CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2007/2013
Grands Réseaux de Recherche

ministère éducation nationale enseignement supérieur recherche

ministère délégué à l'enseignement supérieur et à la recherche

GRANDS RESEAUX DE RECHERCHE GRR HAUTE NORMANDIE

REGION HAUTE NORMANDIE

Grands Réseaux de Recherche de Haute-Normandie

RAPPORT D'ACTIVITE
par projet

une synthèse de 10 lignes ainsi qu'un lien vers le présent rapport d'activité doivent être mis en ligne (sauf confidentialité spécifique)

Le présent rapport d'activité a été élaboré pour rendre compte de la réalisation du projet suivant:
(intitulé du projet/acronyme éventuel) :
« Facteurs et moments de vulnérabilité dans la trajectoire des patients atteints de pemphigus »

Sur la période du 1/9/2014 au 31/8/2015

Et ce, dans le cadre du programme d'activité du Grand Réseau de Recherche (ou du Réseau de Recherche) et de l'axe thématique suivant :
Nom du GRR ou réseau : **Culture et société en Normandie**
Intitulé de l'axe thématique : **Axe 4 Santé et société**

Nom et signature de l'auteur du rapport et/ ou du responsable du projet	Nom, signature et observations du Coordonnateur du GRR ou du Réseau de recherche
LE HENAFF Yannick [redacted]	Le projet n'a malheureusement pas atteint tous ses objectifs en raison d'un terme de la convention (1 an) alors qu'une durée de 2 ans avait été demandé initialement. Les premiers résultats sont néanmoins prometteurs.

IRIHS
Institut de Recherche Interdisciplinaire
Homme Société

PRECISIONS PREALABLES

Ce rapport d'activité répond à deux attentes :

La 1ère relève de la mise en œuvre des Grands Réseaux de Recherche, qui réalisent chaque année à l'automne un point sur l'avancement des projets au sein de chaque GRR ou réseau.

La seconde est conventionnelle, avec l'Etat ou la Région et intervient à échéance variable : pour permettre le versement final de la subvention. chaque convention qui lie l'Etat ou la Région au bénéficiaire, prévoit (notamment) la production d'un rapport d'activité à une échéance fixée dans chaque convention et qui varie selon les projets,

Lorsque ces deux faits générateurs convergent, le modèle de rapport qui suit doit être obligatoirement utilisé et doit suivre le circuit suivant :

- *rédaction par le responsable du projet (qui, à l'origine, a formulé la demande de subvention)*
- *envoi au Coordonnateur du GRR ou du Réseau de Recherche pour avis et visa (délai de 15 jours minimum)*
- *transmission à l'Etablissement de tutelle (via la coordonnatrice administrative des GRR) qui procède ensuite à l'envoi groupé du rapport et des justificatifs des dépenses.*

Lorsque l'échéance de la subvention n'est pas atteinte ou proche de l'être et que seule une production pour le point annuel du GRR est demandée, le rapport peut prendre une forme simplifiée, à caler avec le Coordonnateur du GRR, par exemple un diaporama présentant l'état d'avancement du projet.

10 pages maximum (hors annexes)

SYNTHESE DE 10 LIGNES

A- Description synthétique du projet, et éléments nouveaux à signaler, le cas échéant :

Titre : « Facteurs et moments de vulnérabilité dans la trajectoire des patients atteints de pemphigus »

1. Durée : 1 an

Durée initialement prévue	Durée effective
- 12 (en mois) - date de démarrage : 1/9/2014 - date de fin : 30/8/2015	- 12 (en mois) - date de démarrage : 1/9/2014 - date de fin : 30/8/2015

2. Objet et objectifs :

Cette recherche pluridisciplinaire et pluri-institution investigue une question de santé publique majeure et très faiblement investie par les SHS : les maladies rares. Celles-ci, de par leurs particularités, génèrent des difficultés et une organisation des soins qui lui sont propres. A partir de trois terrains d'enquête (i.e. affections différentes), notre équipe se propose d'identifier les moments de vulnérabilité des personnes atteintes, en questionnant les perturbations induites par l'affection et les négociations engagées. Nous considérons pour cela différents niveaux (la trajectoire individuelle et le contexte social), en croisant les éléments objectifs et subjectifs au centre desquels se reconstruit l'identité de la personne malade. Pour cela, la configuration d'interactions plus large dans laquelle se trouve le patient, sera questionnée, des loisirs au travail, et jusque la confrontation médicale. Ce travail de recherche associe méthodologie quantitative (questionnaires de qualité de vie) et qualitative (démarche ethnographique, entretiens, analyse de documents). Les données collectées doivent permettre d'identifier les moments de vulnérabilité et les éléments explicatifs et compréhensifs dans les trajectoires de vie, dans les itinéraires thérapeutiques et dans les parcours de prise en charge médico-sociale. Cette recherche vise à développer des programmes d'éducation thérapeutique promouvant une meilleure prise en charge des patients.

B- Réalisation détaillée :

(comparativement au programme de travail et au tableau prévisionnel inclus dans le dossier de demande)

a) Décrire notamment :

- Les phases du projet,
- Les tâches menées,
- Le calendrier
- indiquer les personnes les ayant réalisées et leur statut
- les partenariats éventuels

La recherche que nous avons mené tout au long de cette année, qui s'est construite comme une *task force*, a permis de constituer les bases du travail que nous poursuivons actuellement. Prévue sur deux ans (financement de la première année par le GRR), comme affichée dans le dossier GRR, la présentation que nous proposons ici se bornera donc à rendre compte de notre état d'avancement, notre terrain de recherche étant sur le point de se terminer, et nos analyses étant seulement à l'état initial ; et cela en accord avec les prévisions.

Pour rappel, notre projet de recherche associait le service de dermatologie du CHU de Rouen et une équipe de sociologie de l'Université de Rennes 2. Il bénéficie actuellement d'une subvention de 40 000 euros de la Fondation des Maladies Rares et d'une autre de 10 000 euros de la Société Française de Dermatologie.

Le projet initial devant démarrer le 1/4/2014, et ayant finalement démarré le 1/9/2014, soit au moment de l'attribution du budget par le GRR, nous avons décalé notre prévisionnel de 5 mois par rapport à ce qui était présenté initialement dans notre projet GRR.

PHASES DU PROJET /TACHES	PERIODE DE REALISATION PREVISIONNELLE	Travail effectué par Yannick LE HENAFF (université de Rouen) et Stéphane HEAS (Université de Rennes 2)
Fin enquête exploratoire Mise en place définitive des outils Réunions de travail Affinement bibliographique	01/09/2014 au 01/10/2014	5 entretiens ont été réalisés. Une réunion de travail au CHU Affinement bibliographique 1 réunion équipe sociologues
Réalisation des observations dans les centres de Rouen et Créteil (centres de référence) Entretiens patients Terrain enquête n°1 (pemphigus) Réunions équipe	01/10/2014 au 01/06/2015	5 observations ont été réalisées au CHU de Rouen lors de séances d'éducation thérapeutique du patient + 1 lors de la réunion de l'association

		APPF + 1 weekend lors d'une formation « patient-relai » 28 entretiens ont été réalisés 2 communication en colloque 1 réunion équipe sociologues
Idem + Réalisation entretiens professionnels de santé	01/06/2015 au 01/08/2015	1 observation réalisée au CHU de Rouen ETP) + 1 réunion APPF 5 entretiens avec patients, 2 avec professionnels de santé 1 réunion de l'équipe des sociologues 2 communications en colloque

Par rapport au calendrier proposé, le travail d'enquête a très largement rempli ses objectifs, et le nombre d'entretiens/observations réalisé s'avère même plus important que ce qui était initialement prévu par les chercheurs. Les matériaux apparaissent à la fois très conséquents (40 entretiens de plus d'une heure et 7 périodes d'observation équivalent à 10 jours pleins) et surtout très prometteurs pour l'analyse.

Il faut en outre noter que si l'analyse n'en est qu'à ses débuts, 5 communications ont déjà pu être effectuées, 1 chapitre d'ouvrage est déjà paru, et deux sont à paraître. Cette présence importante des chercheurs dans les congrès scientifiques tout comme les publications déjà conséquentes, laissent également augurer des publications significatives à l'avenir.

Par ailleurs, l'implication des chercheurs dans les manifestations organisées tant par le service de dermatologie du CHU de Rouen (ETP, journées de formation, réunions, etc.) que par l'association APPF (réunions biannuels) ont permis d'enrichir la réflexion, mais également de soutenir les liens qui avaient déjà pu être créés.

Pour informations, nous présentons ci-dessous le prévisionnel que nous nous sommes fixés pour les mois à venir :

Démarrage des terrains hors du CHU de Rouen Poursuite des observations et entretiens avec les patients + observations Poursuite entretiens longitudinaux avec patients	01/09/2015 au 01/03/2015	
Idem	01/03/2016 au 30/05/2016	

Phase d'analyse Réalisation des 1ers articles	01/05/2015 au 15/07/2016	1800 euros
Réalisation des premiers articles Participation colloques	15/02/2016 au 30/04/2016	3000 euros

Les partenariats mis en place au cours de cette année sont évoqués ci-dessous

b) Résultats obtenus

Etant entendu que le projet constituait une *task force*, nous présentons ici moins des résultats obtenus que des pistes, le terrain d'enquête n'étant pas encore terminé, et les analyses étant à peine entamées.

c) Perspectives

Au cours de notre terrain d'enquête, plusieurs perspectives ont été soulevées. Nous en signalons ici cinq, qui ne constituent qu'un échantillon. Elles font en ce moment même l'objet d'une analyse approfondie.

Tout d'abord, nous avons incorporé dans nos analyses un meilleur questionnement des systèmes de prise en charge, et notamment ceux qui ont pour objectif le renforcement du "pouvoir" du patient. Plusieurs séquences d'observations ont ainsi pu être réalisées au cours des séances d'ETP ou des stages de formation "patient-expert". Il s'agira notamment de comprendre les enjeux sous-jacents à ces différents dispositifs, et la place du contrôle médical en leur sein.

L'errance diagnostique, déjà identifié comme une enjeu central dans notre réponse GRR, a été largement travaillée. Le rôle du généraliste - parfois du dermatologue - apparaît alors comme crucial en tant que "gatekeeper". Ses capacités à déléguer à un autre médecin sont un indicateur pertinent de la durée de cette errance, et génèrent des expériences radicalement différentes. Ces expériences peuvent d'ailleurs être ponctuées par la violence - symbolique - du monde médical. La difficulté pour le patient à remettre en cause le jugement médical engage à ce titre à intérioriser l'illégitimité de sa demande, à s'isoler, ou au contraire à percevoir la démission du monde médical.

La dimension genre s'est également imposée au fur et à mesure de la progression de l'enquête, en particulier concernant les "aidants". La maladie constitue en effet une rupture pour le malade, mais aussi pour son entourage. Or l'expérience de cet entourage, et par extension les ressources que ces

individus peuvent mobiliser pour eux comme pour le malade, semblent en partie liées à leur genre. Les travaux classiques, en sociologie comme en sociologie de la santé, ont largement indiqué que le *care* était socialement construit comme féminin. Nous formulons ainsi l'hypothèse que les femmes atteintes de pemphigus vivent de manière exacerbée la vulnérabilité sanitaire, et nous souhaitons comprendre comment cela reconfigure les rapports sociaux de sexe au sein de la famille.

Une question plus théorique est au centre de ce programme, celle de l'expérience de vie du malade et de la rupture. Ces travaux sont déjà bien implantés depuis maintenant 30 ans dans le champ de la sociologie de la santé. Il s'agira donc pour nous de nous positionner dans nos analyses à l'égard de cette perspective théorique.

Enfin, le travail de coordination entrepris entre des chercheurs en sciences sociales et en sciences biomédicales, bien que riche, soulève un certain nombre de questions et de négociations. Ces questionnements, qui ont émané entre autres de cette recherche, seront poursuivis par l'organisation de deux colloques internationaux dans les deux ans à venir. Pour cela, une équipe s'est constituée au sein du Réseau Thématique 19 de l'Association Française de Sociologie afin de questionner à la fois la pratique en acte de l'interdisciplinarité, mais aussi les injonctions de plus en plus nombreuses à la pratiquer. Une réponse au dernier AAP de la MSH Paris Nord a ainsi été déposée en ce sens, avec Lynda Sifer-Rivère (sociologue au CERMES).

d) Indicateurs d'activité:

Aucun post-doc, thèse ou stage n'était prévu pour cette recherche

- Les équipements acquis

- les publications (numérotées)

La nature même de la task force, et plus encore sa durée limitée, un an et même moins si l'on compte le moment où les crédits ont été débloqués, ne permettent pas d'ambitionner une forte activité de publications, et en particulier dans les revues classés par l'AERES. Malgré cela, l'équipe de sociologues (Yannick LE HENAFF; Stéphane HEAS) a largement amorcé cette dynamique par son investissement dans les colloques nationaux et internationaux (5 communications), mais aussi par la publication ou la publication à venir de 3 chapitres d'ouvrage.

- les séminaires, conférences, colloques, réunions....

1) Héas S., Le Hénaff Y. (2014). « Vivre avec un Pemphigus aujourd'hui », *22ème forum de la SFSHP*, Centre Léon Bérard, Lyon.

2) Héas S., Le Hénaff Y., (2015). « Vivre avec un pemphigus aujourd'hui en France : une guérison indicible... impossible ? », Ce que guérir veut dire, AMADES, Marseille, 27 au 29 mai.

3) Héas S., Le Hénaff Y., Ferez S., (2015). « Chronic diseases tamed by sports and Physicals Activities ? The cases of Pemphigus and HIV, nowadays in France », *colloque ISSA*, 9-12 juin, Paris.

4) Héas S., Le Hénaff Y. (2015). « Maladies « rares » et ruptures biographiques plurielles », *Corps défaillants. Vivre et imaginer le corporel. Histoire et actualité*, Poitiers, 9-11 septembre.

5) Le Hénaff Y., Héas S., (2015) : L'expérience de la rareté chez les malades atteints de pemphigus : une épreuve paradoxale, Colloque Corps capacitaire/corps déficitaires, 28 mai, Rouen.

Chapitre d'ouvrage

- 1) Héas S., Ferez S., Le Hénaff Y., (2015, à paraître). « Investiguer et objectiver le terrain des maladies « rares » avec l'exemple des Pemphigus et de l'infection au VIH », in : M. Mebtoul, *Les sciences sociales à l'épreuve du terrain.*

- 2) Le Hénaff Y., Héas S., (2015) : L'expérience de la rareté chez les malades atteints de pemphigus : une épreuve paradoxale, In Corps capacitaire/corps déficitaires, Andrieu B. (sous la dir.).

- 3) Un chapitre d'ouvrage est prévu par les organisateurs du colloque n°4.

- Brevets, demandes de brevets relatifs au projet, accords de licence relatifs au projet etc…

- Contrats

En plus du contrat de la Fondation Maladies Rares (40 000 euros), déjà obtenu lors de notre réponse GRR, notre projet a été entre-temps soutenu par la Société Française de Dermatologie à hauteur de 10 000 euros.

- Collaborations / partenariats (spécifier la nature et le cadre, y compris international)

Dans la perspective d'une *Science Ouverte*, telle que nous l'avons défendue lors de notre réponse à l'AAP du GRR, deux points marquants doivent être notés. Ils concernent tous deux le rapprochement de notre équipe de recherche à Eurordis. Cet organisme est une alliance non gouvernementale d'associations de malades, pilotée par les patients eux-mêmes. Il fédère 692 associations de patients atteints de maladies rares dans 63 pays, et a vocation à faire entendre leur voix, à faire

progresser leur prise en charge et à favoriser les programmes de recherche autour de ces problématiques.

Notre recherche a ainsi été retenue pour la *summerschool* de 2015 à l'université autonome Barcelone, dénommé ExPRESS. Il s'agit d'un programme annuel de formation EURORDIS conçu pour renforcer les capacités en matière de développement de médicaments. Pour la première fois cette année, la summerschool accueillait des chercheurs, en plus des patients.
En raison d'impératifs d'ordre personnel, nous avons été contraint de différer notre participation à cette summerschool d'un an, ce qui a été accepté par ExPRESS. Nous y participerons en juin prochain.

D'autre part, un rapprochement s'est effectué avec le "patient voice programme" d'Eurordis. L'objectif de ce programme est de favoriser le dialogue entre associations de patients et chercheurs afin de mettre en œuvre des politiques de santé efficaces. Cette cellule met ainsi en place un vaste programme de recherche permettant de collecter des données à la fois quantitatives et qualitatives. Récemment, elle a ainsi mis en place un questionnaire ayant obtenu plus de 3000 réponses à travers toute l'Europe.
L'intérêt de ces collaborations tient à la fois à l'enrichissement de notre propre recherche, mais également à notre proximité aux préoccupations les plus immédiates de ces organismes, et même plus largement des patients.

C- Conclusions et commentaires libres :

Des contraintes, imprévues, liées au passage devant les différentes commissions d'éthique du CHU de Rouen, ont ralenti notre progression sur le terrain, et ont impacté nos analyses. Malgré ces difficultés, les chercheurs se félicitent de l'important matériau recueilli, qui présage d'analyses prolifiques.

D- Pièces à joindre : état des dépenses acquittées et copies des factures d'équipement