

# CO-ANALYSE DES PARCOURS DE SANTÉ ET DE TRAVAIL DE PERSONNES VIVANT AVEC LA MALADIE DE WILLEBRAND : PERSPECTIVES POUR DES PARCOURS CAPACITANTS



**Catherine GOUÉDARD, enseignante-chercheuse, Université Paris 8, Paragraphe axe C3U, St-Denis, FRANCE.**

**Équipe médicale du Centre de Référence de la Maladie de Willebrand (CRMW) :** Dre Sophie SUSEN (Professeure des Universités) et Dre Camille PARIS, Centre Hospitalier Universitaire de Lille -site coordonnateur-, FRANCE ; Dr Yohann REPESSÉ (Professeur des Universités), Centre Hospitalier Universitaire de Caen -site constitutif-, FRANCE.

**Association Française des Hémophiles (AFH) :** Nicolas GIRAUD, Président d'Honneur de l'association, Paris, FRANCE.

**Équipe d'enseignant-es-chercheur-es en sciences humaines et sociales :** Gaëtan BOURMAUD et Elena PONT (chercheuse post-doctorante associée), Université Paris 8, Saint-Denis, FRANCE ; Catherine DELGOULET, Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris, FRANCE ; Vanessa RÉMERY, Université du Québec à Montréal, CANADA ; Isabelle SOIDET, Université Paris Nanterre, FRANCE.

Avec la participation de l'Association pour la Recherche sur le Développement des Compétences (ARDéCo), Saint-Denis, FRANCE ; Line NUMA-BOCAGE (CY Cergy Paris Université), Maria PAGONI (Lille Université), Marie-Paule VANNIER (émérite, Nantes Université).

## OBJECTIFS

Une recherche compréhensive, prenant en compte les points de vue des personnes vivant avec la maladie de Willebrand, pour :

- Documenter les épisodes de vulnérabilité ainsi que les ressources que les personnes mettent en œuvre face aux problématiques de santé qui impactent leur parcours professionnel ;
- Faire évoluer les pratiques d'accompagnement des parcours grâce à des dispositifs innovants.

## QUELQUES CONCEPTS-CLÉS

### Savoirs expérientiels

Issus de la réflexion sur l'expérience, ils peuvent être « rares », car peu disponibles dans les espaces sociaux (EPoP, 2025), mais ils peuvent être partagés par leur récit et ainsi stimuler la réflexivité de ceux/celles qui les discutent (Godrie, 2022).

### Co-analyse

Elle vise à croiser les expertises afin d'enrichir l'expérience et la rendre toujours plus utilisable/utile pour que les personnes concernées puissent atteindre des buts d'auto-développement professionnel (Saussez, 2016) et vivre en santé.

### Parcours capacitant

Un parcours que la personne co-construit dans l'accompagnement, dynamisé par de nouvelles ressources et compétences, jugées importantes et efficaces, qu'elle mobilise pour conduire son parcours professionnel en préservant sa santé et aller peu à peu vers l'autonomisation.

## MÉTHODOLOGIE mise en œuvre avec 15 PERSONNES VIVANT AVEC LA MALADIE DE WILLEBRAND et avec LES PARTENAIRES

### 1 Expliciter l'expérience vécue de chaque parcours, selon 3 étapes, et lecture croisée entre chercheur/euse et participant-e :

- **Entretien biographique :** « Chaque entretien (...) produit une trame temporelle, structurée par des événements subjectivement significatifs » (Demazière, 2007).
- **Représentation visuelle du parcours** de vulnérabilisation, et aussi de reprise de pouvoir d'agir, élaborée par chaque participant-e.
- **Entretien approfondi à partir des épisodes et phénomènes marquants du parcours.**

### 2 Pré-analyse du matériau recueilli entre chercheurs/euses et mise en valeur des points d'attention après une analyse croisée des parcours.

### 3 Co-analyse à la lumière des expertises croisées des partenaires (médical, associatif et travail) : mise en place de séminaires d'analyse réflexive.

### 4 Dégager des perspectives de transformation pour des parcours capacitants.



*Profil des participant-e-s vivant avec la maladie de Willebrand : 12 femmes et 3 hommes en activité, en recherche d'emploi ou en formation professionnelle et âgé-e-s entre 20 et 62 ans (sauf 1 exception), recruté-e-s suite à un appel à participation volontaire lancé par le CRMW via les sites constitutifs sur la France. Ils/elles présentent des types de la maladie de Willebrand distincts et bénéficient ou non d'une Reconnaissance de la Qualité de travailleur-se handicapé-e (RQTH).*

## ILLUSTRATION

### Extraits de représentations visuelles et repérage des dynamiques développementales au fil du parcours

Comment caractériser ces dynamiques développementales ?

Quels sont les savoirs issus de l'expérience individuelle transférables dans la sphère sociale ?

Que tirer des phénomènes observés pour l'éducation thérapeutique du/de la patient-e et l'évolution des dispositifs d'accompagnement ?

#### La santé au cœur de mes préoccupations

- L'entrée dans le monde professionnel s'accompagne d'une mise sous silence de la maladie, dont je ne parle pas et qui ne se voit pas ...
- Les contraintes "invisibles" de la maladie de Willebrand m'incitent à déposer un dossier auprès de la MDPH pour obtenir le statut de salarié RQTH en 2014.
- Face à des symptômes plus récurrents et très contraignants, je sollicite un aménagement auprès de mon employeur pour obtenir plus de télétravail.
- 2025, la santé est au cœur de mes préoccupations, autant personnelles que professionnelles, motivant ma participation à ce projet d'étude sur cette maladie rare.



## PERSPECTIVES POUR DES PARCOURS CAPACITANTS

### Renforcer la communication patient-e/médecin

Ex. Formations croisées intégrant les savoirs expérientiels et les dimensions psychologiques du/de la patient-e pour mieux les prendre en compte.

### Améliorer le diagnostic et le suivi de la maladie

Ex. Diffusion systématique d'outils cliniques dans les soins de premier recours (médecine générale, médecine du travail).

### Coordonner les parcours de travail et de soins

Ex. Créer un référent parcours ou un dispositif pilote intersectoriel (domaines de la santé, de l'emploi et associations).

### Valoriser les savoirs expérientiels utiles aux patient-es, aux proches, aux professionnel-les de santé et aux employeurs/euses

Ex. Banque de savoirs transférables : significations de la fatigue, auto-régulations, stratégies d'anticipation des situations difficiles comme le dévoilement de la maladie à l'employeur/euse, stratégies de préservation de la santé.

### Intégrer le volet professionnel en éducation thérapeutique du/de la patient-e

Ex. Module sur les parcours d'orientation, le maintien et la reconversion en emploi, avec un accompagnement réflexif spécifique.

Contact de la responsable scientifique du projet: [catherine.gouedard@univ-paris8.fr](mailto:catherine.gouedard@univ-paris8.fr)