

*Experience as Evidence? A Symposium on the Sciences of Subjectivity in Healthcare, Policy and Practice  
St Hugh's College, University of Oxford, 13<sup>th</sup>-14<sup>th</sup> October 2014*

# **PATIENTS' ORGANISATIONS AND “EVIDENCE-BASED ACTIVISM”**

---

Madeleine Akrich & Vololona Rabeharisoa  
Centre de sociologie de l'Innovation  
Mines ParisTech

# Outline

- Producing experience-based knowledge
- The entanglement of experiential knowledge and medical/scientific knowledge
- From experience to evidence

# Collecting testimonies for support activities

## Hypersupers' elaboration of the *standard* pathway of a child with ADHD

Accueil > Le TDAH > Témoignages > Hakima : "Etiqueté petit tyran à l'école, mon fils n'était qu'hyperactif"

**Hakima : "Etiqueté petit tyran à l'école, mon fils n'était qu'hyperactif"**

Par **Philomène BOUILLON PARIS, 9 déc 2005 (AFP)**

*samedi 17 décembre 2005, mis à jour le 12 juin 2013, par Philomène BOUILLON*

**"Mon fils était étiqueté petit tyran à l'école et souvent grondé, alors qu'il était hyperactif". Hakima Abdallaoui peut souffler désormais. Son fils Stéphane prend un médicament, deux fois par jour. Avec, il peut enfin se concentrer sur ses cahiers. Aujourd'hui la prise de ce médicament psychostimulant, n'est plus autant "critiquée qu'avant", témoigne Hakima, une belle jeune femme de 38 ans, au sourire toujours bienveillant.**



**Recommander cette page**

"Avant il arrivait qu'un parent achetant la Ritaline® se fasse rabrouer par un pharmacien qui lui disait +vous droguez votre enfant !+, heureusement les gens sont de moins en moins choqués, on en parle plus", raconte Hakima.

Des spécialistes du milieu médical estiment qu'actuellement "à peine 10% des enfants hyperactifs sont traités" par médicaments psychostimulants, dont les prescriptions sont rigoureusement surveillées.

A sa façon Hakima a mené un combat, celui d'aider son fils de 10 ans en CM2, à suivre une scolarité "normale", sans "qu'il ne perde sa personnalité ou devienne un légume".

Pas question d'en faire un "enfant sage sur ordonnance".

"En CP et en CE1 cela a été l'enfer, j'avais des mots écrits en rouge me convoquant, la maîtresse n'arrêtait pas de le gronder", dit Hakima. A la maison aussi, c'était des cris, ajoutés aux nuits courtes, "il se réveillait à 5h30 du matin".

"Même à l'âge de 5 mois il ne dormait pas. A l'école il ne pouvait pas s'empêcher de bouger ses jambes, de courir 100 mètres devant moi à la sortie des classes. J'ai eu la chance qu'il soit très agréable aux autres et qu'il les fasse rire..." raconte Hakima.

Les troubles ont duré, duré, jusqu'au jour où elle a vu que son fils ne comprenait pas pourquoi "il se faisait réprimander tout le temps". Angoisses sur angosisses.

"Il a vu un pédopsychiatre qui a fait des examens poussés", dit la maman.

Verdict : Stéphane est un enfant TDAH (trouble déficit de l'attention, hyperactivité).

Il devra prendre un médicament. "Je me suis effondrée" se souvient Hakima,

"mais une fois qu'il a pris ce traitement (prescrit uniquement à l'hôpital selon un protocole très serré, ndr), il a pu vivre normalement comme un enfant de son âge".

A son école de Charenton-le-Pont (Val de Marne), le changement a été radical, aussi. "Nous avons eu de la chance en plus, car il a eu en CE2 une maîtresse extraordinaire, elle-même maman d'un enfant hyperactif, qui l'a vraiment aidé".

Hakima, la directrice de l'école et l'institutrice se réunissent, décident ensemble d'élaborer une sorte de protocole. A la fois pour que la maîtresse donne à Stéphane son médicament en milieu de journée, mais aussi pour aménager des astuces pédagogiques dans sa scolarité.

"On a mis en place un tableau. Sans note d'évaluation, mais avec des petits +smileys+ dont il est récompensé s'il arrive par exemple, durant une journée, à ne pas lever la main en classe avant que la maîtresse ait fini sa phrase", explique Hakima.

# Shaping patients' testimonies for advocacy

mercredi 24 septembre 2014, mis à jour le 25 septembre 2014, par Christine Gétin

## Les bénévoles se mobilisent pour vous

En cas de difficultés dès la rentrée scolaire, l'association met en place une permanence quotidienne du lundi au dimanche durant les mois de septembre et octobre.



Recommander cette page

Difficultés avec l'enseignant ou l'école, besoin d'information pour la mise en place d'un PPS ou PAI, relations avec la MDPH... consulter aussi les liens en bas de page ...

Pour enrayer les problèmes dès les premières semaines et donner le maximum de chance à vos enfants ayant un TDAH, nous mettons en place à partir du mercredi 24 septembre et jusqu'au dimanche 26 octobre les permanences suivantes :

- Le lundi de 20h30 à 22h00, Claudine au 06 22 33 14 19
- Le mardi de 20h00 à 22h00, Yannick au 06 73 88 56 83
- Le mercredi de 15h00 à 19h00, Claudine au 06 22 33 14 19
- Le jeudi de 18h00 à 20h30, Muriel au 03 87 05 43 24
- Le vendredi de 21h00 à 22h00, Catherine au 03 87 02 16 69
- Le samedi de 10h00 à 16h00, Aude au 03 27 40 76 65
- Le dimanche de 13h00 à 16h00, Aude au 03 27 40 76 65

Chacun bénéficiera d'une première information aussi complète que possible mais priorité sera donnée aux adhérents si plusieurs contacts sont nécessaires : l'adhésion est l'acte le plus simple et le plus significatif que l'on puisse opposer à nos dirigeants pour qu'il prennent la mesure de l'ampleur du TDAH en France.

Nous espérons, grâce à cette opération, rendre service à tous et collecter des informations précises sur les difficultés de scolarisation de nos enfants afin de remonter aux autorités compétentes la réalité des problèmes que nous rencontrons, et les efforts qu'il reste à accomplir pour que l'école soit une chance pour tous.

Nous espérons, grâce à cette opération, rendre service à tous et collecter des informations précises sur les difficultés de scolarisation de nos enfants afin de remonter aux autorités compétentes la réalité des problèmes que nous rencontrons, et les efforts qu'il reste à accomplir pour que l'école soit une chance pour tous.

“Thanks to this operation, we hope to accomodate everybody's needs and to collect precise information on the schooling difficulties encountered by our children, so that to bring back to the authorities the real problems to which we are confronted, and the efforts that are still necessary in order to make school an opportunity for all.”

# Conducting surveys on unexplored issues

## Academic performances in ADHD children, results from a survey initiated by the association of patients HyperSupers - TDAH France

C. Gellin (1), E. Konofal (2), P. Lapeste (3), M. Leclandreux (3)

(1) TDAH France, PARIS ; (2) Centre Pédiatrique des Pathologies et de Médecine du Sommeil, CHU Robert Debré, Paris ; (3) Centre Hospitalier Général, Périgueux.  
Correspondent : christine.gellin@tdah-france.fr

### Introduction

Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) is a highly prevalent neurodevelopmental disorder which concerns 3.5 to 5.6%(1) of school-age children in France. ADHD is a disorder which is known to negatively impact academic performances in school-aged children by the mean of the cognitive impairment resulting from a deficit in attention and an alteration in executive functions. This survey was initiated by the French association HyperSupers - TDAH France in order to obtain data on care and their impact on academic success.

### Objectives

The aim of the study was to describe a population of children suffering from ADHD and to clearly identify which actions could be individualized, that could positively impact on academic achievement.

### Method

This study was based on the results of questionnaires fulfilled by members of the association of patients, which focused on the diagnosis, treatment and schooling of the children. Between August 8, and September 5, 2011, members families were asked to respond to an internet questionnaire, knowing that they would remain anonymous as to the data. It was specifically stipulated that the survey only concerned school-age children who had been diagnosed as ADHD by a medical specialist. 1406 families received an invitation to participate in the study. 657 questionnaires were completed, among which 524 responses concerning children with a diagnosis between the ages of 6 and 18 were retained.

### Results

#### Respondents

In 87% of cases, the questionnaire was completed by mothers.

#### Age and gender

The mean age of the children was 12 years, with a ratio of 1 boy to 1 girl.  
Children were diagnosed with ADHD at an average age of 8.2 years.

#### Problems

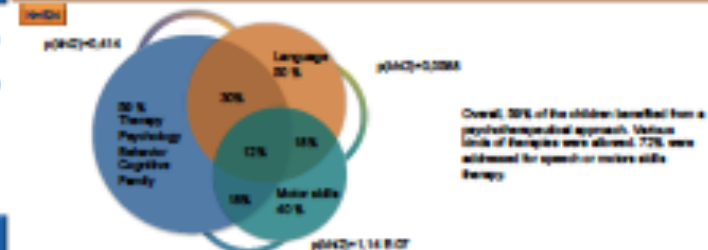


The difficulties leading to a search for professional help are symptomatic of ADHD

#### Comorbidity



#### Non pharmacological treatments



#### Medical treatments

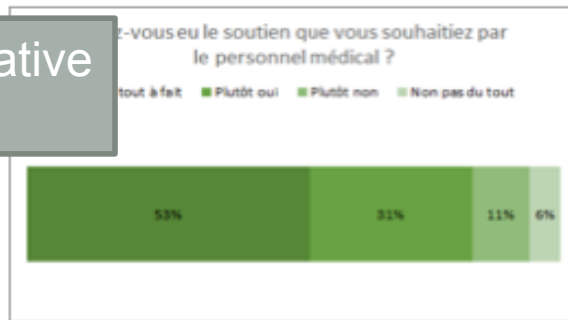




# Juxtaposing different species of data and analysis

de la part du personnel médical, et si on rajoute celles qui disent avoir « plutôt » reçu ce soutien, plus de 8 femmes sur 10 (84%) sont satisfaites du soutien des équipes médicales pendant l'accouchement. 17% se disent n'avoir « plutôt pas » ou « pas du tout » reçu le soutien qu'elles souhaitaient. L'analyse des témoignages permet de comprendre les attentes des femmes, et notamment la variété des attentes en ce qui concerne leur besoin de présence.

Quantitative data



Enquête Ciano

Nous présentons en annexe un extrait de ces témoignages qui rend compte de la variété des expériences des femmes. Ils sont classés en trois catégories :

**Les premiers témoignages** sont ceux de femmes qui n'ont pas eu le soutien qu'elles souhaitaient de la part des professionnels de santé.

Parmi les femmes qui ont laissé des témoignages, certaines sont conscientes que le manque d'accompagnement peut être lié à la surcharge de travail pour les équipes médicales ; mais elles se montrent choquées lorsqu'elles ont le sentiment d'être délaissées alors qu'il y a une faible activité.

Certaines regrettent que les sages-femmes aient effectué uniquement des gestes techniques, au détriment de l'accompagnement humain (présence rassurante, information) : des femmes qui attendaient de pouvoir avoir une péridurale ou qui souhaitaient s'en passer ont déploré de ne pas avoir été aidées pour surmonter la douleur. Parfois, elles rapportent être restées des heures réellement seules, sans voir de sage-femme, ou avoir eu des visites dans des cas où une grande angoisse lorsqu'elles ont le moment où elles voient au monde leur bébé sans présence d'un

Qualitative analysis of testimonies

comme des femmes qui ont préféré être seules, et de femmes qui auraient préféré que les

La dernière série de témoignages émane des femmes satisfaites de l'accompagnement des professionnels de santé. Le nuage de mots ci-dessous montre des mots clés souvent

« papa », « intimité », « discrète ». Les témoignages mettent l'accent sur la nécessité que les accompagnants médicaux trouvent un juste équilibre entre présence et respect de l'intimité.



Quali-quantitative treatment

## Témoignages sur le soutien reçu des professionnels

### Les femmes qui n'ont pas eu le soutien qu'elles souhaitaient

Avez-vous eu le soutien que vous souhaitiez par le personnel médical?

Réponses « pas du tout » ou plutôt pas

#### Laissée seule dans un contexte de surcharge de travail dans la maternité

Beaucoup de naissances avec complications le jour de mon accouchement, la sage-femme était très occupée et ne venait qu'environ toute les deux heures, toujours suite à un appel.

Mon accouchement a eu lieu un jour férié, ce qui implique des sous-effectifs à l'hôpital. Le personnel a été peu présent.

Manque flagrant de personnel. Et donc accompagnement de piètre qualité.

Une sage-femme pour quatre accouchements, elle passait toutes les heures pour vérifier le col et repartait aussitôt. C'est le père de mon enfant qui a vu sur le monito que le bébé était en train de s'engager (modification du rythme cardiaque). Nous avons eu besoin à un moment d'être rassurés nous n'avons trouvé aucune oreille attentive, sage-femme introuvable, mon mari est tombé sur la puéricultrice qui lui a dit que tant que ça ne regardait pas le bébé ce n'était pas son problème...

J'aurais souhaité la présence d'une sage-femme de temps en temps afin de me rassurer, me soutenir, de répondre à mes questions en y prenant plus de temps. Mais le secteur naissance était apparemment surpeuplé... (Peut être compréhensif mais c'est tout de même dommage que les sages-femmes ne puissent être plus disponibles dans une maternité où le taux de réussite est plutôt élevée)

4 accouchements et une seule sage-femme. On ne l'a vu que pour les injections de produits... aucun conseil, ni aide alors que la péri ne fonctionnait pas. J'étais attachée de partout péri+monito+perfusion+prise de tension

Seuls quasiment du début à la fin, il y a eu beaucoup d'accouchement ce jour-là. Je suis

Testimonies

# Medical/scientific knowledge fuels experiential knowledge

- Circulating scientific literature on internet groups of childbirth activists
- Medical/scientific knowledge are embedded into the “on-going” discussion within internet groups

# Experiential knowledge transforms medical paradigms

◆ Définition de l'HPN	
◆ Sang & Moelle Osseuse	
◆ Diag&Traitement HPN	
◆ Aplasie Médullaire	
◆ Journée Informativ	
◆ PlateformeEuropéenne	
◆ Evènements	
@ Liens	

-----  
TRAITEMENT DES "SYMPTOMES"  
-----

La rareté de cette maladie rend difficilement évaluable les bénéfices des thérapeutiques utilisées. Certains grands traits se dégagent tout de même.

- En cas d'anémie sévère et/ou mal tolérée, les concentrés globulaires demeurent indispensables.
- Hormis les transfusions, certains patients peuvent bénéficier de supplémentation en fer car la perte urinaire journalière 20mg de fer sous forme d'hémosidérine. Mais la prise de fer peut provoquer des douleurs abdominales.
- Il est également d'usage de compléter en acide folique (vitamines B12) tous les patients présentant une anémie hémolytique chronique du fait de l'hyper production médullaire compensatrice.
- Les facteurs de croissance
  - le GCSF peut être prescrit dans les formes aplasiques, on observe des résultats mitigés.
  - Certaines équipes médicales ont essayé l'érythropoïétine (EPO) qui peut aider à limiter les transfusions.
- Les immunosuppresseurs sont potentiellement utiles.
  - En effet la cyclosporine
  - et le sérum anti-lymphocytaire ont été employés avec succès dans certaines formes très pancytopéniques (numération formule sanguine basse).
- Les androgènes semblent avoir une certaine efficacité bien que leur mécanisme d'action ne soit pas très bien connu.
- Les corticoïdes aussi sont parfois efficaces. Ils auraient un intérêt dans les formes hémolytiques mais n'auraient pas d'effet sur l'hémostase. Un traitement de 6 semaines inefficace doit être interrompu.
- L'utilisation d'anti coagulants est prônée en cas de précédent de thrombose.
- En cas de douleurs abdominales, maux de tête provoqués par les crises hémolytiques, sont prescrits des antalgiques plus ou moins puissants.

Certains patients se plaignent également de spasmes œsophagiens, cette physiopathie reste encore mal connue mais il semble que la présence l'hémoglobine libérée dans le sang réduise les concentrations efficaces locales d'acide nitrique connu pour relaxer les fibres musculaires lisses. En cas de nausées souvent est préconisé le Primpéran et autres anti nauséux

- Les infections sont souvent récurrentes (sphère ORL et pulmonaire) et traitées par antibiotiques.
- La greffe de moelle osseuse reste la seule thérapeutique curative, mais elle est grévée d'une lourde mortalité et surtout réalisée à partir de donneur de la fratrie le plus souvent.

Patients' detailed observations on treatments



# Patients' observations on clinical pictures of diseases

Accueil  
Contact  
Plan du site

Accès adhérent  
Utilisateur  
Mot de passe  
OK  
[Mot de passe oublié ?](#)

Accueil du site  
Génération 22

S'informer  
Syndrome de DiGeorge

L'association  
Génération 22

Nous soutenir  
Adhésion et don

Contacts  
Correspondants régionaux

## Problèmes psychologiques, Troubles psychiatriques, schizophrénie

Chez les enfants et les adolescents on constate une fréquence élevée des troubles de l'anxiété. Mais leur fréquence est comparable pour des personnes ayant un trouble de l'apprentissage général.

Chez 20 à 25 % des adultes, on a pu observer des troubles psychiatriques. Une des difficultés dans l'investigation des troubles psychiatriques chez l'enfant ou l'adolescent est que leur sévérité évolue avec l'âge, devenant typiquement plus sévères chez l'adulte.

Parents put 22q11 deletion syndrome in relation with schizophrenia

# Assembling different corpus of knowledge

## Une multitude de symptômes

Semblables mais tous différents ! La particularité de cette affection est l'infinie variété des tableaux cliniques, certains ont une atteinte de plusieurs organes parfois très grave, d'autres ne sont diagnostiqués que très tardivement en raison du peu de signes de la maladie dont ils sont porteurs.

- ✓ Les cardiopathies touchent 75% des patients,
- ✓ Les anomalies du palais 95%,
- ✓ Les difficultés d'apprentissage 90%,
- ✓ La baisse de l'immunité 75%,
- ✓ Une hypocalcémie persistante 50%,
- ✓ Des difficultés d'alimentation 30%,
- ✓ L'atteinte des reins 37%,
- ✓ Une surdit e partielle 30%.

Par ailleurs, on pourra aussi trouver chez certains patients une anomalie du larynx, un d eficit auto immun, des crises convulsives ou des anomalies squelettiques. Chacune de ces l esions peut  tre absente.

Parmi les caract eristiques les plus fr equentes de la micro-d el etion 22q11, on note:

- ✓ un poids et une taille en dessous de la norme
- ✓ un retard des apprentissages

## A multitude of symptoms

Similar but all different! (...) An infinite variety of clinical pictures, some with several severely affected organs, others being diagnosed very late because of a lack of signs.

- Cardiopathies affect 75% patients
- Palate abnormalities 95%
- Learning disabilities 90%
- Reduced immunity 75%
- Persistent hypercalcemia 50%
- Feeding difficulties 30%
- Affected kidneys 37%
- Hard of hearing 30%

(...)

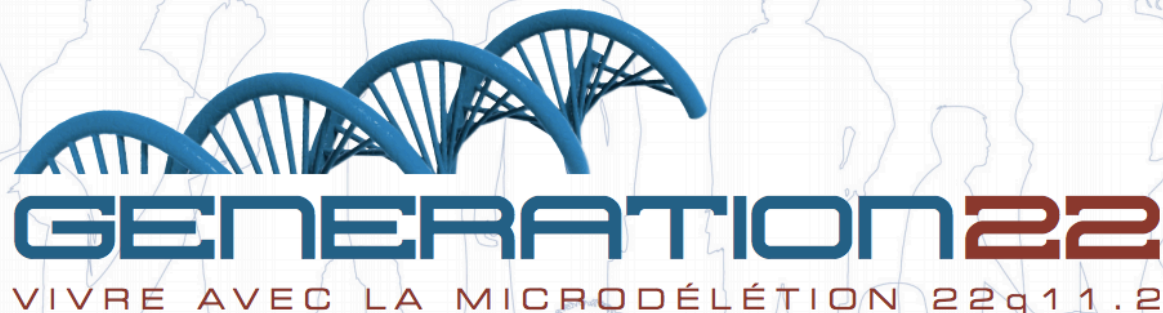
# Turning experiential knowledge into evidence for grounding solutions to patients' problems

International classification of functions, disabilities and health (WHO, 2007)

## Specific development disorders affecting attention and executive functions

Types and subtypes of Impairments	Types of activity limitations and participation restrictions	Subtypes of activity limitations and restrictions
Specific cognitive functions: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Attention</li> <li>• Memory</li> <li>• Psychomotor functions</li> </ul>	Acquisition and mobilization of knowledge	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Basic learning (reading, writing, calculating, complex know-how)</li> <li>• Mobilization of knowledge</li> </ul>
	General tasks	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Undertaking a unique task undertaking multiple tasks</li> <li>• Performing daily like routines</li> <li>• Coping with stress</li> <li>• Controlling one's behaviour</li> </ul>
	Mobility	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Controlling one's movements</li> <li>• Fine motor skills</li> </ul>
	Domestic tasks	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meals preparation</li> <li>• Housekeeping</li> </ul>
	Social interactions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Basic social interactions</li> <li>• Relation with people in position of authority</li> <li>• Relation with peers</li> </ul>

# Reporting experiential knowledge for the conduct of healthcare policies



## Pour une meilleure connaissance et prise en charge du syndrome

Génération 22 a été créée en 1997. Au service des patients et de leur famille de toute la France, l'association apporte **écoute et information**. L'association s'efforce de répondre entre autres, aux questions sur l'école, la santé, l'insertion professionnelle. Cet accompagnement au quotidien est la mission première de Génération 22.

Génération 22 travaille **en synergie avec le corps médical**. C'est un trait d'union entre les familles et le monde médical, un interlocuteur privilégié de tous les médecins et chercheurs qui travaillent sur cette anomalie génétique. L'association

participe à des études nationales et internationales, aux recherches appliquées et fondamentales. Elle contribue ainsi à l'amélioration des pratiques de soins.

Génération 22 œuvre sans relâche pour faire connaître la microdélétion 22q11.2 auprès des professionnels (médecins généralistes, pédiatres, ORL, orthophonistes...).

Trop de personnes atteintes ne sont pas détectées et pourtant une connaissance au plus tôt de l'anomalie permet un suivi plus global et complet.

## Un interlocuteur incontournable des centres de référence

Dans le cadre du Plan Maladies Rares, huit centres de référence sont mis en place en France (Lille, Montpellier, Paris, Rennes, Marseille, Lyon-Clermont-Ferrand, Bordeaux, Dijon). Ils sont la tête de pont d'une filière de soins spécialisés pour une prise en charge adaptée. Le centre de référence de chaque région coordonne d'autres centres de référence secondaires et des centres de compétence dans cette même région. Génération 22 est très impliquée dans cette démarche qui a pour but :

- de faciliter le diagnostic,
- de définir une stratégie et des protocoles de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social,

- de participer à des actions de formation et d'information pour les professionnels de santé, les malades et leurs familles,
- de coordonner les travaux de recherche... Les centres de référence sont aussi soucieux d'aider les jeunes à s'insérer au mieux dans leur vie de **jeunes adultes**. Ils proposent un accompagnement psychologique, social et une aide à l'insertion professionnelle. Génération 22 joue aussi son rôle crucial d'intermédiaire en facilitant l'échange entre les jeunes grâce à Internet et aux réseaux sociaux.

Les centres de référence sont une réelle avancée dans la prise en charge du syndrome. Pour tout renseignement : [www.feciad.org](http://www.feciad.org)

*Génération 22,*  
a key partner  
for Centres of  
reference

# Recombining experiential knowledge across conditions for raising new issues

## AGENDA



### Colloque **Maladies systémiques et auto-immunes rares**

Le mardi 12 mai 2009 de 9h30 à 17h au siège de Groupama, Auditorium Bonjean, 8-10 rue d'Astorg 75 008 Paris

Sous la présidence du Professeur Loïc Guillevin,

Professeur des Universités, Coordonnateur du Centre de Référence des maladies systémiques et auto-immunes rares (vascularités et sclérodermies) à l'Hôpital Cochin, Paris  
Colloque animé par le Docteur Alain Ducardonnet, Médecin journaliste.

#### **Au programme :**

**Introduction**, le point sur le Plan Maladies Rares

#### **Conférences :**

- Maladies systémiques et auto-immunes rares : les difficultés diagnostiques.
- Maladie de Behçet : au-delà de l'apthose.
- Quoi de neuf dans la Sclérodermie ?

#### **Tables rondes :**

Introduction par Ginette Volf, Présidente de l'Association Lupus-France, Vice Présidente de l'Alliance Maladies Rares.

- La fatigue comment l'évaluer ?
- La grossesse et ses risques
- La relation associations/médecins : que faut-il en attendre ?

**Conclusion** du colloque : Professeur Loïc Guillevin, Ginette Volf, Président Jean-Luc Baucherel.

Alliance between patients' organisations concerned with autoimmune diseases in the fight against fatigue, depression and pregnancy problems

## Concluding remarks on “evidence-based activism”

- The rationale for evidence-based activism: what should count as relevant evidence in light of patients’ experience?
- Neither evidence nor experiential knowledge are givens