

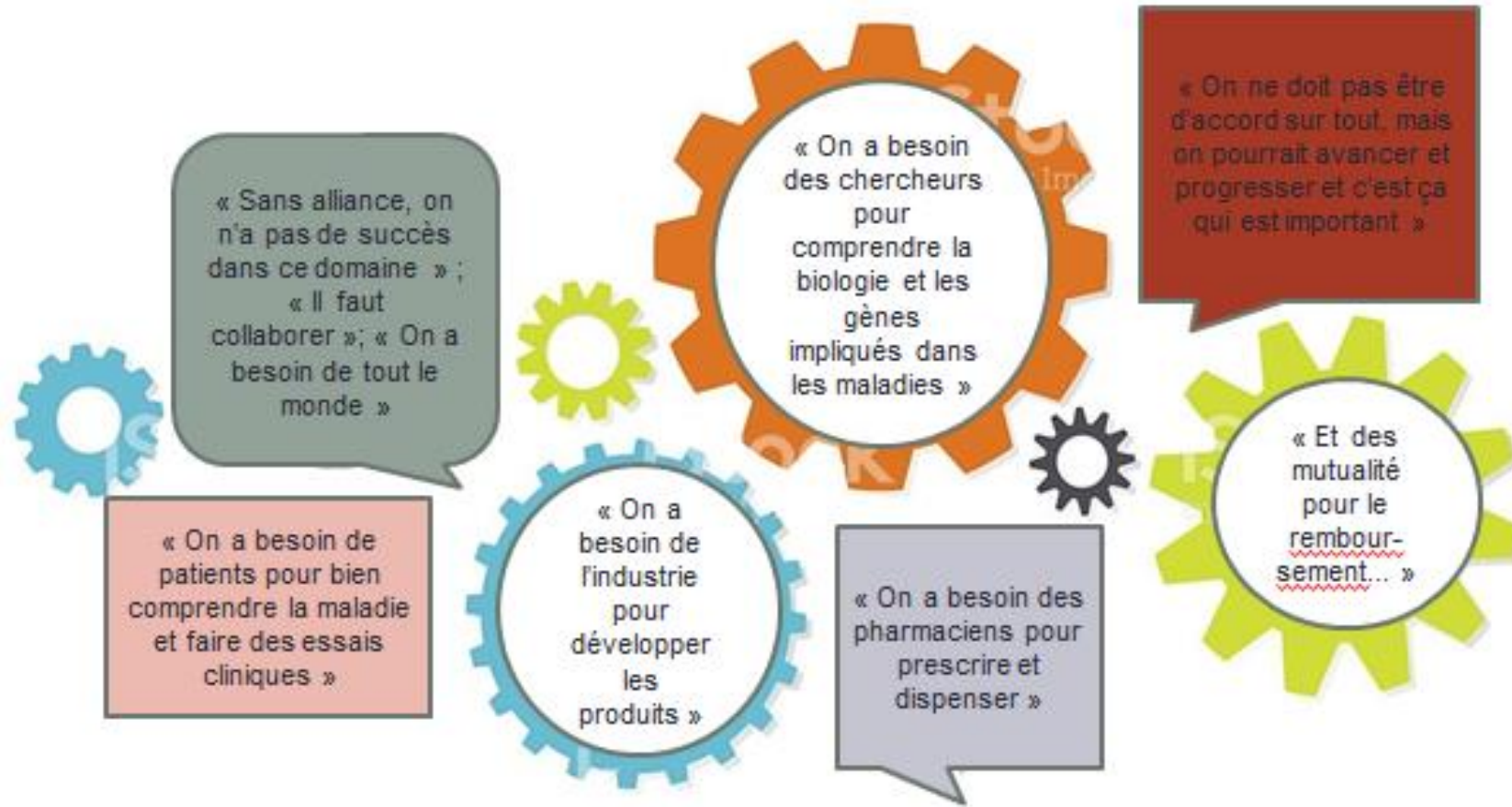
# LES MOBILISATIONS POUR LES MALADIES RARES: UNE PERSPECTIVE DE SCIENCES SOCIALES

Fanny DUYSSENS, SPIRAL & LASC, Université de Liège

Journée des Maladies Rares

Conférence grand public « Actions belges autour des maladies rares »

CHU de Liège, 27/02/2019



## Question de recherche

- **Comment les acteurs concernés par les maladies rares en Belgique se mobilisent-ils pour co-construire une problématique de santé publique et agir concrètement sur celle-ci?**
- **Des spécificités des sciences politiques et sociales**
  - « **COMMENT** »: décrire – plutôt que prescrire – les acteurs et les activités
  - « **SE MOBILISER** »: « rendre mobile ceux qui ne l'étaient pas »
  - « **CO-CONSTRUIRE** »: entre réalisme et constructivisme

# Méthodologie de recherche

- **Une approche qualitative basée sur une enquête de terrain**
  - Des entretiens avec des acteurs du champ des maladies rares
  - Des observations directes lors de rencontres entre ces acteurs
  - Des analyses de documents d'archives, de flyers d'information et de sensibilisation, de textes législatifs, de programmes politiques, de publications scientifiques multidisciplinaires, etc.

# Observations et résultats

- **Les rapports d'échelle régionale, nationale et européenne**
  - Le degré d'adéquation entre les dynamiques globales et les contextes locaux
- **Les rapports de savoir et de pouvoir**
  - Les points d'entente et de tension entre les acteurs belges
    - Des enjeux de représentation et de représentativité
    - Des enjeux de valorisation des « expertises »
    - Des enjeux de participation aux processus politiques
    - Des enjeux de temporalités
    - Des enjeux de généralisation et de singularisation d'une problématique des maladies rares et d'un agenda d'action

# Conclusion

- **Des enjeux des actions autour des maladies rares**
- **Des contributions des sciences politiques et sociales**
  - Ecouter les témoignages d'expériences individuelles et collectives, considérer les initiatives formelles et informelles, observer les éventuels écarts entre théorie et pratique
  - Comparaison entre des études de cas
  - Une description sociologique et une incitation à l'action

*Merci de votre attention !*  
*([Fanny.Duysens@uliege.be](mailto:Fanny.Duysens@uliege.be))*