

Colloque « Les savoirs d'expérience en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires », Université de Lorraine, Metz, 24-25/10/2016

**« Des expériences vécues aux savoirs d'expérience :
(in)former la santé et la maladie
dans des associations de patients
en Belgique francophone »**

Fanny DUYSENS

Centre de recherches SPIRAL & Laboratoire d'Anthropologie Sociale et Culturelle, Université de Liège, Belgique



LASC

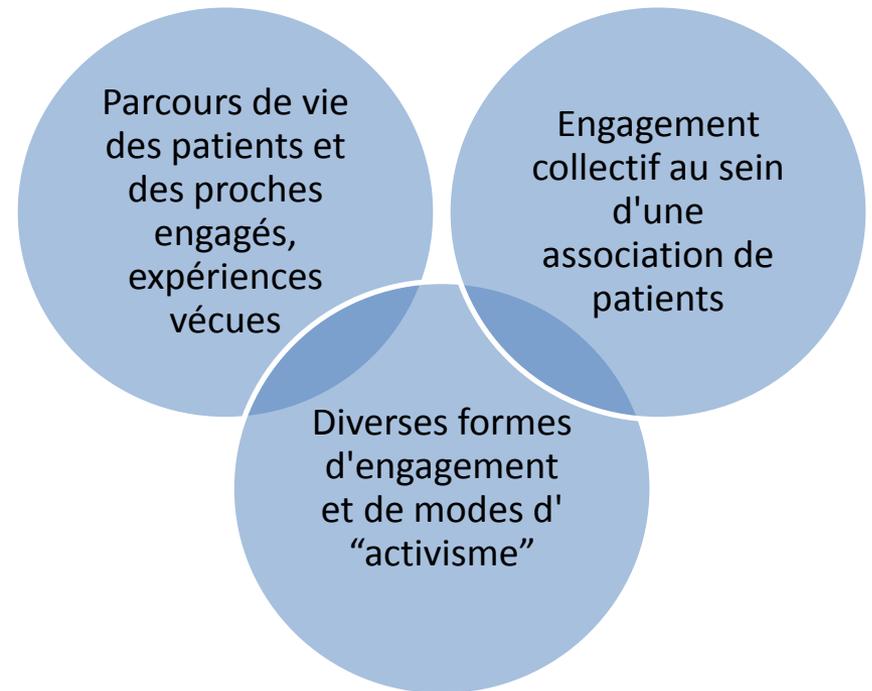
LABORATOIRE D'ANTHROPOLOGIE SOCIALE ET CULTURELLE

Introduction

- Recherche de doctorat en sciences sociales, à la croisée des *Science and Technology Studies* et Anthropologie de la santé et de la maladie
- Question de la communication:
 - **Comment des « connaissances expérientielles » sont-elles produites, validées et mises en circulation dans le cadre d'activités d'associations de patients belges francophones concernées par des pathologies ou syndromes de cause génétique ou supposée génétique, et plus particulièrement d'activités d'information ?**

Contexte de la recherche

- Explorer le champ des **associations de patients concernées par des pathologies ou syndromes de cause génétique ou supposée génétique** en Belgique francophone > Quel **implication dans le développement de protocoles innovants de diagnostic** des pathologies ou syndromes en question?
- **Ethnographie multi-site**
 - **Entretiens avec des patients ou proches engagés (*narratives*)**
 - Observation participante
 - Recherche documentaire en- et hors-ligne



Contexte de la recherche

- « **Associations de patients** »

- Juridiquement constituées en associations sans but lucratif (ASBL) = associations Loi 1901 en France
- Fondateurs et membres :
 - **Patients** (personnes affectées par une pathologie ou un syndrome)
 - **Proches** (conjoints, familles, amis engagés au nom des patients, en particulier lorsque ceux-ci sont mineurs, physiquement ou mentalement limités pour s'engager)
 - **Professionnels scientifiques, médicaux ou paramédicaux**
- Formées autour d'**une pathologie ou syndrome, ou plusieurs de la même étiologie ou aux symptômes similaires**
- Objectifs : **entraide** pour améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches ; **information et sensibilisation** de divers publics ; **défense des intérêts** aux niveaux régionaux, nationaux et internationaux ; **soutien à la recherche scientifique et médicale**
- Agendas variables selon **l'état actuel des connaissances et des traitements sur les pathologies ou syndromes par lesquelles elles sont concernées**

Observations intermédiaires

- Associations de patients = « **collectifs hybrides** » (Epstein, 2008) composés de **membres dits « concernés »** par les pathologies ou syndromes en question (Callon & Rabearisoa, 1999), que ce soit dans leur corps, leur vécu quotidien ou leur activité professionnelle
- **Multiplicité et hybridité des connaissances**
 - **Connaissances expertes** (biomédicales) **et connaissances « expérientielles »** (issues des expériences vécues par les patients et leurs proches, les « **experts de l'expérience** »)
 - **Expertise**: capacité à produire des propositions sur la nature de désordres de la santé et comment il faudrait les prendre en charge; associée à un certain degré de crédibilité
 - **Evidence**: forme d'expertise « robuste » résultant de la sélection et de l'articulation de certaines connaissances expertes et expérientielles
- **Processus de CO-production, -circulation et -validation des *evidence* dans le cadre des associations de patients**

Observations intermédiaires

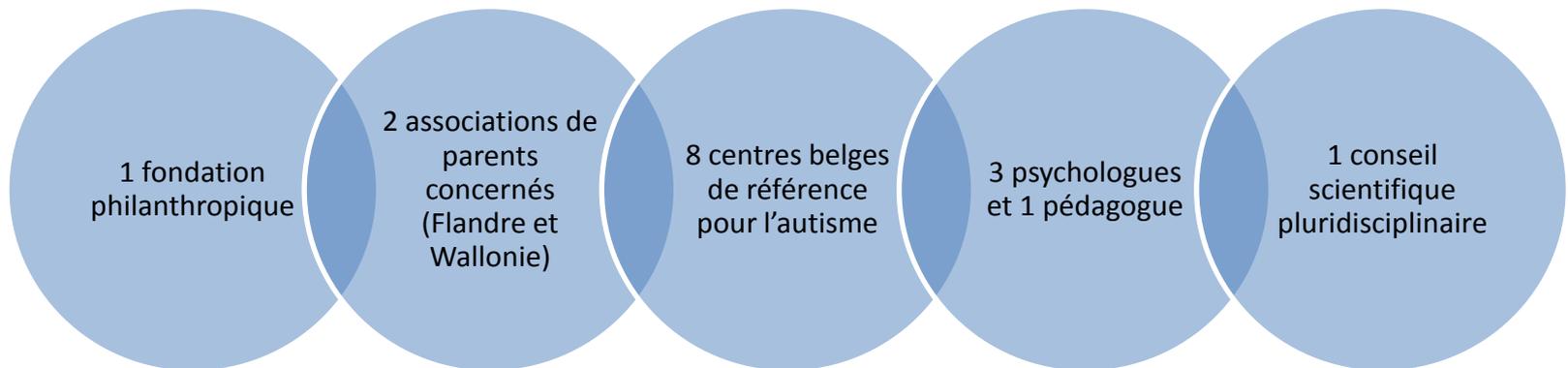
- Vers un **evidence based-activism** (Akrich & al. 2013; Rabeharisoa & al. 2014)
 - « *The development of modes of activism that **focus on knowledge production and knowledge mobilisation in the governance of health issues**. We argue that such modes of activism are reconfiguring the role and dynamic of patients' organisations, users' and activists' groups, and have broader consequences for the governance of the so-called 'knowledge society' in contemporary democracies* »

Enjeux épistémologiques et identitaires

- Modèle conceptuel de l'EBA:
 - Former des groupes concernés et définir leurs intérêts
 - Articuler connaissances expertes et expérientielles, impliquer diverses parties-prenantes
 - Lier *politics of knowledge* et *politics of health*
 - **(Re)définir les conditions, les causes, les identités**
 - Collaborer avec les pouvoirs publics de santé et les professionnels scientifiques et médicaux

Participate!

- Projet national belge (2006-2016)
- Participate! ASBL : « L'objectif de l'association est d'améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme et de leur famille à travers **le développement d'outils de formation, d'information et de sensibilisation au trouble du spectre de l'autisme** »
- Plateforme en ligne « participate-autisme.be » : « Une référence pour toute personne à la recherche **d'une information de qualité sur l'autisme**. Les informations ont été fournies et cautionnées par un comité scientifique accompagnant le projet »



Participate!

- **L'autisme ou « trouble du spectre de l'autisme » (TSA)**
 - Evolution des catégories de diagnostic
 - Leo KANNER (1943), pédopsychiatrie: « autisme infantile précoce »
 - Hans ASPERGER (1944), psychiatrie: « psychopathes autistiques »
 - **DSM-5**: TSA définit comme des déficits de la communication et des interactions sociales; caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts ou activités > **standardisation du diagnostic**
 - **Quelles causes de l'autisme?**
 - Maladie neurologique?
 - Trouble comportemental?
 - Syndrome génétique?
 - Autre?

« L'autisme : un puzzle à divers niveaux »
= un trouble complexe et multidimensionnel

Participate!

Facteurs environnementaux	→	Facteurs génétiques	
	→	Troubles du développement cérébral	Croissance trop rapide du cerveau, anomalies des connexions entre les cellules, ...
	→	Troubles du fonctionnement cérébral	Anomalies de l'électro-encéphalogramme, épilepsie, anomalies chimiques
	→	Déficits neuropsychologiques	Déficits dans la théorie de l'esprit, dans la cohérence centrale, des fonctions exécutives
	→	Caractéristiques comportementales observables et éventuelles affections associées à l'autisme: TDAH, handicap mental, ...	Déficits dans les relations sociales et la communication, répétitivité et rigidité
	→	Symptômes secondaires de l'autisme	Problèmes de comportement

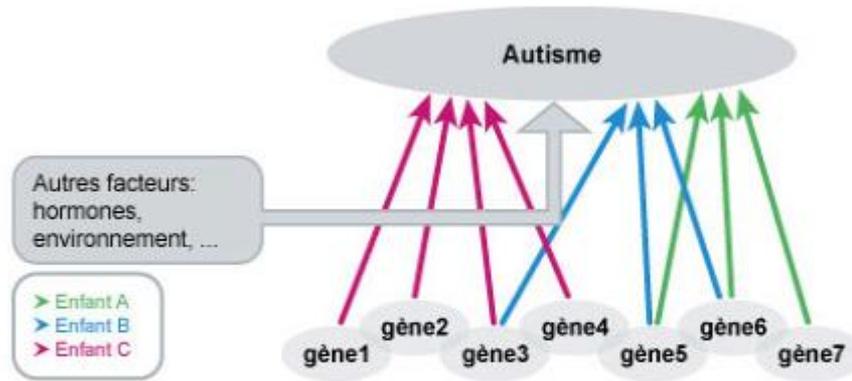
L'autisme est une affection à plusieurs niveaux. La colonne de gauche du tableau reprend les niveaux des troubles. Ceux-ci, situés dans la colonne de gauche, correspondent plus ou moins aux domaines de recherche. La colonne de droite reprend quelques exemples possibles d'anomalies en fonction de ces niveaux. Des facteurs environnementaux peuvent, en théorie, exercer une influence à chaque niveau.

Il est important de se rappeler que chaque niveau est essentiel pour le niveau suivant : sans gène, pas de cerveau ; sans un cerveau fonctionnel, pas de fonction neuropsychologique, etc. Des anomalies à un niveau auront donc une influence inévitable sur les niveaux suivants.

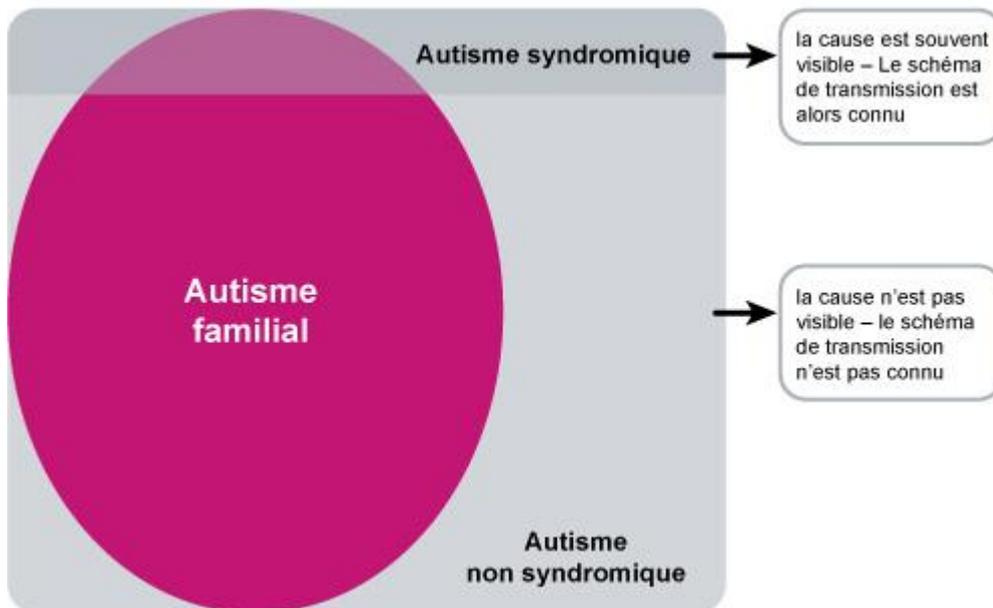
Source: <http://www.participate-autisme.be/>

Participate

« Les causes génétiques de l'autisme »



Différentes combinaisons de gènes peuvent provoquer de l'autisme, éventuellement en interaction avec d'autres facteurs.



Autisme = « affection complexe qui relève d'une prédisposition génétique et dans laquelle des facteurs environnementaux peuvent jouer un rôle dans l'apparition et éventuellement la gravité de l'affection » (Participate! ASBL)

Un autisme ou TSA génétique ?

- « Dans le cadre de votre étude, je crois que l'autisme est un bon sujet. Parce qu'une des raisons est que **son origine génétique est encore niée ou non-connue**, y compris des professionnels » (entretien avec un parent concerné et engagé dans une ASBL)
 - **Engagement des associations de parents dans la recherche en génétique, espoir des thérapies géniques**
- « ***Self-advocacy groups and parents are not merely pawns, expressing the genetic optimism of scientists because that is what they have been told to believe. They want autism to be genetic and they invest financially and emotionally in a definition of this as such*** » (Silverman, 2012:142)
 - « ***The workings of desire*** » = performativité des connaissances expérientielles ou sortes d' « intuitions »/« savoirs expérientiels tacites » des personnes concernées

Un autisme ou TSA génétique ?



- « L'enfant avec autisme se développe différemment, communique différemment ... Lorsque, d'une manière ou d'une autre, on y est confronté, **il est primordial de comprendre, de savoir. L'information est, dès lors, un élément essentiel dans la compréhension et l'accompagnement de cet enfant** » (Participate! ASBL)

➡ **Enjeux des activités d'information et de sensibilisation qui participent pleinement des processus de CO-production, -circulation et -validation des *evidence* dans le cadre des associations de parents, de patients**

➡ **(In)former l'autisme**

Merci de votre attention !

Fanny.Duysens@ulg.ac.be



LASC

LABORATOIRE D'ANTHROPOLOGIE SOCIALE ET CULTURELLE