



# **USAGERS : LOBBIES OU CRÉATION POLITIQUE ?**

**ISABELLE STENGERS**

**2006**

# SOMMAIRE



- **Contextualisation de l'article**
- **Buts, problématique**
- **Contenu**
- **Lien avec les cours**
- **Lien avec la pratique**
- **Discussion**

# L'AUTEURICE

- **Isabelle Stengers, née en 1949**
- **Philosophe belge**
- **Pensée de Whitehead**
- **Philosophie des sciences**
- **enseignante à l'ULB**



# L'AUTEURICE

- **Maison d'édition "les empêcheurs de penser en rond"**
- **Politique**
- **Parti vert pour une gauche alternative (VEGA)**



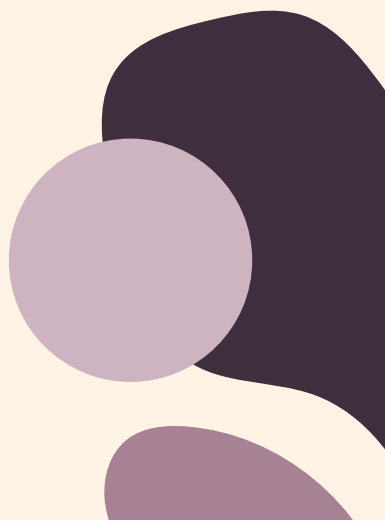
# TYPE DE TEXTE



**Conférence prononcée lors du colloque  
d'ethnopsychiatrie tenu les 12 et 13 octobre 2006  
à l'Institut Océanographique de Paris**

**“La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers”**

Discours philosophique peu structuré qui s'adresse en  
premier lieu aux professionnels, mais aussi aux  
particuliers, étudiants, ...





# CONTEXTE

## Grand colloque organisé par le Centre George Devereux

- Centre d'éthnopsychiatrie clinique
- Association Loi 1901
- Aide et soutien psychologique
  - Intervention clinique
  - recherche
  - formation

<https://www.ethnopsychiatrie.net/>



Georges Devereux  
(1908-1985) Anthropologue,  
psychanalyste, helléniste,  
fondateur de  
l'ethnopsychiatrie




# CONTEXTE

Débat d'idées entre les usagers, les associations de patients, les cliniciens et chercheurs

- **Comment les professionnels de santé perçoivent les associations d'usagers ?**
- **De quoi les associations sont-elles fières ? qu'est-ce qu'elles ont réussi à faire changer ?**





# BUTS DE L'ARTICLE

**1**


**Expliquer la problématique du “disease mongering” et du lobby des industries pharmaceutiques**

**2**

**S’interroger sur les rôles et la position des associations d’usagers concernés par ces processus**

**3**

**Proposer une manière différente de penser pour contrecarrer la machine**





# PROBLEMATIQUE

Comment **les associations d'usagers** et **le disease mongering** sont inter-dépendants ?

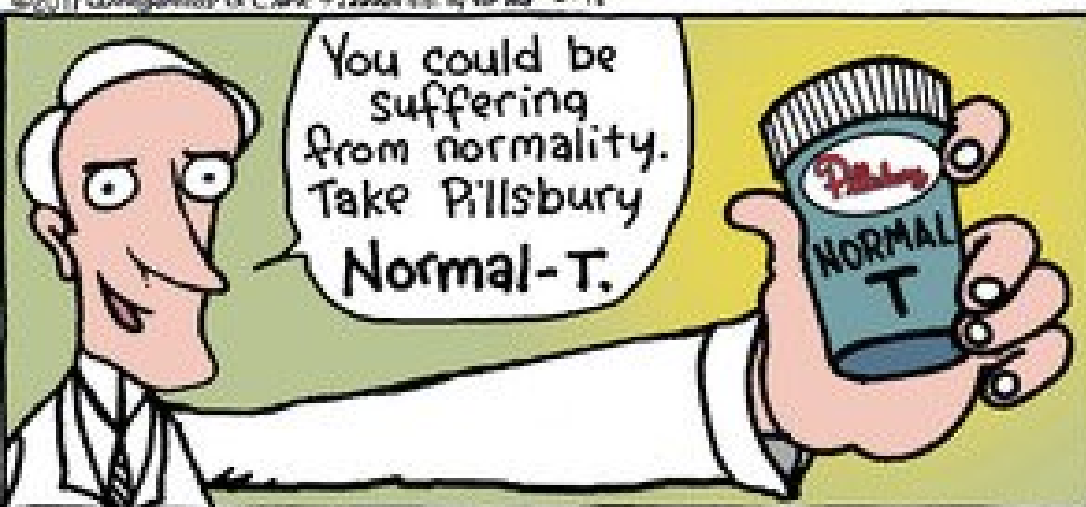


# DISEASE MONGERING

BARNEY & CLYDE



BY WEINGARTENS & CLARK



<https://twitter.com/EricTopol/status/876445559023783936>

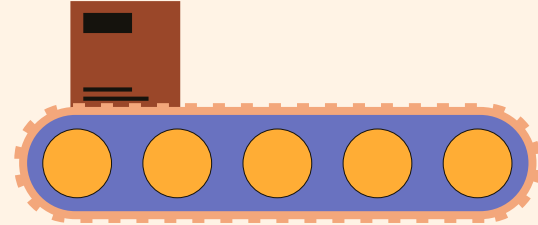
“Le façonnage de la maladie

...

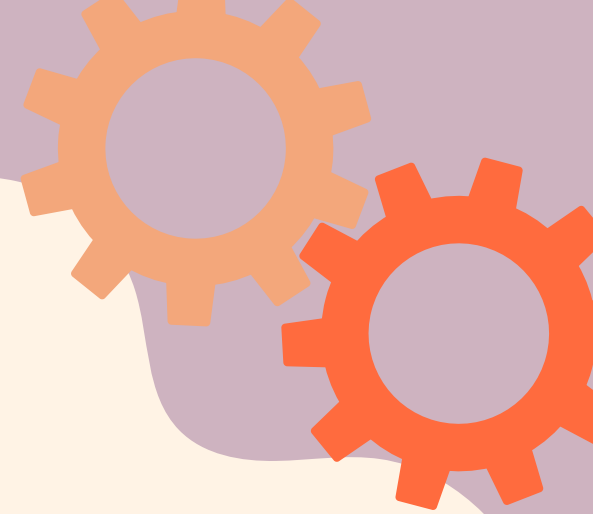
ensemble de pratiques destinées à accroître le marché d'un produit de santé par la création ou la modification d'entités nosographiques

... impact délétère sur la santé publique“

(Collectif Formindep, 2017)

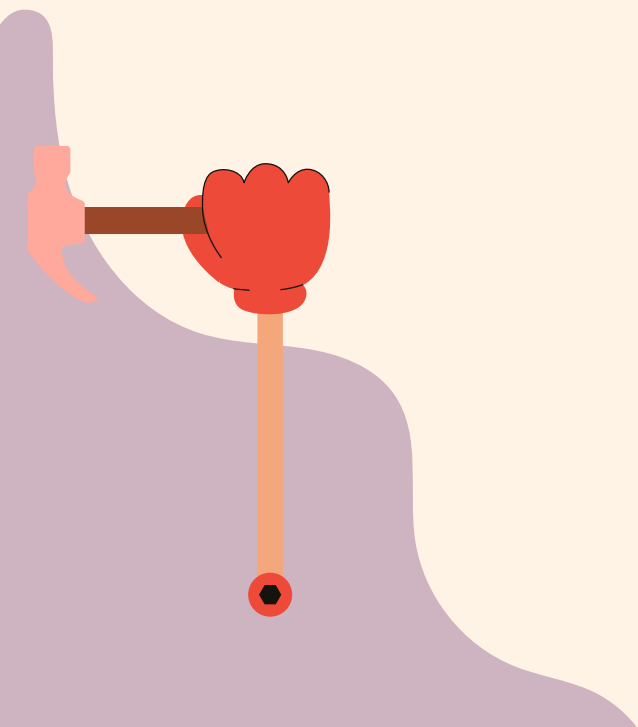


# DISEASE MONGERING

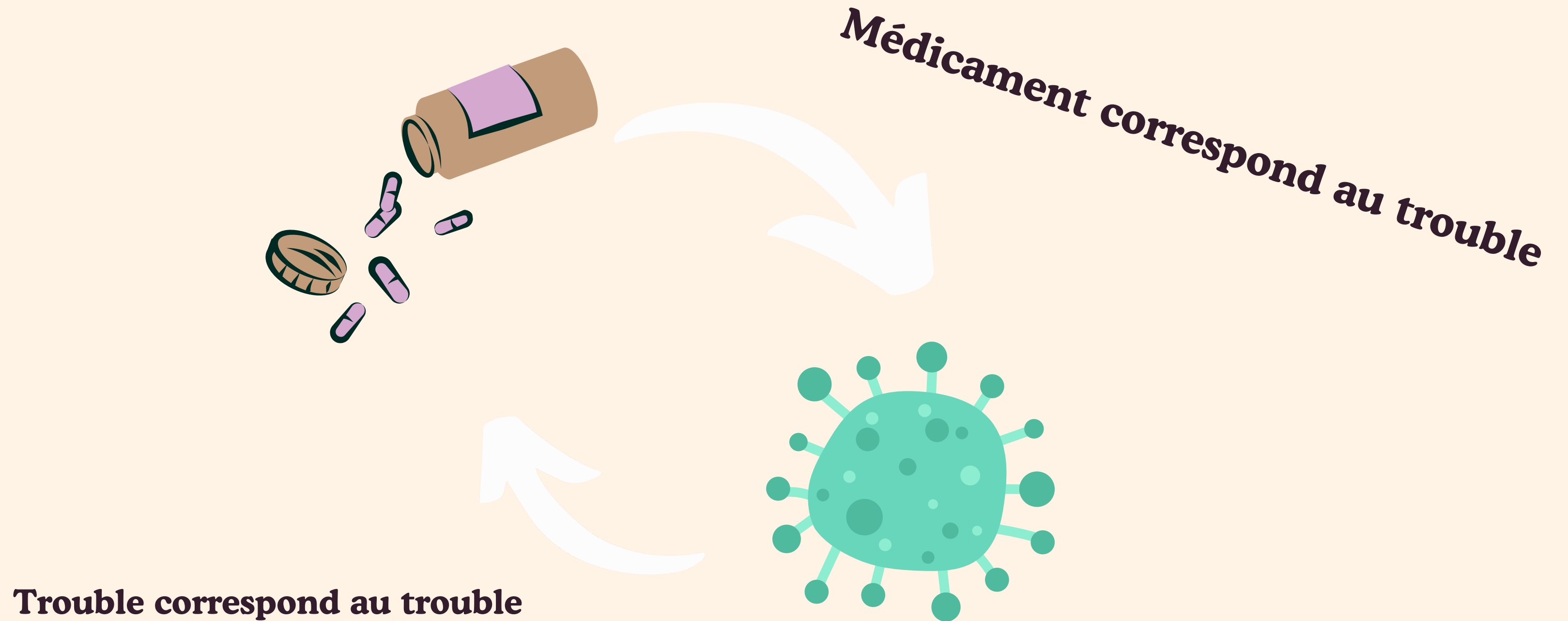


Plusieurs étapes :

- Réunir des critères symptomatiques définissant une maladie
- Faire savoir qu'une grande partie de la population souffre de ce trouble
- Faire savoir qu'il s'agit d'un manque ou d'un déséquilibre auquel peut répondre une molécule active
- Présenter le ttt comme dépourvu de risque à long terme
- Faire un usage sélectif des statistiques pour exagérer les bénéfices du ttt



# TROUVER LE MÉDICAMENT





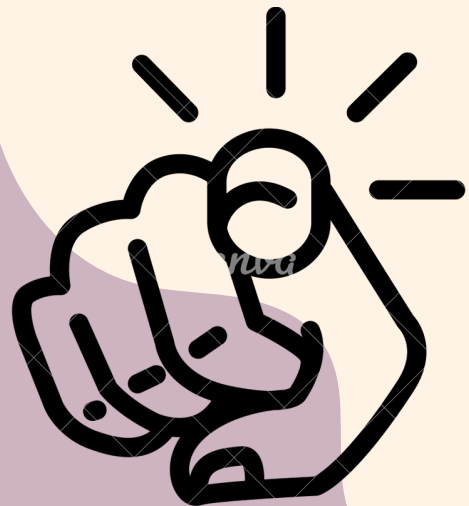
# CRÉER UNE MALADIE

- **Assembler des symptômes**
  - **Chaque symptômes peuvent avoir multiples significations**
  - **Ensemble définissent une maladie**
- 



# RECRUTEMENT DES MALADES

- **Subjectivité du diagnostique**
- **Utilisation d'auto-diagnostique**
- **Site internet**
- **Association de patients**



*We want you*

**Bilan psychologique**  
<https://www.bilan-psychologique.com/diagnostics>

**Les 10 signes de TDA/H chez un adulte**  
Les trois principales caractéristiques du Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH) sont l'inattention, l'impulsivité et parfois l'hyperactivité... Plus. Avez ...

**eSanteMentale.ca**  
<https://www.esantementale.ca>

**Outil de dépistage : Trouble déficitaire de l'attention avec ...**  
Ce questionnaire a comme but de vous donner un aperçu des possibilités que vous soyez affecté par le TDAH. Cependant, aucun test n'est 100 % précis.

**Mepha**  
<https://www.mepha.ch/sante-a-z/detail/tdah-test>

**Auto-évaluation du TDAH - déficit de l'attention / hyperactivité**  
Vous soupçonnez être atteint(e) de TDAH? Faites le test! Cette auto-évaluation de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) apporte les premiers éléments ...  
Termes manquants : suis- je

**TDAH Âge Adulte**  
<https://tdah-age-adulte.fr/TDAH>

**Symptômes – TDAH Âge Adulte**  
Les symptômes du TDAH adulte · Concentration inconstante. Distractibilité · Rêveries envahissantes. Dans la lune, distrait ou absent · Mémoire fluctuante. Mémoire ...

**FOCALIZEN**  
<https://focalizen.com/test>

**Test TDAH gratuit, pour enfant de 5 à 18 ans - FOCALIZEN**  
Votre enfant a-t-il un trouble de l'attention (TDAH) ? Pour une fille ou un garçon, faites le test : c'est rapide, facile et gratuit.

**IDRIlabs**  
<https://www.idriabs.com/tdah-de-3-minutes/test>


**Test TDAH de 3 minutes**  
Instructions: Vous trouverez ci-dessous une liste de questions qui se rapportent aux expériences de vie courantes des personnes ayant reçu un diagnostic de TDAH ...


**leretourdeszappeurs.com**  
<https://www.letourdeszappeurs.com/Tests>

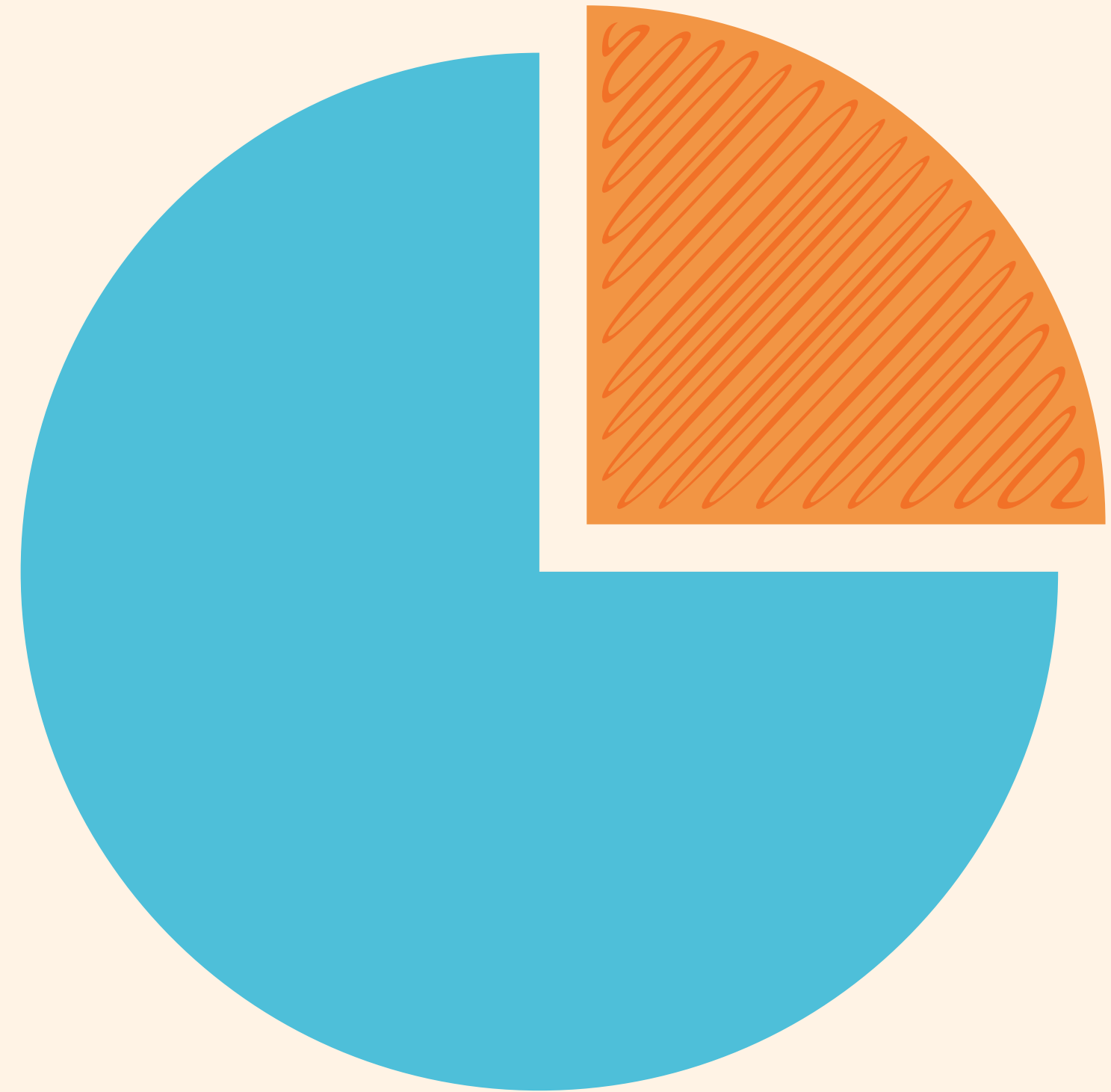
**ZapTest : Test TDAH Femme Adulte**  
Test TDAH en ligne et gratuit destiné aux femmes de plus de 18 ans.

**La Clinique E-Santé**  
<https://diagnostic.la-clinique-e-sante.com/tdah>

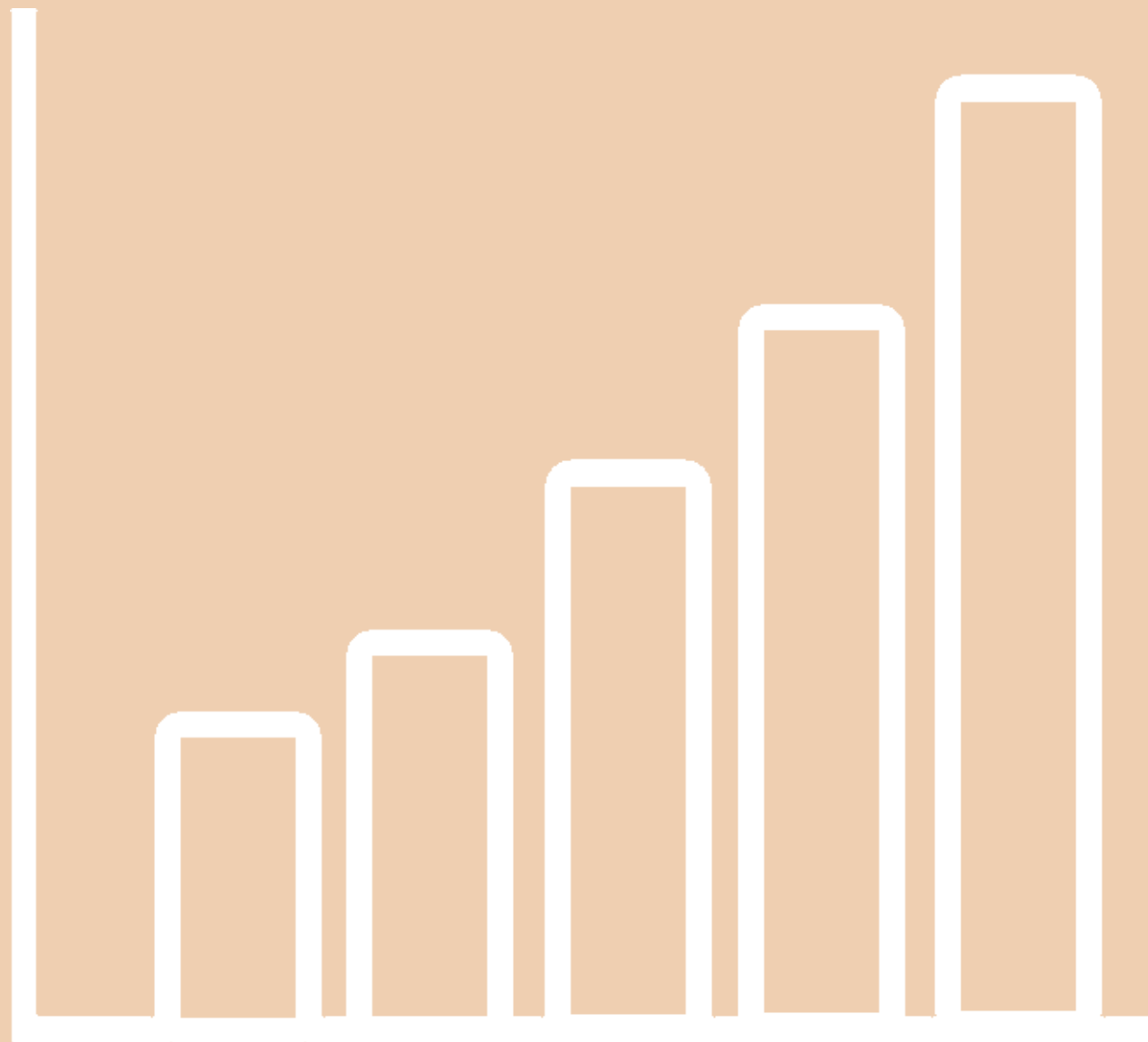
**Ai-je un trouble déficitaire de l'attention avec/sans ...**  
Identifier la présence d'un trouble du déficit de l'attention (TDAH). Mesurer à quel degré est présent chez vous. Évaluer les répercussions sur votre ...

 il y a de très fortes chances que vous soyez TDAH non diagnostiqué

 il y a de très fortes chances que vous soyez TDAH non diagnostiqué, mais en orange



# RASSURER ET EXAGÉRER LES BÉNÉFICES



**LE TEMPS**

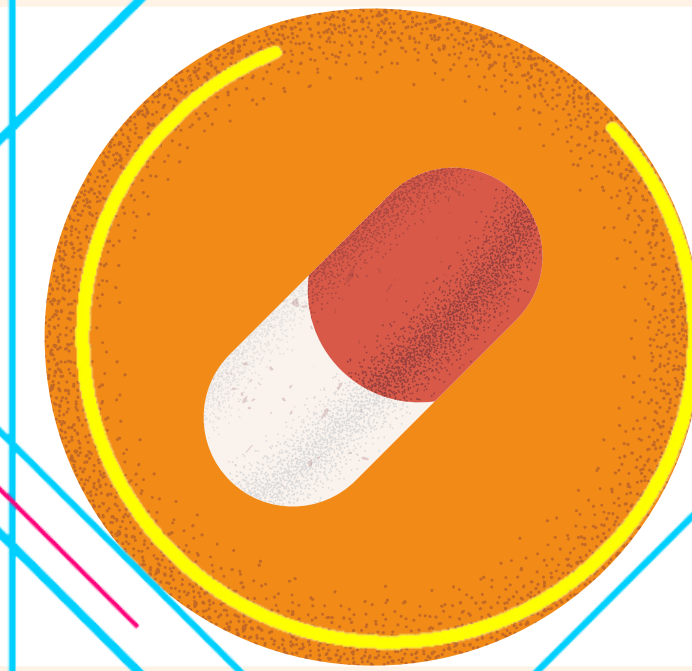
SE ÉCONOMIE OPINIONS CULTURE SOCIÉTÉ SCIENCES SPORT DATA ÉVÉNEMENTS VIDÉO

ACCUEIL > SCIENCES

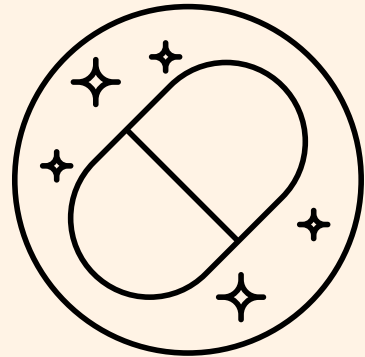
## «La Ritaline a changé ma vie»

4% des adultes seraient atteints du trouble du déficit d'attention avec hyperactivité (TDAH), une pathologie qu'on a longtemps crue réservée aux enfants. Le traitement à base de méthylphénidate, un psychostimulant, a des effets parfois spectaculaires. Témoignages

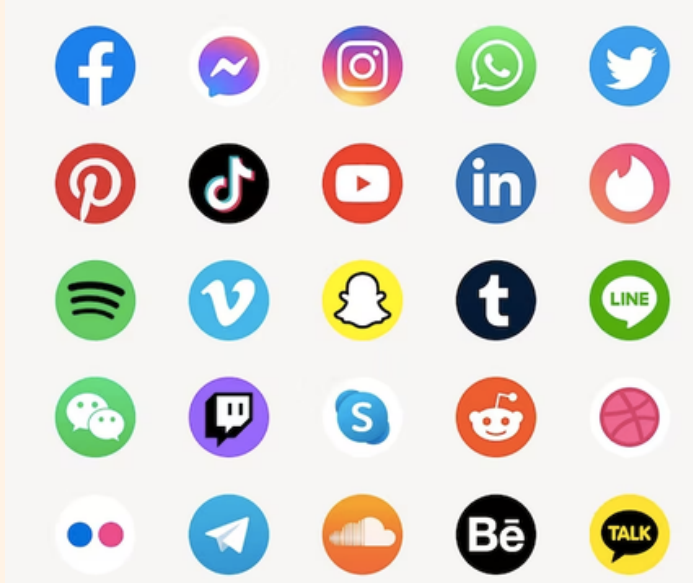




# RITALINE VPN



@thisismongering



# LA MACHINE

- **Trouver une molécule**

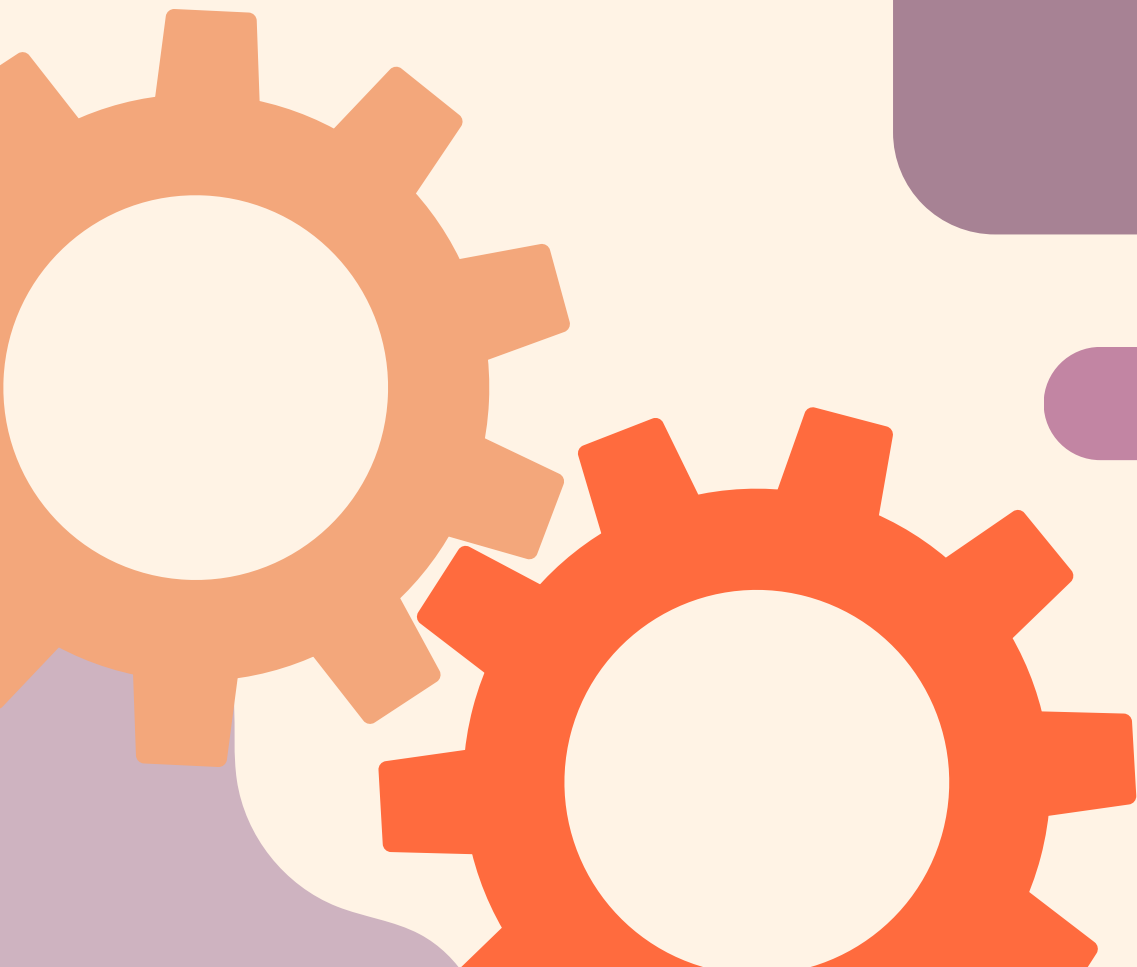
- **Créer une maladie correspondant au effet de la molécule**

- **Recruter des malade**

- **Créer des critères de diagnostique large**
- **“Nul besoin de souffrir inutilement !”**

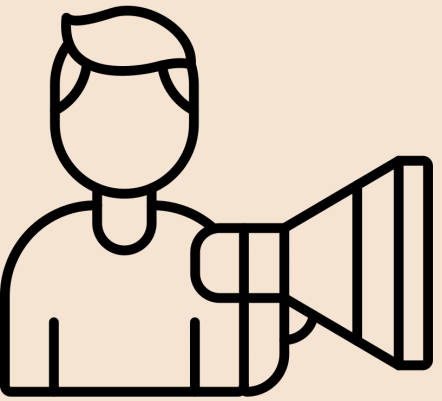
- **Financer des associations et des sites internet**

- **Exagérer les bénéfices**





# 2 concepts à distinguer



## Associations d'usagers

- **Nouvelles voix collectives**
- **Produisant un savoir propre**
- **Création politique**

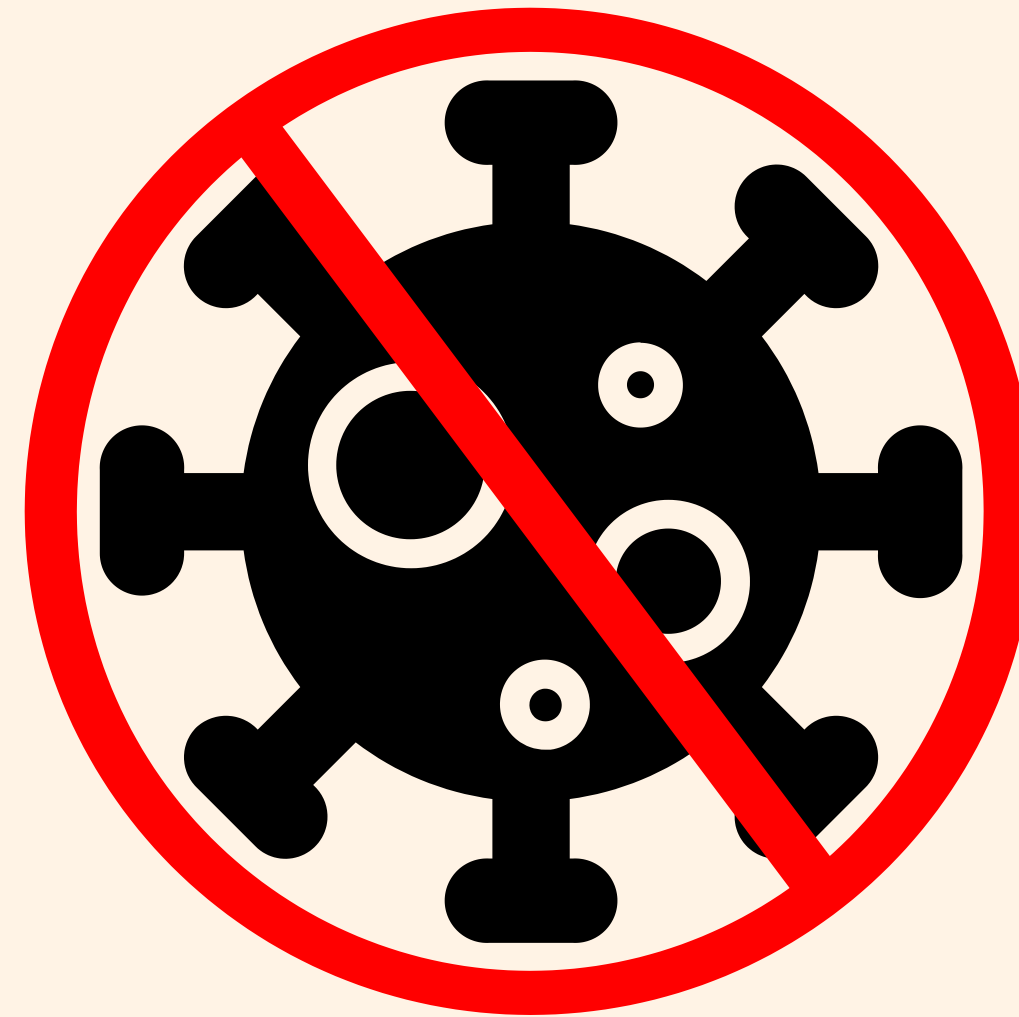
## Lobbies de patients

- **Mis au service de la maladie définie par les industriels et les scientifiques**
- **Défendant un intérêt préconstitué**

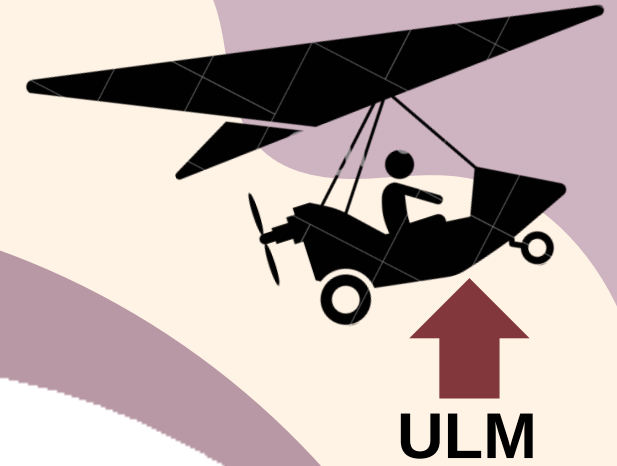


# NOUVEAU MODÈLE

**Centré sur les médicaments et non sur la maladie**



# Recap' des idées centrales



**Lobby pharma =  
grosse machine  
alimentée par les  
associations d'usagers  
s'approprié la maladie**

**DISEASE MONGERING**

**Usagers = s'approprient  
leur maladie, leur  
substance, leur corps**

**RECLAIM**

# MISE EN LIEN AVEC LES SÉMINAIRES

**Les pairs-aidants et les associations**

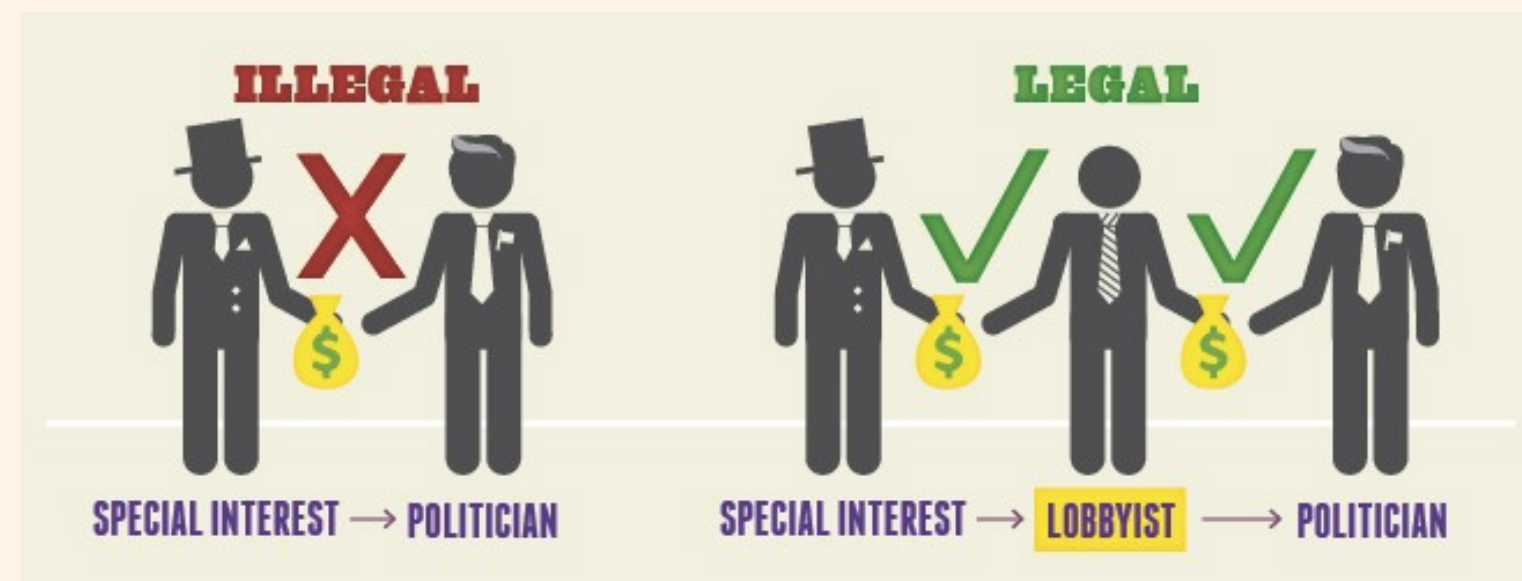


# MISE EN LIEN AVEC LA PRATIQUE

- **Regard critique sur le diagnostique et l'étiquetage**
- **Se questionner sur la subjectivité de certains moyens d'évaluation, notamment les questionnaires**
- **Quelles sont les informations véhiculées, à qui profitent-elles vraiment ?**



# QUEL PLACE PRENDRE FACE AU DISEASE MONGERING ?



# Références

<https://www.ethnopsychiatrie.net/>