

Table ronde 1

Quelle place historique et actuelle pour les patients dans la recherche?



**Bernadette
Bréant**



**Bruno
Spire**



**Paola
De Carli**



**Madeleine
Akrich**



**Martine
Bungener**



**Fabien
Rey** **Guillemette
Jacob**



L'association Vaincre la Mucoviscidose : des priorités des patients aux projets de recherche

Paola De Carli, directrice scientifique



La mucoviscidose en quelques mots

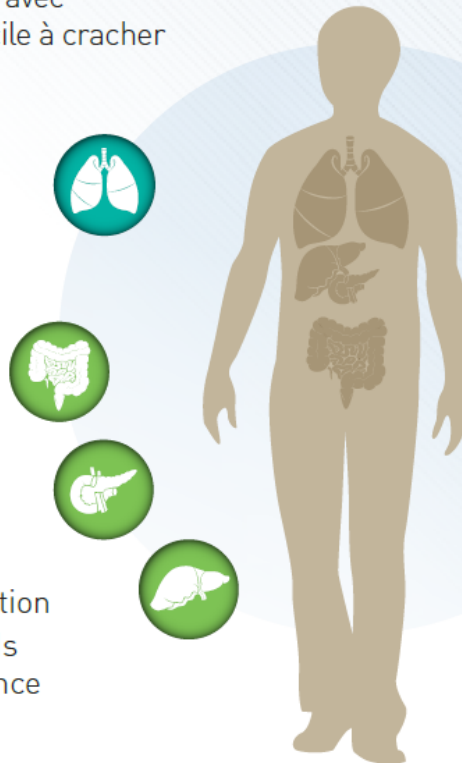
➤ **La mucoviscidose** est une maladie invisible.
D'origine génétique, elle détruit progressivement les poumons et le système digestif.
Elle entrave la vie des enfants et des adultes.

Conséquences sur la respiration

- ▶ Une toux fréquente et chronique avec production de mucus épais difficile à cracher
- ▶ Des infections respiratoires fréquentes
- ▶ Une gêne à la respiration
- ▶ À terme, une dégradation de la fonction respiratoire

Conséquences sur la digestion

- ▶ L'atteinte des intestins, du pancréas et du foie
- ▶ Des douleurs abdominales
- ▶ Des diarrhées ou une constipation
- ▶ Des difficultés de prise de poids pouvant retentir sur la croissance



La mucoviscidose en France

- ▶ 2 millions de personnes sont, sans le savoir, porteuses saines du gène de la mucoviscidose.
- ▶ Tous les 3 jours, un enfant naît atteint de mucoviscidose.
- ▶ 7 200 personnes sont atteintes de mucoviscidose.

Des soins lourds pour les patients



- ▶ **2 h de soins** quotidiens en période « normale » (kinésithérapie respiratoire, aérosols, antibiothérapie, etc.)

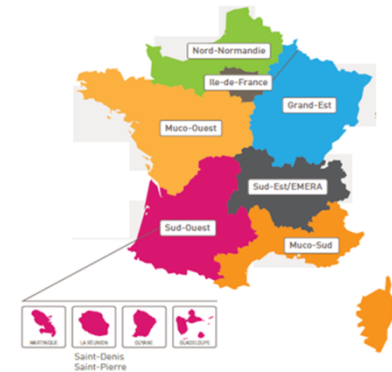
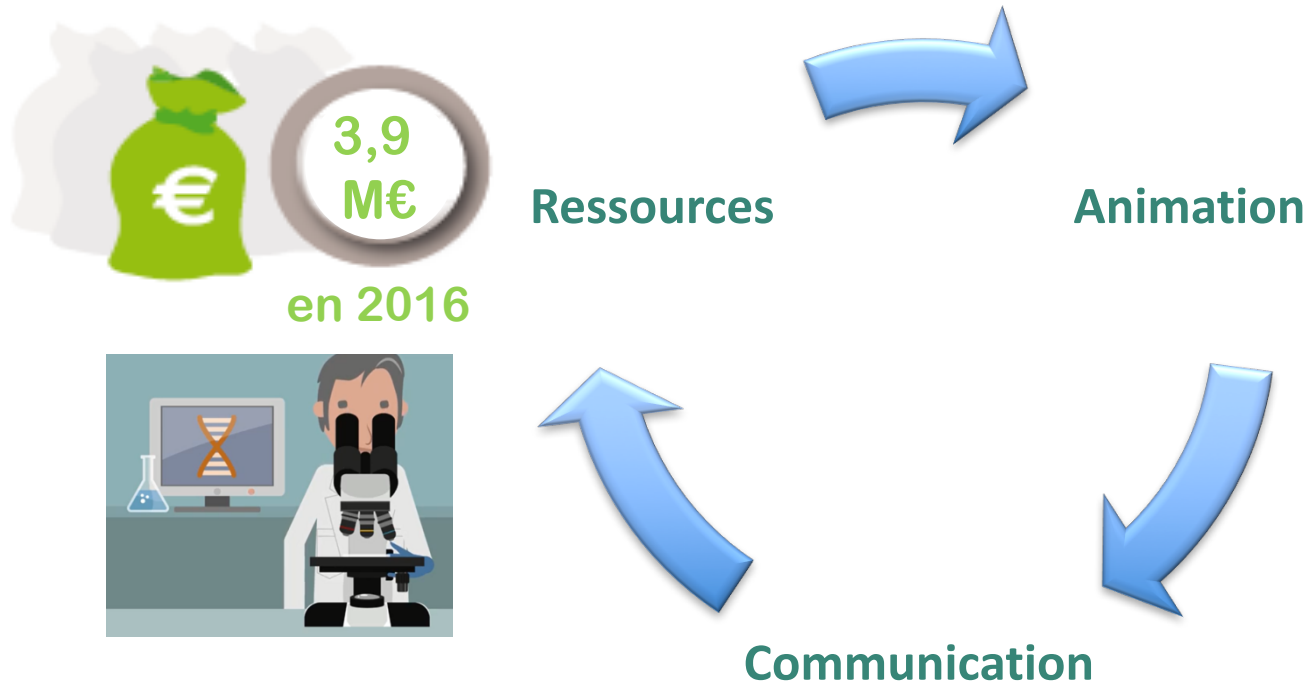


- ▶ **6 h de soins** par jour en période de surinfection



- ▶ **+ de 20 médicaments** en moyenne par jour

Les dispositifs déployés par l'association



Vaincre | N°150
SEPTEMBRE - NOVEMBRE 2014
LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



Une recherche participative



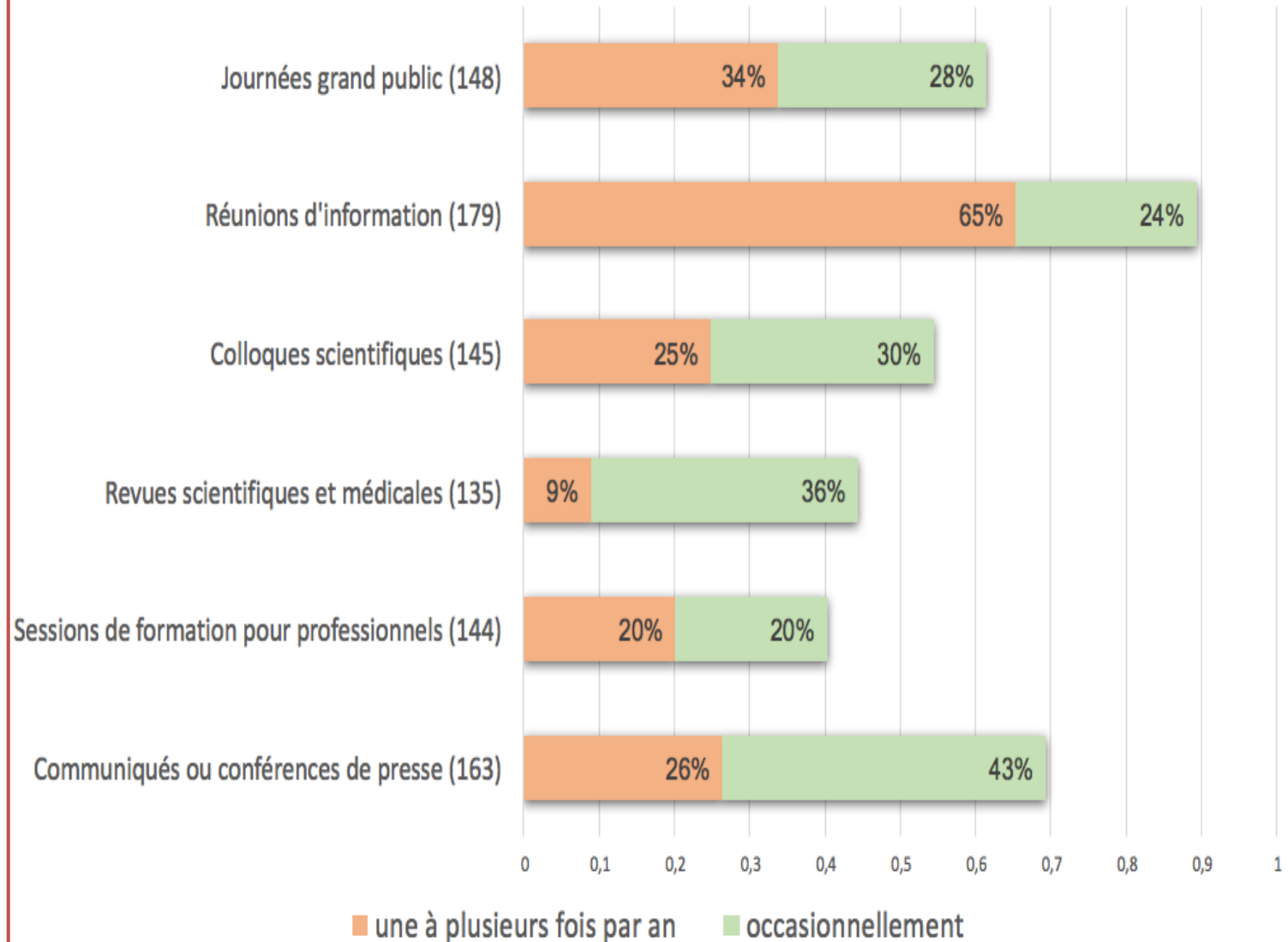
Quelques éléments sur les associations et la recherche

Madeleine Akrich, Mines Paristech

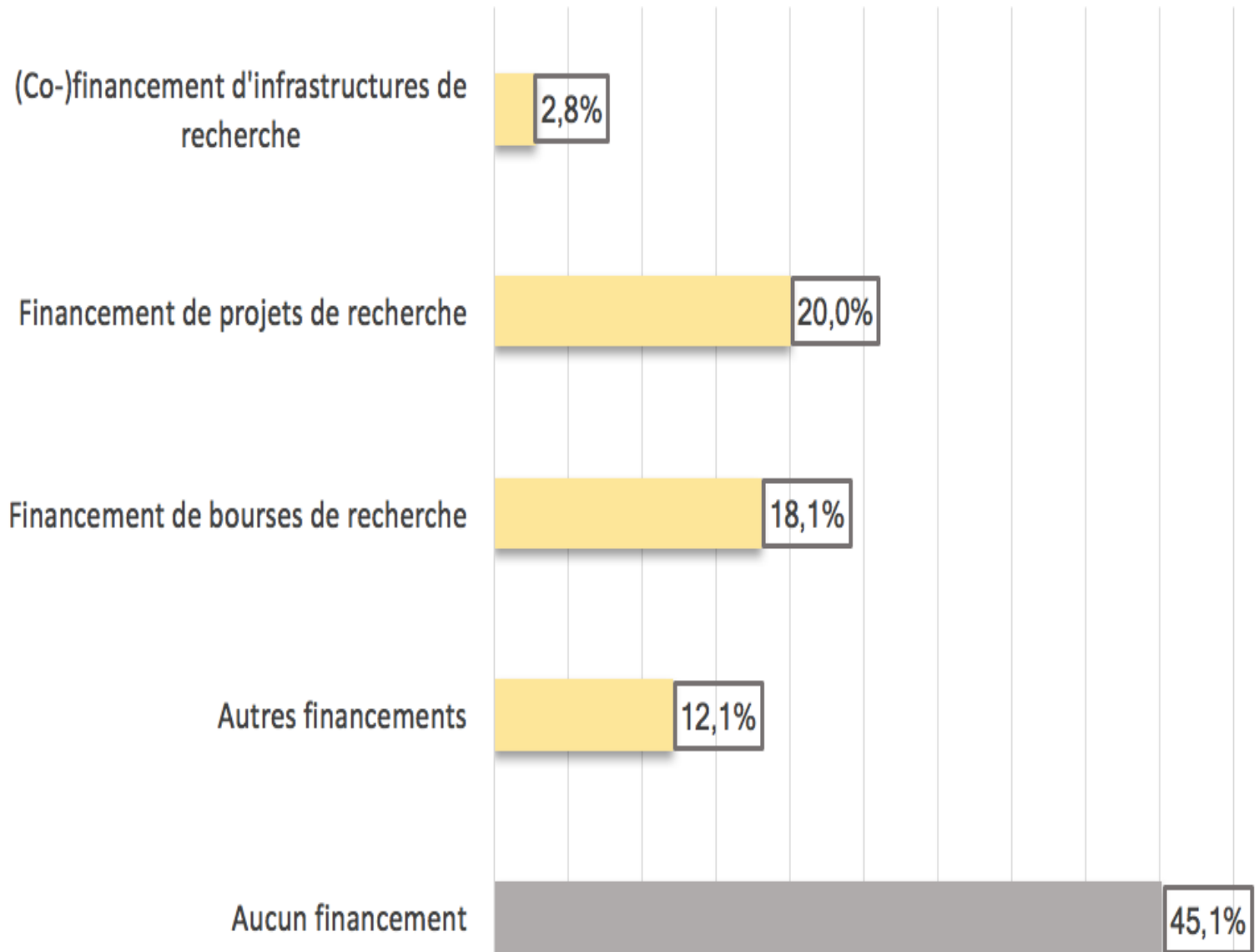


Source: Rabeharisoa, V., Callon, M. & al.,
*Mapping and Analysing Patient Organizations Movements
on Rare Diseases*, 2008

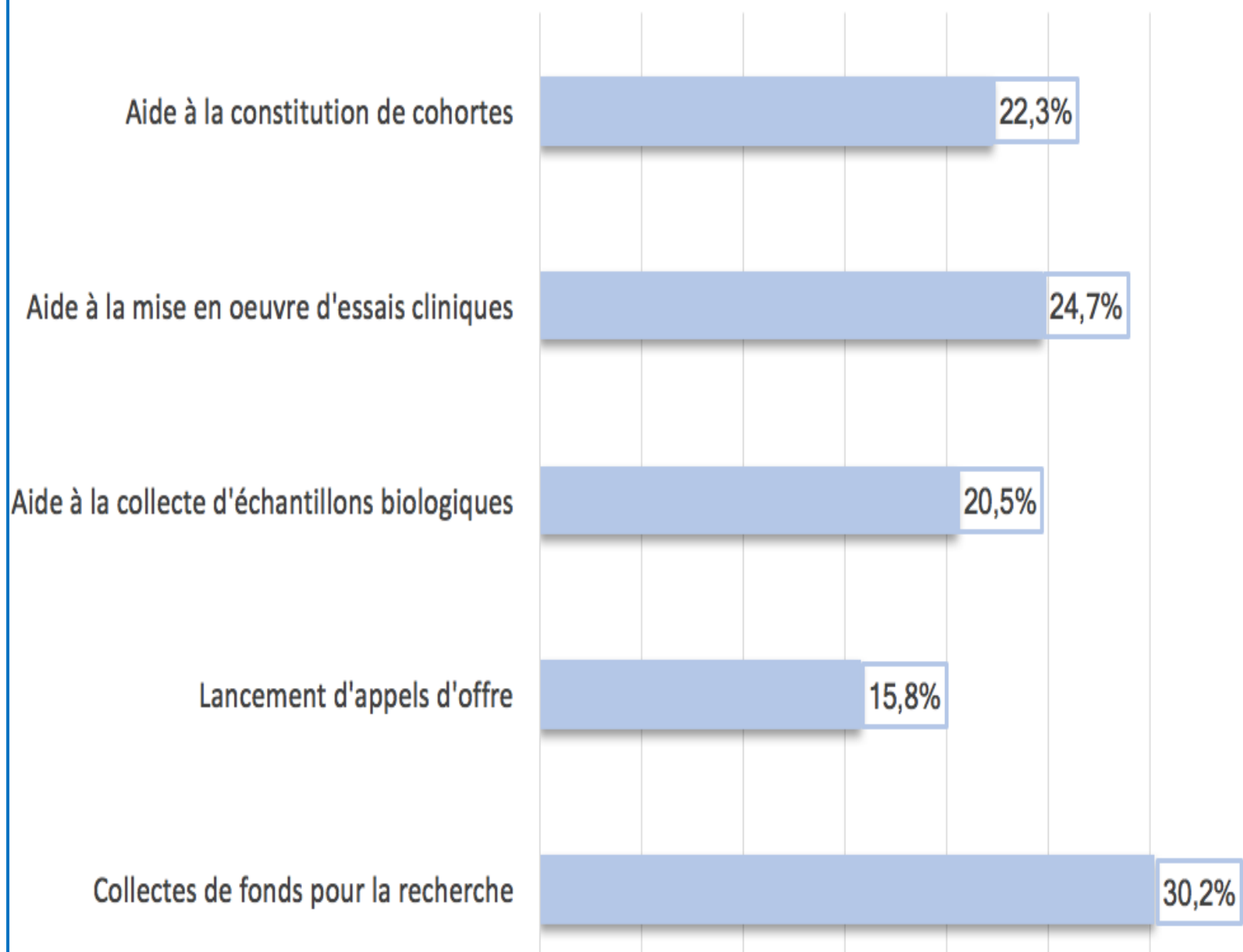
**Organisez-vous (vous-même ou en collaboration)
la diffusion d'information scientifique et médicale par le canal de :**



Formes de financement de la recherche (215 associations)



Implication dans la recherche (215 associations)



Entendre et utiliser une voix différente

**Martine Bungener, sociologue, Présidente
du Gram de l'Inserm**



Invisibilité/ inaudibilité des patients = des situations socialement déterminées

- Processus et contexte historique : 1-essor de la médecine ; 2-invisibilisation des profanes ; 3- visibilité par la maladie chronique et « démocratie sanitaire »
- 2-Participation aux soins (dire et faire) des patients et proches : des acteurs dans l'ombre parmi d'autres
- 3-Ecoute d'une parole d'abord contrainte, enclavée, puis d'une parole libre et signifiante, sous l'influence d'une valorisation économique et sociale et d'une nouvelle représentation de l'efficacité

Des patients entre invisibilité et ombre dans le soin et la recherche

- **Rupture durable**, formelle et symbolique, entre recherche, médecine efficace et avis/soins profanes : patients, proches
- Représentations sociales pérennes ; perceptions hiérarchisées (compétences) ; perte de confiance, : disqualification, méconnaissance (patients, familles)
- Peu d'écoute de part et d'autre : questions de contenu (*que partager avec qui ?*) ; **le surgissement politique sida**
- Emergence d'une parole **enclavée** (répondre en oui/non = les consentements, questionnaires de satisfaction, qualité de vie)
- Une parole **libre** : récits, prise de parole associative (***Gram Inserm***) et une écoute qualitative scientifique
- **Des séquelles** : La loi, les politiques et les procédures de démocratie sanitaire, les pratiques de recherche se heurtent à ce contexte dominé (ombre)

Les apports de l'écoute de ces voix différentes

Dépasser les catégories médicales ; entendre les catégories des patients

- Une démarche compréhensive à partir de récits
- Une recherche du sens pour les personnes
- approche narrative (savoirs d'expérience)

Une parole dite pour pouvoir choisir et agir ensemble

- Ecouter ce qui importe et est « choisi »
- Déplacer le regard et l'écoute sur les *façons de faire*,
(résultats global/final)

Dépasser cet impensé durable

Table ronde 1

Quelle place historique et actuelle pour les patients dans la recherche?



**Bernadette
Bréant**



**Bruno
Spire**



**Paola
De Carli**



**Madeleine
Akrich**



**Martine
Bungener**



**Fabien
Rey**



**Guillemette
Jacob**

