

“DIETHYLSTILBESTROL : OBJET PRIVÉ, OBJET POLITIQUE.

UNE ÉTUDE DE CAS ENTRE PARENTÉ, SANTÉ, POLITIQUE ET GENRE »

Résumé du projet de thèse par Giulia Colavolpe Severi, doctorante en Anthropologie Sociale et Ethnologie à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris. Sous la direction d'Enric Porqueres i Gené (IIAC – LAIOS)

Ce projet de recherche se veut être une étude qualitative des conséquences de la prise de Diethylstilbestrol (DES) en France et aux États-Unis. Il s'agit d'une étude en anthropologie médico-politique et de la parenté, qui aboutira à la rédaction d'une thèse de doctorat à soutenir en 2014.

Le but de cette recherche est double. D'un côté il s'agit de colmater la manque de recherches approfondies en sciences sociales sur le scandale Distilbène, de l'autre, l'enjeu est de contribuer à la réflexion en anthropologie et sociologie sur des thèmes liés au contexte DES. Entre autres, je me réfère notamment à la perception des nouvelles technologies de procréation, à l'action politique et associative autour des questions de santé et aux enjeux sociaux et culturels autour des médicaments. Les résultats d'un tel projet pourront se révéler utiles pour les acteurs politiques et les agences de Santé Publique appelées à définir des politiques de santé et de prise en charge pour la population touchée par le DES, mais aussi, plus généralement, par d'autres médicaments tératogènes ou ayant des effets indésirables graves.

Premièrement, je suis intéressée par connaître, comprendre et restituer en quoi le fait d'être victime du DES peut influencer un *parcours de vie*. Cette recherche cherche à comprendre en quoi certains narrations, pratiques, perceptions, représentations et/ou métaphores sont communes parmi les personnes qui partagent cette expérience.

Deuxièmement, je veux tenter de comprendre et de retracer les caractéristiques principales des *communautés* qui se créent autour de l'expérience commune des personnes touchées par le DES. Je me réfère ici aux communautés réelles (associations, communautés informelles) aussi bien que virtuelles (forum Internet). Plus précisément, ce projet veut définir et comprendre les besoins auxquels répondent les associations, les formes de sociabilité auxquelles la vie associative donne lieu. Dans ce cadre, je porte un intérêt particulier aux revendications politiques et aux actions légales, vues comme des moyens de mobilisation autour de la santé.

Pour bien mener à terme la recherche sur ces deux axes, je vais utiliser principalement deux méthodologies de recherche :

- *L'entretien individuel d'une durée de 90 minutes au maximum.* Cet outil me permettra de profondément me familiariser avec l'expérience du DES au sein de la vie quotidienne des victimes. Je me propose de recueillir le plus grand nombre possible d'histoires de vie de “filles, fils, mères et pères DES” dans les deux Pays.
- *L'observation participante.* Là où cela est possible, je souhaiterais participer, déclarant préalablement mon rôle de chercheuse, aux activités publiques promues par les différentes associations et les professionnels de la santé autour du DES: conférences, réunions, journées d'information et de formation... Je souhaiterais aussi faire de l'observation participante au sein d'un service hospitalier en gynécologie qui suit des grossesses de “filles DES”, ainsi que dans un centre d'AMP. Cela m'aiderait à mieux comprendre la médicalisation du corps et de la grossesse à laquelle beaucoup de “filles DES” sont contraintes de se soumettre pour créer une famille.

Pour conclure, je tiens à signaler que toutes les données recueillies par le biais de ces méthodes seront systématiquement rendues anonymes et protégées. Pour cela, je proposerai un contrat bilatéral de déclaration.