

Des conditions sociales d'accès et de traitement de dossiers médicaux à leurs usages sociologiques

Retour sur une incursion collective au sein de services d'oncogénétique



GOPxie
Le Genre de l'oncophylaxie

Cette communication rend compte d'une enquête collective menée en partie à partir de dossiers de patient·es pris·es en charge dans un service d'oncogénétique. D'abord pensés comme ressource de cadrage quantitatif et comme outil préalable au recrutement d'enquêt·es pour la réalisation d'entretiens, ces dossiers se sont avérés des ressources spécifiques, permettant de reconstituer a posteriori les trajectoires médicales des patient·es (Cayouette-Remblière, 2011). Visant à documenter les inégalités sociales – notamment genrées – dans la prise en charge de patient·es ayant une mutation génétique (BRCA2, CDH1 ou syndrome de Lynch) les prédisposant à un cancer, cette communication rend compte des conditions sociales d'accès à ces dossiers et de leur traitement ainsi que des différents usages sociologiques de ce type de données, à la frontière entre ethnographie et archives.

Anne-Lise DALL'AGNOLA

Sociologue du corps et de la santé

Post-doctorante

SiRIC Curamus – CNRS

anne-lise.dallagnola@cncrs.fr

Juliette FROGER-LEFEBVRE

Sociologue de la santé

Post-doctorante

SiRIC Curamus – CNRS

juliette.froger-lefebvre@cncrs.fr

Marie MATHIEU

Sociologue du genre et de la santé

Post-doctorante

SiRIC InsiTu-Cermes3, Inserm

marie.mathieu@cncrs.fr

Pensée initialement comme une étape préalable à l'enquête par entretiens auprès de patient·es, l'examen des dossiers médicaux a impliqué une chaîne de négociations et d'autorisations en amont, que nous avons consignées. Nous montrons dans un premier temps la manière dont cette séquence de terrain offre de précieuses informations sur le fonctionnement de l'institution investiguée, mettant en lumière certaines lignes d'autorité qui structurent les recherches de sciences sociales en milieu hospitalier (Darmon, 2005 ; Derbez, 2010 ; Mathieu, 2013) et les facteurs ayant facilité notre accès aux dossiers des patient·es à l'instar d'enquêtes menées en terrain archivistique (Aranda et Simonpoli, 2018).



Puis, nous revenons sur les conditions concrètes de consultation des dossiers. Du fait de la protection des données des patient·es, nous avons été contraintes de travailler dans des espaces exigus partagés avec des professionnel·les hospitalier·ères. Cependant, leur fréquentation nous a permis de mieux resituer l'oncogénétique à l'hôpital et d'identifier les relations de pouvoir en jeu au sein même du service en étant attentives aux réactions qu'a engendré notre présence sur place.

Enfin, nous revenons sur les outils usités pour exploiter au mieux les données quantitatives et qualitatives qu'offrent les dossiers traités. Si le nombre et l'année de création des dossiers permettent d'évaluer l'évolution de ce type de prises en charge médicale en oncogénétique, leur contenu constitue une source d'information riche pour les sociologues permettant de penser les rapports entre institution médicale et individus (Béliard et Biland, 2008). En recensant l'ensemble des caractéristiques sociales des patient·es pris·es et en analysant les informations contenues ou absentes de ces dossiers, nous avons pu affiner nos hypothèses quant à la manière dont sont reconduites certaines inégalités sociales dans le soin, mais aussi penser un recrutement diversifié. Appuyées par une assistante de recherche clinique, nous avons pu solliciter des patient·es aux caractéristiques et postures différenciées quant aux recommandations en matière de prévention. Au regard de ce mode de recrutement, la réalisation des entretiens a eu lieu hors de l'institution médicale pour ne pas risquer d'être associées au corps médical promoteur de l'objet de l'étude (Ngo Mayack, 2020) et prescripteur de normes préventives.

RÉFÉRENCES

- Aranda, Mauricio, Simonpolli, Nicolas. « Aller aux archives, entrer sur le terrain ? Sur les conditions sociales d'enquêtes en « terrain archivistique » ». *Genèses*, 2018/3 n°112, p.123-139.
- Béliard, Aude, Biland, Émilie. « Enquêter à partir de dossiers personnels. Une ethnographie des relations entre institutions et individus. *Genèses*, 2008/1 n° 70, p.106-119.
- Cayouette-Remblière, Joanie. (2011) « Reconstituer une cohorte d'élèves à partir de dossiers scolaires. La construction d'une statistique ethnographique », *Genèses*, n° 85(4), 115-133
- Darmon, Muriel. « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain ». *Genèse s*, 2005/1 n° 58, 2005. p.98-112
- Derbez, Benjamin. « Négocier un terrain hospitalier : Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale ». *Genèses*, 2010/1 n° 78, 2010. p.105-120.
- Mathieu, Séverine. « Religion et assistance médicale à la procréation », *Sociologie*, n°3, vol. 3, 2012, [En ligne]
- Ngo Mayack, Josiane. « La chercheuse à l'épreuve de l'assimilation à son objet d'étude : pratiques d'enquête sur la pilule contraceptive d'urgence au Cameroun », *Recherches qualitatives*, 2020/1, n°39, 2020, p. 84-106