

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020
Grands Réseaux de Recherche



ministère délégué
à l'enseignement supé
et à la recherche



Grands Réseaux de Recherche

**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) :

Les adolescents face à la maladie chronique (Adochroniq)


**Sur la période du 1^{er} septembre 2014
2016**

au 30 août

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 : **CSN « Culture et Société en Normandie »**

Intitulé de l'axe thématique : **Santé et Société (Axe 4)**

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
<p>Natalie Depraz PR U Philosophie natalie.depraz@univ-rouen.fr Laboratoire de Recherche : E.R.I.A.C. Université de Rouen</p> 	

PRECISIONS PREALABLES

Ce rapport d'activité répond à deux attentes :

La 1^{ère} 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

Adochroniq a constitué une équipe pluridisciplinaire de praticiens hospitaliers, d'enseignants chercheurs et d'étudiants de 3^o cycle, en sciences médicales (médecine, psychiatrie) et sciences humaines et sociales (philosophie phénoménologique, éthique, sciences de l'éducation) autour de la problématique de la chronicité des pathologies chez les adolescents. A cette fin, une méthodologie d'entretiens destinée à donner la parole aux acteurs a été construite : l'expérience acquise de l'équipe dans la conduite d'entretiens a permis de commencer à articuler les techniques d'entretiens : l'entretien d'explicitation (Vermersch, 1999) et les entretiens semi-directifs (Blanchet & Gotman, 2007).

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

1. Titre : Les adolescents face à la maladie chronique (Adochroniq)
2. Durée : 2ans

Durée initialement prévue	Durée effective
- 24 (en mois) - date de démarrage : 01/09/2014 - date de fin : 30/08/2016	- 24 (en mois) - date de démarrage : 01/09/2014 - date de fin : 30/08/2016

3. Objet et objectifs :

Cette recherche, qui a pour objet le problème de la chronicité des pathologies chez les adolescents, s'est donnée pour objectif, moyennant des entretiens croisés d'explicitation et semi-directifs, de donner la parole aux acteurs :

- d'une part, donner la parole aux jeunes adultes et aux adolescents malades chroniques afin de comprendre leurs points de vue sur le vécu de leur maladie, laquelle interfère au cœur de ce qui constitue leur vie au quotidien. De là découlent deux interrogations : qu'est-ce que ces jeunes savent de leur maladie – en termes de savoirs académiques — mais tout autant qu'est-ce qu'ils en connaissent au plan intime et personnel - en termes de savoirs expérientiels - où se mêlent appropriation de savoirs appris des autres et connaissance de soi, de ses ressentis, de ses éprouvés. Il s'agit également d'appréhender comment ils vivent avec la chronicité de la pathologie, s'ils s'en accommodent ou non, de quelle(s) façon(s) ils vivent avec elle, ce qui les intéresse ou les préoccupe au delà d'elle et de quelle(s) façon(s) ils se projettent dans l'avenir.

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020
Grands Réseaux de Recherche

- d'autre part, faire parler les professionnels en charge d'adolescents malades chroniques, afin d'appréhender les problématiques spécifiques auxquelles ils sont confrontés entre situation(s) de crise et suivi(s) thérapeutique(s). Comment éviter que la chronicité d'une pathologie ne soit accentuée, voire aggravée par une chronicisation institutionnelle (hospitalière, médicamenteuse) ? Quelle posture adopter, en tant que soignant, en tant qu'accompagnant (famille, proches) afin de contribuer au développement d'une autonomie relationnelle du patient ? Comment œuvrer à la construction d'un patient-sujet de sa vie ? Quelle relation d'aide établir sans nourrir une certaine dépendance ?

Sur cette base, recueillir des informations sur le vécu de la maladie chronique chez les adolescents et pour les professionnels, et dégager des invariants concepts de ce vécu dans le but de compléter, d'enrichir voire de requalifier la compréhension objective, clinique et diagnostique, des maladies chroniques.

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020
Grands Réseaux de Recherche

B- Réalisation détaillée :

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

a) Décrire notamment :

PHASES DU PROJET /TACHES	PERIODE DE REALISATION
1 ^{er} septembre 2014-mi-novembre 2014 Construction de la synergie multidisciplinaire et définition affinée de l'objet	2 Journées : Réunions de travail de l'équipe à Rouen
Mi-novembre 2015-janvier 2015 Construction de l'objet sur le plan empirique	1 Journée : Réunions de travail de l'équipe à Rouen` Réflexion sur l'articulation entre les entretiens : 1) d'explicitation 2) semi-directifs à structure souple
Janvier 2015-avril 2015 Construction de l'objet sur le plan théorique 1 ^{er} Etat des lieux de la recherche	2 Journées de travail : — élaboration d'une grille conceptuelle issue des approches multidisciplinaires
Avril 2015-septembre 2015 Formation à l'entretien d'explicitation pour l'ensemble de l'équipe (Martine Janner, Diane Bédoin, Carole Baeza, Alex Peltier, Pierre Legrand, Frédéric Mauriac, Mathilde Pruvo) Org. Claire Petitmengin Assistée de : Natalie Depraz	But : se donner le moyen technique de mener des entretiens d'explicitation auprès des professionnels et des adolescents
Octobre-décembre 2015 2 Entretiens-test menés à l'hôpital Charcot (Plaisir, 78) Par M. Janner et N. Depraz	Sujet des entretiens : Philippe Stéfant (professionnel psychologue)
Décembre-Janvier 2015-106 Réunions avec Bernard Boudailliez Trésorier de la Maison Nationale des Adolescents ; pédiatre à Amiens	N. Depraz, M. Pruvo Préparation d'une convention

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020
Grands Réseaux de Recherche

Janvier-mars 2016 2 entretiens-test menés à l'hôpital Charcot par Carole Baeza et Mathilde Pruvo	Sujet des entretiens : Frédéric Mauriac (médecin psychiatre)
Avril-mai 2016 2 Réunions de travail destinées à analyser les entretiens et réfléchir sur la pertinence de leur articulation Réunion au pôle psychiatrique de Lille avec l'équipe du professeur Vincent Garcin <u>Equipe mobile pour adolescents :</u> Médecin psychiatre EPSM Lille Métropole, Pôle Enfants et adolescents Mise en place en cours d'une convention	M. Janner, D. Bédoin, P. Legrand, M. Pruvo, C. Baeza, V. Kahil, A. Peltier, N. Depraz N. Depraz, M. Janner, C. Baeza
Juin-Juillet 2016 2 entretiens-test à l'hôpital de Rouen, Service des adolescents (Priscille Gérardin) par Pierre Legrand et Diane Bédoin Mise en place en cours d'une convention avec Service des adolescents (Priscille Gérardin)	Sujet des entretiens : ??

b) Résultats obtenus

- 6 entretiens menés et transcrits entre décembre 2015 et juillet 2016
- un premier bilan de l'articulation entre les deux types d'entretiens

c) Perspectives

- Mener des entretiens avec les adolescents
- Poursuivre des entretiens avec les professionnels
- Dégager des invariants conceptuels sur le vécu de la chronicité
- Comparer les concepts recueillis avec la conception clinique de la chronicité

d) Indicateurs d'activité:

Lister notamment :

- Stage : *formation à l'entretien d'explicitation (juin-septembre 2015) pour l'équipe Adochroniq*

- Les équipements acquis

Disque dur
Enregistreur

- 7 réunions de travail de l'équipe

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020
Grands Réseaux de Recherche

▪ Collaborations /partenariats :

Réunions-rencontre avec trois structures hospitalières en charge d'adolescents entre décembre 2015 et juillet 2016 :

- 1. Pr. Priscille Gérardin
- 2. Pr. Vincent Garcin
- 3. Pr. Bernard Boudailliez

1. Département de pédiatrie médicale Unité de psychopathologie et de médecine de l'adolescent CHU Rouen

2. Equipe mobile pour adolescents :

Médecin psychiatre EPSM Lille Métropole, Pôle Enfants et adolescents

3. Trésorier de la Maison Nationale des Adolescents ; pédiatre à Amiens.

—> Elaboration de Conventions avec ces trois organismes en vue du recrutement de sujets adolescents sujets d'entretiens

C- Conclusions et commentaires libres :

Le projet de recherche Adochroniq, financé en tant que task force entre 2014 et 2016 est à présent bien établi, dans la structure de l'équipe, les critères méthodologiques des entretiens, et les partenariats en vue du recrutement de sujets adolescents sont actuellement bien avancés.

Le projet standard qui débute à l'automne pour deux ans (2016-2018) permettra de recueillir les données issus des entretiens et de construire une grille d'analyse conceptuelle destinés à requalifier la conception clinique de la chronicité.

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020
Grands Réseaux de Recherche

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

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020
Grands Réseaux de Recherche

Nom du Grand Réseau ou du Réseau de Recherche :	Nom du projet :
Intitulé de l'axe thématique	Etablissement gestionnaire :
	Nom du responsable scientifique :

Catégorie de dépense	Libellé et détails de la dépense	Nom du tiers : fournisseur/prestataire/bénéficiaire etc...	Date de la facture	Date de l'acquittement	Références de l'acquittement (n° de mandat etc...)	Montant (y compris TVA si non récupérable)
Equipements						
Frais de personnel	Nom, statut, rémunération mensuelle charges comprises					
Prestations de services	Description de la prestation					
Missions/déplacements	Objet, lieu, durée, personne concernée etc...					
Frais de laboratoire et de petits équipements						
Frais généraux	Maximum 4%					
TOTAL GENERAL						

CONTRAT DE PROJETS ETAT-REGION 2014/2020
Grands Réseaux de Recherche