

## 10 rue des terres au curé



**GROUPE PLURIDISCIPLINARITÉ & MÉTHODES EN SHS**



# La démarche participative du projet REVIVRE : points de vue croisés

Patiente-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 Luce 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.

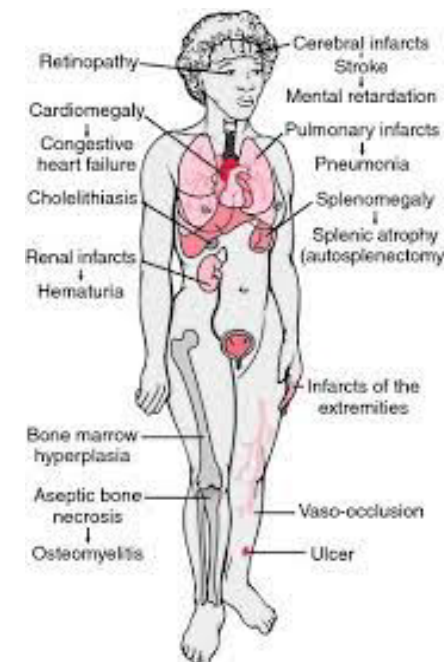
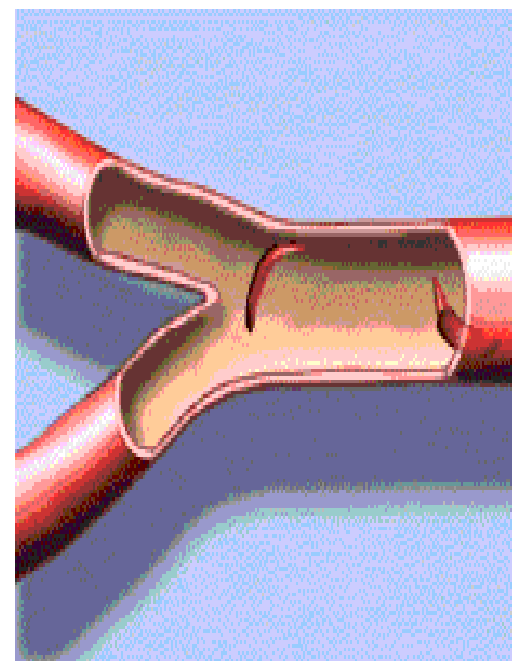
Schéma illustrant les hématies chez un individu sain et chez un drépanocytaire

Occlusion des vaisseaux  
**crises douloureuses**

Atteintes d'organes

Infections

Anémie



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)

**Traitement 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'éviction?***



**Auto-hypnose**

**Musique**

**Bulle vitale**

**Impassibilité du visage**

**Mouvements frénétiques**

# Présentation : Luce

#6



Je suis passée à TOUT L'INVERSE.

#300



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

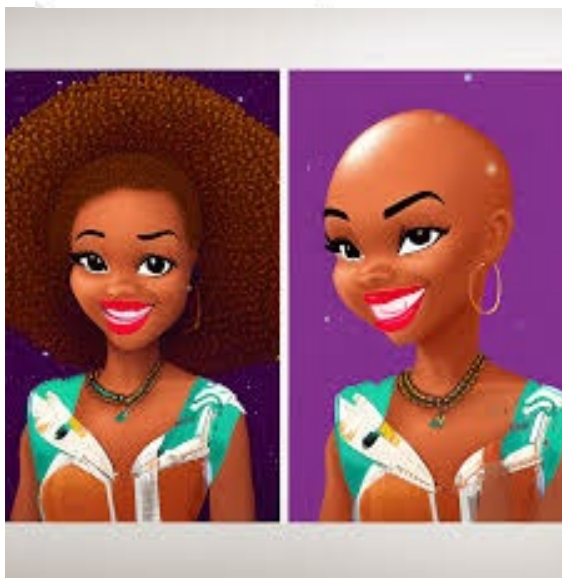


#8





# La Greffe



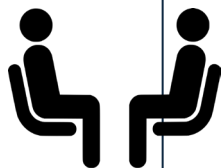


# L'après Greffe

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>



=> 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 Lefève 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.

