

Rupture biographique dans la maladie chronique

Le cas de la neurostimulation
chez les patients parkinsoniens

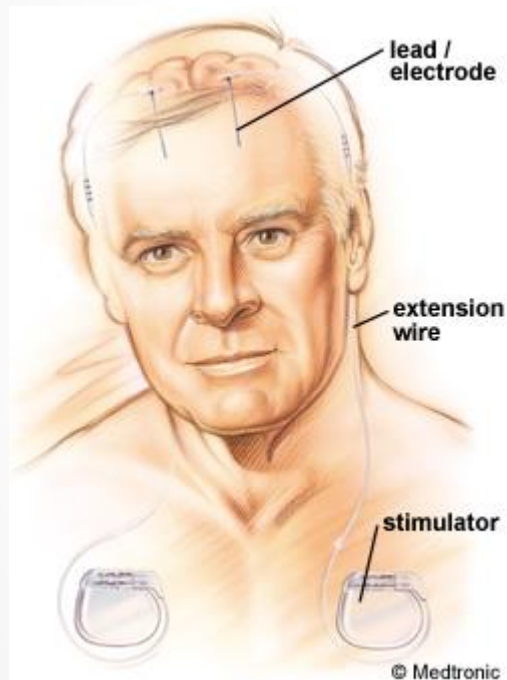
Elsa GISQUET

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 »

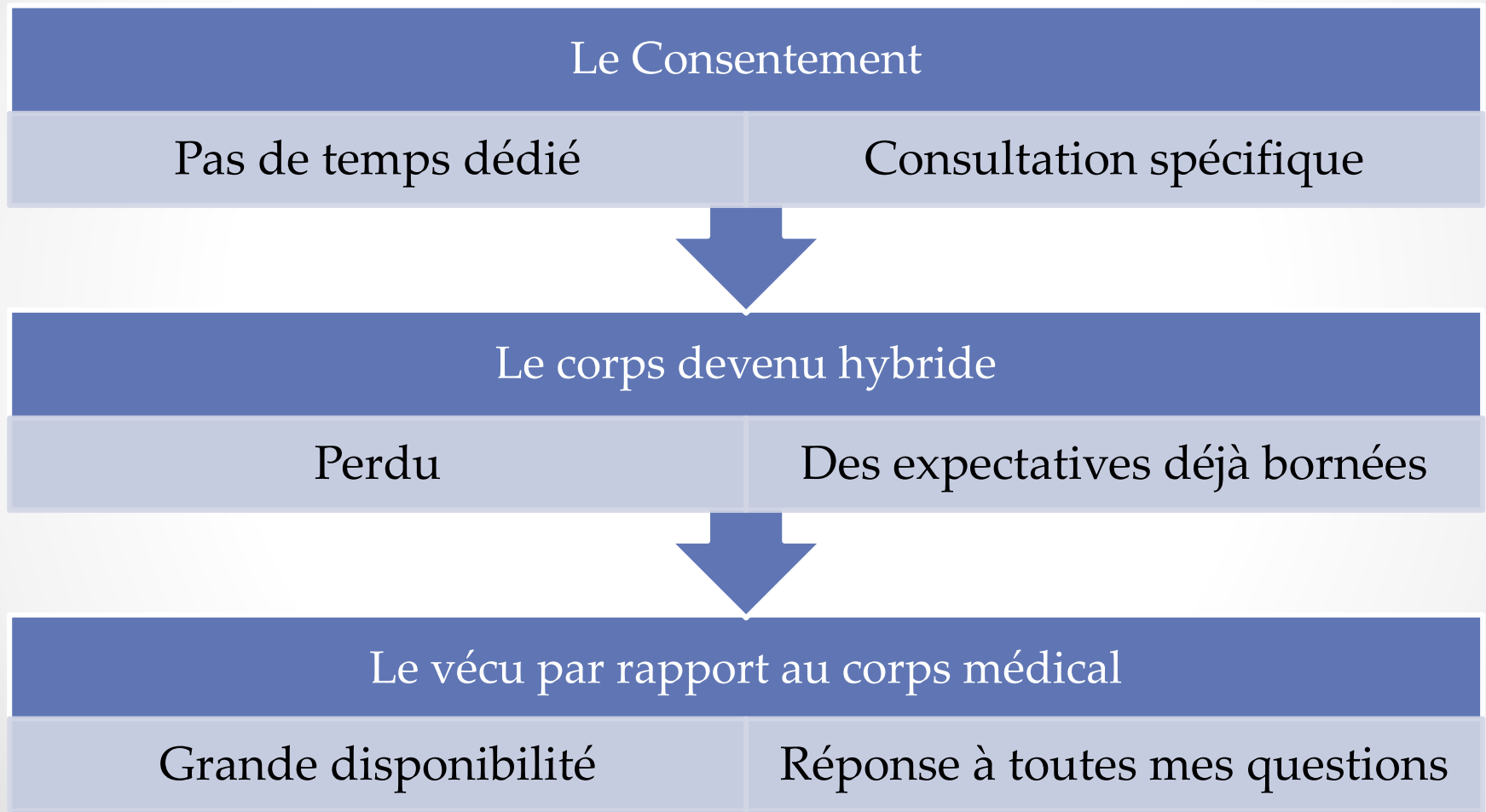
- Motivation patient
- Pas d'exception

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



Quelle autonomie ?

- Les corps hybridés 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