

VENDREDI 28 NOVEMBRE 2025

MAS Paris, 13e

10 rue des terres au curé



LA RECHERCHE PARTICIPATIVE EN SHS DANS LE DOMAINE DU CANCER

GROUPE PLURIDISCIPLINARITÉ & MÉTHODES EN SHS



La démarche participative du projet REVIVRE : points de vue croisés

Luce Kuseke Sona

Patiante-experte, Hôpital St-Louis

Elise Ricadat,

Psychologue clinicienne, MCF Université Paris Cité (Cermes3)

La recherche " REVIVRE "

Contexte

DES PROGRES THERAPEUTIQUES POUR DEUX MALADIES RARES

MUCOVISCIDOSE



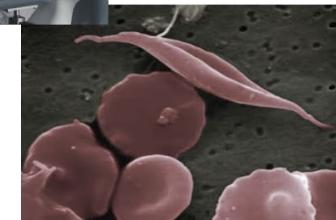
Kaftrio®
À partir de l'été
2021, quotidien,
voie orale



DRÉPANOCYTOSE



Nouvelles techniques
de greffe de CSH
(haplo-identiques)
Proposées à des patients
plus jeunes depuis 2017
avec de bons résultats



Question de recherche et méthodologie

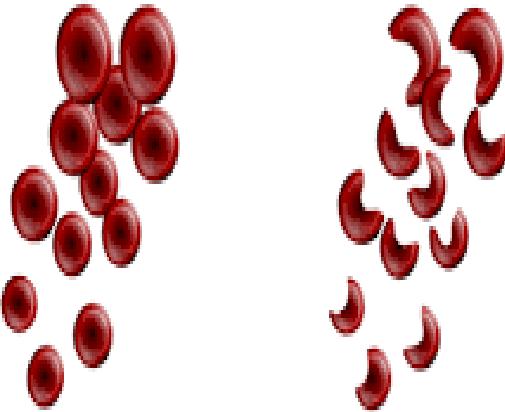
- **Le paradoxe de la guérison**
- **Approche pluridisciplinaire :** Philosophie, sociologie, psychologie
- **Méthodologie qualitative et participative**
 1. Entretiens individuels semi-directifs par 2 chercheurs de disciplines différentes
 2. Restitutions participatives auprès de chaque groupe d'interviewés



La rencontre avec Lucce et d'autres patients drépanocytaires : la démarche participative à l'épreuve du réel du terrain

La drépanocytose ou "la maladie de la douleur"

Maladie génétique héréditaire touchant les globules rouges caractérisée par une **anomalie de l'hémoglobine**
"Anémie falciforme"



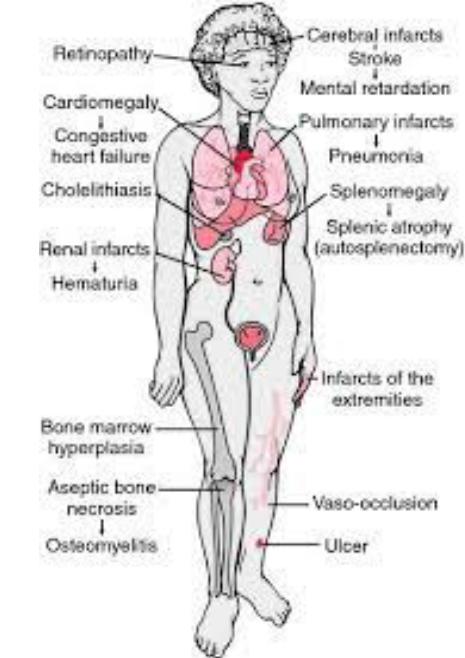
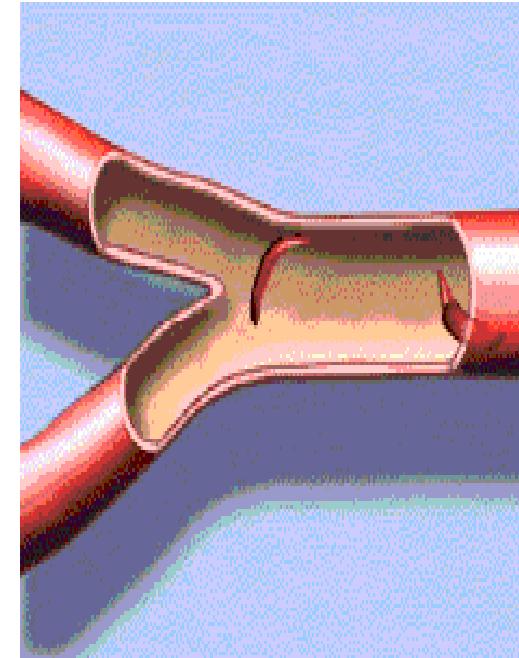
Globules rouges chez un individu sain.

Globules rouges chez un individu atteint de la drépanocytose.

Occlusion des vaisseaux
 crises douloureuses

Atteintes d'organes
 Infections
 Anémie

Schéma illustrant les hématies chez un individu sain et chez un drépanocytaire



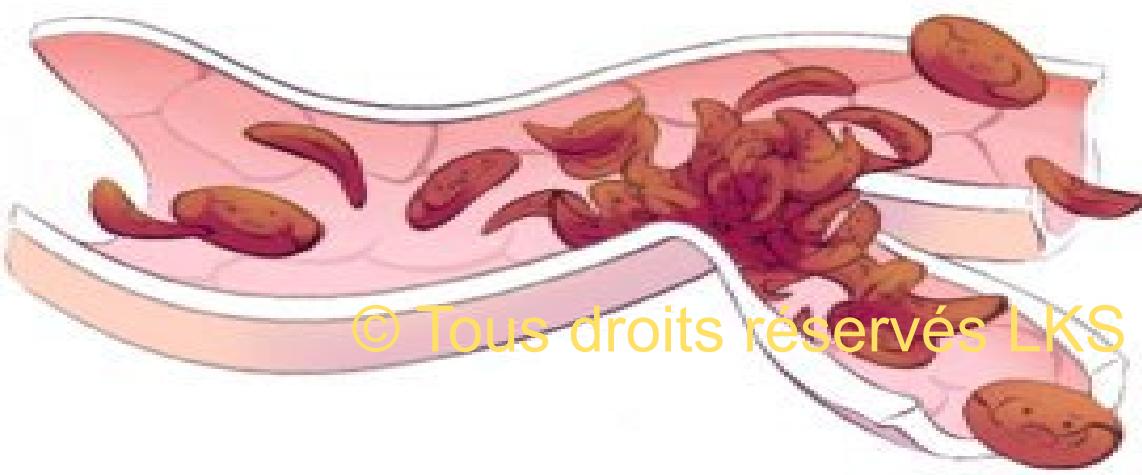
La **drépanocytose** touche essentiellement les personnes qui ont des origines africaines, antillaises, maghrébines, moyen-orientales ou indiennes. Les personnes issus de certains pays méditerranéens (Grèce, Sicile) sont également concernés [...]. On explique en partie cette prédisposition par le fait que la mutation à l'origine de la drépanocytose rend les personnes touchées plus résistantes au paludisme.

VIDAL

Prise en charge : transfusions, analgésiques (MEOPA)

Traitemen^t curatif : greffe de moelle osseuse

Images pour rendre visible (dicible et audible) la (les) douleur(s)



© Tous droits réservés LKS Santé



© Tous droits réservés LKS Santé





© Tous droits réservés LKS Santé



© Tous droits réservés LKS Santé

Mise en place de *stratégies d'évitement?*



Auto-hypnose

Musique

Bulle vitale

Impassibilité du visage

Mouvements frénétiques

Présentation : Luce

#6



Je suis passée à TOUT L'INVERSE.

#300

De mes 5 ans à mes 25, c'était l'enfer.
Je (sur)vie et j'endure.



Heureusement, il y a ma famille
et mes ami.e.s pour me soutenir !

#1



À l'heure où je vous raconte cette histoire,
ça fait ___ ans que je suis guérie !

Naissance
(1984)

5 ans arrivée
en France
(1989)

12 ans AVC
(1996-97)

2012

2013

2016 a 2023

#5



En me voyant m'accrocher autant, mes parents décident de tenter le tout pour le tout et de me faire partir en Europe où se trouve ma seule chance de guérison.

Mon SAINT GRAAL : La greffe de moelle osseuse

#19

Commence alors un nouveau périple...



(ps : quand on passe 300 jours à l'hôpital,
on se rend bien compte que c'est pas « Grey's Anatomy »)

#8

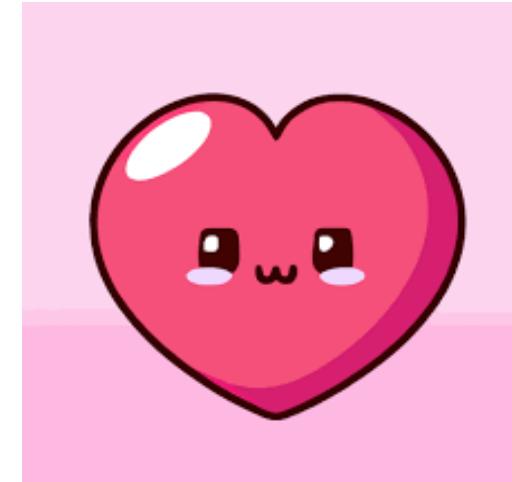
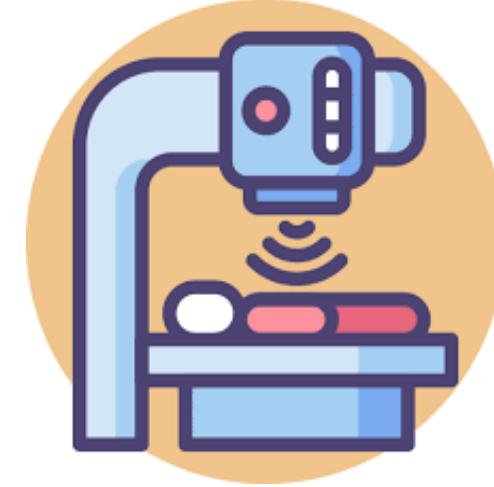


C'est amusant, j'ai vraiment l'impression d'avoir bouclé une boucle en commençant ce travail,
car enfant jusqu'à très récemment...

Et miracle...!



La Greffe



L'après Greffe

Un autre Combat Commence...



Points de vue croisés



- "Faire chercheur.e.s" ensemble :
 - guide et passation d'entretiens
 - Luce a conduit et organisé, en coopération avec les chercheuses, de la restitution de nos résultats et de l'analyse thématique des entretiens visant à les enrichir, et à imaginer des recommandations concrètes
 - Elle a participé aux réunions avec la filière Maladie Rare pour restituer ces recommandations



L'effet "double-tranchant"

- Une journée d'étude consacrée à la douleur (organisation ENS Lyon/UPC) à dynamique participative
 - <https://u-paris.fr/la-personne-en-medecine/table-ronde-dire-la-douleur-chronique-hier-et-aujourd'hui/>
 - <https://www.canal-u.tv/chaines/cermes3/rencontre-avec-elise-ricadat>



Dire la douleur chronique hier et aujourd'hui

TABLE RONDE
DE 17H30 À 19H30

> Jeudi 14 mars
Salle du sénat académique
(anciennement salle du conseil)
Site Odéon, 85 Bd Saint-Germain
75006 Paris
En partenariat avec l'exposition
« Le médecin face à la douleur »

Quels sont les mots utilisés pour nommer et décrire la douleur ?
Comment les patients parlent-ils à en faire reconnaître l'existence
par les médecins et leurs proches ? Comment ces derniers peuvent-ils se
réapproprier leur rôle dans la prise en charge de la douleur ? Comment
tentent de la soulager le mieux possible ? Cette table ronde sera l'occasion
d'évoquer les diverses manières de dire la douleur depuis le XVI^e siècle et
de saisir l'importance de cette question dans l'expérience et la prise en
charge des malades chroniques aujourd'hui.

Avec Raphaële Andraud (chargée de recherche CNRS en philosophie)

=> Une expérience qui peut être bénéfique, comme déstabilisante...

Limites de la recherche participative

- **Elise : institutions, norme du travail de recherche, etc.**

- Financement du temps dédié par les PP non prévu : souplesse et compréhension des organismes financeurs.
- Activités scientifiques dans lesquelles il est difficile structurellement de pousser la démarche participative : publications par exemple.
- Trouver des formes de valorisation différentes ?
 - Plusieurs patients ont été mobilisé pour deux projets de valorisation de notre recherche sous forme artistique en collaboration avec le Master de Sciences Po en Arts Politiques (SPEAP).

- **Luce : "la "langue" scientifique et les "codes" du monde de la recherche**

- Frustration ?
- Poste à l'AJA, St-Louis.



Institut la Personne
en médecine



Merci au Dr. Nathalie Dhedin et au service d'hématologie Adolescents Jeunes Adultes (Hôpital St-Louis)
Merci à Céline Lefèvre et Milena Maglio (co-chercheuses de l'étude Revivre)
Merci à tous les patients et soignants qui ont participé à l'étude.



Mon projet

Fighting Dreamers les éclaire,
Hopy les accompagne.

Ensemble, ils transforment
la maladie en force.

