

Rupture biographique dans la maladie chronique

Le cas de la neurostimulation
chez les patients parkinsoniens

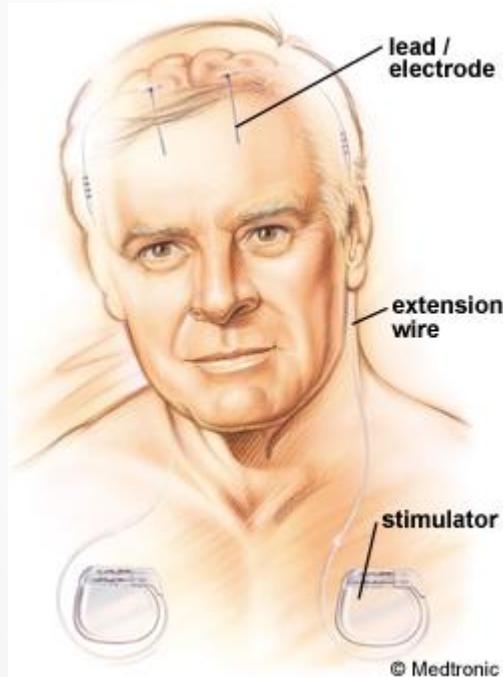
Elsa GISQUET

Les nouvelles technologies en santé

Un questionnement sociologique :

- Vers une technicisation des soins ? (Timmermans) / Humanisation, dévouement
 - Le « tout social » (A. Strauss) / La technologie en action (Latour)
- La façon dont des systèmes partagés de règles, valeurs et techniques orientent l'appropriation d'une innovation médicale (empirique).

L'irruption d'une nouvelle technologie dans la maladie de Parkinson



Evaluations sur un plan médical

- Motrices
- Cognitives
- Psychiatriques

L'approche sociologique

- **Objectifs**

- ✓ Ce que produit cette nouvelle technologie dans la gestion de la maladie chronique ?
- ✓ Comment se traduit localement cette nouvelle technologie ?

- **Méthode**

- ✓ Entretiens auprès des malades et médecins
- ✓ Observations des consultations
- ✓ Dans 2 centres hospitaliers

Perte de contrôle dans la gestion de la maladie

- Libérés de la contrainte médicamenteuse à heure fixe
- Ne peuvent plus « négocier » avec la maladie (manière d'être actif)
- Un paradoxe apparent : une plus grande dépendance au monde médical

Perte de contrôle sur soi-même

- L'impression d'être un être hybride
- Image sociale / Image de soi-même = ne se reconnaissent plus
- Que peut-on attendre de cette technique ? Quelles expectatives ?
- Le combat contre la maladie / bilan des années écoulées

Une rupture biographique

- L'entrée dans la maladie chronique (Charmaz, Bury)
- La rupture **dans** la maladie chronique
- Le refuge dans le paradigme biomédical

Traduction locale des nouvelles technologies médicales

Investissement dans la technique

Très fort

Standardisation

Le sens donné à la technique

Renaissance

Suppression des effets secondaires

Sélection des patients

- Se conforme aux recommandations
- Exception « compassion »

- Motivation patient
- Pas d'exception

Réglage des paramètres

- Comme avant la maladie
- Accompagnement au cas par cas

- Standardisation prise en charge
- Y compris conséquences sociales de la maladie

Une expérience qui varie pour le patient

Le Consentement

Pas de temps dédié

Consultation spécifique



Le corps devenu hybride

Perdu

Des expectatives déjà bornées



Le vécu par rapport au corps médical

Grande disponibilité

Réponse à toutes mes questions

Quelle autonomie ?

- Les corps hybrides font l'objet de négociations avec les médecins
- La technique ne produit pas nécessairement une libération (cf Haraway)
- L'autonomie doit être regardée à travers le prisme des configurations locales.
- C'est la notion même d'autonomie qui est à interroger.

Conclusion

- Ne pas sous-estimer la rupture que crée une amélioration significative et fulgurante dans la trajectoire de maladie
- Accompagner les nouvelles technologies dans la trajectoire des patients
- Prendre en compte les variations locales qui expliquent le gap entre les recommandations nationales et les pratiques médicales