



Colloque AMADES – UBO (ARS-Faculté de médecine)

Anthropologie, innovations techniques et dynamiques sociales dans le domaine de la santé

10,11 & 12 mai 2012

Faculté de médecine, Brest

Coordination du colloque : Claudie Haxaire

Comité d'organisation : Rémy Amouroux, Claire Beaudevin, Marie Bonnet, Coralie Caudullo, Cyril Farnarier, Judith Hermann, Sandrine Musso, Ashley Ouvrier, Nadine Pellen, Juliette Sakoyan, Aline Sarradon-Eck, Laurent Vidal

Comité Scientifique : Claire Beaudevin, Blandine Bila, Christian Bonah, Doris Bonnet, Marie Bonnet, Alice Desclaux, Sylvie Fainzang, Cyril Farnarier, Fatouma Hane, Claudie Haxaire, Anne Marie Moulin, Baptiste Moutaud, Jean-Bernard Ouedraogo, Aline Sarradon-Eck, Pino Shirripa, Khoudia Sow, Bernard Taverne, Laurent Vidal



Sommaire

Conférences Plénières

- Plénière 1** 11
- Le devenir-science de la psychiatrie - Samuel LÉZÉ
- Biomédecine, innovation et collectifs : nouveaux objets, questions de méthode - Pascale BOURRET
- Plénière 2** 13
- L'introduction de l'innovation technologique dans les équipes médico-hospitalières : anthropologie et histoire - Marie-Christine POUCHELLE
- Consommer l'innovation thérapeutique - Christian BONAHA
- Plénière 3** 15
- L'iatrogénèse dans le sillage de l'innovation thérapeutique. Proposition d'analyses à partir de l'émergence de discours sur les effets secondaires des antirétroviraux au Sénégal - Alice DESCLAUX
- Pourquoi une innovation pour l'accès aux soins des plus pauvres n'arrive-t-elle pas à passer l'échelle ? - Valéry RIDDE

Ateliers

- Atelier 1 - Effets sur les usagers des innovations médicales** 18
- Atelier 1-1 : Effets des nouvelles technologies sur les usagers** 18
- Transfert d'innovations médicales et dynamiques sociales. Le cas de la mortalité maternelle. GRENIER-TORRES Chrystelle
- Les nouvelles technologies « au cœur » des enfants orphelins de Ndugu Zangu - Kenya - FANTAUZZI Anna Maria
- Comment appréhender l'acceptabilité d'une innovation biotechnologique visant à diminuer la population de moustiques vecteurs de maladies à La Réunion ? - DUPE Sandrine et POURCHEZ Laurence
- Atelier 1-2 : Effets des nouvelles catégorisations sur les usagers** 21
- Accès aux soins et services de qualité pour les PVVIH/SIDA au Bénin : Quelles options/innovations viables et durables ? - ECLOU Sèdjro Gratien Dieudonné et Mongbo Roch L.
- Le renoncement aux soins : une analyse anthropologique d'une notion polysémique - DESPRES Caroline
- De l'épidémiologie du VIH-sida à la prise en charge hospitalière des malades : les effets de la catégorisation en question - BASCOUGNANO Sandra

Innovation en recherche clinique et désarroi dans les familles à risque de thrombose veineuse profonde - BALEZ Ralph Claudie HAXAIRE, Francis COUTURAUD, Christophe LEROYER

Atelier 2 - Effets professionnels des innovations médicales **25**

Atelier 2-1 : Effets socioprofessionnels des innovations technologiques (Première partie) **25**

Entre la vie et la mort ; processus décisionnel de retirer le ventilateur à titre de traitement afin de laisser mourir un individu - CHARTRAND Louise

Genèse collective d'un dispositif médical robotisé : des imaginaires en action - MAESTRUTTI Marina, G. MOREL, MORICOT C. et POUCHÈLLE M.C.

Atelier 2-1 : Effets socioprofessionnels des innovations technologiques (Deuxième partie) **28**

La radiologie interventionnelle en oncologie : les impacts socio-professionnels d'une innovation socio-technique - JACQUES Béatrice, Léo MIGNOT et Pascal RAGUET

"Je dois vous le dire" : Analyse sociologique de l'information sur le dépistage et le diagnostic prénatal lors de la première consultation obstétrique chez les sages-femmes aux Pays-Bas. - ROSMAN Sophia

De la diversité des opinions des soignants sur la vaccination à l'anthropologie de leur rapport au réel. - FAYA Jean

Quand les recommandations de bonnes pratiques et la médecine générale se rencontrent : un « choc des paradigmes » ? - ROLLAND Christine

Atelier 2-2 : Effets socioprofessionnels des innovations organisationnelles **32**

Adaptation conceptuelle et bricolage institutionnel. Le montage d'une Equipe mobile psychiatrie-précarité. - FARNARIER Cyril et Aline SARRADON-ECK

Rôles et responsabilités accordés aux usagers dans une recherche en santé mentale - JOUET Emmanuelle

Gouverner la santé communautaire par les TIC au Sénégal : usages et effets transformateurs des relations et pratiques socio-professionnelles dans les services de santé - FAYE Sylvain

Emergence et développement de la santé naturelle : interpénétration des espaces de la santé - GRISONI Anahita

Enquête bactériologique. Retour sur l'ethnographie d'un laboratoire en bactériologie. - MARPOT Stéphane

L'injonction à innover : éléments pour une analyse des enjeux de la "relation thérapeutique" dans un service médical spécialisé - LUKINSON Jean

Atelier 2-3 : Patients partenaire / équipes **38**

La délégation des tâches - CARILLON Séverine

D'« employé de gestion » à « médiateur éthique » : Quel(s) rôle(s) pour les associations de PVIH dans la recherche médicale à Dakar ? Histoire des

dynamiques associatives au Centre régional de Recherche et de Formation à la prise en charge clinique (CRCF). - DESCLAUX Caroline et COUDERC Mathilde

Patient « partenaire », « formateur », « experts », En quoi les ingénieries de formation mises(s) en œuvre au sein des facultés de médecine révèlent elles de nouveaux usages et de nouvelles représentations - FLORA Luigi, DUMEZ V. et JOUET E.

Le chant comme moteur (driver) de performance dans les programmes de santé au Cameroun - MBALLA ELANGA Edmond VII

Atelier 3 - Questions et enjeux éthiques liés aux innovations 42

Atelier 3.1 : Questions éthiques / progrès technologiques ou méthodologiques 42

Progrès de la médecine, progrès technologiques et pratiques cliniques : la fin de vie comme rencontre de rationalités, normes et valeurs - FORTIN Sylvie

Recherches sur la situation des personnes en état végétatif chronique : enjeux éthiques, méthodologiques et épistémologiques - CRETIN Elodie, PAZART L., DANEALT S., BARET C., GABRIEL D. et AUBRY R.

La configuration des "scénarios de vie", entre sécurisation et modélisation des comportements des aînés : quelles contraintes éthiques ? - GUTIERREZ RUIZ Carolina

Score EPICES et injonction biographique - LEHOUX Catherine

Atelier 3-2 : Enjeux éthiques / essais cliniques / politiques de santé publique (Première partie) 47

Innové en partenariat ? L'exemple des rapports investigateurs-malades dans la recherche clinique en cancérologie - DERBEZ Benjamin

Des essais cliniques aux politiques de santé publique, enjeux et écueils d'une innovation thérapeutique dans le domaine du VIH/sida - BRIVES Charlotte

Du « consentement éclairé » à « l'obligation consentie » : évolution des perceptions et pratiques des soignants, et des femmes face au dépistage du VIH lors des consultations prénatales au Sénégal - SOW Ndeye Khoudia

Atelier 3-2 : Essais cliniques /politiques de santé publique (Deuxième partie) 50

Essais cliniques et consultations d'inclusion en cancérologie digestive : cette logique de choix qui nous gouverne ? - RAINEAU Clémentine

Quelle place pour une éthique populaire dans les cadres éthiques de la santé publique ? - MASSÉ Raymond

L'essai préclinique de l'Artemisia afra : vers une innovation 'autochtone', 'scientifique' et/ou 'humanitaire'? - LAPLANTE Julie

L'enquête ethnographique à l'épreuve de l'éthique biomédicale. Pratique(s) du consentement et relation d'enquête en sciences sociales. - COUDERC Mathilde

Atelier 4 - Modes de réappropriation des savoirs médicaux par les patients 54

Atelier 4 - Première partie 54

Le traitement « profane » des savoirs médicaux autour de la procréation en temps de VIH au Burkina Faso - ZONGO Sylvie

Réappropriation du savoir médical par les malades chroniques : le cas des femmes diabétiques d'Oran, Algérie - SALEMI Ouassila

Les effets des innovations médicales sur les représentations et la matérialité du VIH - PEZERIL Charlotte

Atelier 4 - Deuxième partie 57

La "pilule chinoise" au Cambodge. Circulation, usages et effets sociaux d'une innovation en santé de la reproduction - HANCART PETITET Pascale

Stimulants sexuels et genre à Ouagadougou; une approche anthropologique novatrice autour de nouveaux objets - BILA Blandine

Transformations de la circoncision masculine : d'une pratique rituelle à une pratique de prévention du VIH ? - GIAMI Alain et PERREY Christophe

Atelier 5 - Influence des usagers et / ou des associations d'usagers sur les innovations médicales et les systèmes de santé 60

Atelier 5 – Première partie 60

Greffer un visage : éthique médicale, chirurgie et gestion du stigmate - LE CLAINCHE – PIEL Marie

Faire preuve par la descendance : les effets délétères d'une innovation biomédicale, le Distilbène® - FILLION Emmanuelle et Didier TORNÉ

Femmes vivant avec le VIH et projets associatifs. Engagement militant et expertises profanes dans le champ de l'action humanitaire dans la ville de Gondar (Région Amhara Ethiopie) - DE ROSIS Carolina

ARC/CPS, entre métier et militantisme associatif - MOUNSADE KPOUNDIA Fadimatou

La figure du patient expert peut-elle résister à la situation d'interprétariat ? - PIAN Anaïk

Nouvelles actions autour du VIH au Sénégal. Intervenir auprès des travailleuses du sexe pour améliorer la prise en charge de la population ? - HANE Fatoumata

Atelier 5 - Deuxième partie 66

L'expérience de pairs dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge - BUREAU Eve

Quelle place pour les savoirs du patient dans l'interaction avec le médecin ? - CLEAU Héléne

Experts et expertise : le cas des patients - GROSS Olivia

Les « usagers » de la santé mentale : jeux et enjeux politiques, économiques et sociaux autour de la notion - GRARD Julien

Atelier 6 - La rencontre de modèles épistémologiques dans les innovations : médecine basée sur les preuves et sciences sociales 70

Atelier 6-1 : Rencontre de modèles épistémologiques / transnational 70

L'expérience de l'infécondité et celle du recours à l'assistance médicale à la procréation. Compte-rendu d'une étude de cas au Burkina Faso - CHARMILLOT Maryvonne

Une innovation technologique entraîne-t-elle une innovation sociale ? Le cas de l'assistance médicale à la procréation (en Afrique et dans sa diaspora en France). - BONNET Doris et DUCHESNE Véronique

Évaluation scientifique des médecines alternatives et complémentaires - JACQUEMOT Anne

Atelier 6-2 : Rencontre de modèles épistémologiques / transdisciplinaire (Première partie) 73

Les réseaux socio-épistémiques comme stratégie innovatrice de traduction des savoirs locaux dans un contexte transnational de globalisation des politiques en matière de santé. - SUÁREZ-HERRERA José Carlos, G. BIBEAU et M.J. BLAIN

Favoriser l'autonomie et le bien-être des personnes en situation de « dépendance » par l'objet technique : pour une démarche itérative, collaborative et interdisciplinaire, dans l'accompagnement des processus d'innovation technologique - CASULA Marina et ROUYER Alice

Anthropologie et (bio) éthique : Esquisse définitionnelle et point d'ancrage - GUEHI Zagocky Euloge Dalloz

Atelier 6.2 : rencontre de modèles épistémologiques / transdisciplinaire (Deuxième partie) 77

Comprendre l'impact psychosocial d'un cancer survenu dans l'enfance. Comment articuler sociologie qualitative et épidémiologie ? - PERREY Christophe, Agnès DUMAS et Philippe AMIEL

Quelles innovations se construisent dans la relation entre anthropologie et médecine ? - MARTY Laurent

Distribution massive de Moustiquaires Imprégnées d'insecticides au Bénin. Dynamiques sociales face à l'arrivée de nouveaux objets dans les espaces domestiques - EGROT Marc

Anthropologie, Santé et Théâtre –Ethnodrame, un exemple d'innovation technique, et dynamique sociale - HUNDT Lewando Gillian et BRYANSTON Claudette

Atelier 6-3 : Rencontre de modèles épistémologiques / interdisciplinaire 81

De la morale à l'absurde. Expérimentation thérapeutique en neurosciences en France et au Canada. - MOUTAUD Baptiste

Blessures psychiques dans le traitement des pathologies cancéreuses : quel apport de la psychiatrie de guerre ? - BONNET Marie

Une base de données démo-génétique : une innovation à la croisée du biologique et du social. - PELLEN Nadine

La méningite épidémique dans la cité ? Controverses scientifiques autour d'une stratégie vaccinale - THIONGANE Oumy Baala

Atelier 7 - Innovation dans les systèmes de santé et dans les politiques sanitaires **85**

Atelier 7-1 : Innovations dans la santé maternelle **85**

Impact de la privatisation de l'offre de soins biomédicale sur les pratiques des femmes enceintes en milieu urbain béninois - BAXERRES Carine

Évaluation des effets de la subvention des soins obstétricaux et néonataux d'urgence dans le district sanitaire de Djibo au Burkina Faso - BELAID Loubna

Pratiques de « routinisation » du dépistage du VIH en temps de PTME au Burkina Faso - OUATTARA Fatoumata, Frédéric LE MARCIS, Georges ROUAMBA, Adama TRAORE, Marc-Eric GRUENAI

Atelier 7-2 : Appropriation des innovations institutionnelles (Première partie) **88**

« Ah les indigents ! Une recherche-action au Burkina Faso », Réal. Malam Saguirou (Niger), CRCHUM Production. 26'

« L'exemption du paiement. Un pas vers l'accès universel aux soins de santé », Réal. ONG HELP, 26'.

Atelier 7-2 : Appropriation des innovations institutionnelles (Deuxième partie) **90**

Adhésion à la vaccination contre le virus grippal pandémique A/H1N1 chez les personnes atteintes de mucoviscidose. Une approche anthropologique - D'ALESSANDRO Eugénie (CNE, EHESS Marseille)

L'autonomie : un concept paradoxal dans le champ de la santé - HARDY Anne-Chantal (UMR-CNRS 3128)

Quelle place pour les UHSI dans le système de soin pénitentiaire ? - AMZALLAG Edouard, GODARD A., CRETIN E., PAZART L. et AUBRY R.

Atelier 7-3 : Savoirs locaux et médecines traditionnelles **93**

La médecine traditionnelle en tant qu'innovation technique à Madagascar - LEFEVRE Gabriel

Les produits de phytothérapie standardisés : oxymoron ou innovation radicale dans la pharmacopée des CAM ? - MERCAN Aline

Remise du prix de thèse Amades 2011 **95**

Benoît EYRAUD - Les protections de la personne à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée

Index des participants **97**

Conférences plénières

Plénière 1

Président : Claude FEREC (INSERM U 613- CHU Brest :
Laboratoire de Génétique Moléculaire et d'Histocompatibilité)

LÉZÉ Samuel

Maître de conférences en anthropologie à l'Ecole Normale Supérieure de Lyon (ENS de Lyon), Institut Français de l'éducation (Ifé) et Centre Norbert Elias (CNE)
samuel.leze@ens.fr

Le devenir-science de la psychiatrie

Que signifie innover en psychiatrie ? Quels en sont les effets sociaux ? Ces questions sont aussi des soupçons. Il suffit de penser aux résultats de deux innovations suffisamment majeures pour obtenir un prix Nobel de médecine: la malariathérapie (1927) et la lobotomie (1949). A l'heure du devenir-science de la psychiatrie (du DSM V à la génétique, en passant par les neurosciences et la promotion scientifique du "bien-être"), qu'en est-il aujourd'hui ? Quelles sont les conditions et les conséquences de ces mutations ? D'une part, pour la psychiatrie, qui est en partie récalcitrante à sa propre médicalisation. D'autre part, pour la société, qui puise dans ce laboratoire une partie des catégories pour penser les composantes morales des personnes.

BOURRET Pascale

Aix-Marseille Université (AMU), Faculté des Sciences Economiques et de Gestion & UMR 912 Inserm/IRD/AMU - SESSTIM
pascale.bourret@univmed.fr

Biomédecine, innovation et collectifs : nouveaux objets, questions de méthode

Les innovations biomédicales et leurs conséquences sur les objets et les sujets des interventions médicales sont au cœur des travaux de sciences sociales dans le champ de la santé. En effet,

l'émergence et le développement de la biomédecine au cours des dernières décennies peuvent être analysés comme la mise en place d'un nouveau régime de production des connaissances et des pratiques médicales. Saisir les configurations et les dynamiques qui rendent possible ces changements et développements est devenu un enjeu central pour les approches sociologiques qui se situent à l'articulation d'une sociologie de la médecine et d'une sociologie des sciences et des techniques.

Cependant, si le développement de la biomédecine est souvent analysé comme un mouvement de "scientifisation" de la pratique médicale, il ne s'agit pas d'un transfert linéaire et unilatéral du laboratoire vers la clinique mais bien d'une imbrication étroite de la clinique et du laboratoire, du médical et du biologique. Cette imbrication, comme l'ont montré un certain nombre d'auteurs, est associée à - et rendue possible par - une montée en puissance des collectifs, réseaux, consortia, et autres configurations collectives. Ce "tournant collectif" qui se traduit par une organisation distribuée de la recherche et des pratiques biomédicales constitue une deuxième caractéristique remarquable de la biomédecine.

Si l'on se situe dans cette perspective, l'analyse de l'innovation biomédicale doit alors prendre en compte deux éléments : elle doit aller au delà des modèles unilinéaires de transfert des connaissances en se situant d'emblée à l'interface entre laboratoire et clinique ; mais elle doit également dépasser le domaine local et tenter de cerner l'organisation distribuée de la recherche et des pratiques.

A partir de travaux portant sur des pratiques cliniques d'oncogénétique et sur de nouveaux outils génomiques introduits récemment en oncologie, la communication mettra en relief les caractéristiques et le travail effectué par ces nouveaux collectifs "bio-cliniques" qui déploient leurs activités simultanément dans le domaine de la recherche (en travaillant à qualifier et stabiliser les entités biomédicales sur lesquelles portent ces pratiques), dans le domaine de la régulation (en produisant normes, guidelines, et règles de pratique), et dans le domaine de la clinique (en intervenant de façon centrale dans l'élaboration des jugements et des décisions médicales). La communication montrera comment l'analyse de ces collectifs et plus largement de cette nouvelle organisation distribuée de la recherche et des pratiques biomédicales appelle de nouvelles méthodes, en particulier des approches semi-quantitatives et de cartographie de réseaux, en complément de l'approche qualitative de type ethnographique.

Plénière 2

Présidente : Irène FRACHON (INSERM CIC 05-02 IFR 148 –
CHU Brest)

POUCHELLE Marie-Christine

IIAC, Centre Edgar Morin, CNRS

L'introduction de l'innovation technologique dans les équipes médico-hospitalières : Anthropologie et Histoire

Dans nos équipes médicales et hospitalières l'introduction de l'innovation technologique est officiellement justifiée par le service rendu aux patients et/ou aux professionnels.

Mais cette introduction est aussi susceptible d'obéir à des logiques de marché, financières et économiques, relationnelles (entre professionnels) ou publicitaires (pour l'établissement), et finalement politiques (choix de santé publique). A quoi on ajoutera la mobilisation de l'imaginaire chez les utilisateurs et leurs patients, et le rapport émotionnel que les premiers entretiennent, même s'ils s'en défendent, avec leur métier. Il faut également compter avec les incidences des innovations high tech, en particulier dans le domaine de l'imagerie, sur la relation que les praticiens ont avec le corps (le leur et celui des patients). Et ne pas oublier la recomposition des spécialisations et des identités professionnelles suscitées par l'adoption de certains dispositifs médicaux.

Cependant, en dépit des ruptures auxquelles ils sont associés, les nouveaux « outils du corps » (y compris les plus sophistiqués tels que les instruments chirurgicaux informatisés, robotisés, miniaturisés) s'inscrivent dans la continuité d'une appétence pour le progrès médico-technique qui ne date pas d'aujourd'hui et qui jalonne notre histoire de la médecine et de notre système de santé depuis la fin du Moyen Age. Apparaît alors une contradiction qui fait aujourd'hui question entre une évolution technique qui s'accélère depuis le XIXème siècle et la très longue durée des représentations traditionnellement associées aux métiers médicaux et chirurgicaux.

BONAH Christian

Université de Strasbourg, IRIST-LESVS, EA 3424 (Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé)
bonah@unistra.fr

Consommer l'innovation thérapeutique

Depuis un siècle l'industrie pharmaceutique occidentale cultive l'image d'une industrie innovante. Elle a progressivement internalisé la recherche dans des structures organisationnelles sous forme de départements de recherche et de développement. Pourtant le développement, l'implantation et la diffusion de ses objets innovants ne peuvent pas se passer du corps des professionnels de la médecine et des structures de soins.

Les années 1960 sont caractérisées par l'essor de la notion de consommation médicale. Les premières enquêtes statistiques montrent que ce qui est débité dans une pharmacie n'est pas nécessairement ce qui est nouveau. Depuis un siècle cette même industrie a élaboré un cortège de stratégies - appelées à travers le temps successivement propagande, réclame, promotion et marketing- qui occupent aujourd'hui une place équivalente à la recherche dans la vie de cette industrie innovante.

Entre ces deux pôles, innovation et consommation, l'industrie pharmaceutique a inventé une panoplie de formes d'échanges et de collaborations avec le monde médical et les patients, qui s'étend depuis les réseaux d'évaluation du thérapeutique jusqu'à la formation médicale continue, des visiteurs médicaux à la publicité et au marketing. Le monde de ces échanges peut être non monétaire ou rémunéré. En parcourant l'historiographie très dynamique des vingt dernières années autour des médicaments et de l'innovation thérapeutique, l'exposé cherchera à illustrer les lieux multiples de ses enquêtes et les pratiques variées et complexes des rencontres et collaborations qui soutiennent innovation et consommation thérapeutiques.

Plénière 3

Président : Luc de Saint Martin (CHU Brest, GETBO, FA3878),

DESCLAUX Alice

IRD (UMI 233), Dakar
alice.desclaux@ird.fr

L'iatrogénèse dans le sillage de l'innovation thérapeutique. Proposition d'analyses à partir de l'émergence de discours sur les effets secondaires des antirétroviraux au Sénégal

Toute innovation thérapeutique véhicule des risques et des effets indésirables –définis comme tels par la biomédecine. Le passage de l'innovation du « global au local » soulève les questions de la perception individuelle des effets collatéraux des traitements, de leur interprétation et de l'émergence de représentations collectives à leur propos. L'ambivalence du médicament -simultanément cure affirmée et poison latent qui devient effectif selon les contextes et modes d'usage individuels et collectifs- ouvre la voie à des élaborations sémantiques diversifiées. Une symptomatologie (discours sur le symptôme) à propos d'effets réinterprétés comme plus ou moins significatifs et indésirables, voire une nosologie (élaboration d'entités et discours de catégorisation) peuvent leur donner un sens qui déborde leur statut « secondaire » ; des propositions étiologiques peuvent y être associées. Dans les pays du Nord ces effets sont anticipés dans le cadre des relations de soins définies comme contractuelles. Leur traitement linguistique, symbolique et social semble moins contrôlé par la médecine dans les pays du Sud. Ceci conduit à questionner les conditions sociales de leur émergence et leurs perceptions différentielles selon les contextes d'exercice de la médecine ou d'accès aux traitements, comme aux différentes étapes de la « biographie » du médicament. Les discours des personnes atteintes de lipodystrophies et autres effets indésirables des antirétroviraux au Sénégal sont illustratifs. Au-delà de cet exemple, l'analyse des représentations et de l'expérience d'utilisateurs de divers traitements pourrait éclairer la mise en place de dispositifs de pharmacovigilance en cours dans des pays du Sud. Ce champ de l'iatrogénèse, peu décrit, appelle aussi une approche critique, qui

montrerait notamment les logiques conduisant les producteurs de médicaments et les experts de santé publique à juger certains effets tolérables pour certaines catégories de population, ou fondant la limite entre l'indésirable et l'intolérable sur des arguments médicaux, techniques, politiques, économiques ou moraux.

RIDDE Valéry

CRCHUM et département de médecine sociale et préventive,
Université de Montréal, Canada
valery.ridde@umontreal.ca

Pourquoi une innovation pour l'accès aux soins des plus pauvres n'arrive-t-elle pas à passer l'échelle ?

2012 est la date anniversaire des 25 ans de l'initiative de Bamako. Cette politique, largement influencée par l'UNICEF et l'OMS, a généralisé le fait que les usagers des formations sanitaires doivent payer au point de service. Ce mode de paiement, dont les bénéficiaires sont conservés localement et servent à assurer la présence des médicaments essentiels génériques qui jusqu'alors étaient absents, est cependant injuste car il ne prend pas en compte la capacité à payer des usagers. Ainsi, il avait été prévu il y a 25 ans que les plus pauvres soient exonérés. Cependant, aucun pays de l'Afrique de l'Ouest ne s'est véritablement engagé dans la mise en œuvre d'un système d'exemption du paiement pour les indigents. Les raisons de cet immobilisme sont tant politiques (quel intérêt de se préoccuper des indigents au-delà des déclarations de principe ?) que techniques (qui est indigent ? comment les sélectionner ?).

Aussi, en 2007, avons-nous mis en place une recherche-action dans une partie d'un district sanitaire du Burkina Faso afin de tester l'efficacité et la pertinence sociale d'un processus communautaire de prise en charge des indigents (<http://www.usi.umontreal.ca/nouvelles.asp?news=685>). Face à la réussite locale de cette action, elle a été étendue, d'abord à l'ensemble des villages du district, puis à ceux de deux districts au Nord du Burkina Faso et deux autres au Niger. Cependant, malgré le processus inclusif et participatif dans la planification et la mise en place de cette action ainsi que les multiples activités de dissémination des résultats de recherche auprès des responsables du système de santé, la prise en charge des indigents n'est toujours pas institutionnalisée (<http://www.biomedcentral.com/1472-698X/11/S2/S9>). Le passage à l'échelle nationale de cette innovation communautaire en faveur des indigents reste bloqué.

Conceptuellement, les déterminants du passage à l'échelle sont rattachés à cinq éléments qui interagissent entre eux : (i) les caractéristiques de l'innovation ; (ii) les caractéristiques de l'organisation-hôte; (iii) les caractéristiques de l'organisation promotrice de l'innovation ; (iv) l'environnement et contexte social; (v) la stratégie de mise à l'échelle (WHO, 2009). Après avoir présentée les contours de cette innovation, notre communication rendra compte d'une recherche en cours qui vise, au moyen d'entrevues qualitatives en profondeur, à comprendre les facteurs qui contraignent ce passage à l'échelle.

Ateliers

Atelier 1 - Effets sur les usagers des innovations médicales

Atelier 1-1 : Effets des nouvelles technologies sur les usagers

Présidente : Claire BEAUDEVIN (Cermes3/IFRIS)

GRENIER-TORRES Chrystelle

Chercheure associée laboratoire « Les Afriques dans le Monde »,
UMR 5115, IEP Bordeaux.
c.grenier.torres@free.fr

Transfert d'innovations médicales et dynamiques sociales. Le cas de la mortalité maternelle

Les ratios de mortalité maternelle ont actuellement dans les pays en développement une ampleur similaire à ceux des pays industrialisés du début du XXIème siècle alors que les techniques qui avaient permis au monde occidental de réduire la mortalité maternelle ont été transférées dans le tiers monde et donc théoriquement disponibles, tout au moins pour une partie de la population. Il ne suffit donc pas qu'il y ait transfert de technique pour qu'il y ait amélioration d'un risque santé.

Oscillant entre 200 et 1200 décès maternels pour 100 000 naissances vivantes dans les PVD, l'Afrique subsaharienne est la plus touchée avec environ 300 000 décès maternels par an (Prual, 2004). Plus de ¾ des décès sont dus à cinq causes médicales directes (79 %) : les hémorragies, les avortements provoqués, les infections, les troubles hypertensifs de la grossesse et de la dystocie.

Ce taux toujours très élevés de la mortalité maternelle posent le constat d'une limite de l'efficacité du transfert de techniques sur les risques de santé à traiter, en l'occurrence dans cet exemple, la mortalité maternelle.

C'est à travers des enquêtes de terrain de type qualitatif qu'on peut révéler des combinaisons de logiques qui peuvent mettre en échec le résultat attendu de ce transfert. Mettant au jour entre autres des logiques économiques, culturelles, de genre, propres aux sociétés dans lesquelles peuvent venir s'inscrire ces innovations médicales, on peut mieux comprendre le problème et les expériences propres face à un risque de santé. La démarche pluridisciplinaire, dans le cadre des études sur la mortalité maternelle et plus largement dans le champ de la santé reproductive et sexuelle, nous permet de mettre à jour les différentes logiques qui participent à mettre en échec ou au contraire à « maximiser » les effets attendus en termes d'amélioration de la santé des populations concernées. Le but de cette communication est de démontrer comment l'arrivée de nouvelles techniques médicales, n'entraîne pas nécessairement une amélioration des pathologies ou risques de santé visés.

FANTAUZZI Annamaria

Université de Turin / CERMES-CNRS Paris

annamaria.fantauzzi@unito.it / annfantauzzi@tiscali.it

Les nouvelles technologies « au cœur » des enfants orphelins de Ndugu Zangu –Kenya

Dans à cette communication je voudrais illustrer comment, la façon de vivre et de soigner la maladie, est modifiée dès l'introduction des instruments médicaux pour le contrôle des patients (surtout des enfants) cardiopathiques, qui habitent au Kenya, au cœur de la savane, dans une communauté d'orphelins (Ndugu Zangu). Maintenant, grâce à l'introduction de nouvelles technologies qui permettent de faire l'électrocardiogramme, d'établir le parcours thérapeutique et pharmacologique pour les patients, chaque enfant cardiaque est tenu sous observation et est envoyé pour l'opération chirurgicale au Soudan, dans le centre cardiologique d'Emergency. De sorte que la communauté de Ndugu Zangu est devenue le point de référence pour le traitement des cardiopathies congénitales de tout le Kenya alors même que dans la communauté vivent toujours à coté des enfants, des femmes qui pratiquent des formes de médecine traditionnelle, utilisées pour la prévention et le contrôle des maladies cardiaques.

DUPÉ Sandrine

Université de La Réunion – Muséum National d'Histoire Naturelle de Paris – CRVOI (Centre de Recherche et de Veille sur les Maladies Emergentes de l'Océan Indien)

sandrinedupe@gmail.com

POURCHEZ Laurence

Université de La Réunion, UFR Santé

laurencepourchez@yahoo.fr

Comment appréhender l'acceptabilité d'une innovation biotechnologique visant à diminuer la population de moustiques vecteurs de maladies à La Réunion?

Suite à la crise du chikungunya de 2006 à La Réunion, et au vu de la proximité de l'île avec des îles et continents où circulent nombre de maladies transmises par les moustiques, un projet d'innovation biotechnologique émerge, la technique de l'insecte stérile (TIS). Celle-ci vise à impacter le succès reproducteur des moustiques vecteurs en lâchant en grande quantité des moustiques mâles stériles. L'impact écologique de la démoustication chimique et l'intérêt scientifique du projet TIS ont motivé dans la sphère politique une prise de décision en faveur de cette innovation biotechnologique. Cette lutte biologique est-elle acceptable ?

Une partie de la population persiste à penser que la maladie se transmet par l'air ou qu'elle résulte d'un déséquilibre des humeurs. L'ethnomédecine nous montre que les symptômes du chikungunya existent depuis bien longtemps à La Réunion. On nomme cette maladie fièvre dans zo, issue d'un déséquilibre des humeurs, associé à un sang épais. Le moustique, quant à lui, s'il est bien systématiquement associé au paludisme, n'est pas toujours considéré comme à l'origine du chikungunya. D'autre part, une controverse secoue La Réunion depuis 2009 : une lutte biologique lancée contre une espèce végétale envahissante déborde, biologiquement et socialement.

Ces deux controverses ont entériné au sein de la population le manque de confiance envers les sphères politique et scientifique. Dans un tel contexte de méfiance, comment aborder l'étude d'acceptabilité d'une telle innovation ? Une étude des représentations de la santé et de la nature révèle une polysémie des termes et catégories utilisés dans ces deux domaines, favorisée par les phénomènes de créolisation entre les arrivants successifs qui ont peuplé l'île depuis 350 ans. Dans un contexte social et culturel

créole et post-colonial, travailler sur l'appréhension d'une innovation scientifique en santé et en environnement est un réel enjeu méthodologique et éthique.

Atelier 1-2 : Effets des nouvelles catégorisations sur les usagers

Président: Jean-Bernard OUEDRAOGO (LAIOS – IIAC)

EClOU Sédjro Gratien Dieudonné

eclousedjro@yahoo.fr

MONGBO Roch L.

Laboratoire d'Analyse des Dynamiques Sociales et des Etudes du Développement (LADYD), Université d'Abomey Calavi, Bénin ; Groupe de Recherche en Appui à la Politique sur la mise en œuvre de l'agenda pour l'efficacité de l'aide [GRAP-PA (Paris - Accra) – Santé], CUD/ULB/ULg/UCL

Accès aux soins et services de qualité pour les PVVIH/SIDA au Bénin : Quelles options/innovations viables et durables ?

Depuis 2006, le Bénin s'est engagé pour l'accès universel à la prévention, au traitement, aux soins et au soutien en matière du VIH/SIDA. Cette communication analyse la situation de la demande vis-à-vis des innovations introduites dans leurs offres par trois centres de prise en charge situés dans la ville de Cotonou – l'un public (CTA/CNHU) et les deux autres privés de type associatif (ONG Racines et ONG Arc en ciel) – à partir des coûts de prestation, de la qualité de la prise en charge et de l'approche de prise en charge.

La démarche méthodologique est basée sur la comparaison des données collectées auprès des structures de prise en charge (03), des patients (32) et des prescripteurs (12) au moyen de guides d'entretien renforcés par l'observation participante des situations de prise en charge. Pour l'analyse des coûts, un algorithme spécifique a été conçu.

Les trois centres étudiés enregistrent une forte demande. Toutes les files actives dépassent 1200 patients. Cependant, cette forte demande traduit des réalités différentes. A CTA/CNHU, le coût moyen de prise en charge est le plus élevé contre une qualité moyenne de service avec une approche non intégrale. En revanche,

son attrait est lié à la prise en charge nutritionnelle et aux réseaux sociaux qui s'y tissent. Arc en ciel offre également une prise en charge partielle mais à un coût direct quasi nul. Ce qui en augmente son accès aux PVVIH indigents avec une qualité de service moyenne. À l'ONG Racine, la prise en charge est effectivement globale et s'étend à la famille du PVVIH à un coût réduit. Cependant, ce centre refuse l'entrée de nouvelles personnes dans sa file active afin de garantir la qualité et la complétude aux premiers patients enregistrés.

Le flux de malades en direction des différents centres est révélateur du degré de discrimination du système sanitaire autant que de l'adhérence des malades aux innovations.

DESPRÈS Caroline

IRDES

caroline.despres@bbox.fr

Le renoncement aux soins : une analyse anthropologique d'une notion polysémique

L'usage d'un vocable, celui de « renoncement aux soins » est de plus en plus fréquent dans le champ de la recherche et de l'évaluation des politiques de protection sociale, dans les médias, voire dans certains programmes politiques de candidats à la présidentielle. Il a été introduit dans les années 1990 dans le champ de la santé et des soins, dans le cadre du questionnaire d'une enquête réalisée par l'Irdes sur la santé et la protection sociale, reconduite tous les deux ans. Le constat de variations dans les taux de renoncement mesurés au cours de plus de deux décennies a amené les pouvoirs publics à s'interroger sur le sens accordé à cette notion par les individus, sujets des enquêtes.

L'anthropologue est alors sollicité dans ce cadre, pour clarifier les significations dites profanes et produire de la connaissance sur les causes de ces renoncements. La méthode de départ choisie est fondée sur des entretiens approfondis centrés sur des récits de soins, avec le parti pris de censurer le mot afin d'en analyser l'usage spontané dans les discours et en analyser le contexte d'énonciation. Or, le renoncement est totalement absent des discours sur la santé et les soins alors qu'il envahit progressivement les médias (notamment presse écrite), depuis quelques années. Et, force est de constater que cette notion de renoncement aux soins n'a jamais été définie et fonctionne sur un implicite qui ne va pas nécessairement de soi du côté des experts aussi bien que de celui des profanes.

Les méthodes ont dû alors être revisitées. L'analyse des significations du renoncement du point de vue des experts a fait partie intégrante de l'étude, à travers des publications institutionnelles, des rapports ou des coupures de presse qui le constituent progressivement en tant que sens commun.

Les entretiens ont été conduits de telle sorte que les individus se voient imposés un vocabulaire qui ne leur appartient pas et sur lequel ils doivent se prononcer, posture inhabituelle en anthropologie. Néanmoins, l'analyse des usages et des formes d'appropriation de ce terme de renoncement aux soins s'est avérée riche pour éclairer les dynamiques des parcours de soins et leurs logiques sociales.

Les difficultés rencontrées dans le cadre d'un projet interdisciplinaire (anthropologie et économie) seront également exposées, notamment le décalage dans le sens attribué aux mêmes mots par des disciplines différentes, les négociations dont les définitions ont fait l'objet, de même que le périmètre de la recherche.

BASCOUGNANO Sandra

ARS/Université de Bretagne Occidentale

Sandra.Bascougnano@univ-brest.fr

De l'épidémiologie du VIH-sida à la prise en charge hospitalière des malades: les effets de la catégorisation en question.

Dès le début des années 1980, a été mis en place un appareil de surveillance épidémiologique dans le cadre de l'épidémie de VIH-sida. Il consiste en une notification systématique des nouvelles infections, obligatoire à compter de 1986 pour le sida, et de 2003 pour le VIH. Ces notifications renseignent un certain nombre de variables qui font l'objet d'un traitement statistique dont l'objectif est de rendre compte de la dynamique de l'épidémie et de mieux prévenir son évolution.

Dans un premier temps, cette proposition entend montrer en quoi le choix de ces variables – lié, pour partie, aux représentations sociales d'une époque – et le traitement qui est fait des données recueillies dessinent des catégories qui définissent des "groupes à risque".

Dans un second temps, elle interroge les effets de ces catégorisations dans le contexte de la prise en charge hospitalière de personnes qui vivent avec le VIH-sida. Les résultats présentés ici

sont le fruit d'une recherche¹ qui a nécessité une intégration sur un temps long au sein de services hospitaliers français. Cette étude rend compte de l'existence de prises en charge différenciées des malades par les professionnels de santé, acteurs de santé publique incontournables, selon la catégorie dans laquelle chaque patient est classé. De "groupes à risque", les malades deviennent alors des "publics cibles" d'une prévention hospitalière. Cette recherche amène à interroger les effets de connaissances scientifiques, idéologiques et pratiques de la catégorisation.

BALEZ Ralph

Psychosociologue, EPS-Université de Bretagne Occidentale

HAXAIRE Claudie

Anthropologue, Faculté de médecine de Brest, ARS-Université de Bretagne Occidentale, associée Cermes3

COUTURAUD Francis

Pneumologue, CHU Brest, Université de Bretagne Occidentale, GETBO, EA3878

LEROYER Christophe

Pneumologue, CHU Brest, Université de Bretagne Occidentale, GETBO, EA3878

Innovation en recherche clinique et désarroi dans les familles à risque de thrombose veineuse profonde

Les embolies à la suite de thromboses veineuses profondes (MVTE) sont un problème de santé publique majeur. Certains épisodes survenant sans causes apparentes (idiopathiques) ont conduit à mettre en évidence dans les années 1990 des mutations sur les gènes codant pour deux des facteurs de coagulation. En ce cas les familles au premier degré sont à risque et doivent prendre des mesures de prévention. Mais il a été démontré ultérieurement (étude FIT, Couturaud et al., 2006) qu'un raisonnement clinique complexe

¹ Bascougnano, Sandra. 2009. « Savoirs, idéologies et traitements différentiels discriminants dans les rapports soignants/soignés. La prise en charge hospitalière du VIH-sida à la Réunion et en Ile-de-France », *Recueil Alexandries*, Collections Etudes, novembre 2009, url de référence: <http://www.reseau-terra.eu/article953.html>. Cette recherche a bénéficié du soutien financier de Sidaction.

tenant compte de l'âge de survenue de l'épisode et de la fréquence dans les familles etc. était davantage prédictif du risque. C'est l'épisode de MVTE idiopathique d'un membre qui révèle ce risque aux familles. Nous analyserons les récits du vécu de cet épisode par chaque parent au premier degré de la personne en question (le propositus). Étant entrées dans une étude clinique antérieure portant sur la mise en évidence des deux mutations connues, ces personnes avaient en principe connaissance de leur statut génétique. Nous comparerons celles porteuses d'une mutation, et qui s'attachent à l'évidence causale de ce « gène » ainsi réifié, à celles qui savent ne pas être porteuses « du gène » et pour qui le risque annoncé apparaît sans support appréhendable. Les avancées scientifiques mettent ces familles dans le désarroi, quand elles ne déniaient pas le risque.

Atelier 2 - Effets professionnels des innovations médicales

Atelier 2-1 : Effets socioprofessionnels des innovations technologiques (Première partie)

Président : Bertrand LENOT (CH Yves Le Fol -Saint Brieuc)

CHARTRAND Louise

Université d'Ottawa, Ontario, Canada

lchar086@uottawa.ca

Entre la vie et la mort ; processus décisionnel de retirer le ventilateur à titre de traitement afin de laisser mourir un individu

Bien que la technologie médicale ait largement contribué à améliorer la qualité de vie ainsi qu'à augmenter la longévité humaine, celle-ci a aussi créé de nouvelles responsabilités difficiles. Le ventilateur est une innovation technique qui date des années 1960. Cependant, elle ne cesse de troubler les relations entre la nature et la culture. Cet exposé s'intéresse aux effets sociaux et socioprofessionnels qu'engendre toujours cette nouvelle technologie qui vient prolonger la vie et compliquer la décision de laisser mourir. Comment de nouveaux acteurs se greffent sur ce réseau décisionnel, comment de nouvelles associations se créent autour de la machine, dont le

thérapeute respiratoire (profession existant seulement au Canada, aux États-Unis et en Arabie Saoudite) et le cyborg (patient-ventilateur) ? Quel rôle y jouent la famille, le médecin ainsi que les autres acteurs qui sont amenés, parfois malgré eux, à se greffer sur le réseau du processus décisionnel de retirer le ventilateur à titre de traitement? Ces questionnements sont aux cœurs de nos réflexions issues de notre thèse de maîtrise. À l'aide d'un tressage théorique et méthodologique, nous tentons d'éclaircir les enjeux qui surviennent lorsque ce type de décision doit être prise. Grâce à la méthode proposée par la théorie des acteurs en réseau, jumelée à la réflexivité des savoirs, nous avons été en mesure d'explorer les frontières méconnues qu'offre une telle technologie. En effet, plusieurs frontières omniprésentes s'entremêlent lors du processus décisionnel. D'un côté, on retrouve la frontière de la représentation culturelle de ce qui est « naturel ». En d'autres termes, ce qui est considéré comme faisant partie du monde des vivants et des morts. D'un autre côté, on retrouve la frontière du pouvoir biomédical mis en relief avec le pouvoir décisionnel familial. En d'autres termes, la question de savoir à qui revient le pouvoir final de prendre la décision et quelles en sont les conséquences.

MAESTRUTTI Marina

Université Paris 1, Cetcopra

MOREL Guillaume

Université Paris 6, ISIR

MORICOT Caroline

Université Paris 1, Cetcopra

POUCHELLE Marie-Christine

CNRS, Centre Edgar Morin

Genèse collective d'un dispositif médical robotisé : des imaginaires en action

Nous travaillons actuellement sur la genèse d'un instrument de haute technicité en matière de santé, les enjeux socioprofessionnels en cause, et la manière dont fonctionne la synergie que suppose sa création entre savoirs et savoir-faire universitaires (robotique), hospitaliers (chirurgie, imagerie, anatomopathologie) et industriels (fibres optiques, endoscopes). Grâce à cet instrument, les biopsies habituellement réalisées au bloc opératoire au moyen de prélèvements tissulaires seraient en effet remplacées par la prise

d'images à l'échelle cellulaire au moyen d'une fibre optique placée in situ, et par la transmission de ces images en temps réel aux anatomo-pathologistes. Si le principe est apparemment simple, la réalisation comporte de nombreux challenges technologiques, thérapeutiques, socioprofessionnels et commerciaux. L'imaginaire du geste chirurgical ne manque pas aussi d'être questionné par une telle innovation puisqu'il ne s'agit plus de prélever un tissu qui sera ensuite manipulé par les anatomopathologistes, mais de produire une image en temps réel, à distance, le contact étant établi par l'intermédiaire de cet outil qui proposera au praticien une nouvelle représentation de la matière.

Nous proposons, dans notre communication, de réfléchir aux enjeux anthropologiques de cette invention en nous intéressant plus particulièrement aux imaginaires scientifiques et techniques des différents partenaires du projet : inventer à plusieurs c'est aussi créer un vocabulaire commun, partager des représentations qui font sens pour tous, générer une ambition qui motive l'action (« bientôt, il y aura un glissement, les partenaires du projet appartiendront plus au projet qu'à leur institution d'origine », nous confie le porteur du projet). Tout cela se construit en même temps que le dispositif, avec plus ou moins de facilité. Comment la naissance de l'idée (le « mythe » fondateur) est-elle racontée ? Quels sont les détours métaphoriques qui font sens ? Quels sont les modes de présence du corps dans un tel processus ? L'analyse sémantique des textes produits, l'observation des réunions de travail et les entretiens réalisés serviront de base à une analyse coproduite par le regard des anthropologues et du roboticien, ce qui constitue l'originalité de notre approche et invite aussi à une réflexion méthodologique sur ce type de partage.

Atelier 2-1 : Effets socioprofessionnels des innovations technologiques (Deuxième partie)

Présidente: Aline SARRADON-ECK (APHM – GReCSS/CNE)

JACQUES Béatrice

beatrice.jacques@u-bordeaux2.fr

MIGNOT Léo

RAGOUET Pascal

Université Bordeaux 2/ Centre Emile Durkheim UMR 5116

La radiologie interventionnelle en oncologie : les impacts socio-professionnels d'une innovation socio-technique

La radiologie interventionnelle (R.I.) « comprend les procédures ayant pour but le traitement ou le diagnostic d'une affection, réalisées par un médecin radiologue, sous contrôle d'un moyen d'imagerie (fluoroscopie, échographie, scanner, IRM) » (INCa, 2009). Initiée dans les années 1960, cette pratique de la radiologie va connaître un développement important à partir du milieu des années 1970 dans le domaine vasculaire. Elle répond depuis, sans cesse, à de nouvelles indications, notamment en cancérologie où elle est utilisée depuis le milieu des années 1990.

Née d'une mutualisation des connaissances produites dans plusieurs disciplines scientifiques, la R.I. appliquée à la cancérologie apparaît comme un site d'observation pertinent afin d'analyser les effets socioprofessionnels des innovations médicales sur la transformation des métiers (passage du diagnostic au traitement) de la radiologie (praticiens et manipulateurs radio), la recomposition des collectifs de professionnels (reconnaissance interne de cette technique) et la division des tâches au sein des établissements de soin (notamment entre chirurgiens et radiologues). Le cas d'espèce que constitue la R.I. montre également qu'il est nécessaire, afin d'apprécier ces impacts, de mesurer le degré de valorisation de la technique qui, en l'occurrence, est faible. Le fait d'être une technique installée ne bénéficiant pas de reconnaissance institutionnelle pèse sur les pratiques professionnelles de la R.I.

C'est pourquoi l'appréciation de ces mutations suppose au préalable l'identification des acteurs nationaux et régionaux de type

institutionnel qui s'engagent dans le travail de reconnaissance de la pratique, l'analyse du mode de participation de ces groupes d'acteurs à la construction du cadre normatif de la pratique et à sa valorisation. C'est à cette condition que l'on accèdera à la compréhension de l'impact de cette innovation sur les métiers de la radiologie.

Cette étude actuellement en cours est financée par le Cancéropôle Grand Sud-Ouest. La méthode qualitative (observations et entretiens) est privilégiée.

ROSMAN Sophia

INSERM

rosman@vjf.cnrs.fr

"Je dois vous le dire" : Analyse sociologique de l'information sur le dépistage et le diagnostic prénatal lors de la première consultation obstétrique chez les sages-femmes aux Pays-Bas.

Depuis le 1er Janvier 2007, les sages-femmes et les obstétriciens néerlandais ont l'obligation de proposer à toutes les femmes enceintes l'information sur les tests de dépistage et de diagnostic prénatal lors de la première consultation de suivi de grossesse. Avant cette date, l'accès à l'information et aux tests était limité aux femmes de plus de 36 ans. Ces tests visent soit le calcul du risque pour la Trisomie 21, 13 ou 18, soit le diagnostic d'une anomalie congénitale.

Dans le contexte de l'obstétrique aux Pays-Bas, où la grossesse et la naissance sont traditionnellement considérées comme des événements naturels, se déroulant a priori sans intervention médicale, comment les professionnels gèrent-ils la transmission de l'information sur ces tests médicaux spécialisés ? Le caractère obligatoire intervient-il sur le registre de l'information ? Et comment cette information est-elle reçue par les femmes ?

Les sages-femmes étant au cœur de l'obstétrique aux Pays-Bas, la méthodologie de cette recherche repose sur l'observation de 25 consultations dans trois cabinets de sages-femmes, deux à Amsterdam, un à la Haye.

L'analyse montre que les sages femmes mobilisent différents registres d'information. Considérant l'obligation de proposer l'information comme une contrainte qui pèse sur la perception naturelle de la grossesse, elles alternent le registre biomédical où

elles véhiculent l'information sur le « calcul du risque » et la « probabilité » (d'avoir un enfant atteint d'une anomalie) avec le registre naturel qui consiste à « réassurer » en banalisant ce risque et à « envisager l'arrivée d'un enfant sain ». L'analyse montre également que la plupart des femmes sont faiblement intéressées par les innovations en termes de dépistage et de diagnostic prénatal qui, pour elles, risquent de « perturber leur grossesse » et de soulever des dilemmes moraux quant à la poursuite ou l'interruption de la grossesse.

FAYA Jean

Centre de Recherches et d'Etudes Anthropologiques, Université
Lyon 2,
jean.faya@epi-ethno-sante.org

De la diversité des opinions des soignants sur la vaccination à l'anthropologie de leur rapport au réel.

Il est surprenant de constater combien les avis des médecins d'un même quartier peuvent être radicalement divergents sur la vaccination. Cette diversité interroge et nous invite à comprendre les mécanismes qui en sont à l'origine. Lequel de ces soignants a-t-il le positionnement le plus proche de la réalité biologique ? Dans les affaires successives des vaccins contre l'hépatite B dans les années 1980 puis contre la grippe H1N1 en 2009, les autorités médicales présentaient les innovations vaccinales comme la solution indispensable à notre santé collective. Et dans les mêmes temps, les débats sur les effets secondaires potentiels étaient passionnés y compris chez les médecins eux-mêmes et les médias toujours prompts à en donner résonance.

Il est ici un champ très riche pour l'anthropologie de la santé et il faut s'investir de cette problématique pour comprendre les dynamiques socio-professionnelles autour de ces enjeux techniques et décrypter les mots d'ordre scientifique comme ceux des opposants. Jusqu'où relativiser le critère de vérité de données scientifiques qui ne peuvent être exemptes d'une subjectivité qu'il est impossible de supprimer par les différentes techniques statistiques ? Quelle objectivité attribuer aux dynamiques sociales qui s'opposent aux promoteurs de la vaccination, quand la quête de sens notamment politique ou écologique qui semble parfois les animer, invite au scepticisme.

Il est bien sûr vain pour l'anthropologue de chercher où se trouve la vérité de la biologie. Mais il peut étudier comment les soignants se

représentent la réalité du biologique. Comment pensent-ils leur capacité à discerner le faux du vrai et leur connexion à la vérité ? C'est bien l'anthropologie du rapport des soignants au réel qu'il nous faut ici constituer.

ROLLAND Christine

LISST UMR 5193 CNRS Université Toulouse 2 Le Mirail
tinerolland@yahoo.fr

Quand les recommandations de bonnes pratiques et la médecine générale se rencontrent : un « choc des paradigmes » ?

Les recommandations de bonnes pratiques (RBP) s'inscrivent dans la continuité du mouvement de la médecine des preuves dans une perspective de gain de légitimité professionnelle par la science. Elles représentent également un glissement du rôle de l'État, d'aide à l'organisation de la profession vers plus d'encadrement des pratiques médicales. Leur développement est concomitant à d'autres transformations qui traversent le champ de la médecine et modifient les relations médecin-patient.

Comment les RBP, instrument politico-professionnel, emblématique d'une logique épidémiogestionnaire, rencontrent-elles la pratique de la médecine générale, réalisée au « nom du patient » et dévalorisée par rapport aux autres spécialités ?

Nous proposons de traiter cette question en nous appuyant sur un corpus empirique de trente monographies, constituées d'observations in situ de consultations de patients hypertendus, suivies d'entretiens séparés avec le médecin et avec le patient.

La médecine générale s'exerce essentiellement dans le huit clos du cabinet, en face-à-face avec le patient. Dans le cadre de la prise en charge de l'hypertension artérielle, nos résultats soulignent que l'action du médecin généraliste est nécessairement teintée de compromis. Il y puise sa légitimité professionnelle lors de l'élaboration de son jugement de la situation et de sa décision médicale sous forme d'une hybridation entre la considération de la singularité du patient et l'application des RBP.

Le compromis est une notion essentielle ici : il s'élabore au cours des interactions et vise à trouver un accord entre les acteurs dans lequel chacun puisse « garder la face ». Il paraît être l'élément qui permet une action médicale opérante pour une prise en charge dans la durée, qui fait écho à cette « cote mal taillée » dont nous avons parlé un généraliste. Et au niveau d'une société, il peut être un moyen,

voire le seul moyen, efficace de préservation de la pluralité des valeurs.

Atelier 2-2 : Effets socioprofessionnels des innovations organisationnelles

Président : Pino SCHIRRIPA (Université La Sapienza)

FARNARIER Cyril

APHM – EHESS/Centre Norbert Elias

cyril.farnarier@gmail.com

SARRADON-ECK Aline

APHM – GReCSS/Centre Norbert Elias

aline.sarradon@wanadoo.fr

Adaptation conceptuelle et bricolage institutionnel. Le montage d'une EMPP

Officialisées en 2005 par une circulaire ministérielle, les Equipes Mobiles Psychiatrie Précarité ont pour mission « d'aller vers » les populations sans chez soi présentant des troubles psychiatriques. Ce nouveau dispositif de soins est régi par un cahier des charges laissant à chaque équipe une marge de manœuvre importante pour définir sa composition et ses modalités d'intervention. Notre étude, actuellement en cours, porte sur une EMPP du sud de la France qui comprend des psychiatres, un médecin généraliste, des infirmières, des assistantes sociales, des éducateurs spécialisés et des médiateurs de santé. Elle a le statut d'unité fonctionnelle hospitalière et dépend d'un CHU. Cette équipe construit sa pratique en s'inspirant des préceptes du rétablissement (recovery) développés aux Etats-Unis et aspire au développement d'une pratique de santé communautaire.

Dans cette communication nous proposons d'analyser comment les concepts mobilisés par cette équipe et les méthodes de travail qui en découlent (rétablissement, santé communautaire, travailleur pair/médiateur) se heurtent aux modalités de fonctionnements des différentes institutions partenaires (hôpitaux, PASS, accueil de jour, police, pompier...), questionnent la notion de « soin de santé » et interrogent les modalités de prise en charge des personnes en situation de précarité et d'exclusion.

JOUET Emmanuelle

Laboratoire de recherche, EPS Maison Blanche, Paris
ejouet@ch-maison-blanche.fr

Rôles et responsabilités accordés aux usagers dans une recherche en santé mentale

Dans le cadre du projet Emilia, visant l'insertion sociale des usagers de la psychiatrie au travers d'un programme de formation tout au long de la vie, des enquêtes qualitatives ont permis d'observer l'évolution des parcours des usagers articulée aux changements au sein des services psychiatriques, vus comme organisation apprenante (Birleson, 2001). De 2005 à 2010, le projet européen Emilia (projet de recherche-action européen Empowerment of Mental Health Service Users: Lifelong Learning, Integration and Action EU contact 513435 du 6ème programme cadre de recherche) a développé un programme de formation tout au long de la vie et d'accompagnement vers l'emploi dans le milieu ordinaire pour un groupe de 35 personnes vivant avec un trouble psychiatrique sur le site de démonstration parisien (Greacen & Jouet, 2009, 2010). L'étude a analysé les effets de cette intervention basée sur les notions d'empowerment et de Rétablissement (Davidson, 2010) sur la qualité de vie et l'utilisation des services sanitaires et sociaux des usagers, ainsi que les modifications impulsées au niveau organisationnel. A l'aide de focus groupes, d'entretiens qualitatifs et des instruments SF36 et CSSRI, les obstacles et les facilitateurs à l'insertion sociale et à la formation tout au long de la vie ont été relevés aux niveaux individuel (les usagers, les proches), groupal (les soignants, les employeurs, les collègues...), et institutionnel (les services psychiatriques, les administrations...).

Les usagers des services psychiatriques ont été intégrés comme partie-prenante de l'intervention dans la posture de co-chercheurs.

L'articulation entre les outils quantitatifs, l'évaluation qualitative et les problématiques de la participation usagère au sein d'une recherche en santé mentale a été un des points clefs de ce projet.

FAYE Sylvain Landry

Département de Sociologie, FLSH, Université Cheikh Anta DIOP,
Dakar, Sénégal

fayesyvain@yahoo.fr ; sylvain.faye@ucad.edu.sn

Gouverner la santé communautaire par les TIC au Sénégal : usages et effets transformateurs des relations et pratiques socio-professionnelles dans les services de santé

Au Sud, les risques de décès maternels sont élevés à l'accouchement et dans le post-partum du fait de faibles compétences des soignants et de la défaillance de la qualité des soins. Aussi, il peut être plus facile de dispenser des soins appropriés aux patients si l'information les concernant est précise, partagée à temps. C'est pourquoi la plateforme es@nté communautaire est introduite dans les services de santé à Léona depuis 2010. Elle est composée des applications électroniques carnet de santé numérique, Mobile Health, SigWeb Santé, Autopsie verbale par mobile. Si l'utilité technique de ces outils est connue, leur appropriation ne va pas de soi. Nous analysons la manière dont les usagers se les représentent, les utilisent et modifient leurs finalités. Ces applications transforment-elles la gestion de la donnée sanitaire, de l'accouchement et les relations socio-professionnelles ? En informant mieux les patients, modifient-elles leurs rapports avec les soignants et les structures de santé ?

Les données sont tirées d'enquêtes anthropologiques (entretiens, observations directes, focus-group) documentant le processus de mise en œuvre. Elles montrent que les attitudes, usages du es@nté sont déterminés par l'utilité perçue et varient selon les utilisateurs. Cette plateforme constitue une « action historique » dans les organisations sanitaires du fait de ses effets transformateurs de la collecte et circulation de l'information, des compétences et pratiques de gestion de l'accouchement. Les relations socio-professionnelles ne se modifient pas pour autant du fait de la bureaucratie sanitaire. Le renforcement des connaissances des patients en santé de la reproduction améliore leurs usages des services de santé, mais induit des attitudes revendicatives. Si la plateforme est vue comme une opportunité de professionnalisation pour les relais communautaires, piliers de son exécution, elle bute sur des habitudes professionnelles (rétention des données, rémunération des relais) et des environnements de travail qui influencent son appropriation et sa pérennité.

GRISONI Anahita

CADIS-EHESS

grisoni_anahita@hotmail.com

Emergence et développement de la santé naturelle : interpénétration des espaces de la santé

La remise en question des institutions de la santé publique par un nombre croissant d'acteurs sociaux, et le développement d'un discours portant sur l'autonomie du patient comme sur l'expertise des professionnels paramédicaux, invite à réfléchir sur le rôle de la santé comme facteur de subjectivation dans une société marquée par la quête de la « santé parfaite » (Sfez, 1995). Au-delà du secteur de la santé publique, les acteurs sociaux confrontés à ces institutions pour des raisons personnelles et/ou professionnelles tendent à remodeler les hiérarchies et à briser les frontières entre normal et pathologique, entre soins cosmétiques et soins thérapeutiques, entre patient et médecin en participant à une extension du champ de la santé, à travers la promotion d'une « santé naturelle » qui s'appuie sur le cadre international fournit par l'OMS.

À partir d'une sociologie mettant en évidence les confrontations plus ou moins conflictuelles entre les institutions de la santé publique et les acteurs refusant les biopolitiques, je propose ici une ethnographie et une analyse des espaces alternatifs sur lesquels la santé naturelle émerge et se construit. À vocation essentiellement pédagogique ou commerciale, la marginalité de ces lieux – cabinets de consultation, magasins bio, salons nature et santé - s'explique par la suspicion de l'État quant au risque de dérives sectaires des médecines douces.

Loin de se tourner le dos, les espaces officiels et alternatifs de la santé sont reliés entre eux par des acteurs profanes et professionnels passant d'un contexte à l'autre dans le cadre d'une interpénétration. Les clients/patients prônent une quête de complémentarité mêlant médecine allopathique et médecines douces, recomposant des hybrides qu'il s'agit d'étudier ici. De la même façon, la plupart des professionnels de la santé naturelle sont issus du monde paramédical et conjuguent leurs savoirs et leurs pratiques sur différents espaces, s'en servant de facteurs de légitimation.

MARPOT Stéphane

Université Lumière Lyon 2 – Centre de Recherches et d'Etude
Anthropologique (CREA)
stephane.marpot@univ-lyon2.fr

En(quête) bactériologique. Retour sur l'ethnographie d'un laboratoire en bactériologie

De janvier à avril 2011, j'ai mené une enquête ethnographique auprès d'une dizaine de techniciennes travaillant au sein d'un laboratoire en bactériologie lyonnais. Cette étude, commanditée par un biologiste et cadre de l'institution en question s'inscrit donc dans une collaboration qui n'a pas été sans soulever certaines difficultés sur le plan interdisciplinaire. La demande initiale visait l'identification des « éléments pertinents » des pratiques mobilisées par les techniciennes de laboratoire afin « d'isoler des colonies de bactéries ». Puis, cette collecte de données devait servir à la production d'un modèle fondé sur un traitement statistique dans la perspective d'un remaniement du cadre de travail et, plus précisément, de l'adoption d'un dispositif technique automatisé. Cependant, l'analyse anthropologique, quand bien même elle se focaliserait sur l'étude des activités techniques, ne peut prétendre réduire son objet à des « résultats » quantifiables. C'est ainsi que mon regard s'est distancé de la constitution de la chaîne opératoire de la production de cultures de bactéries pour inclure le cadre de la recherche commanditée dans mon objet d'étude. Dans cette optique, il s'agira ici, premièrement d'exposer les relations de pouvoirs dans lesquelles sont intriqués les différents acteurs, l'anthropologue y compris, notamment à partir du constat d'une répartition genrée du travail au sein de l'institution et d'une distinction des connaissances formulée en termes de savoir-faire pratique et de théorisation. Et deuxièmement, c'est d'une réflexion, mais aussi d'une revalorisation, des caractères qualitatifs du travail scientifique dont il sera question, quand bien même celui-ci se déroulerait dans un contexte où innovation est synonyme de technologisation, de standardisation et de rendement. Enfin, transversalement, ce sont les effets et les problématiques intriquant les dimensions techniques, politiques, économiques et sociales qui serviront de support à l'édification d'une anthropologie critique d'un dispositif de santé publique.

LUKINSON Jean

Groupe de recherches et d'études sociologiques du Centre Ouest, Limoges
jlukinz@yahoo.fr/ lukinson.jean@unilim.fr

L'injonction à innover: éléments pour une analyse des enjeux de la "relation thérapeutique" dans un service médical spécialisé.

L'objet de cette communication est l'analyse d'un aspect souvent négligé en sociologie des professions et du travail médical: il s'agit des relations entre médecins dans le cadre de la prise en charge des patients souffrant de troubles mémoire ou de pathologies de type Alzheimer dans un Centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR). On montrera, dans un premier temps, en quoi les patients constituent, en certains cas, des ressources dans les "échanges" entre médecins praticiens hospitaliers (PH) et professeurs d'université, praticiens hospitaliers (PUPH), selon l'intérêt que représente la personne âgée pour la dynamique de l'innovation médicale ou thérapeutique, suivant ainsi les deux missions inscrites dans la réforme de 1958: la recherche clinique et la formation des médecins.

Dans un second temps, on mettra la focale sur les ressorts de la concurrence entre ces médecins, à partir de l'analyse d'une Unité médicale et gériatrique qui se veut innovante et en lien avec le CMRR. L'innovation organisationnelle et thérapeutique représentant aujourd'hui un enjeu majeur, les activités de cette "Unité" peuvent être interprétées comme autant de stratégies pour ré-organiser, au moins localement, l'espace de la prise en charge et maîtriser les incertitudes liées, entre autres, à cet élément non moins décisif de la relation thérapeutique.

Enfin, on verra que la création de cette "Unité", en tant qu' « espace à forme gestionnaire », est à inscrire dans le processus d'autonomisation de la Gériatrie comme filière d'orientation, étendant son territoire de compétence hors les murs et promouvant ainsi un modèle de « prévention rapprochée » au nom de l'autonomie de la personne âgée.

Atelier 2-3 : Patients partenaire / équipes

Présidente : Isabelle PAULARD (EDA – Paris V – Ecole de maïeutique Brest)

CARILLON Séverine

UMR 196 CEPED, Université Paris Descartes, INED, IRD.
severine.carillon@ceped.org

La délégation des tâches

L'introduction des traitements antirétroviraux contre le VIH/SIDA à partir des années 2000 dans les pays du Sud bouleverse profondément la prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et le travail des soignants. La croissance constante du nombre de patients pris en charge contribue à une surcharge de travail des équipes médicales, diminuant ainsi la qualité des services de soins (Van Damme et al, 2008). Dans les pays à ressources limitées, la délégation des tâches des personnels soignants les plus qualifiés vers les moins qualifiés figure comme une réponse à cette montée en charge des programmes de prise en charge, recommandée par l'OMS (WHO, 2006). Une telle entreprise nécessite ajustements et adaptations de la part des équipes médicales : redistribution des rôles et des responsabilités, transmission de savoirs et compétences, réorganisation des soins. Le Mali ne dispose pas de stratégies nationales particulières et bien définies concernant la délégation des tâches. L'initiative est donc « informelle » (Boyer et al, 2010) et laissée à la responsabilité des soignants, ce qui n'est pas sans ambiguïté. A partir d'une enquête anthropologique réalisée à Kayes au Mali en 2008-2009, il s'agira dans cette communication de s'interroger sur les effets pervers de cette délégation des tâches sur l'organisation des soins. Nous verrons ainsi comment cette délégation des tâches « informelle » peut contribuer à l'allongement du temps du parcours des soins des PVVIH d'une part et à un discrédit des infirmiers qui, faute de compétences suffisantes, ne peuvent répondre à toutes les demandes, d'autre part. La délégation des tâches en vient ainsi à cristalliser certaines tensions à la fois au sein de l'équipe médicale et entre soignants et soignés, constituant ainsi à certains égards un frein à la qualité de la prise en charge.

DESCLAUX Caroline

GRcSS – IRD UMI 233 - CRCF

desclauxcaroline@yahoo.fr

COUDERC Mathilde

GRcSS - IRD (UMI 233)

mathilde.couderc@hotmail.fr

D'« employé de gestion » à « médiateur éthique » : Quel(s) rôle(s) pour les associations de PvVIH dans la recherche médicale à Dakar ? Histoire des dynamiques associatives au Centre régional de Recherche et de Formation à la prise en charge clinique (CRCF).

La nécessité d'impliquer les « communautés » concernées dans le domaine de la recherche biomédicale, particulièrement sur les sites de recherche internationaux, est de plus en plus mise en avant dans les recommandations éthiques.

L'émergence d'un engagement « communautaire » est souhaitée par les promoteurs et les investigateurs pour : créer des opportunités de dialogue avec les différents acteurs de la recherche ; renforcer la compréhension par les « communautés » des principes et des objectifs de la recherche, et in fine, améliorer le déroulement des études cliniques.

Notre communication porte sur la « communauté » des personnes vivant avec le VIH (PvVIH) au Sénégal et leur implication dans un processus de recherche.

Les données présentées sont issues : 1) de travaux en anthropologie sur le Centre Régional de Recherche et de Formation à la prise en charge clinique (CRCF) ; 2) d'un travail d'accompagnement à la mise en place d'un dispositif éthique expérimental appuyé sur la participation communautaire. Ces deux approches permettent de couvrir une longue période d'observation (2005-2011) nécessaire à la compréhension de la dynamique associative autour de la recherche sur le VIH au Sénégal.

Nos résultats montrent une évolution des fonctions occupées par les PvVIH au CRCF - « employé de gestion », « intervenant communautaire », « médiateur éthique », « représentant d'un réseau inter-associatif sur l'éthique » - toutes impulsées par différentes initiatives directement issues de la recherche médicale (recherche des « perdus de vue » de la cohorte ANRS 1215, reconnaissance

des PvVIH au CRCF, CAB d'un essai thérapeutique, dispositif éthique).

Cette configuration nous amène à nous interroger sur le(s) rôle(s) de cette « communauté » ainsi créée par l'institution de recherche (rôle normatif ou négocié ?), sur les perceptions des associations et des chercheurs vis-à-vis de la participation communautaire, ainsi que sur la nature des relations qui s'instaurent entre ces deux catégories d'acteurs.

FLORA Luigi

Université Paris 8, EXPERICE EA 397,
ginologic@free.fr

DUMEZ Vincent

JOUET Emmanuelle

Université Paris 8, EXPERICE EA 397, Bureau Facultaire de la
Faculté de médecine de l'université de Montréal, EPS Maison
Blanche.

Patient « partenaire », « formateur », « experts ». En quoi les ingénieries de formation mises(s) en œuvre au sein des facultés de médecine révèlent-elles de nouveaux usages et de nouvelles représentations

La part de savoir des malades a émergé au cours du XXème siècle, elle a ainsi transformé en profondeur les pratiques, configurations et organisations des systèmes de santé occidentaux. D'une relation paternaliste engendrée au XXème siècle par les avancées de la médecine, à la posture consumériste du siècle présent, la décision partagée, voire la co-construction en éducation thérapeutique, sont les nouveaux modèles en train de se mettre en place. Devant les enjeux des systèmes de santé occidentaux, les universités et facultés de médecine œuvrent en leur sein afin d'accompagner et de préparer au mieux les soignants à relever les défis qui sont maintenant les leurs. Comment pour ces objectifs les malades chroniques - qu'ils soient : patients experts, formateurs ou partenaires - s'insèrent dans les systèmes de formation et de santé ? Au travers de deux projets francophones (l'université des patients de la faculté de médecine de l'université Pierre et Marie Curie – Sorbonne Universités en France, et ses projets autour de l'éducation thérapeutique ; et le projet enseignement de la faculté de médecine de l'université de Montréal coordonné par le bureau facultaire de l' « expertise patient partenaire »), cette communication illustrera les

processus en œuvre et les projets en devenir à cet effet. Comment ces partenariats se mettent en place et s'imbriquent dans le cadre de la formation ? Quelles sont les transformations que cette mutation engendrera ? Seront présentés les résultats préliminaires de la thèse en cours « Le patient formateur : Elaboration théorique et pratique de la création d'un nouveau métier de la santé »², concernant ce qui se joue dans et à partir de l'Université.

MBALLA ELANGA Edmond VII

Université de Yaoundé I, Faculté des Arts, Lettres et Sciences Humaines, Département de sociologie, Cameroun
gresssociales@gmail.com

Le chant comme moteur (driver) de performance dans les programmes de santé au Cameroun.

Cette communication a pour objectif de montrer que le chant constitue un moyen de vulgarisation des messages concernant les programmes de santé dans plusieurs localités au Cameroun. La méconnaissance des langues officielles d'une part importante de la population ainsi que certaines réalités socioculturelles ne permettent pas toujours la mobilisation des techniques modernes (médias et autres) de diffusion des messages relatifs au programme de santé. Les mobilisateurs communautaires et les principaux acteurs du système de santé sont donc contraints d'innover afin de permettre une diffusion efficace et efficiente des messages. Le chant constitue ainsi un moyen idoine, car il fait partie de l'environnement socioculturel des populations. L'importance de la mobilisation communautaire par le biais du chant constitue ainsi un vecteur de performance, en raison du fait que le chant rend les services de santé plus attractifs et fidélisent les bénéficiaires contre les abandons (cas de la vaccination) : *“To attend clinic [...]. Pikin (enfant) well or pikin no well, we must come clinic every month! To vaccinate or to weigh baby, we must come clinic every month “*. La lutte contre le paludisme s'appuie aussi sur le chant : *“Malaria is a very bad sick [...]. We must drive mosquitoes away. The first think you do is to keep your compound clean. The second think you do is to keep your*

² Flora Luigi, « *Le patient formateur : Elaboration théorique et pratique de la création d'un nouveau métier de la santé* », Thèse de sciences de sciences sociales en cours sous la direction de Jean-Louis Le Grand, Université Vincennes Saint-Denis Paris 8, soutenance prévue fin 2012.

houses clean. The third thing you do is to use treated bed nets. You must drive mosquitoes away”.

Par le biais de ces chants, composés dans le cas d'espèce dans un anglais local, les femmes parviennent à intérioriser les messages de sensibilisation en faveur des programmes de santé. Les mobilisateurs communautaires sortent ainsi du radicalisme administratif et rationnel qui exclut parfois du champ de la prévention et de la sensibilisation l'analyse de l'environnement socioculturel dans lesquelles se meuvent les populations.

Atelier 3 - Questions et enjeux éthiques liés aux innovations

Atelier 3.1 : Questions éthiques / progrès technologiques ou méthodologiques

Président : David JOUSSET (EPS EA 4686 – dpt philosophie
Université de Bretagne Occidentale)

FORTIN Sylvie

Département d'anthropologie, Université de Montréal
sylvie.fortin@umontreal.ca

Progrès de la médecine, progrès technologiques et pratiques cliniques : la fin de vie comme rencontre de rationalités, normes et valeurs.

À partir d'une étude anthropologique des pratiques cliniques en milieux de soins tertiaires, cette contribution s'intéresse aux défis posés par les progrès technologiques en unités de soins intensifs (aigus) et d'oncologie (chroniques) pédiatriques. Ces progrès interpellent quotidiennement médecins et personnel infirmier, posant des défis pour lesquels peu de réponses existent. Normes et valeurs s'actualisent en ces lieux où des enjeux entourant la vie, la "qualité" de vie, et la mort sont quotidiens. Soutenue par les Fonds de recherche en santé du Canada (Fortin, Bibeau, Alvarez, Carnevale, Gauvin et Duval, 2005-2011), cette étude s'appuie sur une triple méthode d'enquête : entretiens en profondeur avec les cliniciens, plusieurs mois d'observation des milieux de soins, ainsi que des études de cas auprès de familles et patients de trois localités canadiennes. Le point de mire initial de cette recherche était centré

sur la diversité urbaine au sein de la clinique. Pour la saisir en action, il fallait documenter plus largement le contexte de la clinique, les enjeux et défis qui la traversent. Les avancés technologiques de la médecine et les choix auxquels ils donnent lieu sont des enjeux de taille. L'hôpital pédiatrique est certes un endroit où tous les espoirs sont permis. C'est aussi un lieu où la mort est à apprivoiser ; elle devient un choix, s'imposant rarement d'elle-même. Par l'entremise des voix des soignants, des familles, et par nos observations, nous proposerons une réflexion sur la 'fin de vie' devenue un (lourd) choix, en dialogue avec cette technologie qui rend possible et impose à la fois. Ces différentes voix témoigneront de rationalités parfois parallèles, convergentes ou... divergentes, et des normes et valeurs qui s'affrontent, se rencontrent, se négocient dans l'espace social de la clinique.

CRETIN Elodie

Espace Ethique Bourgogne / Franche-Comté, CHU de Besançon / CHU de Dijon ; Unité de Soins Palliatifs, CHU de Besançon ; Centre d'Investigation Clinique – Innovation Technologique, Inserm 808, CHU de Besançon ; Laboratoire Logiques de l'Agir EA 2274, Université de Franche-Comté, Besançon
elodiecretinchub@gmail.com

PAZART Lionel

Centre d'Investigation Clinique – Innovation Technologique, Inserm 808, CHU de Besançon

DANEULT Serge

Unité de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

BARET Caroline

Centre d'Investigation Clinique – Innovation Technologique, Inserm 808, CHU de Besançon ; Université du Québec à Montréal (UQAM), Département de Psychologie

GABRIEL Damien

Centre d'Investigation Clinique – Innovation Technologique, Inserm 808, CHU de Besançon

AUBRY Régis

Espace Ethique Bourgogne / Franche-Comté, CHU de Besançon / CHU de Dijon ; Observatoire National de la Fin de Vie, Paris ; Centre d'Investigation Clinique – Innovation Technologique,

Recherches sur la situation des personnes en Etat Végétatif Chronique : Enjeux éthiques, méthodologiques et épistémologiques

Les progrès considérables en médecine et particulièrement en réanimation et en neurologie vasculaire s'accompagnent d'une augmentation du nombre de personnes en état végétatif chronique (EVC). Chez ces personnes, la survie est uniquement corrélée à la nutrition, à l'hydratation artificielles (NHA) et aux soins de nursing. La situation de ces personnes, définie comme un état de veille sans conscience, soulève, pour les équipes médico-soignantes et les familles, des questionnements éthiques sur le sens d'une vie ainsi prolongée. Plus particulièrement, ce sont les notions d'obstination déraisonnable et celle d'une nutrition artificielle devenue « naturelle » qui sont mises en balance au chevet de ces patients, rendant épineuse la possibilité d'un questionnement éthique autour de l'arrêt ou de la poursuite de la NHA.

De plus, les actuelles innovations technologiques en matière d'exploration cérébrale (IRMf et EEG haute résolution) alimentent de nouveaux espoirs chez les équipes médico-soignantes et les familles quant aux nouvelles possibilités d'évaluation du niveau de conscience de ces patients. Face à la souffrance des familles qui sont en situation de deuil impossible et dont la croyance en la toute puissance techno-scientifique peut être renforcée par ces innovations technologiques, il est indispensable d'être attentifs à l'usage fait de ces innovations en matière de recherche et d'en appréhender les enjeux psychologiques, éthiques et philosophiques. Nous présenterons deux études franco-canadiennes portées par le CHU de Besançon (« NUTRIVEGE », PHRC national 2008 et « REVE », Recherche Clinique Translationnelle INSERM/DGOS 2011) visant à explorer les enjeux propres à ces situations qui présentent une complexité obligeant à l'élaboration de nouvelles méthodologies et outils de recherche. En mêlant méthodes propres à la recherche biomédicale et à la recherche en sciences humaines et sociales, cette voie de recherche traduit l'émergence d'une « recherche médicale qualitative » dont il s'agit de soulever et d'investir les enjeux épistémologiques.

GUTIÉRREZ RUIZ Carolina

ARS-Université de Bretagne Occidentale

Carolina.Gutierrezruiz@univ-brest.fr

La configuration des "scénarios de vie", entre sécurisation et modélisation des comportements des aînés: quelles contraintes éthiques?

À partir d'une recherche en cours dans le cadre du projet SIGAAL (Services intergénérationnels pour l'Assistance aux Aînés dans leur Logement), nous proposons ici d'entamer une réflexion sur les limites des "scénarios de vie" conçus par le corps médical et par les ingénieurs des nouvelles technologies.

Notre terrain d'observation est le quartier Le Clos Saint Michel (94). Il s'agit d'un nouveau quartier intergénérationnel dont l'un des immeubles, avec 17 logements, a été conçu pour les personnes âgées et/ou handicapés. Deux de ces 17 logements sont, en plus, équipés en technologies de l'assistance avec, entre autres, des capteurs de mouvement.

Les scénarios de vie visent à développer la sécurisation de la personne âgée. Il est proposé l'enregistrement de l'activité de la personne âgée dans son environnement afin d'identifier des « habitudes de vie » et d'établir ainsi des « scénarios de vie » types. En détectant des ruptures dans ces scénarios, il serait possible de détecter des évolutions pouvant annoncer une pathologie naissante ou l'évolution d'une pathologie existante. À terme, il est question de l'élaboration d'une modélisation des activités et des comportements élémentaires, qui permettra la production des modèles utilisés ensuite pour le suivi de la personne âgée afin de déterminer l'existence d'un profil d'habitude de vie.

Nous mobiliserons des entretiens semi-directifs menés auprès des membres du corps médical et des ingénieurs afin de déterminer ce qui est « attendu » pour concevoir les scénarios de vie, et ce que ces « attentes » révèlent sur le terrain par le biais de l'observation ethnographique des usages de ces technologies. Il sera question ainsi d'interroger d'une part, les dimensions méthodologiques de ce type d'enquête, à la croisée des approches ethnographique, épistémique et sociologique et, d'autre part, de questionner les dimensions éthiques et sociales liées à ce type d'innovation et proposition sanitaire.

LEHOUX Catherine

Centre interuniversitaire de recherche EXPERICE (Université Paris 13)
catherine.lehoux@wanadoo.fr

Score EPICES et injonction biographique

Dans le cadre des examens de santé proposés aux assurés et à leurs ayants droits par la Caisse primaire d'assurance maladie, un score de précarité nommé score EPICES³ est utilisé pour déterminer leur taux de précarité. Ce score est calculé en fonction des réponses données à douze questions sur leur mode de vie. Si l'assuré ne répond pas, il est obtenu un score de 0% et toute question de cette rubrique « mode de vie » n'étant pas renseignée annule de ce fait le score EPICES qui devient impossible à calculer. Ce score se révélerait être un indicateur de précarité et une innovation dans la lignée des nouvelles politiques sociales mises en œuvre depuis une dizaine d'années.

Cet indicateur aurait donc pour objectif de « déceler » la précarité. Les statistiques sont indispensables pour mettre en exergue un phénomène et pouvoir le traiter. Mais comment recueillir ces statistiques sans injonction et sans dépasser les limites que l'éthique devrait déterminer ?

Le score EPICES se présente comme une innovation dans le champ de recueil de données sur la précarité en la décelant et en la nommant avec des données qui se voudraient objectives. Bien que la création de ce score EPICES se soit effectuée dans un contexte « louable » qui est celui de la lutte contre la précarité et les inégalités de santé, n'y a-t-il pas là un risque de stigmatisation du patient ?

Comment articuler le respect de l'usager/assuré et le recueil de données socio-médicales ? C'est donc à partir de cette question liée à l'innovation de certaines politiques sociales mais aussi à des questions d'éthique, que nous développerons cette communication.

³ EPICES : *Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé pour les CES*

Atelier 3-2 : Enjeux éthiques / essais cliniques / politiques de santé publique (Première partie)

Présidente : Alice DESCLAUX (IRD - UMI 233, Dakar)

DERBEZ Benjamin

IRIS/EHESS

benjamin.derbez@ehess.fr

Innové en partenariat ? L'exemple des rapports investigateurs-malades dans la recherche clinique en cancérologie

Notre communication propose d'interroger les enjeux éthiques et sociaux autour de la figure de patient « partenaire de recherche », qui émerge en France depuis une dizaine d'années dans le domaine de la recherche clinique en cancérologie. L'innovation constitue en effet une dimension essentielle de la cancérologie, en particulier de l'oncologie médicale, où il existe une « culture de l'expérimentation » déjà ancienne (Löwy, Cambrosio et Keating). Cependant, la place des malades dans le processus d'essai a évolué considérablement au cours de l'histoire. Diverses figures ont ainsi dominé suivant les périodes de la recherche biomédicale en fonction de la nature des régulations (formelles ou informelles) imposées à cette activité. On peut évoquer celles du « cobaye », celle du « volontaire » ou celle du « partenaire ». Une certaine évolution peut ainsi apparaître, qui dessine le parcours de malades de plus en plus étroitement impliqués dans le processus de recherche. Simples corps biologiques rendus disponibles aux investigations médicales ou véritables « associés » des médecins dans le cadre d'un « contrat » de recherche, le statut accordé au malade fait varier de manière décisive les configurations sociales qui constituent la recherche clinique et les enjeux anthropologiques qu'elle revêt. Nous tenterons donc d'interroger les formes et les enjeux actuels de cette implication des malades dans le processus d'innovation médicale en prenant la notion de « partenaire de recherche » pour fil directeur de notre exposé. Pour ce faire nous proposerons une courte généalogie de la notion, qui envisagera à la fois son émergence théorique dans le cadre de la réflexion bioéthique et sa circulation dans divers contextes de la recherche biomédicale depuis celui du VIH-sida

jusqu'à celui de la cancérologie. Puis nous nous appuyerons sur les données ethnographiques collectées durant la recherche doctorale que nous avons menée, entre février 2009 et octobre 2010, dans deux services de recherche clinique en oncologie médicale dans la région parisienne, pour nous interroger sur le rapport entre l'expérience quotidienne des acteurs (malades et investigateurs) et cette catégorie émergente dans les discours sur la recherche clinique.

BRIVES Charlotte

LAM-UMR5115

charlottebrives@gmail.com

Des essais cliniques aux politiques de santé publique, enjeux et écueils d'une innovation thérapeutique dans le domaine du VIH/sida

Au-delà des connaissances scientifiques produites, les essais cliniques conduisent bien souvent, lorsqu'ils sont concluants, à la mise en place de nouvelles recommandations concernant les politiques de santé publique. Cependant, ce passage d'un système expérimental contrôlé et maîtrisé, faisant intervenir un petit nombre de personnes, et reposant sur des moyens matériels, financiers et humains imposants, à une application à l'échelle d'un pays (dont le système de soin est parfois en très grandes difficultés), ne peut se faire sans heurt.

Afin de comprendre les différents problèmes auxquels peut mener l'application de ces nouvelles recommandations, il est donc nécessaire de revenir sur le déroulement, et plus largement sur le « monde social » que crée un essai, et de nous interroger sur la façon dont sont produites les connaissances qui en émergent.

Ainsi, cette communication propose de présenter, grâce aux outils de l'anthropologie des sciences, le système expérimental que constitue un essai. À partir de l'ethnographie d'un essai mené à Ouagadougou sur l'efficacité et l'innocuité de deux types de traitements prophylactiques visant à réduire l'infection par le VIH de la mère à l'enfant lors de l'allaitement exclusif, il s'agit d'analyser la façon dont est construite l'expérimentation et les différentes ontologies qui s'en dégagent.

En analysant plus particulièrement la façon dont les corps des sujets de l'essai sont objectivés, nous serons conduits à concevoir autrement le rôle des patients dans les protocoles. Ceux-ci, pris entre deux logiques, deviennent acteurs de leur propre objectivation,

tout en étant assujettis à un certain nombre de règles. Bien plus, l'essai vient redéfinir les rôles et les acteurs, et notamment ce que signifie « être une bonne mère ».

Mais que se passe-t-il lorsque le traitement testé dans l'essai devient recommandé par l'OMS ? Ce qui était possible et efficace à petite échelle peut-il être tout aussi efficace à l'échelle d'un pays ? Les logiques sous-tendant l'essai et celles sous-tendant les politiques de santé publique sont-elles compatibles ? Comment cela redéfinit-il la place des mères ?

SOW NDEYE Khoudia

Centre Régional de Recherche et de Formation à la prise en charge clinique /IRD, Service des Maladies Infectieuses, Hôpital Fann, Dakar, Sénégal
Khoudiasow2007@yahoo.fr

Du « consentement éclairé » à « l'obligation consentie » : évolution des perceptions et pratiques des soignants, et des femmes face au dépistage du VIH lors des consultations prénatales au Sénégal

Le counseling VIH a été initié pour favoriser l'écoute, le soutien, la responsabilisation ainsi que le respect de l'éthique avec un « consentement éclairé » lors du dépistage VIH. Considéré comme « une pratique nouvelle » nécessitant une formation « spécialisée », le counseling doit rééquilibrer la relation soignant-soigné et réduire la peur du VIH. En 2007, en raison du nombre insuffisant de personnes dépistées, l'OMS recommande « le dépistage à l'initiative du prestataire ».

Cette présentation vise à décrire et analyser les pratiques liées au dépistage VIH par les professionnels de santé et les femmes enceintes à travers deux approches différentes, counseling « spécialisé » versus counseling « intégré » dans deux structures de santé de la reproduction au Sénégal.

Les taux de réalisation des tests VIH y sont inégaux : 18% versus 75%. L'application du counseling VIH « spécialisé » nécessite du temps et l'intervention de plusieurs prestataires, ce qui réduit le nombre femmes dépistées mais celles qui effectuent le test sont consentantes et bien informées sur la prévention du VIH. Alors que le counseling « intégré » durant lequel le test est réalisé lors de la consultation prénatale en améliore l'accès mais les échanges y sont souvent réduits à la nécessité de « protéger l'enfant ». Ces

applications différenciées sont liées à la fois aux contraintes des structures de Santé de la Reproduction et à la perception du test VIH comme une « obligation féminine » de protection de son enfant. Ainsi, effectuer un test VIH pour une femme enceinte devient une « obligation consentie » ce qui en augmente l'accès mais « médicalise » l'approche et l'éloigne des principes initiaux. Un test VIH réduit à un acte de diagnostic a-t-il toujours le même intérêt en santé publique dans un pays de basse prévalence de l'épidémie à VIH ?

Atelier 3-2 : Essais cliniques /politiques de santé publique (Deuxième partie)

Président : Christian BONAHE (Université de Strasbourg, IRISTLESVS, EA 3424, DHVS)

RAINEAU Clémentine

CHEC (UM 1001), Maison des Sciences de l'Homme & CHU Estaing, Unité d'Oncologie Digestive, Clermont-Ferrand
clementine.raineau@gmail.com

Essais cliniques et consultations d'inclusion en cancérologie digestive : cette logique de choix qui nous gouverne ?

La consultation d'inclusion désigne une consultation médicale où se déroule une négociation entre un praticien et un malade (accompagnés ou non) quant au choix d'intégrer un essai clinique. Dans un premier temps, nous présenterons le détail de ces rencontres et les logiques à l'œuvre. Dans un deuxième temps, nous questionnerons la logique de choix sensément à l'œuvre si l'on se réfère à la législation qui encadre les essais cliniques en France. Nous nous pencherons plus particulièrement sur le travail d'élaboration, d'adaptation et de validation des « feuilles de consentement » réalisé par les Comités de Protection des Personnes (travail dont nous rendrons compte également). Enfin, il apparaîtra qu'une consultation d'inclusion, lieu de la médecine en train de se faire, permet la confrontation entre cette logique de choix et une logique de soin, telle qu'elle a été définie par la philosophe A.-M. Mol. *The Logic of Care*, Routledge, 2008.

MASSÉ Raymond

Département d'anthropologie, Université Laval, Québec, Canada
raymond.masse@ant.ulaval.ca

Quelle place pour une éthique populaire dans les cadres éthiques de la santé publique ?

Pour faire face aux défis éthiques posés par la prévention et la promotion de la santé, les autorités de santé publique auront tendance à s'en remettre aux experts éthiciens pour juger de l'acceptabilité des programmes. Pourtant, les récents cadres éthiques de la santé publique font une place importante aux principes de la transparence de l'information, de la participation du public et de la prise en compte des valeurs de la population locale. Or, beaucoup reste à faire pour respecter adéquatement ces impératifs. Un premier défi qui s'impose à l'anthropologie sera alors d'analyser les composantes d'une moralité populaire qui se démarque des diverses variantes de l'éthique académique. Une question de fond est celle de la nature mais aussi du statut d'une «moralité séculière». Peut-on parler d'une expertise éthique populaire ? Quelles en seraient alors les forces et les limites ? De quelles façons articuler une telle moralité séculière dans le cadre d'une éthique de la discussion qui se veut respectueuse du point de vue des différents groupes d'intérêt concernés ? Dans quelle mesure une telle « éthique populaire » repose-t-elle sur une « moralité partagée » par l'ensemble des sous-groupes sociaux, ethniques et religieux dans nos sociétés pluralistes ? Telles sont quelques unes des questions que je soulèverai en m'appuyant pour illustration, en particulier, sur le dossier des campagnes de vaccination massive en contexte de pandémie.

LAPLANTE Julie

Université d'Ottawa, Institut Max Planck d'anthropologie sociale,
Canada
jlaplan2@uottawa.ca

L'essai pré-clinique de l'Artemisia afra : vers une innovation “autochtone”, “scientifique” et/ou “humanitaire” ?

Déjà l'artemisinine de l'*Artemisia annua* L. (Asteraceae) des terres ancestrales chinoises est un protocole anti-malariel dans les circuits de santé globaux, bien que son visage biopharmaceutique en laisse oublier les racines. L'*Artemisia afra* (Jacqu. Ex. Willd) d'Afrique Australe quant à elle intéresse pour ses propriétés antituberculeuses. Cette plante utilisée par les isangomas sud-africains est ainsi préparée pour les essais cliniques randomisés en double aveugle (ECR) et cette initiative constitue notre étude de cas. Dans cette communication je m'intéresse aux effets humanitaires et environnementaux qui découlent de la mise en acte de ce plus haut standard scientifique qu'est le modèle de l'ECR. Il s'agira en premier lieu de discuter des méthodologies anthropologiques pour comprendre la méthodologie scientifique de choix du modèle des ECRs. En second lieu on verra ce qu'il advient des savoirs “autochtones” alors qu'ils se meuvent en sphère “scientifique”, voire “humanitaire” puisqu'il s'agit d'une innovation voulant pallier à une pandémie ; à savoir quelles nouvelles dynamiques émergent lors de cette quête explicite de reconnaître l'autochtonie liée à une plante médicinale? Il s'agira aussi de se demander quelles dynamiques échappent à cette initiative pour des raisons ontologiques diverses, dont celle d'un naturalisme impérialiste et ses effets sur le fait de vouloir connaître la vie, la guérison, le médicament d'une certaine manière et pas d'une autre. Ainsi la question est de savoir comment s'agencent et ne s'agencent pas les acteurs participant au processus préparatif d'une plante se voulant pour certains une reconnaissance des savoirs autochtones, pour d'autres un reflet de la “nature” et pour tous, bien que de manières différentes, un bien commun “humanitaire”.

COUDERC Mathilde

GReCSS - IRD (UMI 233)

mathilde.couderc@hotmail.fr

L'enquête ethnographique à l'épreuve de l'éthique biomédicale. Pratique(s) du consentement et relation d'enquête en sciences sociales.

De plus en plus fréquemment, les chercheurs en sciences sociales qui travaillent sur des questions de santé doivent soumettre leur projet de recherche à l'évaluation de comités d'éthique, fondée sur l'éthique de la recherche médicale et souvent réduite à l'obligation d'obtenir un consentement préalable des participants à la recherche. Cette procédure de « consentement éclairé » sert à protéger les participants des risques potentiels engendrés par l'expérimentation médicale.

Dans une enquête en sciences sociales, la dimension d'expérimentation est inexistante, la nature des risques pour les personnes interrogées n'est donc, a priori, pas du même ordre. L'introduction de cette procédure en sciences sociales confronte des pratiques différentes d'un point de vue épistémologique : l'approche inductive des anthropologues versus la méthode hypothético déductive des chercheurs biomédicaux. Ainsi, comment appliquer une telle procédure à une recherche ethnographique dans laquelle les méthodes, la question de recherche et même l'identification des participants émergent au cours de l'enquête ?

Cette communication s'appuie sur une enquête ethnographique menée au Sénégal (2005-2007) dans le cadre d'une thèse sur les dimensions socioculturelles de la recherche clinique sur le VIH qui a mis en application les recommandations de deux instances éthiques (charte ANRS et comité national d'éthique du Sénégal) ainsi que les principes éthiques formalisés par les deux programmes de recherche auquel la thèse était rattachée.

Elle interroge les conséquences de l'application de la procédure du « consentement éclairé » sur la pratique ethnographique, analyse les contraintes formelles (modification du discours des informateurs et impossibilité d'obtenir un consentement pour chacun d'eux, altération de la qualité de la relation d'enquête, etc.) auxquelles le chercheur s'est trouvé confronté, et livre un regard réflexif sur les ajustements successifs adoptés vis-à-vis de celle-ci. Ce questionnement, élargi au dispositif d'information des participants en général, permet de souligner les difficultés d'application du cadre

éthique recommandé et d'élaborer les contours de principes éthiques plus contextualisés.

Atelier 4 - Modes de réappropriation des savoirs médicaux par les patients

Atelier 4 - Première partie

Présidente : Sylvie FAINZANG (Cermes3)

ZONGO Sylvie

UMR 912 (Inserm-IRD- Université de la Méditerranée),
« Sciences Economiques et Sociales, Systèmes de Santé,
Sociétés »

sylvie.zongo@ird.fr

Le traitement « profane » des savoirs médicaux autour de la procréation en temps de VIH au Burkina Faso

Au Burkina Faso, le traitement médico-social de la procréation chez les personnes vivant avec le VIH a connu une évolution ces dernières années à la faveur des progrès thérapeutiques, leur offrant la possibilité d'avoir des enfants sous réserve de conditions pour l'essentiel médicales. Dans les associations et dans les centres de santé, les individus reçoivent des informations dans ce sens. Toutefois, ces informations, loin de banaliser le risque de transmission, en font un des éléments avec lequel les individus doivent composer dans la mise en œuvre de leur projet parental. Des stratégies qui leur sont recommandées - l'utilisation régulière du préservatif pour les rapports sexuels, les rapports sexuels non protégés seulement pendant la période ovulatoire, l'auto-insémination etc. - pour parvenir à une sexualité reproductive « à moindre risques », au suivi médical qui leur est proposé durant la grossesse et pour l'enfant, les savoirs médicaux pénètrent l'intimité et le quotidien des individus. Ceci induit pour les femmes une façon de vivre leur sexualité (reproductive) et leur maternité, qui tranche avec l'ordinaire de leurs expériences précédentes.

En partant de données recueillies dans le cadre d'une recherche doctorale sur la procréation en contexte de VIH en milieu urbain burkinabé, cette contribution vise à discuter de la diffusion des savoirs médicaux relatifs à l'infection à VIH et de leur appropriation

par les femmes vivant avec le VIH dans la construction de leurs parcours de procréation.

SALEMI Ouassila

GRAS (Groupe de Recherche en Anthropologie de la Santé),
Université d'Oran, Algérie.
ouassila.salemi@gmail.com

Réappropriation du savoir médical par les malades chroniques : le cas des femmes diabétiques d'Oran, Algérie.

Les questions liées à la maladie et plus généralement à la santé ont « longtemps relevé d'une évidence exclusivement organique et du seul registre d'interprétation médicale » (Carricaburu; Ménoret, 2004). Il a fallu attendre la deuxième moitié du siècle dernier pour qu'elles soient affranchies de leur compréhension strictement biologique et individuelle et pensées dans leurs dimensions collectives et politiques. Sylvie Fainzang le montre bien quand elle affirme que les anglo-saxons, parvenus à considérer « la médecine comme étant un art des usages sociaux, ont montré que la maladie, en tant qu'événement malheureux, affectant aussi bien l'individu que le groupe, est productrice de pratiques qui débordent le champ strictement médical » (Fainzang, 2000). Ceci est d'autant plus vrai, qu'il s'agit d'une maladie chronique, en l'occurrence le diabète, qui met par nécessité le malade au cœur du « travail médical », en lui demandant d' « exercer directement des fonctions diagnostiques et thérapeutiques généralement réservées aux médecins » (Baszanger, 1986). L'étude qualitative que nous avons réalisée auprès de patientes diabétiques à Oran, Algérie, montre comment, à partir des connaissances médicales qui leur sont inculquées, elles établissent leur propre évaluation des conséquences de leurs régimes et traitements. Ainsi, face aux contraintes de la maladie, elles sont amenées à faire des choix qui se basent aussi bien sur des critères sociaux que médicaux. Les interprétations qu'elles développent se font sur la base de leurs propres représentations de la situation. En interrogeant la situation alimentaire chez la femme diabétique, cette dernière a montré des capacités assurément inégales de gestion de sa maladie. Néanmoins, elle se révèle actrice en faisant ressortir des modalités de mise à distance face aux situations sociales dans lesquelles elle se trouve (Salemi, 2010). Les femmes diabétiques s'autorisent des écarts à l'égard de leur régime alimentaire. Cette « non-compliance », qualifiée de comportement

« irrationnel » par le discours médical, apparaît comme une recherche d'autonomie : préférant être plutôt dans une logique de contrôle des symptômes que dans une logique de contrôle de la maladie, elles veulent vivre normalement leur quotidien et ce, malgré les symptômes de la maladie (Strauss et al., 1975).

PEZERIL Charlotte

Observatoire du sida et des sexualités, Facultés universitaires
Saint-Louis – Bruxelles
pezeril@fusl.ac.be

Les effets des innovations médicales sur les représentations et la matérialité du VIH

L'enjeu de cette communication est de saisir comment les innovations médicales impactent non seulement le vécu, les représentations et les pratiques des personnes vivant avec le VIH, mais aussi leur entourage et les différents professionnels intervenants. Il s'agit d'évaluer la manière dont, dans un premier temps, le dépistage du VIH, puis surtout, dans un second temps, la découverte de la charge virale et des techniques permettant de la mesurer, vont façonner l'imaginaire du VIH, voire même sa matérialité. En effet, depuis l'apparition des traitements anti-rétroviraux, le diagnostic a souvent lieu quand le patient est en phase asymptomatique: le regard médical (intermédié par les innovations techniques) fait donc apparaître l'infection, la matérialise, et modifie radicalement le rapport du patient à son propre corps. Plus récemment, la mesure de la charge virale et la reconnaissance officielle (en juin 2011 par l'OMS et l'Onusida) de ses liens avec l'infectiosité du patient, transforment radicalement le virus et les corps dans lesquels il se répand. Dans un contexte où des patients se (re)présentent comme des « experts profanes » et où les médecins ne s'accordent pas sur le taux d'indélectabilité de la charge virale, ces questions deviennent primordiales à un niveau individuel, pour la mise (ou non) sous traitement et les conseils préventifs qui peuvent être donnés au patient et, à un niveau collectif, pour la mise en place d'un nouveau paradigme préventif (où le traitement est aussi une prévention) et pour contrer la dynamique de pénalisation de la transmission (ou de l'exposition au risque de transmission) du VIH dans les pays occidentaux.

La communication veut confronter les lectures féministes ayant abordé l'impact et le sens des nouvelles technologies (Treichler, 1987 ; Haraway, 1989 ; Barad, 1998, Rosengarten, 2009) à des

données issues d'entretiens effectués depuis 2009 en Belgique avec des personnes séropositives, des médecins en Centres de référence sida et des professionnels de la prévention.

Atelier 4 - Deuxième partie

Président : Laurent VIDAL (IRD)

HANCART PETITET Pascale

Institut de Recherche pour le Développement, UMI 233.
pascalehp@gmail.com

La “pilule chinoise” au Cambodge. Circulation, usages et effets sociaux d'une innovation en santé de la reproduction

Au Cambodge, parce qu'elles se plaignent des effets secondaires des médicaments contraceptifs, de nombreuses femmes préfèrent soit utiliser des méthodes traditionnelles soit avoir recours à des pratiques d'avortement chirurgical ou médical. L'une de ces méthodes est « la pilule chinoise », une combinaison de Mifepristone® et de Misoprosol®, importée illégalement au Cambodge et utilisée pour ses effets contraceptif et abortif. Une étude menée en 2009 dans le cadre du projet ANRS 12102 nous a conduite à aborder les questions suivantes : Pourquoi et comment les femmes se procurent t-elles la « pilule chinoise » ? Comment ce médicament est t-il utilisé ? Quels en sont les effets ? Comment les discours sur la « pilule chinoise » sont-ils construits et réinterprétés par les acteurs des systèmes « formel » et « informel » de soins ?

Les entretiens ont été conduits avec des femmes de milieux sociaux divers, avec des soignants et travailleurs sociaux exerçant dans des institutions de soins publiques et privées ainsi qu'avec des pharmaciens d'officines privées. Par ailleurs, les nombreux contacts établis sur place avec des acteurs d'organisations locales et internationales travaillant dans le champ de la santé de la reproduction n'ont pas été sans effet sur les modalités de construction de l'objet de cette recherche. Ils ont permis l'accès à certains terrains et ont contribué à donner à l'anthropologue un rôle d'expert dans des instances de décisions en matière de réduction de la mortalité maternelle. De plus, ces collaborations ont facilité les étapes de restitution et de diffusion des résultats. Ainsi l'innovation de cette recherche est d'avoir combiné une anthropologie dans la santé utile à l'élaboration de stratégie en matière d'accès aux

pratiques d'avortement sans risques et une anthropologie distanciée intéressée à décrire les dynamiques et les formes contemporaines de la reproduction humaine en milieu Cambodgien.

BILA Blandine

IRSS/CNRST, Burkina Faso ; GReCSS/UPCAM3 ; IRD
blandine.bila@ird.fr

Stimulants sexuels et genre à Ouagadougou ; une approche anthropologique novatrice autour de nouveaux objets

L'arrivée récente et massive de stimulants sexuels à Ouagadougou au Burkina Faso est un fait social inédit qui interpelle l'anthropologie. La présente contribution propose d'analyser en quoi le genre apparaît déterminant dans les représentations, les usages et l'accès à ces nouveaux objets.

L'enquête s'appuie sur des entretiens semi-structurés conduits auprès de 28 utilisateurs (dont 15 femmes), et de 11 revendeurs de médicaments dans le système informel (dont 6 femmes), de 2005 à 2009. Les données discursives ont ensuite été transcrites avant l'analyse de contenu.

Les réticences masculines vis-à-vis des soins médicaux, la préférence des hommes pour les occasions de soins rapides et une démarche individuelle de santé expliquent en grande partie leur fréquente orientation vers les aphrodisiaques furtivement proposés par des vendeurs dans la rue ou sur les lieux récréatifs.

Parallèlement, le fonctionnement des femmes au sein de réseaux d'utilisatrices et d'initiatrices de « secrets de femmes », produits d'une grande diversité d'origine, éclaire les différences de genre dans le rapport aux stimulants sexuels.

Les représentations « genrées » des stimulants sexuels, les logiques qui sous-tendent leur utilisation, les différences dans l'usage et dans l'accès à ces produits positionnent différemment les hommes et les femmes face aux risques liés à l'utilisation de produits issus essentiellement du marché informel.

Si l'introduction de ces produits permet le questionnement sur la médicalisation de la sexualité, elle questionne également les enjeux, les effets et conséquences de la dynamique socio-historique impulsée par leur arrivée dans le champ sanitaire.

L'analyse produite permet une lecture de la société contemporaine burkinabé dans un contexte mondialisé et de la complexité des relations sociales entre hommes et femmes.

GIAMI Alain

alain.giami@inserm.fr

Inserm CESP U1018, Equipe Genre, santé sexuelle et reproductive, Le Kremlin Bicêtre

PERREY Christophe

Unité de recherche en Sciences Humaines et Sociales (URSHS)
de l'Institut Gustave Roussy

Transformations de la circoncision masculine : d'une pratique rituelle à une pratique de prévention du VIH ?

La prévention du VIH peut être considérée comme l'une des principales formes de médicalisation et de transformation de la sexualité du 20^e siècle. La surveillance et le changement des comportements sexuels à risque ont constitué les principales dimensions de la médicalisation de la sexualité dans la première époque de l'histoire de la prévention du VIH. Le développement des connaissances et de la prise de conscience du risque ont ainsi placé le "facteur humain" au cœur de ce dispositif qui a transformé en profondeur les définitions et les significations de l'activité sexuelle en opposant les pratiques "protégées" et "non-protégées" et en établissant une hiérarchie des pratiques sexuelles selon leur potentiel de risque.

Depuis l'année 2009, on assiste à une remédicalisation de la prévention fondée sur l'incitation à la pratique généralisée du test de dépistage, le recours à des médicaments (Treatment as Prevention), des produits pharmaceutiques (Gels et microbicides) et des techniques chirurgicales (Circoncision Masculine). La mise en œuvre de ces techniques, fondée sur le constat de l'échec des approches comportementales qui est fait par ceux qui font la promotion de ces mesures, vise à suppléer et déplacer le rôle du facteur humain dans le contrôle de l'épidémie.

La présentation vise à étudier la place particulière qu'occupe la circoncision masculine laïque dans le contexte de la redéfinition des mesures de prévention du VIH. Elle vise aussi à comprendre comment la circoncision masculine, incluse dans des rituels et des significations symboliques, change de signification lorsqu'elle se trouve pratiquée sous l'égide d'une conception universaliste et globalisée de la Santé, et comment l'influence de ces significations (considérées comme des "facteurs culturels") est peu prise en compte. Enfin, elle vise aussi à comprendre les liens entre cette

nouvelle pratique et les représentations de la sexualité. La présentation est fondée sur une analyse socio-historique des textes bio-médicaux (textes scientifiques, recommandations officielles des organisations internationales, rapports de recherche) ainsi que d'interviews réalisés auprès d'acteurs de santé publique impliqués dans cette question.

Atelier 5 - Influence des usagers et / ou des associations d'usagers sur les innovations médicales et les systèmes de santé

Atelier 5 – Première partie

Présidente : Simone PENNEC (ARS –UNIVERSITÉ DE BRETAGNE OCCIDENTALE)

LE CLAINCHE-PIEL Marie

EHESS, Groupe de Sociologie Politique et Morale
marie.piel@laposte.net

Greffer un visage : éthique médicale, chirurgie et gestion du stigmaté.

Le développement des techniques de greffes du visage en France et en Angleterre répond à des contextes distincts.

Ces opérations impliquent le prélèvement de tout ou partie du visage d'un donneur décédé et sa transplantation sur celui décharné d'un receveur.

Dans le premier pays, l'aval d'un comité d'éthique national a été attendu, sans que l'étape ne soit obligatoire ni l'avis – empreint de résistance – décisionnel. Depuis sa publication en 2004 près de dix greffes ont été réalisées, protocoles de recherche à l'appui. Outre-Manche, le feu vert d'un comité d'éthique local était nécessaire et a été accordé en 2005. Aucune greffe n'a été réalisée.

Comment expliquer les différences de développement en matière de greffe du visage entre ces deux pays ?

A partir d'une enquête mêlant observations ethnographiques et entretiens approfondis, nous souhaitons discuter de l'hypothèse selon laquelle les dynamiques sociales entourant les situations de défiguration impactent fortement sur le développement effectif des techniques de greffe du visage.

L'éventualité de ce type de greffe donne accès à des réactions de personnels médicaux, comités d'éthique, membres d'agences sanitaires, associations de patients défigurés. Quel que soit le niveau de publicisation des prises de position, qu'elles prennent la forme de créations de fondations de charité, de publications de textes au caractère officiel variable, cette "innovation chirurgicale" participe d'un mouvement de reconfiguration d'espaces qui se rencontrent parfois pour la première fois – à l'image du don d'organe et de la chirurgie maxillo-faciale. Aussi les équipes médicales qui réalisent – ou envisagent – ces opérations impliquent-elles des professionnels aux compétences variées : chirurgiens, infirmiers, anesthésistes, coordinateurs du don d'organe, psychologues, sculpteurs, peintres.

A l'occasion du colloque Amades, nous évoquerons tout particulièrement les effets et influences des fondations de charité, nombreuses en Angleterre et quasi absentes en France, sur cette innovation éthico-médicale mais aussi sur l'organisation du système de santé.

FILLION Emmanuelle

Université de Bretagne Occidentale– Maison des sciences sociales du handicap

TORNY Didier

INRA-RiTME

Faire preuve par la descendance : les effets délétères d'une innovation biomédicale, le Distilbène®

Sur la base d'une enquête qualitative (archives, corpus documentaires, entretiens), nous analyserons les mobilisations de victimes du Distilbène® destinées à produire des savoirs sur les effets délétères d'une innovation biomédicale. Première hormone de synthèse autorisée, le Distilbène® s'est d'abord imposé à l'échelle internationale comme innovation thérapeutique contre le risque de fausse-couche. En France, il a été prescrit à environ 200 000 femmes enceintes de 1950 à 1977. D'importants dommages ont été documentés (cancers, infertilité) ou suspectés (effets psychiatriques) sur leur descendance, introduisant une autre innovation conceptuelle majeure, celle de « maladie transgénérationnelle ». Cette catégorie pose des problèmes d'imputation complexes, du fait de manifestations différées dans le temps, sur des personnes (2e, voire 3e génération) autres que celles

ayant pris le produit. Ces difficultés questionnent le régime de preuves et de production de savoirs appropriés, depuis ceux exigeant la mise en évidence d'un agent causal à l'exclusion de tous les autres, jusqu'à ceux pour qui des éléments cliniques épars doivent être aussi considérés comme des savoirs biomédicaux.

Nous montrerons que le travail des associations dédiées au Distilbène® en France (Réseau DES, Filles DES, Hhorages) est central dans la production des preuves pour circonscrire la portée des maladies transgénérationnelles. Elles défendent des options cognitives contrastées ; se positionnent vis-à-vis des arènes spécialisées, tantôt comme auxiliaires, tantôt comme contre-experts ; et adoptent des modes de publicisation qui respectent ou refusent les contraintes de distanciation. Par exemple, les unes travaillent essentiellement sur le plan clinique (collection de cas, mise en place de consultations spécialisées), d'autres s'engagent dans la recherche (élaboration de cohortes originales pour mettre en cause certains « dogmes »). Selon leur modèle épistémique, elles agencent de façon singulière l'administration de la preuve sur les plans clinique, scientifique, et judiciaire.

DE ROSIS Carolina

CEAf-EHESS Paris

**Femmes vivant avec le VIH et projets associatifs.
Engagement militant et expertises profanes dans le
champ de l'action humanitaire dans la ville de Gondar
(Région Amhara Ethiopie)**

Epidémie pleine de paradoxes (piot p.: 2005), la première survenue à l'ère moderne des droits de l'homme (mann j.: 1994), le VIH/sida a fait l'objet de différentes stratégies de gestion qui se sont articulées autour de l'institutionnalisation progressive de la mobilisation associative à laquelle l'émergence de l'infection a donné lieu tout d'abord dans les pays du Nord et successivement dans les pays du Sud. Fondé sur les résultats des enquêtes menées à Gondar entre 2007 et 2010 auprès de deux associations de personnes vivant avec le VIH dont une se compose exclusivement de femmes séropositives, cet exposé s'articule autour de deux axes. Dans un premier temps, la reconstruction des modalités de constitution de deux associations, l'analyse de leur composition sociale et de l'évolution de leurs projets associatifs parallèlement à la mise en place de l'accès gratuit aux antirétroviraux, mettront au jour les différents niveaux d'inscription des activités et de la praxis

associatives dans le champ plus vaste de l'action humanitaire comme espace d'action et de coopération de plusieurs organisations internationales et locales engagées dans la lutte contre l'épidémie.

Dans un second temps, l'analyse des « rapports sociaux de sexe » œuvrant dans l'organisation et dans le fonctionnement des deux associations dont les projets visent à la réinsertion économique et sociale des personnes atteintes, ainsi qu'à la mise en place de programmes de prévention secondaire promouvant l'accès au test de dépistage du VIH, permettront de retrouver les valeurs et les significations de l'engagement militant et des expertises profanes des femmes vivant avec le VIH dans leur parcours de reconstruction identitaire et de réinsertion sociale.

MOUNSADE KPOUNDIA Fadimatou

UMR 912, SE4S-Inserm/IRD ; Université de Provence
mounsadef@yahoo.fr

ARC/CPS, entre métier et militantisme associatif

Dans la prise en charge globale du VIH dans les hôpitaux au Cameroun, le suivi psychosocial prend essor du fait des considérations de la dimension sociale du VIH/Sida. Ce suivi entraîne de nouvelles compétences autres que celles jusqu'alors déployées par les médecins et les paramédicaux. La "profession psychosociale" bouscule les savoirs et pratiques dans les hôpitaux en intégrant de nouveaux acteurs : Agent Relais Communautaire, Conseillère Psychosociale... Cette introduction entraîne l'intrusion dans l'espace soignant d'associations de PVVIH et de lutte contre le sida au sein desquelles est recruté ce nouveau personnel mais surtout de la PVVIH, non plus comme patient dans le circuit de soins, mais désormais comme acteur d'offre de soins. Cette communication propose une analyse du suivi psychosocial des patients VIH+ dans les structures de santé tout en relevant l'implication de ces acteurs non soignants sur l'hôpital et l'association de provenance.

Des observations directes des pratiques et des entretiens individuels ont permis d'avoir dans les régions du Littoral, Centre et Ouest, 160 enquêtés pris dans 8 hôpitaux et 18 associations. Les données relèvent qu'il n'existe pas pour cette nouvelle profession un cadre systématique de formation. Des modules sont proposés par des acteurs de la société civile et, sur concours aux professionnels de la santé, par de nouveaux programmes interuniversitaires sur la prise en charge psychosociale des PVVIH. Pourtant, les acteurs du suivi

psychosocial sont majoritairement issus des associations/ONG de lutte contre le sida. Leurs pratiques sont un mixte comprenant : le counselling, l'accompagnement psychologique, le relais communautaire, l'animation thérapeutique. Ces activités conduisent à une réorganisation de l'espace soignant et conséquemment du circuit du patient. Bien qu'acceptés et reconnus pour leur témoignage du vécu de la maladie, les acteurs associatifs ne sont pas vus comme des soignants. Ils recherchent une reconnaissance de leurs activités hospitalières à travers une intégration à la fonction publique.

PIAN Anaik

Université de Bretagne OccidentaleARS

La figure du patient expert peut-elle résister à la situation d'interprétariat ?

La figure du patient expert, promue tant par les associations de malades que par l'application des principes éthiques d'autonomie et de consentement éclairé, est souvent mise en défaut par les patients ne parlant pas français, comme nous avons pu l'observer dans le cadre d'une étude sociologique menée en Bretagne auprès de patients d'origine étrangère atteints de cancer. Bien que certains établissements de soin tentent d'innover en institutionnalisant un dispositif d'interprétariat professionnel, dans les faits néanmoins, le recours aux interprètes familiaux demeure la pratique la plus courante. La situation d'interprétariat, en tant que « cas limite », interroge ainsi la figure du patient expert, notamment lorsque les proches – convoqués en tant qu'interprètes - souhaitent voiler – en tout ou en partie – le diagnostic ou le pronostic. En croisant le point de vue des équipes médicales, des patients et des interprètes familiaux sur la situation d'interprétariat, cette communication tentera ainsi de souligner les ambiguïtés d'un dispositif censé en partie favoriser l'autonomie des patients, mais qui peut conduire à des effets inverses. Les travaux socio-anthropologiques se rapportant à la relation malades/médecins, en particulier en oncologie, ont mis en évidence les nombreux « malentendus » et les logiques de « dissimulation et de mensonge » (Fainzang 2006) qui, s'inscrivant dans des rapports de pouvoir, entourent de part et d'autre l'information médicale. Généralement abordés dans un cadre dyadique, ces enjeux se trouvent complexifiés par la situation d'interprétariat qui introduit un troisième acteur par lequel « transitent » les échanges.

HANE Fatoumata

IRD/ INSERM U912. Université de Ziguinchor
hanefatoumata@yahoo.fr

Nouvelles actions autour du VIH au Sénégal. Intervenir auprès des TS pour améliorer la prise en charge de la population ?

La prise en charge du VIH favorise l'implication d'intervenants dits de terrain dont les acteurs et les actions participent à la redéfinition des pratiques au niveau local et international. Cela a contribué à l'émergence de nouveaux acteurs de développement autour du VIH. Cette situation a été favorisée par la chronicisation de la maladie mais surtout parce que les formes de spécialisation dans le VIH commencent à être remises en question du fait de la rareté ou du moins de la diminution des financements. Ainsi les priorités en matière de VIH ne se situent plus seulement dans les activités de sensibilisation et de prévention mais surtout dans la disponibilité des ARV et autres médicaments nécessaires au traitement des infections opportunistes. Dans cette perspective, certains groupes chez qui les interventions étaient marginales parce que très peu d'associations s'y intéressaient apparaissent de plus en plus comme des cibles pouvant booster les nouvelles actions de prévention dans le VIH au Sénégal. Il s'agit des Travailleuses du Sexe (TS) et des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (MSM). C'est ce qui justifie l'intérêt de certains bailleurs et acteurs à investir le champ de la « marginalité » pour explorer de nouvelles pistes de prise en charge de la population générale en matière de VIH avec l'idée que ce qui peut marcher pour ces groupes difficiles, peut l'être pour toute la population. Nous nous intéresserons aux associations qui travaillent avec les TS et surtout à la manière dont leurs interventions structurent les formes de leadership dans ce groupe et comment celles-ci peuvent influencer l'action des personnels de santé et plus généralement des décideurs pour la réduction des risques de propagation du VIH. L'objectif principal de cette communication est de décrire et d'analyser, à partir d'une étude anthropologique, la manière dont une intervention auprès des TS pourrait servir de modèle de prise en charge et de prévention à la population générale au Sénégal.

Atelier 5 - Deuxième partie

Président : Christophe LEROYER (GETBO FA 3878 -service de pneumologie CHU Brest)

BUREAU Eve

UMR 912/SE4S

evebureau23@yahoo.fr

L'expérience de pair dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge

Depuis le début des années 2000, une nouvelle politique de santé publique s'est développée dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge : l'éducation par les pairs. Des personnes séropositives sont recrutées à des postes de médiateur, conseiller, éducateur thérapeutique et animateur de groupe d'entraide à tous les niveaux du système de soins pour renforcer la qualité des soins. Or toute mise en pratique d'une politique de santé fait l'objet d'une adaptation déterminée par le contexte social, sanitaire et historique. C'est sur le mécanisme d'appropriation de cette innovation en santé par ses destinataires que ma communication portera. Par ailleurs, les messages de santé sont composés de concepts flous et abstraits. L'éducation par les pairs, par exemple, revêt un éventail de définitions et d'interprétations sur qui est « pair » et ce qu'est « l'éducation ». Je proposerai en premier lieu de mettre en évidence les principes visés par les initiateurs de cette politique dans le cadre de la lutte contre le sida, et de rendre compte ensuite de l'expérience de pair dans le contexte cambodgien, à partir de trois vignettes ethnographiques.

Les usages de cette nouvelle politique de santé ont été étudiés au cours d'enquêtes ethnographiques réalisées entre 2006 et 2008 dans des programmes sida à Phnom Penh et dans trois provinces où cette politique est bien établie (Kandal, Siem Reap, Battambang). Il en ressort que pour les initiateurs, cette politique repose sur le principe selon lequel, en raison de leur expérience de la maladie, les pairs sont considérés comme des intermédiaires clés pour transmettre des informations sur la maladie, améliorer la relation médecin/patient, comprendre les besoins des autres personnes séropositives, donner des conseils et apporter un soutien. Mais dans la pratique, cette politique remplit d'autres vocations, parfois

contraires à son but initial. Cette étude illustre le caractère malléable d'une innovation en santé et la manière dont elle prend sens avec les acteurs, dans un jeu d'adaptation entre nouvelles et anciennes valeurs.

CLÉAU Hélène

LASA-UFC, MSHE Ledoux, Université de Franche-Comté
cleauhelene@yahoo.fr

Quelle place pour les savoirs du patient dans l'interaction avec le médecin ?

Le domaine de la biomédecine évolue rapidement. Les données scientifiques élaborées à l'aune de l'Evidence Based Medicine (EBM) garantissent l'objectivité des savoirs et leur appropriation par les patients est complexe. Combinant des savoirs constitués au cours de leurs expériences de la maladie (au sens large et incluant les expériences de leurs proches) les patients disposent également de savoirs sur le soin, qui justifient leur pratique de soin. Or, il ne faut pas penser les savoirs savants et profanes comme hermétiques. Au contraire ils sont perméables et des éléments d'explication (et notamment d'imputation causale de la maladie) se retrouvent dans les discours des patients et des médecins. Par conséquent les savoirs issus de l'expérience des patients se combinent avec des éléments scientifiques plus ou moins bien compris, issus des informations délivrées par les soignants mais également de données récoltées, sélectionnées, glanées sur d'autres canaux et notamment sur internet. Si les institutions officielles comme l'Institut National du Cancer veillent à fournir une information complexe, les blogs et forum de discussion se multiplient et contiennent des informations dont la fiabilité n'est pas garantie. Cette communication propose d'interroger la reconstitution de ces divers éléments en un ensemble cohérent par le patient lui-même. Au final, il s'agit bien plus d'un savoir syncrétique permettant de donner du sens aux événements pathologiques, que d'une contestation de la légitimité médicale, ou d'une revendication d'autonomie.

Basée sur notre doctorat en sociologie, qui porte sur l'interaction patient-médecin dans le cadre du cancer de la prostate, les entretiens effectués permettent d'analyser les savoirs des patients face à ceux élaborés et disponibles dans des moments de stabilité par la biomédecine. Ce qui nous intéresse particulièrement c'est la place de ces savoirs syncrétiques dans l'interaction patient-médecin.

GROSS Olivia

Université Paris 13, Laboratoire de pédagogie de la santé
oliviagross@me.com

Experts et expertise : le cas des patients

Le caractère chronique des maladies, les limites actuelles de la biotechnologie à en guérir un certain nombre dont découlent de nouvelles formes d'accompagnement par les soignants, la démocratisation sanitaire consécutive à une volonté législative, ont conduit à davantage prendre en compte le patient ou sa famille dans les systèmes de soin et de santé (Orfali, 1997). Dans ce contexte, certains malades se sont informés, formés et impliqués jusqu'à être considérés comme des experts de leur maladie. Peut-on réellement parler de patients-experts et si oui, de quel ordre est leur expertise ? S'agit-il d'une expertise reposant sur un ressenti idiosyncratique, d'une expertise ayant la valeur d'une contre-expertise, d'une expertise complémentaire à celle des professionnels, ayant les mêmes caractéristiques que la leur ?

Notre travail comprend une approche conceptuelle des notions d'expert et d'expertise, et la méthode utilisée afin de transposer ces notions au patient.

Prenant appui sur l'anthropologie culturelle et le socioconstructivisme, notre travail théorique permet de poser des hypothèses concernant le patient-expert. Notamment, que chez ces patients, les conflits socio-cognitifs et le sentiment de vulnérabilité alimentent la volonté d'empowerment. En véritables autodidactes, ils acquièrent les qualités indispensables à l'expression de leur agentivité qui s'exprime notamment par leur intégration au sein du monde biomédical et socio-politique.

Des entretiens semi-directifs, en cours de réalisation, sont interprétés de manière paradigmatique, en fonction des 7 paramètres indissociables du concept d'expert que nous avons identifiés dans la littérature scientifique (Savoir, Savoir-Faire, Savoir-Juger, Faire-Savoir, Savoir-Etre, Devoir-Etre, Vouloir-Agir,). Les ressources psycho-cognitives, les motivations et les moyens déployés par ces patients sont réfléchis à travers cette grille de lecture, ce qui permet d'affiner la comparaison entre les experts traditionnels et cette nouvelle catégorie.

S'il s'avérait que des patients peuvent être reconnus experts, et que leur expertise comporte une part de valeur ajoutée par rapport à celle des professionnels de santé, alors, notre travail pourrait

contribuer à leur reconnaissance et à valoriser leur place dans le système de santé.

GRARD Julien

IRIS/EHESS

jln_grard1@yahoo.fr – jgrard@ehess.fr

Les « usagers » de la santé mentale : jeux et enjeux politiques, économiques et sociaux autour de la notion

Les mouvements associatifs d'« usagers » en santé mentale ont longtemps été marginalisés ou peu visibles. Fondée en 1992, la FNAPSY obtint au début des années 2000 une légitimité et un poids politique importants. La création des GEM en 2005 a également contribué à donner une visibilité à ces associations. La prise en compte des mouvements d'« usagers », modifiant les relations politiques dans le champ de la santé mentale constitue une innovation.

La mobilisation du terme d'« usager », en promouvant une nouvelle figure de ceux que l'on appelait « patients » ou « malades » et une nouvelle posture face aux autorités publiques, a permis de nombreuses avancées.

Néanmoins, une certaine utilisation devenue systématique et parfois « rhétorique » du terme d'« usager » comporte elle-même des limites et des dangers, dont certains ont été analysés (Demailly et al, 2000). J'analyserai les apports et limites des usages de cette notion. Depuis un travail ethnographique auprès des premières personnes concernées (quatre ans d'ethnographie dans un GEM) jusqu'à une lecture plus macrosociologique des débats publics dans le champ, j'analyserai les enjeux liés à la notion. Je présenterai les significations qu'elle revêt pour les personnes concernées. Je dégagerai les enjeux politiques et sociaux sous-jacents à l'utilisation « systématique » du terme. L'usage du terme permet d'acquérir une légitimité politique, mais cet usage « rhétorique » comporte aussi des limites, affectant les relations entre associations et autres acteurs du champ – soignants, institutions, représentants politiques et firmes pharmaceutiques. Elles se trouvent ainsi cantonnées à une position qui limite leurs capacités d'action. Enfin, une certaine acception de la notion tend à devenir hégémonique ; je soulèverai les dangers qu'elle recèle, notamment l'oblitération des inégalités sociales et le risque de faire apparaître comme illégitimes une grande partie des personnes souffrant de troubles psychiques.

Atelier 6 - La rencontre de modèles épistémologiques dans les innovations : médecine basée sur les preuves et sciences sociales

Atelier 6-1 : Rencontre de modèles épistémologiques / transnational

Présidente : Khoudia SOW (CRCF Dakar)

CHARMILLOT Maryvonne

Université de Genève, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation, section des Sciences de l'éducation
Maryvonne.Charmillot@unige.ch

L'expérience de l'infécondité et celle du recours à l'assistance médicale à la procréation. Compte-rendu d'une étude de cas au Burkina Faso

L'objet de cette communication porte sur l'expérience de l'infécondité et celle du recours à l'assistance médicale à la procréation dans le contexte de l'Afrique subsaharienne, au Burkina Faso. Elle s'inscrit dans l'axe des effets sociaux des innovations médicales proposé dans l'appel à communication. Que représente, pour des hommes, des femmes, des couples, l'épreuve de l'infécondité, dans un contexte où la définition du statut social est tributaire de la procréation? Quelles sont les difficultés liées à cette expérience – relationnelles, identitaires, économiques, sociales, religieuses? Comment ces difficultés sont-elles vécues, individuellement, au sein du couple, au sein de la famille? Quelles sont les significations attribuées, à partir de cette expérience, à la parentalité, à la filiation, au désir d'enfant, à la famille? Telles sont les questions qui seront traitées, sur la base d'entretiens réalisés à Ouagadougou avec des femmes confrontées à des problèmes d'infertilité et souhaitant recourir à l'AMP ou engagées dans un projet d'adoption. La perspective épistémologique adoptée dans cette recherche, compréhensive, repose sur une approche critique des relations entre sciences sociales et sciences médicales, consistant à questionner l'inféodation des premières au point de vue des secondes. Cette démarche propose un renversement de perspective basé sur les options développées dans trois courants disciplinaires issus de

l'anthropologie, la psychologie sociale et la sociologie, et qui ont en commun de s'attacher à saisir la construction sociale de la connaissance. La saisie des significations attribuées à l'expérience de l'infécondité s'inscrit, dans ce renversement, dans la conception de la maladie comme corps sujet et s'attache à montrer comment les acteurs sociaux construisent leur propre espace d'interprétation et négocient les conceptions et les normes issues du paradigme biomédical. Dans ce sens, cette communication constitue également un lieu de réflexion concernant l'axe de l'appel à communication portant sur la confrontation entre divers modèles épistémologiques.

BONNET Doris

IRD, UMR 196 (INED/IRD/Paris Descartes)
doris.bonnet@ird.fr

DUCHESNE Véronique

CNRS, UMR 8171 (CNRS/Univ. Paris1/EPHE/Univ. de Provence)
duchesne@ivry.cnrs.fr

Une innovation technologique entraîne-t-elle une innovation sociale ? Le cas de l'assistance médicale à la procréation (en Afrique et dans sa diaspora en France).

L'assistance médicale à la procréation est une innovation technologique relativement récente en Afrique subsaharienne (naissance du premier bébé FIV à Cape Town en 1984 et en 1997 à Douala). Pour le moment, elle est pratiquée dans le secteur privé de la santé, même si des médecins hospitaliers tentent difficilement de l'introduire dans le secteur public pour traiter des problèmes d'infécondité « à moindre coût » pour les couples. Cette technologie pose d'une part, la question des modalités d'un transfert à la fois de techniques, de savoirs et de pratiques du Nord au Sud et du Sud au Sud, avec l'exigence d'une grande réactivité scientifique et technique ; d'autre part, elle nous questionne sur les modifications sociales qu'elle peut induire au niveau des représentations de la famille, de la conjugalité et de la filiation. Les médecins et les biologistes prennent-ils appui sur les protocoles éthiques de certains pays européens en matière d'anonymat du don d'ovocytes et de spermatozoïdes ? Comment adaptent-ils les postures des pays occidentaux en matière d'éthique ? Comment s'associent l'histoire récente de l'AMP et le champ du politique en Afrique, là où en matière de santé de la reproduction, la libéralisation de l'IVG ne se réalise pas, la planification familiale ne s'adresse qu'aux femmes

mariées, et où la stérilité n'est pas jugée comme une priorité de santé publique car subordonnée à une vision malthusienne du monde ?

A de multiples titres, l'étude de cette technologie combat des stéréotypes sur la façon de travailler sur le développement en l'Afrique car tôt ou tard, ces technologies vont conduire à une nouvelle organisation du secteur médical en Afrique et à un nouveau comportement des patients face à une médecine qui les confronte davantage à l'incertitude qu'à une « médecine de la preuve ».

JACQUEMOT Anne

Centre Norbert Elias (Site ENS Lyon)
annejacquemot@gmail.com

Evaluation scientifique des médecines alternatives et complémentaires.

En 1986, une équipe mise en place par Georgina Dufoix présente le projet de création d'une fondation sur les thérapeutiques alternatives (FRTA) dont le but serait d'évaluer scientifiquement l'efficacité de ces pratiques de santé. Ce projet ne verra pas le jour suite au changement de gouvernement. Pour autant, il n'en demeure pas moins intéressant dans sa démarche puisqu'il soulève l'épineuse question de l'évaluation scientifique de méthodes de soins globales et personnalisées. Cette approche nécessite en effet la collaboration des sciences médicales et des sciences humaines et sociales pour aborder la complexité des rapports du sujet malade aux niveaux physiologique et biologique, psychologique et social. Cela entend également une réflexion plus épistémologique sur les protocoles expérimentaux en médecine.

En ce sens, les médecines alternatives et complémentaires se posent comme un champ frontière potentiellement investis par deux univers académiques pluridisciplinaires : d'un côté les sciences biomédicales, de l'autre les sciences humaines et sociales. Aujourd'hui, les recherches en sciences humaines et sociales sur les pratiques des médecines alternatives et complémentaires proposent une approche compréhensive, parfois engagée. Cependant, la question de la preuve de l'efficacité semble être reléguée au second plan, comme si résonnait le statu quo médical de l'irrecevabilité d'une possible scientificité de ces alternatives thérapeutiques.

Dans ce décor, quels rôles jouent les sciences humaines et sociales dans l'évaluation scientifique des pratiques de soins globales et personnalisées ? Comment penser le rapport entre sciences

biologiques et sciences humaines dans le cadre de l'étude des médecines non conventionnelles ?

Quelques éléments de réponse seront apportés à partir d'exemples d'évaluation de thérapeutiques différentes.

Atelier 6-2 : Rencontre de modèles épistémologiques / transdisciplinaire (Première partie)

Président : Jean JOUQUAN (EPS -EA 4686 / CHU Brest)

SUÁREZ-HERRERA José Carlos

Département d'anthropologie et IRSPUM - Institut de recherche en santé publique, Université de Montréal, Québec, Canada ;
GETOSS - Chaire de recherche du Canada sur la gouvernance et la transformation des organisations et systèmes de santé

jc.suarez.herrera@umontreal.ca

BIBEAU Gilles

Département d'anthropologie, Université de Montréal, Québec, Canada

BLAIN Marie-Jeanne

UPI (Unité de pédiatrie interculturelle), CHU Ste-Justine, Québec, Canada

« Les réseaux socio-épistémiques comme stratégie innovatrice de traduction des savoirs locaux dans un contexte transnational de globalisation des politiques en matière de santé mondiale »

À l'ère de la globalisation des politiques en matière de santé publique, les leaders de la santé mondiale promeuvent la création de réseaux sociosanitaires par la mise en relation de nombreux partenaires internationaux et régionaux qui partagent des connaissances multiples constamment modifiables. Dans ce contexte, la configuration à l'échelle locale de ces réseaux s'accompagne d'un processus complexe de coproduction innovatrice de savoirs de nature transdisciplinaire et intersectorielle.

À la lumière de quelques approches conceptuelles, méthodologiques et opérationnelles proposées par la socio-anthropologie de la santé, nous examinons l'univers de forces de tension paradoxales qui se tissent entre, d'une part, l'ensemble des mécanismes structurels

configurant des tendances expansionnistes très générales de la santé mondiale et, d'autre part, l'enchevêtrement des pratiques intersectorielles configurant les particularités locales des réseaux sociosanitaires. Cette sensibilité dialectique capable de cerner des liens entre des phénomènes globaux et des pratiques locales nous amène à développer et proposer la notion de « réseaux socio-épistémiques de traduction des savoirs ».

Malgré les défis associés aux interventions en réseau, nous considérons que leur nature transdisciplinaire et intersectorielle est potentiellement porteuse d'innovations sociales et techniques dans le sens où elles sont associées à de nombreuses traductions stratégiques et systémiques de « savoirs hybrides » essentiellement transformatrices. Or, pour qu'une telle transformation puisse s'accomplir, il est impératif de développer les liens sociaux et les compétences épistémiques nécessaires afin de faire sens chez les nombreux acteurs concernés, ce qui confère aux réseaux socio-épistémiques une connotation de stratégie innovatrice de traduction des savoirs locaux dans un contexte transnational de globalisation des politiques en matière de santé mondiale.

CASULA Marina

LEREPS, Université Toulouse 1 Capitole
marina.casula@univ-tlse1.fr

ROUYER Alice

LISST, Université Toulouse 2 Le Mirail
rouyer@univ-tlse2.fr

Favoriser l'autonomie et le bien être des personnes en situation de « dépendance » par l'objet technique : pour une démarche itérative, collaborative et interdisciplinaire, dans l'accompagnement des processus d'innovation technologique.

Notre objectif est de faire émerger une nouvelle approche interdisciplinaire des innovations technologiques en faveur des personnes en situation de dépendance, qui rassemble acteurs des Sciences Humaines et Sociales, Sciences de l'Informatique et des

Systèmes, Santé⁴. Elle est déclinée dans deux projets PEPS: POLYMORPHE⁵ et InOAAB⁶

En effet, les systèmes socio-techniques développés dans le domaine de la santé le sont souvent pour répondre à des besoins spécifiques identifiés par l'environnement médical. Les critères fondamentaux qui sont alors privilégiés sont ceux de la faisabilité, de l'utilisabilité, de « l'efficacité », du point de vue des soignants. Les questions liées à « l'acceptabilité » sociale ou socio-organisationnelle de ces dispositifs ou à l'éthique, sont abordées lors des phases d'expérimentation avec une vision encore très centrée sur la relation de l'usager à l'objet technique en général. Or l'acceptabilité, telle que nous la comprenons, induit une prise en compte globale des changements induits par l'objet et ses usages, en terme d'interactions avec l'environnement social, organisationnel, et matériel. Mal cernées, ces dimensions peuvent conduire à l'échec du projet technologique, au rejet par les « usagers » auxquels il était destiné. Ce séquençage dans l'élaboration des dispositifs et la disjonction des savoirs académiques, experts, ou profanes, nous semblent peu pertinents pour une prise en compte fine des besoins des différents acteurs impliqués (usagers, personnels soignants et aidants).

Au cœur de nos préoccupations, se trouve donc la formalisation d'une méthodologie qui permette une véritable co-construction d'un objet socio-technique. Cette approche amène les différentes disciplines à s'interroger respectivement et mutuellement sur leurs propres représentations de l'objet à construire avant de participer à la définition d'un éco-système qui rassemble des partenaires, des objets et leurs environnements respectifs. Nous présenterons ici les développements mais aussi les interrogations méthodologiques liés à cette démarche.

⁴ Cette démarche associe plusieurs laboratoires de l'Université de Toulouse (CLLE, IRIT, LEREPS, LISST) ainsi que le CHU de Toulouse

⁵ Processus Ouvert Libre d'Ynamique et Multidisciplinaire pour l'autonomie Retrouvée des Personnes de l'Hôpital au domicile

⁶ Indoor-Outdoor Actimetry for Autonomy et well-Being

GUEHI Zagocky Euloge Dalloz

Université de Bouaké, Côte d'Ivoire

eulogemomo@yahoo.fr

Anthropologie et (bio)éthique : esquisse définitionnelle et point d'ancrage

Pendant longtemps, l'anthropologie s'est mise à bonne distance de l'éthique à cause du relativisme culturel qui a longuement gouverné cette discipline. Porter un jugement sur les normes et valeurs d'une culture donnée pouvant être perçu comme une sorte d'impérialisme ou de colonialisme culturel, l'anthropologie se limitait alors à l'observation et à la description des cultures.

Les récentes avancées dans le domaine biomédical et les questions éthiques qu'elles soulèvent, entraînent l'intervention d'anthropologues, visible au travers de nombreuses publications et rencontres scientifiques.

Comment justifier aujourd'hui, épistémologiquement, une telle intervention ? Ou encore, sur quoi peut reposer un dialogue ou un pont entre anthropologie et éthique ?

Mais aussi, quels sont les problèmes ou les risques posés par une telle intervention surtout aux niveaux conceptuel et méthodologique ?

Les réponses à ces questions constitueront l'articulation de notre exposé.

Atelier 6.2 : rencontre de modèles épistémologiques / transdisciplinaire (Deuxième partie)

Présidence de séance : Sandrine MUSSO (Univ Aix-Marseille
GReCSS)

PERREY Christophe

Unité de recherche en Sciences Humaines et Sociales (URSHS)
de l'Institut Gustave Roussy
Christophe.PERREY@igr.fr

Auteurs associés à la communication : Agnès Dumas et Philippe Amiel (URSHS)

Comprendre l'impact psychosocial d'un cancer survenu dans l'enfance. Comment articuler sociologie qualitative et épidémiologie ?

La question de la liaison entre données quantitatives et qualitatives est l'objet de controverses anciennes sur les mérites respectifs et la meilleure façon d'articuler chaque approche. Nous souhaitons renouveler ce débat à travers l'exemple d'une recherche actuellement en cours de réalisation à l'Institut Gustave Roussy, qui combine ces deux grands types de méthodes.

Cette étude consiste plus précisément dans la confrontation des données qualitatives, issues d'entretiens menés auprès de « survivants » d'un cancer pédiatrique, et de données quantitatives, recueillies au travers d'une cohorte épidémiologique (EURO2K). Cette cohorte porte sur le devenir à long terme, pour évaluer la morbidité mais également les répercussions socioprofessionnelles et psychosociales associées à la survenue de la maladie. L'enquête qualitative, greffée à l'enquête épidémiologique, vise à comprendre les trajectoires de vie de personnes, la façon dont la maladie survenue dans l'enfance a pu peser sur les décisions de vie ultérieures, sur les stratégies d'ajustement social. L'emboîtement des deux échantillons – les entretiens étant conduits auprès de personnes ayant répondu au questionnaire – permet une mise en relation interprétative des données quantitatives et qualitatives. La combinaison entre les deux types d'approches est pensée dans une perspective complémentaire. Il s'agit de rechercher les points de

convergences ou les divergences entre les résultats produits par les deux types d'outils, questionnaires d'une part et entretiens de l'autre, et de suggérer des moyens innovants pour penser l'articulation entre les méthodes.

MARTY Laurent

Université d'Auvergne et CHU Clermont-Ferrand
marty.rd@wanadoo.fr

Quelles innovations se construisent dans la relation entre anthropologie et médecine?

Les médecins et les autorités sanitaires attendent de l'anthropologie un apport aux différents niveaux de leur activité dans la complexité contemporaine. Les anthropologues, stimulés par cette demande sociale active, renouvellent leurs méthodes de travail et leurs références conceptuelles, et sortent du risque de l'isolement. C'est une des hypothèses que je soumetts à la discussion dans cette communication.

Ma présentation repose sur la mise en perspective de deux périodes de pratique des relations entre médecine et anthropologie, séparées de 20 ans (1990 -2010). A partir de situations concrètes diversifiées de coopération, j'aborderai deux questions principales:

1. Quelle recherche d'innovation correspond de la part des médecins et des autorités publiques? Dans quelles circonstances s'est mise en place la coopération anthropologie / médecine? Exemples:

- accompagnement de la mise en place d'innovations scientifiques et techniques en médecine.

- intervention quand la médecine ne sait pas – début de l'épidémie de Sida – ou pas assez: toxicomanies.

- questions des soignants sur leurs missions et leurs pratiques face aux souffrances et maladies modernes.

2. Point de vue de l'anthropologue : en quoi la coopération avec les médecins a-t-elle modifié les méthodes de recherche - enquête, analyse et "publication" ? En quoi a-t-elle modifié les références théoriques produites et utilisées? Ce qui relève de la co-construction des connaissances, et ce qui relève de la distanciation?

L'expérience montre qu'entre la science biomédicale et la connaissance anthropologique de l'humain, des relations fortes se construisent, car les deux sont éminemment interactives. Dans un contexte de nouvelles contraintes (notamment économiques), l'articulation des professions de la santé avec le vécu de l'individu contemporain aura un rôle croissant dans les innovations et

mutations. L'Anthropologie Médicale a atteint un niveau de maturité qui permet de tenir sa place dans ces enjeux, avec compétence et rigueur, et de consolider les perspectives professionnelles des étudiants de cette discipline.

EGROT Marc

UMR 224 – IRD, Cotonou, Bénin

marc.egrot@ird.fr

Distribution massive de Moustiquaires Imprégnées d'insecticides au Bénin. Dynamiques sociales face à l'arrivée de nouveaux objets dans les espaces domestiques

Pour lutter contre le paludisme, le Bénin a récemment mis en œuvre à grande échelle les stratégies préventives et curatives recommandées par l'OMS, en particulier la distribution massive de Moustiquaires Imprégnées d'Insecticide à Longue Durée d'action (MILD).

Plusieurs études menées montrent que l'utilisation effective des MILD par les populations reste encore très faible, en particulier chez les enfants de moins de 5 ans, avec d'importantes variations selon les zones enquêtées. Cet état de fait est bien souvent imputé par divers acteurs du système de santé à un « faible niveau d'acceptabilité » de ces nouveaux objets de la lutte antivectorielle par les populations.

Les sciences sociales, et l'anthropologie en particulier, sont fortement sollicitées, tant par les autres disciplines de la recherche (entomologie, épidémiologie, santé publique, etc.) que par les institutions sanitaires nationales. Il leur est demandé d'expliquer pourquoi les populations refusent-elles d'utiliser les moyens de lutte mis à leur disposition gratuitement.

L'approche anthropologique de la vie sociale de ces objets permet d'étudier la rencontre et les articulations entre différentes manières de penser la maladie, en particulier son modèle étiologique et sa prévention. Sur la base d'une recherche en cours dans la région de Tori-Bossito au Bénin, une analyse des dynamiques sociales induites par l'arrivée de ces nouveaux objets dans les espaces sanitaires et domestiques sera proposée. Les usages et notamment les pratiques non conformes aux recommandations ou les détournements d'usages seront analysés au regard des représentations étiologiques et de la perception des risques. La

présente communication abordera les possibles manières de positionner l'anthropologie face à un questionnement biomédical formulé en termes « d'acceptabilité par les populations » en recentrant les recherches autour de problématiques plus pertinentes au regard de l'anthropologie. Nous aborderons enfin les problèmes que pose la volonté de projeter l'anthropologue au cœur de l'action en santé publique.

LEWANDO-HUNDT Gillian

University of Warwick, Coventry, Royaume-Uni
gillian.hundt@warwick.ac.uk

BRYANSTON Claudette

University of Warwick, Coventry, Royaume-Uni
cbryanston@aol.com

Anthropologie, santé et théâtre. L'ethnodrame comme exemple de technique innovatrice et de dynamique sociale

Cette présentation est une réflexion sur un projet d'ethnodrame en cours de réalisation, fondé sur la collaboration entre une anthropologue et un professionnel du théâtre. Cette communication est tirée de trois représentations de théâtre conçues à partir de trois recherches menées dans le champ de la santé. Chacune de ces pièces a été conçue avec une méthode différente mais toutes sont suivies d'un débat. Le principe est celui du théâtre-forum et les thèmes traités concernent les accidents vasculaires cérébraux en milieu rural en Afrique du Sud, les dilemmes que pose le diagnostic prénatal aux femmes et aux professionnels de santé, et ceux que posent les soins de fin de vie aux familles et aux professionnels de santé.

La mise en scène nécessite de synthétiser de manière thématique les analyses issues des recherches pour le metteur en scène et les auteurs. Cela peut être fait de plusieurs manières : au travers de discussions, de l'examen des entretiens par entrée thématique, ou encore en partageant les transcriptions. Ce qui pose des questions de consentement, de propriété intellectuelle et de contrôle.

Les répétitions et les représentations impliquent les professionnels du théâtre et les chercheurs dans un processus d'itération entre exactitude et transformation et nécessitent du temps et de la confiance. Les représentations sont suivies par des discussions d'ordre à la fois cognitif, émotionnel et intellectuel, également

relatives à l'expérience des participants. Tout ceci exige une compréhension réciproque. Il s'agit d'une méthode pour susciter du changement chez les individus et au niveau des pratiques sociales, la dynamique sociale qu'elle véhicule est un outil potentiel de changement.

Atelier 6-3 : Rencontre de modèles épistémologiques / interdisciplinaire

Président: Remy AMOUROUX (EPS EA 3686 – dptt SHS médecine
-Université de Bretagne Occidentale)

MOUTAUD Baptiste

Université de Montréal, Equipe de recherche MÉOS (« Le médicament comme objet social »), Montréal, Québec, Canada
moutaud.baptiste@club-internet.fr

De la morale à l'absurde. Expérimentation thérapeutique en neurosciences en France et au Canada.

De nombreuses recherches en sciences sociales ont décrit l'impact de l'essor des neurosciences dans la définition des troubles neurologiques et psychiatriques mais aussi dans la transformation de leurs traitements ou des pratiques de recherche et de clinique (Dumit, 2003; Ehrenberg, 2009; Hacking, 1995; Young, 1995). Cependant, les modalités de ces transformations et leurs conséquences sur la manière dont les individus, et en particulier les malades dont elles modifient l'expérience, les vivent restent peu connues (Dumit, 2003; Moutaud, 2011; Ortega, 2009).

Je souhaite explorer cette question en m'appuyant 1/ sur deux recherches ethnographiques en France et au Canada sur l'application expérimentale au trouble obsessionnel compulsif de technologies thérapeutiques chirurgicales de neuromodulation et 2/ sur une série d'entretiens semi-directifs avec des personnes souffrant d'un TOC. Je décrirai notamment comment les patients incorporent les modèles explicatifs des troubles qui soutiennent les traitements expérimentaux ou conventionnels qui leurs sont proposés, les articulent à leur trajectoire de soin, comment ils les combinent avec des modèles préexistants ou avec ceux portés par d'autres formes de prises en charge. Je montrerai comment les neurosciences ont amené des transformations conceptuelles profondes sur le statut accordé aux symptômes du TOC, sur les représentations de la maladie, sur ses modèles explicatifs, mais ont

aussi conduit à des déplacements dans les pratiques diagnostiques et thérapeutiques. Cela permettra de clarifier les problématiques anthropologiques que les neurosciences, leurs savoirs, technologies et traitements soulèvent autour de la définition et de la compréhension des rapports du mental au biologique. Plus largement, nous pourrons cerner les conceptions de l'individu contemporain qui émergent de ces pratiques, un individu qui serait défini (et se définirait) par le fonctionnement de son cerveau.

BONNET Marie

CRPMS-Université Paris 7
mbonnet@ehess.fr

Blessures psychiques dans le traitement des pathologies cancéreuses : quel apport de la psychiatrie de guerre ?

La névrose traumatique, qui amena Freud à renouveler ses théories à la suite des conséquences de la première guerre mondiale, se caractérise par des troubles psychiques qui surgissent après un temps de latence plus ou moins long, au décours d'un choc affectif très intense.

Les patients atteints de cancer et engagés dans des trajectoires longues de soins complexes peuvent être amenés à développer des pathologies psychiques corollaires au développement de la pathologie principale. Ainsi le cas d'une patiente ayant survécu à un cancer soigné enfant, et guérie sur le plan somatique, mais souffrant de symptômes évoquant un traumatisme.

La psychiatrie de guerre, qui accumule savoirs et connaissance des traumatismes des soldats exposés à des théâtres d'opération violents, développe des dispositifs de plus en plus innovants : de prévention, diagnostics, traitements de ce qu'il est convenu de désigner sous le terme générique de PTSD (Post Traumatic Stress Disorder) ou trouble de stress post-traumatique. En effet, des dispositifs d'écoute en unité, des sas de décompression en sortie de théâtre, des dispositifs de retour en famille ou encore des stratégies managériales de rétablissement du soldat dans sa fonction, sont autant de propositions qui visent à éviter au soldat l'établissement d'une blessure psychique invalidante.

Ces savoirs, connaissances et dispositifs du service de santé des armées sont-ils translatables à l'oncologie universitaire ?

De quelle manière enfin l'anthropologie médicale, et la pratique de la mise en récit de soi, peut-elle aider à la mise en place de dispositifs expérimentaux ?

De nouveaux types de coopération sont certainement à imaginer. La psychanalyse et l'anthropologie ont déjà développé des approches conjointes : en quoi peuvent-elle être enrichies de perspectives interinstitutionnelles visant à une diffusion large des meilleures pratiques ?

PELLEN Nadine

Université de Bretagne Occidentale, département AES, Brest
nadinepellen@hotmail.fr

Une base de données démo-génétique : une innovation à la croisée du biologique et du social

La mucoviscidose est une maladie génétique héréditaire particulièrement présente en Bretagne. Pourquoi ? Pour répondre à cette question, plusieurs innovations techniques ont été développées.

Première innovation, ce sont les familles de malades qui sont à l'origine de cette recherche. Et c'est un centre de soins, le centre de Perharidy à Roscoff (29) qui a financé le projet et créé une base de données démo-génétique. Ainsi, tous les patients soignés ou dépistés dans le Finistère et les Côtes d'Armor ont été répertoriés, suite à une autorisation de la CNIL obtenue en 2004, et leurs arbres généalogiques ont été remontés.

Deuxième innovation, la construction de cette base de données a nécessité la collaboration de familles de malades, de médecins, de généticiens, de démographes de l'Ined, d'informaticiens et de généalogistes bénévoles (+ de 250). Cette base originale contient à ce jour 1 287 malades et plus de 250 000 de leurs ascendants. Ce travail de reconstruction n'a rien de novateur dans la méthode, la généalogie existe depuis très longtemps, l'une des nouveautés est d'éclairer la situation de ces généalogies par la biologie moléculaire, une donnée rare dans le contexte de données historiques.

Le troisième aspect novateur du travail se trouve dans la technicité requise pour mettre ensemble toutes ces données de manière à les rendre lisibles, exploitables et en sortir des indicateurs.

Et enfin, au niveau des résultats, ce sont bien des données anciennes, issues de l'état civil, qui, à la lumière des dernières découvertes génétiques et technologiques, nous ont permis de répondre à notre question de départ et de déconstruire notamment le mythe de la consanguinité.

Cette capacité d'aller plus loin dans la recherche que les générations de chercheurs précédents nous a permis de prouver que ce sont les

comportements collectifs de nos ancêtres qui ont façonné le patrimoine génétique actuel.

THIONGANE Oumy
oumyth@ehess.fr

EHESS-SPPS-SHADYC

La méningite épidémique dans la cité ? Controverses scientifiques autour d'une stratégie vaccinale.

Qu'est-ce qu'une controverse scientifique et technique peut modifier ou pas dans une décision politique ? La méningite est une maladie dominée par le paradigme biomédical. Durant la seconde moitié des années 1990, une pandémie qui ravage la « ceinture africaine » de la méningite conduit, après un déferlement médiatique, à mettre au jour les enjeux autour de la stratégie vaccinale dans les pays africains dont le Niger.

Mettant en lumière les représentations sociales de la maladie sur l'espace public, la catastrophe sanitaire des années 1990 conduit également les scientifiques à entrer dans une controverse acharnée remettant en cause la stratégie de contrôle d'urgence des épidémies au Sahel mais également le vaccin utilisé. Cette controverse souligne à son tour les représentations des experts sur le phénomène mais ne va pas garantir un dialogue entre science et société, confinée qu'elle est par des « gardiens du temple ». Que fait la controverse à la société ? Comment redéfinit-elle ou pas le champ sanitaire ? Ce sont deux questions auxquelles nous tenterons de répondre dans cette intervention.

En premier nous esquisserons un bref récit du traitement médiatique de la pandémie de 1995 par les journaux locaux dans lequel nous soulignerons comment il reprend certaines catégories construites par l'épidémiologie. Ensuite nous reviendrons sur la controverse autour du vaccin contre la méningite par certains experts.

Cette analyse qui s'intègre au sein d'une thèse de doctorat sur la construction de la méningite comme problème de santé publique et sur les représentations de la maladie chez les hausa de l'Ader, est nourrie essentiellement par des articles de journaux, des articles scientifiques en épidémiologie, immunologie et microbiologie, par quelques entretiens avec un des auteurs de la controverse et quelques acteurs locaux réalisés en 2010.

Atelier 7 - Innovation dans les systèmes de santé et dans les politiques sanitaires

Atelier 7-1 : Innovations dans la santé maternelle

Présidente de séance : Elisabeth SIMON (Ecole de maïeutique, Université de Bretagne Occidentale)

BAXERRES Carine

UMR 216 (IRD – Université Paris Descartes) et CEPED (IRD – Université Paris Descartes – INED)
carine.baxerres@ird.fr

Impact de la privatisation de l'offre de soins biomédicale sur les pratiques des femmes enceintes en milieu urbain béninois

Depuis le milieu des années 1980, l'Etat béninois n'intègre plus systématiquement les professionnels de la santé nouvellement diplômés dans les structures publiques. On assiste ainsi depuis cette période à la multiplication des centres de santé privés. Par ailleurs, la mortalité maternelle étant en Afrique Sub-saharienne parmi les plus élevées au monde, elle concentre de nombreux projets (de sensibilisation, de prévention, d'amélioration de la qualité des soins, d'innovations thérapeutiques) soutenus par des institutions de santé publique nationales et internationales. De nombreux centres de santé privés proposent alors des soins en direction des femmes enceintes. Quel est l'impact de cette offre de soins privatisée sur les pratiques des femmes enceintes ainsi que sur leur accouchement ? Permet-elle une prise en charge de la grossesse répondant mieux aux exigences de la santé publique ?

Pour répondre à ces questions, une étude anthropologique est en cours de réalisation en milieu urbain dans le Sud du Bénin. Elle consiste en la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès de femmes enceintes ou ayant accouché récemment ainsi qu'auprès des professionnels de la santé qui prennent en charge leur grossesse. Des monographies sont également conduites dans plusieurs centres de santé privés.

Les premiers résultats permettent d'ores et déjà de mettre en évidence une « surconsommation » des services de santé de la part des femmes enceintes, sous l'impulsion des professionnels de ces centres privés. Bien au dessus des recommandations biomédicales,

elle entraîne des dépenses accrues pour des foyers dont la solvabilité est précaire et, pour certaines femmes, l'impossibilité de prolonger ce suivi intensif durant toute leur grossesse. L'hétérogénéité de ces multiples centres de santé privés n'est pas non plus toujours garante de la qualité des soins offerts. Mais comme les choses ne sont jamais univoques, cette privatisation de l'offre de soins semble également influencer une plus grande responsabilisation des femmes enceintes qui deviennent ainsi plus fortement « actrices » de leur santé.

BELAID Loubna

Université de Montréal, Canada

belaid.loubna@gmail.com

Évaluation des effets de la subvention des soins obstétricaux et néonataux d'urgence dans le district sanitaire de Djibo au Burkina Faso

Le Burkina Faso a instauré en 2006 une stratégie nationale de subvention des soins obstétricaux et néonataux d'urgence (SONU). Elle consiste à réduire les frais d'accouchement dans les centres de santé et à prendre en charge les frais du transport de la formation sanitaire au centre référence. Or, les effets attendus autour de cette subvention sont hétérogènes. Nous présentons les résultats d'une étude qualitative portant sur l'explication de la variation des effets constatés. Une étude de cas multiples a été réalisée de novembre 2010 à Février 2011 dans six formations sanitaires du district de Djibo situé au Nord du Burkina Faso. Quatre méthodes de collecte de données ont été mobilisées: des entretiens effectués auprès des bénéficiaires (60), des agents de santé (16) et des membres de l'équipe cadre du district (8). Des discussions de groupe ont été réalisées dans les villages. Des observations durant les consultations ont été menées. Enfin une analyse documentaire (manuel d'exécution, registre d'accouchement, audits de décès maternels) a été réalisée. Le matériel a été codifié. Nous avons procédé à une analyse thématique. Les résultats de cette étude qualitative montrent que l'hétérogénéité des effets s'explique par un ensemble de déterminants populationnel, géographique, temporel, institutionnel et politique. La qualité du premier contact entre la population et la formation sanitaire, l'intensification des activités de sensibilisation et les relations qu'entretiennent l'équipe soignante et la population sont les principaux éléments qui ont contribué à faire varier le taux d'accouchement assisté et l'accessibilité aux services

de santé. L'analyse quantitative est indéniable pour mesurer des effets, pour illustrer des tendances ; toutefois elle ne permet pas d'explicitier la variation des effets attendus d'une réforme d'où l'importance des analyses qualitatives.

OUATTARA Fatoumata

UMR 912 – Inserm/IRD/Université Aix-Marseille, Sciences Economiques & Sociales, Système de Santé, Sociétés (Se4S)
fatou.ouattara@ird.fr

Co-auteurs : Frédéric Le Marcis, Georges Rouamba, Adama Traoré, Marc-Eric Gruénais

Pratiques de « routinisation » du dépistage du VIH en temps de PTME au Burkina Faso.

Pour réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant pendant la grossesse et l'accouchement, des programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME) ont été mis en place depuis une dizaine d'années dans les pays à ressources limitées. Au Burkina Faso, un programme national de PTME est en cours depuis 2002. Cependant comme le signale le bilan proposé dans le plan quadriennal PTME 2011-2015 du ministère de la santé burkinabè, si la PTME est officiellement en place dans 80% des districts sanitaires, son efficacité et son intégration aux activités de consultations prénatales (CPN) restent un objectif primordial.

Les objectifs définis dans le cadre du nouveau programme quadriennal PTME soulignent en creux les difficultés que rencontre le programme au quotidien : test encore peu réalisé aux femmes enceintes ; manque d'information sur la PTME dans la population générale ; problème dans la gestion des intrants (ruptures fréquentes de réactifs, de tests) ; problème des « perdus de vue » (femmes testées positives mais qui ne poursuivent pas le protocole) ; connaissance partielle et/ou inégale du protocole PTME par les agents de santé ; personnalisation excessive de la responsabilité de PTME dans les centres.

Un projet pluridisciplinaire à perspective opérationnelle soutenu par l'ANRS (12228) a permis de mener des enquêtes de terrain dans cinq districts sanitaires du Burkina Faso sur les conditions concrètes de réalisation de la PTME, sur les pratiques des acteurs, et sur l'expérience des patientes.

Quels sont les différents acteurs et leurs logiques d'intervention autour des CPN et la PTME ? Quelles sont les modalités empiriques

de cette « routinisation » du dépistage à VIH dans les espaces et activités de consultations prénatales ? Quels sens pratiques inférer aux notions de « motivation », « acceptation », « refus », utilisées pour rendre compte de l'implication des personnels de santé et des femmes au dépistage VIH ? Comment opèrent les notions d'anonymat et de confidentialité dans de tels contextes aussi bien pour l'anthropologue que pour ses interlocuteurs ?

Des aspects relevant de l'organisation de soins, des conduites des soignants, des relations entre les soignants, des relations entre soignants/soignés, des accommodations des soignants face à l'usage des intrants seront mobilisés pour élucider les enjeux de l'inscription de la CPN et de la PTME ainsi que de l'articulation de ces activités dans les espaces de soins.

Atelier 7-2 : Appropriation des innovations institutionnelles (Première partie)

Présidente : Claire LIETARD (Université de Bretagne Occidentale-Santé Publique-épidémiologie)

- Projection de film et discussion -

RIDDE Valéry

CRCHUM, Université de Montréal, Canada
valery.ridde@umontreal.ca

Ah les indigents ! Une recherche-action au Burkina Faso

Cinéaste : Malam Saguirou (Niger)
Production : CRCHUM et Dangarama
Financement : CRDI et Teadale-Corti

Synopsis : Au Burkina Faso, la politique sanitaire nationale prévoit que les indigents soient exemptés du paiement des soins. Pour soutenir les décideurs, une recherche-action a été entreprise en 2007 dans le district rural de Ouargaye (260.000 habitants). Cette intervention vise à tester un processus communautaire de sélection des indigents qui s'effectue en deux étapes.

Dans une première étape, un comité de sélection villageois (CSV) est formé dans chacun des villages du district (n = 259). Ces comités sont formés de sept personnes du même village désignées par les membres du comité de gestion communautaire (COGES) des centres de santé et de promotion sociale (CSPS) de tout le district (n = 26). Sur la base d'une définition commune de l'indigence formulée

à la suite d'un processus participatif et valable pour tous les CVS, ils dressent une liste des personnes qu'elles considèrent comme indigentes et qui doivent être soignées gratuitement. Aucun critère de sélection n'a été remis aux CSV. Ils sont libres de leur processus de sélection sur la base de leur fine connaissance du village et de la définition commune. Dans une seconde étape, pour assurer la pérennité du processus, cette gratuité des soins est financée par les COGES au moyen des bénéfices sur les actes et la vente de médicaments réalisés auprès des patients en mesure de payer. Les sept membres des COGES sont des représentants élus des villages entourant les CSPS. Les COGES ont retenu une liste définitive d'indigents sur la base de celle proposée par les CSV en se réunissant et en utilisant la même définition de l'indigence que celle proposée aux CVS.

À la fin du processus réalisé en 2010, parmi les 2649 indigents sélectionnés par les CSV, 1097 ont été retenus par les COGES. Ils ont été informés de leur sélection et ont obtenu une carte signée par l'administration leur permettant un accès gratuit aux centres de santé et à l'hôpital du district. De nombreuses recherches ont été effectuées depuis la phase pilote réalisée en 2007 pour documenter l'efficacité du processus, son acceptation sociale et sa mise en œuvre.

Le présent documentaire de 26' a été réalisé par un cinéaste du Niger et cherche à rendre compte de ce processus communautaire qui remet la solidarité au cœur d'un système de santé qui a trop souvent renoncé à trouver une solution à l'exclusion des soins provoquée par le paiement direct et la politique de l'initiative de Bamako lancée il y a 25 ans.

L'exemption du paiement. Un pas vers l'accès universel aux soins de santé

Réalisation : ONG HELP

En partenariat avec la direction régionale de la santé du Sahel et l'université de Montréal

La question de l'exemption du paiement des soins est devenue centrale en Afrique aujourd'hui, notamment au Burkina Faso. Face à l'exclusion de l'accès aux soins engendrée par le paiement direct dans le système de santé, il apparaît nécessaire de mettre en place une politique d'exemption du paiement pour les populations les plus vulnérables.

L'ONG Allemande HELP et la direction régionale de la santé du Sahel, en partenariat avec l'université de Montréal (CRCHUM) expérimentent depuis 2008 la mise en œuvre d'une intervention de

santé favorisant l'accès aux soins des femmes enceintes et des enfants de moins de cinq ans dans la région du Sahel au Burkina Faso.

Ce film partage les principaux résultats de cette expérience qui démontre l'efficacité et l'équité de la suppression du paiement direct et la possibilité de la pratiquer à l'échelle nationale.

Atelier 7-2 : Appropriation des innovations institutionnelles (Deuxième partie)

Présidente : Marie BONNET (CRPMS-Université Paris 7)

d'ALESSANDRO Eugénie

CNE, EHESS Marseille

eugeniealessandro@hotmail.com

Adhésion à la vaccination contre le virus grippal pandémique A/H1N1 chez les personnes atteintes de mucoviscidose. Une approche anthropologique

La mondialisation actuelle bouleverse l'écologie microbologique à l'échelle planétaire, multipliant les phénomènes épidémiques. Face à cette réémergence des maladies infectieuses, le vaccin constitue un outil préventif incontournable. Cependant, dans nos sociétés modernes où se côtoient nouvelles sensibilités individuelles et préoccupations de sécurité, la mise en œuvre de mesures de prévention collective reste délicate.

Lors de la pandémie de grippe A/H1N1 survenue en 2009, la population française n'a pas adhéré aux objectifs de la campagne de vaccination mise en place par les autorités sanitaires. Notre étude propose une analyse des principaux déterminants du refus et de l'adhésion à ce vaccin chez les personnes atteintes de mucoviscidose.

Au sein des cohortes de patients des hôpitaux Necker et Cochin, nous avons réalisé 42 entretiens avec des personnes ayant refusé le vaccin et avec des personnes vaccinées.

La perception des risques relatifs au vaccin et à la maladie est bien distincte dans les deux groupes interrogés. Pour les personnes ayant refusé le vaccin, les peurs suscitées par celui-ci sont le principal motif de refus alors que les personnes vaccinées évoquent avant tout l'importance de la prévention vaccinale, notamment du fait de leur maladie. Bien plus, elles associent clairement l'aspect de

prévention du vaccin à sa dimension collective. Il s'agit de se vacciner pour protéger aussi les autres. Les sources d'information sont également différentes dans les deux groupes. Les personnes ayant refusé le vaccin mentionnent des sources d'information multiples et contradictoires parmi lesquelles l'avis de leur soignant de proximité n'émerge pas de façon prédominante. A l'inverse, les personnes vaccinées expliquent n'avoir retenu que le conseil de leur soignant qui s'impose alors de façon claire et univoque.

Les résultats de notre enquête permettent d'émettre trois principales recommandations pour améliorer l'adhésion à un nouveau vaccin. D'abord, il est essentiel de diffuser un message clair et efficace sur la sécurité du vaccin. Ensuite, ce message doit être véhiculé par les soignants de proximité qui doivent également être acteurs de cette mesure de prévention. Enfin, il semble nécessaire de renforcer l'éducation des patients sur la dimension collective de la prévention vaccinale.

HARDY Anne-Chantal

UMR-CNRS 3128 – Droit et changement social
anne-chantal.hardy@univ-nantes.fr

L'autonomie : un concept paradoxal dans le champ de la santé

Les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ont mis à l'honneur le concept d'autonomie, non plus pour délimiter un champ (la dépendance et le handicap), mais comme un projet applicable à l'ensemble du secteur médicosocial. Dans le double contexte de la reconnaissance des droits des patients et de l'attention portée aux maladies chroniques, le concept d'autonomie est largement mobilisé sans pour autant que sa définition soit explicite.

Sur le terrain, le « principe d'autonomie » décrit des attitudes parfois contradictoires qui ne sont pas sans faire penser au paradoxe de « l'injonction à l'autonomie » souvent repérée dans les organisations du travail. La communication visera à étudier, sur deux terrains, ce que le concept d'autonomie du patient recouvre sur le fond et dans la pratique, et comment sa définition s'adapte selon les projets qu'il justifie.

Les matériaux mobilisés sont issus d'observations participantes dans deux instances : la première est la CRSA des Pays de la Loire et sa commission permanente, la seconde un comité de réflexion éthique au sein d'un petit hôpital de la même région, rassemblant des

personnels de différents services (médecins, infirmières, aides-soignants, assistante sociale, psychologue) afin d'échanger autour de leur pratique quotidienne. Ces observations seront complétées par l'étude de documents écrits, utilisés ou produits par chacune de ces instances.

Les résultats présentés viseront à mieux cerner les références de ce concept en fonction de ses utilisateurs, mais surtout de son usage concret. En particulier, je tenterai de comprendre quelles pratiques s'en réclament, selon qu'il est présenté comme un objectif d'action publique guidé par un principe éducatif ou qu'il soutient une éthique de la pratique soignante. Une attention particulière sera portée à la façon dont le principe d'autonomie du patient contribue à redéfinir les contours de la professionnalité des soignants.

AMZALLAG Edouard

Service de médecine polyvalente, UHSI, Centre Hospitalier Lyon-Sud

edouard.amzallag@chu-lyon.fr

GODARD A

Unité de Soins Palliatifs, Hôpital Jean Minjot, CHU de Besançon ;
CIC-IT INSERM 808, Hôpital Saint-Jacques, CHU de Besançon

CRETIN Elodie

Unité de Soins Palliatifs, Hôpital Jean Minjot, CHU de Besançon ;
CIC-IT INSERM 808, Hôpital Saint-Jacques, CHU de Besançon ;
Espace Ethique BFC, Hôpital Saint-Jacques, CHU de Besançon

elodiecretinchub@gmail.com

PAZART Lionel

CIC-IT INSERM 808, Hôpital Saint-Jacques, CHU de Besançon

AUBRY Régis

Unité de Soins Palliatifs, Hôpital Jean Minjot, CHU de Besançon ;
CIC-IT INSERM 808, Hôpital Saint-Jacques, CHU de Besançon ;
Espace Ethique BFC, Hôpital Saint-Jacques, CHU de Besançon

Quelle place pour les UHSI dans le système de soin pénitentiaire ?

L'arrêté du 24 août 2000 crée huit unités hospitalières sécurisées interrégionales (UHSI) au sein de CHU destinées à l'accueil des personnes incarcérées. Ces nouveaux lieux d'hospitalisation avaient pour objectif d'améliorer la prise en charge sanitaire des personnes

détenues en améliorant leur accès aux soins hospitaliers et en facilitant la sécurisation des personnels et patients.

Au milieu de l'année 2011, 7 UHSI étaient en activité. Permettant des hospitalisations plus longues, le rôle des UHSI est à questionner en ce qui concerne la prise en charge des personnes souffrant de pathologies évolutives et évoluées qui pourraient bénéficier de suspensions de peine pour raisons médicales (art 720-1-1 du CPP).

Dans le cadre d'un projet de recherche portant sur l'évaluation de la situation des personnes malades détenues relevant d'une démarche palliative dans les établissements pénitentiaires français (projet PARME), le CHU de Besançon s'est intéressé au rôle des UHSI dans la prise en charge des patients relevant de soins palliatifs et dans le processus de demande de suspension ou d'aménagement de peine pour raisons médicales.

L'enquête pilote du projet PARME portera sur les vingt-sept établissements pénitentiaires relevant de la compétence de l'UHSI de Lyon et offrira ses premiers résultats au début de l'année 2012. A partir des données de cette enquête, cette communication cherchera à répondre aux questions suivantes : comment ces nouvelles structures modifient-elles la prise en charge des pathologies lourdes ? comment interfèrent-elles dans les relations entre les magistrats, les médecins, les personnels pénitentiaires ? quels sont les enjeux éthiques, sanitaires, sociaux et politiques qui sous-tendent l'organisation de ces nouveaux lieux de soins ? En définitive, l'UHSI est-elle une structure de soins au service des personnes détenues ou une structure carcérale permettant le maintien en détention des personnes atteintes par de lourdes pathologies ?

Atelier 7-3 : Savoirs locaux et médecines traditionnelles

Présidente : Blandine BILA (IRSS/CNRST, Burkina Faso)

LEFÈVRE Gabriel

Université d'Oxford, Royaume-Uni
gabriel.lefevre@anthro.ox.ac.uk

La médecine traditionnelle en tant qu'innovation technique à Madagascar

L'OMS encourage la reconnaissance de la médecine traditionnelle et son intégration à la biomédecine en tant qu'innovation technique. C'est à la suite d'une réflexion générale en anthropologie, qui

reconnaissait aux pratiques thérapeutiques traditionnelles une place autre que celle de médecine archaïque qui lui était assignée, que des expériences de reconnaissance de la médecine traditionnelle ont été amorcées en Afrique. La mise en place du message parfois assez imprécise et diffuse, d'abord intéressée à identifier « bonnes » et « mauvaises » pratiques, prend une forme de plus en plus solide à Madagascar, jalonnée par des étapes d'officialisation institutionnelle bien claires, en particulier avec la mise en place de cours pour des médecins en formation spécialisée (Master), filière Médecine Traditionnelle de l'Institut National de Santé Publique et Communautaire. Mais cette spécialité universitaire ne représente qu'un aspect au sein d'une nébuleuse d'initiatives et de pratiques diverses allant de l'engagement d'associations de tradipraticiens à des initiatives personnelles, en passant par l'implication d'institutions religieuses (Eglises chrétiennes, dont l'attitude était autrefois très négative). Cette communication propose de montrer comment cette reconnaissance et cette intégration sont vécues dans l'enseignement dispensé, dans la pratique hospitalière, dans l'activité des associations et des personnes impliquées, en particulier du point de vue des praticiens comme des malades. Elle s'intéressera également à montrer que cette politique de reconnaissance, souvent présentée comme une nouveauté, trouve ses origines dans des démarches plus anciennes avec des précurseurs dont les programmes, s'ils se révèlent finalement différents, en partageaient quelques caractéristiques communes.

MERCAN Aline

GReCSS, Université Aix-Marseille, Centre Norbert Elias
aline.mercan@wanadoo.fr

Les produits de phytothérapie standardisés : oxymoron ou innovation radicale dans la pharmacopée des CAM ?

Les plantes médicinales constituent une grande partie de la pharmacopée des Médecines complémentaires et alternatives (CAM). Un certain nombre d'acteurs de leur production, distribution ou promotion vantent dorénavant les nouveaux mérites d'une phytothérapie « standardisée ». Des *process* de production utilisant entre autres les nouvelles technologies (culture *in vitro* versus cueillette sauvage, utilisation d'OGM, industrialisation tant des techniques culturelles que de transformation, mise au point de nouveaux modes d'extraction, utilisation systématisée de dosages de principes actifs ou de traceurs, mise en forme galénique

« moderne ») permettraient de fabriquer des phytoremèdes à la composition stable et prévisible et aux effets reproductibles. Ces derniers se rapprocheraient ainsi du biomédicament et s'affranchiraient des limites de variabilité et d'imprévisibilité du vivant comme des pratiques « traditionnelles » hétérogènes, qui semblaient les caractériser. Ces procédés permettraient ainsi de poser les bases d'une « phytothérapie scientifique » qu'en ce sens, ils révolutionneraient.

L'examen des fondements matériels de telles allégations permettra d'en révéler quelques limites tant théoriques que pratiques. Certaines logiques (industrielles et économiques en particulier) sous-jacentes seront mises au jour à travers l'analyse de discours promotionnels se tenant parfois au détriment de la logique pharmacologique. Cette actualisation scientifique de la pharmacopée végétale vient révéler des oppositions anciennes entre vitalisme et scientisme. Celles-ci s'expriment tout particulièrement dans la réactualisation de la querelle entre ressource sauvage et cultivée, la première ayant longtemps été considérée comme porteuse de puissance, mais tendant à devenir obsolète pour les tenants d'une rationalisation qui privilégie la seconde. Enfin l'influence de ce discours sur le consommateur de phytoremèdes sera interrogée, ainsi que les conséquences possibles sur l'évolution de ce marché.

Remise du prix de thèse Amades 2011 :

Benoît Eyraud

Centre Max Weber, Université Lyon 2
benoit.eyraud@laposte.net

Les protections de la personne à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée

Le Code civil présume que tout adulte est capable de décider et d'agir par lui-même. Cette présomption légale de capacité constitue le socle de l'autonomie politico-juridique reconnue à tout citoyen. Dans certaines situations, cette présomption légale est partiellement défaite par le constat que la personne n'est pas capable de pourvoir à ses besoins et à ses intérêts. Le juge des tutelles scinde l'autonomie de la personne, qui peut alors être dite à demi capable, entre sa propre capacité réduite d'agir et un pouvoir de protection octroyé à un tiers. Notre recherche s'intéresse à la prise en considération sociale et civile de l'autonomie et de la vulnérabilité

des personnes humaines en prenant comme objet d'enquête les situations vécues par les adultes qui sont juridiquement protégés et dont la protection est exercée par des professionnels dans le cadre de régimes socio-civils qui ont été officialisés par la loi du 5 mars 2007. On examine dans quelle mesure l'instauration d'un statut civil spécifique est acceptable, aussi bien pour les personnes elles-mêmes, que de manière sociale. L'enquête monographique croise les points de vue et les pratiques des différents acteurs concernés par la protection à des échelles temporelles variées en combinant l'analyse de données quantifiées et l'interprétation d'observations ethnographiques. Trois conditions civiles de l'autonomie personnelle sont dégagées de nos résultats, qui permettent de revisiter l'histoire des « politiques de la vulnérabilité » (psychiatrie, protection sociale, action sociale, handicap), et invitent à défendre l'hypothèse d'une approche socio-civile de l'autonomie dans l'analyse des politiques actuelles.

Ouvrage à paraître :

"Protéger et rendre capable.
La considération civile de la personne vulnérable"

Automne 2012

Index des participants

A

AMZALLAG E92
AUBRY Régis43, 92

B

BALEZ Ralph24
BARET Caroline43
BASCOUGNANO Sandra23
BAXERRES Carine85
BELAID Loubna86
BIBEAU Gilles73
BILA Blandine58
BLAIN Marie-Jeanne73
BONAH Christian14
BONNET Doris71
BONNET Marie82
BOURRET Pascale11
BRIVES Charlotte48
BRYANSTON Claudette80
BUREAU Eve66

C

CARILLON Séverine38
CASULA Marina74
CHARMILLOT Maryvonne70
CHARTRAND Louise25
CLÉAU Hélène67
COUDERC Mathilde39, 53
COUTURAUD Francis24
CRETIN Elodie43, 92

D

DANEAULT Serge43
DE ROSIS Carolina62
DERBEZ Benjamin47
DESCLAUX Alice15
DESCLAUX Caroline39
DESPRÈS Caroline22
DUCHESNE Véronique71
DUMEZ Vincent40
DUPÉ Sandrine20

E

ECLOU Sèdjro Gratien Dieudonné. 21
EGROT Marc79
EYRAUD Benoît95

F

FANTAUZZI Annamaria19
FARNARIER Cyril32
FAYA Jean30
FAYE Sylvain Landry34
FILLION Emmanuelle61
FLORA Luigi40
FORTIN Sylvie42

G

GABRIEL Damien43
GAMI Alain59

GODARD A	92
GRARD Julien	69
GRENIER-TORRES Chrystelle	18
GRISONI Anahita	35
GROSS Olivia	68
GUEHI Zagocky Euloge Dalloz	76
GUTIÉRREZ RUIZ Carolina	45

H

HANCART PETITET Pascale	57
HANE Fatoumata	65
HARDY Anne-Chantal	91
HAXAIRE Claudie	24

J

JACQUEMOT Anne	72
JACQUES Béatrice	28
JOUET Emmanuelle	33, 40

L

LAPLANTE Julie	52
LE CLAINCHE-PIEL Marie	60
LEFÈVRE Gabriel	93
LEHOUX Catherine	46
LEROYER Christophe	24
LEWANDO-HUNDT Gillian	80
LÉZÉ Samuel	11
LUKINSON Jean	37

M

MAESTRUTTI Marina	26
MARPOT Stéphane	36
MARTY Laurent	78
MASSÉ Raymond	51
MBALLA ELANGA Edmond VII	41
MERCAN Aline	94

MIGNOT Léo	28
MONGBO Roch L.	21
MOREL Guillaume	26
MORICOT Caroline	26
MOUNSADE KPOUNDIA Fadimatou	63
MOUTAUD Baptiste	81

O

OUATTARA Fatoumata	87
--------------------------	----

P

PAZART Lionel	43, 92
PELLEN Nadine	83
PERREY Christophe	59, 77
PEZERIL Charlotte	56
PIAN Anaik	64
POUCHELLE Marie-Christine	13, 26
POURCHEZ Laurence	20

R

RAGOUET Pascal	28
RAINEAU Clémentine	50
RIDDE Valéry	16, 88
ROLLAND Christine	31
ROSMAN Sophia	29
ROUYER Alice	74

S

SALEMI Ouassila	55
SARRADON-ECK Aline	32
SOW NDEYE Khoudia	49
SUÁREZ-HERRERA José Carlos	73

T

THIONGANE Oumy	84
TORNY Didier	61

Z

ZONGO Sylvie	54
--------------------	----