantanée et non advenue. Elle est en ce sens toujours inachevée, à la différence d'un savoir abstrait aux limites indépendantes du déroulement d'une action. À ce propos, Marcel Conche décrit la complémentarité de l'intelligence et du jugement dans le rapport à l'aléatoire de la manière suivante :

> « L'intelligence calcule à l'avance les conditions de l'événement […] Pour réduire la part de l'aléatoire dans la réussite pratique, le jugement vient compléter le rôle de l'intelligence […] Un homme de jugement est un homme d'expérience, qui s'est trouvé dans des situations semblables, non identiques et qui s'aide de la perception des ressemblances et des différences entre les situations passées et la situation présente […] Comme trouver la solution d'un problème est le fait de l'intelligence, le jugement est, peut-on dire, une intelligence perpétuellement en situation, ou intelligence de la situation. » (Conche, 2012 : 28).

Le réseau périnatal : une expérience partagée, non coordonnée

Dans son ensemble, le programme de recherche NEORIS[32] avait pour objectif de mieux comprendre les modalités de prise en charge effectivement à l'œuvre dans le réseau périnatal lorrain. Dans cette perspective, il se composait d'une équipe pluridisciplinaire avec un professeur de médecine[33], trois psychologues[34] cognitiviste et clinique et une anthropologue[35]. Dans la mesure où la mission première d'un réseau périnatal est d'assurer la sécurité et la qualité des soins, le risque est apparu comme le fil conducteur de cette étude au sujet de la prise en charge globale des enfants. À cet effet, il devait être éclairé à partir de divers points de vue : celui des acteurs professionnels du réseau (objet de la présente analyse) et celui de la famille (objet d'analyses des psychologues)[36].

[32] Financement MSH Lorraine, CREM (EA 3476) et Union Nationale des Affaires Familiales (UNAF – Paris)
[33] J.M. Hascoët
[34] A.M. Toniolo, H. Deforge, L. Lotte
[35] S. Arborio
[36] Voir notamment Deforge, H., Arborio, S., Lotte, L., Toniolo, A.-M., & Hascoet, J.-M. (2016). «Prematurity related conditions of Attention and Executive Efficiency at School Age». Pediatric Academic Societies' Annual Meeting. Baltimore (Maryland), 30 avril-3 mai.

Cette partie est le résultat des analyses anthropologiques de NEORIS[37], centrées sur la gestion du risque et des incertitudes vécues par les personnels médico-sociaux au sein du réseau de périnatalité. La recherche a mis l'accent sur leurs expériences en matière de prise en charge du risque de handicap chez l'enfant. Ces professionnels sont directement ou indirectement rattachés au réseau et la méthodologie qualitative a porté sur quarante entretiens semi-directifs effectués auprès de vingt d'entre eux participant au suivi des enfants et officiellement intégrés ou non au Réseau Périnatal lorrain et au Réseau RAFAEL (Réseau d'Accompagnement des FAmilles En Lorraine, 2008)[38]. Ainsi se sont exprimés des médecins libéraux et hospitaliers, des médecins coordinateurs du réseau périnatal lorrain, du rectorat, de la PMI, des généralistes, des gynécologues ; des puéricultrices libérales, de la PMI et du réseau périnatal ; des sages-femmes libérales, de la PMI, de liaison, du réseau périnatal ; des assistantes sociales ; des auxiliaires de vie scolaire ; un enseignant référent ; un représentant MDPH ; des représentantes d'associations de parents[39].

Selon Sandre D. et Danesi N. (2007), l'arrivée des très grands prématurés[40] en néonatalogie pose deux questions essentielles aux soignants : celle des limites à ne pas dépasser dans la prise en charge et celle du devenir à long terme des bébés qui survivent[41]. Ainsi, dans le cadre des dispositifs de suivi des enfants présentant un risque de handicap, suite à une hospitalisation en néonatalogie, la « prise en charge » doit dépasser le simple « suivi » médical. Or, les procédures existantes sont essentiellement centrées sur le diagnostic des troubles rencontrés chez ces enfants, au détriment des aspects psychologiques et sociaux.

Ce diagnostic est associé à un suivi médical qui permet d'améliorer les soins par une meilleure connaissance des symptômes. Mais il incombe à une prise en charge globale d'intégrer des points de vue complémentaires qui respectent toutes les dimensions de ces êtres en développement, identifiés comme « population à risques ». La prise en charge ne peut alors

[37] D'autres publications issues, des analyses psychologiques, traitent du développement neurocognitif des enfants d'une part, des relations mères-enfant d'autre part, sont en cours. Enfin, une publication anglophone commune est en cours d'évaluation dans une revue à comité de lecture.
[38] Crée en 2008, le réseau RAFAEL consiste en un suivi spécifique et systématique des enfants ayant été hospitalisés en néonatalogie, proposé aux parents à la sortie de la maternité. « Les consultations intègrent le suivi habituel de l'enfant et un examen plus approfondi du développement. Les données, rendues anonymes, seront utilisées pour évaluer la santé périnatale de notre région, le devenir des enfants et le réseau RAFAEL » (Note d'information aux parents, 2013). http://s479056313.siteweb-initial.fr/reseau-rafael/ (2015).
[39] Deux associations sont présentes en Lorraine : Jumeaux et Plus et SOS Préma.
[40] On peut ici citer l'augmentation du nombre d'enfants nés grands prématurés survivants et le recul des limites de viabilité. Voir Beh, 24 nov. 2009, n^{os} 44-45, disponible sur le site de l'INVS : http://invs.santepubliquefrance.fr/
[41] Voir à ce sujet : Sibertin-Blanc, Technio, & Vert (2002/2) ; B. Kilisilevsky et J.P. Lecanuet (1999).

s'envisager qu'au regard de ces divers risques potentiellement handicapants pour leur avenir. Dans cette perspective, le suivi des risques encourus à long terme par ces enfants s'inscrit dans le cadre d'institutions autres que médicales, telles que les écoles, les établissements médico-sociaux, le réseau périnatal lorrain et le Réseau RAFAEL.

Néanmoins, si le réseau périnatal existe comme dispositif institutionnel et législatif, sa mise en œuvre par le biais des divers acteurs professionnels et associatifs suscite des interrogations en matière d'informations, de coordinations, de décisions et de responsabilités. L'articulation entre des logiques, des institutions, des compétences, des organisations et des sphères d'activités diverses nécessite encore d'être questionnée.

L'étude antérieure (NEONAT, 2008) effectuée dans le service de néonatalogie de la Maternité Régionale Universitaire de Nancy avait montré l'importance du vécu des soignants dans la prise en charge effective des risques et ce, notamment à travers l'analyse leurs incertitudes. La présente recherche entend reprendre ces interrogations relatives aux risques de handicap chez l'enfant, mais à partir des points de vue des acteurs professionnels du réseau périnatal, dont la perspective est avant tout orientée sur un développement au long cours. L'analyse de leur vécu, notamment en matière de coordination, s'avère essentielle à une meilleure compréhension des interactions professionnelles autour de l'enfant. Le suivi s'inscrit dans la continuité des soins commencés en néonatalogie et éclaire ainsi les parcours à partir d'une approche plus globale. En particulier, les incertitudes des professionnels du réseau, liées au devenir de l'enfant, informent sur la manière dont leurs représentations peuvent influencer leurs évaluations des potentielles situations de handicap.

En l'occurrence, la notion de handicap est complexe, comme en témoigne la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, désormais codifiée à l'article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles qui signe une définition du handicap essentiellement situationnelle. Le handicap surgit de la « confrontation » d'un individu atteint d'une déficience à un environnement inadapté, quelle que soit la nature de la déficience et de l'environnement. Or, dans un contexte où cette déficience est très aléatoire puisqu'elle est non avérée, une catégorisation stricte peut rigidifier l'approche du handicap et négliger la complexité des situations de ces enfants.

En outre, au-delà du risque du handicap, cette recherche centrée sur l'incertain s'attache à une forme de reconnaissance du versant informel de la prise en charge, appréhendé comme une dynamique essentielle de l'organisation des actes. Face au risque, les professionnels du réseau agissent d'une part sur « la base d'informations atomiques ou de représentations

tutélaires » (Berthelot, 2004 : 249) et d'autre part avec leurs incertitudes, comme « problématisation raisonnée de leur monde vécu » (Berthelot, 2004 : 249). Dès lors, ces savoirs qui font l'objet d'incertitudes inscrivent « toujours en [son] leur cœur l'historicité du monde commun vécu » (Berthelot, 2004 : 249).

Dans cette perspective, il faut donc repartir des échanges entre les professionnels du réseau ; échanges émaillés de leurs incertitudes respectives, pour voir émerger une représentation de « l'usager » qui s'élabore au fil des histoires partagées à son sujet. Lieu et témoin de ces incertitudes, les enfants et leurs parents « usagers » incarnent les choix, décisions et actions d'une prise en charge du risque qui se construit notamment à l'interface des relations entre professionnels du réseau. Ainsi, seule l'analyse du contexte social et culturel de chaque réseau nous permet d'appréhender cette figure « à risque » de l'usager car elle détient la trame d'une histoire partagée, collectivement vécue et recomposée au fil des récits.

En effet, au-delà du dispositif, le réseau représente un maillage interrelationnel qui nécessite un positionnement singulier de la part des acteurs les uns vis-à-vis des autres et ce, notamment à partir de leurs incertitudes respectives. Plus spécifiquement, la place conférée à « l'usager » dans leurs représentations constitue un aspect important à analyser, afin de mieux comprendre les relations de soin qui en découlent. Quelles sont les positions des professionnels qui « négocient » et « agencent » la prise en charge avec les « usagers » (parents et enfants) ? Comment les professionnels se représentent-ils cet « usager » (enfant), labélisé dès sa sortie de néonatalogie « à risque de handicap » ? Quelle place leurs incertitudes occupent-elles dans leurs manières de faire à l'égard de ces « usagers » (parents et enfants) ?

En premier lieu, nous présenterons l'essentiel du dispositif de prise en charge scientifique et institutionnelle du risque de handicap chez l'enfant. En second lieu, nous le recontextualiserons dans le cadre des relations interpersonnelles des professionnels médicaux, sociaux et associatifs. En troisième lieu, nous nous intéresserons aux modalités d'échange entre ces acteurs, notamment autour de l'élaboration d'une figure de « l'usager à risque » qui est spécifiquement définie à partir de leurs interrelations.

La problématique scientifique et institutionnelle du risque de handicap chez l'enfant

Contexte scientifique et sociétal des réseaux de périnatalité

En néonatalogie, les résultats de l'étude précédente montrent de manière univoque que les personnels de soins considèrent qu'il n'y a pas de « risque zéro ». Cependant, comme le rappelle Danièle Carricaburu, « leurs analyses divergent quant à l'importance à donner à ce danger » (Carricaburu, 2007 : 125) :

> « Pour les uns, l'accouchement est et restera une situation à risque vital, marquée par une incertitude majeure impossible à quantifier ; pour les autres, les risques liés à l'accouchement sont en grande partie prévisibles et conséquemment, il est possible d'orienter les femmes enceintes selon le niveau de risque estimé. Selon l'analyse de François Ewald : « En soi, rien n'est un risque, il n'y a pas de risque dans la réalité. Inversement, tout peut être un risque ; tout dépend de la façon dont on analyse le danger, considère l'événement » (Ewald, 1996 : 135 in Carricaburu, 2007 : 4).

Dès lors, bien que le risque puisse faire l'objet d'évaluations objectives au plan médical, une part d'incertitude – c'est-à-dire de doute et d'imprévisibilité – demeure inhérente à la périnatalité elle-même et elle est une source d'interprétations dans l'esprit des professionnels. Plus encore, comme le rappelle Peretti-Wattel (2001), c'est d'abord notre rapport au danger qui a changé, ce qui nous invite à penser le risque comme une construction sociale. Et selon cet auteur, il y a autant de représentations d'un risque que de positions culturelles et de trajectoires sociales (Peretti-Wattel., 2001 : 125). Ainsi, les incertitudes des professionnels de la périnatalité se dialectisent dans le creuset de risques « perçus », élaborés à partir de leurs vécus respectifs. Dès lors, une approche socioculturelle du réseau révèle leurs incertitudes, tout en leur donnant du sens dans le cadre de la mise en œuvre effective de ce réseau.

Une problématique du risque de handicap multidimensionnelle

En ce qui concerne le risque relatif à la prématurité, la santé publique l'appréhende tant au niveau du pronostic vital que du développement psychomoteur, du point de vue de l'enfant, tout autant que de celui de l'entourage parental, dans une perspective globale de « bien-être » associé à la santé. Or, les risques médicaux sont trop souvent appréhendés indépendamment du contexte social, économique, familial et culturel dans lequel ils s'inscrivent. Ils concernent alors sans distinction tous les enfants sortis de néonatalogie à partir de catégories strictement déterminées d'un point de vue médical. Remettant en cause cette approche homogène et objective, les projections en matière de séquelles se doivent d'intégrer une pluralité de facteurs de risque.

En premier lieu, sur un plan médical, l'évolution des enfants met en avant une grande variabilité dans la présence ou, le cas échéant, la forme des séquelles rencontrées, en particulier lorsque aucune pathologie grave n'a été constatée au cours de la période d'hospitalisation.

En second lieu, la notion de vulnérabilité rejoint celle de risque sous le vocable commun de « fragilité » associée à un état de santé et perçu comme tel dans son évolution ultérieure. Or, « labelliser » un enfant comme « vulnérable » présente l'inconvénient de stigmatiser le sujet et donc d'accroître le risque de handicap au plan social. En effet, selon Jean Yves Barreyre (2000), la situation de handicap s'élargit à un contexte qui tient compte de la participation sociale de l'individu, de sa qualité de vie, ainsi que de celle de son entourage. Dès lors, selon la déficience, la situation de handicap varie en fonction de l'interaction de divers facteurs personnels et environnementaux.

Si l'acception du handicap est situationnelle, la notion de prévention a un sens différent de l'unique acception biomédicale. Et ce, d'autant plus lorsque cette situation doit être évaluée à partir de ce que l'on entend par « risque de handicap » et non pas d'un handicap avéré. Mais comment apprécier la norme en cas d'incertitude ? À cet endroit, il est essentiel d'analyser ce contexte d'échange entre les professionnels du réseau, sans externaliser le risque de son ancrage vécu, donc à partir des incertitudes respectives des acteurs.

Pour les professionnels, le risque doit être appréhendé en priorité au niveau de l'enfant dont la qualité de vie nécessite d'être évaluée tout au long de son développement, mais aussi au niveau des parents, dont le souci légitime relatif à la santé de leur enfant peut entrer en conflit avec d'autres impératifs. Dans cette problématique, depuis quelques années, certains travaux sur la prématurité (Brooks-Gunn & Liaw, 1994) cherchent à identifier les mécanismes par lesquels les déterminants médicaux et neurologiques de naissance sont associés à des problèmes de développement psychologiques et sociaux.

Ici, la réflexion porte non plus sur les parents ou l'enfant, mais sur le versant des incertitudes des professionnels. En effet, celles-ci participent indirectement au développement psychologique et social de l'enfant, en lien avec les parents et ce, notamment par le biais d'une figure de « l'usager à risque ». Or, selon le rapport CSTS (février 2015)[42], « le recours aux notions de situation ou de développement social implique qu'il faut en finir avec le mot d'ordre : "mettre l'usager au centre du dispositif" ». L'usager « cible » - comme peut l'être l'enfant

[42] Conseil Supérieur du Travail Social – Rapport CSTS « Refonder le rapport aux personnes – Merci de ne plus nous appeler usager » Février 2015 – Direction Générale de la Cohésion Sociale, p. 135

désigné « à risque » - découle notamment d'un paradoxe qui lie la nécessité légale pour les professionnels d'informer les parents, à leurs incertitudes relatives à l'évaluation d'une situation non encore avenue. Dans ce cas, cette part d'incertain ne devrait-elle pas être envisagée comme un des principes organisateurs des rapports sociaux au lieu d'être considérée comme un aspect contre lequel le savoir scientifique et la prise en charge qui en découle doivent uniquement se prémunir ?

Le réseau périnatal : reflet d'une évolution

Dans l'intervalle d'incertitude relatif aux risques de séquelles se pose la question de la responsabilité des soignants. Le développement des questions éthiques, du rapport à l'enfant, à la famille, à la vie, à la mort, a conduit la néonatalogie à s'ouvrir à de nouveaux modes de fonctionnement au sein desquels apparaît la notion de réseau. Né de l'importation de modèles d'organisation anglo-saxons, le « réseau de santé » a fait l'objet de débats et d'expérimentations durant une vingtaine d'années, avant de s'inscrire durablement, notamment d'un point de vue juridique, dans le système de santé dans les années 2000. Selon l'article L. 6321-1 du Code de la Santé Publique : « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations ».

Mode innovant d'organisation des services de santé d'abord vu comme un moyen de maîtriser les dépenses dans ce domaine, les réseaux sont désormais considérés comme des outils indispensables à l'amélioration des pratiques. Ces dernières sont notamment relatives à la sécurité et à la qualité des soins et censées être garantes de responsabilités mieux assumées. En

fonction de leur objet, les réseaux mettent en œuvre des actions de prévention, d'éducation, de soin et de suivi sanitaire et social[43].

Le développement initial des réseaux de santé en périnatalité était l'un des points majeurs du Plan périnatalité 2005-2007, dont l'objectif à terme est la couverture de l'ensemble du territoire par ces réseaux. Aujourd'hui, les instructions 2015-2017[44] visent à l'actualisation et à l'harmonisation des missions des réseaux de santé en périnatalité dans un cadre régional.

Conformément au cahier des charges national et suivant d'autres régions, le Réseau Périnatal Lorrain a constitué un réseau de suivi des enfants « vulnérables » (RAFAEL)[45]. Comme l'ensemble des réseaux de ce type, il consiste à proposer aux enfants « présumés à risques majorés de déficiences, sources de handicaps »[46] un suivi systématique et protocolaire, en l'occurrence « une surveillance attentive du développement dans toutes ses dimensions (moteur, sensoriel, cognitif, intellectuel, affectif et psychologique) »[47]. Plus spécifiquement, le réseau périnatal Lorrain s'est également localement constitué sur la base du vécu des soignants dans leurs institutions respectives (Arborio et Hascoët, 2014). Confrontés aux limites du service de néonatalogie, les personnels de soins ont pris la décision de fonder en février 2002 un réseau en charge de l'accompagnement global de la femme et de l'enfant pendant la grossesse, à l'accouchement et après celui-ci. Ainsi, la constitution du réseau périnatal lorrain était une nécessité du point de vue des soignants, en plus d'être une obligation posée par les textes réglementaires. En effet, l'article R. 6123-52 du Code de la Santé Publique dispose que « lorsqu'un établissement [assurant la prise en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés] ne disposant pas [d'une unité d'obstétrique, d'une unité de néonatalogie et d'une unité de réanimation néonatale] n'adhère pas à un réseau de santé, le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation invite l'établissement à passer convention avec un ou plusieurs établissements de santé possédant les unités dont il ne dispose pas, afin d'assurer l'orientation des femmes enceintes, d'organiser les transferts, éventuellement en urgence, des mères et des nouveau-nés entre ces établissements et de préciser les transmissions d'informations ».

Les objectifs des réseaux de suivi des enfants « vulnérables »[48] visent principalement le dépistage précoce des anomalies de développement, afin de permettre aux enfants d'accéder le

[43] Art. D. 6321-1 et 6321-2 C. Santé Publique.
[44] Instruction N°DGOS/PF3/R3/DGS/MC1/2015/227 du 3 juillet 2015
[45] http://www.reseauperinatallorrain.org (2015)
[46] ibid
[47] ibid
[48] L'intérêt des réseaux de suivi des enfants « vulnérables » a été souligné par les résultats de l'enquête PAGE (EPIdémiologie des Petits Ages GEstationnels) de Larroque et le groupe Epipage (2000), ainsi que par l'expertise collective de l'INSERM (2004) sur les déficiences et handicaps d'origine périnatale.

plus précocement possible à une prise en charge adaptée et au plus proche du domicile familial, afin de diminuer les conséquences des éventuelles incapacités ou limitations repérées et d'éviter un handicap secondaire ou « surhandicap ».

En santé, le réseau renvoie à un mode de prise en charge dont la fonction théorique de coordination constitue la principale spécificité, à travers l'interaction de structures indépendantes des maternités : médecins libéraux, PMI, structures de prise en charge, services de santé scolaire… Cette modalité de travail coordonné traduirait ainsi une « prise en charge globale » du patient et par-là, du risque inhérent à toute hospitalisation en néonatalogie. Dans ce contexte, le réseau correspond donc à un dispositif structurel et institutionnalisé, dont les objectifs sont préconstruits en amont de leur mise en œuvre. Or, l'étude entend être « la voix off » des usages de ce dispositif, tels que les professionnels les vivent à travers leurs pratiques quotidiennes.

La dimension sociale et culturelle du réseau

Re-problématiser l'évaluation du réseau de périnatalité

Initialement, l'évaluation constitue un objectif essentiel des réseaux lié à la préoccupation initiale centrée sur la qualité du système de santé. En effet, la loi de santé publique du 04 mars 2002 (n°2002-303), relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, inscrit la prise en charge dans un cadre démocratique et reconnaît les faiblesses d'un système de santé cloisonné en France. Plus particulièrement, l'accent porté sur les droits de patients, interprétés en termes de « place des usagers », se retrouvait déjà dans le cahier des charges des réseaux de santé en périnatalité du 30/03/2006. C'est à ce titre qu'est devenue obligatoire dès 2007 la mise en place d'un processus d'évaluation pour toute demande de financement (Bourret et Andonova, 2010).

Mais les réponses à cette obligation ont porté sur une évaluation du « dispositif effectif » du réseau, c'est-à-dire de ses logiques institutionnelles (services et prestations), avant toute considération relative aux interactions entre les différents partenaires. En fait, l'évaluation des réseaux s'effectue principalement à l'aune des objectifs institutionnels relatifs à leur fonctionnement. Comme le diront Christian Bourret et Yanita Andonova, « l'évaluation des réseaux s'entend comme l'appréciation de l'atteinte d'objectifs qualitatifs et quantitatifs permettant de mesurer l'impact des réseaux sur la qualité de la prise en charge des patients, les

pratiques des professionnels de santé et l'environnement sanitaire du réseau » (Bourret C. et Andonova Y., 2010 : 83). Sans ambiguïté, la remarque d'un médecin coordinateur du réseau périnatal lorrain vient illustrer cette perspective : « *C'est vrai que c'est vraiment une constante, évaluer ce qu'on fait, évaluer les politiques périnatales, évaluer la chirurgie, évaluer…ce que deviennent ces enfants* » (Médecin coordinateur réseau périnatal lorrain, Entretien avec l'auteur, 06/07/2012).

En outre, la loi du 4 mars 2002 met également l'accent sur les droits des malades à travers la dimension « démocratique » du dispositif. En effet, comme le rappelle Gwénaëlle Maudet, l'usager s'inscrit dans le cadre plus général « d'une conduite de l'action publique qui touche tous les secteurs de la société (social, politique, santé) : celle de la démocratie participative et des exigences de partenariat et de délibération entre les acteurs concernés » (Maudet, 2002 citée par Bureau & Hermann-Mesfen, 2014 : 7). Dès lors, la place de « l'usager » dans le dispositif doit également faire partie de l'évaluation des réseaux. Mais cette notion, à caractère stigmatisant, est aujourd'hui critiquée au point d'en être devenue le titre du rapport du Conseil Supérieur du Travail Social (CSTS) : « "*Merci de ne plus nous appeler usager*"[49] : de plus en plus de personnes directement concernées et d'associations demandent de cesser d'utiliser le terme « usager », en raison de ce qu'il leur évoque : usagé, assujetti, incapable, etc. » (CSTS, Février 2015 : 22). En outre, l'emploi du terme « usager » en milieu médico-social produit un flou dans les représentations des professionnels entre « usager » et « patient » alors même que l'enfant « à risque » de handicap n'est pas nécessairement malade ou en situation de handicap.

Aussi, cette recherche entend également apporter un éclairage différent sur la notion « d'usager », appréhendée ici dans le cadre des relations sociales qui la constituent. À ce titre, l'étude des représentations des professionnels du réseau s'avère être un observatoire privilégié, déterminant les caractéristiques singulières de leur lien social, autour de leur propre figuration de « l'usager à risque ». La nature de l'évaluation ainsi opérée consiste en une contextualisation de la prise en charge du risque de handicap à partir de l'expérience des professionnels concernés.

Pour préciser ici la notion de contextualisation, on peut tout d'abord se référer à une définition, évoquée par Bronislaw Malinowski, établie selon deux dimensions principales : « ensemble des circonstances de la communication, à la fois particulières (situation

[49] Conseil Supérieur du Travail Social – Rapport « Refonder le rapport aux personnes – Merci de ne plus nous appeler usager » Février 2015 – Direction Générale de la Cohésion Sociale

d'énonciation) et générales (contexte socioculturel) » (Malinowski, 1935 (2002)). Ainsi, un accent pourra être porté sur la communication des informations (formelles et informelles) entre les professionnels du réseau d'une part et, plus précisément, sur la communication au sujet de « l'usager à risque » d'autre part. D'aucun, tel que des auteurs issus du champ de la communication et de l'information, ont d'ailleurs très vite repéré l'importance de définir la démocratie sanitaire comme « une construction de la confiance entre tous les partenaires » (Bourret, 2010 : 80) ; une confiance qui se bâtit notamment à partir des interactions langagières. Mais peu d'études en anthropologie porte sur les aspects communicationnels[50] des réseaux à proprement parler.

Contextualiser l'évaluation : une approche culturelle du réseau

En l'occurrence, notre approche du réseau s'inscrit dans la tradition de la sociométrie[51] qui « utilise le concept de réseau pour décrire une catégorie résiduaire de relations sociales, fondées ni sur le territoire, ni sur l'occupation, mais plutôt sur la parenté, l'amitié, et la classe sociale. Moreno fonde la sociométrie dont l'objet est de fournir un instrument de mesure des structures sociales. Elle permet de représenter les relations sociales des membres d'un même réseau » (Quentin, 2015 : en ligne).

Ainsi appréhendée sur une base culturelle, l'évaluation du réseau consiste alors à contextualiser les actes des professionnels et ce, à partir d'une compréhension structurelle du réseau d'une part et de situations interpersonnelles d'énonciation et de décision d'autre part. Le seul dispositif institutionnel ne suffit plus à caractériser le réseau qui apparaît également comme un espace d'interrelations aux contours incarnés. La culture, inhérente à toute organisation sociale, repose en effet sur « des problématiques de lien, de sens, de savoir et d'action » (Bourret, 2010 : 79) qui font du réseau « "des organisations entre projets et récits" (d'Almeida, 2001, rééd., 2007), avec toute l'importance des actes de langage » (Gramaccia, 2001).

À un autre niveau, la description de Michel de Certeau de « l'acte de parler […] met en jeu une appropriation ou une réappropriation, de la langue par des locuteurs ; il instaure un présent relatif à un moment et à un lieu ; et il pose un contrat avec l'autre (l'interlocuteur) dans un réseau de places et de relations » (M. de Certeau, 1990 : XXXVIII-XXXIX). L'auteur nous montre ici dans quelle mesure la parole possède une structuration en elle-même, élaborée au fur et à

[50] On notera ici l'ouvrage de Y. Winkin (1996).
[51] La sociométrie a été fondée en 1934 par Moreno et développée dès 1954 par l'américain Barnes (1954)

mesure de son énonciation et suivant des liens qui ne sont que partiellement définis. De la même manière, le réseau nécessite d'être évalué de manière dynamique, comme un « ensemble d'interconnexions dont la configuration évolue en permanence » (Dugnat, 2012 : 139). Ancré dans la coordination, il implique également que chaque sujet qui le compose « est défini par les relations qu'il entretient avec les autres personnes » (Dugnat 2012 : 140). Dès lors, la démarche d'évaluation est double : elle doit autant porter sur la dynamique relationnelle que sur le dispositif institutionnel et légal et ce, afin de favoriser l'articulation entre les logiques de coopération et de conformité aux normes. Cette complexité du réseau est notamment évoquée par Michel Dugnat qui y discerne trois niveaux de fonctionnement en réseau : le réseau personnalisé composé des personnes qui se mobilisent autour d'une femme enceinte donnée, le réseau local de périnatalité à l'échelle d'une maternité et le « macroréseau », réseau régional de périnatalité qui articule des institutions sur un territoire (Dugnat, 2012 : 158). Or, Thomas Flamme constate aussi que le niveau interindividuel doit être nécessairement au centre des préoccupations car « on ne peut imaginer l'orientation d'une patiente dans des conditions optimales sans coordination des soins ; et cette coordination est impensable sans lien entre les différents partenaires » (Flamme, 2015 : 94).

De la coordination…

L'appréhension du risque de handicap s'inscrit dans le cadre de la périnatalité qui s'étend « de la 28e semaine de la grossesse jusqu'au 8e jour suivant la naissance, considérée sous l'angle de la santé et de la survie du fœtus ou du nouveau-né » (CNRTL, 2015 : en ligne)[52]. Au-delà de cette périodicité médicale très précise, le risque de handicap fait l'objet d'une surveillance plus étendue, en particulier lorsque les enfants ont été hospitalisés en néonatalogie. En effet, dans le cadre du réseau périnatal lorrain, et plus spécifiquement du réseau RAFAEL, le suivi est étendu jusqu'à l'âge de huit ans, selon un calendrier préétabli. Il consiste en des examens approfondis qui viennent en complément des vingt visites obligatoires durant l'enfance. Un tel suivi s'adresse à des enfants qualifiés de « fragiles » au regard de la médecine, c'est-à-dire nés prématurément, présentant un faible poids de naissance ou une autre pathologie périnatale. La lecture des plaquettes de présentation du réseau périnatal lorrain met l'accent sur la coordination des différents acteurs de soin, établissements et institutions afin d'optimiser la prise en charge des mères et enfants.

[52] http://archive.wikiwix.com/cache/?url=http://cnrtl.fr/definition/p%25C3%25A9rinatalit%25C3%25A9&title=[1] (2015)

En premier lieu, le suivi de l'enfant est donc structuré par des relations formelles et organisées entre les différents acteurs et autour d'une évaluation objective du risque médical pour l'enfant. Ainsi, le médecin coordonnateur départemental en PMI en décrit initialement le caractère exhaustif, précisant que « *le dossier santé de l'usager organise les liaisons entre les professionnels du service, il prévoit tous les risques possibles* » (Médecin coordonnateur PMI, Entretien avec l'auteur, 06/07/2012). Ici, la coordination est faite sur des critères précis « *bien nommés, identifiés, sur lesquels nos professionnels orientent leurs interventions et se font des liaisons les uns aux autres dans un schéma bien structuré* » (Médecin coordonnateur PMI, Entretien avec l'auteur, 06/07/2012). Dans cette perspective, il s'agit d'une part d'objectiver le risque et d'autre part d'évaluer l'ensemble de sa prise en charge : « *la tendance est plutôt ' d'objectiver ce qui se fait' pour pouvoir raconter ce qui existe, parce que tant que c'est informel, c'est difficile d'en constituer l'évaluation sur des critères classiques, de prestation de services rendus ; on serait purement dans un récit* » (Médecin coordonnateur PMI, Entretien avec l'auteur, 06/07/2012).

À la coopération…

Pourtant, ce même médecin note aussi que « *la nature informelle des relations fait que beaucoup de choses débordent de ce dossier* » (Médecin coordonnateur PMI, Entretien avec l'auteur, 06/07/2012). On constate en effet, par le biais des entretiens approfondis avec les acteurs du réseau, que cette approche structurelle de la prise en charge du risque ne recouvre pas totalement la réalité de sa mise en œuvre. Cette remarque ne va pas sans rappeler la « théorie de l'acteur réseau » selon laquelle « pour reconstituer le réseau à partir des éléments parcellaires qui sont déduits de l'observation, il faut éviter de découper les problèmes qui le concernent en tranche, pour au contraire, chaîner toutes les entités qui y participent » (Ackrich M., Latour B. et Callon M., 2006), repris par (Amblard, Bernoux, Herreros, & Livian, 1996 : 8).

En fait, la mise en œuvre du suivi emprunte également les voies d'une coopération entre les professionnels, dont les modalités recouvrent des formes plus implicites, interpersonnelles et qui échappent à une évaluation objective. À titre d'exemple, les sages-femmes sont considérées par certains médecins comme « *des passeurs de confiance* » (Médecin coordinateur départemental PMI, Entretien avec l'auteur, 06/07/2012). Dans le même ordre d'idée, Michel Callon avait déjà noté que « la confiance intervient alors comme une modalité de coordination

entre les membres du réseau, au-delà de la coordination marchande et de la coordination hiérarchique » (Callon, 1991, cité par Bejean S., Gadreau M., 1997 : 84).

En définitive, il semble ici que la valeur objective du risque ne suffise pas à déterminer les modalités d'une prise en charge de l'enfant. L'objet même des préoccupations, à savoir le « risque de handicap chez l'enfant », nécessite une attention particulière qui permet de mieux comprendre la position des professionnels. Comme le décrit précisément un médecin du réseau périnatal :

> « *C'est un lien…la nature des spécialistes fait aussi que c'est beaucoup du domaine de la santé du tout-petit et là, il y a toute l'angoisse, tout le poids que représente un risque de handicap, c'est énorme pour une famille, on ne peut pas traiter ça de manière purement objective. Je pense que les professionnels doivent se connaître, on n'adresse pas un bébé, une maman, c'est quasiment impossible…en donnant une adresse et en disant 'vous téléphonez', ça ne se conçoit pas…C'est effectivement introduire ce partenaire auprès de la maman, nommer la personne, donc être vraiment le passeur, c'est notre spécificité ça, on n'est pas dans la prescription* » (Médecin coordinateur départemental PMI, Entretien avec l'auteur, 06/07/2012).

En l'occurrence, l'élaboration d'une relation de confiance avec les parents débute dès les entretiens prénataux :

> « *Ce qui est important pour ces familles, c'est notre disponibilité…et aussi le fait qu'elles nous voient régulièrement et alors il y a vraiment un climat de confiance qui se met en place. On est vraiment la personne référente à qui ils peuvent poser toutes les questions qu'ils veulent. On passe le relais mais souvent on garde le lien et souvent les mamans qui ont eu des enfants prématurés, elles reviennent en consultation PMI, elles continuent le suivi* » (Sage-femme PMI, Entretien avec l'auteur, 08/04/2011).

Il apparait que la sage-femme est une personne « référente » avant même la naissance de l'enfant et lorsque celle-ci peut également se rendre à la maternité après l'accouchement, le suivi en sera facilité.

L'ambiance d'une coopération ?

Les systèmes d'information numérique et les dossiers médicaux partagés relèvent de la coordination des actions. Mais la coopération implique, quant à elle, la dimension relationnelle qui lie les acteurs de la prise en charge. À ce propos, repartir des définitions respectives de la

coopération et de la coordination apporte une précision sur les dynamiques mises en œuvre dans chacune de ces fonctions. La coordination correspond à l'harmonisation[53] de divers services, de diverses forces, de différentes composantes, en vue d'en renforcer l'efficacité. La coopération renvoie quant à elle, à l'aide, à l'entente entre les membres d'un groupe en vue d'un but commun[54]. Étymologiquement associée à l'idée d'œuvre et de grâce, elle se réfère à « l'esprit » d'un groupe et suppose un positionnement personnel des uns vis-à-vis des autres. Cet aspect est évoqué de la manière suivante par un médecin PMI (Nancy) : « *Je pense qu'il faut sortir de l'idée qu'un réseau se fait avec de l'institutionnel : l'institutionnel pour les professionnels porte les axes, donne des outils et des moyens mais c'est Mme Untel qui fait tel travail. La puer' va aller à la rencontre des professionnels qui sont sur son secteur, (…) enfin je pense que ce sont les liens interindividuels, être présenté, se présenter et c'est ça qui fait le réel travail en réseau, c'est se connaître* ». (Médecin coordinateur départemental PMI, Entretien avec l'auteur, 06/07/2012).

Or, la coopération entre les acteurs professionnels est la condition des relations de confiance qui les lie aux « usagers ». Le sentiment de sécurité des parents s'incarne dans des personnages, telles que les sages-femmes, pour s'étendre finalement au système en lui-même : « *ce déclic va permettre d'accrocher cette confiance, qui est une notion centrale en PMI et l'accrochage de cette confiance doit se transférer sur le système, sur l'organisme que chaque professionnel représente* » (Médecin coordinateur départemental PMI, Entretien avec l'auteur, 06/07/2012). D'un bout à l'autre du suivi, les divers acteurs – soignants et parents - trouvent leur assurance dans des formes intimes de partage et de conviction.
Cet avis est également partagé par une assistante sociale d'une maternité membre du réseau qui précise : « *J'ai l'impression que ça dépend des personnes et pas tant de la fonction qu'elles occupent* » (Assistante sociale, maternité régionale, Entretien avec l'auteur, 24/05/2011). En outre, la prégnance de cette dynamique interpersonnelle se retrouve dans les dysfonctionnements repérés : « *Après, si ça ne fonctionne pas bien, je pense que c'est plus des histoires d'affinités entre professionnels, entre personnes* » (Ancienne puéricultrice coordinatrice PMI, Entretien avec l'auteur, 17/03/2011).

Dans ce contexte, la coopération s'étaye à partir des biographies des uns et des autres, tissée au fil des relations interpersonnelles ; ce que ne comporte pas nécessairement la

[53] Cf infra instructions périnatalité 2015-2017
[54] http://cnrtl.fr/definition/coordination (2015)

coordination. En ce sens, la « démocratie » sanitaire s'inscrirait dans des situations d'énonciation singulières où « les situations sont ce à quoi les sujets s'ajustent via les définitions qu'ils en donnent » ((Ogien & Quéré, 2005) cité par Formel (de) M., 2010 : 50).
Or, une situation repose sur le sens que les acteurs lui confèrent, au-delà des définitions préétablies de celle-ci, ainsi que sur ce qu'ils en font. Le sens est constamment renouvelé dans un ordre *sui generis* et en tant que tel, nécessite d'être appréhendé d'une part, selon des caractéristiques locales (cadre temporel, spatial et social) et d'autre part, à travers les interactions sociales qui le composent. Erving Goffman, pour qui l'énoncé des paroles découle du type de relations vécues par les acteurs d'une situation, nous rappelait déjà l'importance de la rencontre sociale. Celle-ci se définit comme « un système d'actions de face-à-face, mutuellement ratifiées et rituellement conduites » (Goffman, 1988 : 148) et repose notamment sur un entrelacs de représentations qui engagent les acteurs dans leurs relations.

Dans cette perspective, il apparaît nécessaire de repenser l'évaluation des réseaux non pas à partir de leur fonctionnement théorique, mais des usages *in situ* adoptés par ses acteurs. En effet, une dynamique informelle les sous-tend et offre des « niches » d'efficience permettant de contourner les lenteurs d'un système de coordination institutionnel. Car le système, qui était initialement établi pour pallier l'urgence, devient parfois contre-productif :

> « *On a pu remarquer que les certificats n'étaient pas toujours transmis aussi rapidement que l'on aurait souhaité. L'enfant naît, après il y a toutes les démarches urgentes en matière de prise en charge médicale et après, c'est de la paperasserie, et donc il peut y avoir un décalage de quelques semaines, c'est préjudiciable. (…) Ça a été officialisé d'enrichir les liaisons et de permettre que les professionnels de la PMI soient au plus tôt avertis quand les enfants étaient hospitalisés en néonat', avec les certificats de santé (…) mais je pense aussi que j'avais cette chance de connaître des personnes et de pouvoir être avertie un petit peu plus tôt, ou au moins avoir des liaisons téléphoniques, ce qui ne se fait pas toujours* » (Ancienne puéricultrice coordinatrice PMI, Entretien avec l'auteur, 12/05/2011).

Évaluer le réseau revient alors à s'intéresser à la *culture commune* qui lie les individus dans un contexte local spécifique. En ce sens, le réseau devient une véritable « action sociale » comme l'entendait Duranti (1994), cité par Bornand & Leguy (2013 : 32), c'est-à-dire un système social formé d'une variété de codes, en évolution constante et admettant des représentations multiples

et socialement distribuées. Cela met bien en valeur l'importance d'une évaluation établie à partir du contexte social et culturel qui compose le réseau et non pas uniquement selon un système pré-normé. En effet, l'institutionnalisation du réseau en elle-même s'inscrit dans une conception historicisée et localement située, dont nous fait part ce médecin : « *c'est plus un historique qui nous a conduits de l'informel vers du formalisé* » (Médecin coordinateur départemental PMI, Entretien avec l'auteur, 06/07/2012).

Or, si le réseau s'organise sur la base des interrelations entre professionnels eux-mêmes et avec les parents, une analyse de leurs représentations peut, a minima, éclairer les termes de leurs coopérations effectives autour de la figure « l'usager à risque ».

Le réseau : un patchwork culturel autour d'un « usager » ?

Le numéro spécial de la revue Spirale (2015, n°61) met l'accent sur l'importance de rapprocher les différents partenaires de la petite enfance dans le cadre des réseaux et de favoriser le développement d'une culture commune. La nécessité d'appréhender les réseaux à travers un partage de sens et d'actions entre les acteurs est au cœur des préoccupations actuelles. Ainsi, une quinzaine d'années après la création des premiers réseaux de périnatalité en France[55], il est aujourd'hui de l'ordre du constat que la coordination théorique ne fonctionne pas sans une coopération de ses acteurs sociaux. Dans cette perspective, l'analyse contextuelle du réseau nous enjoint à mieux connaître les « savoirs comment » (Bazin, 2008 : 283) qui sous-tendent les usages des acteurs de la périnatalité. Or, ces « manières de faire » « ne sont pas déjà inscrit(e)s quelque part - sous la forme d'un code, d'un recueil de recettes, d'un manuel de savoir-vivre » (Bazin, 2008 : 283). L'auteur ajoute que « le jeu social n'est jamais livré à l'usager avec sa règle (son mode d'emploi), comme un jeu de société » (Bazin, 2008 : 283). Les « savoirs comment » se créent, se forment et se défont au gré des échanges qui les illustrent et le chercheur procèdent à un travail d'explicitation des actions de coopération situées et souvent implicites.

Le récit à l'interface des expertises…

[55] Le Plan de 1995-2000 du Haut Comité de la Santé Publique (HCSP) prévoit la création « de réseaux de soins gradués et coordonnés, qui visent à orienter chaque parturiente vers l'établissement adapté au niveau de soins requis. »

Le champ même de la périnatalité a évolué au cours des vingt dernières années avec une ouverture de ce domaine médico-centré à des problématiques de santé globale où l'enfant n'est plus appréhendé de manière isolée, mais intégré à son contexte familial. Une illustration de cette évolution majeure consiste dans l'accès des parents au service de réanimation néonatale dès la fin des années 1970 en France. À partir de 1992 aux USA, les principes fondateurs des soins centrés sur la famille ont été énoncés (Harrison, 1993 : 645). En réanimation, les parents doivent pouvoir être impliqués dans les soins de *nursing* dès qu'ils s'en sentent capables, pour minimiser les effets de l'interruption du déroulement de la grossesse en cas de naissance prématurée.

Plus récemment, l'émergence de la notion de « patient expert » est corrélée à celle de « parent expert » dans le domaine périnatal et ce, dans la perspective d'un enfant non plus « en gestation », mais « en développement ». Ce glissement conceptuel confère au « risque » un caractère moins médicalisé et en fait un objet d'appréhension communément partagé entre l'expertise parentale, médicale et sociale. Cette approche, développée vers la fin des années 1990 aux États-Unis, repose sur des programmes dits de « responsabilisation » et « d'autogestion de la maladie », notamment pour la prise en charge de maladies chroniques. Selon ce principe, les patients sont les mieux placés pour connaître leurs besoins et l'information donnée par le patient vaut autant que l'information émanant du soignant pour une prise en charge efficace (Holman & Lorig, 2000 cités par Bureau & Hermann-Mesfen, 2014 : 6). Sur la base de ces principes ont également été créés des programmes dits de « patients experts » (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014).

Le développement de l'enfant s'inscrit alors dans son histoire familiale et, à ce titre, requiert une implication du généraliste, « médecin de famille » dans le suivi. À ce propos, la position d'un généraliste interrogé vient en contrepoint de celle des pédiatres qui, « *sur le principe, ne s'inscrit pas du tout dans l'histoire des parents ; alors qu'il faut voir ce qui est préparé avant et le relais qui sera pris après* » (Médecin généraliste, Entretien avec l'auteur, 25/05/2011). Ici, le caractère global du « parcours » de soins de l'enfant fait l'objet d'une historicisation. Celle-ci est entendue dans le sens d'une mise en lien d'éléments et d'acteurs épars autour d'une question de santé qui en constitue l'intrigue, comme un imbroglio non linéaire de faits, d'actions et de significations interreliés. Le sens donné à la santé d'un enfant donné s'insère donc dans des liens qui vont bien au-delà de celle-ci, où se mêlent l'irrationnel et le rationnel d'une prise en charge partagée.

Par ailleurs, l'orientation proposée aux parents en néonatalogie vers un pédiatre ou un généraliste pour le suivi de l'enfant renvoie à l'ambivalence d'une représentation du risque. En effet, le généraliste assure un suivi, y compris en cas d'absence de maladie, tandis que le pédiatre ou l'hôpital interviendraient uniquement en cas d'affection. Mais à l'égard des enfants dits « vulnérables » ou « fragiles », comment spécifier leur état par rapport à une norme pathologique et donc orienter la prise en charge ? Cet état relève-t-il d'une médecine spécialisée ou généraliste, ce qui reviendrait à dire, pour un généraliste, est-il « en bonne santé », avec des soins de santé primaires ; ou est-il « malade », avec des soins spécialisés ?

En définitive, le risque représente un vecteur sur la base duquel sont étalonnés des indicateurs, voire un « *ciblage* » (Médecin conseiller rectorat, Entretien avec l'auteur, 10/12/2011) des éventuels problèmes rencontrés en ante- ou en postnatal. Dès la grossesse, le risque sera déterminé sur la base de critères préconçus tels qu'une déclaration tardive de grossesse, un refus de recevoir la PMI, une réticence à accepter un suivi régulier, une femme mineure ou isolée et/ou une situation monoparentale. Plus précisément, Alfonsina Faya-Robles (2014) note que les « groupes à risques » sont identifiés sur la base de « caractéristiques spécifiques » d'où découle la distinction des gestations à « bas » et à « haut » risque. Dans certains cas, le caractère social de ces critères est associé à des aspects médicaux, tels qu'une grossesse à un âge avancé, une toxicomanie ou une alcoolémie, faisant du risque le véhicule de « préjugés relatifs aux femmes enceintes considérées "déviantes" » (Faya-Robles, 2014 : 1). À ce niveau d'appréhension, « le facteur de risque par excellence est le mode de vie » (Faya-Robles, 2014 : 9) et « loin d'être une catégorie désincarnée (Calvez 2001b : 127), le risque agit comme une ressource culturelle par laquelle la santé publique cherche à imposer des normes de conduite souhaitables » (Faya-Robles, 2014 : 9). Comme le précise alors Anne Chantal Hardy, un « espace de responsabilité n'est pas accordé aux femmes au parcours "imposé", en particulier du fait d'un "risque psychosocial", autrement dit plus démunies d'un point de vue socio-économique. Dans cette situation, c'est la femme qui est considérée "à risque" pour son enfant et elle est placée sous le contrôle d'un tiers » (Hardy, Catimel, Clautour & Canévet, 2015 : 68).

Cette phase initiale de catégorisation en anténatal touche les « mères à risque » (Faya-Robles 2014 : 8) puis s'étend aux « enfants à risque » à travers l'emploi d'un vocable commun marqué par la notion de « vulnérabilité ». Tout au long de l'axe de la parentalité se pose ainsi la question d'un contrôle moral des relations « mères ou parents – enfants ». Sans nécessairement en mesurer les implications, une sage-femme constate d'ailleurs : « *avant on était plus centré sur le côté médical alors qu'aujourd'hui, on approfondit beaucoup plus la parentalité* » (Sage-femme PMI, Entretien avec l'auteur, 02/02/2012). En particulier, certains

professionnels déplorent le manque d'engagement des parents à se rendre aux consultations prévues dans le cadre du réseau RAFAEL. D'autres, au contraire, repèrent les effets de cette moralisation implicite sur la confiance des parents et, dépassant leurs attributions, travaillent à une relation de coopération durable avec eux :

> *« Entre les sages-femmes PMI et les mères, avant la réduction des postes, elles allaient à domicile alors du coup, il y avait un lien qui se mettait en place et il y avait une autre intervention possible dans l'intérêt de l'enfant ; la sage-femme était perçue autrement que comme celle qui contrôle ; c'est une personne « ressource », enfin aussi…une femme qui peut comprendre un problème de femme…* » (Assistante sociale, maternité régionale, Entretien avec l'auteur, 24/05/2011).

Ce lien de confiance est explicitement évoqué à partir de sentiments d'empathie et d'identification entre professionnels et mères et tranche avec les procédures qui s'adressent aux « femmes à risque » sans distinction.

Enfin, cette catégorisation indicative produit parfois des décalages entre la forme écrite d'un dossier et la réalité vécue des situations familiales. À ce sujet, une assistante sociale précise « *qu'il y a des enfants qui n'entrent pas dans les cases, alors on va refuser et les parents vont avoir un mal fou à trouver finalement ce qui pourrait convenir* » (Assistante sociale, maternité régionale universitaire, Entretien avec l'auteur, 24/05/2011). Ainsi, dans certains cas, les enfants restent en marge des critères préconçus et subissent alors un isolement d'autant plus accentué.

Les usages du risque : du contrôle aux expériences

Selon Sophie Bejean et Maryse Gadreau, « le réseau n'est plus fondé ni sur des relations marchandes, ni sur les relations d'autorité qui interviennent au sein de la hiérarchie : ce sont des relations de confiance (Callon, 1991), des relations informelles (de voisinage, de cercles d'habitués, d'équipes…) qui caractérisent les réseaux » (Bejean S., Gadreau M., 1997 : 14). L'appréhension du risque dans le cadre de relations basées sur la confiance suppose notamment de s'intéresser à la question du temps. En effet, la dimension temporelle représente une condition *sine qua none* des relations interpersonnelles basées sur la confiance. En outre, le temps est le support d'une expérience progressivement élaborée, à partir de laquelle le risque sera appréhendé selon un point de vue singulier. Enfin, lorsque le handicap est déclaré, le temps

agit comme un ciment à l'interface des relations qui composent le suivi de l'enfant car, selon cette enseignante, « *c'est une question de temps, dans certaines situations, c'est vraiment le temps qui fait son œuvre (…) En amont, on reste chargé d'être à l'écoute des parents, de leurs demandes* » (Enseignante référente, Entretien avec l'auteur, 27/02/2011).

Ainsi, au-delà des indicateurs médicaux, le temps confère aux risques et aux incertitudes une dimension significative, à partir de laquelle coopèrent et échangent les professionnels et les parents. À ce sujet, une sage-femme du réseau périnatal Lorrain précise qu'il n'est pas quantifiable, car « *ce n'est pas un temps médical pur et dur, mais bien un temps d'échange avec les femmes pour les situer dans leur environnement et voir s'il peut impacter sur la grossesse, c'est ça qui est important, on essaie de voir la globalité des choses* » (Sage-femme du réseau périnatal Lorrain, Entretien avec l'auteur, 16/03/2012).
Or, cette approche longitudinale du risque est remise en cause par des logiques de spécialités médicales cloisonnées : « *Globalement, je ne m'occupe pas du postnatal. Je ne m'occupe pas du versant pédiatrique, ce n'est pas mon rôle. Je ne suis pas assez proche de la naissance pour y participer* » (Gynécologue libéral, Nancy, Entretien avec l'auteur, 12/07/2012).

Pourtant, la périnatalité doit être resituée dans l'ensemble du parcours de vie d'un enfant en particulier. Ce parcours est jalonné de multiples incertitudes et leur mise en commun et en lien aura un sens différent de celui d'une juxtaposition successive d'interprétations tel qu'induite par le cloisonnement des spécialités. En outre, la représentation de la gravité d'une situation peut notamment diverger entre professionnels et seul un échange collectif autour de l'histoire de l'enfant concerné en permet une appréciation éclairée ; ainsi « *entre médecins et puer' (puéricultrice), l'appréciation de la gravité d'une situation n'est souvent pas du tout la même, d'où l'intérêt de travailler ensemble* » (Médecin coordinateur départemental PMI, Entretien avec l'auteur, 06/07/2012).

Dans le discours de certains acteurs du réseau, on constate pourtant que la santé de l'enfant doit être abordée de manière globale, c'est-à-dire « *en lien avec l'éducation* » (Ancienne puéricultrice coordinatrice PMI, Entretien avec l'auteur, 17/03/2011). Une telle perspective suppose néanmoins une proximité de dialogue entre professionnels de santé et parents ; proximité qui sera établie sur la base d'une confiance partagée et ce, de manière progressive. Comme Sophie Béjean et Maryse Gadreau le précisent d'ailleurs à ce sujet, « les réseaux médicaux se constituent et se stabilisent autour de relations informelles de confiance, favorables

à la recherche d'un intérêt commun dans le cadre de projets collectifs » (Bejean S., Gadreau M., 1997 : 92).

Aussi, la prise en charge du risque doit-elle dépasser la simple coordination des soins et des transferts. Elle suppose en définitive de véritables occasions de coopérations entre acteurs, sur la base desquelles les significations et les incertitudes liées au risque sont élaborées, partagées et assumées collectivement. Cette approche apparaît d'autant plus fondamentale dans un domaine où le risque ne peut être « qu'envisagé » et où, malgré les indicateurs existants, des incertitudes demeurent car « (le risque) *est extrêmement difficile à catégoriser dans le champ que nous occupons ; le risque n'est pas écrit, justement, en néonat', sur le front de l'enfant, à la sortie ou à J3, et quelques fois, on a de grosses surprises* » (Médecin coordinateur départemental PMI, Entretien avec l'auteur, 06/07/2012).

Face aux risques et aux incertitudes, la fonction structurante du « lien » apparaît d'autant plus prégnante. En effet, le risque de handicap sera l'objet d'une évaluation collective et constante tout au long du suivi de l'enfant et sera « traduit » ou « traduira » des interrogations de la part des professionnels comme de la part des parents. Il en découle un nécessaire travail d'explicitations, d'interprétations et d'échanges autour du risque ; facteur de liens sociaux. À cet endroit, la frontière entre le savoir *versus* la pratique se fait plus ténue puisque l'un comme l'autre, par l'aléa des situations, se distinguent des lieux communs. Pour saisir les contours d'un tel « savoir », il faut donc, un peu à la manière d'un conteur, revenir dans le « mot joué du moment » et en traduire l'expérience intriquée. C'est en raison de l'hétérogénéité des éléments qui compose ces situations et en raison de leurs traductions ultérieures par le récit, que la relation de soin demeure inédite et vivante, c'est-à-dire personnalisée.
En tant que telles, les incertitudes ne sont donc pas à déplorer lorsqu'elles sont aussi l'occasion de rencontres et d'évocations mutuelles entre les professionnels qui reforment ainsi l'histoire commune de la prise en charge d'un enfant. Michel de Certeau note d'une manière très à propos que « le "rien" fiché dans le cadre qui lui sert de support fait produire à ce lieu d'autres effets. Qui a des oreilles entende. L'oreille fine sait discerner dans le dit ce qu'y marque de différent l'acte de (le) dire ici et maintenant » (Certeau, 1990 : 135).

Ici, le récit est empreint des « dires de soi et de l'autre » au sujet de la prise en charge, et aussi fragmenté puisse-t-il être, il apparaît comme une forme élémentaire d'action sociale. Il est facilité par certains « personnages » du réseau et, au titre de « *passeurs* », les sages-femmes de la PMI font le lien entre le champ médical et la famille de l'enfant. Elles assument leur rôle

d'intermédiaire, à l'interface des différents espaces-temps du parcours et prêtent à la parole de chacun, le statut de lien : « *Je pense qu'on est plus là pour conforter tout ce qui a été préconisé par la maternité et puis être un peu le porte-parole de ce que les parents n'ont pas pu dire à la maternité. Quand je dis 'faire le lien', c'est peut-être 'renforcer le lien'* » (Ancienne puéricultrice coordinatrice PMI, Entretien avec l'auteur, 17/03/2011).
Ce constat de terrain rejoint notamment la problématisation de la traduction développée par Madeleine Ackrich, Bruneau Latour et Michel Callon, et évoquée de la manière suivante : « Si l'apprenti traducteur s'exprime d'un lieu illégitime aux yeux des autres actants de la situation alors c'est moins la qualité de ce qui sera dit que le lieu d'où elle sera formulée qui importera. On a là une confirmation de l'absence d'essence d'un fait comme énoncé ; sa qualité n'est pas dans son contenu mais dans son processus d'énonciation ou de production « (Ackrich M., Latour B. et Callon M., 2006 : 158).

Par ailleurs, ce retour sur la forme narrative, historicisée, du parcours médical de l'enfant se retrouve également dans un cadre scolaire où le diagnostic n'est pas un objet d'intérêt en soi. Ainsi, l'enseignante référente fait peu cas de l'approche diagnostic, au regard de la complexité globale de l'enfant : « *on parle de retard de développement, de retard dans les acquisitions premières mais qu'il soit prématuré ou pas, peu importe ; donc après…c'est l'histoire de l'enfant donc forcément, on en tiendra compte* » (Enseignante référente, Entretien avec l'auteur, 17/06/2012).
Ce glissement de la catégorisation médicale vers l'histoire du sujet représente le passage d'une forme publique de diagnostic, marquée par le secret médical et la catégorisation, à une forme « privée » de « situation de handicap » divulguée dans le cadre d'un récit personnalisé. En particulier, l'investissement de la confiance de l'usager en tel ou tel intervenant doit être préservé, au-delà de la diversité des acteurs proposés. Ces intervenants sont des individus, inscrits dans une histoire collective, trame et lien d'une dynamique en réseau dont l'efficience est avérée. Ils incarnent des repères pour les parents qui élaborent à leurs contacts, leur propre expérience du suivi de leur enfant. Comme le précise Luc Roegiers, « dans la mesure où les points de confiance de la personne usagère se trouvent respectés et qu'elle est au centre du processus, on peut parler d'une expérience en réseau personnalisé » (Roegiers, 2015 : 42).

Dans cette perspective, « l'usager à risque » est moins appréhendé par les soignants en termes d'objectif managérial ou de position statutaire qu'à travers les histoires singulières de chacune des situations prises en charge. Par là même, il ne renvoie pas à une entité désincarnée

et atomisée mais il est, au contraire, au confluent des interrelations soignantes. À ce titre, la notion « d'usager » serait ici, du point de vue des professionnels, ce que Madeleine Ackrich, Bruneau Latour et Michel Callon envisagent à travers la notion « d'acteur-réseau » (Network-Actor) c'est-à-dire que « l'acteur n'existe pas en soi mais il est construit et défini comme tel par son action » (Ackrich M., Latour B. et Callon M., 2006 : 200). Ici, il est plus précisément élaboré dans le cadre des inter-relations qui composent son suivi. L'usager ne saurait donc se restreindre aux parents puisque ces derniers partagent avec les autres professionnels du réseau non seulement une préoccupation commune – la santé de l'enfant – mais aussi les usages qui lui font écho. Il va sans dire que les positions ne se confondent pour autant entre tous, mais il faut mettre en exergue l'idée que « l'usager » se construit non seulement dans le cadre des actions elles-mêmes, mais également dans celui des récits qui les portent. En tant que tel, la figure de « l'usager à risque » ne se cantonne pas à une abstraction théorique et restrictive, car elle est le fruit de collaborations multiples et d'expériences interpersonnelles.

Si, comme le souligne Christelle Bruyère (2014 : 121), « chaque réseau est par définition unique et singulier », une évaluation standardisée présente le risque d'en rigidifier les potentialités. L'intérêt d'une contextualisation des réseaux a été démontré, ces derniers étant appréhendés comme « cultures » au-delà des dispositifs structurels de prise en charge. À cet effet, l'accent a été porté sur les dynamiques interpersonnelles mises en œuvre par les professionnels afin de gérer le risque de handicap chez l'enfant tout en assumant des incertitudes inhérentes à chaque situation.

En outre, il a été démontré que leurs interrelations s'appuient sur une forme narrative, historicisée du lien social et reposent sur la transmission de sens, de savoirs et d'actions. C'est également à ce propos que les « tactiques » des soignants, notion évoquée par Michel de Certeau, ne se restreignent pas à un discours mais « à la décision même, acte et manière de "saisir" l'occasion » (Certeau, 1990 : XLVII). Le savoir est inhérent à la pratique comme la pratique est induite par le savoir ; l'une et l'autre ne se placent pas dans une position hiérarchique et abstractive. L'expérience du savoir relève d'une opérationnalisation ou d'un « savoir comment » (Levi-Strauss, cité par Bazin, 2008 : 598) qui chasse la dichotomie de l'une à l'autre.

Ainsi, comme le rappelle à ce propos Sylvain Missonnier (2006), plus qu'une organisation, le réseau doit être une culture. Un médecin de terrain témoigne en ce sens : « *je me suis rendue compte qu'il ne fallait surtout pas changer ce système, le système qui était en place, (…) et si on met un coup de pied là-dedans, il n'y aura plus de liens du tout, à mon sens. Oui, oui et ça*

fonctionne comme ça » (Médecin de terrain – Entretien avec l'auteur, 28/09/2012). La culture du réseau s'inscrit comme une dynamique dans laquelle il est nécessaire de conserver une circulation fluide du sens et des affects.

Une telle approche, établie sur des liens interpersonnels, renvoie également à la place de « l'usager à risque » telle qu'elle est élaborée dans les représentations des professionnels concernés. Cette place est d'autant plus nécessaire à re-contextualiser qu'une appréhension du risque sur la base d'indicateurs préconçus, associée à une catégorisation de « vulnérabilité » extrait l'enfant de son histoire singulière. Or, cette dernière présente le danger de « sanitarisation » soulevé par Didier Fassin (1998 : 14), c'est-à-dire de « traduction de plusieurs problèmes sociaux en termes sanitaires, mais aussi de l'introduction de nouveaux régimes de régulation » (Faya-Robles, 2014 : 3). Cette auteure décrit les « sdifférents usages de la notion de risque et les configurations institutionnelles qui s'en servent afin de réguler les conduites et de "fixer" les individus" (Castel, 1983) » (Faya-Robles, 2014 : 3). La régulation implicite des comportements parentaux limite l'autonomie de l'usager ; un aspect pourtant fondamental de la (re)construction du lien avec l'enfant ayant été hospitalisé. Comme le dit précisément Luc Roegiers, « l'autonomie de l'usager n'est pas promue, alors qu'elle est essentielle à la transition vers la parentalité » (Roegiers, 2015 : 42).

Dès lors, il apparaît essentiel de redonner à « l'usager à risque » sa dimension « publique » au sens de « public » comme partage d'idée, issue de l'expérience, c'est-à-dire précisément de le replacer dans le contexte de l'échange. Dans cette perspective, « l'usager à risque » ne peut être saisi comme une entité isolée – encore moins dans le cas des nourrissons- , mais plutôt comme un « individu traversé par des rapports sociaux et qui se construit en tant que tel en se plaçant au centre d'un réseau de relations significatives » (Faya-Robles, 2014 : 17), relations dont les professionnels font partis.

En définitive, la nature même de l'aléatoire lié au risque, de par l'absence de catégorisation qu'elle comporte, ouvre les portes de l'échange social. Si la culture peut être considérée à l'interface des organisations, des actions et des récits ; l'échange qui la détermine est celui d'un « savoir comment » plus que d'un « savoir que ». Une telle distinction, soulevée par Claude Lévi-Strauss cité par Jean Bazin (2008 : 598) renvoie à l'importance d'une « compétence pratique » (Bazin, 2008 : 601) qui détient en elle-même les termes d'un usage signifiant, c'est-à-dire d'une connaissance expérientielle. De la même manière mais au sujet du

discours, Jean Bazin pointe une différence entre l'explicitation et la simple description d'une situation ; la première traduisant une connaissance vécue à la différence de la seconde, simple évocation : « d'un monde, on a ou on a pas l'usage. Quand on l'a, on sait ou on connaît son monde, c'est-à-dire que l'on sait y agir comme il convient » (Bazin, 2008 : 610).

Ce type de connaissance correspond à une composition d'actions entre elles qui, ensemble, renvoient à une situation vécue, « mixte de rites et de bricolages », comme le disait Michel de Certeau (1990 : XLII). Bien que précis, un tel savoir en acte recèle une part d'incomplétude ; car il appelle à l'interprétation mais sait s'en passer. Il n'a d'ailleurs pas toujours recours à celle-ci : en soi, il n'a pas de sens car il relève avant tout d'un agir qui s'apparente au « savoir intime » (Bazin, 2008 : 706). En effet, il contient la certitude de connaître, c'est-à-dire le cadre qui rend l'aléatoire possible, mais ne « l'enferme pas dehors » par rapport au déroulement des évènements, occasionnant ainsi son partage, sur le plan social. En ce sens, il incarne une situation et appartient en propre à tout un chacun puisqu'il n'est pas délimitable comme le serait un corpus prédéfini. Les circonstances qu'il incarne correspondent à ce niveau d'expérience où le vécu singulier se niche, sans pouvoir en déterminer une appartenance exclusive.

Forme éthique d'exercice médical, cette position à la fois proche et étrangère du soignant intègre nécessairement l'incertitude de prendre en charge la souffrance et la détresse du malade tout en l'assurant de son savoir spécialisé. « Guérir n'est qu'une promesse » disait Christian Simatos (2012), à la base du rapport intersubjectif de l'acte de soin. Dans celui-ci, Alice Poloméni (2014) nous rappelle l'indispensable présence de l'autre ou « *Nebenmensh* " être humain proche" » (Poloméni, 2014 : 62), vécu comme puissance secourable. D'un certain point de vue, ce soignant pourrait être vu comme le semblable, tandis que d'aucuns traduisent le *Nebenmensh* comme une position décalée, un homme « juste à côté », selon Michel Scheider (2011 : 194). À l'origine de cette dichotomie, se trouve la souffrance humaine « partagée » qui induit cet insaisissable et ultime pouvoir détenu par le médecin sans qu'il puisse le donner : la possible guérison.

Pourtant, « l'attente croyante » dont parlait Sigmund Freud (1984) de la part du patient ne s'adresse pas à un être « infaillible, mais fiable » selon Alice Poloméni (2014 : 62). La fidélité et la constance[56] du médecin font œuvre d'assurance pour le malade et ce, bien que le soignant puisse reconnaître des limites à son savoir scientifique ; ses valeurs fondent en partie

[56] Cf à ce sujet les écrits de Jacques Lacan et de M. Schneider (ibid)

sa compétence. Car la fiabilité représente cette promesse du médecin faite à la « promesse de guérir » et son engagement limite en lui-même l'imprévisibilité du futur pour le malade. La question de l'implication du soignant apparaît ici déterminante, comme un rempart à l'incertitude infinie de certaines situations pathologiques.

C'est ainsi, dans une proximité tirée d'un partage d'expérience avec les malades et leurs proches, que s'édifie le rapport de confiance nécessaire au soin. Or, cette proximité s'accommode parfois de distances géographiquement éloignées, puisqu'il s'agit moins de distance réelle que de présence et de disponibilité à l'autre. Ces dernières marquent définitivement le rapport soignant d'une fiabilité sans mesure, que ce soit entre professionnels eux-mêmes ou entre professionnels et patient/famille. Face à la dimension incertaine d'une prise en charge complexe que représente alors cette expérience partagée ? En définitive, la connaissance expérientielle des uns et des autres ne prend-elle pas également figure au détour d'un lendemain incertain ? Comme le rappelle Alice Poloméni, le rapport devient « fiable en ce qu'il peut justement " tenir compte de l'incertain qui borde son savoir ", l'assumer, le nommer, tout en assurant l'autre de ce savoir, de sa compétence, de sa consistance, de sa constance » (Poloméni, 2014 : 62).

Par ailleurs, les interactions entre les acteurs de la santé sont aujourd'hui le ferment de l'organisation des soins en réseau, pluridisciplinaire et multisectorielle. En tant que telles, elles suscitent une réflexion sur la place de « l'autre » au regard des incertitudes actuelles. « L'autre » peut-être celui qui est issu d'une spécialité ou d'un savoir médical différent, d'une situation pathologique rare ou d'un pronostic insaisissable ; il est, quoi qu'il en soit, une confrontation à un inconnu, imposé par le dispositif ou les évènements. Cet « autre » peut être rejeté, incompris ou détourné mais demeure présent dans l'interaction, au-delà des catégories qu'on lui assigne. En ce sens, les incertitudes en santé sont à la fois les fruits d'une expérience qui les intègre et ce qui en permettra son renouvellement à travers l'invention de formes de prise en charge inédites et adaptées à la situation.

Deuxième partie

Le savoir n'a point de rive

« Nous ne dominons pas du regard l'usage de nos mots »
(Wittgenstein, 2005)

Face au caractère aléatoire de la santé, l'intelligence cartésienne est parfois dépourvue. Les soignants usent alors de leurs connaissances et compétences, issues de leurs expériences. Selon Gilbert Julia, « alors que les savoirs sont des données ou des concepts qui existent en tant que tels et sont codifiés dans une mémoire collective (un manuel par exemple), les connaissances sont liées à l'individu qui les possède. Lorsqu'un individu "prend connaissance" d'un savoir, il s'approprie ce savoir à sa façon et transforme ce savoir en connaissance. Cette "connaissance" lui appartient alors en propre, il s'agit d'un savoir assimilé » (Julia, 2017, en ligne). Guy Le Boterf propose quant à lui la définition de la compétence comme « la mobilisation ou l'activation de plusieurs savoirs, dans une situation et un contexte donnés » (Boterf, (2000) 6e ed. 2013).

En effet, sans se restreindre aux protocoles médicaux qui sont parfois trop rigides, les acteurs du soin puisent leurs idées et leurs initiatives dans la mémoire de leur vécu. À ce sujet, Pierre Holzerny (2016)[57] discerne dans la notion ancienne de *mètis*, les « ruses de l'intelligence » (Détienne & Vernant, 1974, cités par Holzerny, 2016) qu'il définit de la manière suivante :

> « On peut donc définir la *mètis* comme une aptitude à s'adapter aux situations ambiguës, mouvantes, où règnent la multiplicité et la diversité, et qui exige moins la force que la ruse […]. On peut l'associer à la notion de *sophia* […] : habileté, savoir-faire, connaissance pratique » (Holzerny, 2016 : en ligne).

Pourtant, selon cet auteur, dès Platon, la *mètis* fut l'objet d'un véritable discrédit qui s'expliquait par la place prédominante que la philosophie platonicienne accordait à la connaissance théorique, fondée sur une démarche mathématique. Face au monde aléatoire, changeant et bien souvent incertain et trompeur que seule peut appréhender une intelligence souple, apte à « conjecturer […], Platon privilégiait une connaissance prétendument proche d'une Vérité

[57] Accès à http://www.ac-nice.fr/massena/clubs/philo/pdf/metis.pdf, consulté le 22/03/2017

immuable » (Holzerny, 2016)[58]. Et force est de constater que cette ancestrale tension entre la relativité du réel et l'objectivité scientifique occupe encore aujourd'hui une place non négligeable, notamment au sein des conceptions médicales.

Or, l'absence de certitude dans certaines situations pathologiques ne se suffit pas d'un savoir construit *a priori*, en amont de l'événement lui-même et/ou interchangeable d'un malade à un autre. En effet, l'acte approprié émane aussi de l'expérience en train de se produire sans qu'elle ne s'en distingue radicalement. Plus largement, afin de comprendre ce processus, il est intéressant de rapprocher l'acte du mot et, ce faisant, d'utiliser les analyses linguistiques. C'est en ce sens que Michel de Certeau rappelle le travail de Ludwig Wittgenstein (2005) qui récuse une approche du langage et, par là même du savoir, « hors » de son élan quotidien. Ce décalage instaure artificiellement la dichotomie du savoir savant et du savoir populaire, du spécialiste et du profane, voire de la vérité et de l'ignorance.

> « Rarement la réalité du langage a été aussi rigoureusement prise au sérieux, c'est-à-dire le fait qu'elle définit notre historicité, qu'elle nous surplombe et enveloppe sous le mode de l'ordinaire, qu'aucun discours ne peut donc « en sortir » et se mettre à distance pour l'observer et dire son sens » (Certeau, 1990 : 25).

À cet endroit, Jean Bazin rappelle également l'intérêt de saisir un mot dans le contexte de son énonciation, faisant de lui un acte signifiant : « […] ce fragment de comportement linguistique […] comme étant non seulement une suite de mots, mais un acte consistant à dire quelque chose, en l'occurrence l'acte par lequel quelqu'un quelque part, affirme qu'il pleut ou qu'un lapin passe » (Bazin, 2008 : 798).

De la même manière, l'acte soignant opère ici comme un « surgissement du réel » (Imbert, 2005), à caractère immédiat et inédit, et confère ainsi à la prise en charge une dimension fondamentalement adaptée à la singularité de la situation.

Ainsi, l'intérêt des notions étymologiques de *mètis* et de *sophia* vise plus généralement à rappeler la part « d'invention du quotidien » (Certeau, 1990) inhérente à toute organisation humaine. Le savoir pratique des acteurs de la santé est contenu dans des « manières de faire » (art ou *tchnè* en grec), révélé dans des contextes à la fois comparables et singuliers et incorporé dans des échanges sociaux. Parce qu'il est vécu, il rejoint le sens de *performance* (au sens latin de *parfournir* : achever, compléter) plus qu'il ne décrit une connaissance et ce, sous un air

[58] ibid

d'instantané. Le savoir d'expérience n'est pas disjoint de la situation dans laquelle il s'exprime et revient, essentiellement, en une « expérience du savoir » sans cesse renouvelée.

En santé, il s'agit de « faire avec » l'incertitude plutôt que de la minimiser comme dans la scientificité ou de la travestir grâce à la gestion des risques. En définitive, les soignants utilisent et détournent l'événement aléatoire pour ne pas s'y soumettre et, ce faisant, en retirent initiatives et compétences. Les modalités de l'acte soignant intègrent l'impromptu comme dynamique sociale et complètent ainsi les procédures médicales de gestion du risque par ailleurs préconçues.

Dans le domaine de la chronicité, l'idée de « faire avec » est depuis longtemps consacrée comme un modèle quotidien qui caractérise le vécu des patients et de leur famille. Mais la littérature lui confère un sens dénué de toute créativité lorsqu'elle se contente de le présenter comme un « style de vie », fatalement soumis à la maladie et à son traitement. À ce sujet, une notice d'information sur la maladie chronique, prise au hasard – donc accessible à tous - sur internet, illustre le propos de la manière suivante :

> « Il est essentiel que le patient accepte sa maladie. Ensuite, il s'agira d'apprendre à vivre avec elle. Cela sous-entend de changer son mode de vie : alimentation saine, nécessité de pratiquer une activité physique, prise de médicaments, etc. Le développement personnel est essentiel pour pouvoir continuer à vivre le plus normalement possible. Le patient est actif et contribue à son traitement. Après le choc qui suit l'annonce de la maladie chronique, il est nécessaire d'acquérir des compétences afin de réorganiser sa vie avec la pathologie » (passeportsanté, 2016 : en ligne).

Les modalités de l'action rejoignent ici le modèle gestionnaire et stratégique de la prévention du risque. Mais elles ignorent la pluralité des situations pour se fondre dans la figure homogène du « malade chronique » et diffèrent en cela profondément du cours quotidien, controversé et insaisissable de véritables circonstances pathologiques. À ce titre, les épilepsies – notamment dans leurs formes pharmaco-résistantes et sévères - apparaissent comme des maladies emblématiques pour le caractère imprévisible qu'elles présentent.

Bien que chroniques, les épilepsies surprennent par la survenue de crises intempestives dont le contrôle ne suffit d'ailleurs pas toujours à éliminer le caractère imprévisible. En effet, ce dernier n'est pas cantonné à la crise en elle-même mais peut s'étendre à l'ensemble du parcours du malade en termes de diagnostic, de pronostic, de traitement et d'intégration sociale. Dès lors, que penser de telles situations insaisissables, dans un système de santé occidental par ailleurs

promis à la prévention et la prévoyance ? Quelle place l'incertain et l'inconnu occupent-ils dans une prise en charge qui ne peut être qu'adaptée quotidiennement, selon chaque famille ? Comment le savoir médical intègre-t-il cette dimension imprévisible dans le cadre des relations de soin elles-mêmes ?

I. La maladie ne s'emploie plus au singulier

« La vie ne se présente jamais que comme un ensemble où tout se tient »
Wilhelm Dilthey

Le tournant des années quatre-vingt a marqué avec le sida un changement majeur dans l'ouverture des maladies chroniques à des problématiques sociales et culturelles. L'affirmation de l'anthropologie de la santé avait déjà permis - dès les années cinquante aux USA et 60 en France - de réfléchir à la manière dont « des façons dont les gens, dans les diverses cultures dans divers sous-groupes sociaux à l'intérieur de chaque culture, reconnaissent et définissent leurs problèmes de santé, traitent leurs malades et protègent leur santé » (Massé, 1995 : 15). Dans cette perspective, l'hôpital ne se réduisait plus à une structure de soins médicaux mais était également, selon Éliot Freidson (1984), une organisation sociale et institutionnelle à décrire en tant que telle. Avec l'analyse situationnelle, développée dans la tradition interactionniste américaine et la *grounded theory*, la maladie (Strauss A. (1984) ; (Laplantine F. (1993) ; (Augé, M. & Herzlich, C., (1983)) et le handicap (Goffman E., (1963) 1975) ; (Becker, (1963), (1985) ont notamment été appréhendés comme des processus sociaux.
Dès lors, les affections médicales, objet de science et de recherche, s'incarnent dans les sujets qui les vivent au quotidien et avec lesquels la société élabore les modalités d'identification de leur maladie, de leur traitement, de leur accompagnement, voire de leur guérison. Cette singularisation des pathologies a ouvert le champ aux analyses de points de vue subjectifs, tels que les vécus des personnes malades et de leurs familles permettent de les exprimer. La diversité qui en résulte se distingue alors de l'homogénéité des catégories médicales et revêt le statut d'une complexité à analyser et ce, par le biais des interactions sociales.

À ce titre, l'exemple de l'épilepsie a une valeur emblématique d'une part en raison de la multiplicité de ces formes médicales – on parle des épilepsies -, d'autre part en raison de la variabilité, voire de l'unicité de certaines de ces expressions sévères – comme maladie et handicap rares -. À cet endroit, la maladie ne s'emploie plus au singulier ; elle est l'occasion

d'analyser un passage de la *mémité* à l'*ipséité*, révélant autant d'affections que de malades qui l'incarnent.

En particulier, l'anthropologie de la santé et de la maladie questionne notamment la relation de soin comme un lieu d'échange social autour de l'objet maladie. Les savoirs intellectuels qui s'y rapportent sont intelligibles mais appartiennent aussi à la sphère du sensible, au vécu corporel des sujets et, en tant que tels, ne sauraient être appréhendés exclusivement par l'abstraction. C'est notamment en ce sens que l'anthropologie de la santé est une science à la fois théorique et appliquée. Le corps ne s'externalise pas du vivant et rejoint l'expérience du sujet qui en traduit la réalité par sa propre « mise en mots ». Ainsi, *erleben* (experiencing) en allemand détient le sens de « vivre à travers » et se distingue de la vie (leben) au sens biologique. Il faut redonner sa valeur intrinsèque à la dimension existentielle de la maladie et de la santé car cette dimension lui donne un sens subjectif fondateur, dont Wilhelm Dilthey (1883) faisait un ensemble inséparable du vécu qui l'anime : « nous expliquons la nature, la vie de l'âme nous la comprenons » (Dilthey, 1883 : en ligne).

Traduite par le biais d'une mise en mot, cette réalité vivante vient de l'intérieur du sujet, comme indissociable d'un agir en train de se faire. C'est ici que Martin Heidegger situe à son tour l'empreinte de l'esprit dans les gestes et les mots, refusant la rupture de l'intelligible et du sensible. Comme le précise également François Laplantine, (2005 : 9), cité par C. Rivière, « il y a un caractère physique de la pensée en train de se faire » (Rivière, 2006 : 212). François Laplantine revient en effet sur cette approche compréhensive de la maladie et en renouvelle l'intérêt à travers la dimension sensible et par là même, partagée, des expériences.

En tant que telle, l'expérience corporelle qui accompagne la maladie ou la santé ne saurait être ni la parfaite description d'une nosologie ni plus encore la répétition identique d'un cas clinique. Par son caractère éphémère et indicible, l'expérience du corps se rapproche de la *saudade* (Portugal), forme poétique intraduisible d'expression de la condition humaine, des sentiments nostalgiques et du bonheur pour laquelle chacun peut avoir sa propre idée.
Et l'épilepsie vient souligner davantage la complexité ou l'opacité de cette réalité qui, au demeurant, reste insaisissable comme un tout. En effet, dans de nombreuses formes épileptiques, le malade traverse inconscient la crise et reste insensible aux maux qui le perturbent. Son expérience est alors soumise au partage puisque seul le témoin extérieur peut en traduire la réalité vécue. Que nous enseigne cette affection ? Comment, dans ce cas de figure, se situer entre une approche objective de la crise - car externalisée de son ancrage vécu - et une

approche subjective - car traversée par les sensations et les émotions de celui qui la vit ? L'épilepsie ne se prête pas aux dichotomies conventionnelles où « celui qui sait » (le soignant ou le témoin extérieur ?) s'oppose à « celui qui sent » (la personne malade). Bien souvent au contraire, la position extérieure est ici interpellée par les émotions archaïques que soulève la vision d'une crise (mort, violence, asociabilité, folie) tandis qu'à l'inverse, la personne épileptique ne ressent rien sur le moment. Dans ces postures herméneutiques « hors sens », où les incertitudes semblent prévaloir sur les références conventionnelles, le savoir et l'expérience occupent également des positions originales, à analyser *in situ*.

En l'occurrence, l'épilepsie est toujours apparue comme une affection pour laquelle les sciences ont été contraintes de déplacer leurs limites, questionnant la pertinence des catégories établies. En effet, le caractère emblématique et la posture « critique » de l'épilepsie sont anciens puisque Hippocrate, au IV^{e} siècle avant J.C, avait déjà choisi cette maladie pour démontrer l'origine toute naturelle des affections dans son ouvrage « La Maladie sacrée « (II, 3). Le caractère exceptionnel que l'on prête à l'épilepsie se retrouve également dans le fait qu'elle constitue un « excellent modèle pour une comparaison transculturelle, probablement le meilleur modèle médical » (Miletto, 1982 : 97). Par ailleurs, Michel Foucault a démontré que l'épilepsie produit une ambiguïté entre les spécialités médicales. L'auteur la considérait à ce titre comme un « échangeur » dans la dialectique qu'elle avait suscitée entre la neurologie et la psychiatrie. Ainsi, cette affection a-t-elle occupé un rôle de premier plan dans la démarche de transformation épistémologique qu'opérait la psychiatrie sur son champ de réflexion. En effet, le malade épileptique représentait un exemple clef de l'association qui pouvait exister entre une perturbation organique et un trouble psychique :

> « Avec la nouvelle problématique psychiatrique – c'est-à-dire une investigation psychiatrique qui va porter sur les écarts à la norme le long de l'axe volontaire et involontaire (…) Désormais, la psychiatrie et la médecine vont pouvoir communiquer (…), au niveau du contenu, par l'intermédiaire de cette discipline interstitielle ou de cette discipline charnière, qui est la neurologie (…). L'épilepsie, dans cette nouvelle organisation du champ psychiatrique, va servir d'échangeur » (Foucault, 1999 : 149).

À la fin du XIX^{e} siècle, grâce à ce modèle épileptique, la psychiatrie s'est ainsi dégagée du carcan naturaliste et a conféré au désordre mental une interprétation adossée à la transgression sociale.

Historiquement, après avoir navigué entre des domaines d'interprétation très divers (astrologie, médecine, littérature, mythologie, religion…), l'étude de cette maladie s'est donc spécialisée en neurologie. On lui reconnaît aujourd'hui, dans ses formes simples, le statut de « maladie chronique » au même titre que d'autres affections. Pourtant, ses formes pharmaco-résistantes (30 %) revêtent encore un caractère d'exception lié à la rareté de leur prévalence et à la complexité de leur prise en charge. En tant que telles, les épilepsies sévères suscitent des interrogations nouvelles non seulement de la part du corps médical mais également d'un point de vue social et culturel. Sur le plan épistémologique, l'épilepsie est une « maladie-frontière » (Arborio, 2009), à l'interface de diverses sciences et domaines d'appréhension, sans jamais appartenir à l'un ou à l'autre. En tant que telle, cette affection permet ce que Jean Michel Berthelot préconisait par ailleurs au sujet des disciplines, appréhendées à la fois comme des lieux d'ouverture et d'incertitude :

> « C'est en leur sein que s'opère un travail d'analyse toujours susceptible de franchir de précaires frontières, de s'installer résolument dans un *no man's land* provisoire pour y définir un nouveau territoire, ou de dériver librement d'un domaine à l'autre selon le courant d'une grande traverse analytique » (Berthelot, 1996 : 124).

La part insaisissable propre à cette maladie lui confère une position « critique », en ce qu'elle remet en question les catégories de pensée préétablies et oblige à une analyse qui tienne compte d'une forme de compréhension incertaine. Associée à l'imprévisibilité des crises, cette dynamique où rien n'est vraiment fixé par avance, où tout est saisi dans l'agir du moment, conduit aussi à l'emploi de formes discursives un peu différentes dans le cadre du présent ouvrage. La traduction de la réalité labile de l'épilepsie en un discours exclusivement académique ne correspondrait pas aux logiques d'invention constante qui caractérisent le quotidien de ceux qui s'en chargent.

Traiter ainsi de l'incertitude dans l'épilepsie revient, d'un point de vue épistémologique, à repenser le rapport à la maladie comme étant quelque chose d'élaboré, voire simplement *d'agi*, à travers l'expérience quotidienne et non pas, systématiquement, en amont de celle-ci. En somme, l'épilepsie ne se pense pas, elle se vit. Il faut donc pouvoir aussi l'aborder à travers une forme d'analyse et une « mise en mot » qui intègrent la souplesse des récits de vie. Ces derniers obligent à se détacher des savoirs acquis pour retranscrire les expériences des malades et de leurs aidants à travers une herméneutique qui prenne en compte la singularité de leurs actions quotidiennes. À ce titre, la dimension narrative pourrait être considérée comme une

logique épistémique qui facilite la production de connaissances au plus proche de leur réalité vécue.

Épilepsies sévères : maladies et handicaps rares, ce que l'on ne sait pas…

Le Projet Épilepsies Sévères (PES - 2013-2014)[59] « Analyse anthropologique de la prise en charge quotidienne des épilepsies sévères chez l'enfant en France » a mis l'accent sur les différentes formes d'imprévisibilités qui jalonnent les parcours des familles concernées. L'objectif général de cette recherche aspirait à se démarquer d'une vision de l'épilepsie hypercentrée sur les crises ; vision qui a tendance à faire de cette maladie une affection ponctuelle.

À cet effet, un appel d'offres posté sur Facebook a offert à quarante familles dont un enfant était atteint d'épilepsie sévère, la possibilité de participer à un ou deux entretiens avec la chercheure. Seules les mères ont répondu au projet ce qui, d'un certain point de vue, a permis de travailler sur la base d'un échantillon homogène. Les épilepsies des enfants concernés (de 21 mois à 17 ans) sont variées, en fonction des syndromes ou maladies génétiques associées, mais toutes sont considérées au plan médical comme sévères et pharmaco-résistantes.

Lors du démarrage de la recherche, aucune étude en anthropologie n'avait jusqu'alors porté sur l'ensemble de la prise en charge des enfants atteints d'épilepsies sévères en France. En outre, les travaux antérieurs (Arborio S., 2009 ; 2015) ont montré qu'une approche exclusivement médicale ne suffisait pas à changer les attitudes sociales négatives qui perdurent envers cette affection. Depuis longtemps, les neurologues reconnaissent eux-mêmes l'importance de la dimension socioculturelle dans cette maladie ; et ce, malgré l'amélioration des connaissances médicales. Ainsi, en 1999, une éminente neurologue ouvrait le congrès de la Ligue Française Contre l'Épilepsie en ces mots : « l'épilepsie n'est pas simple et ne le deviendra jamais. La crise, sauf dans ses formes mineures, gardera toujours son caractère imprévisible, insupportable pour le sujet, impressionnant, angoissant pour le spectateur » (Dravet, 1999).

[59] Financement Viropharma

L'anthropologie (Aledo-Remillet (2004), Arborio (2007, 2009, 2013, 2014, 2015)), la psychanalyse (Soulayrol (1999), Diebold (1999), Polard (2006), Castelbou (2008)), la littérature (Audouard (2004), Djemaiel (2010)) ou l'histoire (Temkin, 1971) se sont toutes fait écho de la dimension sociale prégnante de cette maladie. Récemment, l'article de Tison-Chambellan & Fine (2013) a analysé les représentations singulières des parents autour du phénomène convulsif. Ce phénomène paroxystique, qui concentre toutes les attentions et pérennise des représentations anciennes, telle que l'association de l'épilepsie à la folie, au délit ou quoi qu'il en soit, à la bizarrerie (Tison-Chambellan & Fine, 2013), est au cœur des approches en sciences sociales. Ainsi, les recherches se situent majoritairement autour de celui-ci (Tison-Chambellan C. et al. (2013) ; Rutter N. & Metcalfe DH. (1978) ; Baumer J.-H. et al. (1981) ; Balselv (1999) ; Kürügöl NZ, et al. (1995) ; Van Stuijvenberg M, et al. (1999) ; Flury (2001) ; Lesne (2004)), dans un cadre étranger à l'Occident (Bonnet D. (1995) ; Good B., Good Delvecchio M. J. (1993)) ; Arborio (2009) ; Pilard M. et al. (1992)) ou encore à travers une analyse historique de ses représentations (Temkin (1971) ; Arborio (2009)).

Cependant, les résultats de la présente recherche (Arborio (2007) ; (2014)) ont conduit au-delà des crises, au constat d'une complexité générale du parcours de ces familles. En matière de recherche diagnostique et thérapeutique, leurs itinéraires sont marqués par des formes d'errance, d'ignorance et d'imprévisibilité aux régimes de causalités multiple : complexité médicale des épilepsies sévères, rupture qu'un tel évènement occasionne dans le projet de vie, pharmaco-résistance et effets secondaires singuliers des médicaments utilisés, ou encore manque de visibilité sur les handicaps associés (Arborio (2009) ; (2013)).

Cette dimension imprévisible - qui ne saurait donc être identifiée à la survenue de la crise - vient caractériser les épilepsies sévères et peut d'ailleurs être considérée comme un facteur majeur de handicap social pour l'enfant et sa famille. Une autre étude en cours, centrée sur le syndrome de West[60], utilise d'ailleurs ce "marqueur" de l'imprévisible et de l'incertitude afin de penser la construction des savoirs des familles.

On sait aujourd'hui qu'une situation de handicap s'appréhende notamment en termes de participation sociale. Or, l'imprévisibilité en elle-même, qui caractérise l'ensemble du parcours des malades, restreint considérablement les possibilités d'une participation sans réserve. En outre, même lorsque l'existence d'un diagnostic avéré le permet, la révélation sociale de

[60] Le syndrome de West ou spasmes infantiles est inscrit sur la liste des maladies rares (avec une incidence évaluée à 3 à 4/100.000). Il s'agit d'une épilepsie du nourrisson dont les symptômes débutent entre 4 et 6 mois et sont assez discrets. Les résultats préliminaires de cette seconde recherche sont traités dans la partie suivante.

l'épilepsie entraîne souvent des réactions d'exclusion, y compris dans les milieux dits spécialisés (Arborio, 2014). À ce titre, le handicap est social car il découle du nombre limité de structures capables de prendre en charge de très jeunes enfants avec une maladie inclassable dont l'évolution reste incertaine. Par conséquent, un grand nombre de familles qui ne trouvent pas de structure adaptée doivent élaborer au quotidien leurs propres modalités de prise en charge. Et en définitive, la question de l'isolement social s'étend à l'ensemble du cercle familial.

Dans un tel contexte, aux allures si extrêmes qu'il en devient parfois difficile d'en entendre seulement parler, il s'agit de se situer au plus près d'un quotidien sans lendemain et d'y mettre des mots qui en traduisent l'insaisissable réalité. À minima, la recherche prétend analyser l'imprévisibilité à travers le « non-savoir » des familles tel qu'elles le vivent au quotidien. Celui-ci, ainsi que les incertitudes qui l'accompagnent ne renvoient pas seulement par contraste à un déficit, un vide ou un manque de connaissances scientifiques. Il correspond aussi à ce que les familles vivent au jour le jour.

Épidémiologie et caractérisation des épilepsies

Aujourd'hui, bien que le terme « épilepsie » au singulier reste d'usage courant, il serait plus exact de parler d'épilepsies au pluriel, ou de syndrome épileptique car, selon Patrick Chauvel, le trouble a des causes, des mécanismes et des manifestations divers. La définition conceptuelle de l'épilepsie comporte les conséquences notamment sociales de l'affection (Chauvel, 2012 : en ligne). Ainsi, la Ligue Internationale Contre l'Épilepsie (ILAE) a-t-elle statué en 2005 dans un rapport officiel :

> « An epileptic seizure is a transient occurrence of signs and/or symptoms due to abnormal excessive or synchronous neuronal activity in the brain. Epilepsy is a disorder of the brain characterized by an enduring predisposition to generate epileptic seizures, and by the neurobiologic, cognitive, psychological, and social consequences of this condition. The definition of epilepsy requires the occurrence of at least one epileptic seizure » (Fisher R. S. et al., 2014).

La prévalence de l'épilepsie est de 50 millions dans le monde, 600 000 en France et dans 75 % des cas, la maladie s'est installée avant 18 ans. L'incidence de l'épilepsie se situe

autour de 50 cas pour 100 000 habitants dans les pays développés (OMS, Duncan J.-S. et al., 2006 : en ligne), ce chiffre étant plus élevé chez les enfants et les personnes âgées.

Selon Patrick Chauvel (2012 : en ligne), l'épilepsie n'est pas une maladie en tant que telle mais le symptôme de nombreuses pathologies du cerveau et du cortex cérébral en particulier. Il existe des crises dites « partielles » ou « focales » qui sont la conséquence d'une lésion cérébrale et des crises « généralisées », non lésionnelles, qui impliquent des mécanismes plus largement distribués dans le cerveau, notamment d'origine génétique. Les lésions en cause dans les crises partielles peuvent être de nature très différente : tumeur cérébrale (gliome), lésion secondaire à une privation d'oxygène, lésion post-hémorragique, post-infectieuse (encéphalite, abcès), post-traumatique, ou consécutive à des anomalies du développement du cortex, à des processus immunologiques, etc.… Certaines de ces « lésions » ne sont que l'expression locale d'une anomalie génétique.

En outre, parmi les différentes formes d'épilepsie, certaines sont intégrées à la liste des maladies et handicaps rares, tel que le Syndrome de West. Or, selon un article du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, « les maladies rares sont encore assez méconnues en France : en effet, chacune d'entre elles touche un nombre restreint de personnes, à savoir moins d'une sur 2 000 selon la définition retenue en Europe. Actuellement, environ 7 000 maladies rares sont dénombrées – dont 80 % d'origine génétique – et de nouvelles sont découvertes régulièrement. En France, chaque maladie rare touche moins de 30 000 personnes mais du fait de leur nombre cumulé, 3 à 4 millions de Français sont concernés directement parmi les 25 millions d'Européens touchés. Ces affections touchent souvent les enfants mais également les adultes : malgré l'accès aux médicaments orphelins et les recherches actives dans ce domaine, la plupart d'entre elles ne bénéficie pas d'un traitement curatif. Ces maladies rares peuvent avoir des conséquences sur les différents aspects de vie de la personne concernée. Des restrictions limitent parfois la participation à la vie en société.

Certaines maladies rares peuvent conduire à des situations de handicap très spécifiques, particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à accompagner : elles sont nommées "handicaps rares". C'est pour cela qu'un schéma national d'organisation 2014-2018[61] pour les handicaps rares tentera, par des moyens ciblés, d'apporter des réponses à des difficultés

[61] Le 1er plan national maladies rares (2005-2008) a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares. 131 centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, sont labellisés à ce jour. Le 2ème plan national maladies rares (2011- 2016) prévoit la coordination des acteurs et structures concernés par un ensemble cohérent de maladies rares, 23 filières de santé maladies rares ont ainsi été identifiées en 2014 pour répondre à cet objectif. (santé, 2011 : en ligne).

quotidiennes et concrètes, comme une meilleure prise en compte de l'entourage dans le partage des savoirs et l'accompagnement des malades » (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2016 : en ligne).

Selon Patrick Chauvel (2012), il existe de nombreuses pathologies se traduisant par des symptômes épileptiques et se manifestant très tôt. Ainsi, le syndrome de West touche le nourrisson avant un an. Il associe des spasmes à divers troubles du développement psychomoteur. Le syndrome de Lennox-Gastaut se déclare un peu plus tard, entre 2 et 6 ans, avec des absences et des crises toniques (avec raidissement soudain et contraction des muscles). Le syndrome de Dravet (épilepsie myoclonique sévère du nourrisson) apparaît dans les premiers mois de l'existence. Dans certains cas, les convulsions fébriles du bébé sans cause connue (comme une méningite ou d'autres infections) peuvent annoncer la survenue plus tardive d'une épilepsie du lobe temporal. Plusieurs gènes impliqués dans des formes rares de syndromes épileptiques débutant dans l'enfance ont été identifiés. Mais dans la plupart des cas l'origine et le mécanisme exact des troubles restent inconnus.

De l'épidémiologie à la réalité sociale

Le mystère qui a longtemps plané sur l'épilepsie perdure dans les représentations sociales puisqu'en dehors de la crise généralisée ou « grand mal », les épilepsies restent mal connues - y compris parmi les médecins généralistes -, *a fortiori* lorsqu'il s'agit de maladies rares. Par exemple, un sondage réalisé en 2016 par Odoxa pour la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE) a révélé que 9 % des Français croient aux origines surnaturelles de cette maladie (Roy, 2016 : en ligne).

Historiquement, l'épilepsie a marqué les représentations sociales d'une empreinte durable, sans concession pour les malades qui en sont atteints. Comme le rappellent d'ailleurs Charlotte Dravet et Pierre Jallon, "peu de maladies ont laissé des traces aussi profondes dans la conscience populaire" (Dravet et Jallon, 1986 (2nd) in Arborio (2009 : 349)). Aussi, la pérennité de représentations sociales anciennes constitue-t-elle un objet d'intérêt particulier propre à l'épilepsie qui justifie un léger détour historique. Ce dernier permet en effet de mieux appréhender la réalité sociale d'une maladie qui défie les progrès médicaux les plus avancés. Cette « actualité ancienne » vient notamment de la symptomatologie elle-même qui soulève des émotions primaires, telles que peur et le dégoût. Nous verrons précisément comment, à partir

de l'énigme du corps épileptique, les représentations sociales et symboliques s'enchevêtrent pour former une « figure de malade », à la frontière de la réalité et de la fiction ; voire s'incarnent dans des personnages de roman[62] ou cinématographiques[63].

Incursions historiques dans l'actualité de la « maladie-frontière » (Arborio, 2007)

Selon Jacqueline Defaye, le sens commun opère toujours selon "un processus d'assimilation qui entraîne à tout rapporter à la crise Grand Mal" malgré la différenciation neurologique des formes épileptiques (Defaye, 1976 : 335). Dès lors, les images d'Épinal propres à l'épilepsie – le malade agité de convulsions, souillé de bave et coupé du monde - réapparaissent dans les représentations populaires avec l'acuité de leur origine mythique. René Soulayrol précise alors « qu'on ne retient de l'épileptique que le saisissement qui le fait tomber à terre (morbus caductus et mal de terre), les soubresauts des forces du mal qui tordent ses membres et les éruptions d'écume qui jaillissent du bouillonnement du chaudron du diable » (Soulayrol, 1999 : 229). Si ces représentations demeurent pérennes dans la société actuelle, c'est notamment en raison de la symptomatologie impressionnante de la crise généralisée : le corps agité, incontrôlable et bruyant soulève des émotions archaïques liées à la mort, à la folie et à la possession (Arborio, 2009).

L'unanimité des représentations relatives à l'épilepsie porte à la fois sur ses manifestations stupéfiantes, intempestives et inattendues et sur l'effet de ces dernières sur la conscience populaire. Ainsi, l'épilepsie est souvent présentée comme une maladie "universelle" (Miletto (1982) in Arborio (2009 : 14)) pour le caractère commun qu'elle véhicule à travers les époques et les sociétés : celui du rejet du malade.

Le corps en crise : entre soi et l'autre

La douleur « *pique* », « *tire* », « *coupe* », « *frappe* », « *casse* », « *écrase* », « *cogne* », ou « *éclate* »[64] (Arborio & Dozon, 2001 : 92). L'individu est pris de sensations violentes avant la

[62] Nous ne citerons que deux romans pour montrer la permanence de cette figure, malgré l'écart temporel entre ces œuvres, mais le nombre de romans à ce sujet est très important : « *L'idiot* » de Dostoïevski (1869), ed : Le livre de Poche, (1994) ou très récemment « *Le cortège des épileptiques* » de Matthieu Carlier (2014), ed : Daphnis et Chloé, Paris.

[63] Quelques films parmi d'autres dénotent également de l'inspiration qui accompagne la figure de l'épileptique : « Au risque de te perdre » de Jim Abrahams (1997) ; « L'exorcisme d'Emilie Rose » de Scott Derrickson (2005) ; « El aura » de Fabian Bielinski (2005) ; « Requiem » de Hans-Christian Schmid (2006) ; « Control » de Anton Corbijn, (2007), etc.

[64] Expressions tirées d'entretiens avec des malades épileptiques et leur famille au Mali.

crise puis, brusquement, le corps se fige, muet, insensible au regard du malade ; un corps en crise qui est devenu inaccessible, dans ses « maux », comme dans ses comportements.

Alors, une suite de signes impressionnants parmi lesquels le désordre musculaire, la respiration bruyante et l'émission de sécrétions corporelles illustrent les descriptions des observateurs. Le corps « *gigote* », « *s'agite* », « *tremble* », « *est projeté* », « *renversé* », « *s'étire* », « *devient raide* », puis « *devient mou* » (Arborio & Jaffré 1999 : 177). La crise d'épilepsie symbolise « l'informe » à travers la perte des codes sociaux dont le corps est l'entremetteur principal. L'irruption d'une intimité non maîtrisée dans un cadre inapproprié marque le dépassement des frontières de l'humanité. René Soulayrol en constate alors l'impact à tous les niveaux de l'existence : "l'épilepsie n'est réjouissante pour personne. L'épilepsie est un scandale, l'épilepsie est scandaleuse car elle attente à la dignité corporelle, intime et sociale de l'individu" (Soulayrol, 1999 : 16).

Parallèlement, l'agitation intempestive du corps de l'épileptique symbolise diverses ruptures dans le cours harmonieux des événements : rupture entre la personne malade et son corps devenu incontrôlable et insensible, rupture entre soi et le monde environnant, rupture entre "soi" et "l'autre", par la seule vision d'un corps livré à lui-même. Or, la présence harmonieuse du corps dans le monde est une des bases élémentaires de tout système relationnel et l'épilepsie en trouble l'ordonnancement. Maurice Merleau-Ponty imageait ô combien le corps animé est un repère d'ordonnancement social car, selon l'auteur, " le corps propre est dans le monde comme le cœur dans l'organisme : il maintient continuellement en vie le spectacle visible, il l'anime et le nourrit intérieurement, et il forme avec lui un système " (Merleau-Ponty, 1945 : 235).

Historiquement, une telle exposition du corps au regard social a fait de l'épilepsie une maladie à caractère spectaculaire et emblématique, dont la médecine mais aussi les institutions sociales et juridiques se sont emparées à des fins de maîtrise (Arborio (1996) ; (2009)). Dans ses manifestations, dans l'articulation de ses savoirs scientifiques et populaires, ainsi que dans ses formes de prises en charge, l'épilepsie peut être considérée comme une maladie que son histoire a célébrée de manière paradoxale. Les représentations ambivalentes de l'épilepsie ont donc participé à un isolement des malades qui perdure. En effet, si l'internement n'existe plus aujourd'hui, les crises ne sont, dans la plupart des cas, pas soignées mais dissimulées par le médicament… En outre, si la neurologie a fondamentalement progressé dans la distinction « des

épilepsies », il demeure des zones d'ombre notamment relatives aux causes génétiques ou aux formes rares de ces affections. Aussi, le spectre de la " grande maladie " ne semble-t-il pas si éloigné.

Ça, c'était avant ?

Malgré l'ancienneté de l'épilepsie, cette maladie détient un caractère surprenant et inaliénable, notamment lié à l'imprévisibilité de ces manifestations et de ses conséquences. En cela, elle défie l'évolution des savoirs médicaux, orientés vers une rationalisation des connaissances et introduit, par là même, une dimension incertaine dans la prise en charge. C'est ce caractère imprévisible, pourvoyeur d'incertitudes – ou à l'inverse, les incertitudes qui ont pour effet d'accroître l'imprévisible, que nous interrogeons dans le cadre de cet ouvrage.

En effet, au regard de deux recherches[65] consacrées à l'épilepsie en France, auprès des familles dont l'enfant est atteint d'une forme sévère, la dimension aléatoire de leur itinéraire vient en contrepoint des formes conventionnelles de prise en charge occidentale. Elle émerge de leurs vécus quotidiens comme un souci omniprésent voire omnipotent, dont la crise épileptique en elle-même ne représente que l'emblème. Car l'ensemble de la prise en charge - des premiers signes au diagnostic, du parcours thérapeutique à l'opacité du pronostic et des modalités d'accompagnement des handicaps aux adaptations familiales - est marqué par l'imprévisibilité.

À titre illustratif, il a déjà été constaté par ailleurs que « la préoccupation essentielle des parents porte moins sur le nombre de crises que sur leur caractère imprévisible » (Depaulis, 2013 : en ligne). Cette précision introduit d'emblée un décalage par rapport à une approche systématiquement centrée sur les manifestations critiques. En outre, le manque d'étude sur la dimension sociale des épilepsies renforce l'isolement des familles qui doivent pourtant faire face à une prise en charge globale et quotidienne de l'enfant. C'est dans ce contexte que l'étude entend représenter cette maladie comme une situation de handicap permanent, du fait même de ce caractère imprévisible qui affecte, en définitive, tous les niveaux de la prise en charge.

Dans le cadre des soins quotidiens, la vigilance constante que l'épilepsie implique confère à la sphère familiale un rôle central. En matière de choix, de décisions et d'actions, la maladie est entre les mains, non pas exclusivement du médecin, mais du malade, de ses proches

[65] Voir également la recherche suivante

et des acteurs sociaux qui l'entourent. Ainsi, la notion de prise en charge ne se limite pas au savoir et à la pratique médicale, mais relève de la coordination des représentations et des pratiques qui sous-tendent le parcours global de la personne épileptique. Or, il s'agit de s'interroger sur les possibilités d'une telle « coordination » alors même que l'épilepsie sévère occasionne de nombreuses ruptures et incertitudes en termes de savoirs théoriques et de mises en œuvre pratiques, sans parler des impasses relationnelles qui en découlent. L'indicible est aussi, parfois, au cœur du savoir médical et seule une connaissance qui se renouvellerait par expérience viendrait alors pallier à une relation de soin par ailleurs impuissante.

L'impossible savoir : une imprévisible source de connaissance

« La conscience a un "ponctum caecum" (un point aveugle). (…) Ce qu'elle ne voit pas, c'est ce qui fait qu'elle voit, c'est son attache à l'être ».
(Merleau-Ponty, 1996 : 300-301)

Si le savoir se répète, l'expérience du savoir est, quant à elle, *agie* à travers le quotidien de ceux qui la vivent. Entre opacité et transparence, l'épilepsie vient questionner les certitudes médicales au-delà du caractère spectaculaire de certaines de ses manifestations. Inaccessible au malade mais intempestive pour le témoin, la crise joue sur l'ambiguïté de la présence et de l'absence au monde.
Houda Bajard Djemaiel, atteinte d'une épilepsie généralisée, le dit dans l'autobiographie de sa vie : « sans identité précise, je déambulais dans cette société comme un être neurologique marchand non identifié. Ni d'un monde, ni de l'autre, l'épilepsie sélectionnait des séquences de mon existence, m'arrachant de façon brutale et inexplicable à la vie, en laissant mes proches dans une totale consternation » Djemaiel (2010 : 33).

Un tel vécu, en clair-obscur, se traduit également dans le savoir médical par des examens qui peuvent se révéler « normaux » à l'électroencéphalogramme, malgré des comportements pour le moins « étranges ». Ou encore à travers une symptomatologie si particulière que le malade en devient un « cas unique ». On parle également « d'absences atypiques » ou encore de « crises idiopathiques », pour lesquelles il n'y a pas de cause identifiable dans la structure neurologique.

Dans le cas des épilepsies sévères et pharmaco-résistantes, le déficit de savoir médical est encore plus marqué et vient renforcer l'imprévisibilité dans le vécu quotidien des familles.

Dans cette partie, nous aborderons successivement une description des différents aspects imprévisibles de ce parcours afin d'en cerner la réalité, puis l'analyse de la manière dont les familles construisent des connaissances ou, tout au moins, une expérience du savoir à partir d'un tel vécu.

Ce sera l'occasion d'interroger la notion d'incertitude en santé, notamment en vue d'un repositionnement des différents acteurs du soin. Ainsi, sans aller jusqu'à faire l'apologie d'une médecine de l'incertitude, « du côté des soignants l'éthique de la rareté serait de consentir à une médecine de l'incertitude et développer un savoir du soin qui sache faire toute sa place à l'accompagnement de l'adaptabilité que le malade doit déployer » (Boucand M. H., 2015 : 27).

Un inconstructible « parcours de malade »

Interrogées sur la manière dont elles décriraient en quelques mots la réalité quotidienne des épilepsies, les mères emploient les qualificatifs suivants :

> « *Omniprésente, complexe, sans répit, floue, atypique, déroutante, inconnue, compliquée, perturbante, drôle, en sursis, vicelarde, vivre sur un champ de mine en permanence* » (Ensemble des familles, Entretiens avec l'auteur, 2012).

Sur quels aspects porte cette dimension imprévisible pour des familles qui semblent par ailleurs, au fil du temps, se « familiariser » aux crises en elles-mêmes ? Cette caractéristique pèse à divers niveaux et ne se cantonne pas à la survenue des crises, comme on le pense généralement. En effet, l'imprévisibilité sera également le produit ou l'effet des diverses incertitudes traversées tout au long de l'itinéraire de la maladie. Comme le précise de manière générale Merle Mishel, « theory of uncertainty in illness outlines four types of illness uncertainty : (a) ambiguity concerning the state of the illness, (b) complexity regarding treatment and systems of care, (c) lack of information about the diagnosis and seriousness of the illness, and (d) unpredictability of the course of the disease and prognosis » (Mishel, 1988 : 393).

En fait, l'épisode paroxystique n'est que la partie visible d'un bouleversement général de l'existence de la famille. L'imprévisibilité s'inscrit en transversal de chacun des aspects qui composent le vécu de la maladie : en matière de diagnostic, de pronostic à court, moyen et long terme, de traitement, de troubles associés, de prises en charge sociale et éducative ou, plus prosaïquement, d'organisation quotidienne. De manière similaire, Dale E. Brashers constate le caractère parfois généralisé de l'incertitude dans l'expérience de certaines maladies chroniques où « uncertainty can simultaneously be medical, social, and personal – forcing individuals with

chronic illnesses to integrate uncertainty into daily life » (Brashers, D. E., Neidig, J. L., Russell, J. A., Cardillo, L. W., Haas, S. M., Dobbs, L. K., & Nemeth, S., 2003 in Mishel, 1988 : 393). D'aucun, telle que Catherine Tourette-Turgis considère d'ailleurs que la maladie chronique en général serait, de par sa nature persistante voire inguérissable, fondamentalement incertaine : « la maladie chronique à la différence des maladies « aiguës » ne constitue pas une simple parenthèse dans la vie privée et sociale de la personne car face au schéma habituel « diagnostic-traitement-guérison », se substitue un schéma toujours ouvert et incertain. » (Tourette-Turgis C., Thievenaz J., 2013 : 70).

Plus précisément, les incertitudes sont d'autant plus prégnantes que la personne épileptique elle-même est démunie de la possibilité de « mettre en mots » ses symptômes, soit parce qu'il s'agit d'un nourrisson, soit en raison de l'état inconscient qui accompagne les crises. Le sentiment d'imprévisibilité n'en est alors que plus grand pour le parent, témoin extérieur d'une maladie indicible dans ses maux.

Aussi, les parents manquent de repères et d'accompagnement et vivent une situation d'isolement qui met en exergue la complexité de l'affection. Si la crise en elle-même fait parfois l'objet d'une certaine maîtrise – voire est stabilisée - au fil du temps ; la vie quotidienne, à court, moyen et long terme, demeure à inventer pour chacune des familles concernées.

Ce fameux diagnostic…

Une mère note son étonnement face à la déclaration très précoce des premières convulsions ; un étonnement qui semble avoir « signé » l'affection de sa fille car dit-elle, « *globalement, en fait, c'était inattendu parce qu'elle a convulsé le lendemain de sa naissance* » (Famille 23, Entretien avec l'auteur, 20/04/2013).

La rareté médicale des épilepsies chez les jeunes enfants, d'une part, la cristallisation du savoir populaire sur la crise généralisée, d'autre part, participent toutes deux à la surprise des parents d'être confrontés à une forme singulière d'épilepsie du nourrisson, telle que le syndrome de West.

Une autre mère rappelle que l'identification d'une affection bénéficie généralement de comparaison possible, à la différence de cette forme rare d'épilepsie : « *ce qu'on connaît de l'épilepsie, c'est le tableau courant, la crise, la raideur du corps. L'épilepsie de l'adulte, traditionnelle, comme on peut voir dans les films, si on peut dire. Après notre fille présentait une forme d'épilepsie tout à fait différente* » (Famille 38, Entretien avec l'auteur, 02/02/2013).

L'annonce du diagnostic n'en est alors que plus brutale pour des parents qui découvrent simultanément l'existence d'une maladie rare : « *c'était un petit peu l'inconnu. On ne savait pas où on allait. La STB*[66] *c'était une grosse maladie bien inconnue pour nous donc on était complètement bouleversé. Quand on dit le tsunami, je pense que le terme est approprié. Il n'est pas trop fort. Tout s'écroule* » (Famille 34, Entretien avec l'auteur, 12/02/2013).

Par ailleurs, le caractère inattendu du diagnostic est renforcé par un délai parfois important – de plusieurs mois, voire de plusieurs années – entre le constat des premiers signes et la déclaration médicale de l'épilepsie. Durant ce temps, on constate que les symptômes de départ, souvent discrets, peuvent passer inaperçus pour certains médecins ou être interprétés de manière erronée en troubles de l'humeur, en problème cardiaque, en AVC, en problème gastro-œsophagien ou même ophtalmique[67].

L'enfant en bas âge, qui se construit une motricité, s'exprime de manière anarchique pour un observateur non averti, diluant alors les spasmes discrets dans un ensemble naturel de mouvements non coordonnés : « *il n'y avait pas vraiment de mouvements anormaux. Il bougeait ses bras, mais comme il hurlait, il pleurait en même temps, ça passait pour des crises de colère. Les contractions passaient inaperçues en fait*. » (Famille 8, Entretien avec l'auteur, 28/02/2013). Seule la mère a parfois l'intuition diffuse que « *quelque chose ne va pas* » sans en posséder les mots ni la capacité d'une démonstration sur demande. Dans ce cas, les parents constatent une anormalité dans le développement psychomoteur du bébé, sans pour autant avoir reconnu de signes épileptiques précis.

L'errance de la famille s'accompagne alors d'un sentiment de négligence, d'un avis de non-recevoir à leur égard, voire d'une culpabilisation implicite qui complexifie davantage l'absence de diagnostic : « *il a fallu que je fasse plusieurs hôpitaux pour qu'on m'écoute enfin. Ça a duré 18 mois* » (Famille 13, Entretien avec l'auteur, 17/04/2013). Or, de manière plus conventionnelle, la déclaration des symptômes d'une maladie s'accompagne d'un diagnostic et, le plus souvent, d'un traitement. Le délai diagnostique impacte donc sur l'identification mais également sur l'ensemble du parcours de soins : « *pendant deux ans et demi, on n'avait pas d'étiquette* » (Famille 29, Entretien avec l'auteur, 05/02/2013) ; un parcours dont la temporalité longue est sans équivalent pour ces familles.

[66] Sclérose Tubéreuse de Bourneville
[67] Selon l'ensemble des entretiens

« *Flou, si je dois résumer, c'est flou. Il n'y a rien de précis, elle est atypique. Dans son épilepsie, elle était un syndrome de West atypique. Maintenant, elle est passée dans la famille de Lennox Gastaut mais elle est toujours atypique. Il n'y a pas une journée pareille, on ne sait pas d'où ça vient.* » (Famille 21, Entretien avec l'auteur, 15/04/2013). Y compris lorsqu'un diagnostic est posé, certaines formes rares d'épilepsie présentent une symptomatologie atypique à partir de laquelle aucune certitude ne peut être déduite.

Plus encore, lorsque la forme des crises elles-mêmes varie, à court et à moyen terme, les parents ne disposent d'aucun point de repère, ni dans les symptômes, ni dans l'identification, ni dans l'étiologie. « *C'est une épilepsie vicelarde parce qu'en fait, on ne voit pas toujours les tracés. Ils vont faire plein de mouvements, mais ça ne se voit pas sur la machine.* » (Famille 12, Entretien avec l'auteur, 28/04/2013). Ce « no man's land sémiologique » s'étend parfois jusqu'à une absence de visibilité sur les tracés d'électroencéphalogramme, malgré une démonstration symptomatique par ailleurs sans équivoque.

Dans cette perspective, la détermination d'un diagnostic ne résout pas la question des incertitudes qui restent liées au caractère atypique de certaines formes d'épilepsies : « *la biopsie a servi à confirmer ce fameux diagnostic un peu exceptionnel. Et il m'a également expliqué qu'en plus d'être déjà hyper rare, la mutation génétique chez K., elle est en mosaïque, ce qui fait de lui un cas unique, même dans le monde* » (Famille 29, Entretien avec l'auteur, 05/02/2013).

Dès lors, l'identification de la maladie d'un enfant repose sur une appréciation très singulière, parfois unique et à caractère incertain. Ici, le déficit de savoir médical en lui-même accroît en retour la singularisation de la maladie de l'enfant : « *j'ai rencontré d'autres enfants qui avaient un syndrome de West et ils sont tous différents en fait. Voilà, A. est comme ça.* » (Famille 27, Entretien avec l'auteur, 03/03/2013). Associée à l'absence de comparaison possible en raison d'une sémiologie hétérogène et évolutive, le manque de repère au plan médical conduit à identifier l'affection de manière d'autant plus singulière.

Les formes rares retardent le diagnostic alors même que, dans l'esprit des parents, identifier la maladie s'accompagne généralement du traitement qui lui correspond. Mais dans certains cas, le diagnostic demeure inconnu, avec des incidences sur l'ensemble de la prise en charge quotidienne : « *on vit au jour le jour. On ne sait pas où on va. Il se bat contre une*

maladie qui n'a pas de nom. » (Famille 11, Entretien avec l'auteur, 07/02/2012). Or, comme le rappelle Marie Hélène Boucand, « se battre contre un mal non identifié est une tâche rude, voire impossible » (Boucand M. H., 2010 : 314). L'identification de la maladie représente alors un parcours en soi, dont les bornes attendent d'être posées pour donner le sentiment d'un démarrage en matière de prise en charge médicale. Or, la complexité de la nosologie se situe notamment dans sa forme syndromique aux limites imprécises : « *c'est un peu compliqué dans la mesure où on cherche toujours en fait, une maladie centrale et qu'il y a plein de symptômes différents. Là, dernièrement, on est allé à Paris et ils rouvrent les recherches de maladie. C'est un long chemin* » (Famille 8, Entretien avec l'auteur, 09/03/2013).

Par ailleurs, malgré un diagnostic, voire un traitement parfois possible, les parents n'en demeurent pas moins incertains quant à la nature des déficiences associées : « *quand on vous a dit : 'elle va avoir un retard mental 'oui, 'mais ça va être quoi ? 'On ne sait pas'. C'est bien d'avoir un diagnostic de départ parce qu'on peut adapter un traitement s'il y en a un. Après on avance dans le flou quand même tous les jours* » (Famille 35, Entretien avec l'auteur, 08/03/2013). Le flou de l'identification se reporte alors sur le vécu d'une situation quotidienne qui demeure globalement insaisissable.

En résumé, si l'annonce d'un diagnostic - quel qu'il soit — s'accompagne toujours d'un effet de surprise, voire de bouleversement ; la dimension imprévisible qui s'y rapporte se double, dans le cas des épilepsies sévères, de nombreux aspects inattendus. En premier lieu, il s'agit d'une épilepsie, affection anciennement connue, mais dans ses formes précoces et discrètes, elle revêt un caractère déroutant pour la famille comme pour de nombreux médecins. Un tel décalage, entre « ce que l'on croit » au sujet de l'épilepsie et ce que représente sa complexité au plan médical est d'autant plus accentué que le savoir scientifique n'apporte pas de réponse précise à son sujet. La dimension imprévisible du diagnostic n'en est que renforcée, du fait des incertitudes d'un savoir médical déficitaire.
En second lieu, la confusion initiale des parents, puis celle d'un premier niveau de consultation médicale retardent l'identification du diagnostic et, par là même, l'accès au traitement. Or, ce dernier participe généralement – après le diagnostic — à une reconnaissance symbolique et sociale des situations pathologiques. Cette légitimité qui accompagne l'étiquette et le médicament d'une affection donnée avait été initialement mise en évidence par Talcott Parsons et Renée Fox (1952) au début des années cinquante, à travers la notion de « droit et de devoir de guérir » du malade.

Marie Hélène Boucand situe d'ailleurs le processus identification au statut de malade au cœur de la déclaration du diagnostic qui, non seulement, annonce le début d'une « carrière » de patient mais surtout s'accompagne de reconnaissance sociale : « l'annonce du diagnostic prend alors la forme d'une énonciation, véritable nomination de l'entité clinique reconnue, semblant permettre au malade une reconnaissance d'une nouvelle situation sociale » (Boucand M. H., 2010 : 310).

Récemment approfondie par Catherine Tourette-Turgis et al. (2013), la problématique de l'acception des malades s'inscrit aujourd'hui dans une démarche d'analyse des actions singulières mises en œuvre par ses derniers. Elle participe ainsi à « une reconnaissance située distincte de la reconnaissance comme attribution sociale » (Jorro A. & De Ketele J.-M. (2011 : 13) in Tourette-Turgis C., Thievenaz J. (2013 : 74)) et permet d'éclairer les modalités d'engagement des individus dans le processus de soin. A contrario, les incertitudes portées par le regard social, dont les parents ou l'enfant sont indirectement l'objet, accentuent le stigmate lié au « simple » état de plainte. Paradoxalement, l'obtention d'un diagnostic risque enfin de provoquer une stigmatisation à travers la catégorisation d'un enfant « épileptique »[68].

En dernier lieu, la variabilité des formes rares dans leurs manifestations initiales, ainsi qu'à travers leurs évolutions ultérieures, relativise la rigidité d'une catégorie nosologique telle qu'un diagnostic conventionnel la présuppose. En outre, les comorbidités et handicaps associés fluctuent d'un enfant à l'autre et rendent imprécises toutes projections médicales en la matière. Dans ces deux domaines, la connaissance s'élabore donc au fil du temps et de manière personnalisée, au-delà de toute généralité pathologique. Plutôt que de diagnostic, il s'agit d'un savoir sans *a priori* possible, établi à travers les expériences des individus et leur « mise en maux /mots » comme identification singulière de la maladie.

Un pronostic labile

> « *En fait, on avançait en aveugle parce qu'aucun médecin ne pouvait nous dire 'ça va se passer comme-ci, il va se passer 'ça' parce que de toute façon, les rares fois où on*

[68] Cf à ce sujet Hacking (1995) et Kerr & Haas (2014)

nous l'a dit, il se passait le contraire, parce qu'E. ce n'est pas une machine et la neurologie n'est pas une science exacte. Il n'y a pas une, mais des épilepsies. Il y a un cas par épilepsie et il faut prendre en compte aussi la personnalité de l'enfant. Après, le reste, on avance à tâtons, au jour le jour. On ne peut jamais projeter l'avenir, c'est toujours au jour le jour » (Famille 21, Entretien avec l'auteur, 15/04/2013).

En matière de pronostic, la part de méconnaissance scientifique liée aux formes rares de l'épilepsie se surimpose à « "l'incertitude de l'existence" - terme emprunté par Hatzfeld, (1971) à Marx et Engels » (Herzlich C. et Pierret J., 1984 : 214) – et obscurcit la possibilité d'un pronostic précis. En effet, la dimension aléatoire imprègne le discours des médecins qui, selon les épilepsies et selon les enfants, ne peuvent se prononcer avec certitude sur l'évolution de la pathologie et de ses handicaps associés. Dans le creuset de ces incertitudes, l'imprévisible lendemain place les parents en attente, les contraignant à reconsidérer leur rapport au temps. Subir ou s'engager dans une nouvelle dynamique temporelle, émaillée de présents successifs, représente une alternative sans concession dans une société par ailleurs établie sur un modèle prédictif.

Dans certains cas, l'évolution de l'état de santé peut être beaucoup plus favorable qu'escomptée, ce qui met en exergue la dimension aléatoire d'un pronostic établi. Les critiques relatives à l'approche trop techniciste et dépersonnalisante de la médecine occidentale en deviennent, dans le cas des épilepsies sévères, une évidence au regard de l'impossibilité d'une quelconque systématisation. La diversité des épilepsies, ainsi que leur caractère parfois rare voire unique, enclin à considérer ces affections à l'aune des singularités du sujet qui l'incarne. La médecine est ainsi rappelée à ses racines de science « non exacte », dans laquelle une part d'incertitude demeure.

Une évolution favorable à moyen terme ne rassure pas les mères pour autant, pour qui l'épilepsie demeure par définition inconstante. Ainsi, chez le même parent, tout et son contraire reste envisageable : « *et puis sa maladie peut évoluer dans le mauvais sens. Actuellement, ça va mieux, mais ça peut dégénérer du jour au lendemain. Des fois, on ne sait pas pourquoi, il y a des aggravations. Parfois on sait. Je vis au jour le jour*. » (Famille 21, Entretien avec l'auteur, 15/04/2013).

On rappellera à ce propos que le mot « épilepsie » vient du nom commun grec « *epilêpsia* » qui signifie « attaque » et du verbe grec « *epilambanein* » qui veut dire « saisir » ou « prendre par surprise ». L'étymologie pointe donc la signification sur l'aspect brusque et imprévisible de la crise et l'affection en elle-même renvoie à l'expression d'une rupture dans le

cours ordinaire de l'existence. Mais ce sens, associé à la crise, pourrait également illustrer l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie épileptique en général.

Dès lors, à court terme, l'incertitude de la survenue d'une crise ou d'une comorbidité suppose de la part des parents une adaptation constante :

> « *Comme en fait on ne peut pas prévoir son évolution, du coup, on est un peu… le moindre truc, par exemple pour aujourd'hui, la jambe, il ne marche pas correctement et bon, ben, du coup, j'ai laissé passer la journée. En fait, on vit au jour le jour. On ne sait jamais ce qui va se passer le lendemain en fait* » (Famille 15, Entretien avec l'auteur, 11/02/2012).

À long terme, le caractère imprévisible du pronostic élargit davantage l'éventail des possibilités dans les représentations des parents :

> « *En fait, on savait qu'il y avait trois possibilités : soit il guérissait, mais ça fait très longtemps qu'on n'y croyait plus, soit il restait dans l'état dans lequel il était, c'est-à-dire à faire des crises et à évoluer très, très lentement voire pas évoluer, soit il tombait dans le syndrome de Lennox-Gastaut. C'était le pire des trois avec toujours un risque que, soit il reste à son stade physique actuel et soit ça empirait et il pourrait même être plus déficient* » (Famille 20, Entretien avec l'auteur, 08/02/2013).

En définitive, leurs certitudes s'élaborent progressivement et reposent essentiellement sur une observation progressive et personnalisée de l'évolution de l'enfant, plutôt que sur des informations médicales précises.

Enfin, la rareté de certaines épilepsies n'offre pas de vision comparative aux médecins ce qui les contraint eux aussi à moduler leur avis en fonction du développement de l'enfant. La prise de conscience par les parents de la gravité même de l'affection est établie graduellement, suivant généralement l'inefficacité des traitements successifs. En outre, l'espérance de vie elle-même est marquée d'imprévisible, empêchant toute projection à long terme. Jour après jour, une mère évoque ses craintes pour sa fille en ces termes : « *de 2 ans et demi à 5 ans, quand on a appris la maladie d'E., je me couchais le soir en me demandant si ma fille serait encore en vie le lendemain. Ça, c'est difficile à gérer, il y a le risque d'étouffement*. » (Famille 21, Entretien avec l'auteur, 08/03/2013).

Les médecins eux-mêmes s'interrogent sur la survie de certains enfants mais s'abstiennent de transmettre leurs doutes aux parents, leur préférant l'incertitude d'un propos : « *c'est toujours :*

on ne sait pas, on ne peut pas vous dire, on ne voit pas dans l'avenir ; ma neuro-pédiatre m'a dit qu'elle ne pensait pas qu'E. aurait eu trois ans » (Famille 11, Entretien avec l'auteur, 07/02/2012).

Puis, le questionnement s'étend également à la prise en charge du malade lorsque sa survie est envisagée : « *donc ça peut toucher les reins, le cœur, les muscles, les yeux, un peu tout ça. Donc oui, on est assez inquiets quand même pour l'avenir, parce qu'on ne sait pas trop comment elle va évoluer. Si ça va dégénérer ou pas. On se pose la question sur l'espérance de vie. Et puis quand nous, ça n'ira plus, comment que ça va se passer* ? » (Famille 1, Entretien avec l'auteur, 01/02/2012).

En définitive, une imprévisibilité forte pèse sur le pronostic à trois niveaux distincts. En premier lieu sur l'espérance de vie de l'enfant qui demeure en elle-même incertaine à court, moyen et long terme. En second lieu, sur l'évolution de la maladie et des handicaps ou troubles associés pour lesquels les médecins ne disposent ni connaissance précise, ni moyen de comparaison efficace entre les enfants. En troisième lieu, sur les modalités de la prise en charge, dépendantes de l'évolution - au demeurant inconnue - des épilepsies rares et de leurs comorbidités.

Dans les épilepsies sévères, le lendemain est affublé d'une impossibilité à prévoir et l'incertitude qui la caractérise vient accroître le sentiment de précarité lié à l'état pathologique en lui-même. En l'occurrence, l'imprécision du pronostic ne se cantonne pas à une absence de prévision médicale mais occasionne également un flou qui s'étend à l'organisation quotidienne de toute la famille.

Imprévisibles comorbidités

De manière générale, l'imprévisibilité est, en elle-même, un handicap permanent lié au risque de crise.

Ainsi, comme le précise la mère de R., toute action est restreinte par l'éventualité d'une crise dans des circonstances inappropriées : « *C'est un handicap dès le départ parce qu'au quotidien, ça peut venir à n'importe quel moment. On ne sait pas. Et puis, ça peut être un handicap pour plein de choses… pour le travail, pour prendre la voiture, pour faire plein de trucs…* » (Famille 40, Entretien avec l'auteur, 11/03/2012). L'imprévisibilité semble au cœur même du quotidien, aussi prégnante que celui-ci est varié.

En outre, si le pronostic des syndromes épileptiques est le plus souvent basé sur la disparition éventuelle des manifestations épileptiques, cette perspective ne résout pas la

question des troubles cognitifs, ni celle des troubles comportementaux associés (états dépressifs, hyperactivité parfois manifestée sous forme de violence hétéro ou auto-agressive, ou de désinhibition).

Bien que « la survenue des troubles comportementaux au cours de l'épilepsie soit maintenant bien connue » (Austin J, Dunn D, Brooks-Kayal A, Holmes G, Caplan R, 2 au 6 décembre 2005), elle n'en demeure pas moins imprévisible pour les parents, initialement peu informés de cette possibilité par les médecins. Les parents associent souvent les comorbidités aux traitements ou, plus simplement, à l'impact présumé de l'épilepsie sur le cerveau. Ainsi, une mère repère les effets secondaires du traitement sur le comportement de son fils, précisant qu'« *il prenait du Lamictal avant et il devenait vachement agressif, violent, enfin une horreur* » (Famille 15, Entretien avec l'auteur, 11/02/2012). Une autre s'interroge sur l'excitabilité de son enfant de la manière suivante : « *il est un peu hyperactif, il est tout le temps en train de courir, tout le temps énervé, tout le temps énergique. Ils m'ont dit que c'était du côté de l'épilepsie* » (Famille 12, Entretien avec l'auteur, 23/03/2012).

Les déficiences mentales, physiques et/ou cognitives sont notamment considérées comme problématiques dans la prise en charge éducative de l'enfant. Mais les anomalies du comportement ont également un impact majeur sur l'intégration sociale de celui-ci et même sur celle de sa famille : « E. *peut changer de comportement. C'est-à-dire qu'il va être gentil et d'un seul coup, on ne sait pas pourquoi, il va vouloir prendre ses jouets aux amis, il va être méchant, il va avoir un comportement de refus, se refermer sur lui-même, c'est vraiment impressionnant* » (Famille 9, Entretien avec l'auteur, 18/04/2012). Les réactions imprévisibles de l'enfant complexifient le lien social, habituellement conditionné par une anticipation possible des comportements d'autrui. La violence de l'enfant, plus que l'épilepsie en elle-même, peut parfois inciter les parents au choix d'une institutionnalisation :

> « *C'est très difficile à gérer à quotidien, tellement difficile qu'on a dû le mettre en institution spécialisée en semaine. Ce n'était même pas trop à cause de ses crises d'épilepsie parce qu'il est relativement stabilisé. Mais c'est plutôt en lien avec tous les troubles qui sont associés à ça. On a dû fermer toutes les fenêtres à clef parce qu'il menaçait de sauter par la fenêtre. Le quotidien : c'est un enfant qui est d'une extrême violence, qui peut frapper, qui peut jeter des choses sur nous, qui est d'une extrême violence. Il n'a pas de vie sociale* » (Famille 28, Entretien avec l'auteur, 11/03/2012).

D'autres mères évoquent également des traits autistiques auxquels la famille doit s'adapter et qui complexifient considérablement l'intégration sociale de l'ensemble de la famille : « *le*

gamin est comme ça, il est hyperactif, quand on va quelque part, il faut emmener ses jouets parce qu'il a besoin de repères et de rituels jusqu'à aujourd'hui. » (Famille 27, Entretien avec l'auteur, 03/03/2013).

Ainsi, la stabilité des crises n'est donc pas synonyme de stabilité chez l'enfant qui présente des troubles du comportement associés :

> « *Le climat n'était pas évident, du fait de très nombreuses hospitalisations brutales, inopinées et puis aussi de l'hyperactivité de notre petite A. qui faisait beaucoup de caprices, qui avait un comportement un peu autoritaire aussi, qui était difficile à maîtriser (…). Ce que je peux dire, c'est que sa maladie nous a quand même beaucoup isolés des autres aussi, notamment de la famille et des amis (…) parce que c'était une enfant qui avait besoin d'énormément d'attention, déjà pour la surveiller, mais aussi parce qu'elle avait besoin de capter l'attention (…) du coup, c'était très difficile d'avoir une vie sociale, en tout cas avec des personnes de nos âges. Mes grands enfants ont beaucoup souffert de cette situation, ils avaient honte dans la rue du fait de son comportement désinhibé. C'était une enfant très déroutante*. » (Famille 30, Entretien avec l'auteur, 08/03/2012).

Ses agissements imprévisibles déstabilisent la famille autant que le malade lui-même et engendrent un isolement social significatif.

Dans la perspective de cette prise en charge quotidienne, la catégorisation neurologique de l'épilepsie demande donc à être reconsidérée à la lumière des comorbidités qui en dépendent et des conséquences sociales qui en découlent. Cette ouverture à la sphère de l'existence sociale oblige en quelque sorte à sortir du confort de l'objectivité et à se rapprocher d'un partage avec celui qui en souffre, sans être nécessairement à même de lui apporter de solution immédiate. Dans le même temps, cette ouverture oblige à se situer au niveau de l'expérience vécue des aidants, à en considérer la globalité handicapante et à la problématiser de manière singulière.

De l'usage aléatoire des traitements antiépileptiques (AE)

Selon les neuro-pédiatres, « l'objectif thérapeutique est d'améliorer la qualité de vie de l'enfant (suppression ou diminution de la fréquence et/ou de la sévérité des crises) tout en préservant le développement moteur et cognitif. En effet, la prise en charge des enfants et

adolescents épileptiques doit être globale en intégrant les aspects environnementaux (familial, scolaire et social) » (Renet S., Papon A., Faye E., Morin L., Auvin S., Storme T., 2013 : 7).

Avec l'épilepsie, la question du traitement sort de son ancrage prescriptif et médical pour intégrer la dimension quotidienne et singulière des usages du médicament. L'usage en lui-même prend le pas sur l'indication qui s'insère avant tout dans le vécu quotidien du traitement. Comme le disent à ce propos Madeleine Akrich et Cécile Méadel : « le tout de la relation au médicament n'est plus dans l'ordonnance ; les débats montrent leur mise en vie, la façon dont les patients s'en saisissent et s'y adaptent » (Akrich M. et Méadel C., 2002 : 5).

Si la complexité de la prise en charge est reconnue par les médecins, à ce jour, peu d'articles ont été consacrés à son analyse du point de vue des aidants. Pourtant, le caractère inopiné des réactions aux traitements antiépileptiques (AE) confond les parents, peu familiers d'un médicament dont les manifestations s'échelonnent de l'inefficacité à l'aggravation des symptômes.

Or, la surprise des parents est d'autant plus grande qu'ils associent d'emblée l'identification d'un diagnostic à celle d'un médicament efficace pour leur enfant. En outre, tandis que la représentation commune d'un traitement est l'amélioration de l'état de santé, dans certaines formes d'épilepsie sévère, les réactions singulières au médicament peuvent provoquer une augmentation des crises et/ou des effets secondaires délétères. À ce propos, la mère de C. évoque le régime cétogène[69], forme alimentaire de prescription médicale :

> « *On a fait le régime cétogène pour un peu faire une pause, parce que, à un moment donné, ça commençait à faire beaucoup pour son petit corps quatre antiépileptiques dont un qui l'a dégradé nettement, mais on ne savait pas que c'était l'antiépileptique qui le faisait chuter au niveau tonus. À un moment donné, il ne pouvait même plus tenir sa tête ni avaler, il faisait des fausses routes*. » (Famille 8, Entretien avec l'auteur, 28/02/2013).

Plus précisément, l'imprévisibilité associée aux traitements porte sur les effets secondaires des médicaments qui sont extrêmement variables d'un enfant à l'autre. Certaines familles sont confrontées à des changements physiques (amaigrissement, perte de cheveux, salivation, etc.)

[69] Le régime cétogène est un régime thérapeutique très strict et rigoureusement calculé que l'on utilise pour créer une cétose alors que le sujet reçoit un apport énergétique suffisant. Ce n'est plus le glucose qui fournit l'énergie aux différentes cellules, mais les corps cétoniques. Ce régime est déroutant à plus d'un titre pour le diététicien : apport de lipides aux environs de 70 à 90% de l'AET avec difficultés à proposer des plats acceptables au quotidien, régime basé sur une proportionnalité particulière entre les lipides et le non gras de l'alimentation (protides et glucides). D. Desbordes et M.-C. Burger (2006)

tels que la mère de N. nous l'explique : « *on a eu un choc parce que bon déjà, avec la Dépakine, N., un matin en se levant, avait perdu tous ses cheveux* » (Famille 17, Entretien avec l'auteur, 09/03/2012). D'autres parents font face à des modifications comportementales dont les médecins ne prennent pas toujours la mesure immédiatement :

> « A. *elle est pharmaco-résistante. Donc ce qui veut dire qu'il n'y a aucun médicament qui fonctionne, et en plus, elle a des réactions contradictoires. Par exemple, le Valium, elle, ça l'énerve plus qu'autre chose ; ça faisait les effets contraires, donc il a fallu que je gère avec le neurologue par téléphone et que je le supplie de baisser et de changer les traitements. Enfin, il n'y avait pas de suivi vraiment, au niveau des médicaments*. » (Famille 5, Entretien avec l'auteur, 28/08/2012).

En outre, les effets secondaires peuvent également varier considérablement tout au long des essais médicamenteux : problèmes de concentration et de fatigabilité, hépatite médicamenteuse, troubles alimentaires, troubles de l'humeur, chute du tonus, baisse de la vue, augmentation de la pilosité, salivation, troubles du langage. À travers sa réaction au traitement, la singularité du malade s'impose et peut aller jusqu'à en remettre en cause le bien-fondé. Ici, le médicament apparaît comme un signe distinctif supplémentaire de chaque patient, celui qui en révèle la singularité dans un rapport spécifique au traitement.

Lorsque le médicament se montre insuffisamment efficace et/ou que les effets secondaires sont invalidants pour l'enfant et/ou la famille, un traitement alternatif est alors adopté, tel que le régime cétogène. Plus spécifiquement, le processus de décision de changement d'orientation thérapeutique s'appuie sur les troubles de l'enfant - médiés par les observations des parents, ainsi que sur les protocoles médicaux :

Extrait d'entretien avec l'auteur, 03/02/2013

Mère : « Vous avez beau donner 15 antiépileptiques, ça ne fonctionne pas. L'Hydrocortisone, le Synacthène, tout ça, ça n'aboutit pas en fait.

Chercheure : Mais L. a été stabilisée avec des antiépileptiques quand même ?

Mère : Oui.

Chercheure : Et là, elle en prend toujours ?

Mère : Non.

Chercheure : Elle n'en prend plus ?

Mère : Non, je l'ai sevrée, ça y est.

Chercheure : Sur les conseils…

Mère : Parce que moi, je ne voyais pas l'intérêt.

Chercheure : Sur les conseils du médecin ?

Mère : Avec mon appui. J'ai demandé en premier temps qu'on arrête l'Hydrocortisone. Donc, au début, on a ralenti. On a dû sevrer l'Hydrocortisone sous 4 ou 5 mois à peu près, parce que la prise a été importante, il y avait 21 mg par jour. Quand j'ai vu qu'il n'y avait pas de crise du tout, qu'elle supportait bien, puisqu'elle réussissait de mieux en mieux, toujours je prenais contact avec le neuro : là c'est comme ça, elle est impeccable, tout va bien. L'Epitomax, on a commencé par retirer une demi-gélule par mois. Et c'est pareil, étant donné qu'elle réagissait bien, le dernier mois, j'ai enlevé la dernière gélule, il n'y avait pas de crise du tout »

Une véritable dialectique ressort de ces échanges, à l'interface de l'agir quotidien, des ressentis liés aux troubles et des contraintes thérapeutiques. Le récit des aidants en traduit la singularité, à travers un vécu unique dont le médecin se sert afin d'adapter le traitement. Ainsi, loin d'en être un simple « récipiendaire des prescriptions » (Akrich et Méadel, 2002 : 2), l'alliance de la personne épileptique et de son entourage forme à cet endroit « un point de vue légitime bien que non médical sur le traitement » (Akrich et Méadel, 2002 : 2).

Face à l'imprévu des traitements se dessine alors un nouveau partage des compétences dans le cadre de l'organisation des soins. Le positionnement des parents évolue tout au long des difficultés rencontrées face aux traitements successifs et transforme leur adhésion initiale à

l'avis du médecin en une affirmation progressive de leur point de vue :

> « *En fait, il y a une époque où à Necker, une neuro pédiatre qui avait dû prendre le relais de, du neuro pédiatre qui suivait qui suivait ma fille. Hmmm, on voulait nous imposer un protocole de soins qui était pas encore très au point. Je ne me rappelle plus le nom de la molécule qui entraînait un certain nombre d'effets secondaires bien énoncés dans le protocole, qui nous semblaient tellement violents que, on a refusé le protocole* » (Famille 1b, Entretiens avec l'auteur, 18/04/2016).

Les aidants, en plus de devoir décrire les symptômes à la place du malade, sont les interlocuteurs privilégiés du médecin au sujet des médicaments. En outre, cette position « d'informateur » peut aussi, dans certains cas, évoluer vers une posture de « décideur » lorsque les effets secondaires des traitements deviennent trop importants.

Dans cette configuration singulière où le parent devient parfois le « décideur » du traitement, le médecin apprend, pour sa part, à lui faire confiance. Marie Hélène Boucand le rappelle : « il doit accepter d'inverser l'asymétrie du savoir pour accepter de recevoir de l'information médicale de la part de son patient » (Boucand, 2010 : 319). Une mère nous fait part de sa réflexion progressive au sujet du traitement de son fils : « *je me pose juste la question des bénéfices et des risques. Il est pharmaco-résistant. Il a essayé une panoplie de médicament énorme. Est-ce que, au bout d'un moment, il ne faut pas un peu réduire ?* » (Famille 22, Entretien avec l'auteur, 26/04/2012). Le constat flagrant des effets imprévisibles amène enfin les parents à transformer leur réflexion en véritable acte de décision vis-à-vis des médicaments :

> « *On me disait qu'il fallait donner ces médicaments-là parce que le médecin savait ce qu'il faisait, seulement, il y a un jour où on a mis l'Epitomax à Y. et plus j'augmentais la dose, plus Y. crisait (…) Donc mon mari a dit stop, on arrête l'Epitomax. J'ai dit, on ne peut pas arrêter sans l'avis du médecin. Si, on va le faire. On a enlevé l'Epitomax et Y. n'a plus crisé pendant 9 jours.* » (Famille 4, Entretien avec l'auteur, 05/03/2012).

Ainsi, dans cette trajectoire de soin inattendue, les parents n'ont plus de repères. Peu à peu, ils prennent la mesure de la gravité de la situation, à travers le caractère imprévisible qu'elle contient jusque dans les traitements : « *Là on est rentré dans des traitements où ça empirait complètement l'état. Là, j'ai compris qu'on allait vers quelque chose de…* » (Famille 32, Entretien avec l'auteur, 26/02/2012). Il leur faut reconstruire de nouvelles représentations, dans lesquelles le médecin ne représente plus un pourvoyeur de traitement efficace, encore moins de guérison et le médicament ne s'accompagne pas toujours une amélioration de l'état de santé.

En définitive, la combinaison de l'inefficacité des traitements à la lourdeur des effets secondaires engendre une perte de confiance significative chez les parents et les pousse à modifier leurs représentations, puis leurs usages dans la relation au médecin.

Du parcours de soins au parcours du combattant

« L'expérience est une lanterne que l'on porte sur son dos et qui
n'éclaire jamais que le chemin parcouru ».
Confucius

De l'invention au quotidien

En réponse à l'inattendu, l'adaptation s'impose sans concession. Si les crises en elles-mêmes nécessitent un ajustement immédiat, à caractère « évènementiel » ; la maladie dans son ensemble s'accompagne d'un bouleversement général de l'existence. Aux plans psychologique, social, organisationnel, éducatif, économique et culturel, la famille doit réinventer un équilibre différent afin de survivre. En effet, la grande majorité des familles (92,5 %) est concernée par des changements de vie significatifs, directement liés à la maladie de leur enfant : déménagement, arrêt de travail, divorce, problèmes financiers, refus d'un autre enfant, problèmes psychologiques dans la fratrie ou/chez les parents, isolement familial et amical, absence de vacance.

Au-delà des manifestations comitiales, l'épilepsie sévère impacte tous les niveaux de l'organisation familiale. Bien que la crise soit ponctuelle, la maladie est qualifiée « *d'omniprésente* » (Famille 29, Entretien avec l'auteur, 05/02/2013) à double titre : en raison du risque permanent de crise et des changements inattendus qu'elle suppose au niveau global de l'existence : « *C'est une maladie omniprésente dans le quotidien, et cette omniprésence, de plus, vous pousse à faire des choix, vous, en tant que famille, que vous n'aviez pas du tout prévus. On est vraiment obligés de vivre et de se construire avec la maladie* » (Famille 29, Entretien avec l'auteur, 05/02/2013). Un équilibre nouveau doit être recherché, élaboré au rythme de l'épilepsie et de ses diverses conséquences.

Dès lors, si les manifestations symptomatiques représentent en elles-mêmes une difficulté majeure au quotidien ; les aspects collatéraux qui les accompagnent doivent également être pleinement considérés. La mère de M. repère ainsi le point de rupture de leur existence devenue différente, à partir de la déclaration de la maladie de leur fils : « *C'est dur*

au quotidien, il est pharmaco-résistant. Il fait des crises tous les jours. Plusieurs fois par jour, donc si vous voulez, on va dire qu'il y a une vie avant sa maladie et une vie après sa maladie. On est obligé de s'adapter au fur et à mesure de la journée à son état. Ça a changé énormément de choses. » (Famille 14, Entretien avec l'auteur, 16/03/2012).

À cet endroit, la distinction opérée par de Michel de Certeau entre la stratégie et la tactique éclaire les modalités de prise en charge des épilepsies. Si la stratégie dispose d'un lieu en propre sur la base duquel elle opère une vision et donc un savoir a priori ; la tactique est une « action calculée que détermine l'absence d'un propre » (M. de Certeau, 1990 : 60). Les aidants de la personne épileptique se situent précisément dans une quotidienneté labile, établie selon les tactiques de leur expérience et sans certitude reproductible.

> « Elle (la tactique) n'a pas le moyen de se tenir en elle-même, à distance, dans une position de retrait, de prévision et de rassemblement de soi : elle est mouvement (…). Elle fait du coup par coup. (…). Ce qu'elle gagne ne se garde pas. Ce non-lieu lui permet sans doute la mobilité, mais dans une docilité aux aléas du temps, pour saisir au vol les possibilités qu'offre un instant » (M. de Certeau, 1990 : 61).

Si la stabilisation des crises – qui intervient parfois après plusieurs années - facilite l'existence quotidienne de la famille, la peur de leur réapparition intempestive demeure prégnante et contraignante. En outre, la prise en charge des handicaps, y compris au plan social, se prolongera quant à elle au-delà de toute stabilité comitiale. La maman de S. nous fait part de son impossibilité à « faire sans » l'épilepsie, malgré l'absence de crise. Le spectre de leur survenue maintient la famille dans une vigilance accrue qui dicte l'organisation du quotidien : « *L'épilepsie est relativement bien, je touche du bois, maîtrisée par le traitement médical, mais je veux dire, on ne peut plus partir en vacances comme avant. Enfin, je veux dire…tout est prévu par rapport à …moi, si je n'ai pas un centre médical à côté, je ne pars pas*. » (Famille 38, Entretien avec l'auteur, 02/02/2013).

Les formes d'épilepsie sévères ne s'intègrent pas à une existence ; elles la désintègrent et c'est la famille dans son ensemble qui doit s'adapter non seulement aux crises, au risque de leur survenue, mais également aux handicaps et troubles associés. En particulier, l'organisation qui en découle est rythmée par les divers rendez-vous de l'enfant : « *elle s'impose, elle ne s'intègre pas, parce qu'il y a une prise en charge qui correspond à des rendez-vous médicaux, rééducatifs, plusieurs fois par semaine, et de manière récurrente (…), donc il faut savoir, nous*

en tant que famille, on doit s'organiser par rapport à ça. » (Famille 29, Entretien avec l'auteur, 05/02/2013).

L'imprévisibilité des crises complexifie considérablement l'organisation de la famille à court, moyen et long terme et génère une angoisse constante, en particulier durant les premières années. La peur d'un décès paralyse les actes quotidiens les plus élémentaires ; du sommeil à l'exercice professionnel, toute temporalité devient incertaine : « *Au début, j'étais complètement paniquée, je n'étais pas bien parce qu'on est toujours dans la peur que ça recommence. On ne sait jamais le soir si ça va aller, s'il va bien dormir, si on va être obligé d'appeler le samu. Donc, j'étais toujours dans l'angoisse en fait*. » (Famille 9, Entretien avec l'auteur, 18/04/2012). Les prolongements de l'épilepsie atteignent sans distinction les aspects les plus communs de l'existence et les marquent d'un possible incident aux conséquences délétères : « *Ça a des conséquences terribles, on ne peut rien prévoir, rien faire de particulier. Le choix d'aménager la maison pour qu'elle soit bien, le choix du lieu de vacances, le choix de la voiture…ça va loin* » (Famille 2, Entretien avec l'auteur, 23/03/2012). À l'absence de crise s'identifie le risque de sa survenue ou de comportements inadaptés de l'enfant et l'instant, en lui-même, devient le temps d'un événement imprévisible.

Dans la majorité des cas, la nécessité pour les parents d'être disponibles en cas de crise ou tout simplement l'absence de sommeil due aux crises nocturnes implique la cessation de l'activité professionnelle. La mère de N. évoque notamment son licenciement : « *suite aux crises de N., j'ai dû sortir deux fois en urgence. Et là, ils m'ont mis dehors* » (Famille 17, Entretien avec l'auteur, 09/03/2012). En général, les mères se consacrent alors à la prise en charge d'un quotidien sans répit aux dépens de leur propre équilibre : « *c'était difficile au quotidien puisqu'on ne savait jamais le matin si on pourrait aller travailler. On ne savait pas le soir si on allait dormir la nuit* » (Famille 6, Entretien avec l'auteur, 19/02/2012). Ce choix, le plus souvent volontaire, n'en reste pas moins contraint par nécessité : « *Après la naissance de J., j'ai arrêté deux ans en congé parental, parce que J. ne dormait pas, ni le jour, ni la nuit* » (Famille 33, Entretien avec l'auteur, 22/03/2012).

Quelques exceptions reprennent cependant un emploi dans le cadre très restreint d'un travail libéral, telle que l'aide à domicile, afin de pallier les difficultés financières - notamment liées à l'achat de matériel adapté pour l'enfant. Mais l'épilepsie sévère provoque quoi qu'il en soit une rupture dans le parcours professionnel des parents, nécessitant une disponibilité permanente du fait de l'incertitude du quotidien. L'accompagnement de l'enfant devient une priorité, sur le

plan physique mais également psychologique, en raison des séjours fréquents à l'hôpital et du jeune âge des enfants : « *Reprendre une activité professionnelle, je ne le ferai pas. Pour le moment, c'est trop incertain, c'est trop dans l'incertitude sur le plan de la santé de mon fils, voilà. Et je veux être disponible en cas d'hospitalisation, pouvoir rester avec lui tout le temps* » (Famille 24, Entretien avec l'auteur, 06/04/2012). La perspective d'une carrière professionnelle est abandonnée au profit de l'enfant qui exige une attention sans concession : « *Aujourd'hui, T. me prend trop de temps pour que je puisse donner beaucoup de temps à une carrière professionnelle* » (Famille 32, Entretien avec l'auteur, 26/02/2012). Ainsi, les projets initiaux disparaissent au fil de la complexité d'une prise en charge progressivement omnipotente : « *Nous, c'est clair, cela a « flingué » nos vies professionnelles* » (Famille 19, Entretien avec l'auteur, 12/02/2012).

Dans l'ensemble, ces changements inopinés déstructurent la vie de famille, dès lors soumise à une accommodation générale de l'existence autour de l'enfant épileptique. La mère de S. parle d'un « tout » à l'endroit de cette maladie qui s'inscrit dans l'existence sans prévenir : « *On ne vit pas pareil, ça change tout* » (Famille 38, Entretien avec l'auteur, 02/02/2013), y compris dans les aspects les plus intimes : « *S'il n'y avait que la maladie…mais c'est vrai que comme il y a plein de choses qui se sont greffées autour, c'est vrai que ça fragilise, la structure familiale est hyperfragilisée. Le couple… nous, ça fait un an et demi que C. est diagnostiquée épileptique, on n'a plus de vie de couple* » (Famille 7, Entretien avec l'auteur, 20/03/2012).

Les arrangements qui en découlent sont constants et présents à tous les niveaux de la vie quotidienne, aux plans psychologique, organisationnel, matériel, affectif et social. L'adaptation est à l'œuvre dans le temps qui passe mais revient également à modifier le passé, dans la vision qui le portait. En effet, la remise en question s'installe en routine, obligeant un regard renouvelé sur l'enfant comme sur soi-même pour cette mère : « *je ne me pose pas de questions, je m'adapte. On a adapté notre quotidien, on a adapté la maison, on a adapté notre perception de notre enfant. M. et toutes ses particularités ont bouleversé notre vie de parents, nos petites certitudes, etc.…* » (Famille 16, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).
Pour d'autres, la maladie en elle-même ne contredit pas la vision de l'enfant, mais s'attache à modifier significativement le rapport à autrui : « *Ma fille est malade, point. Pour moi, ce n'est pas une catastrophe. C'est plus dans la difficulté d'adaptation avec toutes les rééducations et les prises en charge, que la maladie elle-même. Et c'est aussi se battre contre l'extérieur, c'est fatigant* » (Famille 37, entretien avec l'auteur, 14/03/2012).

En définitive, l'adaptation produit un savoir fondamentalement ancré dans l'expérience quotidienne de l'épilepsie sévère. Loin d'être superficielle, cette forme de connaissance s'édifie au rythme du présent, sans comparaison possible mais à partir de formes d'inventions ordinaires. La part d'initiative y est centrale et s'accompagne d'une disponibilité perpétuelle, favorisant leurs réactions selon les situations. Cependant, cette forme d'engagement est également source d'épuisement pour les parents qui sont contraints de réduire par ailleurs les occasions « à risque », génératrices d'incertitudes supplémentaires.

À ce sujet, Catherine Tourette-Turgis distingue notamment les pathologies chroniques en fonction de celles qui supposent du malade « un travail à temps complet » pour se maintenir en vie et de celles qui « permettent beaucoup plus de temps libre » (Tourette-Turgis, 2015 : 62-63). Or, cette dichotomie ne s'applique pas totalement aux épilepsies sévères dont la survenue potentielle défie tout apaisement pour les aidants. Le temps libre est un miroir inversé qui contient la possibilité d'une crise sans en assurer ni le moment, ni l'intensité. En définitive, le paroxysme ne représente que la partie visible d'un iceberg aux prolongements illimités. En effet, l'expérience de soin qui s'y rapporte ne s'arrête pas aux tâches elles-mêmes mais envahit aussi l'impensé d'une situation globale non encore advenue. La crise potentielle existe et cette dimension, à la fois réelle et insaisissable, façonne l'expérience quotidienne des aidants et du malade. Il s'agit d'une adaptation en fonction de ce que l'on découvre, parfois de ce que l'on connaît, mais également d'une accommodation à l'inconnu que chaque instant à venir renouvelle.

L'enfant malade cristallise l'attention, mais c'est l'ensemble de la famille qui souffre de cette dépendance à l'aléatoire : « *suite au diagnostic de la maladie de J., j'ai fait une dépression pendant deux ans. C'est pour ça que je me suis arrêtée de travailler parce que je n'acceptais pas la maladie, je n'acceptais les conséquences de la maladie, je n'acceptais d'avoir mis au monde un enfant handicapé* » (Famille 33, Entretien avec l'auteur, 22/03/2012). Les parents sont confrontés à la survenue d'un événement qui bouleverse leurs représentations ; véritable collision avec l'inconnu pour laquelle s'imposent de profondes remises en question.

Dans de nombreux cas, la fratrie est également déstabilisée par l'excessive attention portée à l'enfant malade. La mère de A. (décédée au moment de l'entretien) évoque le paradoxe d'un rapport fraternel à l'enfant atteint d'épilepsie :

> « *Eux, c'était très particulier, parce qu'ils aimaient énormément leur sœur, mais ils étaient traumatisés par les cris et ce qu'elle faisait, par les états dans lesquels ça nous*

mettait, par l'état dans lequel ça me mettait aussi. C'était vraiment très compliqué, très complexe pour eux (…). Ma fille aînée m'a dit avec beaucoup de violence entre A. et toi, vous m'avez foutu ma vie en l'air. » (Famille 30, Entretien avec l'auteur, 08/03/2012).

Cette forme tyrannique de contingence suspend notamment le projet de vie d'un autre enfant pendant plusieurs années, voire l'écarte définitivement. En effet, le manque de connaissances sur les causes génétiques s'allie au traumatisme vécu pour refuser ce projet qui paraît insurmontable. Certains médecins eux-mêmes confortent les parents dans leurs réticences et les engagent à la prudence : « *on venait d'apprendre qu'il avait une atteinte neurologique. Donc du coup, on nous avait dit, 'ne faites pas de deuxième sans savoir ce qu'il a, au cas où* » (Famille 15, Entretien avec l'auteur, 11/02/2012).

Outre les aspects pragmatiques, le bouleversement général porte également sur les modalités fondamentales de l'existence. La mère de H. témoigne de son cheminement moral anticipé, induit par la maladie de son fils et de ses effets sur ses rapports sociaux : « *Ça a contribué à me focaliser sur des sujets totalement différents des préoccupations de ma génération. J'ai du mal à trouver du temps pour partager des choses qui ne me semblent pas essentielles* » (Famille 18, Entretien avec l'auteur, 01/02/2012).

En effet, la confrontation à la mort, la maladie et l'inconnu interroge chacun des membres de la famille. Ce surgissement de questions existentielles inopinées liées à l'épilepsie sévère suppose à chacun de s'engager dans une démarche personnelle afin de l'articuler ensuite, éventuellement, à celle du conjoint :

« *Dans le couple, ça confronte à des choses fondamentales ; ben oui, forcément, on n'est pas pareil, forcément on n'a pas le même rythme, ni les mêmes réactions. Donc, la révolution, elle est aussi dans le couple, dans le fait de découvrir quel rapport on a à la mort, quel rapport on a à la maladie… dans notre cas, ça nous a séparés, et effectivement, on s'est séparé.* » (Famille 22, Entretien avec l'auteur, 28/04/2012).

Par ailleurs, l'incertitude des crises fait l'objet d'un nécessaire apprivoisement car « *il y a l'étape où on se méfiait, où on avait l'impression que ça pouvait arriver à tout moment quoi, où on était à chaque moment sur nos gardes, où on se disait : mince ! Et après, on s'est un peu détaché de tout ça.* » (Famille 3, Entretien avec l'auteur, 08/03/2012).

Quoi qu'il en soit, face à cette situation existentielle inédite, un nouvel équilibre doit être recherché au sein de la famille ; un équilibre quotidiennement « bricolé », sans cesse

« réinterrogé » en fonction de l'évolution de l'enfant malade. La mère de L. n'entrevoit qu'une existence maintenue, plutôt que construite et en exprime ainsi le vécu : « *eh bien, écoutez, ça se survit. Ça ne se vit pas. Ça se traite au fur et à mesure des problèmes et on essaie toujours de trouver la solution la plus adaptée possible* » (Famille 25, 27/04/2012). Seules quelques rares exceptions parviennent à accéder à un équilibre différent, dans la construction de nouvelles formes de confiance adaptées à la situation : « *je crois que maintenant [après 6 ans], on a trouvé un équilibre entre tout ce qu'on veut lui donner et tout ce qu'on veut aussi se donner à nous et à notre famille. Pour ça, on a appris à se faire aider aussi, à faire confiance à d'autres personnes. On apprend à vivre différemment* » (Famille 32, Entretien avec l'auteur, 26/02/2012).

Ce cheminement psychologique de soi à soi s'accompagne également de « batailles » dans sa confrontation aux autres et à la société. Si, dans certains cas, l'entourage familial et amical représente un soutien et une aide pour les parents ; c'est également l'incompréhension, l'absence de dialogue, la gêne voire la peur qui dominent les relations sociales de proximité. Celles-ci changent alors, au gré d'un « tri » que le bouleversement impose de lui-même : « *sa maladie nous a quand même beaucoup isolés des autres, notamment de la famille, notamment des amis* » (Famille 30, Entretien avec l'auteur, 08/03/2012).

Les réactions sociales s'expriment souvent dénuées de tout filtre, à l'exclusion du malade et par voie de conséquence, de sa famille. Aussi, cette mère limite-t-elle les occasions d'une confrontation douloureuse avec certaines « amies » peu compréhensives : « N. *a fait une crise. Une amie m'a dit :' ta gamine, elle a un problème, elle est malade '. Limite c'était contagieux, et on s'est dit : ' Stop, on met un frein avec ces gens-là, ça ne sert à rien '. Parce que nous, quand on rentrait chez nous, voilà… Quand on a des déceptions comme ça, ça fait mal.* » (Famille 17, Entretien avec l'auteur, 09/03/2012).

Ainsi, au-delà de l'affection en elle-même, son caractère imprévisible ébranle également les structures élémentaires de l'existence sociale, malmenées par les représentations collectives : « *personne ne veut me la garder par peur justement qu'elle fasse une crise et qu'ils n'arrivent pas à gérer. Je suis obligée d'aller avec elle pour aller dans la famille* » (Famille 10, Entretien avec l'auteur, 05/03/2012).

La confrontation sociale aux réactions inattendues de refus, d'inconfort, de gêne voire de rejet heurte les parents. Certains d'entre eux admettent qu'ils ne trouvent pas aisément dans leur entourage l'espace de partage dont ils auraient besoin. Cet espace spécifique, qui a trait à la dimension vécue de la situation, les singularise dans le cadre des rapports sociaux communs.

Néanmoins, les forums de discussions au sujet des épilepsies sévères offrent un lieu d'expression ouvert aux discussions : « *on n'est peut-être pas beaucoup en France, mais bon, je pense que quand même on a besoin de discuter entre nous, de se donner des petits conseils*. » (Famille 15, Entretien avec l'auteur, 11/02/2012).

Mais, plus prosaïquement, l'isolement social peut être aussi la conséquence du rythme « à contretemps » induit par le respect d'une hygiène de vie stricte, y compris en dehors des crises : « *on est habitué à ne plus sortir parce qu'on respecte son sommeil* » (Famille 1, Entretien avec l'auteur, 01/02/2012).

Dans les épilepsies sévères, la contingence du lendemain se mue en instants successifs ; ce qui suppose plus que jamais de l'aidant un réapprentissage existentiel. Son rapport au temps, à l'espace, à lui-même et aux autres s'en trouve modifié, à travers l'expérience aléatoire du risque de crise. Ces changements subis aux différents niveaux de l'existence suscitent alors de reconsidérer le cours des choses, c'est-à-dire de réapprendre à « vivre avec » une personne malade qui, paradoxalement, ne l'est que ponctuellement ; bien que l'ensemble de sa famille en soit en permanence atteint. Il s'agit ici d'entendre le choc des temporalités, provoqué par l'irruption intempestive d'une crise dans le cours harmonieux des évènements. Pour celui qui veille, le temps se rétrécit lorsque, d'un instant à l'autre, une crise peut éclater. Mais il y a également un temps infini, celui du « non-savoir » dans lequel plongent les incertitudes du diagnostic, du pronostic, du traitement et donc de la prise en charge sociale et éducative.

Les remaniements constants supposés par l'épilepsie ne se restreignent pas à une organisation pragmatique des soins mais envahissent la sphère existentielle dans son ensemble. Comme le rappelle Catherine Tourette-Turgis, « certaines maladies ou certains soins sont plus faciles à aménager en routines et en nouvelles habitudes à adopter. D'autres se présentent comme une épreuve à surmonter, nécessitant des réaménagements plus ou moins importants dans toutes les sphères de sa vie et de celle de son entourage » (Tourette-Turgis, 2015 : 94).

Outre les crises, la contingence qui accompagne les épilepsies sévères, maladies et handicaps rares, suppose d'intégrer à la réflexion sur l'apprentissage du malade – notamment développée par Catherine Tourette-Turgis (2015) - une dimension supplémentaire, qui tienne compte du caractère aléatoire inhérent à cette affection en particulier. Parce qu'elle se manifeste sous formes de crises imprévisibles, parce qu'elle résiste aux traitements, parce que son étiologie est souvent méconnue, parce que son pronostic est indicible ou encore parce que le regard social ne s'y habitue pas ; l'épilepsie sévère ne permet pas à l'expérience, module

élémentaire de l'apprentissage existentiel, de s'y ancrer et d'en dégager un enseignement reproductible. En cela, elle se situe en contrepoint d'un modèle gestionnaire d'éducation thérapeutique qui voudrait du malade et/ou de son entourage qu'ils adoptent des standards préconçus dans la prise en charge de l'affection. Une fois encore dans son histoire, l'épilepsie occupe une posture inédite, à l'interface de plusieurs approches ce qui suppose de repenser les formes convenues d'appréhension des maladies.

Les questions sociales face à l'inattendu

La prise en charge s'appréhende de manière globale, à partir des divers niveaux d'existence de l'enfant et de sa famille. À ce titre, elle fait l'objet d'interrogations non seulement d'un point de vue médical, mais également sur le plan socioculturel et au niveau institutionnel.

En particulier, les relations sociales du malade impliquent les représentations populaires comme autant d'occasions d'illustrer l'invisible maillage des échanges. Or, cette dimension, dont Claude Lévi-Strauss soulignait l'essentialité, est aussi vitale pour l'être humain que toute autre dimension rapportée à la survie physiologique. Évoquant l'auteur, Jean Bazin rappelle à ce sujet : « le critère lévi-straussien de l'existence sociale authentique, c'est l'échange direct de la parole, la présence immédiate de l'autre, " l'appréhension concrète d'un sujet par un autre " (Lévi-Strauss C. , 1958) que semble impliquer l'usage de la parole » (Bazin, 2008 : 137).
Mais lorsque l'épilepsie est évoquée, l'image de la crise « grande mal » affleure dans les consciences et écarte toute objectivité médicale par ailleurs acquise. La question de l'intégration sociale de l'enfant s'avère alors délicate, sollicitant au quotidien des représentations archaïques. En effet, malgré la protection juridique des personnes en situation de handicap, les réactions sociétales peuvent être empreintes de stigmatisation. À l'école, la mère de E. a dû se confronter au refus catégorique de la directrice qui, sans ambages, lui a refusé l'inscription de sa fille : « *je suis venue inscrire E. J'ai dit à la directrice : elle est épileptique. Elle m'a répondu : je n'en veux pas*. » (Famille 21 Entretien avec l'auteur, 15/04/2013).

Dès les premières étapes de socialisation de l'enfant, l'épilepsie marque la famille du stigmate du discrédit et les parents se heurtent sans grande possibilité de recours au refus de la garde de leur enfant : « *cela s'est très mal passé à la halte-garderie. Ils m'ont carrément dit de ne pas le ramener en fait. Et il y a un bus qui est affrété à son école. C'est la mairie qui gère. On a fait appel à Épilepsie France parce qu'ils voulaient le virer du bus* » (Famille 20, Entretien avec l'auteur, 08/02/2013).

Les représentations sociales de l'épilepsie se cristallisent notamment autour de la crainte de la crise, à caractère « traumatisant » et « inhibant », voire à travers des accusations irrationnelles de « contagiosité » ou de « possession démoniaque ». Les épisodes paroxystiques sont associés à la mort, à la folie ou encore à la violence et quoi qu'il en soit à l'asociabilité[70] : « *La peur. Les gens ont très peur de cette maladie-là. Très peur parce que pour eux, c'est encore un fantasme de possession démoniaque. Dans la tête des gens, il faut dire que c'est assez impressionnant*. » (Famille 28, Entretien avec l'auteur, 11/03/2012).

L'image d'un enfant à l'expression marquée, ainsi que son agitation corporelle renvoient au paroxysme du désordre social et offrent au regard des autres un prétexte de jugement : « *Systématiquement, les gens sont très choqués, la première fois. Ils sont bouche bée. Il fait des crises tonico-cloniques qui sont quand même assez violentes. Il bave beaucoup. Il est très grimaçant (…) et puis bon, il convulse complètement. Et puis, c'est un enfant, on n'est pas préparé à voir un enfant dans la souffrance. Et on est impuissant à son côté*. » (Famille 32, Entretien avec l'auteur, 26/02/2012).

Ainsi, au regard de la complexité de cette maladie, il faut s'interroger sur la manière d'articuler de façon cohérente l'état de santé de l'enfant, son développement social et éducatif et les possibilités d'organisations institutionnelles qui s'y rapportent. Dans ce contexte, les structures d'accueil[71] jouent notamment un rôle social essentiel aux différentes étapes du développement de l'enfant.

La garde des enfants épileptiques se présente généralement sous une forme problématique. Les assistantes maternelles ne se sentent pas capables de gérer une crise en même temps que leurs autres enfants. Et leurs rejets successifs finissent par avoir raison de l'obstination de certaines mères : « *On a quand même eu 44 refus de nourrices agrées et 3 refus de crèches* » (Famille 17, Entretien avec l'auteur, 09/03/2012).

En outre, les crèches n'ont pas de personnel formé, ce qui constitue une crainte, aussi bien pour les parents que pour leurs responsables. « [À *la crèche*] *à partir du moment où il était épileptique non équilibré, personne n'en voulait parce qu'ils me disaient : s'il fait une crise, les personnels de la crèche ne sont pas formés, etc…* » (Famille 32, Entretien avec l'auteur, 26/02/2012).

Enfin, les écoles surfent sur une législation parfois ambiguë en matière d'administration du Valium, évoquant les questions d'assurance et de responsabilité aux parents : « [À *l'école*]*, il*

[70] Cf notamment à ce sujet Aledo-Remillet K. 2004 ; Arborio 2009 ; Tison-Chambellan C. et al., 2013

[71] Il s'agit dans un premier temps des crèches, des assistantes maternelles, ou de l'aide à domicile, puis dans un second temps de l'école et/ou des institutions spécialisées (CAMSP, SESSAD, IME)

n'y a pas besoin d'infirmière…Dans le protocole, n'importe qui peut administrer le Valium, après c'est juste une question d'assurance, de responsabilité de l'établissement. Je pense que pour eux, ça les rassure d'avoir une infirmière. Ça se comprend, moi aussi, ça me rassure. » (Famille 7, Entretien avec l'auteur, 20/03/2012).

L'imprévisibilité des crises - liée à leur survenue impromptue et à leurs formes variables - est notamment à l'origine de ces difficultés. Les parents s'interrogent alors sur les possibilités de confier leur enfant sans pouvoir « prévenir » ou « former » les individus concernés par la garde : « *C'est très réfléchi sur à qui va-t-on la confier et est-elle capable de réagir en cas de crise ? On ne sait jamais comment la crise va se présenter aussi. C'est la première inquiétude des gens, est-ce qu'on va savoir reconnaître la crise ? Deuxième souci, c'est la préparation du Valium. C'est compliqué pour quelqu'un qui n'a jamais fait ça. Ça fait peur aux gens* » (Famille 38, Entretien avec l'auteur, 02/02/2013).

Lorsque les aidants naturels dépassent leurs craintes initiales, ayant appris, par expérience, à agir au moment d'une crise, les représentations populaires de l'épilepsie confinent à une médicalisation excessive de la prise en charge. À cet effet, afin de permettre malgré tout la scolarisation, une solution intermédiaire est appliquée par certains parents lorsque leur lieu de résidence la leur permet : « *Dans le cadre de la scolarisation de H., on était obligés de rester à proximité pour pratiquer les premiers secours en cas de nécessité alors que la probabilité qu'il y ait un événement, une crise était minime puisque ça ne correspondait pas du tout au temps où il était scolarisé car il n'y avait pas de sieste, enfin, il n'y avait aucun élément à risque. (…) C'est vrai que…pour la société, une crise d'épilepsie, ça engendre des gestes médicaux alors que, à mon avis, ça demande essentiellement du bon sens et du sang froid* » (Famille 18, Entretien avec l'auteur, 01/02/2012).

Par ailleurs, une fois dans un cadre scolaire, l'enfant « épileptique » est perçu comme différent des autres à travers une hiérarchisation des handicaps : « *Ils n'étaient pas tranquilles parce que, dans ces cas-là, ils préféreraient prendre un enfant trisomique, qui n'a pas d'épilepsie, qu'un épileptique* » (Famille 28, Entretien avec l'auteur, 11/03/2012).

Cette situation entraîne des difficultés scolaires pour les enfants, officiellement constatées dès 2011 par les autorités publiques :

« D'après les chiffres communiqués en 2011 par le Ministère de l'Éducation nationale,

l'épilepsie était alors la troisième cause de demande de PAI[72], après les allergies et l'asthme. De fait, un enfant touché sur deux a des difficultés à l'école, dues soit directement à son épilepsie, soit indirectement aux traitements de celle-ci, à l'absentéisme et aux restrictions d'activité qu'on lui impose, à l'isolement subi du fait des préjugés et de la méconnaissance de la pathologie… » (Esambert B. et Allonneau-Robertie E., 2013 : en ligne).

Néanmoins, l'exclusion n'en demeure pas moins actuelle et généralisée à l'ensemble des familles dont l'enfant est atteint d'épilepsie sévère, sous des formes plus ou moins marquées de rejet institutionnel. L'accueil en établissement pose en effet problème, y compris au sein des structures dites spécialisées (IME, SESSAD, CAPMS). Le caractère « mal adapté » de ces institutions réside dans l'idée que l'enfant est parfois « trop peu » handicapé par rapport aux autres pathologies, ou encore, dans l'absence de considération pour la fatigabilité liée à l'épilepsie. La mère de A. a erré de structures inadaptées en établissements trop rigides avant de choisir un maintien à domicile :

« *Si elle n'avait pas d'AVS, ils la refusaient à l'école. Donc, du coup, on l'a retirée pour la mettre dans un établissement spécialisé et là, ça a été l'enfer aussi (…) comme A. convulsait, elle avait besoin de repos et eux, ne pouvaient pas lui proposer des temps de sieste et ils nous ont dit que c'était à elle de s'adapter et pas l'établissement à s'adapter à elle. Ce qui a fait qu'on l'a retirée aussi en catastrophe* » (Famille 5, Entretien avec l'auteur, 28/08/2012).

Là encore, l'épilepsie revêt le statut d'une affection « intermédiaire » qui ne va pas sans rappeler, tout au long de son histoire, celui de « maladie-frontière » (Arborio, 2007) : « *Il n'y a pas beaucoup de place d'accueil dans les endroits spécialisés. Et pour les enfants, un peu intermédiaires (…) les IME ne sont pas forcément adaptés* » (Famille 6, Entretien avec l'auteur, 19/02/2012).

Ainsi, les parents se confrontent-ils inlassablement au cloisonnement des différentes institutions faisant de leur quête un véritable « parcours du combattant » :

« *C'est terrible de se battre continuellement. Pour tout ce qui est soins, prise en charge extérieure, se battre par rapport à tout ce qui est école, face aux inspecteurs d'académie pour être reconnu, pour qu'elle puisse avoir une place en CLIS, ce genre de chose. Ce n'est pas la maladie elle-même, c'est se battre contre l'extérieur (…). J'en ai bavé. Les*

[72] Projet d'Accueil Individualisé

prises en charge, personne ne me les a proposées. Si je ne m'étais pas battue comme je me suis battue, elle n'en serait pas là où elle en est » (Famille 37, entretien avec l'auteur, 14/03/2012).

Au fur et à mesure de leur itinéraire, ils font le constat d'une invisibilité de cette maladie dans l'agenda public ce qui accroît leur sentiment d'isolement initial. Certains d'entre eux expriment leur colère à ce sujet, sans concession :

« *Les IME, ce n'est pas de la prise en charge éducative, c'est de la garderie. C'est tout. À la limite, le sentiment que j'ai, c'est qu'en France, on a plus de considération pour les animaux que pour les enfants handicapés ou épileptiques. C'est-à-dire…Ils sont complètement inexistants. Il n'y a absolument rien pour eux et personne ne s'en soucie. Il n'y a aucune émission de télé qui parle d'eux. On n'en veut pas, sauf les IME* » (Famille 32, Entretien avec l'auteur, 26/02/2012).

En définitive, l'exclusion sociale liée à l'épilepsie assigne l'enfant, autant que les mères, à résidence : « *j'ai fait des démarches auprès de la MDPH pour obtenir une prestation compensation handicap, et surtout une aide humaine au quotidien. C'est le prix de ma liberté, si je n'ai personne à la maison, je ne peux pas sortir, je ne peux plus rien faire* » (Famille 29, Entretien avec l'auteur, 05/02/2013). L'assistance extérieure devient vitale pour les situations les plus extrêmes et elle reste, quoi qu'il en soit, nécessaire à chacune d'entre elle afin d'éviter un isolement trop prononcé des mères et de leur enfant.

Dans cette perspective, l'association entre les handicaps liés à l'épilepsie et l'inadaptation des modalités existantes de prise en charge génère une forte incertitude quant aux perspectives d'intégration sociale de l'enfant. Les mères trouvent difficilement les mots pour évoquer leur inquiétude à ce sujet, mais demeurent lucides quant à leur situation présente, à l'instar de la maman de T. : *« Il ne sait ni lire ni écrire. Et puis, être seul… En étant pharmaco-résistant, il ne pourra jamais se débrouiller seul. On ne peut pas prévoir ce qui va se passer, mais disons qu'on ne voit pas d'issue pour son avenir.* » (Famille 6, Entretien avec l'auteur, 19/02/2012).

Face à la complexité de la prise en charge institutionnelle et sociale, l'inconnu reste en toile de fond de l'avenir de l'enfant. Le sentiment d'isolement des parents apparaît très prégnant, lié au manque d'information, aux lacunes juridiques, à la rareté des structures adaptées ou plus simplement à la crainte des responsables institutionnels. Leur cheminement personnel devient une nécessité, à la recherche d'un équilibre à construire, aussi imparfait soit-il : « *Votre enfant*

aura besoin de vous, personne ne va le faire à votre place et encore moins la société ou le voisin. Et dès qu'on arrive à accepter la situation comme ça, ça va mieux » (Famille 27, Entretien avec l'auteur, 03/03/2013).

En définitive, au-delà des textes de lois, l'intégration de l'enfant dépend fortement des relations interindividuelles. Cette dynamique, au demeurant très aléatoire, révèle le constat d'attitudes négatives et irrationnelles envers l'enfant tout autant que de rencontres avec des individus « compréhensifs » qui ont agi en faveur de ce dernier, selon leur propre initiative. Par exemple, le fils de M. verra son intégration facilitée par rapport à celle d'un enfant plus « anonyme » car son père était connu de la directrice d'école :

> « *La directrice de l'école avait été l'institutrice de mon mari. Alors est ce que ça a fait quelque chose ou quoique ce soit ? Du coup, on leur a expliqué les choses et on a demandé si malgré tout ça, ils acceptaient de prendre C. à l'école. Et ça n'a posé aucun souci. On est tombé sur quelqu'un de très compréhensif aussi je pense. En deuxième année, C. demandait plus d'attention, (…) on a voulu demander une AVS. Et à partir du moment où on est entré dans cet engrenage, (…) on m'a dit : il ne va peut-être pas aller à l'école, ou ça sera une heure par-ci par-là, ou une matinée dans la semaine*. » (Famille 34, Entretien avec l'auteur, 12/02/2013).

Dans ce contexte, il apparaît essentiel d'enrichir le dispositif juridique tout en préservant la souplesse éventuelle des relations interpersonnelles entre les parents et les intervenants. En outre, les aidants considèrent que la formation des intervenants devrait être double pour un accompagnement à la fois sur les plans médicaux et socioculturels.

À la lecture des entretiens, chacun des thèmes abordés (diagnostic, pronostic, traitement, comportements et intégration sociale) présente de manière spécifique un rapport imprévisible à la maladie et, plus encore, à sa prise en charge. Dans cette partie, il s'agissait d'analyser successivement les différentes dimensions liées au caractère contingent du « syndrome épileptique ». La crise est imprévisible d'une manière ponctuelle. Les handicaps et comorbidités qui caractérisent les formes graves d'épilepsie sont, quant à eux permanents, à travers les aspects cognitifs, moteurs, psychologiques et sociaux qui les caractérisent. Une mère résume alors ainsi l'épilepsie : « *C'est clair et net que c'est un handicap. L'épilepsie, là, n'est que la face visible de la maladie pour M*. » (Famille 36, Entretien avec l'auteur, 12/04/2012).

Dès lors, les épilepsies ne sauraient être appréhendées autrement que d'un point de vue global, notamment en resituant les crises dans une trajectoire non pas épisodique mais continue.

II. L'équilibre des incertitudes

Syndrome de West : un savoir « hors catégorie »

La recherche FAM-WEST[73] « Syndrome de West : construction du savoir et singularité des expériences des familles » réunit trois anthropologues, un professeur de neuro-pédiatrie et quatre associations de malades[74]. Le syndrome de West ou spasmes infantiles est inscrit sur la liste des maladies rares (avec une incidence évaluée à 3 à 4/100 000) et il est marqué par un déficit de savoir médical. Il s'agit d'une épilepsie du nourrisson dont les symptômes débutent entre 4 et 6 mois et sont assez discrets. Dans les formes les plus sévères, des séquelles intellectuelles et motrices importantes engendrant un polyhandicap lourd et une perte d'autonomie de l'enfant peuvent survenir.

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 connaissances associées à cette maladie. À cet effet, deux axes de recherches ont mis l'accent sur le parcours d'identification des troubles et sur les prescriptions thérapeutiques, médicamenteuses et comportementales.

Plus précisément, les savoirs impliqués dans le parcours des familles rejoignent le sens des « savoirs agissants » dont l'expérience fait partie. Ce rapport au vécu rejoint l'idée de connaissance et lui confère une dimension individuelle que ne comporte pas le savoir à proprement parler. En effet, selon Catherine Chabrun « le savoir est une donnée, un concept, une procédure ou une méthode qui existe à un temps donné hors de tout sujet connaissant et qui est généralement codifiée dans des ouvrages de référence » (Chabrun, ICEM, 2017 : en ligne). La connaissance est quant à elle, un « ensemble des choses connues d'un savoir. La connaissance est indissociable d'un sujet connaissant » (Chabrun, ICEM, 2017 : en ligne). Elle suppose un apprentissage, qui se traduit généralement par une appropriation des éléments d'un savoir. Mais dans le cas des maladies rares, cette connaissance se construit précisément sur la base d'un déficit de savoir médical ce qui accentue la dimension expérientielle. Mais, on ne peut véritablement la catégoriser de connaissance empirique pour autant, dans la mesure où ses acquis sont perpétuellement remis en cause par la valence incertaine et imprévisible de la

[73] Financements : Fondation des Maladies Rares, Shire, CPER et l'Université de Lorraine.

[74] Les trois anthropologues sont Emmanuelle Simon (UL, CREM), Fabienne Hejoaka (UL, CREM) et moi-même. Le professeur de neuro-pédiatrie est Stéphane Auvin (INSERM, Robert Debré) et les quatre associations sont : Les Enfants de West, Epilepsies Grand Est, Injeno, ASTB.

situation. C'est aussi ce qui la distingue du savoir d'expérience tel qu'il est aujourd'hui appréhendé puisqu'elle ne comporte pas la dimension d'expertise contenue dans ce dernier. Quels sont les éléments qui composent cette forme de connaissance et participeraient, malgré tout, à l'élaboration d'un équilibre ? S'agit-il d'une connaissance implicite dont seule la mise en mot permet d'en révéler les caractéristiques ? Sa position singulière est à l'interface du savoir, du savoir agir, du savoir être, de la connaissance et de l'expérience. En ce sens, elle mérite d'être décrite à partir de ce qu'en disent les acteurs du soin, sans la cantonner à une catégorie de sens exclusive. La mise en mot de cette connaissance est alors appréhendée comme un « phrasé de l'acte », oralement distribué et dont les hésitations, les « trous » et les incomplétudes viennent illustrer autant d'ajustements à une réalité manquant de certitudes.

Point méthodologique

> « Si l'on traite l'individu singulier ou le cas unique comme un terrain sur lequel on s'attache à multiplier observations et mesures, il y a bien cumulativité des résultats […] et ce critère de cumulativité confère à la psychanalyse, comme d'ailleurs à l'histoire, à la sociologie ou à l'anthropologie, la dignité d'un travail scientifique, donc d'un savoir » (Passeron & Revel, (2005) cités par Lacour (2005) : en ligne)

La précédente recherche au sujet des épilepsies sévères en France (PES)[75] avait porté sur un corpus de 40 entretiens avec les mères d'un enfant malade. Complétée par 20 entretiens avec celles d'entre elles (10) dont l'enfant est spécifiquement touché par le Syndrome de West, la présente étude, dont les résultats sont préliminaires, entend analyser la question du savoir expérientiel à partir d'une approche monographique. Ainsi, une famille a-t-elle été choisie parmi toutes pour être abordée comme une étude de cas unique. À cet effet, deux entretiens ont été menés auprès de la mère, d'une durée totale de deux heures trente minutes. Le discours était semi-directif, c'est-à-dire adapté à la manière singulière dont la mère abordait des questions ouvertes posées au sujet de la prise en charge de fille.

[75] Cf infra : Projet Epilepsies Sévères (2013-2014) « Analyse anthropologique de la prise en charge quotidienne des épilepsies sévères chez l'enfant à l'heure actuelle en France - la problématique de l'imprévisibilité – Financement Viropharma- 40 entretiens semi-directifs auprès des mères d'enfants atteints de diverses épilepsies sévères et pharmaco-résistantes.

L'approche par cas, à l'instar de l'ouvrage de Jacques Revel et Jean Claude Passeron « *Penser par cas* », fait écho au caractère rare de cette affection et handicap. Définies comme telles, les maladies rares « sont celles qui touchent un nombre restreint de personnes et posent de ce fait des problèmes spécifiques liés à cette rareté » (Orphanet, 2012). Une caractéristique médicale dont la mère interrogée note également l'extrême variabilité, non seulement dans les formes symptomatiques, mais également dans les modalités de vie quotidienne : « *Chaque syndrome est différent, chaque enfant est différent et évolue différemment. Et plus que la terminologie, c'est le mode de vie qui nous intéresse. On a choisi de regarder M. plutôt que le syndrome de West parce qu'il ne nous apportait pas de réponse par rapport à ce qu'était M. » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 04/04/2017).*

De fait, la description d'une épilepsie rare revêt un caractère unique. Aussi imprévisible que les crises, la rareté des formes symptomatologiques suscite naturellement une analyse au « cas par cas ».

En sciences humaines et sociales, la singularité des descriptions a traditionnellement fait l'objet d'une attention particulière, afin d'analyser la dimension vécue et subjective des affections. Néanmoins, les maladies rares y ajoutent un caractère statistiquement unique ce qui élimine la tentation d'une comparaison possible entre les « cas ». À ce titre, le « cas » en devient un, non pas en raison de l'exemplarité de sa situation par rapport aux autres, mais plutôt en raison de son caractère exceptionnel. En outre, bien que l'accumulation de 50 entretiens ne permette pas la formulation de généralités, elle autorise néanmoins l'analyse de transversalités.

Mais, en définitive, c'est la nature « aberrante » du contenu des récits qui signe l'exception du cas et oriente naturellement la méthode d'analyse vers une approche monographique. À l'égard des expériences si « insensées » des familles, seule une approche méthodologique par cas peut prétendre en traduire la réalité.

Suivant Jean Claude Passeron et Jacques Revel (2005), la démarche par cas induit tout d'abord l'existence d'un problème, puis un approfondissement de la description et une ambiguïté dans le traitement argumentatif.

En l'occurrence, le problème du Syndrome de West se situe dans la position contradictoire de chacune des familles par rapport au système conventionnel d'appréhension des maladies. En effet, le déficit de savoir en matière de diagnostic et d'étiologie, l'insaisissable pronostic, la variabilité des réactions aux traitements ainsi que le manque de structures adaptées constituent autant de contradictions au regard d'une prise en charge plus conventionnelle. Le

degré d'isolement qui en découle pour les familles en résulte comme un constat probant. Ainsi, chaque cas de Syndrome de West représente en lui-même un problème, tant pour la communauté scientifique que pour les aidants, sans parler du malade. Comme le précisent les auteurs, « le cas trouve ainsi sa première définition subjective, toute négative, dans l'irruption qu'il impose au mouvement coutumier de l'expérience perceptive, comme au parcours prévu d'un discours descriptif, argumentatif ou prescriptif » (Passeron & Revel, 2005 : 16).

En second lieu, chaque famille mérite une analyse approfondie de son histoire pour en saisir la singularité. En effet, l'aberration dont fait preuve chacune de leurs situations ne saurait être gommée au profit d'une abstraction. Elle nécessite, en tant que telle, un traitement unique.

À cet endroit, l'utilisation des « dires de soi » prend tout son sens puisque ce dernier sous-tend la démonstration d'une traversée unique, appréhendée à l'aune de chacun des vécus. Ce faisant, il détient une valeur heuristique fondamentale car il suggère la découverte d'une situation par l'intermédiaire de celui qui l'incarne. L'aspect personnel, inédit et irréductible des « dires de soi » constitue en lui-même le propos d'un éclaircissement sans équivalent.

Cette sensibilité au contexte, dont la narration représente le ferment, ne saurait se passer de l'unicité du cas, puisque celle-ci signe la nature vécue des connaissances transmises. Loin de la preuve reproductible, la « mise en mots » se déploie sous le régime de l'histoire subjective, comme enchevêtrements de faits aux ressentis personnels. La narration de la maladie d'un individu est intriquée au menu déroulant de son histoire. Mais sa mise en mot transforme cette biographie en « dire de soi » adressé à un autre.

En ce sens, le cas se norme par lui-même et relève d'une élaboration problématisée à travers l'expérience d'une situation donnée. Dès lors, comme le rappellent Jean Claude Passeron et Jacques Revel, cités par Philippe Lacour, la dimension narrative devient « production, et non simple restitution, d'une histoire » (Lacour, 2005 : en ligne).

L'histoire de la famille 16/16b, dont la fille M., âgée de 14 ans et demi, est atteinte du syndrome de West, se situe dans les méandres des multiples récits entendus, sans leur correspondre néanmoins. À la différence de la plupart des familles rencontrées, les parents de M. sont restés unis et vivent à l'heure actuelle en région parisienne. Sœur cadette de L. (17 ans), M. a pu très vite être diagnostiquée avec une encéphalopathie et un Syndrome de West, à partir de 7/8 mois, selon les souvenirs approximatifs de sa mère. De manière comparable à d'autres familles, la mise en route des premiers traitements s'est avérée non concluante ; les spasmes en flexion se reproduisant rapidement après un temps de sursis. Nocturnes pendant 4/5 ans, les crises sont progressivement devenues diurnes mais ont néanmoins supposé une

vigilance constante des parents jusqu'à l'âge de 12 ans ; âge à partir duquel les crises nocturnes ont diminué en intensité et en gravité. L'absence d'étiologie précise jusqu'à 8 ans fut une source d'interrogations importante, en particulier, eut égard aux risques éventuellement encourus par la sœur aînée d'avoir des enfants atteints.

À la différence de nombreux autres récits, la prise en charge de M. a bénéficié de l'aide de la famille élargie (grands parents) et d'amis proches et ce, malgré le danger de complication possible durant les crises de M. En outre, et ce de manière également exceptionnelle, la mère a conservé son emploi jusqu'à ce que, finalement, elle décide de mettre en place une prise en charge à domicile et remette librement en question son choix professionnel. En effet, après une longue période de suivi en IME (de 3 ans à 13 ans), M. est aujourd'hui à domicile, entourée de plusieurs intervenants et auxiliaires de vie. Ce choix des parents, à caractère exceptionnel, s'est singularisé grâce au cheminement du couple vis-à-vis de la situation de leur enfant. Si la charge de travail s'en est trouvée accrue, l'épanouissement de leur fille est poursuivi, ainsi que celui de la famille dans son ensemble. Avant tout, la recherche d'un équilibre évolutif accompagne les décisions parentales malgré leur caractère non conventionnel, dans une situation qui est, en soi, sans pareille.

De la réalité sociale aux savoirs expérientiels

> « Le monde nous rappelle qu'il n'est pas seulement l'espace du connaître, mais aussi et d'abord celui de l'agir, même si dans nos sociétés de plus en plus instruites, l'agir passe souvent par le connaître » (Berthelot, 1996 : 8)

L'histoire des récits de vie nous montre à quel point ce mouvement, dont notamment Flaubert était un précurseur, a toujours eu pour préoccupation de donner une voix aux « peuples du silence » (J. Poirier, S. Clapier-Valladon, P. Raybaut, 1983 : 23). Les *life histories* ou *life stories* ont émergées dans les sciences sociales dès les années vingt aux USA dans le contexte de l'émigration. Le besoin de mieux connaître les nouveaux venus et ainsi, de favoriser leur intégration, fut à l'origine du développement de cette approche spécifique.

Puis, toujours aux USA mais dans les années cinquante, l'analyse des rapports entre culture, société et santé s'est saisie du versant vécu des affections pour en faire un des principaux objets d'étude de l'anthropologie de la santé. Dans les années soixante, grâce à la microanalyse des systèmes de santé, l'ethno-sémantique (Laplantine (1993) ; Bonnet (1999)) a approfondi les

ethno-théories des malades à partir de leurs récits de vie.

Leurs points de vue éclairent les divers contextes sociaux d'appartenance et permettent d'apprécier le champ de la santé à la lumière des vécus individuels et collectifs. À travers la notion de savoirs populaires, puis de savoirs profanes, les représentations et les pratiques de soin ont été reconnues dans leur dimension quotidienne comme des systèmes en partie indépendants des savoirs médicaux. Ces savoirs issus de l'expérience quotidienne structurent le rapport aux soins, y compris dans ses aspects économiques, politiques, sociaux et culturels et ne concernent pas seulement les malades mais également les soignants et les aidants naturels. L'institution médicale occidentale, reconnue un peu plus tard comme organisation sociale (Freidson, 1984 (1970)) ; J. Dufresne, F. Dumont et Y. Martin, (1985)), participera quant à elle à une meilleure compréhension d'une approche collective de la santé.

En particulier, une des préoccupations majeures des années quatre-vingt-dix fut de reconnaître la complexité du rapport de l'homme à sa santé, permettant notamment d'améliorer les programmes de santé publique. À cet effet, Raymond Massé a contribué à la réflexion avec la parution d'un ouvrage en 1995, intitulé « *Culture et santé publique* » ; ouvrage qu'il introduit par la nécessaire prise de « conscience des limites d'une conception de l'éducation à la santé axée sur la modification des comportements individuels » (Massé, 1995 : 1). Ainsi, la problématique de l'utilisation des connaissances fondamentales à des fins d'intervention spécifiques représente à elle seule un champ de l'anthropologie de la santé. Notamment critiqué comme un vecteur d'inégalité sociale par certains auteurs (Dozon J.-P. et Fassin D. (2001) ; Farmer P. (2003)) et ce, dans divers contextes (Jaffré Y. (2006) ; Amat-Roze J.M, (1993)), le savoir de la santé publique s'appuie principalement sur des modalités d'actions unilatérales. Dans celles-ci, les connaissances du malade ne sont qu'une sous-catégorie utilisée afin de répondre aux objectifs médicaux, économiques et/ou politiques.

Dans le même temps, la notion d'expérience vint compléter celle de « vécu » dans l'interprétation des questions de santé, selon les points de vue subjectifs des malades et de leur entourage, voire de ceux des médecins. En particulier, l'approche *émique* de la maladie, – par opposition à l'approche *étique* -, « doit respecter les principes et les valeurs propres à un acteur donné dans une culture donnée » (Massé, 1995 : 35). Cet ancrage expérientiel s'enracine dans la traversée des épreuves de maladie, tant à partir de leurs ressentis, des actions qui en découlent que des élaborations que le sujet malade en fait.

Une telle perspective, à connotation humaniste, inscrit d'emblée l'utilisation de la notion d'expérience dans un projet non seulement social, mais également politique. Dès le départ, le courant de l'antipsychiatrie en a témoigné avec l'utilisation de l'adjectif « expérientiel » au

sujet des « nombreuses variantes pratiques de la psychothérapie » (Laing (1969 : 38) cité par Lochard (2007 : 81)). Parallèlement, cette valorisation du vécu s'accompagnait d'une conception du savoir plus transitoire, moins fondée sur « une connaissance rationnelle des "lois" que sur une "sorte de phénoménologie existentielle" » (Montlibert (1991 : 178) cité par Lochard (2007 : 84)).

Plus récemment, Catherine Tourette-Turgis rappelle que « l'existence s'enracine dans l'expérience, elles sont couplées l'une à l'autre. Exister, c'est faire l'expérience de l'existence. » (Tourette-Turgis, 2015 : 28). Ainsi, la subjectivation de la maladie a-t-elle largement participé à la reconnaissance progressive du savoir initiatique ((Arborio, 1996) ; (Gardien, 2008)) qui l'accompagne, c'est-à-dire une connaissance acquise par la traversée d'épreuves tant physiques que morales et conduisant à accéder à un statut différent. Une telle approche a permis de considérer la légitimité de cette forme de savoir basé sur l'expérience, mais en lui attribuant prioritairement, dans un premier temps, le statut de « témoignage ».

Progressivement, la notion d'expertise a émergé d'une configuration qui, associée au statut de patient-formateur, marque une rupture épistémologique dans la hiérarchisation des savoirs en santé. En effet, grâce à l'institutionnalisation des savoirs du malade - notamment par le biais de l'université des patients et de la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) (Tourette-Turgis, 2015 : 148-149)[76] -, une nouvelle dimension de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pu voir le jour.

De l'événement biographique naît le travail réflexif de celui qui le vit, puis la compétence à transformer cette expérience douloureuse en apprentissage. Dans le cas particulier des épilepsies sévères, les aidants doivent agir en toute incertitude dans un contexte où l'acquisition d'une expérience réflexive devient indispensable à la survie. Ces savoirs et le cheminement cognitif auquel ils ont partie liée supposent non seulement d'apprendre à vivre avec une maladie chronique et imprévisible, mais également de remettre en question ce qui, jusque-là, était tenu pour acquis.

L'expérience d'une maladie chronique… Et imprévisible

L'action du savoir

[76] p. 148-149 au sujet des Acquis de l'Expérience (VAE, 2002) et de la Validation des Acquis Professionnels (VAP, 1985)

« *Il y a l'aspect pratique, technique des savoirs et puis l'aspect émotionnel et personnel qui a amené un développement de nous-mêmes, je dis "nous" parce que, bon, on est un couple* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016). Entre évènements et vécus singuliers, le savoir expérientiel de la famille de M. enchevêtre diverses modalités d'actions quotidiennes. Les connaissances liées à la maladie rare s'apparentent ainsi à un *agir* qui est élaboré au gré des circonstances.

> « *C'est une prise en charge de l'instant en fait. Avec le neuro-pédiatre on était sur la gestion des crises, la médication, pour répondre au mieux aux symptômes de l'épilepsie. Ensuite, pour tous les handicaps associés, on a grandi avec M. en fait. On ne savait pas du tout et c'est comme ça qu'on expliquait M. et son devenir à la famille : c'est que… On ne sait pas du tout ce qui va en naître* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

En tant que tel, il ne peut se situer dans l'abstraction mais rejoint plutôt le domaine des usages « en train de se faire ». Cette expérience du savoir touche à l'existence quotidienne et la transforme dans ses fondements afin de la rendre viable. Mais elle ne se départ pas pour autant de la connaissance, car l'adaptation qu'elle suppose oblige chacun à l'apprentissage et à la remise en question constante.

Cette connaissance accompagne l'action, qui lui est prémisse puis constat. En ce sens, elle dément « l'opposition classique entre théorie et pratique, entre connaissance et expérience » dont fait part Catherine Tourette-Turgis (2015 : 44). Plus précisément, elle relève d'une analyse à l'interface de multiples confrontations. Du ressenti, de l'impensé et du mouvement réflexif viennent nourrir le cheminement des aidants qui adaptent progressivement leur prise en charge aux circonstances vécues. Au point que la famille nomme cette forme de soin « *une prise en charge de l'instant* » parce qu'elle ne présume pas d'une connaissance d'ores et déjà acquise, mais se singularise peu à peu dans les usages.

On pourrait ici parler de « significations expérientielles » dans le savoir des aidants qui ne se distingue pas de son vécu, forme intriquée de sens et d'actions. De façon similaire à ce que Jean Bazin considère être le « *savoir comment* » (Bazin, 2008 : 598) opposé au « savoir que », l'expérience vécue des aidants ne se pense pas, elle se vit à travers l'épreuve de la maladie rare. C'est ainsi pour l'auteur, « l'ensemble de ce qui pour des acteurs quelconques va de soi a la forme d'un monde : ils sont dedans, ils y vivent » (Bazin, 2008 : 610).

L'importance de l'usage est ainsi posée ; les connaissances qui en découlent supposent la traversée d'épreuves quotidiennes qui feront de celui ou de celle qui les vit un actant

privilégié. Cette famille incarne les actes de soin qu'elle dispense à M. de manière non seulement singulière mais aussi inédite. Comme sa maman le dit : « M. *est une découverte permanente (…) On ne cherche pas à la mettre dans une case avec un curseur de posé. On est plus dans une satisfaction de ce qu'elle… de comment elle vit son quotidien, comment elle appréhende les choses* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016). Chaque crise et ses conséquences repositionnent les aidants dans une prise en charge différente, au rythme d'un quotidien qui ne se ressemble pas. Comme l'ont montré Luc Boltanski et Laurent Thévenot (1991), les propriétés du sujet ne sont plus attachées en permanence à l'être mais se révèlent dans le cours de l'action. En ce sens, la désignation même de l'aidant correspond à cette modalité d'agir du sujet. Ce glissement vers la dimension vécue des soins, aux contours inédits et personnalisés, est non seulement compréhensible de la part d'un aidant naturel, mais au-delà du lien personnel, il correspond aussi aux spécificités d'une affection sans homogénéisation possible.

Les crises produisent de la mobilité dans l'expérience et confèrent à la connaissance un caractère fondamentalement adaptatif. Étymologiquement, l'adaptation illustre d'ailleurs la liaison de l'action et la réflexion. Du Latin *adaptatio* (XIII^{e} s), « adapter » désigne une action, au sens concret : appliquer, puis au figuré : mettre en accord avec quelque chose (Simonet, 2009 : 393). Dans cette situation, « *notre but, c'est ça en fait, c'est d'être le plus harmonieux* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).
Orienté par la survie, le savoir des aidants est agi *par* et *pour* des adaptations quotidiennes à la réalité de la prise en charge. Il vise avant tout à « normaliser » un vécu dans un contexte au demeurant marqué par l'imprévisibilité. En tant que tel, il peut être défini comme un « savoir être » qui correspond, selon Catherine Chabrun « à une capacité à s'adapter à des situations variées et à ajuster ses comportements en fonction des caractéristiques de l'environnement, des enjeux de la situation et du type d'interlocuteur » (Chabrun, 2010 : en ligne). Dans le cas présent, il peut même être considéré comme un « savoir-comment-être » car il est essentiellement destiné à subsister.

L'élaboration de cette forme de connaissance passe donc par une traduction du savoir par l'action. En effet, face à l'imprévisible, ce que l'on a acquis est par définition inutile, là où l'adaptation et l'initiative prennent nécessairement le pas sur toute connaissance produite *a priori*. L'engagement des aidants dans des situations inédites caractérise l'expérience du savoir à travers des formes de connaissances progressivement construites à partir d'une

singularisation des soins. Les remises en question qu'elles supportent ouvrent la possibilité d'une implication individuelle sur le moment et celle d'une réflexion rétrospective par la suite. Il est alors notable de constater dans le discours des aidants une propension à la narration de leurs actes, comme un vecteur d'affirmation et/ou de partage nécessaire au renouvellement de leur action.

Adapter l'imprévisible : une connaissance hybride

D'un simple geste, au départ uniquement technique, tel que l'introduction de nourriture par gastrostomie, la prise en charge se transforme de manière singulière, en une adaptation d'ordre global qui intègre une pluralité de dimensions. À cette occasion, la famille de M. a dû inventer « *un nouveau quotidien, un nouveau rythme parce que ben voilà, il faut apprendre à vivre avec encore plus d'intervenants qui arrivent à la maison je ne sais combien de fois par jour* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

La connaissance expérientielle liée à l'épilepsie rare ne peut donc pas s'employer au singulier tant elle est marquée de variabilité : d'une part, elle est ontologiquement liée à l'expérience subjective ; d'autre part, elle évolue constamment à travers le vécu qui l'anime, enfin elle s'édifie au rythme de l'imprévisibilité des crises. Son caractère non systématique provient de l'adaptation nécessaire des aidants aux évènements et, parallèlement, favorise celle-ci en produisant en lui-même de l'expérience. Elle est une forme de maturité qui chemine, mouvement inéluctable de l'expérience aux multiples confrontations qui l'accompagnent. Elle est par définition instable mais ses manifestations signent l'avancée de l'histoire d'une prise en charge. L'équilibre qu'elle poursuit s'ajuste quotidiennement à l'existence non seulement du malade, mais aussi de la famille dans son ensemble.

Au sujet de l'incidence des menstruations de sa fille sur les crises, la maman de M. évoquera l'ambivalence de ses observations : « *La neuro-pédiatre avait dit que d'une personne à l'autre, tout n'est pas facteur de crise. Nous, on a remarqué que chez M. ça pouvait être possible [les règles pouvaient avoir un impact]. Mais ce n'est pas à chaque fois, donc on ne dit pas que c'est un facteur réel* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016). Lorsqu'elle relève de constats liés à l'expression de la maladie, la connaissance des aidants affirme la singularité des situations pathologiques, sans devenir pour autant un savoir absolu. Celle-ci, à caractère aléatoire, procède d'un apprentissage quotidien. Elle s'acquiert par le biais d'adaptations successives, dont la finalité commune est l'équilibre de la situation dans son ensemble : « *moi je m'adapte, je ne me pose pas de questions, je m'adapte. On a adapté notre*

quotidien, on a adapté la maison, on a adapté notre perception de notre enfant » (Famille 16, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

En somme, l'adaptation est une disposition acquise à travers le changement ; disposition qui transforme l'instabilité en actions corrélées à l'expérience. Les différents sens de la mobilité qu'elle reflète se situent tant dans les modalités d'élaboration d'une connaissance expérientielle, qu'à travers les interactions sociales que les soins suscitent ou encore, dans le cheminement personnel des aidants. En effet, la connaissance évolue à travers l'expérience, c'est-à-dire qu'elle ne saurait être exclusivement élaborée en amont des évènements. Elle progresse par « tâtonnements » et « questionnements » successifs où « *on cherche, on tâtonne, on cherche, on se montre le plus créatif possible déjà dans les idées et puis on cherche aussi des bénévoles* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016). On pourrait alors parler d'adaptations plurielles tant elles s'expriment sous des aspects divers : de l'organisation pratique et ponctuelle à l'équilibre général et global de la famille, de la disponibilité permanente au « lâcher prise » salvateur des aidants.

Ainsi, le principal intérêt épistémologique de cette connaissance réside dans son caractère non seulement singulier – puisqu'ajusté à des situations personnalisées – mais également innovant. En ce sens, elle appartient au domaine du « savoir comment faire » dans lequel les techniques quotidiennes, - corporelles, gestuelles et thérapeutiques – occupent un rôle à part entière. L'apprentissage qui en découle ne se départit pas de cette dimension actée mais l'intègre à son développement, tout comme le travail réflexif qu'elle suscite.
Ici, les techniques apparaissent comme autant de moments actés de construction de la connaissance. Christian Faure (2015) nous en rappelle l'intérêt de la manière suivante : « les savoirs eux-mêmes, quand ils se constituent en disciplines ont tendance à " oublier " les instruments techniques qui ont été les échafaudages de la production de nouvelles connaissances » (Faure, 2015 : en ligne). Les techniques ont été appréhendées par l'anthropologie comme des lieux de connaissances, à la fois comme outils et produits des savoirs tirés des usages quotidiens. À ce propos, Christian Jacob évoque aussi la place essentielle des savoir-faire dans la genèse des savoirs théoriques, dans une lettre de remerciement adressée à Michel de Certeau :

> « Les savoirs sont des artefacts… Ils sont des produits de transformation, élaborés dans des ateliers, avec des matières premières, des machines-outils, des artisans, parmi lesquels les grands noms de l'histoire des sciences et des savoirs coexistent avec les

sans-grade, les sans noms, techniciens, maîtres, étudiants, amateurs, curieux et profanes, passeurs et collecteurs sans lesquels il n'est point de savoirs transmis. Tu m'as inspiré le projet d'aborder les savoirs humains non pas dans leur grandeur conceptuelle, leur architecture théorique, leurs prétentions à la vérité ou à l'universalité, justifiées ou non, mais dans le bruit, la créativité parfois brouillonne de leur fabrique, dans la chorégraphie de gestes et d'opérations qui les produisent… Il n'est pas de savoirs sans savoir-faire, sans les gestes de la main opérative ou de la main de l'intellect, sans les gestes du passeur, du relais, du transmetteur, qui fondent la dimension sociale des savoirs… Ces gestes, ces savoir-faire inscrivent et déplacent, découpent et agrègent, traduisent et reconfigurent… Ils autorisent et authentifient, ils intègrent tout en excluant leur autre, ils circonscrivent des champs discursifs et disciplinaires comme ils ouvrent la profondeur temporelle des généalogies, des traditions. » (Jacob, 2016 : en ligne).

Bien que pratique, le savoir d'expérience n'est pas exclusivement empirique puisque, selon la définition d'un savoir empirique par Christian Debout (2008), ce dernier doit pouvoir être décrit, expliqué et prédit. La famille note pourtant l'importance d'une autre dimension de leurs connaissances, telle que l'intuition, dont la validité ne peut être ni traduite ni mesurée, encore moins reproductible dans la réalité : « *c'est cette part d'intuition dans la relation qu'on peut ressentir entre elles [les intervenantes] et M. et puis elles et nous* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

Comme le décrit Claire Petitmengin, « (…) au cœur de l'expérience intuitive, subsiste un point d'imprévisibilité, une solution de continuité, un mystère "dont les mots reviennent, qui n'est pas à la portée de l'esprit"[77] » (Petitmengin, 2001 : 309). Ainsi, la connaissance tirée du quotidien repose sur des caractéristiques aux formes souples, parcellaires et inédites et dont les rapports soignants bénéficient. À ce sujet, Christophe Debout repère également dans les savoirs infirmiers qu'ils se fondent sur « l'intersubjectivité née de l'expérience humaine » (Debout, 2008 : 78) et ne disposent pas d'indicateurs empiriques spécifiques. L'auteur constate également que ces savoirs présentent des caractéristiques éthiques, personnalisées et esthétiques issues de la singularité des situations :

« Ce type de savoir correspond à la compréhension par l'infirmière du sens d'une situation sur la perspective singulière et subjective du bénéficiaire de soins. Il est parfois assimilé à un art ou plus exactement à un artisanat. La compréhension d'une situation

[77] Taittiriya Upanisas 2.4 cité par l'auteur

permet ainsi la sélection et la mise en œuvre d'une intervention de soins pertinente » (Debout, 2008 : 79).

Non prescriptive, la connaissance des aidants relève enfin d'un questionnement éthique qui accompagne sa production dans la relation de soin, sans la diriger. Comme le dit la maman de M. à propos du bouton de gastrostomie, « *je dois inclure ça dans son quotidien, pour que ce soit… Que ça atteigne une normalité en fait* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016). Ainsi, la connaissance expérientielle fixe ses propres normes, avant tout orientées par la recherche d'une harmonie singulière. Par là même, la compréhension qu'elle implique n'est pas abstraite car elle procède à la fois par identification à l'autre et à travers une personnalisation subjective des actes. En ce sens, dans le cadre du rapport social, elle est à l'adresse d'un autre que soi, mais s'enracine dans un positionnement à l'interface de la *mêmeté* et de l'*ipséité*. Ceci lui confère un caractère fondamentalement transmissible, tout à la fois produit de la relation de soin et vecteur de partage.

Une logique « de situation »

Connaissances et identités

> « *Il y a des choses qui reviennent malgré tout mais il y a des étapes qui ont été franchies. J'aurais dû recevoir un petit jeton à chaque étape, je m'en serais fait un collier. Mais c'est vrai qu'il y a beaucoup de choses qui ont été vécues et traversées par mon mari et moi, et c'est ce qui nous permet… Quand on regarde M., on voit M. en fait* » (Famille 16, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

La connaissance expérientielle est une modalité de l'identité des acteurs du soin. Elle définit les aidants autant que la personne malade, mais n'appartient en propre ni aux uns ni aux autres. De la sorte, elle particularise une situation donnée dont les participants peuvent exprimer les spécificités sans pouvoir en revendiquer une expertise exclusive. En effet, elle est avant tout le fruit des interrelations issues du contexte de l'affection et de sa prise en charge. Ainsi, il est difficile aux divers acteurs d'en revendiquer la possession, tant la connaissance qu'ils en retirent est existentielle, quotidiennement remise à l'œuvre et partagée.

Intriqué à l'expérience, il s'agit d'un savoir « hors catégorie ». En tant que tel, il est surtout empreint d'identité car il est basé sur des tactiques et des choix de vie en grande partie

liés à l'appropriation de la maladie. Comme le dit d'ailleurs Michel de Certeau à propos de la tactique, « elle fait du coup par coup. Elle profite des occasions et en dépend […]. Ce qu'elle gagne ne se garde pas. Ce non-lieu lui permet sans doute la mobilité, mais dans une docilité aux aléas du temps, pour saisir au vol les possibilités qu'offre un instant » (de Certeau, 1990 : 61). Et la famille de M. en rappelle le caractère expérientiel et « déroulant » en expliquant que « *pour nous, c'est un cheminement qui s'est fait au regard de l'actualité de M.* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016). La connaissance tirée de l'expérience se distingue du savoir scientifique car elle ne confère à ses usagers aucun pouvoir *a priori*. Elle offre seulement l'opportunité de s'en saisir et de la manipuler au gré de situations existentielles inédites et participe ainsi à une mobilisation du sujet engagé dans l'action.

Par ailleurs, si la maladie engendre des ruptures au plan social, elle est également source de nouvelles rencontres et/ou d'élaboration de liens sociaux spécifiques. Illustré à travers la notion anglophone de *sickness,* le cheminement du malade et/ou son entourage implique une (re)configuration des rapports sociaux par le biais de la maladie. Ainsi, les parents de M. progressent en binôme, en fonction des besoins de leur fille, mais également des ressources de chacun : « *pour débrancher l'alimentation, ça veut dire qu'il ne faut pas s'endormir avant 23 heures. Mon mari le fait régulièrement, il le fait tout seul et le vit très bien. Moi-même, je l'ai fait toute seule pour lui proposer d'aller se coucher plus tôt, ça s'est très bien passé, donc du coup, on fait comme ça, comme ça vient* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016). La connaissance expérientielle est encastrée dans la relation sociale ; établie sur la base de sociabilités inhérentes à la situation pathologique, elle relève d'une intercompréhension des actants. Cette connivence peut notamment se révéler à travers des rôles complémentaires recherchés autour du malade, soit entre les aidants naturels, soit entre les aidants et les intervenants professionnels. Leur compréhension mutuelle favorise la souplesse de la prise en charge et s'adapte ainsi aux possibilités évolutives des uns et des autres.

En ce sens, cette forme de connaissances est élaborée collectivement et instantanément, sur la base des besoins quotidiens et à partir des récits échangés *autour* et *avec* le malade. En outre, elle s'appuie sur l'engagement subjectif des expériences de chacun et produit une « reconfiguration des connaissances » à partir de l'identité des uns et des autres. Ainsi, elle vient repositionner l'aidant familial, non plus dans une position mais dans une posture aussi essentielle que celle du malade au bon fonctionnement de la prise en charge. De manière similaire, au sujet de la maladie d'Alzheimer, Catherine Le Galès et Martine Bungener ont

rappelé l'intérêt de repartir d'une analyse des fonctionnements quotidiens, dégagée du clivage artificiel entre les positions de patient et d'aidant, dans la mesure où « toutes deux se trouvent incluses, à un moment ou à un autre, dans le cours de la maladie » (Le Galès C., Bungener M. et Le Groupe Capabilités, 2015 : 56).

Le *care* : une connaissance tirée de l'expérience

Longtemps passée inaperçue, la condition de l'aidant n'a commencé à être analysée qu'à partir du développement de la notion de *care* (Paperman & Laugier, 2005). Mais associée à l'analyse de la connaissance expérientielle, cette posture retrouve une place à part entière dans la complexité du projet de soin. Ainsi, selon Hugues Joublin, « *la réinvention du proche comme partenaire de soin amène les soignants à prendre position sur les compétences reconnues aux familles* » (Joublin, 2010 : 283).

Dans le droit fil de ce constat, il appartient à l'entourage d'apprendre de lui-même, autant que du malade, dans une situation soumise aux aléas de la pathologie et de l'existence en général. La mère de M. a (re)pris conscience d'elle-même quelques années après le démarrage de la prise en charge et en traduit l'idée à travers un (ré) apprentissage où « *il a fallu que j'apprenne à me préserver* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).
En effet, dans le creuset du *care*, la distance du « proche » se fait plus étroite et sa forme ténue nécessite l'élaboration d'un savoir identitaire, relatif à l'espace du « même » et de « l'autre » que soi. La maman de M. exprime précisément cette dialectique identitaire et en souligne la nécessaire controverse sous-jacente : « *Il y a nos propres alertes, que l'on a physiquement, est-ce qu'on va tenir le coup ? Comme M. est dépendant totalement, ça repose sur l'autre et l'autre, c'est nous, l'autre, ce sont les intervenants, donc des êtres faillibles… Vraiment, c'est très questionnant* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

Comme le précise à ce sujet Emmanuel Hirsch, « la notion de limite s'impose dans le rôle du proche : à la fois limitation de son implication dans le projet de soin et limitation, voir délimitation d'un seuil que les professionnels de santé doivent considérer comme infranchissable puisqu'il sauvegarde l'intimité de la personne d'intrusions injustifiées et préserve ses relations personnelles » (Hirsch, 2006 cité par Joublin 2010 : 283).

Par ailleurs, la dimension identitaire imprègne les modalités de fonctionnement ordinaire au fil de la prise en charge. En effet, la part de subjectivité est convoquée dans les choix opérés tout au long de l'itinéraire de soin, que ce soit à travers l'aménagement des

techniques au profit du plaisir et du rythme du malade, ou encore selon l'état émotionnel de l'aidant : « *notre ligne de conduite à nous, […] c'est que l'on veut un projet de vie pour M. qui soit décent. On veut lui proposer une vie qui soit confortable, qui soit joyeuse et qui ne soit pas sous machine, qui ne soit pas empreinte uniquement de soins médicaux* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

En définitive, ajusté à l'expérience singulière de chacun, le caractère adaptatif et réflexif des actes soignants favorise la reconstruction identitaire de la famille et ce, malgré les bouleversements dus à la maladie. À cet endroit et *a posteriori*, la « mise en mot » permet d'articuler les choix subjectifs aux évènements subis et de réintroduire ainsi, momentanément, une harmonie. Paul Ricœur précise d'ailleurs que « le récit n'est pas qu'un moyen d'exposition mais aussi ce qui unit les morceaux disjoints d'une histoire, en lui donnant un ordre et une forme » (Ricoeur, 1985 : 444). Ce rapport fragmenté à la réalité en général dont l'auteur fait état, est d'autant plus prégnant dans les épilepsies sévères dont le déroulement est dépourvu de toute régularité.

À titre illustratif, les parents de M. racontent leur choix d'une prise en charge totale à domicile après une « fausse route » qui s'était avérée dangereuse pour leur fille à l'IME :

> « *Il fallait faire vite. Elle a été mise en réa adulte et il y a eu l'intubation, elle a été mise en coma artificiel, enfin voilà, c'était la totale. Donc vu d'où elle venait, ça nous semblait complètement impensable de la faire aller vers une collectivité, vers un rythme qui est fatigant, elle n'avait pas cette pêche-là […]. Donc on a suivi vraiment son rythme. Avec mon mari, on a jonglé entre nos plannings et puis entre les interventions avec les auxiliaires de vie, et en fait, on a glissé vers une prise en charge complète à la maison. […]. Parce que dans les structures d'accueil, ce sont des situations subies, et c'est difficile, compliqué de se projeter positivement quand c'est subi. Donc on a voulu se délivrer de ça, et ça n'a pas été simple non plus, parce qu'effectivement il y a des mises en garde qui sont faites, parce que ça ne rentre pas dans le moule. […]. Les parents cheminent vers une prise en charge de plus en plus grande et nous, en fait, on a mis en place quelque chose de complètement inverse et du coup qui nous enlève… Qui nous a ôté un poids entre guillemets. On gagne en liberté d'exister. […]. Même si on ne se voile pas la face, c'est très dur, très pesant physiquement, très pesant moralement.* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

En l'occurrence, ce changement de prise en charge souligne l'expérience acquise des parents, dont les choix singuliers s'affirment au fur et à mesure de leur parcours : « M. *est là constamment à la maison, mais on en fait moins qu'avant […], parce qu'avant on s'autorisait beaucoup moins d'être aidé, physiquement ; on délègue nettement plus cette fois-ci et ça équilibre la prise en charge du coup* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

Enfin, la connaissance liée au *care* se met en scène par l'intermédiaire de l'identité des divers acteurs : « *il y a le lien professionnel mais il y a autre chose aussi qui s'est tissé au fil des années ; ce sont des gens qui nous connaissent depuis des années et qui connaissent M. depuis toujours et voilà, ils ont à cœur d'être dans cet accompagnement pour nous. […] Ça ajoute un sentiment de sécurité et de sérénité dans cette nouvelle étape qui est la gastrostomie.* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

Sans prétention et établie au contact du malade, cette forme de connaissance donne aux habiletés la prédominance sur la théorie et à l'interaction l'avantage sur la catégorisation. Dans le rapport aux gestes techniques, comme dans les choix de fonctionnement, la connaissance des aidants se construit *in situ*, au cœur de l'acte de soin. À ce niveau-là, le devant de la scène est celui du déroulement ordinaire de l'existence, dans laquelle malade, professionnels et aidants naturels engagent collectivement leurs singularités. Cette connaissance relève alors d'une co-élaboration de savoirs, issus de l'expérience et qui, ensemble, en viennent à caractériser une situation unique de malade et de maladie.

Co-construite, la connaissance expérientielle est de surcroît partagée, à travers le vécu commun de l'acte soignant en cours. Celui-ci devient, en lui-même, une source d'apprentissage qui s'accompagne d'un cheminement identitaire pour les protagonistes engagés. En effet, l'implication et les initiatives qu'il sous-tend, la confiance qu'il suppose, l'intuition qui l'habite ainsi que les épreuves et remises en question qu'il compte modèlent leur engagement subjectif au fur et à mesure de leur parcours.

L'action normalisatrice du quotidien

La prise en charge s'adapte non seulement à l'évolution de la pathologie, au développement de l'enfant mais également au cheminement des aidants. Ce dernier accompagne les besoins quotidiens du malade, ainsi que l'équilibre global de la famille dans son ensemble. Or, dans cette recherche d'harmonie instable, la question de la « normalité » vient questionner le cours des soins de différentes manières.

En premier lieu, à travers les conséquences directes de l'épilepsie sévère sur l'organisation quotidienne des soins : handicap rare[78], elle combine des déficiences qui complexifient sa prise en charge : « *et puis au fur et à mesure de son développement, on a vu aussi qu'au-delà du syndrome de West, l'épilepsie c'était le handicap. Donc elle ne marche pas, ne parle pas. L'autonomie, n'en parlons pas* » (Famille 16, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

En second lieu, les technicités induites par la situation pathologique participent également au caractère inédit, exceptionnel et inaccoutumé des soins. Et ce, en particulier, lorsque le traitement occupe des espaces d'ordinaire réservés à l'intimité familiale et vient bousculer les frontières établies de la pathologie *versus* la maladie au quotidien. Ainsi, l'alimentation, acte nourricier et filial par excellence, devient parfois le lieu même d'un enjeu thérapeutique, avec l'introduction du régime cétogène[79] ou de la gastrostomie[80]. La mère, en particulier, en traduit la contradiction en matière de prise en charge car « *la gastrostomie, au-delà de l'alimentation, c'est tout l'aspect plus médical qu'il y a autour, c'est-à-dire des gestes particuliers, qui ne sont pas propres à ce qu'on amène à son enfant de façon naturelle* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

Dans cette mesure, un traitement inaccoutumé brouille le cours ordinaire de l'existence et, ce faisant, dénature un rapport au corps élaboré de manière plus conventionnelle. Aussi, l'apprentissage des gestes techniques vise-t-il, au-delà de l'acte thérapeutique, à leur intégration et à leur « normalisation » par rapport au contexte quotidien. En l'occurrence, comme le rappelle Hugues Joublin (2010), le *care* est établi sur la base du don, du particularisme et de l'interdépendance et donne la priorité au mode de vie familial sur l'organisation rationnelle des soins.

Par conséquent, l'introduction d'un nouveau traitement supposera parallèlement sa transposition dans un cadre quotidien spécifique. La mère de M. fait de l'acte soignant un acte du quotidien, rejoignant ainsi le sens global du *care* : « *dans l'apprentissage des gestes techniques, je ne me suis pas rendu compte mais je me suis approprié ça dans le quotidien en*

[78] Le handicap rare se caractérise par la combinaison de trois types de rareté :
- La rareté des publics : 1 cas sur 10 000
- La rareté des combinaisons de déficiences
- La rareté et la complexité des technicités

(paru au JO du 12 aout 2000)

[79] Cf infra

[80] Gastrostomie : sonde entrant par le ventre et allant directement dans l'estomac (abouchement chirurgical de l'estomac à la paroi abdominale). La nutrition entérale est une méthode de substitution de l'alimentation orale permettant d'apporter tous les nutriments nécessaires à l'organisme afin d'atteindre et de respecter un état nutritionnel correspondant aux besoins et aux caractéristiques du patient, par une sonde introduite dans le tube digestif par voie nasale ou par l'intermédiaire d'une stomie digestive. (La nutrition entérale, 2008 : en ligne)

fait. J'ai dû inclure tout cela, les gestes et les connaissances, pour que ça atteigne une normalité en fait » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

Cette opération de « normalisation » passe par l'effet d'habitus que produit la réitération journalière des actes, ainsi que par leur mise en œuvre au sein de l'existence familiale dans son ensemble. Aussi, la traduction de l'acte de soin en un versant intime, subjectif et familier vient-elle contrecarrer l'étrangeté du traitement médical en lui-même. Là encore, le geste technique n'a de véritable sens qu'adapté à un équilibre familial, ordinaire et singulier.

Éducation thérapeutique et épilepsies : l'incertitude n'est plus une fatalité

L'incertain représente l'occasion de réfléchir non pas seulement à partir de ce que l'on sait déjà mais également en fonction de ce que l'on ne sait pas encore.

Du « vivre avec » au vécu commun

Le traditionnel questionnement anthropologique du *même* et de *l'autre* trouve sa place dans le vécu d'une maladie rare. En effet, la compréhension de « l'autre » est ici mise en exergue par l'isolement du malade et des aidants naturels. La méconnaissance médicale de l'affection, la chronicité ainsi que les comorbidités sont autant de facteurs qui excluent ceux qui en souffrent, faisant de leur situation une altérité progressivement imposée.

Le développement des forums de discussion témoigne notamment de cette propension à retrouver une forme d'identification dans le partage de situations « semblables ». De cette expérience, que peut-on décrire ? De manière similaire, à propos de l'expérience intuitive, Claire Petitmengin rappelle que « dans cet espace, où nous ne trouvons plus aucune prise, plus rien qui soit réductible au même, au connu, où nous ne savons et ne pouvons rien, nous-mêmes nous ne sommes pas. Et pourtant, rencontrer en nous cet espace nous rend notre identité, notre entièreté » (Petitmengin, 2001 : 306). Malgré leur intraduisible situation, les aidants trouvent parfois dans les forums une compréhension mutuelle, tirée d'expériences toutes à la fois communes et uniques. La connaissance est issue du vécu de la maladie et elle est l'objet d'une reconnaissance par identification, au-delà des standards du savoir savant. Elle acquiert ainsi une forme de légitimité, dans le creuset des incertitudes médicales et favorise le rapprochement d'individus isolés.

En ce sens, la fonction du « dire de soi » issu des forums de discussion est double : elle permet aux aidants isolés de rejoindre une communauté de vécus ; elle introduit une forme de stabilité

dans une situation marquée par la variabilité. À ce propos, Paul Ricœur utilise le concept « d'identité narrative » inhérente à la mise en intrigue qui « permet d'intégrer à la permanence du temps ce qui paraît en être le contraire sous le régime de l'identité-mêmeté, à savoir la diversité, la variabilité, la discontinuité, l'instabilité » (Ricœur, 1990 : 168).

Les « dires de soi » font ainsi œuvre de médiation entre une vie « avant l'épilepsie » et « une vie après l'épilepsie ». En effet, ils réduisent l'exclusivité et l'altérité de l'événement-maladie à travers le partage de maux/mots et, par là même, d'une identité commune. Si la brutalité de cette affection transforme le rapport au monde comme à soi, elle s'accompagne nécessairement d'une élaboration qui, médiée par la mise en intrigue, ouvre l'accès à une identité renouvelée. Paul Ricoeur en précise la dynamique : « […] la contingence de l'événement contribue à la nécessité rétroactive de l'histoire d'une vie, à quoi s'égale l'identité du personnage. Ainsi le hasard est-il transmué en destin » (Ricœur, 1990 : 175).

C'est sans doute de cette tendance à l'unification des actes racontés que nous vient l'impression d'une « poétique existentielle », aussi dure puisse-t-elle être, à l'écoute des récits des familles. À la différence des recommandations listées issues de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) conventionnelle, les « dires de soi » confèrent à l'événement imprévisible de la maladie un statut personnifié qui le rend plus humain, donc plus accessible à un autre qui en souffre.

Or, les formes d'éducation thérapeutique doivent pouvoir s'appuyer sur une telle qualité de transmission narrative incarnée, vecteur d'identité commune et par là même, réductrice d'incertitude. C'est aussi en ce sens que Louis Vincent Thomas et René Luneau (1977) évoquaient le pouvoir efficient de « guérison » de la parole, acte narré au sein duquel l'identité se découvre en même temps qu'elle se partage avec un autre qui, lui-même, en incarne une différente. Du point de vue identitaire, il y a une part de matérialité symbolique contenue dans les récits et dont la notion d'échange est à la fois le reflet et le véhicule.

Dans la plupart des cas, cette forme de compréhension mutuelle issue des forums n'a pas valeur de résolution puisqu'elle ne repose que secondairement sur un objectif explicitement médical et thérapeutique. Néanmoins, elle représente une alternative à l'absence de réponse savante et offre à chacun la possibilité de sortir de son exclusion sociale. Elle permet aussi des accommodations du quotidien, dans les actes courants de la prise en charge et répond en cela au projet ultime de « vivre avec » la maladie chronique et invalidante et ce, tout particulièrement, à travers un « vécu commun ».

Or, la forme catégorique des savoirs ne saurait convenir à l'analyse de la réalité vécue par les aidants de l'épilepsie, dont l'expérience s'inscrit précisément dans une dynamique tout autre : faite de ruptures et de reconfigurations narratives, bref de *poiésis* au sens où l'entendaient Platon puis Aristote : « la cause, qui quelle soit la chose considérée, fait passer celle-ci du non-être à l'être » (Platon, Le Banquet, 205b).

Le récit des évènements épars, actes reconfigurés par la mise en intrigue dans les « dires de soi », vient au contraire tisser les discontinuités à travers la narration d'un quotidien vécu et potentiellement source d'identité. En tant que telle, l'incertitude n'a pas à être exclue *a priori* du savoir puisqu'elle en est non seulement constitutive mais surtout médiatrice dans le cadre de la relation de soin.

La connaissance qui en découle est une science pratique, c'est-à-dire ancrée dans l'action et comme la *poiésis*, elle renvoie aussi à des formes contingentes. Il s'agit là d'une forme expérientielle de savoir qui s'apparente à ce que Jean Michel Berthelot entendait de la manière suivante : « à l'effet de clôture qu'engendrait l'architecture médiévale des savoirs, la logique de la recherche expérimentale, c'est-à-dire, très largement, d'une activité analytique n'acceptant pour seule norme que le double contrôle de la cohérence interne et de la mise à l'épreuve empirique, substitue une ouverture potentielle permanente, une invite constante à des bricolages inédits » (Berthelot, 1996 : 123).

Ainsi, cette disposition à inventer que représente la nécessaire adaptation aux imprévus est marquée par l'expérience, à travers la réitération d'actions inédites, rejoignant ainsi les termes de l'habileté. Si la procédure médicale reste essentielle, elle n'est pas exclusive ; elle doit pouvoir se coordonner au temps de l'adaptation, seule réponse immédiate à l'imprévu que soulève une épilepsie sévère. Or, l'articulation entre ces deux ordres de relation au savoir sur la maladie ne saurait avoir lieu sans porter un intérêt aux récits des aidants, à travers lesquels s'incarnent leurs modalités d'être et d'agir face à l'évènementiel.

Le temps de l'épilepsie ne peut pas être fait que de discordances – tout imprévisible soit sa dynamique -, et les « dires de soi » viennent configurer la médiation entre la stabilité et l'instabilité de son vécu. Ainsi apparaissent-ils être plus qu'un simple outil, mais bien une *techné,* c'est-à-dire un « savoir comment faire » nécessaire à l'ETP. En effet, l'acte de parole qu'ils contiennent ouvre à la reconstruction d'une identité par ailleurs sans cesse déstabilisée. Les « dires de soi » participent en ce sens directement à l'acte soignant lui-même autant qu'au maintien de celui qui le produit, grâce aux élaborations identitaires qu'ils favorisent. La mise en mot vient activement contribuer au passage d'une identité à une autre. Car, selon Paul

Ricoeur, « l'identité du personnage se construit en liaison avec celle de l'intrigue » (Ricœur, 1990 : 168).

Dans cette identité narrative, les évènements puis leur mise en intrigue sont constitutifs de cette « dérivation » (Ricœur, 1990 : 168) du soi qui accompagne le vécu de l'épilepsie sévère. Mais la prise en charge de cette affection – par le biais des aidants - se caractérise par l'imprévisibilité et celle-ci doit être intégrée dans l'ETP en tant que dynamique soignante et identitaire et non pas être occultée au profit d'une objectivité scientifique. Les connaissances des familles se construisent à l'interface du temps qui passe, du savoir médical acquis et des habiletés incorporées et ne saurait être, en tant que telles, appréhendées en dehors de toute historicité. Et l'anthropologie ouvre la possibilité d'une compréhension de cet ordre, c'est-à-dire articulée au savoir médical, comme le dit Angèle Kremer-Marietti « intercalaire est donc le discours des sciences humaines, qui traite désormais de ce qui avait été passé sous silence, c'est-à-dire à la fois du *vivre*, du *faire* et du *parler*. » (Kremer-Marietti, 2012).

L'andragogie du doute

Avant tout, la connaissance est qualifiée d'expérientielle parce que son contenu incorpore à la fois des *évènements*, un *vécu historicisé* et des *faits*. Cet ensemble relève de circonstances à la fois inédites et évolutives, dans lesquelles le sujet est imbriqué personnellement. Ainsi, son substrat est-il très personnel - y compris en matière de diagnostic et de pronostic dans les maladies rares – car il est élaboré selon des caractéristiques individuelles. En premier lieu, il dépend de questions très singulières, variables d'une famille à l'autre et, pour une même famille, d'une étape de la maladie à l'autre. En second lieu, il suit les découvertes et constats relatifs à l'évolution de l'affection de l'enfant. En troisième lieu, il se module à travers la variabilité des réponses des médecins ; réponses parfois teintées d'opinions personnelles qui sont induites par le déficit de savoir médical dans ce domaine. Enfin, il se teinte du positionnement individuel des membres de la famille vis-à-vis du handicap et de la maladie grave.

À ce sujet, la famille de M. énumère précisément le travail de composition de son propre savoir, unique, au regard de leur expérience de la maladie de leur fille :

> « [Par rapport à la question du handicap] *la réponse du pédiatre a été comme une espèce d'évidence, mais moi je ne l'avais pas vue cette évidence. En fait, toutes les questions, c'est nous qui les avons posées… Alors entre nos illusions de parents, ce qu'on découvrait au fur et à mesure du développement de M., les questions qu'on a posées,*

les réponses qu'on a eues et les informations qu'on a prise sur le syndrome de West, c'est nous, en fait, qui avons fait notre catalogue… Voilà » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

Cette forme de connaissance, à caractère singulier, possède l'assise d'un vécu sans concession qui a traversé les multiples incertitudes du parcours. Face à celles-ci, l'expérience du savoir représente en définitive la seule réponse infaillible ; réponse moins expliquée qu'éprouvée par les aidants.

Les parents forgent ainsi, non pas leurs certitudes, mais leurs convictions à l'égard de la prise en charge. Celle-ci se singularise au fil d'un « non-savoir » savant et expérientiel et sa mise en œuvre transforme la simple opinion en une stabilité momentanée. Aussi imparfait soit le mode d'accompagnement singulier choisi, il participera alors à l'équilibre familial si tant est qu'un savoir scientifique immuable ne soit plus attendu par les aidants.

Aussi, la pédagogie de l'ETP doit être élaborée selon les étapes du cheminement des aidants et du malade ainsi qu'à partir de leurs convictions « profanes », au regard d'un savoir médical au demeurant inabouti.

Marie-Hélène Boucand propose à ce sujet d'apprendre à « redécouvrir une médecine du doute » (Boucand, 2010 : 313), notamment dans le domaine des maladies et handicaps rares. Par exemple, elle chiffre à un malade sur quatre le nombre de ceux qui auraient attendu plus de trente ans avant d'avoir le bon diagnostic. Mais l'absence de diagnostic ne signifie pas pour autant qu'aucune autre connaissance ne soit à l'œuvre chez le malade et ses aidants. Ces derniers élaborent un rapport à une maladie parfois sans diagnostic, mais bel et bien incarnée dans leur enfant et omniprésente dans un quotidien devenu bruyant de difficultés.

Le niveau de l'expérience ne se confond pas ici au savoir objectif ; le premier étant celui qui tisse un équilibre ordinaire tandis que le second permet de définir, de séparer et d'organiser la prise en charge médicale. L'un et l'autre sont indispensables dans les épilepsies sévères bien que, sans le second et surtout au fil de leur cheminement, les familles accèdent malgré tout à un nouvel équilibre, résultat de leurs expériences.

De l'harmonie dans le chaos

En définitive, les parents se préoccupent avant tout de l'équilibre de leur quotidien et de celui de leur enfant malade. La recherche du traitement idéal est progressivement abandonnée

au profit de celle d'une juste mesure entre l'efficacité thérapeutique, les effets secondaires et les plaisirs singuliers de l'enfant. Ainsi, la situation en elle-même pondère la prise en charge médicale, lui appliquant les termes de ses particularités familiales :

> « *Ce sont des choses qui ont été pensées comme telles et on est très vigilants parce que l'exercice du repas, c'est un plaisir, c'est un échange, c'est un temps pour M., qui est à elle, et au-delà de l'aspect alimentaire, c'est aussi ancré dans ses habitudes donc c'est aussi ça qu'on ne voulait pas bousculer complètement* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

À cet endroit, la maman de M. aborde les soins de sa fille avec une approche personnalisée, dont elle rapproche d'ailleurs la cohérence de la manière dont elle se considère être « elle-même » dans la vie en général :

> « *On parle volontiers de M. mais dans tous les aspects de sa vie. […]. C'est-à-dire qu'on n'arrive pas dans un affrontement (avec les médecins), on arrive avec ce qu'on est, tout autant qu'on est, comment nous, on veut l'amener, de ce qu'on sait. Et puis les besoins, les besoins physiologiques, besoins médicaux et comment on articule tout ça, enfin notre but c'est ça en fait, c'est d'être le plus harmonieux* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

En sus, l'efficacité réelle du traitement est aussi appréhendée à l'aune de son vécu quotidien par le malade et par l'ensemble des protagonistes de la situation. Plus largement, comme le rappelle Hugues Joublin, « si l'entourage peut parfois être perçu comme une gêne dans la relation soignant soigné, sa présence rappelle simplement au médecin que la personne malade n'est pas une entité indépendante, neutralisée dans le contexte des soins. Elle évolue dans un environnement fait de relations d'interdépendance avec ses proches et son milieu » (Joublin, 2010 : 276).

Dès lors, en ETP, la participation aux soins doit être appréhendée à partir d'un angle collectivement vécu. À cet effet, les médecins eux-mêmes accordent souvent une place à l'initiative des parents dans la décision d'une modification thérapeutique. Par exemple, les parents de M. insistent sur leur implication active dans les processus de prise en charge, quel que soit l'avis du médecin :

> « *Nous, on a toujours été participatifs, en fait, du traitement de M.* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

Libérée d'une objectivité médicale parfois trop rigide, la position de l'aidant œuvre au profit d'une harmonie globale de l'existence avec le malade. Or, une telle configuration prête aux incertitudes une place dans l'accompagnement, là où la médecine conventionnelle cherche à les écarter. Elles deviennent ainsi un élément à part entière de l'équilibre familial, lorsqu'elles sont assumées par les aidants et acceptées par les médecins.

Parallèlement, lorsqu'une « possibilité » s'ouvre comme une fenêtre d'action dans l'existence, les parents prennent le risque de s'y engager mais non sans y avoir réfléchi :

> « *Au quotidien, on a bien vu que de petites quantités (à avaler) étaient possibles ; mais on n'ira pas au-delà de sa capacité à déglutir en toute sécurité parce qu'on a envie de maintenir une alimentation orale. Les médecins l'ont bien entendu, l'ont bien vu. On prend ce risque de faire manger M. pour son plaisir à elle, donc on fait cet équilibre-là* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

Par ailleurs, dans cette perspective d'acceptation d'un risque mesuré, les aidants naturels mettent l'accent sur l'importance de la « verbalisation » du choix effectué : « *On parle du risque parce que c'est un risque qu'on demande aux intervenantes de prendre, donc ça a été verbalisé avec elles aussi, ça* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016). En effet, cette « mise en mot » conditionne la confiance des divers acteurs dans le parti pris opéré, au-delà du principe médical de précaution.

Cette importance accordée à la verbalisation des actes est soulignée comme un aspect essentiel de la prise en charge, ancré dans le respect des engagements de chacun :

> « *Nous qui sommes les parents de la patiente, on ramène les choses à quelque chose d'égal : pas dans le savoir mais dans la considération. C'est-à-dire qu'ils doivent… Autant on prend en considération ce qu'ils nous amènent, autant ils doivent prendre en compte ce que nous, on sait de notre enfant* » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

En premier lieu, si le soin est appréhendé comme un échange interindividuel avec le malade, l'implication – et par là même la prise de risque associée – ne peut être appréciée qu'à partir des significations qu'elle revêt pour chacun des acteurs. À cet endroit, l'échange avec les professionnels de santé porte moins sur le savoir à proprement parler que sur une reconnaissance mutuelle de positions respectives : celles de sujets, aux fonctions diverses et engagés dans un rapport au malade différent. Cette coparticipation ne confond pas les statuts

mais s'appuie sur leur coprésence au sein d'un rapport de soin individualisé et ce, notamment, par le biais d'une « mise en mot ».

En second lieu, l'utilisation du récit agit dans la coopération des acteurs et intervient comme une « prise de réel », entendue par Claude Imbert comme un « surgissement de réel » (Imbert, 2005). Un tel constat, rendu possible grâce à l'étude de cas qui en permet la contextualisation, relève bien de l'expérience d'un savoir élaborée à travers une mise en mot. Cette dernière correspond plus précisément aux « dires de soi » où chacun exprime son appréhension d'une situation marquée par les incertitudes. Ainsi, au-delà de la description, le récit marque l'unicité d'une situation qu'il identifie à travers ses actants et dont il transmet la réalité vécue.

D'un point de vue méthodologique, le *cas* (case study) possède une valeur emblématique puisqu'il est non reproductible tout en étant partagé. En ce sens, il est proche de la démarche clinique qui « associe en fait deux histoires qui sont présentées comme indissociablement liées : celle, singulière, du patient et celle de la relation entre le patient et l'analyste » (Passeron & Revel, 2005 : 23). Il diffère donc de la *représentation,* qui serait plutôt abordée à travers les réitérations qu'elle dénote dans des contextes variés. Le *cas*, quant à lui, vient souligner l'originalité d'un réel dont la narration n'oblitère pas le vécu singulier.

Non seulement, méthodologiquement, « la dimension narrative est à chaque fois constitutive d'un cas » (Passeron & Revel, 2005 : 24) mais au cœur de la réalité de M., ses parents confèrent aux « dires de soi » le rôle de catalyseur dans l'établissement de la relation de soin. À cet endroit, ils sont le garant d'un savoir d'expérience partagé et personnalisé et scellent le rapport de confiance des acteurs du soin.

Par conséquent, c'est à double titre que l'ETP doit être élaborée à partir des « dires de soi » des aidants et/ou du malade car ceux-ci apparaissent à la fois comme des moyens de coopération et d'implication respective dans les soins et comme des modalités d'adaptation des soignants à la singularité des situations de chaque famille. En outre, la dimension narrative de ce moment d'ETP offrira aux aidants une occasion supplémentaire de reconfigurer « l'hétérogénéité et la fragmentation de l'expérience » (Passeron & Revel, 2005 : 24). Ainsi, la mise en mot permet de réintroduire un effet d'harmonie, si essentiel au vécu quotidien d'un Syndrome de West. En effet, comme on l'a vu précédemment, les « dires de soi » œuvrent à l'émergence d'une identité par ailleurs divisée par les évènements. Ils sont au confluent du temps et du sujet et en facilitent la présence au monde.

Conclusion

« The word is not a solid continent of facts sprinkled by a few lakes of uncertainties, but a vast ocean of uncertainties speckled by a few islands of calibrated and stabilized forms »
(Latour, 2005)

À l'origine, l'étude des incertitudes en rapport avec la dimension expérientielle des savoirs a procédé d'une position méthodologique qui fait de la connaissance un projet heuristique plutôt qu'une vérité absolue. Les éléments partiels et épars qui découlent de l'analyse de contextes singuliers de maladies ouvrent des interrogations nouvelles qui, en tant que telles, participent à une meilleure compréhension de la réalité sans prétendre à l'exhaustivité. Cette démarche propédeutique accorde à l'incertain un statut dynamique, sous des formes allant de la confrontation à l'articulation des divers aspects issus des contextes étudiés. Ce faisant, elle traduit l'infinie variété qui compose une réalité et aborde comme des mondes nouveaux chacune des étapes d'une compréhension en perpétuelle voie d'élaboration.

L'analyse des incertitudes s'est centrée sur le savoir et l'expérience, deux modalités d'approche de la santé et de la maladie qui sont fréquemment présentées en opposition voire en contradiction, même si récemment, le développement de la notion d'expertise à l'interface des deux a permis d'en nuancer la dichotomie.

À travers l'incertain, les circonstances d'une prise en charge émergent cependant sous la forme d'une complexité aux multiples agencements entre le niveau vécu et le niveau distancié, voire abstrait, de son appréhension. Ainsi, l'incertitude n'est pas une catégorie vide qui viendrait figurer un déficit de savoir ou un manque d'expérience ; elle est, au contraire, l'œuvre d'une réalité qui s'appréhende de manière fragmentée, complexe, instable et singulière. Effectuée dans un service de néonatalogie, la première recherche a montré que quel que soit le degré de technicité et d'objectivation du risque, les incertitudes demeurent omniprésentes. Les observations et analyses entendaient les décrire puis en saisir les enjeux dans le cadre de l'organisation des actes de soin. Il en ressort en particulier un aspect fondamental mais trop souvent méconnu de la réalité des soins : l'ambiance de coopération qui vient entrelacer une variété d'aspects informels, tous inhérents à l'expérience d'un savoir en déroulement.
La seconde recherche, dont l'envergure portait sur les multiples intervenants du réseau périnatal Lorrain, a été le moment d'approfondir la dynamique des incertitudes, en se basant sur l'importance de l'expérience des professionnels dans la coordination du suivi des enfants. À

travers les récits et le partage de leurs incertitudes, les divers acteurs tissent entre les contraintes institutionnelles, une culture des soins, qui est localement distribuée.
La troisième recherche, au sujet des diverses imprévisibilités inhérentes aux épilepsies sévères, a permis d'en mesurer l'étendue au plus intime du parcours des familles.
Enfin, la dernière recherche, centrée sur une étude de cas du Syndrome de West, a amené à penser les incertitudes comme « moteurs d'usages » dans la recherche d'un équilibre par les aidants. Les initiatives qu'elles soulèvent, la singularisation des prises en charges qu'elles suscitent ou encore l'implication qu'elles engendrent sont autant de marqueurs d'un changement de paradigme dans la relation de soin. En définitive, « résoudre » les incertitudes - en leur offrant notamment un espace d'expression – ne revient pas nécessairement à retrouver une situation « normale » (guérison ou même traitement préventif) mais conduit parfois à réintroduire de la régularité, de la stabilité dans un contexte marqué par l'imprévisible. En ce sens, l'incertitude n'est pas une catégorie vide mais un des éléments qui participent à la singularisation d'un processus de prise en charge.

En outre, de manière transversale à cette progression de l'analyse des incertitudes, du savoir et de l'expérience, le récit s'est peu à peu infiltré comme une dynamique essentielle de l'agentivité des prises en charge, aussi bien pour les soignants que pour les aidants. À travers l'importance des « dires de soi / dires des autres », la parole dialectise les interstices dans lesquels les incertitudes pourraient se cantonner si elles ne devenaient pas, dans cette opération langagière, un acte social en soi. Roy Dilley en note le processus : « interpréter, c'est créer un lien » (Dilley, 1999 : x, cité par Bornand & Leguy, 2013 : 34) avec le contexte, ainsi que les autres. Ce faisant, la mise en mot offre l'occasion de retrouver une « action sur le monde » – définition de l'agentivité en philosophie, là où l'incertain risquerait de l'en éloigner. La notion d'agentivité a été notamment définie par Michel (de) Fornel comme « la propriété pour une action d'avoir un agent » (de Fornel, 2010 : en ligne) puis a été développée en sciences sociales en réaction au structuralisme qui néglige l'action individuelle » (Bornand & Leguy, 2013 : 156). Dans l'agentivité, le sujet n'est pour autant pas appréhendé indépendamment du contexte dans lequel il agit, faisant de son action « une capacité d'agir socioculturellement médiatisée » (Ahearn, 2001b : 112, cité par Bornand et Leguy, 2013 : 156).

En définitive, ce travail est essentiellement un prototype dont la rédaction a amené à synthétiser divers éléments de recherches autour de la question des incertitudes. En tout état de cause, cette dernière aide à (re) penser le savoir comme marqué d'incomplétude, et non comme un corpus

bien défini de connaissances. Le non-savoir y est représenté de manière à part entière tout comme l'expérience y est distinguée de l'expertise en raison du caractère imprévisible de certaines situations pathologiques. Enfin, l'analyse a porté sur diverses postures impliquées dans le rapport aux savoirs et aux expériences liés à des affections à caractère incertain. La conclusion ouvre des perspectives, telle que celle de l'agentivité, qui aide à penser l'importance de la relation de parole dans l'accompagnement de ces situations.

De l'éducation en santé ?

> « There is no more a method for learning than there is a method for finding treasures… »
> (Deleuze, 1968/1997)

Les diverses recherches ont montré que le risque en santé materno-infantile, tout comme l'imprévisibilité liée aux épilepsies sévères, pouvait être réduit mais jamais totalement évincés. Aussi, dans ces situations limites, la poursuite d'une solution ou d'un savoir ultime est vaine et la réflexivité de l'expérience des actants les conduit peu à peu à se détacher de cet objectif illusoire. À sa place, les tentatives renouvelées des acteurs concernés par ce type d'affections s'orientent vers une libération progressive de la tyrannie des incertitudes. Plutôt que de chercher à supprimer l'inconnu, ces individus modèlent leurs attitudes afin de ne plus y être totalement dépendant, ce qui serait une source de difficulté supplémentaire. Il ne s'agit pas, en soi, d'un savoir expérientiel qui les guide, puisque rien ne semble véritablement acquis mais, en tout état de cause d'une expérience du savoir – ou plutôt du « non-savoir » relatif à ces situations pathologiques.

Malgré les difficultés, la recherche d'un équilibre représente le but des familles face au handicap et à la maladie rares. Dès lors, le trésor - dont nous parle Gilles Deleuze - est moins à rechercher dans l'information en santé elle-même que dans ce qu'en font les individus au quotidien à travers un « savoir-comment-faire ? ». En outre, cet équilibre ou ce « trésor » ont un caractère si personnel qu'il ne saurait être approché à l'aide d'une méthodologie conventionnelle ou systématique.

L'imprévisibilité liée à des situations de handicap à risque ou encore à des formes épileptiques sévères suscite une organisation et une réorganisation constantes du quotidien. En effet, les facteurs qui viennent impacter sur celles-ci sont aussi nombreux que divers, adaptés à la singularité des expériences personnelles. Dans cette même perspective, Gilles Deleuze

rappelait que rien ne se répète jamais vraiment à l'identique. Il prolonge ainsi la vieille doctrine du philosophe grec Héraclite qui veut que « l'on ne puisse pas entrer deux fois dans le même fleuve » pour la simple raison que l'eau, ne cessant jamais de s'écouler, est à chaque fois différente bien que le nom du fleuve reste identique, et qu'à la limite il est impossible de se baigner ne serait-ce qu'une seule fois dans le même fleuve ! (Streicher, 2005). Ainsi va l'expérience du savoir, élaborée au gré de l'instant, composition d'infinies différences dans l'unicité d'une existence donnée. En somme, de telles situations pathologiques viendraient mettre en exergue notre rapport commun à l'existence dont Gilles Deleuze rappelait aussi le statut d'épreuve (Deleuze, 1968/1997 : en ligne). Cette traversée, marquée de divergences, s'organise en définitive autour de l'équilibre qu'elle poursuit et dont les familles font les récits.

Dans ce contexte, une éducation à la maladie ne peut pas être exclusivement prescriptive. D'une part, la dimension imprévisible du cours d'une l'affection telle que l'épilepsie sévère suppose moins une anticipation qu'une adaptation, « un savoir être » des aidants. D'autre part, les situations pathologiques présentées dans cet ouvrage concentrent des incertitudes diverses, de nature médicale, sociale, économique et/ou encore technique. La prise en charge qui en découle s'édifie alors au rythme de celles-ci, variables d'une situation à l'autre. À cet endroit, le savoir élaboré *a priori* est insuffisant pour traiter de ce que, par définition, « l'on ne sait pas encore ». En outre, ce qui adviendra peut-être ne laisse ensuite que peu de place à l'abstraction puisqu'une fois l'évènement éclos, l'ordre devient celui de l'action ou, tout au moins d'une intelligence en situation. Comment un processus éducatif peut-il alors s'acquitter de cette dimension incertaine, imprévisible et aléatoire inhérente à ces situations pathologiques ?

En particulier, l'importance des usages et des habiletés dans le processus éducatif se couple au savoir et à l'expérience des premiers concernés, malades et/ou aidants naturels. Catherine Tourette-Turgis a également évoqué les relations entre savoirs et actions, notamment dans le cadre des programmes solidaires de prévention contre le sida. L'auteure met aussi l'accent sur la réflexivité des actants dans une dynamique collective de partage des modalités de l'action visant à se protéger : « dans les maladies chroniques, il est très rare de rencontrer des malades qui n'analysent pas leur activité, car souvent c'est à ce prix qu'ils survivent en gérant et en prévenant les risques d'accident, d'incident, voire en corrigeant les erreurs de l'organisation des soins » (Tourette-Turgis, 2015 : 149). Plus précisément, elle situe l'action au cœur de l'apprentissage, dans une composition des mouvements réflexif et expérientiel : « nous pensons au contraire que l'action est un mode d'apprentissage, que l'apprentissage est une

transaction plus qu'une transmission et que l'être humain fonctionne sur le principe d'une activité simultanée entre action, expérience et réflexion » (Tourette-Turgis, 2015 : 122).

En outre, il s'agit moins de « gérer » la prise en charge que d'y survivre car, au-delà de la complexité de ces affections marquées d'incertitudes, le soin en lui-même implique ses propres problématiques. Ne pas dormir, vivre reclus, ne pas partir en vacances, être en permanence disponible, sont quelques exemples des contraintes imposées, non par la maladie en elle-même, mais aussi par sa prise en charge. Cette double exigence nécessite alors un apprentissage vital qui suppose non seulement l'acquisition de nouvelles modalités d'existence mais également la remise en cause des acquis antérieurs. Véritable initiation liée à l'épreuve que comportent les expériences traversées, la dimension existentielle se fait, en ce sens, nécessairement éducative.

Dans cette perspective, l'épreuve de la situation pathologique rejoint, malgré tout, celle que partage communément tout individu en développement. À cet égard, accorder au malade, aux aidants, voire aux soignants, le « bénéfice de leur expérience » dans leurs propres modalités de prise en charge, revient à réintégrer la santé, la maladie et les soins dans l'ordre d'un quotidien partagé, aussi peu banal soit-il. À l'inverse, une spécialisation accrue appliquée à ces modalités d'expérience, notamment par le biais d'un savoir médical exclusif, déracine le sujet de son ancrage existentiel et social. Comme le rappelle Catherine Tourette-Turgis : « en omettant d'articuler les dimensions d'apprentissage, d'activité et d'expérience, on dépossède le sujet de l'expérience qu'il vit, des activités qu'il construit en cas de crise, et on le disqualifie dans son sujet de statut en développement tout au long de sa vie » (Tourette-Turgis, 2015 : 28). Or, il apparaît que les acteurs concernés puisent dans leur expérience du savoir - ou du non-savoir - des éléments essentiels de cohésion identitaire, de confiance et ce faisant, d'implication dans la prise en charge.

Ainsi, la maladie et/ou le handicap rare requièrent un apprentissage « déroulant » qui s'édifie au rythme du vécu. L'élaboration qui l'accompagne est ancrée dans une expérience constamment chahutée par le non-savoir mais qui, en tant que telle, se distingue d'une connaissance abstraite qui coupe le sujet de lui-même et des autres. Pierre Dominicé le dira :

> « La formation s'inscrit dans l'histoire de la vie. Elle se construit au gré des événements qui jalonnent un parcours de vie. Elle est faite des réponses que nous apportons à des moments forts de bifurcation, à la manière dont nous parvenons à faire cohabiter l'hétérogénéité de nos choix ou la diversité de nos expériences et dont nous poursuivons ce que nous avons commencé à entreprendre sans nécessairement savoir où nous allons

ou vers quoi nous voulons aboutir. La formation ne correspond pas à un cheminement linéaire. Elle ne se déroule pas comme « un long fleuve tranquille ». Elle est faite de dérangements, de déplacements, d'imprévus qui lui donnent sa vitalité. Dès lors, pourquoi ne pas établir un parallèle plus explicite de la maladie avec la santé. » (Dominicé, 2014 : 14).

Des incertitudes dans l'apprentissage des habiletés

L'appréhension du risque dans une perspective globale, c'est-à-dire à l'aune de la complexité existentielle, enjoint à lui associer une réflexion en termes de dimension identitaire. Dans le rapport à soi puis dans le cadre des relations sociales, le risque fait appel à des formes négociées de rapport à l'évènementiel et, plus largement, au monde. Le travail d'Andy Alaszewski et al. (1998) rappelait d'ailleurs que dès les premières études sur le risque, celui-ci avait été appréhendé en rapport à des processus sociaux dans lesquels l'identité du sujet était impliquée (Alaszewski, Harrison, & Manthorpe, 1998).

Dans cette perspective, les deux recherches issues du champ de la périnatalité ont montré que l'incertain faisait partie intégrante de l'expérience liée au risque. En tant que telle, les incertitudes accompagnent le risque et lui confèrent non seulement une place au sein des dynamiques sociales mais également un statut expérientiel singulier lié aux appréhensions des individus, ainsi qu'à leurs usages.

Loin d'être vide, l'incertitude est donc « une catégorie de la vie », comme le dirait Marcel Conche à propos de l'aléatoire (Conche, 2012 : 28). Tout d'abord, le corps est le lieu premier d'incertitudes qui se rapportent naturellement au libre déroulement de l'existence. Si la médecine réduit le risque de tomber malade, elle ne l'écarte pas totalement. Il demeure toujours une part incertaine qui confère au corps une position décisive sur la seule volonté ou le savoir existant.

Ensuite, la réalité comporte une si grande variété de paramètres qu'il nous est impossible d'en saisir l'ensemble dans l'intention de le maîtriser. L'irruption d'une crise d'épilepsie en est l'exemple ultime, rappelant le possible maelström qui demeure, malgré l'illusion de « ce qui est », au cœur des évènements. Ce tourbillon d'incertitudes participe *de* et *à* l'expérience individuelle et collective et, ce faisant, fait partie intégrante de l'élaboration identitaire des sujets engagés dans le soin.

Dès lors, l'incertain aide à penser l'incomplétude des savoirs et l'imprévisibilité du déroulement de l'existence. En tant que tel, il représente un pont entre les représentations et les pratiques qui, trop souvent analysées de manière indépendante par une anthropologie « traditionnelle », risquent de cantonner les résultats à un savoir « illimité » ou, au contraire, à des pratiques décrites sans la réflexivité qui les accompagne. À l'endroit des incertitudes, le savoir se montre partiel dans son contenu comme dans ses modalités de transmission. Dans ses formes fragmentées, le savoir accueille ainsi la nécessaire incidence du déroulement même de l'expérience, saisi dans l'infinie variété des appréhensions individuelle et collective. Les pratiques deviennent quant à elles des formes de l'habileté, composition d'usages, de vécus et d'observations réflexives à l'épreuve d'un quotidien incertain. Bien que la connaissance manque parfois de mots pour se dire, les compétences pratiques s'adaptent au plus juste possible de l'inattendu d'une situation. Ces formes de connaissances inexpliquées voire implicites - mais en tout état de cause éprouvées - produisent une intelligence de situation, dont la compréhension est facilitée par l'analyse des incertitudes.

Néanmoins, ces dernières ne sont pas, en tant que telles, une catégorie « à penser » mais bien « à vivre » pour la dimension d'épreuve qu'elles comportent. Elles ne produisent exclusivement ni des connaissances empiriques ni une abstraction du réel et ne sont pas non plus des outils de l'apprentissage ou de l'expertise à proprement parler. En effet, « l'expérience du savoir » induite par les incertitudes est nécessairement médiée par une réflexivité dont le récit oral est la principale modalité de mise en œuvre.

Ainsi, les « dires de soi / dires de l'autre » ouvrent une possibilité d'expression des incertitudes et de production du lien social, là où le savoir objectif et les pratiques systématiques échouent. L'incertain se transforme au fil des biographies, grâce à sa mise en mot, dans une intrigue qui respecte la souplesse du vécu qui lui correspond. À ce titre seulement, il peut devenir une dynamique, certes, imposée par ces situations pathologiques complexes, mais progressivement moins subie que contournée par les divers acteurs de la prise en charge.

L'efficience des « dires de soi/dires de l'autre » dans la relation de soin

> « Parler, ce n'est pas transmettre quelque chose à quelqu'un mais bien plutôt vivre un événement avec quelqu'un ».
>
> (Bornand & Leguy, 2013 : 29)

Face à l'incertitude ou au « non-sens » d'une situation pathologique, la tentative de rejoindre l'*autre* par le biais d'une « mise en mots » permet de réinscrire la maladie rare ou le risque de handicap dans une histoire à la fois individuelle et collective. À ce titre, le dialogue transforme la contingence en un véritable projet social, reflet d'une élaboration qui se construit entre ses différents acteurs au fil des soins. Dès lors, l'incommunicable devient parfois le lieu même d'un échange dont les termes ne suivent plus les catégories conventionnelles stables (soignant/soigné ; expert/profane ; normal/pathologique etc.…) mais sont plutôt les fruits de représentations syncrétiques, inhérentes aux vécus des individus.

C'est dans ce contexte précis que l'utilisation du récit apparaît comme un véritable outil du soin à divers titres. En premier lieu, il agit dans la coopération et non pas seulement la coordination des acteurs. En second lieu, il illustre une contextualisation des soins. Celle-ci étant compris comme un ensemble non défini *a priori* des actions quotidiennes qui relèvent de la prise en charge. Il s'agit là, véritablement, de l'expérience d'un savoir c'est-à-dire de sa mise à l'épreuve – au sens éprouvé - dans les actes de soin. Enfin, il est une occasion supplémentaire de réintroduire de l'harmonie dans la fragmentation de l'expérience quotidienne notamment liée aux formes d'épilepsie sévère. Il agit comme un catalyseur qui, à travers les « dires de soi », singularise l'expérience des évènements, lui redonne une forme humaine et en facilite ainsi le partage.

Or, un traitement statistique du risque exclut la progressive mise en récit des incertitudes d'un malade donné. En effet, le calcul porte sur un élément spécifique d'une situation préalablement déterminée. Mais, face à la complexité humaine, c'est-à-dire non pas à une vérité particulière mais à la vérité de l'existence d'un individu, les « dires de soi » tolèrent mieux la dimension incertaine du lendemain, issue de l'expérience, la mise en mot se base sur le passé en même temps qu'elle répond partiellement à l'inconnu du futur. Mais cette élocution conserve une part inexplorée, celle du temps non encore advenu. Ainsi, ces paroles « en clair-obscur » émaillées d'incertitudes œuvrent à l'expression des émotions, de l'imagination et d'un mystère approché par les « dires de soi » d'un individu. En ce sens, la narration orale de la maladie acte le présent et donne au temps la teneur singulière d'une identité donnée. Sous forme d'intrigue, cette dernière s'inscrit dans le choix des mots et du sens, mais n'épuise pas l'incertain de l'avenir. À l'inverse, les probabilités figent le discours de chacun dans l'homogénéité des chiffres. Plus encore, l'unicité de l'existence, contenue dans l'articulation du temps aux mots,

rend l'imprévisible possible à l'échelle du sujet, tandis que les statistiques annihilent autant que faire se peut toute irruption expérientielle. Comme le dira alors Ann Jurecic, « there is a fundamental incompatibility between personal memoir and statistics : while general populations can be described with probabilities, the life of an individual cannot. To live « in prognosis » is to be in limbo between health and illness without a clear life narrative » (Jurecic, 2012 : 21).

Le « sentiment de soi », éventuellement mis à l'œuvre dans le récit, ne se prononce qu'à travers un historique personnel de la maladie qui inclut sensations corporelles, émotions et interrogations de l'avenir dans une seule et même perspective. Or, la statistique du risque confond l'autre à soi, dans une seule et même neutralité probabiliste. Mais l'avenir s'envisage avant tout à partir d'un présent unique ; présent que les statistiques peuvent éclairer mais qui s'inscrit aussi nécessairement dans une narration personnelle et « historiée » entre le patient et le soignant. Ainsi, Ann Jurecic évoque-t-elle la nécessaire composition des approches dans l'évocation d'un futur : « Composing a story about « what's next » requires conceptual, linguistic, and narrative resources, as well as a grap of statistics » (Jurecic, 2012 : 21).

Statut de la parole

Lorsque la parole n'est pas excavée de l'interaction et du contexte de son énonciation, elle relève de l'ordre de l'action. Dans les histoires des enfants hospitalisés en néonatalogie ou encore dans le rôle de « passeur » incarné par les discussions entre sage-femme et futures parturientes, la parole n'est pas l'otage d'un savoir exclusif. Au contraire, elle se mue en acte social pour se faire l'écho d'une position interpersonnelle vis-à-vis d'une situation d'incertitudes. En ce sens, elle occupe un statut transactionnel entre les actants qui peuvent alors accéder à une véritable posture dans le soin. Le maillage qu'elle sous-tend admet des formes de compréhensions mutuelles et de comportements cohérents mais également des allusions, des confrontations voire des oppositions qui laissent elles aussi une place aux incertitudes du moment. À ce sujet, Maryvonne Charmillot rappelle également l'importance des métaphores dans l'élaboration des savoirs d'expérience :

> « Les métaphores exposées, tirées des récits d'expérience produits dans les entretiens de recherche, ont été analysées en tant que transactions sociales, autrement dit comme les manifestations d'une quête de sens dans un parcours de vie perturbé par

> des troubles de santé. La finalité associée à la compréhension des significations expérientielles relatives à la maladie est de prendre le contre-pied de démarches qui, à l'intérieur des sciences sociales, s'attachent à chercher l'objectivation des savoirs d'expérience, risquant ainsi, tout en prônant la reconnaissance de la parole du patient, à universaliser ces savoirs et à rendre ainsi les patients interchangeables, leurs savoirs d'expérience se voyant transformés en référentiels de compétences, par exemple. Les significations expérientielles relatives à la maladie doivent alors être restituées, me semble-t-il, dans la finalité émancipatoire de la compréhension, à savoir pour accompagner et soutenir les personnes concernées dans leur « cheminement transactionnel » (Fernandez-Iglesias, 2016, citée par Maryvonne Charmillot).

Méthodologiquement, cette approche du langage a notamment connu un développement significatif avec l'ethnopragmatisme d'Alessandro Duranti, grâce auquel la parole acquière un statut d'action sociale. Elle réfère à des usages interpersonnels dans lesquels le sens se négocie entre les individus, en même temps qu'il se crée. Aussi, le contexte revêt une importance fondamentale pour comprendre comment une langue – ou une information – est produite et utilisée et n'est pas uniquement un objet indépendant de la situation. Selon Alessandro Duranti (1994), les pratiques linguistiques prédominent sur le contenu en lui-même et les usages sont privilégiés aux dépens de la norme.

Par exemple, établir des liaisons entre les professionnels du réseau de périnatalité ne suppose pas seulement de transmettre une information mais plutôt de « faire le lien » entre des individus autour de la situation d'un enfant et de sa famille. Cette « parole actée » possède donc une valeur incarnée, partiale et qui engage l'individu à l'adresse d'autres que lui. En tant que telle, elle contient des incertitudes liées à la relation en elle-même et gage sur des vecteurs informels, tel que celui de la confiance, pour conférer à l'information toute la mesure de son efficacité. L'articulation des actions aux paroles confère ainsi aux échanges une dimension qui déborde le contenu lexical pour prendre part au contexte de l'énonciation sociale.

Mais ce processus est en perpétuel changement, inhérent à la production de l'information elle-même. Comme le précise Michel de Fornel « le primat de l'agentivité (agency) renvoie donc au fait que l'action pratique est à la fois indexicale et réflexive : indexicale parce que, comme les termes déictiques, le sens d'une action dépend de son contexte d'occurrence, tout en contribuant à le transformer ; réflexive parce que le contexte donne son sens à une action, mais inversement l'action contribue à élaborer le contexte » (Fornel, 2010 : en ligne).

Ainsi, la parole se constitue en acte dès lors que l'on s'y intéresse au prisme de l'analyse de l'ensemble de la situation d'énonciation qui la porte. Elle devient alors le média indispensable par lequel le savoir se transforme en « savoir-faire » dans le cadre de sa mise en œuvre concrète. Tamara Giles Vernick nuance à ce sujet la vision d'une procédure unilatérale entre l'information en santé et l'efficacité de l'action qui en découle, rappelant la complexité des processus individuel et collectif qui les articule :

> « Tim Ingold argues that knowledge is "storied . . . the ever-emergent product of a complex process" in which learners "grow into . . . [knowledge] . . . through a process of what might be best called 'guided rediscovery.' . . . [E]ach story will take you so far, until you come across another that will take you further" (Ingold 2011:159–160 cité par Giles Vernick, 2015: 205).

Par ailleurs, la distinction émise par Raymond Massé au sujet des dimensions « étique » et « émique » de la maladie met en exergue l'appropriation du contenu d'une information par le sujet, ainsi que son adaptation à une situation, à travers des usages concrètement et singulièrement mis en œuvre. Selon l'auteur :

> « *Pour être émique, une approche doit respecter les principes et les valeurs propres à un acteur donné dans une culture donnée. Un concept émique ne peut avoir de valeur universelle. Il n'a de sens que dans un cadre culturel déterminé. Pour être étique, une approche doit respecter les conditions de la recherche scientifique ; appréhendée de l'extérieur, la connaissance étudiée doit être logique, objective et indépendante de l'observateur* » (Massé, 1995 : 35).

Or, les incertitudes occupent un espace intermédiaire qui vient « traduire » le savoir étique à travers des actes réellement effectués par celui qui, le transformant en connaissance émique, l'adapte à son équilibre personnel et à celui de son entourage. L'information médicale acquiert de la sorte une dimension pragmatique qui, fondamentalement, la transforme en acte de langage. Mais cette mutation ne peut se faire sans étape ni de manière unilatérale. En effet, l'incertain ponctue la parole d'événements imprévisibles, potentiels ou éprouvés ; évènements qui pavent l'expérience d'un savoir incomplet. Dans cette traversée, l'acteur de soin quel qu'il soit confronte ses acquis à une dimension insaisissable mais vécue qui le pousse à une recomposition de ses perspectives. De l'échange avec lui-même aux échanges avec les autres, son rapport au soin évolue au rythme de l'inédit. Lorsque ce dernier fait effraction, les

interprétations se confondent aux usages immédiats et seule la réflexivité viendra par la suite apporter un tant soit peu d'anticipation ou de renouvellement dans les ressources impliquées.

Or, un acte de parole ne devient performatif que « lorsque le destinataire reconnaît l'intention associée à son énonciation » (Austin (1970), cité par Germmelé (2005 : en ligne)). C'est donc bien la qualité de l'échange en lui-même qui préside à l'efficacité du langage, dans la mesure où cette intention ne sera entendue que si on lui offre de la confiance, de la fiabilité et de l'honnêteté ; au-delà même de toute vérité objective. Ainsi, la parole accède au statut transactionnel que lui prête la relation intersubjective, y compris lorsque son contenu est marqué d'un déficit de savoir médical.

D'une éducation thérapeutique du patient à « l'autre »

Les incertitudes et les choix qui découlent d'un manque de savoir médical, ainsi que les usages qui s'y adaptent sont corrélés aux « dires de soi / dires de l'autre ». Par le biais d'une expérience du savoir bâtie à l'ombre des incertitudes, la narration devient le véhicule par lequel une identité s'affirme, pour survivre malgré tout.

Les médecins éprouvent de la difficulté à lâcher leur position de savoir mais dans le cas de certaines situations telle que le risque de handicap ou les maladies rares, ils ne sont plus pourvoyeur d'un savoir absolu. Malgré ce constat, les formes d'ETP sont encore trop souvent élaborées sous des formes unilatérales de transmission, à partir des savoirs médicaux positivistes et non pas en y intégrant leurs dimensions incertaines. Pourtant, les travaux de Catherine Tourette-Turgis ou de Luigi Flora suffisent à affirmer que l'expertise des patients et des aidants n'a plus à être démontrée. Mais là encore, celle-ci a tendance à s'appuyer sur un positivisme des connaissances qui néglige parfois les impasses d'une prise en charge. En effet, l'action - moteur et effet de l'apprentissage selon Catherine Tourette-Turgis - est parfois inhibée ou retardée par l'incertitude. L'intégration d'une prise en charge suscite des temps différents et non chronologiques (stupéfaction, analyse, action, compréhension, partage…) au sein desquels l'incertitude apparaît comme une fenêtre possible de compréhension lacunaire. Elle permet en effet d'introduire un effet de rythme aux parcours de chacun là où un savoir objectif viendrait les rendre linéaires.

Ainsi, l'ETP devrait-elle moins se constituer à partir d'un cadre aux contours définis que d'un espace d'écoute dont les finalités ne sont, pour chaque patient ou aidant, pas définies au préalable. Si les « dires de soi » trouvent forme et se structurent en se racontant, il convient de

faire de l'ETP ce lieu d'expression dont les acteurs de la prise en charge se saisissent *par* et *pour* eux-mêmes. A contrario, la rationalisation du « dire de soi » à travers la transmission d'informations au malade, fait barrage aux manques du savoir, aux incertitudes ou aux erreurs d'interprétation, dans le creuset desquels se forme pourtant un aspect non négligeable de la réalité quotidienne des maladies et handicaps rares.

Ainsi, en matière d'éducation thérapeutique pour des situations pathologiques marquées d'incertitudes, la relation l'emporte sur l'information. De fait, l'affection rare ou le handicap non avéré possède des contours flous pour lesquels une préconisation précise est impossible. Pourtant, le vécu des incertitudes par les divers acteurs reste un aspect à part entière de la prise en charge, que l'éducation thérapeutique du patient ne prend pas suffisamment en compte. À son endroit, les difficultés spécifiques mais également les ressources singulières des individus poussent à explorer des formes renouvelées d'appréhension de la maladie. Le déficit de savoir médical entame la confiance des aidants envers le corps médical et comme le précise Marie Hélène Boucand, « le lien fondateur, la confiance sont alors à restaurer, reconstruire, à innover » (Boucand, 2010 : 314). Cette démarche de reconstruction, le patient ne l'initie pas à partir d'une position neutre puisqu'il porte en lui les traces d'une longue expérience de la maladie, marquée de déconvenues et d'incertitudes. L'élaboration d'une relation différente à l'affection et, ce faisant, au corps médical s'inscrit en ce sens dans le parcours singulier de chacun des malades et des aidants. Pierre Dominicé évoque ce rapport de la manière suivante : « les processus de connaissance et d'apprentissage sont ancrés dans l'histoire de vie » (Dominicé, 1991 : 53-58). À son endroit, le rapport à la connaissance scientifique et spécialisée doit être réanimé, dans le sens le plus proche de son étymologie « anima, animare : encourager à (1358) ; donner la vie (1361) ; donner le mouvement (1600) » (Dictionnaire étymologique, 2017 : en ligne). Ainsi, l'expérience du savoir doit-elle se replonger dans le flux d'un vécu singulier occulté par la surspécialisation médicale ou suspendu par l'absence de savoir scientifique. La relation thérapeutique doit ici s'exercer – à défaut d'une connaissance théorique précise – à sortir de l'inertie dans laquelle l'absence de preuve l'a plongée. À partir du doute et avec les incertitudes qui lui sont propres, les aidants comme les soignants – et les malades qui le peuvent – se remobilisent pour retrouver une confiance nécessaire au vécu quotidien de l'affection.

Or, le lien social constitue en soi un espace au sein duquel s'exprime la singularité d'une situation et, ce faisant, pose les termes d'une adaptation fine des modalités de la prise en charge. L'approche ethnométhodologique a montré que la seule description d'une action ne suffisait pas à induire les intentions d'un individu (Lopez-Minatchy, 2007). De la même manière,

l'éducation thérapeutique ne peut se contenter de prescrire un comportement sans être accompagnée d'un intérêt pour les dispositions des acteurs respectifs engagés dans la situation de soin ou de suivi. Selon Fabiola Lopez-Minatchy, « il est également important de s'en remettre à la parole de l'intéressé, à ses *accounts*. Dans ces considérations, une définition de l'intention ne pourrait se concevoir sans une dimension intersubjective et contextuelle » (Lopez-Minatchy, 2007 : 34). Plutôt que de penser l'ETP comme l'action coordonnée du soignant et du patient ou de l'aidant, il s'agit ici de l'appréhender également sous les termes d'une coopération intersubjective qui met en présence deux individus, dans des positions différentes mais non hiérarchisées du point de vue du savoir.

Cette approche de l'ETP est d'autant plus pertinente dans le cas où des incertitudes prédominent et où, de ce fait, le travail de coopération tient compte du déroulement même des évènements. Le maillage des interprétations mutuelles à l'égard de l'incertain est effectué par le biais des « dires de soi/dires de l'autre » au cœur même de la relation d'ETP. C'est en ce sens également qu'Alessandro Duranti précisait que, non seulement, la signification d'un acte de langage ne peut être donnée en dehors de l'interaction et du contexte mais également qu'il prend forme dans « l'accomplissement co-opératif et donc dans un acte intersubjectif qui ne prend sens que dans et par l'interaction » (Duranti, 1988).

En ce sens, la relation participe de l'élaboration d'une confiance, d'une compréhension mutuelle et donc d'une fiabilité dont les effets permettront à l'individu, par la suite, de trouver l'initiative et les ressources de faire face aux imprévus de sa situation. La notion d'autonomie développée dans cette perspective ne renvoie donc pas à une individualité isolée et coupée de cette élaboration commune au cœur de l'ETP. Sans être construite *a priori*, l'intentionnalité partagée ne cherche pas à éliminer les incertitudes mais à les (ré) intégrer à un équilibre différent.

Dans cette perspective, la notion d'agentivité entend reconsidérer la relation de soin sous une forme dynamique, où les positions respectives des acteurs varient selon les contextes considérés. Dans les situations où le savoir médical est manquant, la relation du soignant au malade diffère d'un mode plus conventionnel où le premier apparaît en position de pouvoir sur le second. De manière générale, ce dernier réceptionne le savoir, le soin et/ou l'information en matière de traitement dans l'optique d'une amélioration de son état.

Cependant, dans le risque de handicap chez l'enfant où le savoir présente un déficit en matière de pronostic, le soin consiste avant tout en une adéquation des parents à un suivi de contrôle des éventuelles séquelles. Plus tard, le cas échéant, la prise en charge du handicap s'inscrit non

pas directement en termes de déficit mais, plus largement, dans l'intégration d'une situation de handicap aux multiples dimensions de l'existence de l'enfant et de sa famille. Ainsi, les conditions même de l'incidence du savoir et des informations médicales diffèrent puisque le médecin ne dispose pas d'autant de pouvoir dans une situation non encore advenue, à caractère incertain et, dans le cas d'un handicap ultérieur, aux problématiques plus larges que le seul point de vue médical.

Dans l'exemple des épilepsies sévères, le déficit de savoir médical est encore plus prononcé, les effets des médicaments sont inattendus, voire contraires, et la symptomatologie de l'affection possède en elle-même une dimension imprévisible prégnante. Dès lors la position de pouvoir du médecin à l'égard du « patient » fait place à une situation d'agentivité modifiée, voire parfois inversée : « l'agentivité peut alors être définie comme la capacité d'une entité appelée « agent » à agir sur une autre entité appelée « patient », c'est-à-dire d'avoir des effets sur elle au moyen de ses actes » (Fontaine, 2010 : en ligne). Celui qui était, dans le modèle conventionnel « agent », au sens où l'entend Laurent Fontaine par son « pouvoir d'affecter autrui » (Fontaine, 2010 : en ligne) cède alors partiellement sa place pour entrer dans une relation négociée à travers les « dires de soi » du malade et/ou de l'aidant. Ici, les rôles ne sont plus exclusifs mais mobiles, voire interchangeables, au gré des différents moments du parcours ainsi que de la réflexivité des aidants. Par exemple, en début de parcours lorsque les parents sont les seuls capables de décrire la symptomatologie rare de la forme épileptique de leur enfant. Ou encore, lorsque seules leurs réactions et leurs initiatives face à une situation critique de crise leur assurent une survie. Plus généralement, leur posture devient déterminante dans la recherche d'un équilibre quotidien différent. Enfin, plus tard, ils sont les protagonistes du refus un *nième* traitement au regard de ses effets incertains et/ou déstabilisants pour leur stabilité précaire.

Ainsi, le pouvoir associé au savoir médical – moyen ordinaire pour qu'un effet de prescription se répercute directement sur le patient et/ou son aidant - fait ici défaut. Il est notamment supplanté par des incertitudes, auxquels font face les protagonistes des deux versants supposés dans le cadre des soins. Dès lors, la forme de l'éducation thérapeutique n'est plus celle de la transmission, mais bien celle d'un échange, qui s'accommode des « trous » du savoir médical et de ceux que produit la maladie elle-même dans l'expérience des acteurs. Pour y faire face, ces derniers – sans hiérarchie préconçue - donnent parfois la priorité à l'expérience sur les statuts et, dans cette mutation nécessaire, leurs relations acquièrent un caractère véritablement co-opératif.

En définitive, le concept d'agentivité qui, plus largement, correspond à la faculté d'action d'un individu sur le monde - fait écho aux habiletés développées par les aidants (et par les soignants) dans leur recherche d'un équilibre dans les soins, à défaut d'une résolution ultime des difficultés liées à la situation. L'analyse de la dimension incertaine a permis de mettre en évidence l'importance de cette perspective dans le cas particulier des soins en néonatalogie, du risque de handicap en périnatalité et des épilepsies sévères. Mais cette approche se présente essentiellement comme une ouverture qui, en définitive, peut également s'appliquer à un plus grand nombre de situations pathologiques.

En effet, la prise en compte des incertitudes dans le rapport à la maladie et à la santé relève somme toute d'une posture méthodologique et épistémologique du chercheur. Citée par Raquel Fernandez-Iglesias, « la construction d'une posture de recherche s'opère, selon Charmillot et Dayer (2007), dans l'articulation de deux niveaux, l'un supra-ordonné (épistémologique) et l'autre infra-ordonné (procédures techniques et méthodologiques) » (Fernandez-Iglesias, 2016 : 30). Et selon Caroline Dayer, la posture « (…) informe du rapport au monde et comporte de ce fait une dimension identitaire construite dans et par les interactions de la vie quotidienne. Dans ce sens, la posture de recherche est également « une posture de vie » (Dayer, 2013 : 95).

L'analyse de l'incertain suggère en premier lieu que le vécu d'une affection s'accompagne nécessairement d'un apprentissage et, par là même, d'un bouleversement identitaire subi ou, au contraire, moteur de changement. En second lieu, accorder une place à l'imprévisible s'avère fécond pour tenter de réintroduire certaines situations « hors norme » dans une existence sociale partagée. En troisième lieu, l'incertain offre aux « dires de soi » l'espace et la souplesse d'une expression qui n'est pas cantonnée au savoir objectif, abstrait et impersonnel ni à l'ordre empirique des relations de causes à effets. Dans ces modalités d'échange, le lien aux autres ainsi (re) constitué permet alors de « dire de soi » et révèle ainsi le sujet dans sa propre découverte. Le récit ne résout pas les incertitudes mais il offre des aménagements.

Ceci induit que l'objet de la présente conclusion n'est pas une conceptualisation de l'incertitude qui, en définitive, doit rester inachevée. Cette manière d'accueillir les incomplétudes du savoir et les incertitudes de l'expérience offre non pas des réponses, mais des ressources, pour affronter le charivari de certaines situations pathologiques et, plus généralement, l'inconnu du lendemain pour tous.

Bibliographie

Akrich, M. et Méadel, C. (2002). Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. *Sciences sociales et santé,* 20 (n° 1), pp. 89-116.

Bulletin du cancer, 94 (10), pp. 923-926.

Ackrich, M., Latour, B. et Callon, M. (2006). *Sociologie de la traduction : textes fondateurs.* Paris : Presse des Mines.

Ahearn L. 2001*b*, Language and agency, *Annual Review of Anthropology*, vol 30, pp. 109-137

Alaszewski, A., Harrison, L., & Manthorpe, J. (1998). *Risk, Health, and Welfare : Policies, Strategies, and Practice.* Michigan : Open University Press.

Aledo-Remillet, K. (2004). *Malades, médecins et épilepsies - une approche anthropologique.* Paris : L'Harmattan.

Alemanno, S. et Parent, B. (dir.) (2013). *Les communications organisationnelles, Comprendre, construire, observer.* Paris : L'Harmattan.

Almeida (d), N. (2001) *Les promesses de la communication*. Paris, Presses Universitaires de France, coll. Sciences, modernités, philosophies.

Amartya, S., *Repenser l'inégalité*, Paris, Le Seuil, 1992.

Amat-Roze, J.-M. (1993). Les inégalités géographiques de l'infection à VIH et du sida en Afrique subsaharienne. *Soc. Sci. Med,* vol 36, n° 10, pp. 1247-1256.

Amblard, H. Bernoux, P. Herrreros, G. Livian, Y.F. (1996) *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*. Paris, Le Seuil.

Amsellem N. et al. (2007). De la relation des patients à l'institution médicale en cancérologie

Arborio, S. et Hascoët, J.-M. (2014). Analyse du risque en néonatalogie. *Sociologie et santé,* 37, pp. 195-215.

Arborio, S. (1996). *La valeur initiatique de la maladie.* DEA, Université de Nice Sophia Antipolis, Nice.

Arborio, S. (2007). « L'épilepsie, maladie « frontière ». Dans M. Marzano, *Dictionnaire du corps*, pp. 347-35. Paris : PUF.

Arborio, S. (2009). *Épilepsie et exclusion sociale - De l'Europe à l'Afrique de l'Ouest -.* Paris : IRD/Karthala.

Arborio, S. (2013). *Analyse anthropologique des épilepsies sévères chez l'enfant.* Rapport de recherche, Viropharma.

Arborio, S. (2014, novembre 2012). Conférence « Ce fameux diagnostic… Identification des épilepsies sévères chez l'enfant ». Nancy.

Arborio, S. (2015, Mar-Apr). Social and cultural representations in epilepsy awareness. *Soins. Pediatr. Pueric.,* 283, pp. 37-9.

Arborio, S. (4/2014). Conférence « Ce qui se cache derrière la crise… ». *Société Européenne de Neurologie Pédiatrique.* Montpellier.

Arborio, S., & Dozon, J. P. (2001). L'identification de l'épilepsie en milieu rural Bambara. *Sciences Sociales et Santé,* 19 (4), pp. 79-99.

Arborio, S., & Jaffré, Y. (1999). Dimensions étiologiques et nosographiques de l'épilepsie en milieu rural bambara. *Médecine Tropicale,* 59 (2), pp. 175-180.

Audouard, J. (2004). Représentations populaires de l'épilepsie à travers quelques personnages de romans littéraires. Bordeaux 2, France.

Augé, M. ; Herzlich, C. (1983). *Le sens du mal : anthropologie. Histoire, sociologie de la maladie.* Paris : Ed. des Archives Contemporaines, Coll. Ordres Sociaux.
Austin, J., Dunn D., Brooks-Kayal A., Holmes G., Caplan R. (2-6 décembre 2005). Behavioral and cognitive comorbidities in pediatric epilepsy : Recogition, Mechanisms, Assesement and Treatement. *American Epilepsy Society's Annual Meeting- Presidential symposium.* Washington.
Austin, J. L. (1970). *Quand dire, c'est faire.* Paris : Éditions du Seuil.
Balselv, T. (1999). Parental reactions to a child's febrile convulsion : a follow-up investigation. *Acta PaediatrScand,* 88, pp. 618-22.
Baszanger, I. (2002). La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif. Dans B. Isabelle, M. Bungener, & A. Paillet, *Quelle médecine voulons-nous ?* pp. 211-233. La Dispute.
Baumer, J.-H. et al. (1981, Aug). Many parents think their child is dying when having a first febrile convulsion. *Dev Med Child Neurol.,* 23 (4), pp. 462-4.
Bazin, J. (2008). *Des clous dans la Joconde - L'anthropologie autrement.* Paris : Anarchasis.
Beck, U. (2003). *La société du risque – Sur la voie d'une autre modernité.* Flammarion – Champs.
Beck, U., & Beck-Gernscheim, E. (2002). *Individualization : institutionalized individualism and its social and political consequences.* London : Sage.
Becker, H. ((1963)1985). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance.* Paris : Métailié.
Bejean, S. et Gadreau, M. (1997, 3e trimestre). Concept de réseau et analyse des mutations récentes du système de santé. *Revue d'économie industrielle,* 81, pp. 77-87.
Bercot, R. (2008, Automne). Hôpital : petits arrangements avec les règles. *Les Grands Dossiers des Sciences Humaines,* 12, pp. 44-47.
Berlivet, L. (2001). Déchiffrer la maladie. Dans D. Fassin, *Critique de la santé publique,* pp. 75-102. Paris : Balland.
Berlivet, L. (2010). Les médecins, le tabagisme et le Welfare State. Le gouvernement britannique face au cancer (1947-1957). *Annales. Histoire, Sciences Sociales,* 1, pp. 157-190.
Berthelot, J. (1996). *La valeur de l'incertitude.* Paris : PUF.
Bobin, C. (1994). *La part manquante.* Paris : Gallimard.
Boltanski, L., & Thévenot, L. (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur.* Paris : Collection NRF Essais, Gallimard.
Bonnet, D. (1995). Identité et appartenance : interrogations et réponses moose à propos du cas singulier de l'épileptique. *Cahiers de Sciences Humaines,* 2, pp. 501-522.
Bonnet, D. (1999). La taxinomie des malades en anthropologie : aperçu historique et critique. *Sciences sociales et santé,* 17 (n° 2), pp. 5-21.
Bornand, S., & Leguy, C. (2013). *Anthropologie des pratiques langagières.* Paris : Armand Colin.
Borraz, O. & Guiraudon, V. (2008). *Politiques publiques 1* (Vol. Académique). Paris : Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.).
Boterf (le), G. (2013) *Construire les compétences individuelles et collectives : Le modèle : agir avec compétence en situation, les réponses à plus de 100 questions*. Paris : Eyrolles.
Boucand, M. H. (8 décembre 2015). *Les maladies rares d'origine génétique : pour une médecine de l'adaptabilité et une éthique de subjectivation.* Thèse de doctorat, Université de Lyon 3, Lyon.
Boucand, M. H. (2010). Le diagnostic d'une maladie rare perçu comme nomination, au risque d'une identification : une position fragile du malade. Dans E. Hirsch, *Traité de*

bioéthique II — Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques, pp. 310-322. Toulouse : Ères.
Bouchet, A. et Casauvieilh, J.-B. (1826). De l'épilepsie considérée dans ses rapports avec l'aliénation mentale. *Archives Générales de Médecine, 10*, pp. 1-50.
Bourdelais, P. (2003). *Les épidémies terrassées.* Paris : Éditions de la Martinière.
Bourdoncle, R. (19 et 20 septembre 2007). La formation des enseignants : du métier à la professionnalisation. *Journées d'étude Formation de formateurs.* Mission Formation de l'INRP.
Bourret, C. et Andonova, Y. (2010). Les réseaux de santé en France ou comment créer du lien par la maîtrise de l'information et l'amélioration des processus communicationnels entre les acteurs. Dans A. D. C. Routier, C*ommunication & Santé : enjeux contemporains*, pp. 41-52. Lille : Presses Universitaires du Septentrion,
Brashers, D. E., Neidig, J. L., Russell, J. A., Cardillo, L. W., Haas, S. M., Dobbs, L. K., & Nemeth, S.. (2003). The medical, personal, and social causes of uncertainty in HIV illness. *Mental Health Nursing,* 24, pp. 497 – 522.
Brossier, J. (1989). Risque et incertitude dans la gestion de l'exploitation agricole. Dans P. M. Michel Eldin, *Le risque en agriculture.* Paris : IRD.
Brown, P. (2016). From rationalities to lifeworlds : analysing the everyday handling of uncertainty and risk in terms of culture, society and identity, *Health, Risk & Society,* 18:7-8, pp. 335-347.
Bruyère, C. (2014). *Les réseaux médico-sociaux : quels sont les leviers de la coordination des connaissances ?* DEA en Sciences de Gestion « Logistique et Organisations », Université de la Méditerranée (Aix-Marseille II), Faculté des Sciences Economiques et de Gestion CRET-LOG, Centre de Recherche sur le Transport et la Logistique, Marseille.
Burton-Jeangros, C. (2004). *Cultures familiales du risque.* Paris : Economica.
Burton-Jeangros, C., Grosse, C., & November, V. (2007). *Face au risque.* Genève : Médecin et Hygiène-Georg.
Callon, M. (1991). Réseaux technico-économiques et irréversibilités. Dans C. B. Boyer R., *Les figures de l'irréversibilité en économie,* pp. 195-230. Paris : EHESS.
Calvez, M. (2016). *Santé et territoires des soins de proximité aux risques environnementaux* (Vol.1). ((. L. de), Éd.) Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
Caplan, P. (2000). *Risk Revisited.* London : Pluto Press.
Caron-Flinterman, J.-F., Broerse, J.E.W., et Bunders, J.F.G. (2005). The experiential knowledge of patients : a new resource for biomedical research ? *Social Sciences and Medicine,* 60, pp. 2575-2584.
Carricaburu, D. (2007). De l'incertitude de la naissance au risque obstétrical : les enjeux d'une définition. *Sociologie et sociétés,* 39 (n° 1), pp. 123-144.
Carricaburu, D. (2007). Savoirs incertains et décisions en médecine. *Natures Sciences Sociétés,* 15, pp. 197-198.
Castaing, M. (2 015). Entre savoir et incertitude, circulation de la parole : interdisciplinarité en soins palliatifs pédiatriques. *Travaux du congrès de soins palliatifs pédiatrique.* Vol 14 - n° 5, pp. 295-300. Saint-Malo : Coordonné par Sandra Frache.
Castel, R. (1983, Juin). De la dangerosité au risque. *Actes de la recherche en sciences sociales – Éducation et philosophie,* 47-48, pp. 119-127.
Castelbou, A. (2008). La crise d'épilepsie, entre traumatisme et handicap. *ERES,* 3 (73), pp. 77-82.
Certeau, M. d. (1990). *L'invention du quotidien.* Paris : Gallimard, coll. Folio/Essais.
Chabron, C. (2010). https://www.icem-pedagogie-freinet.org/node/3593, Consulté le 20 juin 2017.

Charmillot, M. Les significations des métaphores dans les récits d'expérience de la maladie, in Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., Simon F. « Les savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires » Ed. Questions de communication, Coll. Actes, Université de Lorraine, Nancy-Metz, 2017 (à paraître).
Charmillot, M. & Dayer, C. (2007). Démarche compréhensive et méthodes qualitatives : clarifications épistémologiques. *Recherches qualitatives [Hors-Série]*, 126-139.
Chauvel, P. (2012, Octobre). *Dossier d'information - Épilepsie*. Récupéré sur INSERM : http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/epilepsie.
CNRS/ATILF (1694). *Dictionnaire de l'Académie française (*8e édition*, 1932-1935).* Consulté le 04 05, 2017, sur http://dict.xmatiere.com/wiki/expert.
Conche, M. (2012). *L'aléatoire.* Paris : Les belles Lettres.
Crespin, R. (2 015). Dépistage. Dans E. Henry, C. Gilbert, & J.-N. Jouzel, *Dictionnaire critique de l'expertise santé, travail, environnement.* Paris : Presse de Sc Po.
CSTS. (Février 2015). *« Refonder le rapport aux personnes – Merci de ne plus nous appeler usager ».* Direction Générale de la Cohésion Sociale, Conseil Supérieur du Travail Social.
Dayer, C. (2013). Élaborer sa posture à travers la thèse. In M. Hunsmann & S. Kapp (Ed.), *Devenir chercheur. Écrire une thèse en sciences sociales* (pp. 87-103). Paris : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
Debout, C. (2008). Sciences des soins infirmiers : réflexions épistémologiques sur le projet d'une discipline. *Recherche en soins infirmiers, 2* (n° 93), pp. 72-82.
Defaye, J. (1976). L'épilepsie comme objet de recherche médico-sociologiques. *Colloque International de Sociologie médicale.* Paris : CNRS/INSERM.
Deleuze, G. (1968/1997). *Différence et répétition.* Paris : PUF.
Deleuze, G. (1969). *Logique du sens.* Paris : Éditions de Minuit.
Deleuze, G. (1990). Post-scriptum sur les sociétés de contrôle. *L'autre journal, 1*.
Depaulis, A. (2013, Février). Consulté le novembre 2014, 2016, sur Journées Européennes de l'épilepsie : http://www.echosciences-grenoble.fr/actualites/journee-europeenne-de-lepilepsie-focus-sur-les-medicaments
Derrida, J. (1971). Signature, événement, contexte. *La Communication, Actes du XVe congrès de l'association des sociétés de philosophie de langue française.* Montréal : Montmorency.
Desbordes, D. et Burger M.-C. (2006). Le régime cétogène et son application pratique. *Information Diététique,* 2.
Desforges, F. (2001). Histoire et philosophie : une analyse de la notion de santé. *Histoire, économie et société,* 20 (3), pp. 291-301.
Détienne, M., & Vernant, J. (1974). *Les ruses de l'intelligence. La mètis des Grecs.* Paris : Flammarion.
Dictionnaire français : consulté le 29.06/2017, http://www.le-tresor-de-la-langue.fr/definition/animer.
Diebold, G. (1999). *L'épilepsie une maladie refuge.* Paris : Calmann Levy.
Dilthey, W. (1883). *Einleitung in die Geisteswissenschaften ("Introduction aux sciences de l'esprit").* Stuttgart : B. G. Teubner.
Djemaiel, H. B. (2010). *Voyage au cœur d'Epsilone – Parcours d'une jeune épileptique.* Nantes : Amalthée.
Dominicé, P. (1991) « La Formation expérientielle : un concept importé pour penser la formation », pp. 53-58 in : *La Formation expérientielle des adultes*, (dir) B. Courtois et G. Pineau, La Documentation Française, 1991, Recherche en formation continue.
Dominicé, P. « Savoir vivre la maladie », *Le sujet dans la cité* 2014/2 (N° 5), pp. 39-48.

Dozon, J. P. et Fassin, D. (2001). *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique.* Paris : Balland.
Dravet, C. et Jallon, P. (1986 (2nd)). *L'enfant épileptique.* Paris : Payot.
Dravet, C. (1999, Octobre). Ligue Française Contre l'Épilepsie : 1949-1999. *Épilepsies,* 11 (3).
Dufresne, J., Dumont, F., & Martin, Y. (1985). *Traité d'anthropologie médicale. L'Institution de la santé et de la maladie.* Québec : Presses de l'Université de Lyon.
Dugnat, M. (2012). Parents vulnérables, enfants séparés. Pour des soins préventifs. *Carnet de notes sur les maltraitances infantiles,* 1 (1), pp. 22-24.
Dumais, F. (2015). *Le renversement de la communication - Vers une philosophie del'immacence.* Montréal : F. Dumais.
Duncan J.-S. et al. (2006). Adult Epilepsy. *The Lancet,* 367 (9516), pp. 1087 – 1100.
Duranti, A. (1988). Intentions, Language, and Social Action in a Samoan Context. *Journal of Pragmatics,* 12, pp. 13-33.
Duranti, A. (1994). *From Grammar to politics. Linguisitic Anthropology in a Western Samoan Village.* Berkeley : University of California Press.
Duru-Bellat, M. (1997). Berthelot (Jean-Michel). — Les vertus de l'incertitude [compte rendu]. *Revue française de pédagogie,* 20 (1), pp. 157-158.
Esambert, B. et Allonneau-Robertie, E. (2013, Mai). Lettre d'information pour la fondation française pour la recherche sur l'épilepsie. *Recherches et perspectives*.
Esquirol, E. (1858). *Des maladies mentales.* Paris-Londres : J B Baillière.
Fainzang, S. (2006). *La relation médecins/malades : information et mensonges.* Paris : Presses universitaires de France.
Farmer, P. (2003). *Infections and inequalities. The modern plagues.* Berkeley : University of California Press.
Fassin, D. (2000). Entre politiques de la vie et politiques du vivant. Pour une anthropologie de la santé. *Anthropologie et Sociétés,* 24 (1), pp. 95-116.
Fassin, D. (1998). Politiques des corps et gouvernement des villes. La production locale de la santé publique. Dans D. Fassin, *Les figures urbaines de la santé publique. Enquête sur des expériences locales.* Paris : La Découverte.
Fassin, D., & Memmi, D. (2004). *Le gouvernement des corps.* Paris : EHESS Éditions.
Faure, C. (2015/05/10). *Épistémologie des « piliers de la création ».* Consulté le 12 15, 2016, sur Hypomnemata : supports de mémoire : http://www.christian-faure.net/2015/05/10/epistemologie-des-piliers-de-la-creation/
Faya-Robles, A. (2014). Régulations en santé materno-infantile en milieu populaire à partir de la notion de risque. *Anthropologie et santé,* 9.
Fernandez-Iglesias, R. (2016) *Penser l'intégration scolaire à partir de l'expérience des enseignant-e-s : la construction de sens en tant que cheminement transactionnel*, Thèse de doctorat, Univ. de Genève, n° FPSE 627, http : //archive-ouverte.unige.ch
Feroni, I. (2008/1). Avant-propos. *Sciences sociales et santé,* Vol. 26, pp. 5-7.
Fisher, R. S. et al. (2014). A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, pp. 1-8.
Flamme, T. (2015). Réussites et difficultés d'un réseau périnatal de proximité : le réseau de santé du haut Nivernais (58). *Spirale*, 61, pp. 91-99.
Flora, L. (2014). Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé. Dans L. V.-H. Jouet E., *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Ed. Archives contemporaines, pp. 21-41. Paris.
Flury, T. (2001, Sep 22). Febrile seizures and parental anxiety Does information help ? *Swiss Med Wkly,* 13 (37-38), pp. 556-60.

Fontaine, L. (2010, 09 27). *« « Agents » ou « patients » ? ».* Consulté le 05 09, 2017, sur Ateliers du LESC : URL : http://ateliers.revues.org/8526 ; DOI : 10.4 000/ateliers.8526
Fornel (de), M., Quéré L. (Eds.). (1999). *La logique des situations. Nouveaux regards sur l'écologie des activités sociales.* Paris : EHESS.
Fornel (de), M. (2010, 09 27). *« L'agentivité en ethnosyntaxe ».* Consulté le 05 09, 2017, sur Ateliers du LESC : URL : http://ateliers.revues.org/8633 ; DOI : 10.4 000/ateliers.8633
Fortin, J. P. (2002, Juin). Compte rendu Marcel Conche, L'aléatoire. *Laval Théologique et Philosophique, 58* (2), pp. 400-402.
Fortin, S., & Le Gall, J. (2016). Maladies graves et fin de vie : prise de décision et pratiques de soins. *Anthropologie et Santé,* 12.
Fortin, S., & Maynard, S. (2012). Progrès de la médecine, progrès technologiques et pratiques cliniques : les soignants se racontent. *Anthropologie et santé,* 5. (http://anthropologiesante.revues.org/1015, Éd.)
Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical.* Paris : PUF.
Foucault, M. (1975). *Naissance de la prison, Surveiller et punir.* Paris : Gallimard.
Foucault, M. (1976). *La volonté de savoir.* Paris : Gallimard.
Foucault, M. (1999). *Les anormaux.* Paris : Seuil.
Fox, R. (1988). *L'incertitude médicale.* Paris : L'Harmattan.
Freidson, E. (1984 (1970)). *La profession médicale.* Paris : Payot.
Freud, S. (1984). Traitement psychique (traitement d'âme) [1890]. Dans *Résultats, idées, problèmes.* (Vol. (t. I : 1890-1920).). Paris : PUF.
Gardien, E. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident.* Grenoble : PUG.
Garfinkel, H. (1963). A conception of, and experiments with, « trust » as a condition of stable concerted actions. Dans R. Press (Éd.), *Motivation and social interaction : cognitive approaches*, pp. 187-238. New York : O.J. Harvey, ed.
Germain, J. (1991). La formation expérientielle des adultes. Dans C. B. G.. Paris : La Documentation française.
Giddens, A. (1999). Risk and Responsibility. *Modern Law Review,* 62 (1), pp. 1-10.
Gilbert, M.D. et Glaser, H. (1978). Epilepsy, hysteria, and possession. *The Journal of Nervous and Mental disease,* 166, 4, pp. 268-274.
Giles-Vernick, T., Traoré, A. and Bainilago, L. (2016), Incertitude, Hepatitis B, and Infant Vaccination in West and Central Africa. *Medical Anthropology Quarterly*, 30, pp. 203–221.
Goby, V. (2013). *Kinderzimmer.* Paris : Actes Sud.
Goffman, E. ((1963) 1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps.* Paris : Éditions de minuit.
Goffman, E. (1988). *Les moments et leurs hommes.* Paris : La découverte.
Good, B., Good Delvecchio, M.-J.. (1993). Au mode subjectif : la construction narrative des crises d'épilepsies en Turquie. *Anthropologie et sociétés,* 17 (1-2), pp. 21-42.
Gramaccia, G. (2001). *Les actes de langage dans les organisations.* Paris : L'Harmattan.
Hammera, R. P., & Burton-Jeangros, C. (2013, Sept.). Tensions around risks in pregnancy : A typology of women's experiences of surveillance medicine. *Social Science and Medicine,* 93, pp. 55-63.
Hardy, A. C. (2010). L'enfant malade : enjeu de conflits et de négociations. *EthicaClinica,* n° 57, pp. 49-57.
Hardy, A.-C. J., Catimel, B., Clautour, L., & Canévet, J.-P. (2015). Grossesses à suivre. Les déterminants de l'usage de l'offre territoriale de soins périnataux. *Recherches familiales,* 1 (12), pp. 57-70.

Harrison, H. (1993). The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics,* 92, pp. 643-650.
Hatzfeld, H. (1971). *Du paupérisme à la sécurité sociale.* Paris : Armand Colin.
Hemblard, H. et al. (1996). *Les nouvelles approches sociologiques des organisations.* Paris : Seuil.
Herzlich, C. et Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui - De la mort collective au devoir de guérison.* Paris : Payot.
Herzlich, C., & Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui.* Paris : Payot.
Hirsch, E. (2006). Un autre rapport avec l'éthique du soin. Dans H. Joublin, *Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes et handicapées.* Paris : Flammarion.
Holzerny, P. (s.d.). *La mètis*. Récupéré sur http://www.ac-nice.fr/massena/clubs/philo/pdf/metis.pdf
Imbert, C. (2005). Le cadastre des savoirs - Figures de connaissance et prises de réel -. Dans J. P. Revel, *Penser par cas*, pp. 255-279. Paris : EHESS.
Jacob, C. (2016, mars 2010/12). *« Une inspiration reçue, une dette reconnue » Sur Michel de Certeau.* Récupéré sur Michel de Certeau : les voyages de l'œuvre : http://lieuxdesavoir.hypotheses.org/
Jaffré, Y. et Guindo, A. (2013). « On ne s'occupe pas assez d'eux : anthropologie d'un dispositif de soins pédiatriques en Afrique de l'Ouest (note de recherche) ». *Anthropologie et Sociétés,* 37, n° 3, pp. 157-177.
Jaffré, Y. (2006). Dynamiques et limites socio-anthropologiques des stratégies de prévention et de contrôle des risques infectieux dans les pays en voie de développement. Dans *La maîtrise des maladies infectieuses, un défi de santé publique, une gageure médico-scientifique.* (Vol. no 24, pp. 101-115). Paris : Académie des sciences.
Jaffré, Y. (2016/ 09/24). Communication personnelle. (S. Arborio, Intervieweur)
Jarreau, P. P. (2010). La prématurité : un enjeu de santé publique. *Société Française de Neurologie Pédiatrique.* Paris.
Jefka (2010/05/10). *Dictionnaire philosophique.* Consulté le 02 12, 2017, sur http://philosophie.initiation.cours.over-blog.com/article-l-aleatoire-garantit-a-l-homme-de-rester-humain-50147541.html
Joly, R. (1964). *Hippocrate La médecine grecque.* Paris : Gallimard.
Jorro, A. & De Ketele, J.-M. (Dir.). (2011). *La professionnalité émergente : quelle reconnaissance ?* Bruxelles : De Boeck Université.
Joublin, H. (2010). Le proche de la personne malade et l'univers de soin. Dans E. Hirsch, *Traité de bioéthique - II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques* pp. 270-285. Toulouse : Eres.
Julia, G. *Connaissances et compétences*. http://gjmaths.pagesperso-orange.fr/compet.html
Jurecic, A. (2012). *Illness as narrative.* University of Pittsburgh Press.
Kürügöl, N.Z, et al. (1995, Jan-Feb). The family attitudes towards febrile convulsions. *Indian J Pediatr.,* 62(1), pp. 69-75.
Karazivan, P., Berkesse A., Flora L., Dumez V. (2014, printemps). Savoirs expérientiel et sciences de la santé : des champs à défricher. *Revue du CREMIS, Vol 7.* n° 1, pp. 29-33.
Kisilevsky, B. et Lecanuet, J.-P. (1999). Les connaissances sur l'enfant prématuré bénéficient-elles des recherches sur le fœtus ? *Enfance,* n° 1, pp. 13-25.
Knauft, B. M. (2002). Critically Modern : An Introduction. Dans I. U. Press. (Éd.), *Critically Modern : Alternatives, Alterities, Anthropologies.* (pp. 1 – 56). Bloomington : Quenotte, B. Ed.

Kremer-Marietti, A. (2012, Oct.). Dilthey et l'avènement de l'homme moderne. *Dogma - Revue de philosophie et des sciences humaines*, pp. 1-12.
Krimsky, S. et Golding, D. (1992). *Golding Social Theories of Risk.* Westport, London : Praeger.
La nutrition entérale. (2008, 09 04). Consulté le 01 04, 2017, sur Soins infirmiers.com : http://www.soins-infirmiers.com/nutrition_enterale.php
Lachenal, G., Lefève, C., & Nguyen, V. K. (2014). *La médecine du tri* (Vol. n° 6). Les Cahiers du centre Georges Canguilhem, Éd. PUF.
Lacour, P. (2005, 05 31). *Penser par cas, ou comment remettre les sciences sociales à l'endroit.* Consulté le 01 10, 2017, sur Espacestemps. net Revue interdisciplinaire de sciences sociales : http://www.espacestemps.net/
Laing, R. (1969). *La politique de l'expérience.* Paris : Stock.
Landa, F. (2007). Éditorial. (www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2007-2-page-7.htm., Éd.) *Le coq Heron,* 2 (189), pp. 7-8.
Laplantine, F. (1993). *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine.* Paris : Payot.
Laplantine, F. (2005). *Le social et le sensible, introduction à une anthropologie modale.* Paris : Téraèdre.
Latour, B. (1991). *Nous n'avons jamais été modernes - essai d'anthropologie symétrique.* Paris : La Découverte.
Latour, B. (2005). *Reassembling the Social – An Introduction to Actor-Network-Theory.* Oxford : Oxford University Press.
Le Galès, C., Bungener, M. et Le Groupe Capabilités. (2015). *Alzheimer : préserver ce qui importe - Les capabilités dans l'accompagnement à domicile.* Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
Lemire, M. (2008). Application du concept de responsabilité personnelle aux usages sociaux des technologies d'information et de communication en santé. *TIC et société,* Vol 2 (n° 1).
Lemperière, T. (1955). Histoire de l'évolution des idées sur l'épilepsie. *Histoire de la médecine,* 5 (1), pp. 69-76.
Lesne, S. (2004). Vécu familial des convulsions fébriles à partir d'un questionnaire aux parents. Angers.
Lévi-Strauss, C. (1958). *Anthropologie structurale.* Paris : Plon, Agora.
Lévi-Strauss, C. (1977, 6e édition, 2010). *L'identité* Paris : PUF, Quadrige.
Liaw, F.R., Brooks-Gunn, J. (1994). Cumulative familial risk and low-birthweight children's cognitive and behavioral development. *Journal of Clinical Child Psychology,* 23 (4), pp. 360-372.
Lopez-Minatchy, F. (2007). De l'intention : un concept théorique malmené ? Recherches et ressources en éducation et en formation (1), pp. 33 – 41.
Malinowski, B. (1935 (2002)). *Les jardins de corail.* Paris : La Découverte.
Massé, R. (1995). *Culture et santé publique.* Montréal : Gaëtan Morin.
Maudet, G. (2002). « La « démocratie sanitaire » : penser et construire l'usager ». *Lien Social et Politiques, 48*, pp. 95-102.
Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception.* Paris : Gallimard.
Merleau-Ponty, M. (1964, 1996) *Le visible et l'invisible*. Paris : Gallimard.
Michael, H., & Negri, A. (2000). *Empire.* Cambridge : Harvard University Press.
Miletto, G. (1982). Aspects transculturels de l'épilepsie. *LFCE 7e Journées du Comité Social*- 27-28 Nov, pp. 95-108. Paris.

Ministère des affaires sociales et de la santé. (2016, 10 28). *Journée mondiale des maladies rares.* Consulté le 12 01, 2016, sur http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/maladies-rares)
Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship,* 20, pp. 225 – 232.
Missonnier, S. (2006). Entretien avec F. Molénat. *Le Carnet Psy,* 107, pp. 31-37.
Montlibert, C. (1991). *L'institutionnalisation de la formation permanente.* Strasbourg : P.U. de Strasbourg.
Nicolas, D., & Darbon, S. (1985). Éliot Freidson, La profession médicale. *Sciences sociales et santé, 3* (n° 1), pp. pp. 129-143.
Ogien, A., Quéré, L. (2005) *Le vocabulaire de la sociologie de l'action*. Paris, Ellipses, 128p.
OMS. (2002). Récupéré sur http://www.who.int/whr/2002/en/chapter2fr.pdf
OMS. (2016). *Définition et évaluation des risques pour la santé.* Chapitre deux. OMS docplayer.fr/7603422-Definition-et-evaluation-des-risques-pour-la-sante.html
Orphanet. (2012, 10 24). Consulté le 01 10, 2017, sur http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=FR
Paillet, A. (2007). *Sauver la vie, donner la mort.* La dispute.
Paperman, P., & Laugier, S. (2005). *Le souci des autres. Éthique et politique du care.* Paris : EHESS.
Passeportsanté. (2016). (OXYGEM, Éditeur, & A. Lafourcade, Producteur) Consulté le Oct 04, 2016, sur http://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Dossiers/DossierComplexe.aspx?doc=vivre_maladie-chronique_page1_3_do
Passeron, J.P, & Revel, J. (2005). *Penser par cas.* Paris : EHESS.
Peretti-Wattel., P. (2001). *La société du risque.* La Découverte.
Petitmengin, C. (2001). *L'expérience intuitive*. Paris : L'Harmattan.
Pilard, M., Brosset, C., Junod, A. (1992). Les représentations sociales et culturelles de l'épilepsie. 39, 10, pp. 652-57 *Santé Tropicale*.
Pirard, V. (2006). Qu'est ce qu'un soin ? Pour une pragmatique non vertueuse des relations de soin. *Esprit,* 321.
Poirier, J., Clapier-Valladon, S., & Raybaut, P. (1983). *Les récits de vie - Théorie et pratique.* Paris : PUF.
Polard, A. (2006). *L'épilepsie du sujet.* Paris : L'Harmattan.
Poloméni, A. (2014). Y aurait-il une clinique autre que celle de l'incertitude ? *Hématologie,* 20, pp. 61-63.
Quentin, I. (2015). Récupéré sur https://isabellequentin.wordpress.com/2012/03/29/sens-et-etymologie-du-mot-reseau/
Rafferty, K. A. (2015). Everything Remains Uncertain : Theorizing Parents' Communication About Uncertainty, Hope, and Hopelessness While Managing Complex Pediatric Chronic Conditions.
Rehmann-Sutter, C. (1998). Involving others : towards an ethical concept of risk. *Risk, Health, Safety & Environment,* 9, pp. 119-136.
Renet S., Papon A., Faye E., Morin L., Auvin S., Storme T. (2013). Antiépileptiques et pédiatrie. *Journal de Pharmacie Clinique,* 32 (1), pp. 7-16.
Ricœur, P. (1985). *Temps et récit III - Le temps raconté.* Paris : Ed. du Seuil.
Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre.* Paris : Ed. du Seuil.
Rivière, C. (2006). Laplantine François, Le social et le sensible, introduction à une anthropologie modale. *Recherches sociologiques et anthropologiques,* 37 (2), pp. 212-214.

Roegiers, L. (2015). D'une culture de réseau à l'émergence d'une formation belge en réseau. *Spirale, 61*, pp. 37-46.
Rose, G. (1992). *The strategy of preventive medicine.* Oxford, Royaume-Uni : Oxford University Press.
Rosenberg, M. (2014). Cité dans O. B. Guiraudon, *Politiques publiques 2 : changer la société.* Paris : Presses de Sciences Po.
Roy, S. (2016, octobre 03). *Épilepsie : 9 % des Français croient à des causes… surnaturelles.* Consulté le novembre 2014, 2016, sur Figaro Santé : http://sante.lefigaro.fr/actualite/2016/10/03/25469-epilepsie-9-francais-croient-causes-surnaturelles.
Rutter, N. et Metcalfe, DH. (1978). Febrile convulsions - What do parents do ? *Brit. Med. J.,* 2, pp. 1345-1346.
Salle, B. L. et Vert, P. (2013). Néonatalogie : passé et présent. *Bull. Acad. Natle. Méd.,* 197 (6), pp. 1231-1242.
Sandre D. et Danesi N.. (2007). Réanimation néonatale : le bébé et ses parents entre ruptures et liens : Le travail préventif du binôme pédiatre-psychanalyste. Dans M. Grosclaude, *L'enfant réanimé* (pp. 159-206). Paris : ERES.
Santé, M. C. (2011, Février). *Plan National Maladies Rares – 2011-2016.* Récupéré sur http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/PNMR_2015_-_Brochure_A5.pdf.
Sardan, O. d. (2000). Le "je" méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue française de sociologie,* 41 (n° 3), pp. 417-455.
Schneider, M. (2011). *La détresse, aux sources de l'éthique.* Paris : Seuil Coll. Philosophie Générale.
Sibertin-Blanc, D., Technio, D.,Vert, P. (2002) « Naître « très-grand-prématuré », et après ? » *La psychiatrie de l'enfant,* 45 (n° 2), pp. 437-482.
Simatos, C. (2012). *Questions de confiance. Entre autorité et incertitude : moments critiques.* (E. Freudiennes, Éd.) Paris : (ss dir. D. Brun).
Simonet, G. (2009). Le concept d'adaptation : polysémie interdisciplinaire et implication pour les changements climatiques. *Natures Sciences Sociétés,* 4 (Vol. 17), pp. 392-401.
Skolbekken, J.-A. (2007). Unlimited medicalization ? risk and the pathologization of normality. Dans Routledge (Éd.), *Health, risk and vulnerability* (pp. 16-29). London : A. Petersen and Wilkinson, I. (eds.).
Soulayrol, R. (1999). *L'Enfant foudroyé. Comprendre l'enfant épileptique.* Paris : Odile Jacob.
Strauss, A. (1984). *Chronic illness and quality of live.* Saint Louis : Mosby.
Strauss, A. (1992). *La Trame de la Négociation : Sociologie Qualitative et Interactionnisme, (The Web of Negotiation : Qualitative Sociology and Interactionism).* (Isabelle Baszanger, Trad.) Paris : L'Harmattan.
Streicher, F. (2005, Mai-Juin). Foucault, Derrida, Deleuze : Pensées rebelles. *Sciences humaines, 3* (aine° Spécial).
Sun, A. (1979). *Histoire de l'épilepsie, de l'Antiquité au XIXe siècle.* Th. : Méd., Bordeaux.
Taleb, N. (2012). *Le cygne noir - La puissance de l'imprévisible.* Paris : Les Belles Lettres.
Temkin, O. (1971). *The Falling Sickness : A History of Epilepsy from the Greeks to the Beginnings of Modern Neurology.* Baltimore : Johns Hopkins University Press.
Thomas, L.V., & Luneau, R. (1977). *Les sages dépossédés - Univers magiques d'Afrique Noire.* Paris : Robert Laffont.
Thompson, P. (1986). *The Philosophical Foundations of Risk.* The Southern Journal of Philosophy, 24, pp. 273-286.
Tison-Chambellan, C., & Fine, A. (2013). Approche anthropologique des représentations parentales actuelles des convulsions chez l'enfant. *Archives de pédiatrie,* 20, pp. 1075-1082.

Tourette-Turgis, C., Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle,* 46 (4), pp. 69-87.
Tourette-Turgis, C. (2015). *Éducation thérapeutique du patient - La maladie comme occasion d'apprentissage.* Louvain-La-Neuve : De Boeck Supérieur.
Vailly, J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique. Dépistage, biomédecine, enjeux sociaux.* Paris : PUF.
Van Stuijvenberg, M. et al. (1999). Parents' fear regarding fever and febrile seizures. *ActaPaediatr*., 88 (6), pp. 618-22.
WHO. (2002). Récupéré sur http://www.who.int/whr/2002/en/chapter2fr.pdf, le 10 octobre 2016.
Wittgenstein, L. (2005). *Recherches philosophiques.* M. É.-L. Françoise Dastur, Trad. Paris : Gallimard.
Wynne, B. (1982). Institutional mythologies and dual societies in the management of risk. Dans Springer (Éd.), T*he risk analysis controversy. An institutional perspective* (pp. 127-143). Berlin : Howard C. Kunreuther & Eryl V. Ley (Eds.).
Yahyaoui, Y. (2016/08/29). (Communication personnelle, S. Arborio, Intervieweur)
Yalom, I. ((1992), 2007). *Et Nietzsche a pleuré*. Paris : Galaade Ed.
Zarifian, P. (1995). *Le travail et l'évènement.* Paris : l'Harmattan.

Bibliographie thématique

Relation de soins

Akrich, M. et Méadel, C. (2002). Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. *Sciences sociales et santé,* 20 (n° 1), pp. 89-116.

Amsellem N. et al. (2007). De la relation des patients à l'institution médicale en cancérologie. *Bulletin du cancer,* 94 (10), pp. 923-926.

Théories anthropologiques, sociologiques et philosophiques

Ackrich, M., Latour, B. et Callon, M. (2006). *Sociologie de la traduction : textes fondateurs.* Paris : Presse des Mines.

Amblard, H. Bernoux, P. Herrreros, G. Livian, Y.F. (1996) *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*. Paris, Le Seuil.

Augé, M. ; Herzlich, C. (1983). *Le sens du mal : anthropologie. Histoire, sociologie de la maladie.* Paris : Ed. des Archives Contemporaines, Coll. Ordres Sociaux.

Bazin, J. (2008). *Des clous dans la Joconde - L'anthropologie autrement.* Paris : Anarchasis.

Beck, U., & Beck-Gernscheim, E. (2 002). *Individualization : institutionalized individualism and its social and political consequences.* London : Sage.

Becker, H. ((1963)1985). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance.* Paris : Métailié.

Boltanski, L., & Thévenot, L. (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur.* Paris : Collection NRF Essais, Gallimard.

Bonnet, D. (1999). La taxinomie des malades en anthropologie : aperçu historique et critique. *Sciences sociales et santé,* 17 (n° 2), pp. 5-21.

Borraz, O. & Guiraudon, V. (2008). *Politiques publiques 1* (Vol. Académique). Paris : Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.).

Certeau, M. d. (1990). *L'invention du quotidien.* Paris : Gallimard, coll. Folio/Essais.

Charmillot, M. & Dayer, C. (2007). Démarche compréhensive et méthodes qualitatives : clarifications épistémologiques. *Recherches qualitatives [Hors-Série]*, 126-139.

Dayer, C. (2013). Élaborer sa posture à travers la thèse. In M. Hunsmann & S. Kapp (Ed.), *Devenir chercheur. Écrire une thèse en sciences sociales* (pp. 87-103). Paris : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.

Deleuze, G. (1968/1997). *Différence et répétition.* Paris : PUF.

Deleuze, G. (1969). *Logique du sens.* Paris : Éditions de Minuit.

Deleuze, G. (1990). Post-scriptum sur les sociétés de contrôle. *L'autre journal, 1*.

Derrida, J. (1971). Signature, événement, contexte. *La Communicaiton, Actes du XVe congrès de l'association des sociétés de philosophie de langue française.* Montréal : Montmorency.

Détienne, M., & Vernant, J. (1974). *Les ruses de l'intelligence. La mètis des Grecs.* Paris : Flammarion.

Dilthey, W. (1883). *Einleitung in die Geisteswissenschaften ("Introduction aux sciences de l'esprit").* Stuttgart : B. G. Teubner.

Faure, C. (2015/05/10). *Épistémologie des « piliers de la création ».* Consulté le 12 15, 2016, sur Hypomnemata : supports de mémoire : http://www.christian-faure.net/2015/05/10/epistemologie-des-piliers-de-la-creation/

Fernandez-Iglesias, R. (2016) *Penser l'intégration scolaire à partir de l'expérience des enseignant-e-s : la construction de sens en tant que cheminement transactionnel*, Thèse de doctorat, Univ. de Genève, n° FPSE 627, http : //archive-ouverte.unige.ch

Fornel (de), M., Quéré L. (Eds.). (1999). *La logique des situations. Nouveaux regards sur l'écologie des activités sociales.* Paris : EHESS.

Fornel (de), M. (2010, 09 27). *« L'agentivité en ethnosyntaxe ».* Consulté le 05 09, 2017, sur Ateliers du LESC : URL : http://ateliers.revues.org/8633 ; DOI : 10.4 000/ateliers.8633

Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical.* Paris : PUF.

Foucault, M. (1975). *Naissance de la prison, Surveiller et punir.* Paris : Gallimard.

Foucault, M. (1976). *La volonté de savoir.* Paris : Gallimard.

Foucault, M. (1999). *Les anormaux.* Paris : Seuil.

Goffman, E. ((1963) 1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps.* Paris : Éditions de minuit.

Goffman, E. (1988). *Les moments et leurs hommes.* Paris : La découverte.

Hatzfeld, H. (1971). *Du paupérisme à la sécurité sociale.* Paris : Armand Colin.

Hemblard, H. et al. (1996). *Les nouvelles approches sociologiques des organisations.* Paris : Seuil.

Holzerny, P. (s.d.). *La mètis*. Récupéré sur http://www.ac-nice.fr/massena/clubs/philo/pdf/metis.pdf

Imbert, C. (2005). Le cadastre des savoirs - Figures de connaissance et prises de réel -. Dans J. P. Revel, *Penser par cas*, pp. 255-279. Paris : EHESS.

Jacob, C. (2016, Mars 10/12). *« Une inspiration reçue, une dette reconnue » Sur Michel de Certeau.* Récupéré sur Michel de Certeau : les voyages de l'œuvre : http://lieuxdesavoir.hypotheses.org/

Jefka (2010/05/10). *Dictionnaire philosophique.* Consulté le 02 12, 2017, sur http://philosophie.initiation.cours.over-blog.com/article-l-aleatoire-garantit-a-l-homme-de-rester-humain-50147541.html

Knauft, B. M. (2 002). Critically Modern : An Introduction. Dans I. U. Press. (Éd.), *Critically Modern : Alternatives, Alterities, Anthropologies.* (pp. 1 – 56). Bloomington : Knauft, B. Ed.

Kremer-Marietti, A. (2012, Oct.). Dilthey et l'avènement de l'homme moderne. *Dogma - Revue de philosophie et des sciences humaines*, pp. 1-12.

Lacour, P. (2005, 05 31). *Penser par cas, ou comment remettre les sciences sociales à l'endroit.* Consulté le 01 10, 2017, sur Espacestemps.net — Revue interdisciplinaire de sciences sociales : http://www.espacestemps.net/

Laplantine, F. (1993). *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine.* Paris : Payot.

Laplantine, F. (2005). *Le social et le sensible, introduction à une anthropologie modale.* Paris : Téraèdre.

Latour, B. (1991). *Nous n'avons jamais été modernes - essai d'anthropologie symétrique.* Paris : La Découverte.

Latour, B. (2005). *Reassembling the Social – An Introduction to Actor-Network-Theory.* Oxford : Oxford University Press.

Lévi-Strauss, C. (1958). *Anthropologie structurale.* Paris : Plon, Agora.

Lévi-Strauss, C. (1977, 6e édition, 2010). *L'identité* Paris : PUF, Quadrige.

Malinowski, B. (1935 (2002)). *Les jardins de corail.* Paris : La Découverte.

Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception.* Paris : Gallimard.

Merleau-Ponty, M. (1964, 1996) *Le visible et l'invisible*. Paris : Gallimard.
Michael, H., & Negri, A. (2000). *Empire.* Cambridge : Harvard University Press.
Ogien, A., Quéré, L. (2005) *Le vocabulaire de la sociologie de l'action*. Paris, Ellipses, 128p.
Passeron, J.P, & Revel, J. (2005). *Penser par cas.* Paris : EHESS.
Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre.* Paris : Ed. du Seuil.
Rivière, C. (2006). Laplantine François, Le social et le sensible, introduction à une anthropologie modale. *Recherches sociologiques et anthropologiques,* 37 (2), pp. 212-214.
Rosenberg, M. (2014). Cité dans O. B. Guiraudon, *Politiques publiques 2 : changer la société.* Paris : Presses de Sciences Po.
Sardan, O. d. (2000). Le "je" méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue française de sociologie,* 41 (n° 3), pp. 417-455.
Schneider, M. (2011). *La détresse, aux sources de l'éthique.* Paris : Seuil Coll. Philosophie Générale.
Strauss, A. (1984). *Chronic illness and quality of live.* Saint Louis : Mosby.
Strauss, A. (1992). *La Trame de la Négociation : Sociologie Qualitative et Interactionnisme, (The Web of Negotiation : Qualitative Sociology and Interactionism).* (Isabelle Baszanger, Trad.) Paris : L'Harmattan
Streicher, F. (2005, Mai-Juin). Foucault, Derrida, Deleuze : Pensées rebelles. *Sciences humaines,* 3 (n° Spécial).
Thomas, L.V., & Luneau, R. (1977). *Les sages dépossédés - Univers magiques d'Afrique Noire.* Paris : Robert Laffont.
Wittgenstein, L. (2005). *Recherches philosophiques.* M. É.-L. Françoise Dastur, Trad. Paris : Gallimard.

Apprentissage, savoir, savoir expérientiel et éducation thérapeutique du patient

Arborio, S. (1996). *La valeur initiatique de la maladie.* DEA, Université de Nice Sophia Antipolis, Nice.
Boterf (le), G. (2013) *Construire les compétences individuelles et collectives : Le modèle : agir avec compétence en situation, les réponses à plus de 100 questions*. Paris : Eyrolles
Bourdoncle, R. (19 et 20 septembre 2007). La formation des enseignants : du métier à la professionnalisation. *Journées d'étude Formation de formateurs.* Mission Formation de l'INRP.
Caron-Flinterman, J.-F., Broerse, J.E.W., et Bunders, J.F.G. (2005). The experiential knowledge of patients : a new resource for biomedical research ? *Social Sciences and Medicine, 60*, pp. 2575-2584.
Chabron, C. (2010). https://www.icem-pedagogie-freinet.org/node/3593, Consulté le 20 juin 2017.
Charmillot, M. Les significations des métaphores dans les récits d'expérience de la maladie, in Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., Simon F. « Les savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires » Ed. Questions de communication, Coll. Actes, Université de Lorraine, Nancy-Metz, 2017 (à paraître).
Debout, C. (2008). Sciences des soins infirmiers : réflexions épistémologiques sur le projet d'une discipline. *Recherche en soins infirmiers,* 2 (n° 93), pp. 72-82.
Dominicé, P. (1991) « La Formation expérientielle : un concept importé pour penser la formation », pp. 53-58 in : *La Formation expérientielle des adultes*, (dir) B. Courtois et G. Pineau, La Documentation Française, 1991, Recherche en formation continue.

Dominicé, P. « Savoir vivre la maladie », *Le sujet dans la cité* 2014/2 (N° 5), pp. 39-48.
Dugnat, M. (2012). Parents vulnérables, enfants séparés. Pour des soins préventifs. *Carnet de notes sur les maltraitances infantiles,* 1 (1), pp. 22-24.
Fainzang, S. (2006). *La Relation médecins/malades : information et mensonge.* Paris : Presses universitaires de France.
Flora, L. (2014). Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé. Dans L. V.-H. Jouet E., *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé,* Ed. Archives contemporaines, pp. 21-41. Paris.
Fontaine, L. (2010, 09 27). *« « Agents » ou « patients » ? ».* Consulté le 05 09, 2017, sur Ateliers du LESC : URL : http://ateliers.revues.org/8526 ; DOI : 10.4 000/ateliers.8526
Gardien, E. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident.* Grenoble : PUG.
Garfinkel, H. (1963). A conception of, and experiments with, « trust » as a condition of stable concerted actions. Dans R. Press (Éd.), *Motivation and social interaction : cognitive approaches*, pp. 187-238. New York : O.J. Harvey, ed.
Germain, J. (1991). La formation expérientielle des adultes. Dans C. B. G.. Paris : La Documentation française.
Jorro, A. & De Ketele, J.-M. (Dir.). (2011). *La professionnalité émergente : quelle reconnaissance ?* Bruxelles : De Boeck Université.
Julia, G. *Connaissances et compétences*. http://gjmaths.pagesperso-orange.fr/compet.html
Karazivan, P., Berkesse A., Flora L., Dumez V. (2014, printemps). Savoirs expérientiel et sciences de la santé : des champs à défricher. *Revue du CREMIS,* Vol 7. (n° 1), pp. 29-33.
Laing, R. (1969). *La politique de l'expérience.* Paris : Stock.
Landa, F. (2007). Éditorial. (www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2007-2-page-7.htm., Éd.) *Le coq Heron,* 2 (189), pp. 7-8.
Le Galès, C., Bungener, M. et Le Groupe Capabilités. (2015). *Alzheimer : préserver ce qui importe - Les capabilités dans l'accompagnement à domicile.* Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
Montlibert, C. (1991). *L'institutionnalisation de la formation permanente.* Strasbourg : P.U. de Strasbourg.
Petitmengin, C. (2001). *L'expérience intuitive*. Paris : L'Harmattan.
Simonet, G. (2009). Le concept d'adaptation : polysémie interdisciplinaire et implication pour les changements climatiques. *Natures Sciences Sociétés,* 4 (Vol. 17), pp. 392-401.
Tourette-Turgis, C., Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle,* 46 (4), pp. 69-87.
Tourette-Turgis, C. (2015). *Éducation thérapeutique du patient - La maladie comme occasion d'apprentissage.* Louvain-La-Neuve : De Boeck Supérieur.
Zarifian, P. (1995). *Le travail et l'évènement.* Paris : l'Harmattan.

Risques et incertitudes

Alaszewski, A., Harrison, L., & Manthorpe, J. (1998). *Risk, Health, and Welfare : Policies, Strategies, and Practice.* Michigan : Open University Press.
Arborio, S. et Hascoët, J.-M. (2014). Analyse du risque en néonatalogie. *Sociologie et santé,* 37, pp. 195-215.

Baszanger, I. (2002). La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif. Dans B. Isabelle, M. Bungener, & A. Paillet, *Quelle médecine voulons-nous ?* pp. 211-233. La Dispute.
Beck, U. (2003). *La société du risque – Sur la voie d'une autre modernité.* Flammarion – Champs.
Berthelot, J. (1996). *La valeur de l'incertitude.* Paris : PUF.
Brashers, D. E., Neidig, J. L., Russell, J. A., Cardillo, L. W., Haas, S. M., Dobbs, L. K., & Nemeth, S.. (2003). The medical, personal, and social causes of uncertainty in HIV illness. *Mental Health Nursing,* 24, pp. 497-522.
Brossier, J. (1989). Risque et incertitude dans la gestion de l'exploitation agricole. Dans P. M. Michel Eldin, *Le risque en agriculture.* Paris : IRD.
Brown, P. (2016). From rationalities to lifeworlds : analysing the everyday handling of uncertainty and risk in terms of culture, society and identity. *Health, Risk & Society,* 18:7-8, pp. 335-347.
Burton-Jeangros, C. (2004). *Cultures familiales du risque.* Paris : Economica.
Burton-Jeangros, C., Grosse, C., & November, V. (2007). *Face au risque.* Genève : Médecin et Hygiène-Georg.
Calvez, M. (2016). *Santé et territoires des soins de proximité aux risques environnementaux* (Vol.1). ((. L. de), Éd.) Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
Caplan, P. (2000). *Risk Revisited.* London : Pluto Press.
Carricaburu, D. (2007). De l'incertitude de la naissance au risque obstétrical : les enjeux d'une définition. *Sociologie et sociétés,* 39 (n° 1), pp. 123-144.
Carricaburu, D. (2007). Savoirs incertains et décisions en médecine. *Natures Sciences Sociétés,* 15, pp. 197-198.
Castaing, M. (2015). Entre savoir et incertitude, circulation de la parole : interdisciplinarité en soins palliatifs pédiatriques. *Travaux du congrès de soins palliatifs pédiatrique.* Vol 14 - n° 5, pp. 295-300. Saint-Malo : Coordonné par Sandra Frache.
Castel, R. (1983, Juin). De la dangerosité au risque. *Actes de la recherche en sciences sociales – Éducation et philosophie,* 47-48, pp. 119-127.
Conche, M. (2012). *L'aléatoire.* Paris : Les belles Lettres.
Duru-Bellat, M. (1997). Berthelot (Jean-Michel). — Les vertus de l'incertitude [compte rendu]. *Revue française de pédagogie, 20* (1), pp. 157-158.
Faya-Robles, A. (2014). Régulations en santé materno-infantile en milieu populaire à partir de la notion de risque. *Anthropologie et santé,* 9.
Feroni, I. (2008/1). Avant-propos. *Sciences sociales et santé,* Vol. 26, pp. 5-7.
Fortin, J. P. (2002, Juin). Compte rendu Marcel Conche, L'aléatoire. *Laval Théologique et Philosophique,* 58 (2), pp. p... 400-402.
Fox, R. (1988). *L'incertitude médicale.* Paris : L'Harmattan.
Giddens, A. (1999). Risk and Responsibility. *Modern Law Review,* 62 (1), pp. 1-10.
Giles-Vernick, T., Traoré, A. and Bainilago, L. (2016), Incertitude, Hepatitis B, and Infant Vaccination in West and Central Africa. *Medical Anthropology Quarterly*, 30, pp. 203–221.
Hammera, R. P., & Burton-Jeangros, C. (2013, Sept.). Tensions around risks in pregnancy : A typology of women's experiences of surveillance medicine. *Social Science and Medicine,* 93, pp. 55-63.
Hardy, A. C. (2010). L'enfant malade : enjeu de conflits et de négociations. *EthicaClinica,* n° 57, pp. 49-57.
Hardy, A.-C. J., Catimel, B., Clautour, L., & Canévet, J.-P. (2015). Grossesses à suivre. Les déterminants de l'usage de l'offre territoriale de soins périnataux. *Recherches familiales,* 1 (12), pp. 57-70.

Harrison, H. (1993). The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics,* 92, pp. 643-650.
Jarreau, P. P. (2010). La prématurité : un enjeu de santé publique. *Société Française de Neurologie Pédiatrique.* Paris.
Kisilevsky, B. et Lecanuet, J.-P. (1999). Les connaissances sur l'enfant prématuré bénéficient-elles des recherches sur le fœtus ? *Enfance,* n° 1, pp. 13-25.
Krimsky, S. et Golding, D. (1992). *Golding Social Theories of Risk.* Westport, London : Praeger.
Liaw, F.R., Brooks-Gunn, J. (1994). Cumulative familial risk and low-birthweight children's cognitive and behavioral development. *Journal of Clinical Child Psychology,* 23 (4), pp. 360-372.
Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship,* 20, pp. 225 – 232.
Paillet, A. (2007). *Sauver la vie, donner la mort.* La dispute.
Peretti-Wattel., P. (2001). *La société du risque.* La Découverte.
Poloméni, A. (2014). Y aurait-il une clinique autre que celle de l'incertitude ? *Hématologie,* 20, pp. 61-63.
Rafferty, K. A. (2015). Everything Remains Uncertain : Theorizing Parents' Communication About Uncertainty, Hope, and Hopelessness While Managing Complex Pediatric Chronic Conditions.
Rehmann-Sutter, C. (1998). Involving others : towards an ethical concept of risk. *Risk, Health, Safety & Environment,* 9, pp. 119-136.
Rose, G. (1992). *The strategy of preventive medicine.* Oxford, Royaume-Uni : Oxford University Press.
Sibertin-Blanc, D., Technio, D.,Vert, P. (2002) « Naître « très-grand-prématuré », et après ? » *La psychiatrie de l'enfant,* 45 (n° 2), pp. 437-482
Simatos, C. (2012). *Questions de confiance. Entre autorité et incertitude : moments critiques.* (E. Freudiennes, Éd.) Paris : (Ss dir D. Brun).
Skolbekken, J.-A. (2007). Unlimited medicalization ? risk and the pathologization of normality. Dans Routledge (Éd.), *Health, risk and vulnerability*, pp. 16-29. London : A. Petersen and Wilkinson, I. (eds.).
Taleb, N. (2012). *Le cygne noir - La puissance de l'imprévisible.* Paris : Les Belles Lettres.
Thompson, P. (1986). *The Philosophical Foundations of Risk.* The Southern Journal of Philosophy, 24, pp. 273-286
Wynne, B. (1982). Institutional mythologies and dual societies in the management of risk. Dans Springer (Éd.), t*he risk analysis controversy. An institutional perspective*. pp. 127-143. Berlin : Howard C. Kunreuther & Eryl V. Ley (Eds.).

Épilepsies

Aledo-Remillet, K. (2004). *Malades, médecins et épilepsies - une approche anthropologique.* Paris : L'Harmattan.
Arborio, S. (2007). « L'épilepsie, maladie « frontière ». Dans M. Marzano, *Dictionnaire du corps*, pp. 347-351. Paris : PUF.
Arborio, S. (2009). *Épilepsie et exclusion sociale - De l'Europe à l'Afrique de l'Ouest* -. Paris : IRD/Karthala.
Arborio, S. (2013). *Analyse anthropologique des épilepsies sévères chez l'enfant.* Rapport de recherche, Viropharma.

Arborio, S. (2014, novembre 2012). Conférence « Ce fameux diagnostic… Identification des épilepsies sévères chez l'enfant ». Nancy.
Arborio, S. (2015, Mar-Apr). Social and cultural representations in epilepsy awareness. *Soins. Pediatr. Pueric.,* 283, pp. 37-9.
Arborio, S. (4/2014). Conférence « Ce qui se cache derrière la crise… ». *Société Européenne de Neurologie Pédiatrique.* Montpellier.
Arborio, S., & Dozon, J. P. (2001). L'identification de l'épilepsie en milieu rural Bambara. *Sciences Sociales et Santé,* 19 (4), pp. 79-99.
Arborio, S., & Jaffré, Y. (1999). Dimensions étiologiques et nosographiques de l'épilepsie en milieu rural bambara. *Médecine Tropicale,* 59 (2), pp. 175-180.
Audouard, J. (2004). Représentations populaires de l'épilepsie à travers quelques personnages de romans littéraires. Bordeaux 2, France.
Austin, J., Dunn D., Brooks-Kayal A., Holmes G., Caplan R. (2-6 décembre 2005). Behavioral and cognitive comorbidities in pediatric epilepsy : Recogition, Mechanisms, Assesement and Treatement. *American Epilepsy Society's Annual Meeting- Presidential symposium.* Washington.
Balselv, T. (1999). Parental reactions to a child's febrile convulsion : a follow-up investigation. *Acta PaediatrScand,* 88, pp. 618-22.
Baumer, J.-H. et al. (1981, Aug). Many parents think their child is dying when having a first febrile convulsion. *Dev Med Child Neurol.,* 23 (4), pp. 462-4.
Bonnet, D. (1995). Identité et appartenance : interrogations et réponses moose à propos du cas singulier de l'épileptique. *Cahiers de Sciences Humaines*, 2, pp. 501-522.
Bouchet, A. et Casauvieilh, J.-B. (1826). De l'épilepsie considérée dans ses rapports avec l'aliénation mentale. *Archives Générales de Médecine,* 10, pp. 1-50.
Castelbou, A. (2008). La crise d'épilepsie, entre traumatisme et handicap. *ERES,* 3 (73), pp. 77-82.
Chauvel, P. (2012, Octobre). *Dossier d'information - Épilepsie*. Récupéré sur INSERM : http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/epilepsie
Defaye, J. (1976). L'épilepsie comme objet de recherche médico-sociologiques. *Colloque International de Sociologie médicale.* Paris : CNRS/INSERM.
Depaulis, A. (2013, Février). Consulté le Novembre 14, 2016, sur Journées Européennes de l'épilepsie : http://www.echosciences-grenoble.fr/actualites/journee-europeenne-de-lepilepsie-focus-sur-les-medicaments
Desbordes, D. et Burger M.-C. (2006). Le régime cétogène et son application pratique. *Information Diététique,* 2.
Diebold, G. (1999). *L'épilepsie une maladie refuge.* Paris : Calmann Levy.
Djemaiel, H. B. (2010). *Voyage au cœur d'Epsilone – Parcours d'une jeune épileptique.* Nantes : Amalthée.
Dravet, C. et Jallon, P. (1986 (2nd)). *L'enfant épileptique.* Paris : Payot.
Dravet, C. (1999, Octobre). Ligue Française Contre l'Épilepsie : 1949-1999. *Épilepsies,* 11 (3).
Duncan J.-S. et al. (2006). Adult Epilepsy. *The Lancet,* 367 (9516), pp. 1087–1100.
Esambert, B. et Allonneau-Robertie, E. (2013, Mai). Lettre d'information pour la fondation française pour la recherche sur l'épilepsie. *Recherches et perspectives*.
Esquirol, E. (1858). *Des maladies mentales.* Paris-Londres : J B Baillière.
Fisher, R. S. et al. (2014). A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, pp. 1-8.
Flury, T. (2001, Sep 22). Febrile seizures and parental anxiety Does information help ? *Swiss Med Wkly,* 13 (37-38), pp. 556-60.

Gilbert, M.D. et Glaser, H. (1978). Epilepsy, hysteria, and possession. *The Journal of Nervous and Mental disease,* 166, 4, pp. 268-274.
Good, B., Good Delvecchio, M.-J.. (1993). Au mode subjectif : la construction narrative des crises d'épilepsies en Turquie. *Anthropologie et sociétés,* 17 (1-2), pp. 21-42.
Kürügöl, N.Z, et al. (1995, Jan-Feb). The family attitudes towards febrile convulsions. *Indian J Pediatr.,* 62 (1), pp. 69-75.
Lemperière, T. (1955). Histoire de l'évolution des idées sur l'épilepsie. *Histoire de la médecine,* 5 (1), pp. 69-76.
Lesne, S. (2004). Vécu familial des convulsions fébriles à partir d'un questionnaire aux parents. Angers.
Miletto, G. (1982). Aspects transculturels de l'épilepsie. *LFCE 7e Journées du Comité Social-27-28 Nov*, pp. 95-108. Paris.
Pilard, M., Brosset, C., Junod, A. (1992). Les représentations sociales et culturelles de l'épilepsie. 39, 10, pp. 652-57 *Santé Tropicale*.
Polard, A. (2006). *L'épilepsie du sujet.* Paris : L'Harmattan.
Renet S., Papon A., Faye E., Morin L., Auvin S., Storme T. (2013). Antiépileptiques et pédiatrie. *Journal de Pharmacie Clinique,* 32 (1), pp. 7-16.
Roy, S. (2016, Octobre 03). *Épilepsie : 9 % des Français croient à des causes… surnaturelles.* Consulté le Novembre 14, 2016, sur Figaro Santé : http://sante.lefigaro.fr/actualite/2016/10/03/25469-epilepsie-9-francais-croient-causes-surnaturelles
Rutter, N. et Metcalfe, DH. (1978). Febrile convulsions - What do parents do ? *Brit. Med. J.,* 2, pp. 1345-1346.
Soulayrol, R. (1999). *L'Enfant foudroyé. Comprendre l'enfant épileptique.* Paris : Odile Jacob.
Sun, A. (1979). *Histoire de l'épilepsie, de l'Antiquité au XIXe siècle.* Th. : Méd., Bordeaux.
Temkin, O. (1971). *The Falling Sickness : A History of Epilepsy from the Greeks to the Beginnings of Modern Neurology.* Baltimore : Johns Hopkins University Press.
Tison-Chambellan, C., & Fine, A. (2013). Approche anthropologique des représentations parentales actuelles des convulsions chez l'enfant. *Archives de pédiatrie,* 20, pp. 1075-1082.
Van Stuijvenberg, M. et al. (1999, Jun) ;. Parents' fear regarding fever and febrile seizures. *ActaPaediatr.,* 88 (6), pp. 618-22.

Critiques de la santé publique

Amat-Roze, J.-M. (1993). Les inégalités géographiques de l'infection à VIH et du sida en Afrique subsaharienne. *Soc. Sci. Med,* vol 36, n° 10, pp. 1247-1256.
Berlivet, L. (2001). Déchiffrer la maladie. Dans D. J.-P. Fassin, *Critique de la santé publique,* pp. 75-102. Paris : Balland.
Berlivet, L. (2010). Les médecins, le tabagisme et le Welfare State. Le gouvernement britannique face au cancer (1947-1957). *Annales. Histoire, Sciences Sociales,* 1, pp. 157-190.
Dozon, J. P. et Fassin, D. (2001). *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique.* Paris : Balland.
Fassin, D. (2000). Entre politiques de la vie et politiques du vivant. Pour une anthropologie de la santé. *Anthropologie et Sociétés,* 24 (1), pp. 95-116.
Fassin, D. (1998). Politiques des corps et gouvernement des villes. La production locale de la santé publique. Dans D. Fassin, *Les figures urbaines de la santé publique. Enquête sur des expériences locales.* Paris : La Découverte.
Fassin, D., & Memmi, D. (2004). *Le gouvernement des corps.* Paris : EHESS Éditions.

Jaffré, Y. (2006). Dynamiques et limites socio-anthropologiques des stratégies de prévention et de contrôle des risques infectieux dans les pays en voie de développement. Dans *La maîtrise des maladies infectieuses, un défi de santé publique, une gageure médico-scientifique.* Vol. no 24, pp. 101-115. Paris : Académie des sciences.
Lachenal, G., Lefève, C., & Nguyen, V. K. (2014). *La médecine du tri* (Vol. n° 6). (Les Cahiers du centre Georges Canguilhem, Éd.) PUF.

Théorie du langage

Ahearn L. 2001*b*, Language and agency, *Annual Review of Anthropology*, vol 30, pp. 109-137
Austin, J. L. (1 970). *Quand dire, c'est faire.* Paris : Éditions du Seuil.
Almeida (d), N. (2001). *Les promesses de la communication*. Paris, Presses Universitaires de France, coll. Sciences, modernités, philosophies.
Bornand, S., & Leguy, C. (2013). *Anthropologie des pratiques langagières.* Paris : Armand Colin.
Dumais, F. (2015). *Le renversement de la communication - Vers une philosophie del'immacence.* Montréal : F. Dumais.
Duranti, A. (1988). Intentions, Language, and Social Action in a Samoan Context. *Journal of Pragmatics,* 12, pp. 13-33.
Duranti, A. (1994). *From Grammar to politics. Linguisitic Anthropology in a Western Samoan Village.* Berkeley : University of California Press.
Gramaccia, G. (2001). *Les actes de langage dans les organisations.* Paris : L'Harmattan.
Lemire, M. (2008). Application du concept de responsabilité personnelle aux usages sociaux des technologies d'information et de communication en santé. *TIC et société, Vol* 2 (n° 1).
Lopez-Minatchy, F. (2007). De l'intention : un concept théorique malmené ? Recherches et ressources en éducation et en formation (1), pp. 33 – 41.

Récits de vie

Fortin, S., & Le Gall, J. (2016). Maladies graves et fin de vie : prise de décision et pratiques de soins. *Anthropologie et Santé, 12*.
Fortin, S., & Maynard, S. (2012). Progrès de la médecine, progrès technologiques et pratiques cliniques : les soignants se racontent. *Anthropologie et santé,* 5. (http://anthropologiesante.revues.org/1015, Éd.)
Freud, S. (1984). Traitement psychique (traitement d'âme) [1890]. Dans *Résultats, idées, problèmes.* (Vol. (t. I : 1890-1920).). Paris : PUF.
Jurecic, A. (2012). *Illness as narrative.* University of Pittsburgh Press.
Poirier, J., Clapier-Valladon, S., & Raybaut, P. (1983). *Les récits de vie - Théorie et pratique.* Paris : PUF.
Ricœur, P. (1985). *Temps et récit III - Le temps raconté.* Paris : Ed. du Seuil.

Réseaux

Alemanno, S. et Parent, B. (dir.) (2013). *Les communications organisationnelles, Comprendre, construire, observer.* Paris : L'Harmattan.
Bejean, S. et Gadreau, M. (1997, 3e trimestre). Concept de réseau et analyse des mutations récentes du système de santé. *Revue d'économie industrielle,* 81, pp. 77-87.
Bourret, C. et Andonova, Y. (2010). Les réseaux de santé en France ou comment créer du lien par la maîtrise de l'information et l'amélioration des processus communicationnels

entre les acteurs. Dans A. D. C. Routier, c*ommunication & Santé : enjeux contemporains*, pp. 41-52. Lille : Presses Universitaires du Septentrion.
Bruyère, C. (2014). *Les réseaux médico-sociaux : quels sont les leviers de la coordination des connaissances ?* DEA en Sciences de Gestion « Logistique et Organisations », Université de la Méditerranée (Aix-Marseille II), Faculté des Sciences Economiques et de Gestion CRET-LOG, Centre de Recherche sur le Transport et la Logistique, Marseille.
Callon, M. (1991). Réseaux technico-économiques et irréversibilités. Dans C. B. Boyer R., *Les figures de l'irréversibilité en économie* (pp. 195-230). Paris : EHESS.
Flamme, T. (2015). Réussites et difficultés d'un réseau périnatal de proximité : le réseau de santé du haut Nivernais (58). *Spirale,* 61, pp. 91-99.
Quentin, I. (2015). Récupéré sur https://isabellequentin.wordpress.com/2012/03/29/sens-et-etymologie-du-mot-reseau/
Roegiers, L. (2015). D'une culture de réseau à l'émergence d'une formation belge en réseau. *Spirale,* 61, pp. 37-46.

Organisation hospitalière

Bercot, R. (2008, Automne). Hôpital : petits arrangements avec les règles. *Les Grands Dossiers des Sciences Humaines,* 12, pp. 44-47.
Freidson, E. (1984 (1 970)). *La profession médicale.* Paris : Payot.
Nicolas, D., & Darbon, S. (1985). Éliot Freidson, La profession médicale. *Sciences sociales et santé, 3* (n° 1), pp. 129-143.
Sandre D. et Danesi N.. (2007). Réanimation néonatale : le bébé et ses parents entre ruptures et liens : Le travail préventif du binôme pédiatre-psychanalyste. Dans M. Grosclaude, *L'enfant réanimé* (pp. 159-206). Paris : ERES.

Maladies et handicaps rares

Boucand, M. H. (08/122015). *Les maladies rares d'origine génétique : pour une médecine de l'adaptabilité et une éthique de subjectivation.* Thèse de doctorat, Université de Lyon 3, Lyon.
Boucand, M. H. (2010). Le diagnostic d'une maladie rare perçu comme nomination, au risque d'une identification : une position fragile du malade. Dans E. Hirsch, *Traité de bioéthique II- Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, pp. 310-322. Toulouse : Ères.
La nutrition entérale. (2008/09/04). Soins infirmiers.com : http://www.soins-infirmiers.com/nutrition_enterale.php, Consulté le 1er avril 2017.

Histoire et socioanthropologie de la santé et de la maladie

Bourdelais, P. (2003). *Les épidémies terrassées.* Paris : Éditions de la Martinière.
Desforges, F. (2001). Histoire et philosophie : une analyse de la notion de santé. *Histoire, économie et société,* 20 (3), pp. 291-301.
Dufresne, J., Dumont, F., & Martin, Y. (1985). *Traité d'anthropologie médicale. L'Institution de la santé et de la maladie.* Québec : Presses de l'Université de Lyon.
Farmer, P. (2003). *Infections and inequalities. The modern plagues.* Berkeley : University of California Press.

Herzlich, C. et Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui - De la mort collective au devoir de guérison.* Paris : Payot.
Hirsch, E. (2006). Un autre rapport avec l'éthique du soin. Dans H. Joublin, *Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes et handicapées.* Paris : Flammarion.
Jaffré, Y. et Guindo, A. (2013). On ne s'occupe pas assez d'eux" : anthropologie d'un dispositif de soins pédiatriques en Afrique de l'Ouest (note de recherche) ». *Anthropologie et Sociétés,* 37 (n° 3), pp. 157-177.
Joly, R. (1964). *Hippocrate La médecine grecque.* Paris : Gallimard.
Joublin, H. (2010). Le proche de la personne malade et l'univers de soin. Dans E. Hirsch, *Traité de bioéthique - II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, pp. 270-285. Toulouse : Eres.
Massé, R. (1995). *Culture et santé publique.* Montréal : Gaëtan Morin.
Maudet, G. (2002). La « démocratie sanitaire » : penser et construire l'usager ». *Lien Social et Politiques,* 48, pp. 95-102.
Missonnier, S. (2006). Entretien avec F. Molénat. *Le Carnet Psy, 107*, pp. 31-37.
Paperman, P., & Laugier, S. (2005). *Le souci des autres. Éthique et politique du care.* Paris : EHESS.
Pirard, V. (2006). Qu'est ce qu'un soin ? Pour une pragmatique non vertueuse des relations de soin. *Esprit,* 321.
Salle, B. L. et Vert, P. (2013). Néonatalogie : passé et présent. *Bull. Acad. Natle. Méd.,* 197 (6), pp. 1231-1242.
Vailly, J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique. Dépistage, biomédecine, enjeux sociaux.* Paris : PUF.

Dictionnaires

CNRS/ATILF (1694). *Dictionnaire de l'Académie française (8e édition, 1932-1935).* Consulté le 04 05, 2017, sur http://dict.xmatiere.com/wiki/expert.
Crespin, R. (2015). Dépistage. Dans E. Henry, C. Gilbert, & J.-N. Jouzel, *Dictionnaire critique de l'expertise santé, travail, environnement.* Paris : Presse de Sc Po.

Rapports de santé juridiques et institutionnels

CSTS. (Février 2015). *« Refonder le rapport aux personnes – Merci de ne plus nous appeler usager ».* Direction Générale de la Cohésion Sociale, Conseil Supérieur du Travail Social.
Ministère des affaires sociales et de la santé. (2016, 10 28). *Journée mondiale des maladies rares.* Consulté le 12 01, 2016, sur http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/maladies-rares)
OMS. (2002). Récupéré sur http://www.who.int/whr/2002/en/chapter2fr.pdf
OMS. (2016). *Définition et évaluation des risques pour la santé.* Chapitre deux. OMS docplayer.fr/7603422-Definition-et-evaluation-des-risques-pour-la-sante.html
Orphanet. (2012, 10 24). Consulté le 01 10, 2017, sur http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=FR
Passeportsanté. (2016). (OXYGEM, Éditeur, & A. Lafourcade, Producteur) Consulté le Oct 04, 2016, sur http://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Dossiers/DossierComplexe.aspx?doc=vivre_maladie-chronique_page1_3_do

Santé, M. C. (2011, Février). *Plan National Maladies Rares – 2011-2016.* Récupéré sur http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/PNMR_2015_-_Brochure_A5.pdf
WHO. (2002). Récupéré sur http://www.who.int/whr/2002/en/chapter2fr.pdf, consulté le 10 octobre 2016.

Romans

Bobin, C. (1994). *La part manquante.* Paris : Gallimard.
Goby, V. (2013). *Kinderzimmer.* Paris : Actes Sud.
Yalom, I. ((1992), 2007). *Et Nietzsche a pleuré*. Paris : Galaade Ed.

Sophie Arborio

Storytelling « how to do »
Knowledge, Uncertainties and Experiences in perinatology and severe epilepsies

Comprehending certain extreme pathological situation, such as risks of disability in children or severe cases of epilepsy, is not limited to objective medical knowledge. When this knowledge is lacking or when the illness, its treatments, and/or its evolution are characterized by unpredictability, daily life goes along with uncertainties. Consequently, health-care professionals, patients and natural caregivers enter a dialogue according to their respective experiences and care giving of the 'instant' which, despite being developed without any certainty, need to be oriented by various therapeutic and non-specialist beliefs.

The elaborate description of uncertainties, experienced as an inherent dimension of the care relationship, embody one stage of the subsequent analysis of their epistemological positions and their professional, social, and emotional identities.

The conundrum of the risk of disability and that of pharmacoresistant types of epilepsies, studied from four different research fields, offers an opportunity to (re)discover the significance of a reflection on uncertainty and the various modalities of unpredictability in the care relationship.

The 'knowledge of how to' emerging from this guides the anthropological investigation towards the role of 'tellings of the self' as well as the 'unthought' of practices of managing of and caring for pathologies and conditions of unprecedented nature.

Keywords
Rare diseases, severe epilepsies, risk, disability, uncertainties, experiences, 'tellings of the self', care practices

Sophie Arborio

Savoirs, incertitudes et expériences en santé
À propos de la périnatalité et des épilepsies sévères

L'appréhension de certaines situations pathologiques à caractère extrême – telles que le risque de handicap chez l'enfant ou les épilepsies sévères - ne se limite pas au savoir médical objectif. Lorsque ce dernier fait défaut ou lorsque la maladie, ses traitements et/ou son évolution sont marquées d'imprévisibilité, des incertitudes accompagnent l'ordinaire des vies. De ce fait, soignants, patients et aidants naturels dialoguent alors selon leurs expériences respectives et en fonction de prises en charge de « l'instant » qui, bien qu'élaborées sans certitude, doivent être orientées par diverses convictions thérapeutiques ou profanes.

La description fine des incertitudes, vécues comme une dimension inhérente au rapport de soin, représente une étape dans l'analyse ultérieure de leurs positions épistémologiques et de leurs identités professionnelles, sociales et affectives.

L'énigme du risque de handicap et celle des épilepsies pharmaco-résistantes – étudiées à partir de quatre terrains de recherche - offrent l'occasion de (re)découvrir l'importance d'une réflexion sur l'incertitude et les diverses modalités de l'imprévisible dans la relation soignante.

Le « savoir comment faire » qui en émerge oriente notamment le travail anthropologique vers le rôle des « dires de soi » et de « l'impensé » des pratiques lors des prises en charge de pathologies et d'états ayant un caractère inédit**.**

Mots clés
Maladies rares, Épilepsies sévères, risques, handicap, incertitudes, expériences, « dires de soi », pratiques de soin.