

L'aidant de « l'instant » : identité et prise en charge dans les épilepsies sévères

Sophie Arborio, Centre de recherche sur les médiations, Université de Lorraine
sophie.arborio@univ-lorraine.fr

RÉSUMÉ :

De l'événement biographique pathologique naît le travail réflexif de celui qui le vit comme aidant, puis la compétence à transformer cette expérience douloureuse en apprentissage. Mais dans un contexte où l'acquisition d'une expérience réflexive devient indispensable à la survie, notamment dans le cas particulier des épilepsies sévères, les aidants doivent en outre agir en toute incertitude. Face à la chronicité imprévisible des crises, quelles sont alors les caractéristiques de la prise en charge par les aidants, et dans quelle mesure leurs connaissances participent-elles à un équilibre global (personnel et familial) qui va bien au-delà du soin en lui-même? Les connaissances liées à la maladie rare s'apparentent à un agir qui est élaboré au gré des circonstances. Cet agir rejoint le domaine des usages en train de se faire et la connaissance qui en découle relève essentiellement de l'adaptation, à l'interface de l'apprentissage et de la remise en question constante; elle suppose la traversée d'épreuves quotidiennes qui feront de celui ou de celle qui les vit un actant singulier. Cette forme de soin que les familles nomment « une prise en charge de l'instant » se singularise peu à peu.

79

MOTS-CLÉS :

Épilepsie sévère, aidants, incertitudes, identité, récits

INTRODUCTION

« 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).

Problématiser les incertitudes en santé suppose notamment d'en comprendre les incidences sur le savoir et l'expérience des acteurs, en particulier dans le cadre de prises en charge à caractère inédit. Certaines affections sont plus conventionnelles; en tant que telles, elles sont maîtrisées par le savoir médical et peuvent en outre être socialement partagées, car elles correspondent à des formes populaires d'appréhension de la maladie. En effet, lorsque les connaissances médicales peuvent apporter des réponses univoques en matière de diagnostic, de pronostic et de traitement, la prise en charge qui en découle s'inscrit dans des trajectoires prédéterminées de socialisation de la maladie (Strauss, 1995). *A contrario*, certaines pathologies n'offrent pas les mêmes certitudes; le savoir lié à la maladie est alors empreint de multiples incertitudes, qu'il s'agit ici de considérer du point de vue des familles. Par exemple, un diagnostic rare, un pronostic inconnu ou des symptômes imprévisibles suscitent de profondes remises en question dans les formes traditionnelles d'appréhension de la santé et de la maladie. Ces dernières, qui dérivent d'un univers de significations façonné par un

contexte social et culturel, permettent aux acteurs de la prise en charge d'orienter non seulement leurs actions, mais d'élaborer leurs choix et leurs décisions en rapport avec la maladie. Mais si les acteurs de la prise en charge éprouvent la nécessité de produire du sens, ce dernier ne relève pas uniquement 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. Plus précisément, il s'instaure un questionnement au sujet de l'affection et des incertitudes qui l'accompagnent, lequel s'inscrit dans le cadre des échanges sociaux sur la base d'un dialogue entre les différents acteurs concernés. À ce propos, Dumais dira de la différence qu'elle « fait communiquer » (Dumais, 2015 : 262), et tout l'enjeu de cette « différence » repose ici sur les significations qui accompagnent la présence d'incertitudes majeures dans la prise en charge de certaines maladies.

Sur le plan des expériences vécues, le sens n'a rien d'un absolu; en effet, il se distingue d'un *savoir que* institué et, au contraire, s'allie aux incertitudes du parcours quotidien. Ainsi, il s'enracine dans une expérience singulière et la production du sens doit être saisie dans le cadre d'un échange qui lie les acteurs aux différentes formes de savoirs en jeu, aux expériences qu'ils traversent ainsi qu'à leurs confrontations respectives. Traiter de la dimension imprévisible de la santé nous ramène ainsi à sa mise en mots, fabriquée à travers l'échange d'expériences vécues. La dimension narrative déborde le savoir institué, mais en est aussi une composante qui, en tant que telle, le transforme en une *expérience du savoir* dans le cadre des échanges sociaux.

En particulier, le récit que font les aidants proches ou les malades eux-mêmes de leur situation pathologique porte en lui la trace imparfaite d'une connaissance qui est évoquée au prisme du vécu. Ainsi, la *mise en mots* permettra au sens de s'exprimer dans ses creux comme dans ses faits et d'être l'objet d'un véritable échange, car elle suscite l'explication de quelque chose à quelqu'un. Ainsi, se glissent dans l'incertitude le récit d'un fait à partir d'une situation et la traduction d'un sens à travers le rapport au corps, à l'autre et à soi. Good (1992) rappelle à ce sujet que « la maladie n'est pas une simple condition biologique plus ou moins fidèlement réfléchie dans les croyances locales [...] mais également un "syndrome de l'expérience" : un ensemble de mots, d'expériences et de sentiments » (: 23).

Le propos de cet article consiste à resituer le rôle des incertitudes et de l'imprévisible dans la construction des savoirs des familles liés à la prise en charge d'une forme rare d'épilepsie sévère telle que le Syndrome de West (SW)¹. En l'occurrence, cette analyse de l'incertitude s'inscrit dans un contexte occidental actuel où la médecine des preuves (*evidence based medicine*) et la prévention s'emploient à l'éliminer autant que faire se peut. Or, comme le souligne 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 » (Duru-Bellat et Bertholt, 1997 : 158). Une telle approche présente l'intérêt majeur de sortir de certaines impasses de la médecine induites par la démarche positiviste qui vise à ne valider que les formes de savoir reproductible et expérimental et à occulter toute forme d'incertitude. Au contraire, le questionnement se situe au plus près du vécu quotidien d'une affection et d'un handicap rares, à travers la prise en compte de la dimension aléatoire inhérente à un savoir médical souvent déficitaire face à cette affection.

1 Le syndrome de West (SW) ou spasmes infantiles est inscrit sur la liste des maladies rares (avec une incidence évaluée de 3/100 000 à 4/100 000). Il s'agit d'une épilepsie du nourrisson dont les symptômes débent entre quatre et six 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.

Les résultats portent notamment sur les leviers expérientiels à partir desquels les familles élaborent leurs propres connaissances et, ce faisant, peuvent éventuellement reconstruire une identité de parent et d'aidant en tant qu'acteurs de la prise en charge, en dépit des incertitudes rencontrées. Plus largement, il s'agit également de s'interroger sur le rapport entre savoirs institués, expériences personnelles et implications dans les soins, à partir du récit d'un parcours et d'une histoire de vie évoqués dans le cadre d'une étude de cas.

1. État de l'art

Comme pour les autres épilepsies pharmaco-résistantes (Arborio, 2014), le SW conduit à faire le constat d'une complexité dans le parcours de la famille, à la fois en matière de recherche diagnostique et thérapeutique. Celle-ci est marquée par des formes d'errance, d'ignorance et d'imprévisibilité aux régimes de causalité multiples : 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, manque de visibilité sur les handicaps associés (Arborio, 2013). Cette dimension d'imprévisibilité, non identifiable 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. En outre, la révélation même de l'épilepsie – lorsque l'existence d'un diagnostic avéré le permet – entraîne souvent des réactions d'exclusion sociale, y compris dans les milieux dits spécialisés (Arborio, 2014). De plus, le handicap social découle aussi du nombre limité de structures capables de prendre en charge de très jeunes enfants aux prises avec une maladie inclassable et dont l'évolution est incertaine. Un grand nombre de familles qui ne trouvent pas de structures adaptées doivent élaborer au quotidien leurs propres modalités de prise en charge. Dès lors, la question de l'isolement social se doit d'être étendue à l'ensemble du cercle familial.

81

Dans la littérature relative à l'expérience, cette dernière comporte deux dimensions significantes : l'une est tirée du sens commun, qui correspond au savoir-faire que l'homme acquiert par les apprentissages et la pratique de la vie, et l'autre désigne le moment où deux réalités implicitement distinguées entrent en contact (Manon, 2007).

Dans le présent article, l'expérience en question naît de la confrontation entre un déficit de savoir caractéristique des épilepsies sévères et des imprévisibilités quotidiennes (Arborio, 2014; Arborio et Auvin, 2014) liées aux manifestations de ces affections. C'est donc le second sens de l'expérience qui nous intéresse particulièrement, lorsque l'expérience de ces affections n'offre qu'une possibilité très limitée de systématisation — critère fondamental de définition d'un savoir — et donc de transmission des connaissances. L'idée d'acquisition n'apparaît pas ici de manière claire, en raison de l'inconstance qui caractérise les épilepsies sévères sur le plan du diagnostic, du pronostic et des traitements.

Dans ce contexte, le savoir d'expérience en tant que forme d'expertise (Flora, 2014) des patients ne peut être que remis en question. En effet, l'étude des épilepsies sévères conduit à réinterroger cette caractéristique expérientielle du savoir dans la mesure où celle-ci supposerait une objectivation et une standardisation que les multiples imprévisibilités limitent. L'imprévu se loge ici sans distinction sur les divers plans de la prise en charge – diagnostique, pronostique et thérapeutique (Arborio et Auvin, 2014). 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 la classification conventionnelle. En tant que telles, elles opposent au « tri » catégorique (Lachenal, Lefève et Nguyen, 2014) la nécessaire mise en mots d'une situation singulière de personne malade. Aussi, les formes de connaissances qui en découlent seront interrogées à l'aune de l'expérience *en train de se faire*, en

particulier dans ses formes les plus inconstantes et imprévisibles. Un *savoir comment* plutôt qu'un *savoir que* caractérise cette expérience de la prise en charge du SW dont il s'agira de définir les caractéristiques, tant dans sa nature qu'à travers le processus narratif qui en favorise l'émergence.

Afin de préciser ce type de connaissances, intriquées aux actions, il convient avant tout, à travers une étude de cas, d'en retracer les conditions de production dans le contexte spécifique du SW.

2. Une méthodologie anthropologique

En 2013, nous avons mené une recherche au sujet des épilepsies sévères en général² en France³ sur la base d'un corpus de 40 entretiens menés auprès de mères⁴ avec un enfant atteint d'épilepsie sévère. Centrée sur la mise en évidence des différents niveaux d'imprévisibilité associés aux épilepsies sévères, cette première recherche a été complétée par 50 autres entretiens⁵ ainsi que des observations participantes menées plus spécifiquement auprès des familles dont l'enfant était touché par le syndrome de West.

Après avoir analysé l'ensemble des 50 entretiens semi-directifs et les observations participantes, nous avons fait le choix, pour cet article, de travailler à partir d'une étude de cas. Les analyses qualitatives ont permis d'éclairer des aspects transversaux entre les différents entretiens du corpus, mais également de souligner l'importance de la singularité des parcours respectifs. Le choix de travailler à partir d'une étude de cas est lié au fait que cette histoire en particulier met en exergue l'importance des décisions personnelles dans la prise en charge de cette affection. Dans le corpus général des entretiens sur le SW, deux entretiens ont été menés auprès de la mère de Marie, d'une durée totale de deux heures et demie. Les entretiens étaient semi-directifs, c'est-à-dire adaptés à la manière singulière dont la mère abordait des questions ouvertes au sujet de la prise en charge de sa fille. Le récit de cette mère a été sélectionné parce que son parcours, 15 ans après la déclaration de la maladie, fait état d'une évolution ambivalente : sa prise en charge, en effet, repose sur des choix singuliers et une réflexivité, mais demeure également instable, soumise aux aléas de la complexité imprévisible de cette affection.

L'évolution du rapport à l'expérience de la maladie de l'enfant se retrouve dans tous les entretiens (50), mais celui de Marie l'illustre de manière particulièrement significative, à travers le récit de vie que sa mère apporte. En somme, l'étude de cas représente ici une unité d'analyse dans l'ensemble du corpus, par ailleurs analysé comme complexité⁶. En outre, le cas apparaît ici comme un « événement situé » (Leplat, 2002) qui, en tant que tel, s'ajuste à la problématisation d'une analyse du savoir d'expérience saisi à partir du contexte de son élaboration. En effet, le cas est ancré dans la pratique et permet à l'analyse de se situer au plus proche de l'expérience « en train de se faire ». Cette emphase sur le contexte permet de problématiser les incertitudes comme moteur de l'adaptation,

2 Le Syndrome de West est une épilepsie sévère parmi d'autres existantes. Les résultats de la première étude sont donc transversaux et complémentaires à la seconde étude, centrée sur le SW.

3 S. Arborio (2013-2014). « Les épilepsies sévères : analyse anthropologique de la prise en charge quotidienne des épilepsies sévères chez l'enfant à l'heure actuelle en France », étude financée par Shire.

4 L'appel à témoignage a été posté sur le site Facebook « Les enfants de West »; sur l'ensemble des 90 entretiens, à l'exception d'un père, ce sont des mères qui ont répondu à l'appel. L'analyse concerne donc le point de vue des mères. Une autre étude pourrait être consacrée aux discours des pères dans un second temps.

5 La recherche Fam-West, « Syndrome de West : construction du savoir et singularité des expériences des familles », réunit trois anthropologues (Emmanuelle Simon [UL-CREM], Fabienne Hejoaka [LPED] et moi-même), un professeur de neuropédiatrie (P^r Stéphane Auvin, INSERM/Robert Debré) et trois associations de malades (Les Enfants de West, Injeno et ASTB). Elle a été financée par la Fondation des maladies rares, Shire, la Région Lorraine (CPER) et l'université de Lorraine.

6 Voir par exemple : S. Arborio, « Quand diagnostiquer fait parler : la « relation diagnostique » dans le Syndrome de West », *Questions de communication*, n° 35, juillet 2019.

bien que cela présente l'inconvénient de souligner la dimension subjective des résultats. Cependant, ce désavantage est ici modéré, puisque l'étude transversale des 50 entretiens a permis de sortir des impasses de l'exclusivité d'un seul récit.

Néanmoins, la sensibilité à l'expérience se retrouve à travers la narration de celle-ci, sous la forme d'un récit qui illustre la nature vécue des connaissances transmises. Loin de la preuve reproductible, le récit se déploie sous le régime de l'histoire subjective, comme autant d'enchevêtrements de faits aux ressentis personnels. Ici, il est intéressant de souligner le rapport entre narration et construction personnelle, dans la mesure où le récit représente l'occasion privilégiée du témoignage d'une sensibilité et, par là même, d'une subjectivité. Dès lors, comme le rappellent Passeron et Revel, cités par Lacour, la dimension narrative devient elle-même « production, et non simple restitution, d'une histoire » (Lacour, 2005).

L'histoire de Marie à travers le récit de sa mère :

L'histoire de Marie, âgée de 14 ans et demi et atteinte du SW, rejoint celles racontées par d'autres mères, mais elle illustre également un parcours singulier. En effet, à la différence de la plupart des familles rencontrées, les parents de Marie sont restés unis, et ce, malgré le bouleversement familial provoqué par la survenue de cette affection. Ils vivent à l'heure actuelle en région parisienne et assument depuis un an leur choix d'une prise en charge à domicile impliquant quotidiennement l'intervention de divers professionnels de soin. Selon les souvenirs de sa mère, Marie, sœur cadette de Lucie (17 ans), a pu très vite être diagnostiquée à 7-8 mois avec une encéphalopathie et un SW. Comme dans d'autres familles, la mise en route des premiers traitements s'est pourtant avérée non concluante, les spasmes en flexion se reproduisant rapidement après un temps de sursis. Nocturnes pendant quatre à cinq ans, les crises sont progressivement devenues diurnes, mais ont néanmoins nécessité 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 importantes, en particulier eu égard aux risques éventuellement encourus par la sœur aînée de Marie d'avoir des enfants atteints.

À la différence également de nombreux autres récits, Marie a bénéficié de l'aide de la famille élargie (grands-parents) et d'amis proches, et ce, malgré le danger de complication possible durant ses crises. De manière également peu commune, la mère a conservé son emploi d'éducatrice jusqu'à ce qu'elle décide finalement de mettre en place une prise en charge de sa fille à domicile et remette alors librement en question son choix professionnel. Ainsi, après une longue période en Institut médico-éducatif (de trois ans à 13 ans), Marie est aujourd'hui entourée de plusieurs intervenants et auxiliaires de vie qui interviennent chez elle. Ce choix des parents, à caractère exceptionnel, s'est peu à peu affirmé grâce au cheminement du couple vis-à-vis de la situation de leur enfant. Si leur charge de travail s'en est trouvée accrue, l'épanouissement de leur fille est une priorité, tout comme celui de la famille dans son ensemble. La recherche d'un équilibre général accompagne leurs décisions, malgré leur caractère non conventionnel dans une situation qui est, en soi, sans pareille.

Au fil du récit, la mère évoque des éléments de connaissance à caractère singulier qui, pétris d'incertitudes, n'en restent pas moins révélateurs de son évolution vis-à-vis de la maladie, mais également de son identité parentale, personnelle et, plus largement, existentielle. C'est ce dont les parties suivantes témoignent à partir d'une analyse des relations entre savoirs, expériences et récits.

À cet effet, quatre axes permettront d'analyser la manière dont le savoir d'une mère est construit et mis en œuvre par un proche aidant face au SW de son enfant. Le premier axe décrit la manière dont la réalité spécifique du SW vient remettre en cause un rapport conventionnel à la maladie, le second met l'accent sur la dimension en acte de ces savoirs ou *savoir comment*, le troisième

évoque le rôle de l'adaptation dans l'élaboration de ces savoirs et, enfin, le quatrième en souligne la dimension existentielle dans un rapport aux incertitudes et à l'événement en santé. De manière transversale à ces différentes parties, la question de l'identité du proche aidant sera analysée tant à travers la reconstruction d'une parentalité différente qu'à partir des élaborations discursives, vues comme moyens de « recoudre » les écarts entre les manifestations pathologiques et le « non-savoir » de leurs évolutions.

3. Présentation des résultats : le syndrome de West, un savoir comment qui naît du déficit de savoir médical?

Sur les divers plans de la prise en charge, le SW dément le caractère constant qui offre à l'esprit la possibilité d'une accoutumance, voire d'une construction de connaissances réutilisables. Instantanée plutôt qu'acquise, la connaissance empirique de cette affection demeure d'autant plus contingente et singulière que les crises d'épilepsies pharmaco-résistantes prêtent à l'expérience quotidienne un caractère imprévisible qui complexifie l'élaboration des savoirs et des connaissances à proprement parler. On parlerait ici plutôt de savoir-être et de savoir-faire pour désigner les compétences développées par la mère.

On peut alors se demander si l'absence de systématisation et/ou de constance conduit nécessairement à la représentation d'un vécu uniquement marqué par le désordre et la confusion ou si on lui reconnaît, malgré cela, une possibilité de se constituer sous la forme d'un savoir qui, en lui-même, participerait à une reconstruction identitaire. Le *savoir comment* représente une modalité de connaissance ancrée dans l'action et l'expérience. Si tel est le cas, cette connaissance, qui excéderait alors le sens et la pensée, devrait être définie dans sa nature comme dans ses effets sur la prise en charge. S'agit-il d'un autre type de savoir, plus proche de celui de la création, et dans lequel l'invention des règles se produit en même temps que la réalisation d'un acte?

3.1 La confrontation des savoirs à la réalité quotidienne du SW

En général, dans les cas d'épilepsie sévère, les aidants doivent agir en toute incertitude dans un contexte où l'acquisition d'une expérience réflexive devient pourtant indispensable à la survie. Ces connaissances et le cheminement cognitif qui les accompagne supposent donc non seulement d'apprendre à vivre avec une maladie chronique et imprévisible, mais aussi de remettre en question ce qui, jusque-là, était tenu pour acquis.

Or, la prise en charge s'adapte non seulement à l'évolution de la pathologie et au développement de l'enfant, mais également au cheminement identitaire des aidants. Ce dernier s'ajuste aux besoins du malade et à l'équilibre global de la famille.

En particulier, le SW suppose une organisation spécifique des soins, qui peuvent se complexifier avec le temps avec l'apparition de déficiences associées. Les technicités introduites par la situation pathologique participent également au caractère inédit, exceptionnel et inaccoutumé des soins. Ainsi, l'alimentation, acte nourricier et filial par excellence, devient parfois le lieu même d'un enjeu thérapeutique, avec l'introduction du régime cétogène⁷ lorsque tous les traitements médicamenteux

7 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) (Desbordes et Burger, 2006).

ont échoué — ou de la gastrostomie⁸, en cas de difficultés d'alimentation. La mère, en particulier, en exprime le caractère contradictoire : « 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, 23/03/2016)⁹.

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. Dès lors, l'apprentissage des gestes techniques vise d'abord, au-delà de l'acte thérapeutique, leur intégration à l'existence quotidienne. De manière similaire à ce que constate Hugues Joublin (2010) au sujet du *care*, ce type de soin est établi sur la base du don, du particularisme et de l'interdépendance, ce qui donne la priorité au mode de vie familial sur l'organisation rationnelle des soins : « dans l'apprentissage des gestes techniques, je ne me suis pas rendu compte, mais je me suis approprié ça dans le quotidien en fait. J'ai dû inclure tout cela, les gestes et les connaissances, pour que ça atteigne une normalité en fait » (Famille 16b, 23/03/2016).

Par conséquent, l'introduction d'un nouveau traitement supposera parallèlement sa transposition dans un contexte quotidien. Cette normalisation du traitement en habitude de vie passe non seulement par la réitération journalière des actes de soin, mais également par leur intégration à l'existence familiale. C'est la translation de l'acte de soin sur un versant intime, subjectif et familial qui vient contrecarrer l'étrangeté du traitement médical en lui-même. Dans ce contexte, le geste technique n'a de véritable sens que lorsqu'il est adapté à un équilibre familial ordinaire, à caractère singulier.

De manière générale, au fil du parcours, la recherche du traitement idéal est progressivement abandonnée au profit de celle d'une juste mesure entre efficacité thérapeutique, effets secondaires et plaisirs singuliers de l'enfant. En lui-même, le vécu quotidien de la situation pondère la prise en charge thérapeutique, lui appliquant les termes de ses particularités familiales.

85

À travers le récit de cette organisation quotidienne peut émerger un *dire de soi* qui va au-delà de la simple description et rejoint la narration d'une identité. En effet, la narration soutient l'unicité d'une expérience vécue, fruit des « bricolages » (Ricoeur, 1985) ou des « négociations » (Strauss, 1995) du quotidien. Dans une certaine mesure, la parole incarne le *savoir comment* de l'interlocuteur à travers l'expression de sa réalité vécue. En ce sens, le récit agit dans le processus de prise en charge comme une modalité de construction identitaire; il représente en effet un moment de réflexivité favorisée à travers les *dires de soi*. Intimement lié à l'expérience qu'il illustre, le récit fait ainsi de l'aidant un actant, ne serait-ce qu'en soutenant l'élaboration d'une identité, malgré l'incertitude des événements. À ce propos, Good (1993) parle d'un monde « défait » par la maladie que le récit permet de reconstruire.

3.2 De l'action intégrée au savoir

Entre événements et vécus singuliers, la connaissance issue du SW enchevêtre divers plans d'investissement au quotidien : « 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, 23/03/2016).

8 Cette intervention consiste à réaliser un orifice dans l'estomac et à y adjoindre une sonde d'alimentation. Elle permettra, au moyen d'une tubulure et de poches de nutrition, une alimentation entérale, soit prodiguée directement dans l'estomac du patient qui ne peut plus se nourrir par voie orale (par la bouche) (Agnès Bourahla-Farine, journaliste scientifique, décembre 2018).

9 L'identification « Famille 16b » correspond aux extraits d'entretiens effectués auprès de la mère de Marie.

En premier lieu, cette expérience s'inscrit au cœur d'une existence quotidienne transformée dans ses fondements afin de la rendre viable. Mais la connaissance qui en découle n'est pas issue de la répétition d'une même expérience; elle relève plutôt de multiples adaptations qui obligent chacun à un apprentissage et à des remises en question constantes.

Cette réflexivité aidée du récit accompagne l'action, qui lui est prémisses et constat. En ce sens, elle dément « l'opposition classique entre théorie et pratique, entre connaissance et expérience » (Tourette-Turgis, 2015 : 44). Plus précisément, elle relève d'une analyse personnelle qui découle de multiples confrontations entre ce que la mère percevait comme une prise en charge et la réalité :

c'est une prise en charge de l'instant en fait. Avec le neuropédiatre 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 Marie en fait. On ne savait pas du tout et c'est comme ça qu'on expliquait Marie et son devenir à la famille : c'est que... on ne sait pas du tout ce qui va en être. (Famille 16b, 23/03/2016)

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. Cette forme de connaissance s'apparente alors à un *agir* élaboré au gré des circonstances, à tel point que la mère la nomme « une prise en charge de l'instant » parce qu'elle ne présume pas d'une connaissance d'ores et déjà acquise, mais s'adapte à la singularité de la prise en charge quotidienne.

Cette forme de connaissance ne se distingue pas de son vécu, c'est-à-dire du sens et de l'action intriqués. De façon similaire à ce que Bazin considère être le « savoir comment » opposé au « savoir que » (Bazin, 2008 : 598), l'expérience vécue des aidants ne se pense pas, elle se vit à travers l'épreuve de la maladie rare. 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'action est ainsi posée; le savoir qui en découle suppose la traversée d'épreuves quotidiennes qui feront de celui ou de celle qui les vit un actant privilégié. Comme l'ont montré Boltanski et 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.

86

La mère de Marie exprime ainsi le caractère inédit de l'acte de soin : « Marie 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, 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. Cette famille incarne les actes de soin qu'elle offre à Marie de manière non seulement singulière, mais aussi renouvelée. Les crises produisent de la mobilité dans l'expérience, ce qui conduit la mère à souligner la prédominance de l'adaptation sur la réflexion : « 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, 23/03/2016).

Étymologiquement, l'adaptation illustre d'ailleurs la liaison de l'action et la réflexion. Du latin *adaptatio* (XIII^e siècle), « adapter » désigne une action, au sens concret (appliquer), puis au figuré : mettre en accord avec quelque chose (Simonet, 2009 : 393). 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 le quotidien, c'est-à-dire à le rendre vivable à travers un équilibre qui respecte les différentes facettes de la vie de famille : « Notre but, c'est ça en fait, c'est d'être le plus harmonieux » (Famille 16b, 23/03/2016).

L'élaboration de cette forme de connaissance passe donc par une traduction du savoir par l'action, c'est-à-dire par sa mise en œuvre, son adaptation au cours des événements. 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 alors cette forme de connaissance actée. Les remises en question qu'elle suppose ouvrent la possibilité d'une implication individuelle sur le moment et celle d'une réflexion rétrospective par la suite. Les connaissances liées à l'épilepsie rare ne peuvent donc pas s'employer au singulier, tant elles sont marquées de variabilité : d'une part, elles sont ontologiquement liées à l'expérience subjective; d'autre part, elles évoluent constamment à travers le vécu qui les anime et s'édifient au rythme de l'imprévisibilité des crises. Cette forme de connaissance est par définition instable, mais ses manifestations signent également l'avancée de l'histoire familiale d'une prise en charge. En effet, l'équilibre poursuivi s'ajuste quotidiennement à l'existence non seulement du malade, mais aussi de la famille dans son ensemble. 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 multidimensionnelle. À cette occasion, la famille de Marie a dû intégrer « 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, 23/03/2016).

Au sujet de l'incidence des menstruations de sa fille sur les crises, la maman de Marie évoquera l'ambivalence de ses observations :

La neuropédiatre avait dit que d'une personne à l'autre, tout n'est pas facteur de crise. Nous, on a remarqué que chez Marie 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, 23/03/2016)

87

Ainsi, la connaissance produite s'inscrit ici dans une singularisation des situations pathologiques, sans devenir pour autant un savoir absolu. En tant que telle, elle véhicule des initiatives au fur et à mesure de l'évolution de la prise en charge. Il s'agit alors d'analyser dans le contexte des incertitudes liées au SW.

3.3 De l'adaptation à l'élaboration des connaissances : un processus créatif

En somme, l'adaptation est une disposition acquise à travers le changement qui permet de transformer l'imprévisibilité et l'instabilité liées à cette affection en actions ancrées dans l'expérience toujours renouvelée. 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, 23/03/2016). À l'initiative des parents, la mise en place d'un dispositif de prise en charge à domicile, avec intervenants extérieurs, fait exception.

Ces adaptations sont des dynamiques, tant dans l'élaboration de formes de connaissances singulières qu'à travers les interactions sociales qu'elles sous-tendent, ou encore dans le cheminement personnel de la mère : « 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 » (Famille 16b, 23/03/2016). Ainsi, la connaissance évolue à travers l'expérience, puisqu'elle ne peut être élaborée en amont ou indépendamment du déroulement des événements.

De telles initiatives conduisent à nouveau à évoquer les multiples adaptations de la mère, qui s'expriment sous divers aspects : de l'organisation pratique et ponctuelle à l'équilibre général et

global de la famille, de la disponibilité permanente au lâcher-prise salvateur. Ainsi, le principal intérêt épistémologique de cette connaissance réside dans son caractère non seulement singulier, mais également innovant. Elle appartient notamment au domaine du savoir-faire dans lequel les techniques quotidiennes — qui s'étendent du rapport au corps quotidien aux actes thérapeutiques — occupent un rôle à part entière.

La connaissance qui en découle ne se départit pas de cette dimension actée, mais l'intègre à son développement, tout comme le travail réflexif. À cet endroit, il faut appréhender les techniques comme autant de moments actés de construction de la connaissance. Christian Faure (2015) nous en rappelle l'intérêt : « 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). Bien que pratique, cette appréhension n'est pas à proprement parler empirique puisque, selon la définition d'un savoir empirique par Debout (2008), qui s'intéresse à la construction des savoirs infirmiers, ce dernier doit pouvoir être décrit, expliqué et prédit. Or, la connaissance tirée du quotidien repose sur des caractéristiques qui relèvent de la création, voire de l'intuition, dont la validité ne peut être traduite ni mesurée, voire reproduite dans la réalité. La mère en note pourtant l'importance dans le cadre des rapports de soin où « c'est cette part d'intuition dans la relation qu'on peut ressentir entre elles [les intervenantes] et Marie et puis elles et nous » (Famille 16b, 23/03/2016).

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. Dans cette perspective, la singularité des actes s'édifie dans le cadre du rapport à soi et à l'autre. Compréhensive plutôt que prescriptive, la connaissance de la mère relève alors d'une approche personnelle de la relation de soin : « nous, on a choisi une alimentation qui permettait que Marie continue à manger pour une "alimentation plaisir" pendant la journée, mais ça inclut aussi par exemple qu'elle est branchée en début de nuit » (Famille 16b, 23/03/2016). L'autonomie décisionnelle – définie en droit comme la capacité présumée pour tout être libre d'établir ses propres normes, de se gouverner lui-même dans les différentes sphères de sa vie – qui en découle permet l'adaptation des soins à la singularité de la vie de la famille.

Ces accommodements, sous forme d'adaptations personnalisées, supposent néanmoins un positionnement vis-à-vis des formes conventionnelles de prise en charge : « du coup on entre dans un rythme qui est inverse de la norme, mais bon qu'est-ce que c'est que la norme? » (Famille 16b, 23/03/2016).

Si la posture de l'aidant se singularise vis-à-vis des procédures instituées, elle met parallèlement l'accent sur la communication entre les divers intervenants. On pourrait même affirmer que la singularité de cette posture est soutenue par les relations sociales autour du patient. Elle relève en effet de formes d'échanges et de mises en mots au profit de l'enfant :

Mère : « et il n'y a, et donc, c'est quelque chose qu'on a, qu'on a aussi réfléchi parce que, on prend ce risque de faire manger Marie?... »

Interviewer : prendre en somme le "risque" de lui faire plaisir?

Mère : carrément, donc on fait cet équilibre-là. Et aussi, on parle de risque parce que c'est un risque que, qu'on demande aux intervenantes de prendre, donc ça a été aussi verbalisé avec elles, ça. »

Issu d'initiatives et d'engagements nécessaires pour faire face aux incertitudes du quotidien, un travail de confiance vis-à-vis de soi et des autres s'édifie progressivement au fil des expériences. À

travers cette confiance, la mère affirme un positionnement singulier par rapport au savoir médical, à la connaissance empirique et, plus encore, à l'existence en général. Le *savoir comment* émerge ainsi à travers sa dimension identitaire, là où les connaissances rationnelles et empiriques sont reléguées au second plan par l'incertitude de la situation.

3.4 Une logique in situ : la dimension identitaire du *savoir comment*

Fruit des interrelations autour de l'enfant, la singularité de la prise en charge participe de l'identité des intervenants et des aidants autant que de la personne malade :

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 Marie, on voit Marie en fait (Famille 16b, 23/03/2016).

En ce sens, la connaissance qui en découle n'appartient en propre ni aux uns ni aux autres. Elle participe à la singularisation d'une situation donnée, dans laquelle les acquis sont quotidiennement remis à l'œuvre et partagés. En somme, cette forme de connaissance reconnaît à chacun une singularité dans l'acte de prise en charge. L'accent est porté sur la fonction de l'acteur plutôt que sur son statut par rapport au savoir médicalement reconnu. Une telle perspective offre l'occasion de recentrer le propos sur la mise en œuvre de l'acte, à travers un *savoir comment* plutôt que sur une forme de savoir désincarnée, extraite de l'action en train de se faire et appartenant en propre à un acteur.

Il s'agit ainsi de connaissances *in situ* qui se distinguent des savoirs rationnels et empiriques qui sont élaborés en dehors du déroulement de l'expérience. En tant que telles, elles sont empreintes d'identité, car elles sont basées sur des tactiques et des choix de vie en grande partie liés à l'intégration de la maladie dans une existence. La mère de Marie 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 Marie » (Famille 16b, 23/03/2016). 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). De fait, cette connaissance se distingue du savoir scientifique en cela qu'elle ne confère à ses usagers aucun pouvoir *a priori*. Elle offre seulement l'occasion de s'en saisir et d'être manipulée au gré de situations existentielles inédites. En revanche, elle participe à une mobilisation du sujet engagé dans l'action, à travers des manières de faire et de dire personnelles.

Le *savoir comment* est encastré dans les rapports sociaux. Ainsi, les parents de Marie progressent en binôme, en fonction des besoins de leur fille, mais également selon les 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, 23/03/2016).

Établi sur la base de sociabilités inhérentes à la situation pathologique, le *savoir comment* 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 aidants et 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, la connaissance

est élaborée collectivement et instantanément, sur la base des besoins quotidiens, et ce, notamment à partir des discussions échangées autour et avec le malade. À travers celles-ci s'exprime un engagement subjectif de chaque personne, lequel sera à l'origine d'une reconfiguration des connaissances basée sur l'identité des uns et des autres. Ainsi, le *savoir comment* repositionne l'aidant familial dans une posture presque 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 et Bungener, 2015 : 56).

Il appartient aussi 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 Marie 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. [...] Marie 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, 23/03/2016)

Par ailleurs, 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 Marie 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, 23/03/2016)

En définitive, parce qu'il est ajusté à l'expérience singulière de chacun, le caractère adaptatif 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*, le récit vient articuler les choix subjectifs avec les événements subis et, ainsi, momentanément réintroduire une harmonie par l'entremise de la mise en mot des actes. 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 » (Ricœur, 1985 : 444). À titre illustratif, la mère de Marie raconte leur choix parental d'une prise en charge totale à domicile après une fausse route qui s'était avérée dangereuse pour leur fille à l'Institut médico-éducatif. À travers la mise en récit s'exprime l'ambivalence d'un choix qui peut être adapté aux besoins de Marie, mais qui, parallèlement, est difficile à mettre en œuvre :

« 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. [...] 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, 23/03/2016).

Dans le rapport aux gestes techniques, comme dans les choix de fonctionnement, le savoir de la mère s'est 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 : « 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 Marie depuis toujours » (Famille 16b, 23/03/2016). Sans prétention et établie au contact du malade, cette forme de connaissance donne aux habiletés et au savoir-faire la prédominance sur la théorie, et à l'interaction l'avantage sur la catégorisation. L'acte soignant en cours devient en lui-même une source d'apprentissage, mais également de cheminement identitaire pour les protagonistes engagés. En effet, l'implication qui l'accompagne, 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 comporte modèlent leur engagement subjectif au fur et à mesure du parcours.

CONCLUSION

À partir du parcours de la mère de Marie, l'analyse a montré que l'incertain pouvait être perçu comme une occasion de réfléchir non pas seulement à partir de ce que l'on sait déjà, mais également de ce que l'on ne sait pas encore. Car certaines situations pathologiques, marquées notamment par un déficit de savoir médical, demandent d'accepter les incertitudes comme faisant partie intégrante de la prise en charge. Cela suppose néanmoins une constante remise en question pour que le soin trouve sa place. À ce titre, dans le domaine des maladies et handicaps rares, Marie-Hélène Boucand propose d'apprendre à « redécouvrir une médecine du doute » (Boucand, 2010 : 313). Cette attention portée au contexte vécu d'une prise en charge implique d'accorder une place à l'expérience singulière tout autant qu'au savoir objectif.

Le savoir d'expérience est élaboré sur la base d'initiatives et d'implications personnelles qui s'adaptent au déroulement quotidien. À cet égard, on a pu constater le rôle des échanges entre les acteurs de soin, notamment par le truchement d'observations et de mises en mots. Ces dernières, tout particulièrement, sont le véhicule d'une connaissance partagée et personnalisée, qui non seulement permet l'expression d'une subjectivité, mais favorise également l'établissement d'un rapport de confiance au-delà de la détention des savoirs.

À ce titre, le dialogue entre les protagonistes des soins pourrait – par exemple dans le cadre d'une pratique clinique du travail social — transformer la contingence en un véritable projet collectif. Face à l'incertitude, l'expérience en train de se faire représente en définitive la seule réponse infaillible, moins expliquée qu'éprouvée par les aidants. Dans cette contextualisation effective des savoirs rationnel et empirique, le processus créatif qui accompagne une mise en mots est l'illustration d'une forme de connaissance plus générale, à caractère incertain, adaptatif et parfois insaisissable, mais efficace. Ainsi, dans le travail clinique, le *savoir comment* serait moins un savoir en lui-même qu'une manière d'être et d'agir face à l'imprévisibilité d'une affection telle que le SW¹⁰. Aussi, on préférera à l'expression de « savoir expérientiel » celle de « savoir existentiel » dans ce cas de figure. Un tel savoir provient de l'expérience et y reste lié, ouvert à l'événement singulier, au contexte et à la relation intersubjective des actants.

Si l'étude a révélé l'importance d'analyser les enjeux d'une situation d'incertitude dans la prise en charge de certaines maladies, ainsi que les caractéristiques et les processus de production d'un savoir d'expérience dans ce contexte, celui-ci reste néanmoins propre à la réalité d'une mère, seule interlocutrice de nos entretiens. Afin de compléter cette étude, un travail auprès des pères et de la fratrie permettrait de compléter ces données recueillies dans le cadre d'une première recherche.

10 La recherche Fam-West, « Syndrome de West : construction du savoir et singularité des expériences des familles », réunit trois anthropologues (Emmanuelle Simon [UL-CREM], Fabienne Hejoaka [LPED] et moi-même), un professeur de neuropédiatrie (Pr Stéphane Auvin, INSERM/Robert Debré) et trois associations de malades (Les Enfants de West, Injeno et ASTB). Elle a été financée par la Fondation des maladies rares, Shire, la Région Lorraine (CPER) et l'université de Lorraine.

ABSTRACT:

Pathological biographical events give rise to the reflexive work of those who experience them as caregivers and their ability to transform pain into a learning experience. But where the acquisition of reflexive experience becomes essential for survival, particularly in the case of severe epilepsy, caregivers are required to act in a context of uncertainty. Given the unpredictable nature of chronic crises, what are the characteristics of the care they provide, and to what extent does their knowledge contribute to an overall balance (personal and family) that extends far beyond the care itself? Knowledge related to a rare disease leads to the development of actions based on circumstances. These actions fall within the realm of practices “in the making” and the resulting knowledge comes essentially from adaptation at the interface of learning and constant questioning; it supposes the handling of daily trials that turn caregivers into singular players. This type of care, which families refer to as “taking charge in the moment” is becoming increasingly common.

KEYWORDS:

Severe epilepsy, caregivers, uncertainties, identity, stories

RÉFÉRENCES

- Arborio, S. et S. Auvin (2014). *Les imprévisibilités des épilepsies pharmacorésistantes : approche globale de la prise en charge*, Reims, Congrès de la Société française de neurologie pédiatrique.
- Arborio, S., Strzykala J., Toniolo, A.-M., Deforge, D., Lotte, L. et J.-M. Hascoët (2020) « Assessment versus culture: the positive aspects of giving accounts in the creation of networks of medico-social actors », *Anthropology and Medicine*, vol. 27, n° 1.
- Arborio, S. (2014). « Ce fameux diagnostic... », poster utilisé dans le cadre des Journées françaises de l'épilepsie, Nancy.
- Arborio, S. (2014) « Ce qui se cache derrière la crise... », *Société européenne de neurologie pédiatrique*, Montpellier, communication orale.
- Bazin, J. (2008), *Des clous dans la Joconde. L'anthropologie autrement*, Paris : Anarchasis.
- Berthelot, J. (1996). *La Valeur de l'incertitude*, Paris : Presses universitaires de France.
- Boltanski, L. et L. Thévenot (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris : Gallimard.
- Boucand, M.-H. (2010). « Le diagnostic d'une maladie rare perçu comme nomination, au risque d'une identification : une position fragile du malade » : 310-322, dans E. Hirsch, *Traité de bioéthique. Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, 2, Toulouse : Érès.
- Bourahla-Farine Agnès. La Gastrotomie, <https://www.passeportsante.net/fr/Maux/examens-medicaux-operations/Fiche.aspx?doc=gastrostomie>
- Certeau, M.-D. (1990). *L'Invention du quotidien*, Paris : Gallimard.
- Desbordes, D. et M.-C. Burger (2006). « Le régime cétogène et son application pratique », *Information diététique*, n°2, p 30.
- Debout, C. (2008). « Sciences des soins infirmiers : réflexions épistémologiques sur le projet d'une discipline », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 2, n° 93, 72-82.
- Dumais, F. (2015). *Le Renversement de la communication. Vers une philosophie de l'immanence*, Montréal : Lulu.
- Duru-Bellat, M. et J.-M. Berthelot (1997). « Les vertus de l'incertitude », *Revue française de pédagogie*, vol. 20, n° 1, 157-158.
- Faure, C. (2015). *Épistémologie des « piliers de la création »*, <http://www.christian-faure.net/2015/05/10/epistemologie-des-piliers-de-la-creation/>
- Flora, L. (2014) « Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé » : 21-41, dans O. Las Vergnas et E. Jouet, *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris : Archives contemporaines.
- Good, B. (1992). « A body in pain: the making of a world of chronic pain » : 29-48, dans M. Good, P. Brodwin, B. Good et A. Kleinman, *Pain and humanexperience*, Berkeley : University of California Press.

- Joublin, H. (2010). « Le proche de la personne malade et l'univers de soin » : 270-285, dans E. Hirsch, *Traité de bioéthique II. Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, Toulouse : Érès.
- Lachenal, G., Lefève C. et V. Nguyen (2014). *La Médecine du tri*, Paris : Presses universitaires de France.
- Lacour, P. (2005). « Penser par cas, ou comment remettre les sciences sociales à l'endroit », *Revue interdisciplinaire de sciences sociales*, <http://www.espacestems.net>.
- Landa, F. (2007). « Éditorial », *Le Coq Héron*, vol. 2, n° 189, 7-8, www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2007-2-page-7.html.
- Le Galès, C. et M. Bungener (sous la dir.) (2015). *Alzheimer : préserver ce qui importe. Les capacités dans l'accompagnement à domicile*, Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Leplat, J. (2002). « De l'étude de cas à l'analyse d'activité », *Pistes*, vol. 2, novembre 2002, <http://www.pistes.uqam.ca/v4n2/articles/v4n2a8.htm>
- Manon, S. (2007). *Le Réel, l'expérience*, <http://www.philolog.fr>.
- Passeron, J. et J. Revel (2005). *Penser par cas*, Paris : École des hautes études en sciences sociales.
- Ricoeur, P. (1985). *Temps et récit. Le Temps raconté*, tome 3, Paris : Éditions Le Seuil.
- Simonet, G. (2009). « Le concept d'adaptation : polysémie interdisciplinaire et implication pour les changements climatiques », *Natures Sciences Sociétés*, vol. 4, n° 17, 392-401.
- Strauss, A. L. (1992). *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris : Collection L'Harmattan.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient*, Bruxelles : De Boeck.