

Maladies rares & sciences sociales

Dynamiques sociales et politiques des maladies rares...

...Quelles maladies ? Quels acteurs ? Quels besoins ? Quels intérêts ? Quelles attentes ? Quels enjeux ? Quels effets ?

Recherche et méthodologie

- Cette recherche en sciences sociales (2015-2018) étudie **les dynamiques sociales et politiques dans le champ des maladies rares en Belgique** en envisageant cette catégorie de maladies à la fois dans ses aspects généraux et singuliers.
- Il s'agit d'étudier **les façons dont la catégorie « maladies rares » est construite et mobilisée par les acteurs de terrain** – dont les besoins, intérêts et attentes ne se rejoignent pas nécessairement – dans leurs activités et dans leurs interactions entre eux :
 - Des associations de patients et de proches, des professionnels de santé, des centres d'expertise, des institutions de santé publique (SPF Santé Publique, INAMI, AFMPS, ISP), des mutualités de santé, des firmes pharmaceutiques, etc.
- **La méthodologie de recherche est qualitative** et mobilise divers outils d'investigation :
 - Des entretiens avec des acteurs de terrain
 - Des observations lors de rencontres entre ces acteurs
 - Une analyse de ressources documentaires

Observations et résultats

- **La définition de la catégorie « maladies rares »** est aujourd'hui largement répandue à travers le monde et acceptée par les acteurs de terrain, mais **les sens et les usages locaux dont elle fait l'objet n'ont rien d'évident.**
- Observer les activités des acteurs et leurs interactions permet de mettre en évidence **certains points d'entente et de tension** dans le développement, depuis trois décennies et à différentes échelles, de plans d'action ciblés sur les spécificités des maladies rares, dont :
 - Le degré d'adéquation entre **les orientations globales et les réalités locales** ;
 - L'étendue **des possibilités et des moyens d'action** à disposition des acteurs de terrain ;
 - La confrontation entre **les perspectives professionnelles et expérientielles** ;
 - Ou encore, plus fondamentalement, **les multiples sens et usages de la catégorie « maladies rares »**

Conclusion

- Les enjeux autour des maladies rares, et les questionnements qu'ils suscitent pour les sciences sociales, sont **sociaux, politiques, médicaux, scientifiques, économiques, ou encore moraux**. Ils sont significatifs **des tensions, des incertitudes, mais aussi du champ des possibles** qui s'ouvre aux acteurs en vue d'améliorer les vies des patients et des proches affectés.
- **Des échanges entre acteurs de terrain et chercheurs en sciences sociales** peuvent aussi être bénéfiques pour comprendre et anticiper les évolutions futures.
- Contact : Fanny DUYSSENS, Doctorante en Sciences Politiques & Sociales (Fanny.Duysens@uliege.be)