



Sous la direction de Céline PAGANELLI & Valérie LÉPINE

Pour une approche intégrative de la santé

Perspectives croisées en SHS

Actes du 1^{er} colloque international ICARES



Presses universitaires de la Méditerranée

Pour une approche intégrative
de la santé

Perspectives croisées en SHS

Pour une approche intégrative de la santé

Perspectives croisées en SHS
Actes du 1^{er} colloque international ICARES

Sous la direction de
Céline PAGANELLI & Valérie LÉPINE

2025

PRESSES UNIVERSITAIRES DE LA MÉDITERRANÉE

Illustration de couverture :
Image créée avec chaptgpt4.o.

Mots clés :
crises sanitaires, environnement, interdisciplinarité, santé globale,
santé intégrative, SHS.

Tous droits réservés, PULM, 2025.

ISBN 978-2-36781-577-0

Sommaire

Céline PAGANELLI & Valérie LÉPINE	
<i>Introduction</i>	13
Première partie — Enjeux politiques et d’institutionnalisation de la santé globale	
Élodie GIROUX	
<i>Quelques enjeux épistémologiques de l’intégration en santé-environnement</i>	19
Marie-Ève CARIGNAN	
<i>Renforcer la prise de décision en santé : l’impact du dialogue bienveillant et de la communication stratégique pour contrer la désinformation</i>	29
Johanne SAINT-CHARLES & Pierre MONGEAU	
<i>Approches écosystémiques en santé : quelle place pour les SHS ?</i>	35
Stéphanie TCHIOMBIANO	
<i>La santé mondiale, un champ de recherche (forcément) transdisciplinaire</i>	47
Partie 2 — Inclusions et vulnérabilités	
Elora DANJEAN	
<i>Les récits subjectifs pour appréhender le handicap autrement : le cas de l’autisme</i>	55

Lucie VANHOUTTE, Emmanuel COHEN, Géraldine DUTHÉ & Samuel PAVARD	
<i>La survie, la santé et le goût : reconfiguration des normes alimentaires chez les adultes de deux zones rurales sénégalaises</i>	61
Valérie MÉLIANI, Eva SANDRI & Maud VERDIER	
<i>Vulnérabilités en situation. Analyse d'un dispositif d'enseignement des fondamentaux de la danse à destination d'apprenants en situation de handicap</i>	67
Karna COULIBALY	
<i>Agir sur la littératie en santé des populations éloignées des soins</i>	73
Alexandra ORTIZ CARIA, Aurore LORETTI & Emanuele CLARIZIO	
<i>Inégalités sociales de santé en oncologie : des raisons de ne pas informer le patient traité par immunothérapie</i>	81
Germán D. FERNÁNDEZ-VAVRIK	
<i>Mal-être étudiant et vulnérabilités multiples : les défis de la prise en charge</i>	91
Thibault DUCLOUX	
<i>EHPAD, les maux socio-psycho-somatiques de la prise en charge</i>	97
Partie 3 — Enjeux du numérique pour la santé	
Valérie LÉPINE, Céline PAGANELLI & Sidonie GALLOT	
<i>Les universitaires et le numérique : une question de santé globale ?</i>	107
Bruno BONU & François GIRAUD	
<i>Le(s) tiers dans l'organisation interactionnelle des appels d'urgence : « Parler pour un autre » lors d'un événement pandémique</i>	113
Nicolas DESSEIGNE, Bruno BONU & Esther GONZÁLEZ MARTÍNEZ	
<i>Un appel « atypique » au SAMU : la détection du syndrome coronarien aigu avec un électrocardiogramme</i>	121

Aurélié GONCALVES, Angèle PALERMO, Florence LESPIAU, Gaëtan BRIET, Eugénie VAILLANT-COINDARD & Élodie CHARBONNIER <i>Learning-based exergaming to improve physical literacy, psychosocial skills and academic learning</i>	129
Younes HIDRA, Moussa MESSAILI, Sabrina AZZI & Brahim FOUÏ <i>Les défis de la numérisation du système de santé en Algérie</i>	135
Nicolás DUQUE-BUITRAGO <i>La lignée technique des agents thérapeutiques artificiels : observations préliminaires sur les chatbots dits de « pattern recognition »</i>	143
Partie 4 — Information, communication et prévention	
Céline PAGANELLI, Valérie LÉPINE & Sarah LABELLE <i>Apports et partage du savoir-manger des femmes enceintes et mères de jeunes enfants aux Antilles — une recherche participative</i>	153
Marjorie CONSTANTIN <i>Sensibiliser les enfants aux enjeux de santé globale d'une alimentation végétarienne en restauration scolaire</i>	161
Julie BRUSQ & Aurélié POURREZ <i>Vente sous le manguier et santé intégrative dans la prévention de la contamination au chlordécone</i>	167
Julien AIME <i>Agir au sujet de la littératie en santé en CHRS : récit d'une enquête sociologique en promotion de la santé</i>	173
Nabila KENDI & Younes HIDRA <i>Analyse de l'approche intégrée de la lutte contre le tabagisme en Algérie</i>	179
Valérie LANGBACH & Anouchka DIVOUX <i>« Projet CARES » : comprendre, analyser et repenser les énoncés « brefs » dans les campagnes nationales de prévention de la Santé</i>	183

Sylvie ALEMANNO & Pascale DELILLE	
<i>Communication préventive en santé environnementale pour les soignants et leurs patients</i>	189
Coralie NICOLLE	
<i>Politiser la relation de soin : rôle des arènes en ligne et hors-ligne, construction et l'expression d'une subjectivité féministe, queer et antiraciste</i>	197
Luana CHINAZZO	
<i>Schémas discursifs sur les vaccins contre le COVID-19 : conflit de récits et d'imaginaires sur X</i>	203
Karine PUJOL	
<i>La prévention : un enjeu de santé publique pour préserver la santé des professionnels de santé</i>	209
Partie 5 — Les environnements de santé	
Camille BESOMBES, Claire CRIGNON & Frederic KECK	
<i>Grippe aviaire : trouble dans les espèces</i>	217
Cécile BOURGEOIS Jérôme ERKES Claude JEANDEL Valérie VITOU & Sophie BAYARD	
<i>Development of an evaluation grid for the degree of application oh the Montessori method adapted to older people in nursing home</i>	223
Clémence ELMIRA	
<i>Alimentation et santé en contexte ultramarin : analyser les perceptions des habitant-es de leur environnement alimentaire</i>	229
Guillaume BROC, Jean-Baptiste FASSIER, Lionel BRUNEL, Stephane RAFFARD & Olivier LAREYRE	
<i>Modèle dynamique et écosystémique d'adaptation par Allostasie [DEA-A]</i>	235
Gwendoline HENRY-BERGER	
<i>L'accompagnement à la parentalité des professionnels médicaux dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation</i>	243

Isabelle TOURNIER & Kristina NIEDDERER	
<i>Apport du co-design dans le développement d'un outil visant à faciliter la participation sociale des personnes ayant un trouble neurocognitif majeur</i>	249
Sébastien SALAS, Laurence BRÉAU, Laura ESTIENNE & Alexia BONNAIRE	
<i>Représentations sociales de l'obstination déraisonnable et de l'abandon thérapeutique</i>	257
Lucie ALIDIÈRES, Axelle ABBADIE, Elsa BOY & Stéphanie PIQUET	
<i>Constitution d'une Communauté mixte de recherche : intervention précoce, langage et soin</i>	263
Sidonie RICHARD	
<i>L'embodiment : une proposition intégrative riche pour la clinique</i>	269

Introduction

Céline PAGANELLI & Valérie LÉPINE

Université de Montpellier Paul-Valéry, LERASS EA 827

Depuis plusieurs décennies, les sciences humaines et sociales (SHS) ont investi les questions de santé et de lutte contre les épidémies. L'histoire, la géographie, la sociologie et l'anthropologie de la maladie, notamment, ont permis de mieux comprendre les modes de diffusion des pathologies, des troubles et des affections. L'histoire permet de prendre du recul et apporte de la profondeur aux réflexions sur les enjeux sanitaires. La philosophie a largement contribué aux nouvelles interrogations sur l'éthique médicale. La psychologie a pris une place grandissante dans l'accompagnement des difficultés mentales. Les sciences de l'information et de la communication analysent les représentations de la santé et la défiance à l'égard des politiques de prévention.

Par ailleurs, les humanités en santé, qui se sont développées au départ dans les facultés de médecine, mais ont largement essaimé dans d'autres domaines, ont ouvert de nouvelles perspectives interdisciplinaires entre sciences humaines et santé. Les questions du *care*, l'approche des épidémies sur la très longue durée, le rôle du récit en santé, les perspectives croisées sur la douleur, la réflexion environnementale sur les espaces toxiques, les représentations du handicap, la place des femmes et du genre dans la santé, ou encore le rôle des personnes malades et leur apport aux connaissances médicales sont autant d'exemples qui montrent qu'une telle interdisciplinarité permet de faire émerger de nouveaux objets, et avec eux, de nouvelles méthodologies.

Ces savoirs acquis participent aujourd'hui d'une dynamique spécifique dans la construction, l'anticipation et la prévention des problèmes publics de santé. Ils permettent d'autres manières d'appréhender les problèmes médicaux, mettant notamment en évidence les effets des inégalités d'accès à la santé dans les mécanismes de propagation des maladies. Ils favorisent

des logiques d'intervention publique longtemps considérées uniquement à travers le prisme de l'univers médical.

Pour autant, alors que la santé est devenue plus présente dans l'espace public avec des découvertes scientifiques fortement médiatisées, les SHS demeurent sous-représentées dans les sphères publiques médiatiques, cabinets politiques et comités. Ce fut le cas du Conseil scientifique COVID-19, où seulement deux représentants des SHS étaient présents, contre seize spécialités médicales. Cet épisode a pourtant mis en lumière l'entrelacement des questions sanitaires et d'un certain nombre de bouleversements environnementaux, sociaux et politiques qui exacerbent les inégalités sociales et territoriales. La pauvreté, la vulnérabilité, les conditions de vie personnelles et professionnelles précaires, ainsi que la méfiance envers les institutions convergent en effet pour exposer davantage certaines populations aux crises sanitaires et environnementales. De manière significative, ces défis sanitaires et environnementaux s'accompagnent d'une éco-anxiété, d'une vulnérabilité et d'une diminution de l'autonomie et du bien-être, qui sont aujourd'hui largement documentées.

Cette prédominance des questions de santé souligne la nécessité d'intégrer la prise en compte de ces dimensions de la vie humaine dans la gestion des crises. Ce sont ces diverses dimensions et perspectives que les SHS apportent aux questions environnementales et de santé qui nous intéressent particulièrement. Il est donc nécessaire de promouvoir et de rendre visible une interdisciplinarité active, inscrite en complémentarité avec les disciplines médicales face à des crises contemporaines aujourd'hui bien identifiées. En soulignant les dimensions sociales, culturelles et économiques dans les politiques de santé et d'environnement et à partir d'un dialogue ouvert et critique avec les communautés pour réduire les disparités et les inégalités, les SHS peuvent-elles participer à construire une approche plus intégrative, équitable et complexe de la santé ?

C'est à cette ambition que le premier colloque international d'ICARES intitulé *Pour une approche intégrative de la santé : perspectives croisées en SHS*, organisé à Montpellier, s'est attelé les 28 et 29 novembre 2024.

ICARES est l'Institut pour la Compréhension, l'Anticipation et l'intervention en Environnement et Santé globale porté par l'université de Montpellier Paul-Valéry pour réunir, autour d'un même projet scientifique et méthodologique, des chercheuses et chercheurs, praticiennes et praticiens et acteurs du monde socio-économique afin de :

- comprendre, dans leur diversité et leur intrication, les enjeux de santé et leurs déterminants en tenant compte du fonctionnement des acteurs/organisations et de leurs interactions au sein d'un écosystème envisagé dans sa globalité ;

- anticiper les trajectoires de santé et les crises à venir sur la base de modèles prédictifs établis, et l'effet probable des dispositifs et interventions dans ces contextes;
- intervenir en mettant en place des dispositifs innovants, en particulier de prévention, incluant leur évaluation et l'accompagnement de leur déploiement en contexte réel.

Le volume s'organise en cinq parties. La première partie aborde les enjeux politiques et d'institutionnalisation de la santé globale; la deuxième partie s'intéresse à la santé globale sous l'angle des vulnérabilités et des formes d'inclusion; la troisième partie traite des enjeux du numérique dans le champ de la santé; la quatrième partie aborde les questions d'information, de communication et de prévention, et enfin la cinquième partie s'intéresse aux environnements de santé.

Première partie

Enjeux politiques et d'institutionnalisation de la santé globale

Quelques enjeux épistémologiques de l'intégration en santé-environnement

Élodie GIROUX

Université Lyon 3 Jean-Moulin, IRPhIL UR 4187

1 Intégration en santé : qu'entendons-nous par-là ?

La mode est à l'intégration dans de multiples champs de recherche confrontés à des phénomènes, caractérisés souvent de « complexes », au sens où ils sont multifactoriels et multidimensionnels et très dépendants de la variation contextuelle. Dans le champ de la santé, il est par exemple question de « médecine intégrative » et de « santé intégrative », sans que ces approches ne soient pleinement superposables. Mais aussi, et plus généralement, la rhétorique de l'intégration est au cœur de nouveaux concepts visant explicitement à promouvoir l'interdisciplinarité : « exposome », « une seule santé », « éco-santé », « santé globale », « santé planétaire », etc. Les motivations en faveur de l'intégration sont alors multiples : le poids pris dans la morbi-mortalité de maladies dites chroniques et multifactorielles avec des facteurs aussi bien biologiques que sociaux et environnementaux, mais aussi les possibilités technologiques d'un recueil de données massives qu'il s'agit alors *d'intégrer* aussi bien pour la surveillance et la prédiction que pour l'analyse des phénomènes de santé. En outre, la recherche en santé étant particulièrement orientée vers l'intervention, elle semble d'autant plus requérir le recours à différentes disciplines (voir ci-après la notion d'intégration pratique).

Mais les défis de l'intégration — par-delà l'idée ou le slogan — sont de taille. Une approche interdisciplinaire requiert plus de temps et coûte davantage : les chercheurs et financeurs prennent plus de risques quant aux résultats espérés. Surtout, les frontières disciplinaires structurent notre rapport à la connaissance et constituent d'importants obstacles ou freins à la mise en œuvre effective de l'interdisciplinarité. En particulier, s'il s'agit d'intégrer

des savoirs biologiques et des savoirs issus des sciences humaines et sociales (SHS), les chercheurs et chercheuses se trouvent confrontés à d'importantes différences quant aux normes, méthodes, concepts, mais aussi ontologies, standards de preuve, objectifs de recherche et manières d'interpréter les faits. La médecine occidentale contemporaine, dont le but de guérir les maladies et promouvoir la santé¹ est à première vue à l'interface des sciences naturelles et des SHS, est marquée par la domination d'un paradigme biomédical qui donne la faveur à la culture épistémique des sciences biologiques². Il est généralement admis que ces dernières utilisent davantage de méthodes quantitatives et reposent sur des modèles plus stables et plus consensuels que les SHS. Les SHS, soucieuses d'intégrer le contexte spécifique des phénomènes étudiés, sont considérées comme intrinsèquement liées à des valeurs non épistémiques dans leurs présupposés de recherche et seraient plus sujettes aux biais du fait de leurs méthodes plus qualitatives. Ces différences suffiraient à justifier la supériorité des premières en termes d'objectivité et de scientificité.

Or cette justification est discutable. D'une part, les phénomènes relatifs à la santé touchent à des réalités de nature biologique, mais aussi sociales et psychiques, et l'intrication de ces dimensions est telle que les savoirs des SHS sont indispensables pour leur bonne compréhension et leur prise en charge. D'autre part, dans un champ de recherche très lié aux enjeux d'intervention, il est certainement contreproductif de ne pas prendre en compte des connaissances qui intègrent la contextualisation de ces phénomènes. Dans le cadre de la pandémie de COVID-19, la primauté donnée dans la plupart des pays aux savoirs biologiques, en particulier la virologie et l'épidémiologie, sur les SHS, pour informer les décisions, a eu pour conséquence d'importantes carences et aveuglements³. Ne pas prendre en compte l'acceptabilité sociale d'une mesure de confinement par exemple fait perdre beaucoup de pertinence à un modèle prédisant l'efficacité d'une telle mesure. De plus, la justification épistémologique de cette suprématie des sciences

1. Le but de la médecine fait l'objet d'importants débats dans le champ de la philosophie de la médecine. Pour une synthèse et discussion récente voir, Somogy VARGA, *Science, Medicine, and the Aims of Inquiry: A Philosophical Analysis*, New York, Cambridge University Press, 2024.

2. Sur la notion de « culture épistémique », voir Karin KNORR-CETINA, *Epistemic Cultures: How the Sciences Make Knowledge*, Harvard University Press, 1999. Sur la domination d'un paradigme biomédical dans notre médecine occidentale contemporaine, voir notamment Nancy KRIEGER, « Epidemiology and the web of causation: has anyone seen the spider », *Social Science and Medicine*, n° 39, octobre 1994, p. 887-903.

3. Sur la négligence du social durant la pandémie de COVID-19 : voir par exemple Simon LOHSE et Stephano CANALI, « Follow *the* science? On the marginal role of the social sciences in the COVID-19 pandemic », *Eur J Philos Sci*, n° 11, octobre 2021, p. 99. <https://doi.org/10.1007/s13194-021-00416-y>.

biologiques est discutable car elles sont loin d'être aussi « pures » de toute normativité et aussi consensuelles que cela est communément représenté. Les controverses ne manquent pas, ne serait-ce que, par exemple, sur les modèles qu'il convient de privilégier en toxicologie ou pour l'identification des propriétés fondamentales des gènes en biologie moléculaire.

Surtout, cette domination d'un paradigme biomédical confronte les SHS à un dilemme : doivent-elles chercher à intégrer et se rapprocher autant que possible des standards biomédicaux pour se faire une place, obtenir des financements et produire des savoirs qui seront intégrés et reconnus ? Ou bien assumer leur différence en termes de normes et cultures épistémologiques et proposer plutôt leurs analyses et résultats comme complémentaires à ceux des sciences biomédicales ? Dans cette perspective, l'intégration des savoirs serait moins orientée vers une synthèse ou une unification mais plutôt vers un dialogue pluraliste et interactif : il s'agira alors par exemple de développer des manières d'articuler différents types de preuves ou de méthodes, comme dans le cas de la triangulation ou d'approches mixtes (quantitatives et qualitatives⁴), et de promouvoir un pluralisme sans doute plus interactif qu'intégratif⁵.

Mais qu'entendons-nous au juste par « intégration » ? Si l'intégration est omniprésente, il est loin d'être sûr que les significations qui lui sont associées soient partagées. Or, si l'avantage d'un concept plastique est de faciliter le dialogue entre les disciplines et justement l'intégration et l'interdisciplinarité, le risque existe, et ne doit pas être négligé, d'une trop grande plurivocité conduisant à des contradictions invisibilisées. D'où l'importance d'une réflexion et d'une analyse conceptuelles que peut, entre autres, apporter la philosophie : jusqu'où l'unité d'un concept tient-elle ? Jusqu'à quel seuil la communication est-elle facilitée ou au contraire embrouillée et biaisée par un concept unique mais des usages trop diversifiés ? La philosophie peut aussi interroger ce qui semble acquis : l'intégration n'a-t-elle que des avantages ? Doit-elle forcément être poursuivie ? Elle peut en outre déceler les présupposés ontologiques, épistémologiques et méthodologiques très variés et parfois contradictoires qui sous-tendent souvent les controverses sans être conscients ni explicités. Doté de ces compétences, le philosophe

4. Voir par exemple Christian ERZBERGER et Udo KELLE, « Making inferences in mixed methods: The rules of integration », dans Abbas TASHAKKORI et Charles TEDDLIE, *Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research*, Thousand Oaks, SAGE Publications, 2003, p. 457-490.

5. La notion de « pluralisme interactif » a été développée et proposée notamment par Jeroen VAN BOUWEL, « Pluralists About Pluralism? Different Versions of Explanatory Pluralism in Psychiatry », dans Maria C. GALAVOTTI *et al.* (dir.), *New Directions in the Philosophy of Science*, Cham-Heidelberg, Springer, 2014, p. 105-119. Le pluralisme intégratif a été défendu en particulier en biologie par Sandra MITCHELL, « Integrative pluralism », *Biology and Philosophy*, n° 17, janvier 2002, p. 55-70.

peut jouer un rôle de « traducteur interdisciplinaire » ou de « facilitateur » (Frodeman, 2019).

Revenons-en, dès lors, au concept d'« intégration ». Étymologiquement, l'intégration (du latin *integrare*) signifie « renouveler, rendre entier, rétablir ». Dans son sens plus récent et plus générique, l'intégration signifie « faire entrer dans un ensemble » et plus précisément s'assurer de l'adaptation à cet ensemble de l'élément qui y entre. Mais cette manière d'entrer dans un ensemble peut se décliner de plusieurs façons et selon plusieurs intensités : notamment, compiler, associer ou cumuler n'est pas la même chose que combiner, articuler, connecter, voire synthétiser et même unifier dans un tout l'ensemble des éléments. En philosophie des sciences, si l'on constate une absence de définition consensuelle du concept d'intégration, un certain nombre de distinctions ont été proposées. Nous retenons les questions-caractérisations suivantes qui ne prétendent pas être exhaustives mais conduisent à des précisions utiles pour l'analyse d'un projet d'intégration :

- 1) *Son objet* : Données ? Méthodes ? Explications ? ou... disciplines ?
- 2) *Son objectif* : Mieux comprendre ? Expliquer ? Prédire ? Agir ? À quel niveau ? Individuel et clinique ou populationnel ?
- 3) *Son extension* d'un point de vue qualitatif ou quantitatif. Par exemple, s'il s'agit d'intégrer des données, l'extension selon la quantité est à distinguer de celle selon la variété sur un spectre allant du moléculaire au social. S'il s'agit de disciplines, le point de débat concerne surtout l'élargissement des sciences biomédicales aux sciences humaines et sociales, et même à ce qu'on désigne plus largement par « science et société », distinctions qui recourent plus ou moins la déclinaison entre inter-, pluri-, trans-disciplinarité⁶.
- 4) *Son intensité* : Réduire, unifier ou combiner ? Viser une synthèse unifiante ou un simple dialogue ?
- 5) *Son statut théorique ou pratique*. La notion « d'intégration pratique » (De Grandis, 2016) renvoie à l'idée d'une prise en compte des enjeux d'interventions comme dans le cas des approches dites translationnelles en médecine.

Ces caractérisations obligent à préciser le projet d'intégration et peuvent permettre d'éviter des malentendus. Je propose de l'illustrer brièvement à partir de l'exemple de l'exposome.

6. La transdisciplinarité ayant pour caractéristique d'élargir le point de vue au-delà des disciplines académiques et de prendre en compte celui des citoyens.

2 Applications à l'exposome

Depuis 2010 environ, le concept d'exposome s'impose de plus en plus dans le champ de la recherche et des financements en santé-environnement avec l'ambition affichée d'intégrer et de réduire sa fragmentation. Il fut introduit par Christopher Wild, épidémiologiste moléculaire en cancérologie, et alors défini « comme la totalité des expositions environnementales depuis la conception », dans le but de compléter le génome (Wild, 2005). En effet, le séquençage du génome humain a eu moins de retombées en termes de connaissances étiologiques des maladies qu'espéré. Face à ces déconvenues, l'un des objectifs prioritaires des promoteurs de l'exposome est d'intégrer le génome *et* l'environnement, et pour cela, d'améliorer la précision des mesures des expositions environnementales en se rapprochant de celle atteinte par la génomique. Ce qui intéresse alors les promoteurs de l'exposome est l'effet des expositions externes sur l'organisme et de tracer le chemin causal entre l'exposition et la maladie *via* l'identification de biomarqueurs moléculaires. Ceci passe par une focalisation sur ce qui sera désigné alors « l'exposome interne » et par l'intégration des méthodes et outils d'analyse *mécanistique* de la biologie moléculaire d'une part et ceux de l'épidémiologie *statistique* d'autre part. Le recours nouveau à des technologies, comme la spectrométrie de masse permettant le recueil et l'analyse d'un très grand nombre de données d'exposition au niveau moléculaire, facilite le déploiement d'une nouvelle approche dite multi-expositions plutôt que « exposition par exposition », approche qui dominait jusque-là aussi bien la toxicologie que l'épidémiologie.

Depuis 2016, en France, l'exposome figure dans l'article 1^{er} de la loi de modernisation du système de santé⁷ dans un sens très large « d'intégration sur la vie entière de l'ensemble des expositions qui peuvent influencer la santé humaine ». L'usage de ce concept s'élargit au-delà de l'épidémiologie environnementale et moléculaire et entend occuper une place fédérative dans le champ de la santé publique et des sciences en santé-environnement. Il tend à remplacer la notion d'environnement et à jouer un rôle de « concept intégrateur » (Barouki, 2020, p. 303). Or l'ensemble de ce que la santé publique et l'épidémiologie classique ont l'habitude de désigner par « environnement » (ce qui est extérieur à l'organisme vivant) peut-il être représenté par ce qu'on désigne aujourd'hui par exposome ? Quoi qu'il en

7. Loi n° 2016-41, *Code de santé publique* (art. L1411-1) : « La politique de santé comprend : la surveillance et l'observation de l'état de santé de la population et l'identification de ses principaux déterminants, notamment ceux liés à l'éducation et aux conditions de vie et de travail. L'identification de ces déterminants s'appuie sur le concept d'exposome, entendu comme l'intégration sur la vie entière de l'ensemble des expositions qui peuvent influencer la santé humaine. »

soit le concept voyage et désigne, dans les articles publiés au titre de l'exposome ou promouvant ce concept, des formes d'intégration très variées qui ne sont pas toujours explicitées.

Si l'on reprend la question (1) de *l'objet*, on observe que l'intégration dans la recherche sur l'exposome concerne de manière dominante le recueil en grand nombre de *données*. Plusieurs des neuf études du *European Human Exposome Network* (EHEN), désigné comme le plus grand réseau de projets de recherche sur l'exposome au monde, sont explicitement dédiées à faciliter le recueil, la mise à disposition et la standardisation de données d'exposition⁸. Mais aussi, il peut être explicitement question de l'intégration de *méthodes* et des *types d'explication* qui peuvent leur être associés : il s'agit alors de l'intégration de méthodes statistiques, issues de l'épidémiologie, et mécanistiques, utilisées en toxicologie, comme dans le cas de l'approche dite « *Meet-In-The-Middle* » qui vise à mieux connaître la relation mécanistique entre exposition et maladie *via* l'identification statistique de biomarqueurs intermédiaires. De manière générale, il est aussi souvent question d'intégrer différentes disciplines, mais celles-ci sont alors essentiellement des disciplines proches des sciences naturelles comme la statistique, la toxicologie et l'épidémiologie, les disciplines des sciences sociales ou de la justice environnementale étant pour le moment rarement sollicitées ou impliquées au cœur de l'étude (Giroux, 2021).

Les *objectifs* de l'intégration (2) sont très largement d'améliorer la connaissance de l'étiologie des maladies, avec aussi l'idée de rendre possible leur meilleure prédiction. Par ailleurs, le niveau individuel semble largement dominer. C'est à ce niveau que l'exposome est défini et pour ce niveau qu'on cherche à identifier des marqueurs prédictifs en termes de risque de maladie ou à développer des scores personnalisés d'exposome. La question des inégalités sociales et géographiques dans la distribution des expositions, pourtant déterminantes pour les enjeux classiques de la santé publique, et qui se joue au niveau populationnel tend à être reléguée, malgré certaines prétentions à pouvoir les appréhender à partir de meilleures mesures individuelles d'exposition (Fayet *et al.*, 2024).

Si l'on considère *l'extension qualitative des données* (3), plusieurs analyses ont déjà fait état — et se sont inquiétées — de la quasi-absence de données sociales (Senier *et al.*, 2017), en dehors de quelques tentatives *via* la recherche de socio-marqueurs et la mesure de la charge allostatique ou de marqueurs

8. Voir www.humanexposome.eu (consulté le 14 novembre 2025). Par exemple *The Human Exposome Assessment Platform* (HEAP) est une des neuf études dont le but explicite est de constituer une « ressource de recherche pour la gestion et l'analyse intégrées et efficaces des données relatives à l'exposome humain ». C'est aussi très présent dans *The Exposome Project for Health and Occupational Research* (EPHOR) : harmonisation des cohortes européennes existantes et la collection de nouvelles données d'exposition interne et externe de haute résolution.

épigénétiques (Servant-Fine *et al.*, 2023). Cette orientation des recherches n'est pas figée mais elle reflète le poids du paradigme biomédical et la difficulté de penser une causalité sociale sans passer par la mise en évidence et la quantification d'effets biologiques, voire moléculaires de cette dernière. Tout se passe comme si une exposition sociale ou une source d'exposition n'a d'importance ou de réalité en termes de santé que si ses effets sont « marqués » et traçables dans la biologie des corps. Or cette priorité donnée à la précision de la mesure au niveau biomoléculaire ne risque-t-elle pas d'invisibiliser d'importantes expositions — dont l'effet sur la santé est par ailleurs prouvé par de nombreuses études d'épidémiologie sociale — mais qui n'ont pas de traduction ou de visibilité à ce niveau biomoléculaire⁹ ?

Quant à *l'intensité* de l'intégration (4) envisagée, il apparaît qu'elle est souvent contraire à l'extension. Plus l'intégration des données est étendue qualitativement avec la prise en compte de données biologiques et sociales, plus elle semble devoir se limiter en intensité. À l'opposé, plus l'étendue des données intégrées est restreinte, comme dans la première génération d'études exposomiques (2012-2020), à l'étude de données biochimiques (pollution de l'air et de l'eau dans l'étude EXPOsOMICS par exemple), plus une intégration forte qui tend vers l'unification paraît envisageable (Giroux, 2021). Le risque ici néanmoins n'est-il pas celui d'une « capture disciplinaire¹⁰ » ou d'une forme d'« impérialisme scientifique¹¹ » de la part de la biologie moléculaire envers l'épidémiologie et la santé publique ?

L'intégration pratique (5), très peu présente dans les premières études exposomiques, commence à l'être davantage : dans les études du *European Human Exposome Network* (EHEN), l'enjeu de la traductibilité pratique des résultats attendus en politiques de santé publique est mentionné même si sa caractérisation reste encore très vague et se limite essentiellement à la mise en place de scores individuels ou à la mise à disposition de grandes bases de données d'exposition.

9. Élodie GIROUX, « L'exposome : vers une science intégrative des expositions ? », *Lato Sensu, Revue de la Société de philosophie des sciences*, n° 8, octobre 2021, p. 9-28. Voir aussi Francesca MERLIN et Élodie GIROUX, « Narratives in Exposomics: A Reversed Epistemic Determinism ? », *History and Philosophy of the Life Sciences*, n° 46, juin 2024, <https://doi.org/10.1007/s40656-024-00620-y>.

10. Sur cette notion de capture disciplinaire, voir Evelyn BRISTER, « Disciplinary capture and epistemological obstacles to interdisciplinary research: Lessons from central African conservation disputes », *Stud Hist Philos Biol Biomed Sci*, n° 56, avril 2016, p. 82-91. <https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2015.11.001>.

11. Sur la notion d'impérialisme scientifique, voir John DUPRÉ, « Against Scientific Imperialism », *PSA: Proceedings of the Biennial Meeting of the Philosophy of Science Association*, vol. 2, décembre 1994, p. 374-381.

3 Réflexions conclusives sur l'intégration en santé-environnement

Cet exemple d'analyse de ce que signifie l'intégration dans la recherche actuelle sur l'exposome nous conduit à dégager plusieurs remarques qui peuvent sans doute être généralisées aux projets intégratifs en santé.

Tout d'abord, il apparaît qu'intégration ne signifie pas nécessairement *inclusivité du biologique et du social* et encore moins *transdisciplinarité* dans le sens de l'inclusion des savoirs citoyens et non académiques. L'intégration des disciplines est déjà difficile à mettre en œuvre au sein des sciences naturelles et même des SHS. Ensuite, à partir du moment où l'on précise l'objet et le type d'intégration envisagés, des contradictions apparaissent. L'intensité de l'intégration se révèle être en tension avec son extension. Il est donc nécessaire de préciser la nature et l'objectif de l'intégration envisagée pour éviter des risques de malentendus et d'instrumentalisation (comme dans le cas de la capture disciplinaire ou de l'impérialisme scientifique), l'intensité de l'intégration pouvant être développée au détriment de l'extension qualitative, pourtant affichée dans la définition même de l'exposome.

La réflexion sur l'intégration nous amène à comprendre qu'elle n'est pas une affaire de « plus il y en a, mieux c'est ». Au contraire, un projet intégratif implique de réfléchir et de justifier les données et les méthodes qu'il est pertinent d'intégrer. Il implique aussi de rompre avec la logique moderne d'une accumulation des savoirs, logique inhérente à l'approche disciplinaire en silos. Comme l'a bien montré Robert Frodeman, en son essence l'interdisciplinarité implique de prendre le chemin d'un savoir soutenable, c'est-à-dire un savoir qui renonce à cette logique infinie de prolifération et de spécialisation des savoirs, qui repose sur la recherche de toujours plus de précision – au profit d'une logique d'intégration pratique et de la transdisciplinarité (Frodeman, 2019).

Finalement, un projet intégratif rend d'autant plus nécessaire une recherche responsable en santé-environnement. Réflexivité et humilité épistémique permettent d'explicitier les objectifs et les valeurs non épistémiques sous-jacentes au projet mais aussi d'avoir conscience des limites de toute intégration. En effet, une intégration est nécessairement partielle et partielle surtout si elle est de forte intensité. Or les recherches se focalisant sur l'exposome interne ont tendance à prendre la partie pour le tout en considérant qu'avec l'étude de ce dernier on pourrait obtenir une mesure synthétique de l'ensemble des expositions d'un individu¹². Il importe de demander si l'objectif d'intégrer est le plus pertinent par rapport à la visée de l'étude et de l'intervention qui pourrait en découler. Il semble en outre

12. Pour une analyse plus approfondie de ce point, voir Élodie GIROUX, « L'exposome : entre globalité et précision », *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, n° 28, octobre 2021, p. 119-148. <https://doi.org/10.3917/bhesv.282.0119>.

qu'un pluralisme interactif, qui relève d'une intégration de faible intensité, est plus respectueux des différences disciplinaires. Il facilite le dialogue et la réciprocité des apports entre disciplines et protège d'un risque de capture disciplinaire ou d'impérialisme scientifique, aléas importants dans une médecine occidentale structurée par le paradigme biomédical.

Bibliographie

- BAROUKI Robert, « L'exposome : un concept holistique et utile », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, n° 204, mars 2020, p. 299-305.
- BRISTER Evelyn, « Disciplinary capture and epistemological obstacles to interdisciplinary research: Lessons from central African conservation disputes », *Stud Hist Philos Biol Biomed Sci*, n° 56, avril 2016, p. 82-91, <https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2015.11.001>.
- DE GRANDIS Giovanni, « Practical integration: The art of balancing values, institutions and knowledge. Lessons from the History of British Public Health and Town Planning », *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, n° 56, avril 2016, p. 92-105.
- DUPRÉ John, « Against Scientific Imperialism », *PSA: Proceedings of the Biennial Meeting of the Philosophy of Science Association*, vol. 2, décembre 1994, p. 374-381.
- ERZBERGER Christian et KELLE Udo, « Making inferences in mixed methods: The rules of integration », dans Abbas TASHAKKORI et Charles TEDDLIE, *Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research*, Thousand Oaks, SAGE Publications, 2003, p. 457-490.
- FAYET Yohan, BONNIN Thomas, CANALI Stefano et GIROUX Élodie, « Putting the exposome into practice: An analysis of the promises, methods and outcomes of the European Human Exposome Network », *Social Science and Medicine*, n° 354, août 2024, <https://doi.org/10.1016/j.socsci-med.2024.117056>.
- FRODEMAN Robert, *Pour un savoir soutenable, Une théorie de l'interdisciplinarité*, traduction de Alexis Galmot, Versailles, Quae, coll. « Indisciplines », 2019.
- GIROUX Élodie, « L'exposome : vers une science intégrative des expositions ? », *Lato Sensu Revue De La Société De Philosophie Des Sciences*, n° 8, octobre 2021, p. 9-28, <https://doi.org/10.20416/LSRSPS.V8I3.2>.
- GIROUX Élodie, « L'exposome : entre globalité et précision », *Bulletin d'Histoire et d'Épistémologie des Sciences de la Vie*, n° 28, octobre 2021, p. 119-148, <https://doi.org/10.3917/bhesv.282.0119>.

- KNORR-CETINA Karin, *Epistemic Cultures: How the Sciences Make Knowledge*, Harvard University Press, 1999, <https://doi.org/10.2307/j.ctvxw3q7f>.
- KRIEGER Nancy, « Epidemiology and the web of causation: has anyone seen the spider ? », *Social Science and Medicine*, n° 39, octobre 1994, p. 887-903.
- LOHSE Simon et CANALI Stephano, « Follow *the* science? On the marginal role of the social sciences in the COVID-19 pandemic », *Eur J Philos Sci*, n° 11, octobre 2021, p. 99, <https://doi.org/10.1007/s13194-021-00416-y>.
- MERLIN Francesca, GIROUX Élodie, « Narratives in Exposomics: A Reversed Epistemic Determinism? », *History and Philosophy of the Life Sciences*, n° 46, juin 2024, <https://doi.org/10.1007/s40656-024-00620-y>.
- MITCHELL Sandra, « Integrative pluralism », *Biology and Philosophy*, n° 17, janvier 2002, p. 55-70.
- NEUFCOURT Lola, CASTAGNÉ Raphaële, MABILE Laurence, KHALATBARI-SOLTANI Saman, DELPIERRE Cyrille et KELLY-IRVING Michelle, « Assessing How Social Exposures Are Integrated in Exposome Research: A Scoping Review », *Environmental Health Perspectives*, n° 130, novembre 2022, <https://doi.org/10.1289/EHP11015>.
- SENIER Laura, BROWN Phil, SHOSTAK Sara et HANNA Bridget, « The socio-exposome: advancing exposure science and environmental justice in a post-genomic era », *Environmental Sociology*, vol. 3, n° 2, 2017, p. 107-121.
- SERVIAINT-FINE Thibaut, ARMIJON Mathieu, FAYET Yoan et GIROUX Élodie, « Allostatic load: origins, promises and costs of a new biosocial approach », *BioSocieties*, n° 19, mai 2023, p. 301-325, <https://doi.org/10.1057/s41292-023-00303-0>.
- VAN BOUWEL Jeroen, « Pluralists About Pluralism? Different Versions of Explanatory Pluralism in Psychiatry », dans Maria C. GALAVOTTI, Dennis DIEKS, Wenceslao J. GONZALEZ, Stephan HARTMANN, Thomas UEBEL et Marcel WEBER (dir.), *New Directions in the Philosophy of Science*, Cham-Heidelberg, Springer, 2014, p. 105-119.
- VARGA Somogy, *Science, Medicine, and the Aims of Inquiry: A Philosophical Analysis*, New York, Cambridge University Press, 2024.
- WILD Christopher P., « Complementing the genome with an “exposome”: the outstanding challenge of environmental exposure measurement in molecular epidemiology », *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, n° 14, août 2005, p. 1847-1850, <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-05-0456>.

Renforcer la prise de décision en santé : l'impact du dialogue bienveillant et de la communication stratégique pour contrer la désinformation

Marie-Ève CARIGNAN

Université de Sherbrooke, Canada

La désinformation en santé ainsi que la proposition de cures et de traitements alternatifs à la médecine traditionnelle, aux effets non prouvés scientifiquement, n'est pas un phénomène nouveau. On peut citer comme exemple les différentes approches de médecine alternative, comme la biologie totale ou la médecine quantique. Ces pratiques médicales alléguées reposent non seulement sur l'effet placebo, mais également sur des explications scientifiques trompeuses pour justifier leur efficacité (Leblanc, 2024). Or, l'émergence d'Internet et des réseaux socionumériques a favorisé une diffusion massive de diverses informations inexactes et non scientifiques relatives à la santé ainsi qu'à diverses cures et traitements. Partout dans le monde, les gens s'appuient de plus en plus sur les réseaux socionumériques pour répondre à la demande croissante de conseils de santé personnalisés (Chen et Wang, 2021). Cette désinformation a des effets réels sur la santé des populations. Dans le contexte de la pandémie de COVID-19, par exemple, les instances de santé publique se sont rapidement inquiétées de l'effet pervers de la désinformation dans la lutte contre le coronavirus. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) évoqua alors une « infodémie », contraction des termes information et épidémie, pour qualifier la multiplication des sources d'information, dont plusieurs seraient fausses ou inexactes et nuiraient « au public dans sa quête d'informations de confiance » tout en complexifiant « la conduite des interventions d'urgence » (Lacroix et Carignan, 2020, p. 273). Ces fausses informations concernaient notamment les vaccins, des cures contre le coronavirus, des façons de se prémunir contre celui-ci ainsi que des fausses informations sur l'origine du virus et les responsables de sa

propagation. Plusieurs chercheurs ont établi un lien entre cette désinformation massive et la montée prépandémique de la désinformation en ligne ainsi que d'une méfiance envers les institutions (Caufield, 2020).

Ce type de fausses informations semble revenir sporadiquement sur l'avant de la scène, en fonction d'effets de mode, des maladies les plus prégnantes du moment ou des nouvelles épidémies. Par exemple, « l'épidémie de H1N1 en 2009, celle d'Ebola en Afrique de l'Ouest en 2014 ou les débats sur les vaccins ont constitué des terrains féconds de propagation de contenus erronés » (Monnier, 2020). L'omniprésence de la mobilité et des réseaux sociaux facilite grandement la circulation et la propagation de telles informations. De plus, les crises sont des moments propices à la diffusion de désinformation de ce type, car les citoyens sont dans un état de vulnérabilité accrue et cherchent activement des réponses à leurs questions, la désinformation offrant souvent des explications simples à des phénomènes complexes, ce qui peut paraître rassurant pour une partie de la population (Carignan et Morin, 2022). Sachant que la société fait face à de nombreuses crises politiques, sociales et environnementales, un contexte que certains qualifient de polycrise, où les crises sont interconnectées et se chevauchent, occasionnant une crise générale de la planète (Morin et Kern, 1993 ; World Economic Forum, 2023), on peut s'attendre à voir cette désinformation proliférer encore largement au cours des prochaines années.

Au contexte de crise s'ajoutent plusieurs éléments qui peuvent rendre certaines populations plus vulnérables à la désinformation en santé. Pensons notamment aux inégalités sociales et au niveau de confiance variable envers les institutions officielles. Par exemple, un sondage publié en janvier 2025 par l'Association médicale canadienne démontre un lien direct entre un accès insuffisant aux soins de santé et à l'information médicale avec une tendance à se fier à des conseils médicaux en ligne. Par ailleurs, 23 % des répondants à cette étude ont eu une réaction indésirable ou un impact négatif sur leur santé en suivant ces conseils médicaux trouvés en ligne (Canadian Medical Association, 2025). En effet, les conséquences de la désinformation en santé sont nombreuses. Sur le plan individuel, elles peuvent entraîner des maladies et des décès liés à l'utilisation de produits dangereux, faire perdre de l'argent pour des biens et services non efficaces, et causer des infections transmissibles évitables. À l'échelle communautaire, elles peuvent notamment entraîner un manque de respect pour les consignes sanitaires, des épidémies de maladies pouvant être prévenues par la vaccination, et une hausse des coûts du système de santé (Conseil des académies canadiennes, 2023).

Devant cette déferlante de désinformation et, considérant que les plateformes de réseaux sociaux numériques ont des algorithmes qui favorisent largement la diffusion de cette dernière, il est essentiel, pour les instances

publiques, de communiquer de façon stratégique avec leur audience. Cette communication doit être structurée et une planification en amont doit être réalisée. Cette planification doit inclure les moments de diffusion de différents messages clés, des moyens de rétroactions de la part des publics visés et des outils d'évaluation pour assurer la portée et l'efficacité des messages.

Les messages communiqués pour réduire les risques en santé doivent tenir compte de l'omniprésence de la désinformation, souvent associée à la méfiance à l'égard des experts, des autorités politiques et, d'une manière générale, du système démocratique (David, Champagne-Poirier et Carignan, 2024). Il est donc essentiel de rétablir un lien avec la population. Pour réaliser cette communication stratégique, un premier défi auquel sont confrontées les instances de santé publique concerne les capacités de littératie de la population. Les stratégies de communication en santé oublient trop souvent de considérer que, pour accéder aux messages de la santé publique en ligne et les comprendre, il faut un niveau relatif d'alphabétisation, une certaine littératie électronique et une littératie en santé (David et Carignan, 2017). Un des constats que nous avons fait dans nos recherches repose sur les défis de communiquer des messages complexes dans cet environnement numérique saturé. L'information diffusée par la santé publique est souvent très spécifique et il devient difficile pour ces instances de sortir d'un vocabulaire spécialisé afin de vulgariser et rendre l'information accessible à l'ensemble du public. Cette situation a un effet important sur l'adhésion aux messages de santé, puisqu'une portion du public à qui l'information est destinée ne comprend pas le bien-fondé de ces messages et aurait davantage besoin d'explications vulgarisées pour adhérer à ceux-ci. Pendant nos recherches, en particulier sur la pandémie de COVID-19, nous avons remarqué une tendance à ne pas assez simplifier et varier les données, mais plutôt à répéter *ad nauseam* les mêmes informations, pensant que plus le message sera entendu, plus les gens finiront par y adhérer. C'est un réflexe auquel il faut éviter de souscrire, puisque les gens ont besoin d'explications accessibles pour faire sens des informations de santé et ajuster leurs comportements, mais aussi d'« *empowerment* », soit de renforcer le pouvoir d'agir des individus (Schinazi *et al.*, 2022). Différentes raisons sociales, économiques, culturelles ou religieuses, notamment, peuvent amener des individus à ne pas adhérer à des informations en santé. Il est alors nécessaire de fournir de l'information et des explications adaptées aux besoins de ces populations pour les inciter à agir. Plus encore, ces personnes ont besoin de se sentir écoutées pour bâtir une relation de confiance avec l'instance qui leur demande de modifier certains comportements ou leur suggère d'agir d'une façon spécifique pour protéger leur santé. Il est donc essentiel de prendre le temps d'établir un dialogue avec la population, tout autant que de la remercier pour sa confiance et l'attention qu'elle porte à nos communications. Ainsi,

sur les plateformes de réseaux socionumériques nous avons pu observer, dans les recherches que nous avons menées ces dernières années, une tendance à pousser le message d'une façon très unidirectionnelle qui s'avère contre-productive et en discordance avec la volonté d'échange d'une portion importante du public présent sur ces plateformes (Champagne-Poirier *et al.*, 2024). Ce manque de réactivité de la part des organisations qui ne répondent pas aux questions et commentaires des récepteurs-usagers de la plateforme laisse toute la place à d'autres intervenants en ligne qui n'ont pas toujours des objectifs communicationnels en concordance avec ceux de l'organisation. Par exemple, nous avons identifié des utilisateurs qui cherchaient à semer la confusion, à générer de la méfiance envers les institutions et le gouvernement, à partager de la désinformation, ou même à vendre des produits qui pouvaient mettre la santé des gens en danger. Ce qui est encore plus préoccupant, c'est que ces contenus problématiques n'étaient pas seulement non modérés, mais qu'ils demeuraient à long terme sur les pages des organisations de santé publique que nous avons analysées (Carignan *et al.*, 2024). Il est donc essentiel que ces instances engagent un dialogue pour établir une relation de confiance avec les citoyens, mais aussi pour les préserver contre cette désinformation qui pullule en ligne et parfois sur la plateforme même des instances de santé.

Nos travaux nous mènent donc à nous préoccuper de la désinformation en ligne, mais, plus encore, à inviter les organisations qui souhaitent communiquer des messages de santé à adopter des actions plus structurées et stratégiques, en misant sur la communication bidirectionnelle et en s'assurant d'adapter le message aux différents profils d'utilisateurs. Les responsables des pages des réseaux sociaux de ces organisations ne doivent pas oublier la nature coconstruite des plateformes en ligne et miser sur les échanges et le dialogue, tout en assurant une modération du contenu. Finalement, les plateformes de réseaux sociaux offrent une vitrine pour observer les tendances et les enjeux sociaux actuels. Surveiller ces tendances peut aider les organisations à s'y adapter et à rester à l'affût des problèmes de désinformation en santé. Cela est d'autant plus important à une époque où les plateformes assouplissent leurs politiques de modération de contenu et favorisent la diffusion massive de désinformation.

Bibliographie

CANADIAN MEDICAL ASSOCIATION (CMA) et Abacus Data, *Canadian Medical Association 2025 health and media annual tracking survey*, 2^e éd., Ottawa, The Association, 2025, <https://digitallibrary.cma.ca/link/digitallibrary761> (consulté le 4 mars 2025).

- CARIGNAN Marie-Ève et MORIN David, *Mon frère est complotiste. Comment rétablir le lien et le dialogue social*, Montréal, Éditions de l'Homme, 2022, 208p.
- CARIGNAN Marie-Ève, ROUILLARD Carol-Ann, CHAMPAGNE-POIRIER Olivier et DAVID Marc D., *Insights into COVID-19 Related News Media Discourse and Public Health Authorities' Digital Communication*, rapport pour le NATO Strategic Communications Centre of Excellence, 2024, <https://stratcom-coe.org/publications/insights-into-covid-19-related-news-media-discourse-and-public-health-authorities-digital-communication/300> (consulté le 4 mars 2025).
- CAULFIELD Timothy, *Does Debunking Work? Correcting COVID-19 Misinformation on Social Media*, OSF Preprints, 2020, <https://doi.org/10.31219/osf.io/5uy2f>.
- CHAMPAGNE-POIRIER Olivier, CARIGNAN Marie-Ève, DAVID Marc D. et SAINT-PIERRE Claudia, « L'ère des paradoxes : analyse des usages de la page Facebook de l'OMS en période de pandémie et d'infodémie », dans François LAMBOTTE, Valérie LÉPINE et Laurent MORILLON (dir.), *Un monde de crises au prisme des communications organisationnelles*, Louvain, Presses universitaires de Louvain, p. 145-162.
- CHEN Junhan et WANG Yuan, « Social Media Use for Health Purposes: Systematic Review », *Journal of Medical Internet Research*, n° 23, mai 2021, <https://doi.org/10.2196/17917>.
- CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, *Lignes de faille*, Ottawa, Comité d'experts sur les conséquences socio-économiques de la mésinformation en science et en santé, 2023, 288 pages, www.rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2023/02/Rapport-Lignes-de-faille-digital.pdf.
- DAVID Marc D. et CARIGNAN Marie-Ève, « Crisis communication adaptation strategies in the MM&A train explosion in Lac-Mégantic downtown: Going back to field communication », *Corporate Communications: An International Journal*, n° 22, août 2017, p. 369-382.
- DAVID Marc D., CHAMPAGNE-POIRIER Olivier et CARIGNAN Marie-Ève, « From Risks to Crisis Society: The Drivers of the Public Health Communication Paradigm Shift » dans Timothy L. SELLNOW et Deanna D. SELLNOW (dir.), *Communicating Risk and Safety*, Boston, De Gruyter Mouton, 2024, p. 359-278, <https://doi.org/10.1515/9783110752427>
- LACROIX Caroline et CARIGNAN Marie-Ève, « Pandémie de COVID-19 : de nouvelles contraintes journalistiques qui menacent le droit à l'information », *Enjeux et société*, n° 7, novembre 2020, p. 271-296.

LEBLANC Joël, « Médecine quantique : science ou supercherie? », *L'Actualité*, 2024, <https://lactualite.com/sante-et-science/medecine-quantique-science-ou-supercherie/> (consulté le 4 mars 2025).

MONNIER Angeliki, « COVID-19 : de la pandémie à l'infodémie et la chasse aux fake news », *Recherches & éducations*, HS, juillet 2020, <https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.9898>.

MORIN Edgar et KERN Anne-Brigitte, *Terre-Patrie*, Paris, Seuil, 1993, 224 p.

SCHINAZI, Joyce *et al.*, *Programme CoVivre, Bilan final*, 2022, 102 pages, https://sherpa-recherche.com/wp-content/uploads/2022/12/Programme-CoVivre_Bilan_Final-2022.pdf (consulté le 4 mars 2025).

WORLD ECONOMIC FORUM, *The Global Risks Report 2023*, 18^e éd., 2023.

Approches écosystémiques en santé : quelle place pour les SHS ?

Johanne SAINT-CHARLES & Pierre MONGEAU

Université du Québec à Montréal, Canada

Introduction

Les défis contemporains en santé globale exigent des cadres novateurs qui transcendent les frontières disciplinaires traditionnelles et la séparation entre les savoirs académiques et situés. L'émergence d'*approches écosystémiques de la santé* (AÉS) répond à cet impératif scientifique et social afin d'appréhender des problématiques sociales, sanitaires et environnementales de plus en plus complexes et interconnectées.

Toutefois, notre examen des publications scientifiques des AÉS montre que les apports des sciences humaines et sociales (SHS) y sont encore limités. Pourtant, elles offrent des éclairages essentiels sur des questions telles que les changements de comportement, l'écologie politique, l'éthique des choix sanitaires et environnementaux, l'étude critique des politiques en santé, les inégalités de santé, l'itinérance, la justice environnementale ou la mobilité humaine et les migrations (Brisbois, 2011 ; Jock *et al.*, 2022 ; Mallee, 2020 ; Pattanayak, 2017).

Notre analyse vise à encourager une meilleure intégration des apports des SHS aux AÉS, afin de mieux comprendre les problématiques complexes de santé globale et d'orienter l'action plus efficacement et équitablement.

Dans un premier temps, nous brossons un portrait succinct du champ des AÉS et de ses trois principales approches. Ensuite, à l'aide d'une étude sémantique de leurs publications, nous examinons l'intégration des thématiques propres aux SHS en leur sein. Enfin, nous discutons des implications de nos résultats et soulignons la nécessité d'une reconnaissance accrue du rôle des SHS dans l'appréhension et la gestion des enjeux sanitaires et environnementaux complexes.

1 Le champ des études écosystémiques

Le champ des AÉS a émergé en réponse aux défis sociaux, sanitaires et environnementaux contemporain — pandémies, changements climatiques, inégalités, zoonoses, etc. On y avance que ces défis ne peuvent être adéquatement compris ni résolus par des approches mono-disciplinaires qui ignorent les savoirs situés (Tanguay, 2014). En intégrant des perspectives issues de diverses disciplines, les AÉS visent à développer des stratégies innovantes pour promouvoir la santé des populations et la résilience des écosystèmes dont elles dépendent (Bunch et Waltner-Toews, 2021; Iossa et White, 2021). Les AÉS s'efforcent de développer des solutions intégrées pour les enjeux interconnectés auxquels nos sociétés sont confrontées (Charron, 2014).

Trois approches principales structurent ce champ : *Écosanté*, *Une seule santé* et *Santé planétaire*¹ (Orlando *et al.*, 2022; Tajudeen *et al.*, 2021).

Bien qu'ayant en commun des principes d'interdisciplinarité, de transdisciplinarité, d'intersectorialité et d'intégration systémique, elles présentent des configurations épistémologiques et disciplinaires singulières (Iossa et White, 2021; Nishi et Hashimoto, 2022; Saint-Charles *et al.*, 2014; Weatherly *et al.*, 2023).

L'*Écosanté*, pionnière des AÉS, émerge dans les années quatre-vingt-dix pour rapprocher sciences de la santé et sciences de la nature (Webb *et al.*, 2010). Fondée sur le constat des liens intimes entre la santé humaine et celle des écosystèmes (Parkes et Horwitz, 2016), elle s'intéresse aux impacts des perturbations écologiques sur la santé et la résilience des communautés (Bunch *et al.*, 2011). Elle intègre perspectives écologiques, sociales et de santé pour comprendre et gérer les déterminants de la santé de manière holistique et participative. Elle promeut une recherche-action transdisciplinaire, impliquant les communautés dans la définition des problèmes et la coconstruction de solutions (Charron, 2014; Leung *et al.*, 2012; Mertens *et al.*, 2008), visant des interventions équitables et durables (Berbés-Blázquez *et al.*, 2014). Soutenue par le *Centre de recherches en développement international du Canada*, *Écosanté* a développé six principes directeurs : transdisciplinarité, participation, équité sociale et de genre, pensée systémique, liens recherche-action, durabilité (Charron, 2014; Lebel, 2003). L'approche s'est déployée *via* des communautés de pratique sur divers continents (Afrique, Asie, Amérique latine, Océanie), dont la Communauté de pratique canadienne en AÉS, active depuis 2008 dans la formation et le réseautage (Webb, 2023).

Issue des travaux de Calvin Schwabe sur *Une seule médecine* dans les années soixante (Mallee, 2017), *Une seule santé* met l'accent sur l'inter-

1. Ces approches sont souvent nommées par leur noms anglais : *Ecohealth*, *One Health* et *Planetary Health*.

connexion entre santé humaine, animale et environnementale (Zinsstag, 2011). Reconnaisant l'origine souvent écologique des maladies émergentes, elle préconise une collaboration étroite entre médecine humaine et vétérinaire et autres disciplines (Destoumieux-Garzon *et al.*, 2018). Son émergence est marquée par l'adoption en 2004 des *12 Manhattan Principles*, appelant à une approche holistique et transdisciplinaire de la santé, et du concept « Un monde, une santé² ». Ancrée dans la médecine, *Une seule santé* s'est notamment intéressée aux zoonoses et à la résistance aux antimicrobiens, visant des stratégies de prévention et de réponse aux menaces sanitaires à l'interface humain-animal-environnement (Mackenzie et Jeggo, 2019 ; Rüegg *et al.*, 2017). La pandémie de COVID-19 a marqué un tournant pour l'approche dont l'institutionnalisation a été renforcée par le *One Health Joint Plan of action (2022-2026)*³ endossé par quatre organisations internationales.

Approche émergente au sein des AÉS, *Santé planétaire* s'est développée dans les années 2010 en réponse aux changements environnementaux globaux menaçant la santé humaine et les systèmes naturels qui la soutiennent (Whitmee *et al.*, 2015). Elle préconise une approche intégrative et à grande échelle pour comprendre et gérer les impacts environnementaux de l'Anthropocène (Horton *et al.*, 2014). Sa spécificité réside dans sa perspective globale, s'intéressant aux conséquences sanitaires des grands bouleversements écologiques contemporains : changement climatique, biodiversité, modification des cycles biogéochimiques, pollution, etc. (Myers, 2017). L'approche vise des politiques et interventions transformatives pour protéger la santé humaine en préservant les systèmes vitaux planétaires (Almada *et al.*, 2017), en appelant à une mobilisation intersectorielle et à des changements systémiques (Pongsiri *et al.*, 2019).

2 Cadre méthodologique

Pour évaluer la présence de thématiques relevant des SHS au sein des AÉS, nous avons réalisé une analyse sémantique des articles publiés en anglais sous les étiquettes *Écosanté*, *Une seule santé* et *Santé planétaire*. Cette analyse s'inscrit dans un projet visant à comprendre les rapports entre relations sociales et discours (Mongeau et Saint-Charles, 2014 ; Saint-Charles et Mongeau, 2018).

2. Wildlife Conservation Society, « The Manhattan Principles », 2004, <https://oneworlddonehealth.wcs.org/About-Us/Mission/The-Manhattan-Principles.aspx> (consulté le 12 février 2025).

3. AO, UNEP, WHO, WOA, *One Health Joint Plan of Action (2022-2026): Working Together for the Health of Humans, Animals, Plants and the Environment*, 1^{re} éd., Genève, World Health Organization, 2022.

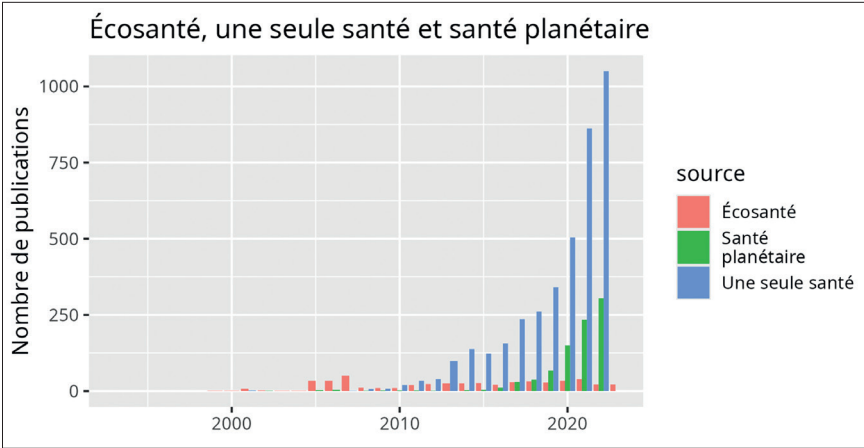


Fig. 1 — Nombre de publications renvoyant à *Écosanté*, *Une seule santé* ou *Santé planétaire* recensées sur Scopus depuis 1990. Tableau réalisé par nos soins.

Le corpus, constitué à partir de la base de données *Scopus*, comprend 6 430 publications référant à l’une ou l’autre des approches dans le titre, les mots-clés ou le résumé, après exclusion des documents non pertinents et des doublons.

La figure ci-dessus montre le rythme des publications pour chaque approche. *Écosanté*, pionnière, compte 511 documents. *Une seule santé* domine avec 4 798 documents, dont une forte augmentation depuis 2020, vraisemblablement liée à la pandémie de COVID-19. *Santé planétaire* totalise 1 085 documents, avec une croissance régulière depuis 2015.

Considérant notre objectif de dégager le sens des grandes thématiques portées par ces approches eu égard à l’apport des SHS, le choix de la modélisation de topiques s’est imposé (Saint-Charles *et al.*, 2024). L’analyse a été réalisée à l’aide de l’algorithme de l’allocation de Dirichlet latente ou LDA (Blei *et al.*, 2003). Nous avons réalisé l’analyse pour l’ensemble des documents. Toutes les opérations ont été effectués dans l’environnement R⁴. Les cinquante premiers mots de chacun des topiques⁵ renvoyés par l’analyse ont été ensuite inspectés manuellement afin de créer des étiquettes visant à représenter la thématique dominante de chacun.

4. R CORE TEAM, « R: A language and environment for statistical computing », R Foundation for Statistical Computing, 2021.

5. La LDA attribue un poids à chacun des mots compose le topique. Le mot ayant le plus d’importance obtient la valeur 1 et les autres mots obtiennent des valeurs proportionnelles. Au-delà de 50 mots, l’importance d’un mot pour un topique est négligeable.

3 Les grandes thématiques

Notre analyse sémantique a dégagé 20 topiques, dont 12 portent sur des enjeux sanitaires, principalement liés à *Une seule santé* (zoonoses, résistance aux antimicrobiens, rage, coronavirus, etc.) (Lerner et Berg, 2017), dont les maladies à transmission vectorielle aussi abordées par *Écosanté* (Siyam *et al.*, 2023). Un topique concerne la gouvernance *Une seule santé* et un autre l'éducation médicale. Deux topiques abordent les questions environnementales (pollution, écosystèmes), souvent liées à *Écosanté* (Buse *et al.*, 2018), tandis que deux autres plus neutres regroupent les études populationnelles et les méta-analyses. Enfin, seuls deux topiques, plus fortement liées à *Santé planétaire* et à *Écosanté*, témoignent de préoccupations de nature plus sociale (systèmes alimentaires et crises climatiques).

3.1 Une absence parlante

Ainsi, ce ne sont que 2 topiques sur 20 qui portent sur des thèmes proches des SHS. Nous avons aussi cherché, parmi les 1000 mots composant les topiques, des termes pouvant témoigner de préoccupations souvent portées par les SHS, sans grand succès.

Malgré les prétentions d'interdisciplinarité des approches, ce mot n'apparaît qu'une fois (dans *Éducation médicale*). Quant à la transdisciplinarité et à l'écoute des savoirs locaux ou autochtones, on trouve *perception*, *attitude* et *knowledge* dans *Études populationnelles*, suggérant la présence d'enquêtes CAP (Vandamme, 2009). *Attitude* et *knowledge* apparaissent aussi dans *Éducation santé médicale*, mais *transdisciplinary*, *indigenous* ou *traditional* sont absents. *Stakeholder* est présent dans *gouvernance*.

Policy apparaît dans trois topiques, en lien avec les visées de changement de politiques publiques d'*Une seule santé* et de *Santé planétaire*. Malgré l'importance de l'équité sociale et de genre dans les trois approches, aucun terme associé (*justice*, *equity*, *gender*, *vulnerability*) n'a été trouvé.

L'analyse sémantique révèle donc une faible intégration de l'inter- et de la transdisciplinarité et une absence des thématiques portées par les SHS, malgré les prétentions intégratives des AÉS.

3.2 Les SHS en marge

Malgré leur potentiel explicatif et transformateur, les SHS demeurent périphériques dans les publications des AÉS, limitant leurs possibilités de contribuer à la compréhension de la complexité sociale des enjeux de santé et d'environnement (Duboz *et al.*, 2018).

Leur intégration permettrait de dépasser le simple regret de l'inaction politique ou l'espoir d'une compréhension citoyenne des modes de consommation durables (Aguirre *et al.*, 2019). Elle aiderait à identifier les facteurs

sociaux, éthiques, psychologiques et culturels influençant les changements de comportements (Destoumieux-Garzon *et al.*, 2022) à remettre en question le modèle du déficit⁶ en communication (Ahteensuu, 2012 ; Ballantyne, 2016) et à souligner l'importance de communiquer l'incertitude (Saint-Charles *et al.*, 2023).

Bien que les AÉS se disent sensibles aux inégalités, ces questions sont absentes des publications. Pour y remédier, ces considérations doivent être intégrées dans la conception même des études et des actions. Les SHS, sans en avoir le monopole, ont largement investi ce champ.

De plus, les SHS s'inscrivent souvent dans des approches critiques et constructivistes, remettant en question nos modes de pensée (Szeman, 2019), incluant des voix non académiques et reconnaissant les savoirs situés et traditionnels (Tanguay *et al.*, 2014). Leurs pratiques de recherche participative (Mertens *et al.*, 2008), narrative (Leclerc *et al.*, 2024), qualitative et mixte enrichiraient les AÉS.

4 Vers une intégration effective des SHS

Pour réaliser le plein potentiel des AÉS, la place des SHS doit être repensée. Loin d'être de simples auxiliaires de vulgarisation, ces disciplines sont essentielles pour comprendre et agir sur les enjeux sanitaires et environnementaux (Destoumieux-Garzon *et al.*, 2022 ; Duboz *et al.*, 2018 ; Meisner *et al.*, 2024).

L'**institutionnalisation**, via des initiatives comme ICARES, l'Institut santé et société ou le GIECO, favorise des collaborations interdisciplinaires en offrant aux SHS des espaces d'échange, de visibilité et de légitimité. Ces structures mutualisent les ressources et placent les SHS au cœur des transitions.

Chaque chercheuse et chercheur en SHS peut contribuer à une meilleure **intégration dans les projets** de santé-environnement, en étant vigilant face aux « participations alibis » et en ancrant les dimensions humaines et sociales comme éléments centraux.

Dans le **débat public**, la voix des SHS doit être entendue, surtout en temps de crise. Proposer des analyses alternatives et contester les discours hors champ de compétence rééquilibre le débat.

Investir les revues interdisciplinaires spécialisées en santé-environnement, s'impliquer dans leurs comités éditoriaux et proposer des numéros spéciaux font circuler les savoirs des SHS au-delà de leurs cercles.

6. Le modèle du déficit en communication considère qu'il suffit de « dire la vérité scientifique simplement » pour que les personnes changent leur comportement.

Institutionnalisation, engagement et investissement des espaces de publication permettent aux SHS de prendre leur juste place dans les AÉS. Cette intégration est nécessaire pour une compréhension systémique et transdisciplinaire des enjeux complexes. Reconnaître la centralité de l'humain permet de coconstruire des solutions ancrées dans les réalités socioculturelles et relever les défis de notre époque.

Bibliographie

- AGUIRRE A. Alonso, BASU Niladri, KAHN Laura H., MORIN Xenia K., ECHAUBARD Pierre, WILCOX Bruce A. et BEASLEY Val R., « Transdisciplinary and social-ecological health frameworks—Novel approaches to emerging parasitic and vector-borne diseases », *Parasite Epidemiology and Control*, n° 4, février 2019, <https://doi.org/10.7282/t3-mzjj-xn10>.
- AHTEENSUU Marko, « Assumptions of the Deficit Model Type of Thinking: Ignorance, Attitudes, and Science Communication in the Debate on Genetic Engineering in Agriculture », *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*, n° 25, juin 2012, p. 295-313.
- ALMADA Amalia, GOLDEN Christopher D., OSOFSKY Steven et MYERS Samuel, « A case for Planetary Health/GeoHealth », *GeoHealth*, n° 1 avril 2017, p. 75-78.
- AO, UNEP, WHO, WOA, *One Health Joint Plan of Action (2022-2026): Working Together for the Health of Humans, Animals, Plants and the Environment*, 1^{re} éd., Genève, World Health Organization, 2022.
- BALLANTYNE Anne Gammelgaard, « Climate change communication: what can we learn from communication theory? », *WIREs Climate Change*, n° 7, mai 2016, p. 329-344.
- BERBES-BLAZQUEZ Marta, FEAGAN Mathieu, WALTNER-TOEWS David et PARKES Margot W., « The need for heuristics in ecosystem approaches to health », *Ecohealth*, n° 11, septembre 2014, p. 290-291, <https://doi.org/10.1007/s10393-014-0946-7>.
- BLEI David, NG Andrew et JORDAN Michael I., « Latent Dirichlet Allocation », *J. Mach. Learn. Res.*, n° 3, mars 2003, p. 993-1022.
- BRISBOIS Ben, « Pesticides, people and power in Ecuador's banana industry: Participatory epidemiology and political ecology approaches to occupational health and safety », *Antipode*, n° 43, janvier 2011, p. 176-179, <https://doi.org/10.1111/j.1467-8330.2010.00870.x>.

- BUNCH Martin J. et WALTNER-TOEWS David, « Grappling with Complexity: The Context for One Health and the Ecohealth Approach », dans Jakob ZINSSTAG, Esther SCHELLING, Lisa CRUMP, Maxine WHITTAKER, Marcel TANNER et Craig STEPHEN (dir.), *One Health: the theory and practice of integrated health approaches*, 2^e éd., Wallingford, CABI, 2021, p. 39-51.
- BUNCH Martin J., MORRISON Karen, PARKES Margot et VENEMA Henry D., « Promoting Health and Well-Being by Managing for Social & Ecological Resilience: the Potential of Integrating Ecohealth and Water Resources Management Approaches », *Ecology and Society*, n° 16, mars 2011.
- BUSE Chris, OESTREICHER Jordan Sky, ELLIS Neville R., PATRICK Rebecca, BRISBOIS Ben, JENKINS Aaron P., MCKELLAR Kaileah, KINGSLEY Jonathan, GISLASON Maya, GALWAY Lindsay, MCFARLANE Ro, WALKER Joanne, FRUMKIN Howard et PARKES Margot, « Public health guide to field developments linking ecosystems, environments and health in the Anthropocene », *Journal of Epidemiology and Community Health*, n° 72, mai 2018, p. 420-425.
- CHARRON Dominique F. (dir.), *La Recherche Écosanté en pratique: Applications novatrices d'une approche écosystémique de la santé*, New York, Springer New York, 2014.
- DESTOUMIEUX-GARZÓN Delphine, MAVINGUI Patrick, BOETSCH Gilles, BOISSIER Jérôme, DARRIET Frédéric, DUBOZ Priscilla, FRITSCH Clémentine, GIRAUDOUX Patrick, LE ROUX Frédérique, MORAND Serge, PAILLARD Christine, PONTIER Dominique, SUEUR Cédric et VOITURON Yann, « The One Health Concept: 10 Years Old and a Long Road Ahead », *Frontiers in Veterinary Science*, n° 5, février 2018, p. 14.
- DESTOUMIEUX-GARZÓN Delphine, MATTHIES-WIESLER Franziska, BIERNE Nicolas, BINOT Aurélie, BOISSIER Jérôme, DEVOUGE Anaïs, GARRIC Jeanne, GRUETZMACHER Kim, GRUNAU Christoph, GUÉGAN Jean-François, HURTREZ-BOUSSÈS Sylvie, HUSS Anke, MORAND Serge, PALMER Clare, SARIGIANNIS Denis, VERMEULEN Roel et BAROUKI Robert, « Getting out of crises: Environmental, social-ecological and evolutionary research is needed to avoid future risks of pandemics », *Environment International*, n° 158, janvier 2022, 12 p.
- DUBOZ Raphaël, ECHAUBARD Pierre, PROMBUROM Panomsak, KILVINGTON Margaret, ROSS Helen, ALLEN Will, WARD John, DEFFUANT Guillaume, DE GARINE-WICHATITSKY Michel et BINOT Aurélie, « Systems Thinking in Practice: Participatory Modeling as a Foundation for Integrated Approaches to Health », *Frontiers in Veterinary Science*, n° 5, décembre 2018, p. 303.

- HORTON Richard, BEAGLEHOLE Robert, BONITA Ruth, RAEBURN John, MCKEE Martin et WALL Stig, « From public to planetary health: a manifesto », *The Lancet*, n° 383, mars 2014, p. 847.
- IOSSA Graziella et WHITE Piran, « Improving the dialogue between public health and ecosystem science on antimicrobial resistance », *Oikos*, n° 130, août 2021, p. 1251-1256.
- JOCK Brittany, CLAVIER Carole, DE LEEUW Evelynne e FROHLICHT Katherine, « Dismantling the status quo: promoting policies for health, well-being and equity: an IUHPE2022 prelude », *Global Health Promotion*, n° 29, mars 2022, p. 86-91.
- LEBEL Jean, *Health, an Ecosystem Approach*, Ottawa, International Development Research Centre, 2003.
- LEBOV Jill, GRIEGER Khara, WOMACK Donna, ZACCARO Daniel, WHITEHEAD Nedra, KOWALCYK Barbara et MACDONALD Pia, « A framework for One Health research », *One Health*, n° 3, juin 2017, p. 44-50.
- LECLERC Typhaine, LESSARD Lily et SAINT-CHARLES Johanne, « Entendre et comprendre les expériences de désastre par la recherche narrative », *Intervention*, n° 159, mai 2024, p. 107-120.
- LERNER Henrik et BERG Charlotte, « A Comparison of Three Holistic Approaches to Health: One Health, EcoHealth, and Planetary Health », *Frontiers in Veterinary Science*, n° 4, septembre 2017, p. 163.
- LEUNG Zee, MIDDLETON Dean et MORRISON Karen, « One Health and EcoHealth in Ontario: a qualitative study exploring how holistic and integrative approaches are shaping public health practice in Ontario », *BMC Public Health*, n° 12, décembre 2012, p. 358.
- MACKENZIE John S. et JEGGO Martyn, « The One Health Approach—Why Is It So Important? », *Tropical Medicine and Infectious Disease*, n° 4, mai 2019, p. 88.
- MALLEE Hein, « The evolution of health as an ecological concept », *Current Opinion in Environmental Sustainability*, n° 25, avril 2017, p. 28-32.
- MALLEE Hein, « A time for transdisciplinarity », *Current Opinion in Environmental Sustainability*, n° 46, octobre 2020, p. 16-17.
- MEISNER Julianne, McLELAND-WIESER Hilary, TRAYLOR Elizabeth, HERMESH Barak, BERG Tabata, ROESS Amira, VAN PATTTER Lauren, ROSENTHAL Anat, DAVIDOVITCH Nadav et Peter RABINOWITZ, « Relational One Health: a more-than-biomedical framework for more-than-human health, and lessons learned from Brazil, Ethiopia, and Israel », *One Health*, n° 18, juin 2024.

- MERTENS Frédéric, SAINT-CHARLES Johanne, PASSOS Carlos José, MERGLER Donna et LUCOTTE Marc, « Community networks and the building of solutions to reduce mercury exposure in the brazilian Amazon », *Health Education & Behavior*, n° 35, août 2008, p. 509-521.
- MONGEAU Pierre et SAINT-CHARLES Johanne, « Réseaux sociaux et réseaux sociosémantiques et phénomènes de communication », *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, n° 12, 2014, p. 1-7.
- MYERS Samuel, « Planetary health: protecting human health on a rapidly changing planet », *The Lancet*, n° 390, décembre 2017, p. 2860-2868.
- NISHI Maiko et HASHIMOTO Shizuka, « Health and landscape approaches: A comparative review of integrated approaches to health and landscape management », *Environmental Science & Policy*, n° 136, octobre 2022, p. 314-325.
- ORLANDO Laura, DEPINTO Anthony et WALLACE Kiri Joy, « Ecohealth Villages: A Framework for an Ecosystem Approach to Health in Human Settlements », *Sustainability*, n° 14, juin 2022, <https://doi.org/10.3390/su14127053>.
- PARKES Margot et HORWITZ Pierre, « Ecology and ecosystems as foundational for health », dans Howard FRUMKIN (dir.), *Environmental health: from global to local*, 3^e éd., San Francisco, Jossey-Bass, 2016, p. 27-58.
- PATTANAYAK Subhrendu, KRAMER Randall et VINCENT Jeffrey, « Ecosystem change and human health: implementation economics and policy », *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, n° 372, juin 2017, <https://doi.org/10.1098/rstb.2016.0130>.
- PEARCE Sydney, KELTON David, WINDER Charlotte, SARGEANT Jan, GOLTZ Jamie et PARMLEY E. Jane, « Characterizing how One Health is defined and used within primary research: A scoping review », *International Journal of One Health*, n° 9, septembre 2023, p. 74-86.
- PONGSIRI Montira J., BICKERSTETH Sam, COLÓN Cristina, DEFRIES Ruth, DHALIWAL Mandeep, GEORGESON Lucien, HAINES Andrew, LINOU Natalia, MURRAY Virginia, NAEEM Shahid, SMALL Roy et UNGVARI Judit, « Planetary health: from concept to decisive action », *The Lancet Planetary Health*, n° 3, octobre 2019, p.e402-e404.
- R CORE TEAM, « R: A language and environment for statistical computing », R Foundation for Statistical Computing, 2021.
- RÜEGG Simon R., MCMAHON Barry J., HÄSLER Barbara, ESPOSITO Roberto, NIELSEN Liza R., IFEJIKI SPERANZA Chinwe, EHLINGER Timothy, PEYRE Marisa, ARAGRANDE Maurizio, ZINSSTAG Jakob, DAVIES Philip,

- MIHALCA Andrei Daniel, BUTTIGIEG Sandra C., RUSHTON Jonathan, CARMO Luís P., DE MENEGHI Daniele, CANALI Massimo, FILIPPITZI Maria E., GOUTARD Flavie, ILIESKI Vlatko, MILIĆEVIĆ Dragan, O'SHEA Helen, RADESKI Miroslav, KOCK Richard, STAINES Anthony et LINDBERG Ann, « A Blueprint to Evaluate One Health », *Frontiers in Public Health*, n° 5, février 2017, <https://doi.org/10.3389/fpubh.2017.00020>.
- SAINT-CHARLES Johanne et MONGEAU Pierre, « Social influence and discourse similarity networks in workgroups », *Social Networks*, n° 52, janvier 2018, p. 228-237.
- SAINT-CHARLES Johanne, MONGEAU Pierre et RENAUD-DESJARDINS Louis, « Knowing what you get when seeking semantic similarity: exploring classic NLP method biases », dans Peter GLOOR, Francesca GRIPPA, Andrea FRONZETTI COLLADON et Aleksandra PRZEGALINSKA (dir.), *Handbook of Social Computing*, Northampton, Edward Elgar Publishing, 2024.
- SAINT-CHARLES Johanne, YATES Stéphanie, ALLOING Camille et GOUSSELESSARD Anne-Sophie, « Communication and behavioural change in a time of ecological transition », dans Stéphane LA BRANCHE (dir.), *Drivers of behavioral change and non change for ecological transition*, vol. 1, IPBC — International Panel on Behavior Change, 2023.
- SAINT-CHARLES Johanne, WEBB Jena, SANCHEZ Andres, MALLEE Hein, VAN WENDEL DE JOODE Berna et NGUYEN-VIET Hung, « Ecohealth as a field: looking forward », *Ecohealth*, n° 11, septembre 2014, p. 300-307.
- SIYAM Nur, HERMAWATI Bertakalswa, FAUZI Lukman, NUR FADILA Fahma, LESTARI Niken, JANAH Sifa'ul, SUNGATNO Sungatno et UTOMO Nadia Insrswari, « Eco-health survey effort to diagnose readiness for sustainability dengue prevention and control », *International Journal of Public Health Science (IJPHS)*, n° 12, juin 2023, p. 898.
- SZEMAN Imre, *On petrocultures: globalization, culture, and energy*, 1^{re} éd., Morgantown, West Virginia University Press, coll. « Energy and society », 2019.
- TAJUDEEN Yusuf Amuda, OLADUNJOYE Iyiola Olatunji, MUSTAPHA Mutiat Oluwakemi, MUSTAPHA Sheriff Taye et AJIDE-BAMIGBOYE Nimat Toyosi, « Tackling the global health threat of arboviruses: An appraisal of the three holistic approaches to health », *Health Promotion Perspectives*, n° 11, décembre 2021, p. 371-381.
- TANGUAY Nancy, SAINT-CHARLES Johanne et DE GROSBOIS Sylvie, « Adopter une approche écosystémique : accepter de changer », *VertigO*, Hors-série n° 19, août 2014, <https://doi.org/10.4000/vertigo.14983>.

- VANDAMME Ellen, *Concepts and challenges in the use of knowledge-attitude-practice surveys: Literature review*, Department of Animal Health, Institute of Tropical Medicine, 2009, 7 p.
- WEATHERLY Christopher, CARAG Jessica, ZOHDI Sarah et MORRISON Maria, « The mental health impacts of human-ecosystem-animal relationships: A systematic scoping review of Eco-, Planetary, and One Health approaches », *One Health*, n° 17, décembre 2023, <https://doi.org/10.1016/j.onehlt.2023.100621>.
- WEBB Jena, MERGLER Donna, PARKES Margot, SAINT-CHARLES Johanne, SPIEGEL Jerry, WALTNER-TOEWS David, YASSI Annalee et WOOLLARD Robert F., « Tools for Thoughtful Action: The Role of Ecosystem Approaches to Health in Enhancing Public Health », *Revue canadienne de santé publique*, n° 101, décembre 2010, p. 439-441.
- WEBB Jena, RAEZ-VILLANUEVA Sergio, CARRIÈRE Paul D., BEAUCHAMP Audrey-Anne, BELL Isaac, DAY Angela, ELTON Sarah, FEAGAN Mathieu, GIACINTI Jolene, KABEMBA LUKUSA Jean-Paul, KINGSBURY Celia, TORRES-SLIMMING Paola Alejandra, BUNCH Martin, CLOW Katie, GISLASON Maya, PARKES Margot, PARMLEY E. Jane, POLAND Blake et VAILLANCOURT Cathy, « Transformative learning for a sustainable and healthy future through ecosystem approaches to health: insights from 15 years of co-designed ecohealth teaching and learning experiences », *The Lancet Planetary Health*, n° 7, janvier 2023, p. e86-e96.
- WHITMEE Sarah, HAINES Andy, BEYRER Chris, BOLTZ Frederick, CAPON Anthony G., DE SOUZA DIAS Bráulio Ferreira, EZEI Alex, FRUMKIN Howard, GONG Peng, HEAD Peter, HORTON Richard, MACE Georgina, MARTEN Robert, MYERS Samuel, NISHTAR Sania, OSOFSKY Steven, PATTANAYAK Subhrendu, PONGSIRI Montira, ROMANELLI Cristina, SOUCAT Agnes, VEGA Jeanette et YACH Derek, « Safeguarding human health in the Anthropocene epoch: report of The Rockefeller Foundation–Lancet Commission on planetary health », *The Lancet*, n° 386, novembre 2015, p. 1973-2028.
- WILDLIFE CONSERVATION SOCIETY, « The Manhattan Principles », 2004, <https://oneworlddonehealth.wcs.org/About-Us/Mission/The-Manhattan-Principles.aspx> (consulté le 12 février 2025).
- ZINSSTAG Jakob, SCHELLING Esther, WALTNER-TOEWS David et TANNER Marcel, « From “one medicine” to “one health” and systemic approaches to health and well-being », *Preventive Veterinary Medicine*, n° 101, septembre 2011, p. 148-156.

La santé mondiale, un champ de recherche (forcément) transdisciplinaire

Stéphanie TCHIOMBIANO

Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, IMAF UMR 8171

La santé mondiale peut être considérée comme un champ spécifique de recherche¹, au sens d'un domaine d'études spécifiquement liés à la dimension transnationale des enjeux de santé et à leurs liens avec la mondialisation des échanges, des pratiques et des normes.

Ce champ regroupe un ensemble d'objets spécifiques. On peut par exemple penser à la diffusion internationale des maladies ou des problèmes de santé, aux politiques de santé mises en œuvre au niveau régional ou mondial, aux déterminants transnationaux de la santé, à la gouvernance mondiale de la santé, à la mise en place d'instruments de financements internationaux, ou encore à l'accès aux produits de santé. Ces objets de recherche ont la particularité d'être à la fois profondément ancrés ou liés à des contextes locaux précis et connectés au niveau international. Il s'agit, si l'on adopte une approche de santé mondiale, d'appréhender ces questions de santé avec des « lunettes internationales » (comment ils se répartissent, se diffusent, se répondent, s'influencent à l'échelle du monde). Cette approche relativement nouvelle de la santé (Tchiombiano, 2021) nous invite à modifier nos pratiques de recherche avec une approche triplement globale : globale au sens géographique du terme, globale au sens multi-sectoriel du terme et globale au sens pluridisciplinaire du terme.

Il s'agit donc, dans un premier temps, de prendre en compte la dimension internationale des enjeux de santé. Les processus d'interconnexion et d'interdépendance mondiaux ne sont pas seulement politiques, économiques et culturels, ils sont aussi environnementaux et sanitaires. Du fait de la

1. La santé mondiale est définie par Jeffrey Koplan comme « un domaine d'étude, de recherche et de pratique dédié à l'amélioration de l'état de santé et la recherche d'une équité en matière de santé, pour toutes les personnes, dans le monde entier ». Jeffrey KOPLAN *et al.*, « Towards a common definition of global health », *The Lancet*, n° 373, juin 2009, p. 1993-1995.

circulation internationale croissante des hommes et des femmes, des marchandises et des pathogènes, les problèmes de santé se diffusent bien au-delà des pays qui les ont vu naître et appellent à des réponses collectives, pensées à l'échelle du monde. Les déterminants de notre santé sont en large partie transnationaux, qu'il s'agisse par exemple du niveau de température auquel nous sommes exposés, de la pureté de l'air que nous respirons ou encore de la qualité de notre alimentation. Ces interconnexions nous obligent à appréhender les enjeux et à penser des réponses coordonnées à l'échelle régionale ou mondiale. Le champ de la recherche en santé mondiale est donc profondément international, dans ses objets, bien sûr, mais aussi dans ses pratiques : il appelle à des projets de recherche collaboratifs, impliquant la collaboration et l'intégration de perspectives internationales croisées. Cette dimension mondiale implique non seulement la mise en place d'équipes regroupant des chercheurs de différentes régions du monde, mais aussi un partage plus grand des ressources mondiales de la recherche (financements, revues scientifiques, accès aux bases de données).

Il s'agit ensuite de prendre en compte la dimension multisectorielle des enjeux de santé, au sens des liens forts et interdépendants qui unissent le secteur de la santé avec les autres secteurs (éducation, climat, éducation, transport, etc.). La logique des objectifs du développement durable (ODD) va dans ce sens, postulant qu'une décision prise dans un secteur va avoir des répercussions sur les autres. L'ODD numéro 3, dédié à la santé², est souvent présenté comme central, au sens où il est à la fois le résultat et la condition des progrès des autres objectifs sectoriels. Qu'ils soient sociaux, économiques, environnementaux, politiques ou culturels, les déterminants de santé sont en tous cas tous plus ou moins liés aux dynamiques internationales. Ils appellent à interventions qui, si elles veulent être efficaces et structurelles, dépassent le secteur de la santé. Les chercheurs doivent donc intégrer cette logique multi-sectorielle, et investiguer davantage les liens de la santé avec l'éducation, le climat, l'alimentation, l'agriculture, etc.

Il s'agit enfin, et c'est ce qui nous intéresse particulièrement ici, d'adopter une approche multidisciplinaire, du fait de la complexité des enjeux de santé mondiale, bien au-delà des approches biomédicales de la recherche.

Comprendre les problèmes de santé à l'échelle du monde implique de croiser les disciplines :

- les épidémiologistes nous éclairent par exemple sur les dynamiques de diffusion des problèmes de santé à l'échelle du monde ;
- les spécialistes de la santé publique étudient notamment les moyens collectifs de prévention, les ressorts de l'organisation de nos systèmes

2. L'ODD 3, Santé et bien-être, est le suivant : « Donner aux individus les moyens de vivre une vie saine et promouvoir le bien-être à tous les âges. »

de santé et leur capacité de résilience collective face aux chocs et aux crises sanitaires ;

- les juristes travaillent sur les dispositifs légaux et réglementaires, la régulation internationale et les ressorts des accords internationaux (les règles que nous nous sommes données pour organiser le commerce mondial des produits de santé par exemple) ;
- les politistes analysent le fonctionnement des dispositifs de gouvernance mondiale (règles du jeu, équilibre des pouvoirs, etc.) mais aussi les logiques politiques et les rapports de domination qui structurent nos échanges ;
- les économistes mettent en perspective la répartition mondiale des ressources (financières, matérielles, humaines) avec les besoins, les demandes et les moyens de chaque pays. Ils analysent les coûts et les effets économiques des politiques qui sont menées au niveau international et alimentent la réflexion pour penser le financement des communs de santé de demain (Coriat et Orsi, 2023) ;
- les sociologues et les anthropologues analysent la diffusion des normes sociales, des pratiques, des représentations ou des croyances sur la santé, ils mesurent l'impact des décisions prises à l'échelle internationale sur les contextes locaux et la façon dont les acteurs s'approprient ou, au contraire, détournent les injonctions internationales ;
- les historiens mettent en perspective les enjeux d'aujourd'hui avec l'évolution historique des pandémies, des crises et des réponses internationales ;
- les psychologues appréhendent l'impact de certains phénomènes internationaux comme les guerres, les migrations ou les catastrophes naturelles sur la santé mentale ;
- les climatologues et les spécialistes de l'environnement nous aident à mesurer l'impact environnemental sur la santé, qu'il soit direct (exposition à des seuils de température ou d'humidité) ou indirects (déplacements forcés, zoonoses, pénuries d'eau, famine, etc.) ;
- les géographes analysent la répartition spatiale des problèmes de santé, des maladies, des facteurs qui peuvent influencer la santé (climat, pollution, urbanisation) ;
- les spécialistes des sciences de l'information et de la communication nous aident à comprendre la circulation des représentations, de l'adhésion ou de la défiance à l'égard des politiques internationales de santé, la diffusion des fake news ou l'infodémie³ ;

3. L'infodémie a été considérée par l'Organisation mondiale de la santé comme le corollaire d'une épidémie dans le sens d'une « surabondance d'informations, certaines exactes

- les philosophes développent une réflexion morale précieuse sur les injustices internationales, le droit à la santé ou, par exemple, la dimension profondément inéquitable de l'accès aux produits de santé à l'échelle du monde.

La complexité et l'interconnexion croissante des enjeux de santé à l'échelle du monde nous appellent à modifier nos pratiques de recherche, vers un croisement des analyses et une interdisciplinarité redoublée. Pour que nos analyses soient justes, il faut qu'elles soient croisées.

Cette injonction à l'interdisciplinarité n'est pas nouvelle mais elle est soumise à une dynamique contradictoire. D'un côté, elle est en permanence réaffirmée dans des appels à projets, les dispositifs de financements, les appels à actions conjointes de laboratoires de recherche. De l'autre, elle n'est pas pleinement reconnue par les institutions de recherche : les travaux de recherche interdisciplinaires sont finalement peu valorisés et les chercheurs qui s'éloignent de leur discipline initiale ont tendance à perdre en crédibilité scientifique.

Si l'on veut réellement saisir la complexité de ces objets nouveaux, l'enjeu n'est peut-être pourtant pas de renforcer la simple pluridisciplinarité au sens d'une juxtaposition de regards spécialisés sur un enjeu, qui viserait à mettre l'accent sur ce que chaque discipline peut apporter de spécifique à un projet de recherche commun. Il s'agit aussi de faire un pas supplémentaire et d'aller vers plus de la transdisciplinarité, au sens de la création d'un cadre conceptuel commun, adaptés à des enjeux globaux comme la santé mondiale, rassemblant des théories, des concepts et des approches spécifiques à chaque discipline. Il ne s'agit pas seulement de monter des projets collaboratifs mais de faire en sorte que chacun d'entre nous fasse l'effort de lire, de mobiliser des résultats de recherche et d'intégrer dans sa réflexion des auteurs d'autres disciplines.

Bibliographie

- CORIAT Benjamin et ORSI Fabienne, « Gouverner contre les pandémies. Quels modèles de recherche et développement pour faire des biens de santé des biens communs ? », dans Frédérique COULÉE, Emmanuel HIRSCH, Virginie PIRARD et Gilles RAGUIN (dir.), *Sciences et pandémies : quelle éthique pour demain ?*, Toulouse, Érès éditions, 2023, p. 273-298.

et d'autres non, qui fait qu'il est difficile pour les gens de trouver des sources fiables et des conseils sûrs lorsqu'ils en ont besoin ». Voir *Novel coronavirus (2019-nCoV) : situation report - 13*, Genève, World Health Organization, février 2020, www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200202-sitrep-13-ncov-v3.pdf (consulté le 26 mars 2025).

KOPLAN Jeffrey, BOND Christopher, MERSON Michael, REDDY Srinath K., RODRIGUEZ Mario Henry, SEWANKAMBO Nelson K. et WASSERHEIT Judith N., « Towards a common definition of global health », *The Lancet*, n° 373, juin 2009, p. 1993-1995.

Novel coronavirus (2019-nCoV): situation report - 13, Genève, World Health Organization, février 2020, www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200202-sitrep-13-ncov-v3.pdf (consulté le 26 mars 2025).

TCHIOMBIANO Stéphanie, « Sida et COVID-19, deux maladies emblématiques de la Santé mondiale », *Médecine Tropicale et Santé Internationale*, n° 1, juin 2021, 9 pages, <https://doi.org/10.48327/mtsimagazine.n1.2021.93>.

Partie 2

Inclusions et vulnérabilités

Les récits subjectifs pour appréhender le handicap autrement : le cas de l'autisme

Elora DANJEAN

Université de Montpellier Paul-Valéry, Praxiling UMR 5267

L'histoire des droits des personnes autistes en France a été marquée par une prédominance des associations de parents (Chamak, 2010). Elles prennent la parole pour raconter leur quotidien et participent à l'élaboration de politiques publiques (Struk-Kachani, 2017). La parole des personnes autistes se diffuse plus tardivement, dans les années 2010 (Chamak, 2009, 2010), par les publications d'autobiographies de personnes autistes adultes : Joseph Schovanec, Hugo Horiot, Julie Dachez ou encore Babouillec. Ces récits donnent à voir l'intimité des personnes autistes et les caractéristiques de ce handicap vécu au quotidien : hypersensibilité sensorielle, difficultés sociales ou de communication.

Les autres bougent tout le temps, ils ne pensent qu'à crier et ils ne veulent rien savoir de la Terre et du cosmos. Tant pis pour eux. Et pourtant, il paraît que c'est moi qui ai un problème. (HORIOT, 2015, p. 49)

Dans cet extrait de *L'Empereur c'est moi*, l'auteur dévoile la vision qu'il a, enfant, du monde qui l'entoure. Il énonce son amour de l'Univers et son mépris envers les autres élèves. La restriction *ne... que* présuppose une vision péjorative de ce que font les autres enfants : *crier*, ici vu comme une activité sans intérêt. En racontant ce décalage entre lui et les autres enfants, l'auteur parle de sa propre histoire mais il décrit également un des symptômes caractéristiques de l'autisme : les « déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle » (Crocq et Guelfi, 2015). Son récit vient enrichir les descriptions de l'autisme, ce qui permet aux personnes non autistes de le voir et de le comprendre différemment.

Les collaborations entre personnes autistes et chercheurs ont porté principalement sur leur parcours de vie (Hurlbutt et Chalmers, 2002 ; Angulo-Jiménez et DeThorne, 2019), leur sensorialité (Kirby *et al.*, 2015), leur scolarité

(Bureau et Clément, 2024), leurs stratégies de compensation (Dachez, 2016a) ou, plus récemment, leur préférence en termes de nominations (Bureau *et al.*, 2025). Les sciences du langage se sont saisies du domaine de la santé à partir de la fin des années quatre-vingts (Ablali et Wiederspiel, 2023) avec une approche interactionniste, notamment pour étudier la relation de soin (Garric et Herbland, 2020). Les entretiens rapportent des moments de narration du quotidien du patient ou des bribes de récit de vie (Revaz et Bapst, 2014). Comme pour tout énoncé, la subjectivité de l'énonciateur transparaît (Benveniste, 1966) et elle peut s'étudier à travers de multiples marqueurs linguistiques (Kerbrat-Orecchioni, 1980). Peut-on identifier parmi eux des mots qui nous permettraient de mieux comprendre l'autisme dans les récits subjectifs du handicap et d'œuvrer à sa définition et à sa compréhension ?

Cet article se propose d'étudier comment l'analyse des récits de vie, en particulier des marqueurs de temps et de subjectivité, apporte des nuances à la définition et à la compréhension de l'autisme. Le corpus étudié est composé de douze entretiens semi-directifs réalisés auprès de personnes autistes adultes et de parents. Leur transcription, basée sur la convention de transcription CHAT (MacWhinney, 2019), sera analysée d'un point de vue énonciatif et lexical.

1 Le récit comme révélateur de problématiques spécifiques aux personnes autistes

Au cours des entretiens réalisés, les moments de récits sont provoqués par certaines questions spécifiques (raconter un événement marquant par exemple). Ils peuvent aussi survenir dans des questions plus générales pour venir illustrer une difficulté. Celles-ci sont souvent esquissées par des phrases générales dans les manuels de diagnostics. Mais quelles sont les problématiques spécifiques qui émergent au cours de ces entretiens ?

Les parents interrogés ont dû répondre à une question leur demandant explicitement un récit : retracer un moment marquant vécu avec leur enfant. Leurs réponses ont évoqué des thématiques très diverses comme : un rapport au danger différent des parents d'enfants neurotypiques (deux cas), les premières fois de leurs enfants notamment dans le domaine du langage (deux cas), des crises psychiques vécues par leurs enfants (deux cas) ainsi que l'incompréhension de la société (un cas).

Dans le cas des personnes autistes, les questions portaient sur les difficultés de la vie quotidienne. Certains se sont emparés de ces questions pour raconter un moment de vie. Ainsi, dans l'un des entretiens du corpus présenté, une participante évoque par exemple ses difficultés récurrentes à aller seule dans des lieux administratifs. Elle illustre cette difficulté en racontant un moment désagréable : refaire sa carte d'identité. De plus, la suite du récit

raconte en détail cette expérience désagréable : « Il n'y avait pas d'affichage qui me donnait les règles et l'info sur comment faire. » Le manque d'indication sur le temps d'attente et les étapes du rendez-vous a provoqué une grande anxiété chez l'enquêtée : « je me suis effondrée », ce qui a eu pour conséquence de reporter la démarche. Ce récit provoqué indirectement par une question de la chercheuse sur les difficultés administratives a ainsi conduit à explorer la résistance au changement et les incompréhensions des règles sociales implicites. Ce sont deux caractéristiques spécifiques de l'autisme qui sont ici mises en récit.

Ainsi, la forme narrative permet de comprendre comment les symptômes de ce trouble du neurodéveloppement s'esquissent dans le quotidien et quelles peuvent être leurs conséquences. Elle révèle des difficultés spécifiques, peu décrites dans les manuels de psychiatrie. La subjectivité agit comme une actualisation en situation du handicap et aide ainsi à sa compréhension.

2 Dire le rapport à la norme : le cas des adverbes d'intensité

Dans les récits, des mots spécifiques peuvent nous permettent de saisir la différence d'un individu par rapport à la société. La littérature montre que les personnes autistes ressentent un décalage avec le monde, mais aussi qu'ils ont une perception différente de l'environnement (Hacking, 2009 ; DePape et Lindsay, 2016). Dans leur récit, ce décalage s'exprime, par exemple, par la présence récurrente d'adverbes d'intensité comme *très* ou *trop*. Ils indiquent un écart quantitatif avec la norme, notamment du point de vue de la sensorialité comme dans l'extrait suivant : « L'avion par contre je ne le prends plus du tout parce que là avec les, bah tout ce qui est réacteurs et tout ces turbulences et tout c'est beaucoup trop bruyant. »

Ici, les adverbes de quantité *beaucoup* et d'intensité *trop* illustrent la sensibilité auditive de l'enquêté. L'enchaînement de ces deux adverbes donne un sentiment d'excès : le bruit est insupportable, douloureux alors qu'il serait un simple désagrément pour une personne non autiste. La présence d'adverbes d'intensité dans le cadre de descriptions sensorielles peut ainsi fonctionner comme un indice d'une personne présentant un TSA. Cependant, l'ensemble des enquêtés n'a pas nécessairement exprimé cette hypersensibilité. Comment peut-on aborder ces variations entre les profils des personnes autistes ?

3 De la nuance amenée par les récits subjectifs

Le lexique utilisé pour décrire le fonctionnement de personnes autistes peut être constitué par des adjectifs antonymes, comme les couples *verbal/non-verbal* pour décrire les capacités communicationnelles et *hypersensible/*

hypo-sensible pour le rapport à la sensorialité. Ce type de vocabulaire génère une perception de l'autisme sur un mode binaire. Ce binarisme laisse penser que l'on pourrait fixer une ligne, un indice permettant de définir si une personne est autiste ou non : est-elle hypersensible si elle ne supporte pas les bruits de plus de quatre-vingt-dix décibels ? Est-elle verbale si elle prononce ne serait-ce qu'un seul mot ? Cette réflexion paraît absurde car l'autisme, comme tout handicap, est bien plus nuancé que cela. La forme narrative permet de toucher du doigt cet aspect dynamique du handicap, notamment dans les cas d'individus non-verbaux et de leur rapport au langage.

La première fois qu'il a dit « gâteau » on s'est dit « ouais chouette ça y est il va parler » et puis bon ça ça a été fini (rire). Ce n'est arrivé qu'une fois.

Ce récit d'une maman met en lumière le rapport de son fils non-verbal au langage. La locution présentative *ça y est* montre que pour la mère, à ce moment du récit, la progression de l'acquisition du langage de l'enfant est actée : il va pouvoir communiquer oralement. Le groupe coordonnant *et puis* et le marqueur discursif *bon* continue la progression dans la narration mais le récit prend alors un tournant défavorable : « [...] ça a été fini ». Le présent étendu montre que l'enfant n'a finalement pas acquis le langage. Le tour de parole suivant : « ce n'est arrivé qu'une fois » le renforce avec la construction restrictive *ne... que* et le groupe nominal *une fois* qui dénote l'unicité du moment. Ce récit montre que l'accès au langage des personnes autistes n'est pas nécessairement linéaire. Si le langage peut être présent à un moment de la vie de l'enfant ou de l'adulte, celui-ci peut être interrompu ou régresser. Par conséquent, l'autisme peut être perçu comme un trouble dynamique, dont les caractéristiques évoluent et changent au cours de la vie d'un individu. Il ne peut pas être réduit à une catégorisation binaire.

Les dispositifs d'entretiens semi-directifs menés auprès de personnes autistes et de leurs aidants permettent de saisir certaines nuances de ce handicap. La forme narrative révèle des indices d'un trouble du spectre de l'autisme dans l'expression même de la relation de l'individu à son environnement. Les adverbes d'intensité sont révélateurs à ce titre en indiquant un rapport quantitatif avec la norme : *trop* de bruit, *trop* de monde, etc. Par leur essence même de récits subjectifs, ces entretiens nous invitent à ne pas penser l'autisme sur un mode binaire ou comme une simple liste de symptômes à cocher. Ils permettent de montrer comment ce que l'on résume, par nécessité, en une phrase dans les manuels, se vit et s'exprime au quotidien, avec les conséquences qu'ont ces difficultés : ne pas comprendre les étapes d'un rendez-vous administratif peut générer une anxiété extrême, la présence de bruit peut donner lieu à des douleurs, etc. Chez les individus non-verbaux, souvent ceux avec le plus de difficultés, le témoignage des parents est central car il permet d'avoir accès à toute la complexité de la vie d'une personne autiste, notamment dans son rapport au langage qui n'est ni linéaire ni acté.

Ainsi, ces récits invitent l'ensemble des acteurs à rester à l'écoute des particularités des profils individuels pour mieux comprendre ce handicap. Ils invitent également à renforcer l'étroite collaboration entre les usagers et les chercheurs, par le biais de la recherche participative par exemple.

Bibliographie

- ABLALI Driss et WIEDERSPIEL Brigitte, « La santé publique : défis et enjeux sociétaux pour les sciences du langage. Présentation », *Langages*, n° 231, septembre 2023, p. 9-24, <https://doi.org/10.3917/lang.231.0009>.
- ANGULO-JIMÉNEZ Henry et DETHORNE Laura, « Narratives About Autism: An Analysis of YouTube Videos by Individuals Who Self-Identify as Autistic », *American Journal of Speech-Language Pathology*, n° 28, mai 2019, p. 569-590, https://doi.org/10.1044/2018_AJSLP-18-0045.
- BABOUILLEC, *Voyage au centre d'un cerveau autiste*, Paris, Rivages, 2021.
- BENVENISTE Émile, *Problèmes de linguistique générale*, vol. I, Paris, Gallimard, 1966.
- BUREAU Raven et CLÉMENT Céline, « “Survival classes for a neurotypical world”: What French autistic adults want and need after receiving an autism diagnosis », *Autism*, n° 28, avril 2024, p. 843-853, <https://doi.org/10.1177/13623613231183071>.
- BUREAU Raven, DACHEZ Julie et CLÉMENT Céline, « “Avec autisme”, “autiste”, “sur le spectre”, “avec un TSA” ? Étude des préférences de dénomination et des facteurs pouvant les influencer auprès de la population française », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, n° 183, janvier 2025, <https://doi.org/10.1016/j.amp.2024.03.015>.
- CHAMAK Brigitte, « Autisme et militantisme : de la maladie à la différence », *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir*, n° 68, janvier 2009, p. 61-68, <https://doi.org/10.4000/quaderni.268>.
- CHAMAK Brigitte, « Autisme, handicap et mouvements sociaux », *Alter*, n° 4, avril 2010, p. 103-115, <https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.02.001>.
- CHAMAK Brigitte, « Le militantisme des associations d'usagers et de familles : l'exemple de l'autisme », *Sud/Nord*, n° 25, 2010, p. 71-80, <https://doi.org/10.3917/sn.025.0071>.
- CROCQ Marc-Antoine et GUELFY Julien-Daniel, *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 5^e éd., Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 2015.

- DACHEZ Julie, *Envisager l'autisme autrement : une approche psychosociale*, thèse de doctorat en psychologie, université de Nantes, 2016, www.theses.fr/2016NANT2020/document (consulté le 8 juillet 2024).
- DACHEZ Julie, Mademoiselle Caroline et VASLET Fabienne, *La Différence invisible*, Paris, Delcourt, 2016.
- DEPAPE Anne-Marie et LINDSAY Sally, « Lived experiences from the perspective of individuals with autism spectrum disorder: A qualitative meta-synthesis », *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, n° 31, mars 2016, p. 60-71, <https://doi.org/10.1177/1088357615587504>.
- GARRIC Nathalie et HERBLAND Alexandre, « Présentation. Nouveaux discours de la santé et soin relationnel », *Langage et société*, n° 169, janvier 2020, p. 15-30, <https://doi.org/10.3917/l.s.169.0015>.
- HACKING Ian, « Humans, Aliens & Autism », *Daedalus*, n° 138, été 2009, p. 44-59, www.jstor.org/stable/40543987 (consulté le 8 juillet 2024).
- HORIOT Hugo, *L'empereur, c'est moi*, Paris, Librairie générale française, 2015.
- HURLBUTT Karen et CHALMERS Lynne, « Adults With Autism Speak Out: Perceptions of Their Life Experiences », *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, n° 17, mai 2002, p. 103-111, <https://doi.org/10.1177/10883576020170020501>.
- KERBRAT-ORECCHIONI Catherine, *L'énonciation. De la subjectivité dans le langage*, Paris, Armand Colin, 1980.
- KIRBY Anne, DICKIE Virginia et BARANEK Grace, « Sensory experiences of children with autism spectrum disorder: In their own words », *Autism: The International Journal of Research and Practice*, n° 19, avril 2015, p. 316-326, <https://doi.org/10.1177/1362361314520756>.
- MACWHINNEY Brian, « CHAT Manual », *TalkBank*, 2019, https://doi.org/10.21415/3_MHN-oZ89.
- REVAZ Françoise et BAPST Laëtitia, « Récits et bribes de narrativité dans les consultations médicales : une approche discursive », *Semen*, n° 37, 2014, p. 59-73, <https://doi.org/10.4000/semn.9878>.
- SCHOVANEC Joseph, *Je suis à l'est! Savant et autiste, un témoignage unique*, Paris, Pocket, 2013.
- STRUK-KACHANI Alexandra, *La construction des politiques de l'autisme : concurrence des acteurs et arbitrage de l'État*, thèse de doctorat en science politique, université de Bordeaux, 2017, www.theses.hal.science/tel-01734867 (consulté le 8 juillet 2024).

La survie, la santé et le goût : reconfiguration des normes alimentaires chez les adultes de deux zones rurales sénégalaises

Lucie VANHOUTTE^a, Emmanuel COHEN^b, Géraldine DUTHÉ^c & Samuel PAVARD^d

a) INED, DEMOSUD UR 15

b) CNRS, ESS UMI 3189

c) INED, DEMOSUD UR 15

d) Muséum national d'histoire naturelle, BioDemo

Depuis les années quatre-vingts, les travaux sur la malnutrition montrent l'émergence d'un « double fardeau » dans les pays à revenus faibles et intermédiaires, soit l'émergence de maladies non-transmissibles liées à un déséquilibre nutritionnel, tandis que subsistent des formes de sous-nutrition (Popkin, 1988). Ce phénomène a été intégré par B. Popkin en 1993 au sein du modèle de la transition nutritionnelle : un processus par lequel les populations abandonnent l'auto-suffisance agro-alimentaire, pour adopter une alimentation plus transformée, plus riche, et des modes de vie plus sédentaires (Popkin, 1993). La transition nutritionnelle contribue à la transition épidémiologique : les populations sont de moins en moins exposées aux maladies infectieuses, à la malnutrition et aux crises, et de plus en plus aux maladies non-transmissibles. Du point de vue de la démographie, ces transitions se manifestent dans les tendances de la mortalité, par le retardement des décès et la transformation des causes de décès. La mortalité est en outre un indicateur davantage disponible que d'autres indicateurs de santé, en particulier dans les pays à ressources limitées.

Tandis que les zones rurales des pays à ressources limitées sont depuis longtemps au centre des préoccupations sur l'insécurité alimentaire, les travaux sur la transition nutritionnelle se sont penchés tardivement sur ces pays, et ont concerné avant tout les milieux urbains (Zeba *et al.*, 2012 ; Bosu, 2015). Pourtant, B. Popkin lui-même alerte désormais sur le fait que la transition nutritionnelle se produirait plus brutalement dans les milieux

ruraux¹. Par ailleurs, quelques travaux ethnographiques ont mis en avant les transformations perçues en milieu rural, notamment au Sénégal (Lucey et Grimm, 2021 ; Rapinski *et al.*, 2023). Néanmoins, les données nécessaires à l'étude de l'effet des transitions sur la mortalité sont souvent manquantes, faute d'enregistrement des décès en milieu rural².

Cet article étudie la façon dont les changements alimentaires affectent la perception de la santé des habitants et habitantes de deux zones rurales sénégalaises, Niakhar et Bandafassi, en mettant en regard des données ethnographiques (recueillies en 2022 dans le cadre d'un travail de thèse) et des données démographiques issues de l'Observatoire population, santé, environnement du Sénégal (Pison *et al.*, 2018 ; Delaunay *et al.*, 2013). L'association de ces sources fait ressortir un contraste entre d'une part une baisse de la mortalité des adultes, et d'autre part la perception d'une santé affectée par les bouleversements alimentaires. Les liens entre maladies et nutrition conduisent les personnes interrogées à recomposer les normes qui guident leur relation à l'alimentation.

1 Données et discours sur la santé des adultes en milieu rural

Des progrès significatifs sont observés concernant la mortalité à Niakhar et Bandafassi. L'espérance de vie y est ainsi passée de 42 et 45 ans en 1985-1987, pour les hommes et les femmes respectivement, à 68 et 72 ans en 2018-2020. Pourtant, les adultes interrogés mettent majoritairement en avant une dégradation de la santé, les générations actuelles souffrant de nombreux maux, alors que les générations passées auraient vécu vieilles et en bonne santé (Vanhoutte, 2023). Comment expliquer cette discordance ?

Ces perceptions ne semblent pas découler d'une dégradation de la survie, mais plutôt d'une amélioration relative décevante. D'une part, la survie des personnes d'âge moyen connaît des progrès qui ne sont pas comparables à ceux de la mortalité infantile (figure 1, page suivante, mortalité toutes causes), dans un contexte où la santé des adultes d'âge moyen est d'une importance capitale pour les communautés. D'autre part, une augmentation des décès dus aux maladies non-transmissibles (figure 1) indique vraisemblablement que les individus sont durablement en mauvaise santé avant leur décès.

1. NCD Risk Factor Collaboration, « Rising rural body-mass index is the main driver of the global obesity epidemic in adults », *Nature*, n° 569, mai 2019, p. 260-264.

2. United Nations Statistics Division, « Demographic and Social Statistics – Completeness », <https://unstats.un.org/unsd/demographic-social/crvs/> (consulté le 24 avril 2024) ; Agence nationale de la Statistique et de la Démographie (ANSD) de la République du Sénégal, « L'enregistrement des faits d'état civils au Sénégal : mariages, naissances et décès », 2015.

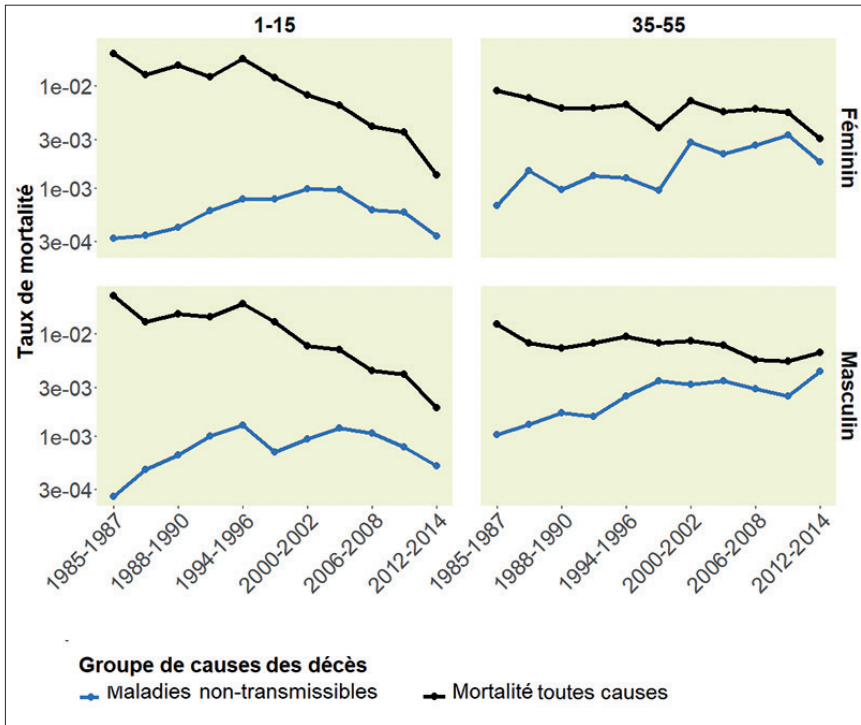


Fig. 1 — Taux de décès par cause à Niakhar et Bandafassi, pour les enfants âgé de 1 à 15 ans et les adultes âgés de 35 à 55 ans. Source : à partir des données de l'OPSE.

2 Réappropriation de la « tradition » comme réponse à la tension entre normes sanitaires et tentation du goût

Cette dégradation perçue de la santé conduit les populations à en rechercher des causes modifiables. L'alimentation et la sédentarité sont des facteurs de risque pour certaines maladies non-transmissibles, comme les maladies cardiovasculaires et les cancers colorectaux. Pour les personnes interrogées, le lien entre nouveautés alimentaires et mauvaise santé ne fait aucun doute : l'huile, le bouillon cube, les plats de riz, vus comme non-traditionnels, ont des conséquences négatives sur la santé (maux de jambes, impuissance, hypertension). L'arrivée de nouveaux saveurs, agréables voire irrésistibles, s'accompagne de nouvelles pathologies.

Zone de Niakhar, groupe de jeunes femmes :

RÉPONDANTE : Moi je préfère les plats anciens parce que c'est ce qu'on met dans les plats aujourd'hui qui fait que les gens ne sont plus en bonne santé, parce qu'il y a des épices toxiques qui n'ont pas de vitamines.

[...]

RÉPONDANTE : On l'a appris à l'école.

RÉPONDANTE : Et dès fois tu tombes malade et une fois à l'hôpital le médecin te dit d'arrêter de manger le Maggi [*bouillon cube*].

Il ressort de certains entretiens que la question du goût n'avait pas lieu d'être lorsqu'il s'agissait avant tout de faire avec les ressources disponibles. Le goût, entendu comme l'intervention dans les choix alimentaires d'une préférence gustative, « apparaît » lorsque des plats entrent en concurrence les uns avec les autres, avec l'arrivée d'aliments importés. Les répondant·es opposent ainsi une époque passée, où n'existaient que quelques plats considérés comme simples et sains, à l'époque actuelle caractérisée par la tentation de consommer des plats pourtant réputés malsains. La norme du goût s'oppose ainsi à la norme de la bonne santé, créant une insatisfaction.

Un discours consensuel sur les bienfaits des plats traditionnels émerge des entretiens. Il peut être une réponse à cette tension : la question de ce qui est « bon » est recentrée sur les qualités salutogènes des plats plutôt que sur leur goût. La bonne santé des générations passées s'explique par l'absence d'aliments modernes, mais aussi les qualités des plats dits traditionnels, par exemple le gourmbane, un plat de mil, à Niakhar, ou le niététou, un condiment fermenté, à Bandafassi. Des caractéristiques qui pourraient être associés à une époque d'insuffisance, l'insipidité ou le retour rapide de la faim après un repas, sont ici des indicateurs de salubrité, valorisés par opposition aux excès contemporains.

On retrouve cet appel à la tradition chez des auteurs et autrices estimant que les régimes traditionnels doivent être valorisés pour encourager une alimentation saine (Delisle, 2010 ; Fall *et al.*, 2021). Néanmoins, il a été montré dans divers contextes que la cuisine traditionnelle est une construction (Soula *et al.*, 2020 ; Soffiati et Grandi, 2024 ; Fauvelle-Aymar, 2002). Au Sénégal, les plats considérés comme intrusifs par les populations rurales sont en cours de patrimonialisation. Par exemple, le ceebu jën, plat urbain à base de riz et d'huile, est inscrit au patrimoine immatériel de l'Unesco comme plat national sénégalais.

Ces résultats contredisent les présupposés qui voudraient que les populations en cours de transition nutritionnelle aient une préférence ferme pour l'alimentation « moderne » au mépris des recommandations de santé (Fall *et al.*, 2021). On observe plutôt une insatisfaction liée au fait de désirer certains aliments tout en étant réceptif à un discours sanitaire sur leur effet négatif. La promotion d'une alimentation saine doit donc éviter les généralités, et identifier précisément les divers régimes locaux, leur intérêt nutritionnel et leur acceptabilité. En outre, elle ne peut suffire sans action sur l'offre alimentaire.

Bibliographie

- AGENCE NATIONALE DE LA STATISTIQUE ET DE LA DÉMOGRAPHIE (ANSD) de la République du Sénégal, « L'enregistrement des faits d'état civils au Sénégal: mariages, naissances et décès », 2015.
- BOSU William K., « An overview of the nutrition transition in West Africa: implications for non-communicable diseases », *Proceedings of the Nutrition Society*, n° 74, novembre 2015, p. 466-477, <https://doi.org/10.1017/S0029665114001669>.
- DELAUNAY Valérie, DOUILLOT Laetitia, DIALLO Aldiouma, DIONE Djibril, TRAPE Jean-François, MEDIANIKOV Oleg, RAOULT Didier et SOKHNA Cheikh, « Profile: The Niakhar Health and Demographic Surveillance System », *International Journal of Epidemiology*, n° 42, août 2013, p. 1002-1011, <https://doi.org/10.1093/ije/dyt100>.
- DELISLE Hélène, « Findings on dietary patterns in different groups of African origin undergoing nutrition transition », *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, n° 35, avril 2010, p. 224-228, <https://doi.org/10.1139/H10-008>.
- FALL Abdou Salam, CISSÉ Rokhaya, MOUSSA Soufianou et TIMÉRA Mahamet, « Situation de l'alimentation et perspectives 2035 au Sénégal », LARTES-IFAN, juillet 2021.
- FAUVELLE-AYMAR François-Xavier, « Traditions culinaires sud-africaines: patrimonialisation et oubli de l'histoire », dans Monique CHASTANET, François-Xavier FAUVELLE-AYMAR et Dominique JUHÉ-BEAULATON (dir.), *Cuisine et société en Afrique. Histoire, saveurs, savoir-faire*, Paris, Karthala, 2002, coll. « Hommes et sociétés », p. 25-37.
- LUCEY Taylor K. et GRIMM Kerry, « Connecting political ecology of health and disease with “structural stigmatization”: declining use of forest foods and medicines in Kedougou, Senegal », *Journal of Political Ecology*, n° 28, 2021, p. 1-22.
- NCD RISK FACTOR COLLABORATION, « Rising rural body-mass index is the main driver of the global obesity epidemic in adults », *Nature*, n° 569, mai 2019, p. 260-264.
- PISON Gilles, BECK Baptiste, NDIAYE Ousmane, DIOUF Papa N., SENGHOR Paul, DUTHÉ Géraldine, FLEURY Laurence, SOKHNA Cheikh et DELAUNAY Valérie, « HDSS Profile: Mlomp Health and Demographic Surveillance System (Mlomp HDSS), Senegal », *International Journal of Epidemiology*, n° 47, août 2018, p. 1025-1033, <https://doi.org/10.1093/ije/dyy075>.

- POPKIN Barry M., « Nutritional Patterns and Transitions », *Population and Development Review*, n° 19, mars 1993, p. 138, <https://doi.org/10.2307/2938388>.
- POPKIN Barry M. et BISGROVE Eilene Z., « Nutrition and Urbanization (Part 2): Urbanization and Nutrition in Low-Income Countries », *Food and Nutrition Bulletin*, n° 10, mars 1988, p. 1-22, <https://doi.org/10.1177/156482658801000118>.
- RAPINSKI Michael, RAYMOND Richard, DAVY Damien, HERRMANN Thora, BEDELL Jean-Philippe, KA Abdou, ODONNE Guillaume, CHANTELOUP Laine, LOPEZ Pascal Jean, FOULQUIER Éric, FERREIRA DA SILVA Eduardo, EL DEGHE Nathalie, BOËTSCH Gilles, COXAM Véronique, JOLIET Fabienne, GUIHARD-COSTA Anne-Marie, TIBÈRE Laurence, NAZARE Julie-Anne et DUBOZ Priscilla, « Local Food Systems under Global Influence: The Case of Food, Health and Environment in Five Socio-Ecosystems », *Sustainability (Switzerland)*, n° 15, février 2023, p. 1-22, <https://doi.org/10.3390/su15032376>.
- SOFFIATI Daniele et GRANDI Alberto, *La cucina italiana non esiste*, Milan, Mondadori, 2024.
- SOULA Audrey, YOUNT-ANDRÉ Chelsie, LEPILLER Olivier et BRICAS Nicolas (dir.), *Manger en ville: Regards socio-anthropologiques d'Afrique, d'Amérique latine et d'Asie*, Versailles, Quae, 2020, 172 p.
- UNITED NATIONS STATISTICS DIVISION, « Demographic and Social Statistics – Completeness », <https://unstats.un.org/unsd/demographic-social/crvs/> (consulté le 24 avril 2024).
- VANHOUTTE Lucie, « Du modèle établi au terrain en humanités en santé », *médecine/sciences*, n° 39, mai 2023, p. 463-467, <https://doi.org/10.1051/medsci/2023063>.
- ZEBE Augustin N., DELISLE Hélène, RENIER Geneviève, SAVADOGO Boubacar et BAYA Banza, « The double burden of malnutrition and cardio-metabolic risk widens the gender and socio-economic health gap: a study among adults in Burkina Faso (West Africa) », *Public Health Nutrition*, n° 15, décembre 2012, p. 2210-2219, <https://doi.org/10.1017/S1368980012000729>.

Vulnérabilités en situation. Analyse d'un dispositif d'enseignement des fondamentaux de la danse à destination d'apprenants en situation de handicap

Valérie MÉLIANI^a, Eva SANDRI^a & Maud VERDIER^b

a) Université de Montpellier Paul-Valéry, LERASS EA 827

b) Université de Montpellier Paul-Valéry, Praxiling UMR 5267

Introduction

Cet article porte sur l'analyse d'un dispositif adapté pour l'enseignement de la danse, mis en place au sein d'un conservatoire à rayonnement Régional. Destiné à l'origine de sa conception pour des apprenants sourds et malentendants, il est depuis ouvert aux personnes en situation de handicap intellectuel et psychique souhaitant acquérir les fondamentaux de la danse. La recherche s'intéresse à la diversité des ressources interactionnelles sur lesquelles s'appuient les enseignants chorégraphes lorsque sont prises en compte les vulnérabilités des personnes auxquelles cet enseignement est destiné. Elle vise à comprendre comment un tel dispositif contribue à assurer une meilleure inclusion dans la sphère artistique de publics qui en sont habituellement exclus. Ces cours interrogent également le rapport à l'inclusion de l'institution au sein du champ artistique. Comment permettre à des personnes, habituellement exclues de certaines filières d'enseignement en raison de leur handicap, d'y avoir accès ?

La compréhension de ce dispositif innovant au sein de classes adaptées pour de jeunes apprenants en situation de handicap psychique et intellectuel¹ en danse nécessite de revenir sur le contexte d'apprentissage plus général dans lequel il s'insère. Quel est le cadre de participation au sein duquel s'organisent les cours ? Quelles sont les modalités spécifiques de soutien et d'accompagnement à l'activité qui s'y déploie, du fait de la nature

1. Nous réservons l'étude des pratiques impliquant des apprenants présentant des handicaps sensoriels pour des travaux ultérieurs.

même de celle-ci et des diverses formes de vulnérabilités rencontrées par les apprenants ? Comment les enseignants parviennent-ils à composer avec ces vulnérabilités ? Voici quelques-unes des questions traitées dans cet article.

L'étude s'inscrit dans le projet de recherche QualiXsigne initié par Valérie Méliani, qui vise à accompagner la mise en œuvre des pratiques d'enseignement de danse adaptées par la compagnie Singulier Pluriel, et tout particulièrement, sa chorégraphe, Jos Pujol. Celle-ci propose des créations inspirées de la danse contemporaine et de la langue des signes, interrogeant ainsi les normes culturelles qui génèrent de l'exclusion en réunissant, sur une même scène, dans leurs singularités et leurs pluralités, des artistes présentant ou pas un handicap sensoriel, intellectuel ou psychique². Dans le cadre de son enseignement des fondamentaux de la danse — relatifs au mouvement, à l'espace, au temps et à la relation — qu'elle destine aux élèves inscrits dans des classes adaptées créées au sein d'un conservatoire régional, elle s'appuie sur des modalités de transmission spécifiques dont nous rendons compte ici.

1 Contexte et méthodologie d'enquête

Pour saisir les principes qui sous-tendent l'organisation des classes de danse à destination d'un public spécifique, nous mettons en œuvre la méthodologie de l'ethnographie. Celle-ci s'appuie principalement sur l'observation et l'enregistrement audiovisuel des interactions. Elle suppose la constitution d'un corpus audiovisuel documentant les pratiques de transmission de la danse dans leurs dimensions universelles. Les observations se déroulent au sein de la Cité des Arts, conservatoire à rayonnement régional de Montpellier 3M³, où la compagnie de danse Singulier Pluriel mène depuis trois ans des cours destinés à un public présentant divers handicaps. Ces classes, composées chacune d'une dizaine d'élèves (enfants, adolescents et jeunes adultes), incluent en outre deux à trois enseignants danseurs professionnels ainsi que quelques proches des enfants.

L'enquête de terrain a pour objet d'étudier la manière dont l'ensemble des participants parvient à maintenir une activité d'apprentissage visant l'acquisition de compétences de base en danse (et non une activité occupationnelle

2. Depuis une dizaine d'années, la chorégraphe développe un outil, le *Glossigne*, qui se présente sous la forme d'un glossaire des notions de base pour l'apprentissage de la danse en langue des signes (<https://glossigne.fr/>, consulté le 14 novembre 2025). L'objectif du projet QualiXsigne est d'accompagner la conception et le développement de modules de formation de la pratique de la danse à destination des publics présentant des handicaps, au départ sensoriels, et depuis, étendus à l'ensemble des handicaps psychiques et intellectuels. L'équipe de recherche étudie les pratiques actuelles de transmission et s'associe à la conception de scénarios pédagogiques destinés aux futurs formateurs.

3. Montpellier Méditerranée Métropole.

visant un bien-être thérapeutique). Afin de saisir les procédés dans toute leur complexité, les chercheurs présents pendant les cours filment l'entièreté des activités. Nous constituons ainsi peu à peu un corpus audiovisuel permettant de documenter au plus près les modalités innovantes de soutien à l'apprentissage pour les apprentis danseurs. Nous sommes sensibilisés aux enjeux éthiques qui caractérisent notre recherche (Genard et Roca i Escoda, 2019) : celle-ci a ainsi reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique de l'université de Montpellier Paul-Valéry⁴.

2 Vulnérabilités et inclusion dans le champ artistique

Des choix des procédés qui organisent l'enseignement de la pratique de la danse se déduisent la manière dont les enseignants composent avec la dimension de vulnérabilité des élèves auxquels ils destinent leur enseignement. Par vulnérabilité, on entend ici le fait que des personnes se trouvent dans des situations de fragilité, de dépendance, de perte d'autonomie, d'exclusion, d'invisibilité sociale, de précarité, ou encore de désaffiliation (Ennuyer, 2017). Même si d'emblée la vulnérabilité semble attestée (notamment en situation de handicap), il est néanmoins possible que la personne ne se trouve pas en situation de fragilité. De nature relationnelle, la notion de vulnérabilité doit donc toujours s'envisager en lien avec une situation particulière (Soulet, 2005, 2014). Ces qualités justifient la double approche, à la fois relationnelle et situationnelle (Ploog et Verdier, 2025) mise en œuvre ici pour saisir les caractéristiques du dispositif étudié.

Pendant la pratique artistique, les jeunes apprenants en situation de handicap — quelle que soit la nature de celui-ci — sont d'emblée plus fragiles pour la compréhension de l'activité, de ses enjeux et des compétences qu'ils ou elles doivent acquérir en vue de pouvoir se produire en public. C'est pourquoi on considère ici les vulnérabilités créées par le fait d'être mis dans cette situation particulière. Le processus de transmission de la pratique de la danse doit aussi tenir compte des vulnérabilités spécifiques à chaque élève (certains présentent des troubles du neurodéveloppement, d'autres souffrent de trisomie, par exemple), ce qui donne lieu à des phénomènes d'ajustement et de médiation (Davallon, 2004 ; Dillaerts et Sandri, 2024) spécifiques.

Afin de pouvoir gérer la double dynamique à la fois collective et individuelle qui sous-tend l'activité, les enseignants développent un cadre de participation multiparticipant (Goffman, 1974) dont nous montrons toute la complexité, et qui est destiné à développer chez l'enfant les compétences de

4. Numéro IRB : IRB00014423- 2024-32-CER UPVM - Université de Montpellier Paul-Valéry (France) IRB #3 (6 septembre 2024).

base. Alors qu'une telle dynamique ne fait pas nécessairement l'objet d'une problématisation particulière dans les classes non adaptées, en revanche, celle-ci doit être d'emblée intégrée dans la manière de conduire l'apprentissage lorsqu'on vise l'inclusion de l'ensemble des apprenants en situation de handicap dans le processus d'acquisition des compétences.

3 Procédés d'intégration des vulnérabilités en contexte d'apprentissage de la pratique de la danse

Des premières observations des pratiques d'apprentissage à destination des apprentis danseurs en situation de handicap se déduisent trois orientations principales par rapport à la manière dont le dispositif permet d'intégrer les vulnérabilités des apprenants.

3.1 Surmonter d'emblée les vulnérabilités

Un premier ensemble d'actions menées par les enseignants se caractérise par le fait qu'ils cherchent à ce que *les vulnérabilités soient d'emblée surmontées*. Cela suppose de constituer un cadre de participation d'une nature particulière à même de pouvoir gérer les effets que produisent les difficultés rencontrées individuellement : par exemple, des difficultés de compréhension des consignes, une concentration peu soutenue ou des mouvements à éviter en raison d'une pathologie. L'on observe un phénomène de répétition verbale des consignes par différents participants, y compris parfois par les élèves eux-mêmes, indiquant l'orientation prise par les participants pour surmonter certaines difficultés.

3.2 Composer avec les vulnérabilités et les mettre à l'arrière-plan : répétition d'une consigne

D'autres vulnérabilités sont prises en compte, qui *constituent une difficulté avec lesquelles il faut nécessairement composer*. Pour faire face aux difficultés rencontrées par certains élèves afin de mettre en œuvre une consigne collective, on observe des modalités de soutien qui se marquent par une *collectivisation des modes d'attention*. Celle-ci se documente notamment (1) dans les gestes d'accompagnement qui viennent en appui des consignes orales, et (2) dans la répétition d'une consigne, d'abord adressée collectivement, à destination d'un élève en particulier (adresse individuelle). Ces techniques ne permettent néanmoins pas toujours de composer avec les difficultés. Par exemple, un problème rencontré par rapport au rythme nécessite d'élaborer soit un tout autre rapport au mouvement, soit de « faire avec » avec cette difficulté (soulignant ainsi la singularité de l'apprenant) dont l'effet est de devoir réorganiser le temps d'apprentissage.

3.3 Composer sans pouvoir surmonter les vulnérabilités : redistribuer le « régime d'attention de l'élève »

Parfois, les vulnérabilités constituent une difficulté qu'il n'est pas possible de surmonter. Considérons en ce sens les compétences visées dans l'apprentissage de la danse. Elles sont tout autant individuelles que collectives : il faut apprendre notamment à être attentif aux mouvements que font les autres (aux niveaux du rythme, des déplacements dans l'espace, etc.). Un régime d'attention spécifique est donc requis de la part des apprenants afin qu'ils ou elles soient en mesure de pouvoir être à la fois *dans le jeu et hors du jeu* pour suivre ce qu'il se passe, et il constitue une des compétences de base de tout *performer*. Or, cela peut constituer une des vulnérabilités principales que rencontrent les élèves dans leur apprentissage, et qui, pour certains, ne peut pas être surmontée, ou bien très difficilement et de manière sporadique. On observe alors une *délégation du régime d'attention* aux enseignants qui dirigent l'activité⁵. Cela se marque dans des modalités interactionnelles caractéristiques de ces classes qui comportent une multiplication d'énoncés exclamationnels soulignant tel ou tel geste produit par l'enfant, sous forme d'encouragement, suivi par des formes de qualification de ce qui vient d'être produit.

Ce qui peut paraître d'abord constituer essentiellement un soutien à l'activité d'un enfant en particulier, s'avère en fait avoir aussi comme propriété d'indiquer aux autres élèves ce qui est fait, les invitant ainsi, par les requalifications, à *voir* ce qui est fait. Les évaluations positives (énoncés d'encouragement), lorsqu'ils sont suivis d'une requalification de ce qui vient de se produire, offrent des éléments d'une attention partagée possible : *le régime d'attention n'est alors plus dévolu à l'enfant, mais bien partagé entre les différentes personnes présentes.*

Conclusion

En rendant visibles les vulnérabilités rencontrées par les apprenants et les manières par lesquelles celles-ci peuvent être intégrées, voire surmontées, cet article vise à une meilleure intégration dans la sphère artistique de publics qui en sont habituellement exclus. Insistons sur la dimension d'instabilité inhérente à ces pratiques émergentes, liée à un dispositif de transmission inédit. Encore émergentes dans le champ de l'apprentissage de la danse, les procédures d'inclusion dans les dispositifs de formation de haut niveau à

5. Un dernier aspect, qui, bien que documenté, ne sera pas abordé, porte sur le fait que les vulnérabilités peuvent aussi constituer un atout pour l'apprentissage de la danse. Néanmoins, cela ne fait pas l'objet de problématisation particulière de la part des enseignants, et il n'en sera pas question ici.

destination des apprenants en situation de handicap psychique et intellectuel nécessitent une réflexion de la part de l'ensemble des parties prenantes — enseignants, parents, élèves et équipe administrative.

Bibliographie

DAVALLON Jean, « La médiation : La communication en procès », *MEI*, n° 19, 2004, p. 37-59.

DILLAERTS Hans et SANDRI Eva, « L'élasticité sémantique du concept de médiation : porosité des domaines culturel et documentaire », dans Marie-Caroline HEÏD et Valérie MÉLIANI (dir.), *Cultures, arts et documents au prisme de l'intermédialité. Mélanges en l'honneur du professeur Gérard Régimbeau*, Montpellier, Presses universitaires de la Méditerranée, 2024, p. 10-20.

ENNUYER Bernard, « La vulnérabilité en question? », *Ethics, Medicine and Public Health*, n° 3, 2017, p. 365-373.

GENARD Jean-Louis et ROCA I ESCODA Marta, *Éthique de la recherche en sociologie*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2019.

GOFFMAN Erving, *Frame analysis: An essay of the organization of experience*, Harper Colophon Books, 1974.

PLOOG Katja et VERDIER Maud (dir.), *Vulnérabilités en situation*, Nancy, Éditions universitaires de Lorraine, coll. « Faits de langues et de sociétés », 2025.

SOULET Marc-Henry, « Reconsidérer la vulnérabilité », *Empan*, n° 60, 2005, p. 24-29.

SOULET Marc-Henry, « Les raisons d'un succès. La vulnérabilité comme analyseur des problèmes sociaux contemporains », dans Axelle BRODIEZ-DOLINO, Isabelle VON BUELTZINGSLOEWEN, Christian LAVAL, Bertrand RAVON et Benoît EYRAUD (dir.), *Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'histoire à la sociologie*, Presses universitaires de Rennes, 2014, p. 59-64.

Agir sur la littératie en santé des populations éloignées des soins

L'impact d'une intervention en aller-vers sur la connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH chez les immigrés d'Afrique subsaharienne en situation de précarité

Karna COULIBALY

INED, CEPED

Introduction

Les études sur la santé des immigrés en France et en Europe montrent que si l'état de santé des immigrés est parfois meilleur que celui des natifs à l'arrivée dans le pays d'accueil, du fait d'un effet de sélection des prétendants à l'immigration (Fennelly, 2007 ; Ichou et Wallace, 2019), leur état de santé a tendance à se dégrader au cours des années suivant l'installation (Bousmah *et al.*, 2019). Des études récentes mettent en évidence une prévalence importante des troubles de santé mentale (Prieur *et al.*, 2022 ; Veisse *et al.*, 2017) et des pathologies chroniques infectieuses comme le VIH (Vignier *et al.*, 2022). Il a été montré que les immigrés originaires d'Afrique subsaharienne sont particulièrement vulnérables à l'infection VIH en France. En effet, cette population comptait pour un tiers (32 %) des découvertes de sérologies positives au VIH en 2021 (Santé Publique France, 2022) et des études ont montré qu'une proportion importante des immigrés d'Afrique subsaharienne suivis pour le VIH a été infecté en France (Lucas *et al.*, 2012 ; Gosselin *et al.*, 2020).

Sachant que ces populations font face à de nombreuses barrières d'accès aux soins et la prévention, en partie liées à une faible littératie en santé (Chauvin *et al.*, 2015 ; Vignier *et al.*, 2017), il apparaît important d'agir pour améliorer cette littératie afin de prévenir les nouvelles infections VIH. Selon Don Nutbeam, la littératie en santé renvoie aux « aptitudes cognitives et

sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé » (Nutbeam, 2000, p. 264). Dans le champ du VIH, les études suggèrent des inégalités d'accès à l'information concernant les méthodes de prévention. En effet, l'offre de prévention du VIH a évolué ces dernières années en faveur d'une prévention combinée (Dabis, 2017; Delpech, 2019) qui inclut l'utilisation du préservatif, le dépistage du VIH et l'utilisation des méthodes biomédicales : le traitement comme prévention (TasP), le traitement post-exposition (TPE) et la prophylaxie pré-exposition (PrEP). Les rares études réalisées suggèrent une méconnaissance des méthodes biomédicales par les immigrés d'Afrique subsaharienne, notamment par ceux qui sont en situation de précarité (Hadj *et al.*, 2017; Coulibaly *et al.*, 2023). L'objectif de cette communication est de faire un état des lieux de la connaissance de ces méthodes de prévention à partir des données collectées dans le cadre d'une recherche interventionnelle et de montrer comment cette intervention contribue à améliorer la connaissance de ces méthodes qui sont méconnues par les immigrés en situation de précarité.

1 Données et méthodes

Les données mobilisées proviennent de la recherche interventionnelle Makasi, qui a été réalisée entre 2018 et 2021 auprès d'immigrés originaires d'Afrique subsaharienne en situation de précarité vivant en Île-de-France. Cette intervention, qui avait pour objectif de renforcer l'*empowerment* social et en santé de ces personnes afin de réduire leur exposition aux risques sexuels, a été réalisée par des équipes de recherche et des associations. Dans une démarche d'aller-vers (*outreach*), elle a été proposée aux populations immigrées originaires d'Afrique subsaharienne rencontrées dans l'espace public (gare de RER, marchés...). Elle a consisté en un entretien unique et personnalisé d'*empowerment* fondé sur les principes de l'entretien motivationnel (Miller *et al.*, 2013), conduit par des médiatrices de santé recrutées et formées par un spécialiste de ce type d'entretien.

Une randomisation en deux bras a été choisie pour permettre une évaluation d'impact de l'intervention. Les participants étaient inclus dans le bras d'intervention immédiate (l'intervention était délivrée le jour du recrutement) ou dans le bras d'intervention différée (l'intervention était réalisée trois mois après le recrutement). Ce design d'intervention correspond à un essai randomisé en cluster : « *stepped wedge cluster randomised trial (SW-CRT)* » (Hemming *et al.*, 2018) qui apparaît éthiquement valide car il permet de délivrer à tous les participants la même intervention avec un écart de trois mois et il permet une évaluation rigoureuse des interventions (Hemming *et al.*, 2015; Hughes *et al.*, 2015).

Pour étudier la connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH, nous nous intéressons aux indicateurs sur la connaissance du traitement comme prévention (TasP), la connaissance de la prophylaxie préexposition (PrEP) et la connaissance du traitement post-exposition (TPE). Dans nos analyses, nous décrivons les niveaux de connaissance des méthodes de la prévention biomédicale du VIH au cours des enquêtes de suivi (Mo pour Mois 0, M3, et M6) selon le bras (immédiat vs différé). Pour étudier l'impact de l'intervention Makasi sur la connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH, nous utilisons des modèles de régressions logistiques à effets aléatoires tenant compte de la répétition des données par individu. Les analyses ont également été ajustées en prenant en compte les variables liées aux caractéristiques sociodémographiques, aux conditions de vie et aux comportements sexuels des participants qui étaient significatives à 10 % dans les analyses univariées.

2 Résultats

La population enquêtée est majoritairement masculine (77,5 %), en grande partie originaire d'Afrique de l'Ouest (61 %) et vivant en situation de précarité : 69 % sans activité professionnelle, 74 % sans titre de séjour et 13 % sans logement. Une proportion d'entre eux a eu des rapports avec des partenaires occasionnels (31 %), des rapports sexuels transactionnels (2 %) et des rapports sexuels forcés (3 %). Dans cette population qui rencontre de nombreuses situations de précarité, on observe qu'au moment de l'inclusion, le TasP est connu par plus d'un participant sur deux dans les deux bras, tandis que le TPE et la PrEP ne sont connus que par environ un participant sur vingt, sans différence significative entre les hommes et les femmes et sans différence par bras. L'évolution des niveaux de connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH diffère selon les méthodes de prévention (tableau 1, page suivante).

En ce qui concerne le TasP, alors que le niveau de connaissance semble augmenter au cours des enquêtes dans le bras immédiat, passant de 54 % à Mo à 58 % à M3 puis à 63 % à M6, elle apparaît stable dans le bras différé à toutes les enquêtes (autour 50 %). Il apparaît que six mois après l'intervention, la probabilité de connaître le TasP tend à augmenter (Ora = 2,21 [0,95-5,12] $p < 0,06$). En ce qui concerne le TPE, il ressort qu'après l'intervention, des niveaux de connaissances plus élevés sont observés le bras d'intervention immédiate (M3 : 28 % vs 18 % dans le bras différé ; $p \leq 0,026$; M6 : 64 % vs 46 % dans le bras différé ; $p \leq 0,006$). L'intervention a significativement augmenté les chances de connaître le TPE (Ora = 2,02 [1,09-3,75] ; $p \leq 0,02$). La probabilité de connaître le TPE a également augmenté au fil du temps depuis la première enquête. L'évolution de la connaissance de la PrEP

Tableau 1 – Niveaux de connaissance des méthodes biomédicales de la prévention du VIH et évolution dans le temps (enquête Makasi)

		Différé [95 % CI]	Immédiat [95 % CI]	p-value
TasP	M0 (N = 821)	56 % [51 - 60]	54 % [49 - 59]	0,620
	M3 (N = 458)	54 % [47 - 60]	58 % [52 - 64]	0,366
	M6 (N = 273)	50 % [41 - 59]	63 % [55 - 71]	0,03
TPE	M0 (N = 631)	6 % [3 - 8]	7 % [4 - 10]	0,490
	M3 (N = 344)	18 % [13 - 24]	28 % [22 - 35]	0,026
	M6 (N = 232)	46 % [36 - 55]	64 % [55 - 72]	0,006
PrEP	M0 (N = 626)	4 % [2 - 6]	5 % [3 - 8]	0,466
	M3 (N = 341)	14 % [9 - 20]	20 % [14 - 26]	0,185
	M6 (N = 230)	43 % [31 - 52]	61 % [53 - 70]	0,005

apparaît similaire à celle du TPE. Alors que moins d’une personne sur dix connaît la PrEP à l’inclusion, trois mois après l’inclusion, plus d’un participant sur dix connaît la PrEP dans le bras différé (14 %) et deux participants sur dix connaissent la PrEP dans le bras immédiat (20 %). À M6, le niveau de connaissance de la PrEP apparaît plus important dans le bras immédiat que dans le bras différé (61 % vs 43 % dans le bras différé ; $p \leq 0,005$). L’analyse de l’impact de l’intervention Makasi sur ces tendances suggère que les chances de connaître la PrEP ont considérablement augmenté six mois après l’intervention (ORa = 4,76 [1,67-13,57] ; $p \leq 0,003$). Nous avons également observé que les chances de connaître ces méthodes biomédicales de prévention augmentaient parmi les participants ayant des enfants, les participants ayant un titre de séjour de longue durée et ceux qui étaient en mesure d’exprimer leurs besoins aux professionnels sociaux et de santé lors de l’orientation.

3 Discussion et conclusion

Nos analyses suggèrent que si les niveaux de connaissance du TasP sont restés relativement stables au cours des enquêtes dans le bras différé et ont légèrement augmenté dans le bras immédiat, on peut noter une augmentation importante des niveaux de connaissance du TPE et de la PrEP dans les deux bras de l’étude au cours des différentes enquêtes. L’intervention a augmenté les chances de connaître le TPE. Nous avons observé une augmentation des chances de connaître le TasP et la PrEP six mois après l’intervention. Nos résultats ont également montré un effet du temps significatif entre les

enquêtes de suivi. L'amélioration au cours du temps de la connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH peut donc être le reflet de l'exposition des participants à différentes campagnes de prévention, dont celles de l'association Afrique Avenir. Les caractéristiques des participants qui connaissent les méthodes de prévention et la mise en place de l'intervention permettront aussi de discuter nos résultats à partir de la sociologie de la construction de l'ignorance et des connaissances proposée par Michael Smithson (Smithson, 1985).

Pour conclure, il ressort que dans cette population en situation de précarité et particulièrement exposée au risque d'infection au VIH, l'intervention Makasi a permis de montrer qu'une intervention basée sur l'aller-vers, réalisée auprès des plus précaires, permet d'améliorer la connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH, lesquelles connaissances sont indispensables pour permettre aux personnes concernées de recourir à ces méthodes. L'intervention contribue ainsi à améliorer la littératie en santé des immigrés subsahariens en situation de précarité.

Bibliographie

- BOUSMAH Marwân-al-Qays, COMBES Jean-Baptiste Simon et ABU-ZAINEH Mohammad, « Health differentials between citizens and immigrants in Europe: A heterogeneous convergence », *Health Policy*, n° 123, février 2019, p. 235-243, <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.12.005>.
- CHAUVIN Pierre, VUILLERMOZ Cécile, SIMONNOT Nathalie, VANBIEUVELT Frank, VICART Marie, MACHEREY Anne-Laure et BRUNEL Valérie, « L'accès aux soins des personnes confrontées à de multiples facteurs de vulnérabilité. Obstacles à l'accès aux soins des enfants et des femmes enceintes en Europe », *Réseau international de Médecins du Monde*, 2015, 49 p., <https://hal.science/hal-01316094v1> (consulté le 26 mai 2025).
- COULIBALY Karna, GOSSELIN Anne, CARILLON Séverine, TAÉRON Corinne, MBIRIBINDI Romain et DESGRÉES DU LOÛ Annabel, « Low knowledge of antiretroviral treatments for the prevention of HIV among precarious immigrants from sub-Saharan Africa living in the greater Paris area: Results from the Makasi project », *PLOS ONE*, n° 18, juin 2023, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0287288>.
- DABIS François, « Contrôler durablement l'épidémie VIH en France », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 18, juillet 2017, p. 346-347, https://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/18/2017_18_o.html (consulté le 26 mai 2025).

- DELPECH Valerie, « La prévention combinée : une stratégie pour le succès ! », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 31-32, novembre 2019, p. 612-614, https://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2019/31-32/2019_31-32_o.html (consulté le 26 mai 2025).
- FENNELLY Katherine, « The “healthy migrant” effect », *Minnesota Medicine*, n° 90, mars 2007, p. 51-53.
- GOSSELIN Anne, RAVALIHASY Andrainolo, PANNETIER Julie, LERT France et DESGRÉES DU LOÛ Annabel, « When and why? Timing of post-migration HIV acquisition among sub-Saharan migrants in France », *Sexually Transmitted Infections*, n° 96, mai 2020, <https://doi.org/10.1136/sextrans-2019-054080>.
- HADJ Laure, DESGREES DU LOU Annabel, DUPONT Jean, et NGUYEN Vinh-Kim, « Acceptabilité et freins chez les populations africaines et caribéennes vivant en Île-de-France d’une nouvelle offre de prévention du VIH : le Truvada® en prophylaxie pré-exposition (PrEP). Une enquête exploratoire », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 6, mars 2017, p. 110-114, https://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2017/6/pdf/2017_6_2.pdf (consulté le 5 février 2018).
- HEMMING Karla, HAINES Terry, CHILTON Peter, GIRLING Alan et LILFORD Richard, « The stepped wedge cluster randomised trial: rationale, design, analysis, and reporting », *BMJ*, n° 350, février 2015, <https://doi.org/10.1136/bmj.h391>.
- HEMMING Karla, TALJAARD Monica, MCKENZIE Joanne, HOOPER Richard, COPAS Andrew, THOMPSON Jennifer, DIXON-WOODS Mary, ALDCROFT Adrian, DOUSSAU Adelaide, GRAYLING Michael, KRISTUNAS Caroline, GOLDSTEIN Cory E., CAMPBELL Marion, GIRLING Alan, ELDRIDGE Sandra, CAMPBELL Mike, LILFORD Richard, WEIJER Charles, FORBES Andrew et GRIMSHAW Jeremy, « Reporting of stepped wedge cluster randomised trials: extension of the CONSORT 2010 statement with explanation and elaboration », *BMJ*, n° 363, novembre 2018, <https://doi.org/10.1136/bmj.k1614>.
- HUGHES James, GRANSTON Tanya et HEAGERTY Patrick, « Current Issues in the Design and Analysis of Stepped Wedge Trials », *Contemporary clinical trials*, n° 45, novembre 2015, p. 55-60, <https://doi.org/10.1016/j.cct.2015.07.006>.
- ICHOU Mathieu et WALLACE Matthew, « The Healthy Immigrant Effect: The role of educational selectivity in the good health of migrants », *Demographic Research*, n° 40, janvier 2019, p. 61-94, <https://doi.org/10.4054/DemRes.2019.40.4>.

- LUCAS Étienne, CAZEIN Françoise, BRUNET Sylvie, THIERRY Damien, PILLONEL Josiane, LOT Florence, PINGET Roselyne, LECLERC Marlène, BENYELLES Lotfi, DA COSTA Clara, SEMAILLE Caroline et BARIN Francis, « Types, groupes et sous-types de VIH diagnostiqués en France depuis 2003 : données de huit années de surveillance », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 46-47, décembre 2012, p. 533-537.
- MILLER William R. et ROLLNICK Stephen, *L'entretien motivationnel. Aider la personne à engager le changement*, traduction de Dorothée Lecallier et Philippe Michaud, 2^e éd., Paris, InterÉditions, 2013.
- NUTBEAM Don, « Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century », *Health Promotion International*, n° 15, septembre 2000, p. 259-267, <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>.
- PRIEUR Constance, DOURGNON Paul, JUSOT Florence, MARSAUDON Antoine, WITTEWER Jérôme et GUILLAUME Stéphanie, « Une personne sans titre de séjour sur six souffre de troubles de stress post-traumatique en France », *Questions d'économie de la santé Irdes*, n° 266, mars 2022, 8 p., www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/266-une-personne-sans-titre-de-sejour-sur-six-souffre-de-troubles-de-stress-post-traumatique-en-france.pdf (consulté le 26 mai 2025).
- SANTÉ PUBLIQUE FRANCE, « Surveillance du VIH et des IST bactériennes – 2022 », *Bulletin de santé publique*, décembre 2022, 19 pages, www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuelles-transmissibles/vih-sida/documents/bulletin-national/bulletin-de-sante-publique-vih-ist-decembre-2022 (consulté le 26 mai 2025).
- SMITHSON Michael, « Toward a Social Theory of Ignorance », *Journal for the Theory of Social Behaviour*, n° 15, juillet 1985, p. 151-172, <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.1985.tb00049.x>.
- VEÏSSE Arnaud, WOLMARK Laure, REVAULT Pascal, GIACOPELLI Maud, BAMBERGER Muriel et ZLATANOVA Zornitza, « Violence, vulnérabilité sociale et troubles psychiques chez les migrants », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 19-20, septembre 2017, p. 405-414, https://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2017/19-20/pdf/2017_19-20_5.pdf (consulté le 26 mai 2025).
- VIGNIER Nicolas, MOUSSAOUI Sohela, MARSAUDON Antoine, WITTEWER Jérôme, JUSOT Florence et DOURGNON Paul, « Burden of infectious diseases among undocumented migrants in France: Results of the Premiers Pas survey », *Frontiers in Public Health*, n° 10, août 2022, <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.934050>.

VIGNIER Nicolas, SPIRA Rosemary Dray, LERT France, PANNETIER Julie, RAVALIHASY Andrainolo, GOSSELIN Anne, LYDIÉ Nathalie, BOUCHAUD Olivier et DESGRÉES DU LOÛ Annabel, « Accès aux soins des personnes originaires d'Afrique subsaharienne vivant avec une hépatite B chronique », *Santé Publique*, n° 29, mai-juin 2017, p. 361-370, <https://doi.org/10.3917/spub.173.0361>.

Inégalités sociales de santé en oncologie : des raisons de ne pas informer le patient traité par immunothérapie

Alexandra ORTIZ CARIA, Aurore LORETTI & Emanuele CLARIZIO

Université Catholique de Lille, Centre d'éthique médicale EA 7446

Introduction

Suscitant un investissement fort (Castel *et al.*, 2019), le cancer est une préoccupation politique, sociale et scientifique. Première cause de mortalité en France depuis 2004 (INCa, 2016), le cancer, enjeu majeur de santé publique avec un doublement du nombre de nouveaux cas en 30 ans, passe de 216 130 personnes en 1990 à 433 136 en 2023 (INCa, 2024). Si l'incidence augmente, en raison notamment de l'accroissement et du vieillissement de la population, la survie s'améliore et les « survivants » sont toujours plus nombreux : environ 3 millions en 2008 (Colonna *et al.*, 2014). Et, quels que soient les indicateurs utilisés pour mesurer l'état de santé (maladie, santé perçue, risque de décès, handicap) ou la situation sociale (éducation, revenu, profession), les personnes des milieux les plus favorisés bénéficient d'une meilleure santé (Leclerc *et al.*, 2000) et le pronostic est toujours moins bon pour les groupes sociaux défavorisés, le taux de mortalité en excès pouvant être jusqu'à deux fois supérieur chez les plus défavorisés par rapport aux plus favorisés (Bryère *et al.*, 2017 ; Tron *et al.*, 2021).

1 Cadre théorique

Ces observations épidémiologiques invitent à une lecture sociologique des chiffres. À l'origine de 40 % des inégalités sociales de mortalité chez les hommes et de 30 % chez les femmes (Delpierre *et al.*, 2016), les cancers constituent la première cause des différences de mortalité observées entre

les groupes sociaux avec presque 50 % de différence entre cadres supérieurs et ouvriers (Aïach *et al.*, 2004 ; Menvielle *et al.*, 2007), les premiers pouvant espérer vivre 5 ans et 3 mois de plus que les seconds (Blanpain, 2024) et les 5 % les plus riches, 13 ans de plus que les 5 % les plus pauvres (Blanpain, 2018). Ces inégalités sociales se sont aggravées ces quarante dernières années (Observatoire des cancers, 2014) : les patients les plus pauvres accèdent souvent plus tardivement aux innovations et progrès techniques (Forrest *et al.*, 2013) et inégalement selon les territoires et l'éloignement du lieu de vie des patients avec les établissements et services de santé (Besle *et al.*, 2018, 2021 ; Scherpereel *et al.*, 2018 ; Besle, 2022).

Se manifestant à de nombreux niveaux et à des échelles très différentes, ces inégalités affectent aussi la relation médecin-patient — structurée notamment par l'appartenance sociale des patients (Fainzang, 2006), et leur genre (Meidani *et al.*, 2020) — et les comportements des patients en matière de recherche d'information, ou encore leur niveau de littéracie communicative (capacité à obtenir des informations), fonctionnelle (à les comprendre) et critique (à les utiliser) (Rust et Davis, 2011 ; Mancini *et al.*, 2006 ; Protière *et al.*, 2012 ; Ousseine *et al.*, 2018). La capacité des patients à gérer leur maladie (reconnaissance des symptômes, comportements de santé) mais aussi à mobiliser le personnel médical (second avis, sollicitation de son réseau personnel) influence la prise en charge et la production des inégalités de santé (Loretti, 2021). La cancérologie offre dans ce sens un contexte particulièrement heuristique pour étudier la communication médecin-patient : le cancer est en effet une pathologie pour laquelle les relations soignant/soigné s'inscrivent dans la durée, le suivi se faisant généralement plusieurs années au-delà de la fin des traitements. Dans ce contexte, beaucoup d'informations sont également à délivrer aux patients (pronostic, effets secondaires traitements, efficacité ou non, etc.) et notamment pour les traitements par immunothérapie (désormais IO).

Quatrième pilier du traitement des cancers (avec la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie), l'IO représente pour beaucoup la dernière révolution dans la prise en charge des personnes atteintes de cancers et une voie thérapeutique prometteuse (Fridman, 2016). Avec peu d'effets indésirables rapportés, l'IO offrirait aux patients une meilleure qualité de vie par rapport aux traitements par chimiothérapie (Wang *et al.*, 2017) et une amélioration significative de la durée de survie pour des localisations cancéreuses qui, jusqu'à présent, laissaient peu d'espoir (Emens *et al.*, 2017). Cette innovation thérapeutique ne déclenche pas une attaque « frontale » de la tumeur, mais une activation de la réponse immunitaire de l'organisme accordant des rémissions de longue durée qui entraînent aussi une chronicité accentuée, voire une chronicisation tendancielle de la maladie et, par là même, de la prise en charge (Baszanger, 2012). En s'inscrivant dans un

parcours long, les patients doivent apprendre à vivre avec une surveillance à long terme et des effets secondaires parfois graves durant une phase aiguë, pouvant altérer durablement leur qualité de vie (CRIO, 2017, p. 27). Alors qu'une hyperprogression de la tumeur représente l'un des risques majeurs, l'IO peut aussi engendrer altérations pulmonaire, gastro-intestinale, rénale, hormonale, endocrinienne, hépatique, cutanée, oculaire, neuropathique ou sanguine, réactions inflammatoires ou auto-immunes, maladies chroniques ou invalidantes, parfois fatales (ESMO, 2017).

Si désormais l'IO est une ligne standard dans le traitement des cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS)¹ ou du poumon, l'étude « IMMUNOVIE » permet de montrer que les informations relatives aux effets de ce traitement et ses conséquences éventuelles sur la vie des patients et leurs conditions d'existence demeurent assez floues pour eux.

2 Méthodologie

Soutenue par la fondation Bristol Myers-Squibb, l'étude « IMMUNOVIE » (toujours en cours) porte sur le parcours de personnes traitées par IO pour un cancer VADS ou du poumon.

Afin d'identifier les retentissements de ce progrès thérapeutique sur les patients et sur leur qualité de vie en tenant compte des logiques sociales qui les façonnent, l'étude « IMMUNOVIE » repose sur une enquête empirique de 6 mois (novembre 2023 à mai 2024) au sein d'un établissement de soins français dédié à la cancérologie. Pour comprendre ce qui motive les médecins à ne pas toujours communiquer à leurs patients le détail des effets de leur IO, on s'appuie sur un corpus réunissant des données qualitatives recueillies par observation de consultations d'oncologie (VADS : n = 45 ; thoracique : n = 37), de consultations VADS ou thorax en hôpital de jour (HDJ) (n = 85), de consultations d'éducation thérapeutique IO de patients atteints d'un cancer VADS (ETP : n = 4) ou relevant de la délégation à la recherche clinique et à l'innovation (DRCI : n = 3) et de réunions de concertation pluridisciplinaire (12 RCP VADS hebdomadaires : 86 patients ; 3 RCP Thorax hebdomadaires : 72 patients). Des données ont aussi été obtenues par entretiens semi-directifs réalisés entre février et octobre 2024 auprès de 10 professionnels de santé (4 oncologues, 1 interniste, 1 médecin en soins de support, 2 internes en oncologie, 1 cadre-infirmière, 1 infirmière) et avec 30 patients âgés de 38 à 78 ans (9 femmes et 21 hommes ; VADS : n = 15 ; VADS avec métastases pulmonaires : n = 6 ; Thorax : n = 9). 21 patients sont issus des classes populaires ; 7 des classes moyennes et 2 des classes supérieures.

1. Les voies aérodigestives supérieures renvoient à la partie haute des organes respiratoires et/ou digestifs : fosses nasales, sinus, bouche, pharynx et larynx.

3 Résultats

Pointant également des difficultés de compréhension, la plupart des malades déclarent ne pas avoir été informés, ni avoir cherché à l'être, et encore moins avoir remis en question l'avis de leur oncologue sur leur traitement par IO. Réciproquement, les médecins soulignent l'importance d'obtenir des informations de leurs patients pour le bon déroulé de leur prise en charge et les difficultés qu'ils rencontrent parfois pour les recueillir, notamment avec leurs patients les plus précaires qui tendent à minimiser leurs symptômes et à passer sous silence des informations importantes pour leur prise en charge. Le discours des soignants révèle les différences qu'ils font entre les patients selon l'origine sociale, évoquant la dureté au mal et la morale de l'endurance des classes populaires, souvent décrites dans la littérature (Schwartz, 1990 ; Béliard et Eideliman, 2014 ; Loretti, 2021). Ils indiquent ainsi que les patients précaires ne les interrogent pas et s'en remettent à eux, ce qui présente des avantages et rend les patients « attachants » mais aussi des inconvénients car délivrer l'information constitue un enjeu important de prise en charge (Loretti et Ortiz Caria, 2025).

En cancérologie VADS notamment, où les patients sont souvent issus des franges précarisées des classes populaires, la distance sociale entre médecin et patient est importante et la difficulté à se faire comprendre parfois grande. Même si l'exercice est difficile, les professionnels disent pourtant essayer d'adapter leur discours et d'abord de *simplifier l'information*, afin de prévenir, dans la dynamique verbale entre médecin et malade lors des consultations, des situations de « mal-entendu » (Fainzang, 2006) des deux côtés. Les soignants s'emploient également à *limiter l'information* à ce qu'ils considèrent indispensable, c'est-à-dire les effets indésirables les plus probables, pour une bonne prise en charge ; certains des effets indésirables n'étant pas évoqués par manque de temps en consultation ou souci de ne pas inquiéter le malade inutilement. Si les patients des classes populaires posent moins de questions et déclarent plus souvent ne pas souhaiter trop en savoir, les médecins ont également tendance à moins entrer dans les détails, décelant plus souvent « une demande d'information, en l'absence même de sa formulation », chez les patients situés en haut de la hiérarchie sociale (Fainzang, 2006, p. 48, 50, 52).

Conclusion

Pour la plupart des cancers, le statut socio-économique représente, à pathologie identique et quelle que soit la localisation, un facteur pronostic important, toujours plus défavorable aux groupes sociaux déjà défavorisés,

(Woods *et al.*, 2006 ; Bryere *et al.*, 2017). Nous montrons ici que, tenant compte du milieu social et des ressources dont disposent leurs patients, les médecins observent en outre une réserve au moment de donner certaines informations sur le traitement par IO et ses effets. Selon les attentes d'information exprimées par les patients, mais aussi par rapport à la perception que les médecins se font de leur capacité à comprendre leurs réponses, nombreux sont les soignants qui adaptent l'information au profil sociologique des patients, cherchant un juste milieu, ce qui entraîne une distribution inégale de l'information : la mésinformation étant alors souvent proportionnelle au niveau socio-culturel du soigné (Hélandot et Mulot, 2011 ; Sarradon-Eck et Pellegrini, 2012). Autrement dit, les caractéristiques sociales des patients jouent un rôle non négligeable dans la communication médecin-patient et plus particulièrement dans l'information qui leur est (ou non) délivrée, contribuant aux inégalités sociales de santé.

Bibliographie

- AÏACH Pierre, MARSEILLE Marie et THEIS Ivan, *Pourquoi ce lourd tribut payé au cancer ? Le cas exemplaire du Nord-Pas de Calais*, Rennes, Éditions de l'ENSP, 2004.
- BASZANGER Isabelle, « One More Chemo or One Too Many? Defining the Limits of Treatment and Innovation in Medical Oncology », *Social Science & Medicine*, n° 75, septembre 2012, p. 864-872.
- BELIARD Aude et EIDELIMAN Jean-Sébastien, « Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé », *Revue française de sociologie*, n° 55, juillet-septembre 2014, p. 507-536.
- BESLE Sylvain, « L'appariement des patients aux essais précoces en cancérologie. Gestion de l'urgence et production de nouveaux médicaments », dans Melchior SIMIONI et Philippe STEINER (dir.), *Comment ça matche. Une sociologie de l'appariement*, Paris, Presses de Sciences Po, 2022, p. 323-357.
- BESLE Sylvain, VALLIER Estelle, BOAVENTURA BOMFIM Daniela, CHARTON Émilie et FAYET Yohan, « Médecine de précision et inégalités sociales d'accès aux essais précoces en cancérologie », *Revue française des affaires sociales*, n° 3, 2021, p. 139-158.
- BESLE Sylvain, SCHULTZ Emilien, HOLLEBECQUE Antoine, VARGA Andrea, BALDINI Capucine, MARTIN Patricia, POSTEL-VINAY Sophie, BAHLEDA Rastislav, GAZZAH Anas, MICHOT Jean-Marie, MARABELLE Aurélien, ANGEVIN Eric, ARMAND Jean-Pierre, RIBRAG Vincent, SORIA Jean-Charles

- et MASSARD Christophe, « Organisational factors influencing early clinical trials enrollment: Gustave Roussy experience », *European Journal of Cancer*, n° 98, 2018, p. 17-22.
- BLANPAIN Nathalie, « L'espérance de vie par niveau de vie: chez les hommes, 13 ans d'écart entre les plus aisés et les plus modestes », *Insee Première*, n° 1687, 2018, www.insee.fr/fr/statistiques/3319895?sommaire=3311425 (consulté le 24 octobre 2024).
- BLANPAIN Nathalie, *L'espérance de vie par catégorie sociale et par diplôme jusqu'en 2020-2022 — Méthode*, Document de travail, Insee, 2024, www.insee.fr/fr/statistiques/8219333 (consulté le 24 octobre 2024).
- BRYERE Joséphine, DEJARDIN Olivier, LAUNAY Ludivine, COLONNA Marc, GROSCLAUDE Pascale, LAUNOY Guy et le Réseau français des registres des cancers (Francim), « Environnement socioéconomique et incidence des cancers en France », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 4, 2017, p. 68-77.
- CASTEL Patrick, JUVEN Pierre-André et VÉZIAN Audrey (dir.), *Les Politiques de lutte contre le cancer en France*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2019.
- COLONNA Marc, MITTON Nicolas et GROSCLAUDE Pascale, *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*, Programme partenarial Francim/HCL/InVS/INCa, 2014.
- CRIO (Cercle de réflexion immuno-oncologie), *Livre Blanc, Les défis de l'immuno-thérapie en oncologie. Réussir l'intégration de l'innovation en immuno-thérapie anticancéreuse dans la prise en charge du cancer en France*, 2017, www.crio-immunotherapie.fr/ (consulté le 24 octobre 2024).
- DELPierre Cyrille, BARBOZA-SOLIS Cristina, CASTAGNE Raphaelae, LANG Thierry et KELLY-IRVING Michelle, « Environnement social précoce, usure physiologique et état de santé à l'âge adulte: un bref état de l'art », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 16-17, 2016, p. 276-281, https://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/16-17/2016_16-17_1.html (consulté le 24 octobre 2024).
- EMENS Leisha A., ASCIERTO Paolo A., DARCY Phillip K., DEMARIA Sandra, EGGERMONT Alexander M. M., REDMOND William L., SELIGER Barbara, et MARINCOLA Francesco M., « Cancer immunotherapy: Opportunities and challenges in the rapidly evolving clinical landscape », *European Journal Cancer*, n° 81, 2017, p. 116-129.
- ESMO (European Society for Medical Oncology), *Quels sont les effets secondaires de l'immunothérapie?*, 2017, www.esmo.org/content/download-

load/138227/2546564/1/FR-Guide-pour-les-Patients-les-Effets-Secon-
daires-Lies-a-l-Immunotherapie.pdf (consulté le 24 octobre 2024).

FAINZANG Sylvie, *La relation médecins-malades: information et mensonge*, Paris, Presses universitaires de France, 2006.

FORREST Lynne F., ADAMS Jean A., WAREHAM Helen, RUBIN Greg et WHITE Martin, « Socioeconomic Inequalities in Lung Cancer Treatment: Systematic Review and MetaAnalysis », *PLoS Med*, n° 10, février 2013, <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001376>.

FRIDMAN Wolf H., « Historique de l'immunothérapie. Changement de paradigme ? », *Bulletin du cancer*, n° 103, supplément 1, 2016, p. S122-S126.

HELARDOT Valentine et MULOT Stéphanie, « Les relations de soin: du colloque singulier au pluralisme médical », dans *La santé à cœur ouvert – Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, Toulouse, Presses universitaires du Midi, 2011, p. 185-206.

INCa, *Les Cancers en France en 2015*, Boulogne-Billancourt, INCa Éditions, 2016. www.proinfofscancer.org/sites/default/files/2015_epidemiologie_extrait_rapport_cancers_inca.pdf (consulté le 24 octobre 2024).

INCa, *Panorama des cancers en France*, Boulogne-Billancourt, INCa Éditions, 2024, www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Panorama-des-cancers-en-France-edition-2024 (consulté le 24 octobre 2024).

LECLERC Annette, FASSIN Didier et GRANDJEAN Hélène (dir.), *Les Inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte, 2000.

LORETTI Aurore, *La fabrique des inégalités sociales de santé. Enquête sur la prise en charge des malades du cancer*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2021.

LORETTI Aurore et ORTIZ CARIA Alexandra, « L'information du patient. Quand l'assignation à l'autonomie rencontre les inégalités sociales », *Médecine et Philosophie*, n° 12, janvier 2025, p. 41-52.

MANCINI Julien, NOGUES Catherine, ADENIS Claude, BERTHET Pascaline, BONADONA Valérie, CHOMPRET Agnès, COUPIER Isabelle, EISINGER François, FRICKER Jean-Pierre, GAUTHIER-VILLARS Marion, LASSET Christine, LORTHOLARY Alain, N'GUYEN Tan Dat, VENNIN Philippe, SOBOLO Hagay, STOPPA-LYONNET Dominique et JULIAN-REYNIER Claire, « Patients' characteristics and rate of Internet use to obtain cancer information », *Journal of Public Health*, n° 28, 2006, p. 235-237.

MEIDANI Anastasia, ALESSANDRIN Arnaud et MADRANGES Nicolas, « Cancérologues et interactions de soins: quand le genre s'en mêle », dans

Masculinités et féminités face au cancer: Expériences cancéreuses et interactions soignantes, Toulouse, Éditions Érès, 2020, p. 113-134.

MENVIELLE Gwenn, CHASTANG Jean-François, LUCE Danièle et LECLERC Annette (pour le groupe EDISC), « Évolution temporelle des inégalités sociales de mortalité en France entre 1968 et 1996. Étude en fonction du niveau d'études par causes de décès », *Revue d'épidémiologie et santé publique*, n° 55, avril 2007, p. 97-105.

OBSERVATOIRE DES CANCERS, *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*, Paris, Ligue nationale contre le cancer, 2014.

OUSSEINE Youssoufa, MANCINI Julien, BOUHNİK Anne-Déborah et PREAU Marie, « Recherche d'informations et littérature en santé », dans *La vie cinq ans après un diagnostic de cancer*, Boulogne-Billancourt, INCa Éditions, 2018, p. 246-261.

PROTIÈRE Christel, MOUMJID Nora, BOUHNİK Anne-Deborah, LE CORROLLER SORIANO Anne-Gaëlle et MOATTI Jean-Paul, « Heterogeneity of Cancer Patient Information-Seeking Behaviors », *Medical Decision Making*, n° 32, 2012, p. 362-375.

RUST Connie et DAVIS Cindy, « Health literacy and medication adherence in underserved African-American breast cancer survivors: a qualitative study », *Social Work in Health Care*, n° 50, 2011, p. 739-761.

SARRADON-ECK Aline et PELLEGRINI Isabelle, « Le traitement adjuvant du cancer du sein par tamoxifène, Entre risques et bénéfices thérapeutiques », *Sciences sociales et santé*, n° 30, mars 2012, p. 47-71.

SCHERPEREEL Arnaud, DURAND-ZALESKI Isabelle, COTTE François-Emery, FERNANDES Jérôme, DEBIEUVRE Didier, BLEIN Cécile, GAUDIN Anne-Françoise, TOURNIER Charlene, VAINCHTOCK Alexandre, CHAUVIN Pierre, SOUQUET Pierre-Jean, WESTEEL Virginie et CHOUAÏD Christos, « Access to innovative drugs for metastatic lung cancer treatment in a French nationwide cohort: the TERRITOIRE study », *BMC Cancer*, n° 18, 2018, <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4958-5>.

SCHWARTZ Olivier, *Le Monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*, Paris, Presses universitaires de France, 1990.

TRON Laurent, BELOT Aurélien, FAUVERNIER Mathieu, REMONTET Laurent, BOSSARD Nadine, LAUNAY Ludvine, BRYERE Joséphine, MONNEREAU Alain, DEJARDIN Olivier et LAUNOY Guy, « Influence de l'environnement social sur la survie des patients atteints d'un cancer en France, Étude du réseau Francim », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 5, 2021, p. 81-93.

- WANG Xiaohui, BAO Zhengqiang, ZHANG Xiaojun, LI Fei, LAI Tianwen, CAO Chao, CHEN Zhihua, LI Wen, SHEN Huahao et YING Songmin, « Effectiveness and safety of PD-1/PD-L1 inhibitors in the treatment of solid tumors: a systematic review and meta-analysis », *Oncotarget*, vol. 8, n° 35, 2017, p. 59901-59914.
- WOODS Laura M., RACHET Bernard et COLEMAN Michel P., « Origins of socio-economic inequalities in cancer survival: a review », *Annals of Oncology*, n° 17, janvier 2006, p. 5-19, [www.annalsofoncology.org/article/S0959-7534\(19\)40327-X/pdf](http://www.annalsofoncology.org/article/S0959-7534(19)40327-X/pdf) (consulté le 24 octobre 2024).

Mal-être étudiant et vulnérabilités multiples : les défis de la prise en charge

Germán D. FERNÁNDEZ-VAVRIK

Université Lumière Lyon 2, Laboratoire Éducation, Cultures, Politiques EA 4571

Introduction

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la santé ne doit pas être considérée comme une simple absence de maladie. Elle renvoie au bien-être, qui est caractérisé non seulement par un certain état physique ou psychologique, mais aussi par l'accès à l'éducation, au travail, au logement, aux droits de citoyenneté, etc. (Darlington et Masson, 2020).

Les recherches sur la santé des étudiant·es ont du mal à intégrer les différentes dimensions ou formes de vulnérabilité, y compris les facteurs sociaux et institutionnels. De plus, elles s'intéressent rarement à l'expérience du personnel de santé qui s'occupe des étudiant·es en difficulté. Cette communication étudie la perception des personnels de santé, en mettant l'accent sur la manière dont ils et elles définissent la vulnérabilité de leur public.

1 Contexte et enquête

Depuis peu, la santé des étudiant·es retient l'attention des chercheur·euses, mais aussi des autorités universitaires et ministérielles, sanitaires et éducatives. Selon une étude réalisée en 2016 par l'Observatoire de la vie étudiante (OVE), un cinquième des étudiant·es a montré des signes de détresse psychologique à un moment donné au cours du mois précédant l'enquête (Belghith *et al.*, 2018). Par rapport à la population générale du même âge, ils et elles présentent une plus grande fréquence de symptômes d'épisodes dépressifs caractérisés par un sentiment de tristesse et de désespoir. Les recherches récentes semblent confirmer les vulnérabilités identifiées avant la

pandémie de COVID-19 et montrer que, si la confiance en l'avenir des jeunes adultes diminue, ce phénomène est encore plus marqué chez les étudiant·es (Belghith *et al.*, 2023). Les différentes expressions du mal-être étudiant renvoient à la nature multidimensionnelle et cumulative de leurs vulnérabilités (Beaupère et Collet, 2021).

Pour tenter de remédier aux problèmes de santé de plus en plus visibles chez les étudiant·es, le gouvernement et les universités ont mis en place depuis 2021 diverses mesures dont la plupart sont axées sur la santé mentale. L'innovation majeure est la réforme des services de santé (décret du 13 mars 2023) qui prévoit un changement de nom — Services de santé étudiante (SSE) au lieu de SSU ou SUMPSS — et une focalisation sur des publics spécifiques. Par ailleurs, divers dispositifs (par exemple compris « Santé Psy Étudiant ») proposent un suivi gratuit en santé mentale, même si sa forme et ses résultats sont largement critiqués (Fernández-Vavrik, 2024).

La recherche sur la santé des étudiant·es se heurte à des obstacles qui pourraient bloquer la production de connaissances cumulatives et comparables. En premier lieu, la plupart des publications rencontrent des difficultés à appréhender, de manière globale, les dimensions du mal-être étudiant au-delà des symptômes organiques et psychiques. En deuxième lieu, la plupart des travaux — à l'exception de ceux de l'OVE — se limitent à des publics très spécifiques, souvent une université ou une filière, sans accorder une importance centrale à la dimension comparative des cas. En troisième lieu, parmi les enquêtes quantitatives, l'hétérogénéité des indicateurs, des échelles et des stratégies d'étude est trop importante (Morvan et Frajerman, 2021). Enfin, les recherches basées sur les déclarations des bénéficiaires prédominent largement, sans accorder suffisamment d'attention au travail et à l'expérience des praticiens — y compris des étudiant·es qui coopèrent avec le personnel.

Dans un contexte où les conditions d'accueil et le travail des personnels connaissent une transformation importante, il semble nécessaire d'examiner l'intrication d'acteurs et d'intérêts autour de la santé étudiante. Si le mal-être étudiant ne se réduit pas à un inventaire de maladies, selon l'OMS, et met en jeu l'intégration institutionnelle et académique, il est pertinent d'étudier la manière dont différentes formes de vulnérabilité — où les aspects sociaux, culturels et sanitaires s'entrecroisent — sont prises en compte par l'institution.

En définissant le mal-être comme un entrecroisement de vulnérabilités, cette communication étudie la perception des professionnels des SSE. Elle se demande comment ils et elles s'occupent des vulnérabilités multiples des étudiant·es, dans un contexte institutionnel (universitaire) caractérisé par une faible coordination entre les services (Musselin, 2017), par des inégalités croissantes entre les établissements (Harari-Kermadec, 2019) et par une incertitude toute aussi croissante associée à des réformes de la santé étudiante.

Je vais traiter de la vulnérabilité des étudiant-es en mobilisant les études sur le *care* (Fernández-Vavrik, 2017). D'après Joan Tronto (1993), le *care* présente quatre phases : se soucier, prendre en charge, accorder des soins et recevoir des soins. La vulnérabilité n'est pas définie par les caractéristiques de la personne aidée — ses maladies, son isolement, sa pauvreté — mais par le rapport asymétrique qu'elle est contrainte d'établir à l'égard des personnes et institutions qui accordent des soins (Paperman, 2011) .

Des entretiens semi-directifs (n = 36) ont été réalisés avec des personnels des services de santé de deux universités — médecins, psychologues, psychiatres, sage-femme, secrétaires, entre autres, à Paris et en province. En outre, des observations directes ont été effectuées lors de réunions d'équipe et d'événements de promotion de la santé.

2 Le personnel de la santé face aux vulnérabilités de la population étudiante

Le personnel des SSE exprime diverses formes de souci à l'égard des bénéficiaires. Beaucoup d'entre eux et elles sont surpris de la fréquence avec laquelle leur service reçoit des étudiant-es en situation financière précaire, rencontrant des difficultés à subvenir à leurs besoins, parfois même des difficultés à trouver un logement. En particulier, la plupart se soucient de la situation des personnes primo-arrivantes en licence et en master, lesquels cumulent les désavantages, notamment la précarité financière et l'isolement, doublé parfois de difficultés administratives. L'étonnement semble conduire ces personnels à une sorte de prise de conscience. Certains semblent mesurer avec plus de lucidité combien il est difficile de prendre soin de la santé des étudiant-es sans prêter une attention suffisante aux facteurs sociaux qui coopèrent à leur mal-être ; d'autres, d'une manière réflexive, prennent conscience autrement de leurs propres origines favorisées. Compte tenu de la prise de conscience des différentes dimensions du mal-être, il n'est pas surprenant que les missions des SSE portent officiellement un intérêt à l'intersection de multiples vulnérabilités.

Cependant, les personnes que j'ai rencontrées admettent un certain inconfort ou une certaine impuissance à accomplir leur travail de manière satisfaisante. Ils soulignent deux types d'obstacles pour s'occuper comme ils le voudraient des étudiant-es. Le premier est associé aux difficultés de coordination avec d'autres acteurs de la santé ou de la protection sociale, par exemple les hôpitaux partenaires ou le CROUS. Le deuxième type d'obstacle est lié à leur propre difficulté à trouver une place dans l'université. Il est intéressant de noter que très peu de membres du personnel connaissent ou s'intéressent à d'autres services traitant de la vulnérabilité des étudiant-es

en dehors du leur. Par exemple, lorsque je leur ai demandé si, selon eux, leur université fait assez pour accueillir et intégrer les nouveaux étudiant·es, j'ai entendu des nombreuses réponses comme celles-ci : « Je ne sais pas du tout. J'avoue que je ne sais pas ce qui est fait ou pas pour ces étudiants. »

Ce type de réponses témoigne d'une méconnaissance des services universitaires qui s'occupent des étudiant·es en détresse. Cela semble être à l'origine du sentiment d'isolement institutionnel exprimé par de nombreux professionnels de santé. Les médecins, psychologues et psychiatres qui s'investissent et travaillent à plein temps dans les SSE sont minoritaires dans mon échantillon. De nombreux professionnels m'ont fait part de leurs difficultés à participer à des réunions d'équipe et à communiquer avec des collègues autres que ceux qui partagent leur créneau au SSE. Tout cela semble limiter fortement les possibilités d'intégration au sein de leur équipe et de l'université.

Enfin, l'impuissance du personnel face au mal-être des bénéficiaires semble amplifiée par le scepticisme quant à la pertinence et à l'efficacité des récentes réformes des autorités en matière de santé étudiante (Fernández-Vavrik, 2024). La plupart des personnels expriment des doutes ou un rejet, en raison de ce qu'ils et elles perçoivent comme un manque d'adéquation des réformes avec la réalité de leur travail.

Globalement, les professionnel·les des SSE interrogé·es semblent peu concerné·es par tout autre service ou bureau qui ne s'occupe pas de santé dans leur université. Ils et elles ignorent souvent ce qu'elle fait concrètement pour pallier ces formes de vulnérabilité qui ne relèvent pas strictement de leurs compétences cliniques, médicales, psychologiques ou psychiatriques. S'ils et elles demandent parfois au CROUS ou à d'autres partenaires d'intervenir pour aider certaines personnes en difficulté financière, de santé ou sociale, leur service perd ensuite la trace de ces personnes. Ils ne semblent pas non plus trouver de soutien du côté des autorités ministérielles ni des dispositifs de santé.

3 Discussion : une version modeste du *care*

Parmi les phases du *care* (Tronto, 1993), le SSE finit par se limiter à la classique fourniture de soins (phase 3). Même si la plupart des professionnel·les font état d'une certaine attention à l'égard des vulnérabilités des étudiant·es (phase 1), ils et elles ne semblent pas savoir où trouver les moyens pour s'en charger (phase 2) lorsque la difficulté ne relève pas strictement de leurs compétences prédéfinies comme médicales. Le personnel interrogé semble considérer que son éthos et sa compétence se résument finalement au traitement de certaines maladies ou problématiques spécifiques et non, comme le préconise l'OMS, à la prise en charge du bien-être et de la personne dans son intégralité, en lien avec les inégalités sociales.

Cette prise de position, qui limite les dimensions du *care*, peut être interprétée comme la prépondérance d'un habitus professionnel basé sur une image traditionnelle du rapport aux patients. Elle renvoie à l'image du professionnel en relative autonomie dans l'espace clos du cabinet dont il se sent le maître et sur lequel semble reposer la réputation des métiers (Freidson, 1984). Or le désintérêt relatif pour l'organisation peut aussi être interprété comme une forme de résistance, certes un peu désordonnée et certainement peu réfléchie, aux réformes récentes de la santé étudiante incitant à une focalisation sur des publics spécifiques, au détriment des politiques universalistes de prévention et de promotion de la santé.

En outre, la méconnaissance d'autres services qui participent au *care* semble s'expliquer par des raisons organisationnelles et sociales :

- les universités sont connues pour leur caractère faiblement interconnecté, c'est-à-dire pour la faible intégration de leurs bureaux et de leurs services (Musselin, 2017) ;
- la plupart des personnes que j'ai rencontrées sont en CDD et/ou pensent passer trop peu de temps dans le service. La méconnaissance par le personnel de santé des mécanismes favorisant l'intégration des étudiant-es est associée à leur faible intégration dans l'institution ;
- leur surprise face à la précarité des étudiant-es — y compris les étrangers — semble liée en partie à la distance sociale avec leur public et aux trajectoires biographiques assez différentes de leur public.

En conclusion, cette communication a mis en évidence les difficultés rencontrées par les SSE pour faire face aux vulnérabilités multiples et cumulatives qui affectent le bien-être des étudiant-es. Dans un contexte de pénurie financière des universités et d'incertitude institutionnelle, les personnels se contentent de mettre en œuvre une version modeste du *care* limitée dans la temps et l'espace avec un suivi minimaliste.

Bibliographie

- BEAUPÈRE Nathalie et COLLET Xavier, « Les vulnérabilités étudiantes, quels effets sur les parcours », dans Thomas COUPPIÉ, Arnaud DUPRAY, Céline GASQUET et Philippe LEMISTRE (dir.), *Enseignement supérieur : nouveaux parcours, nouveaux publics*, Marseille, CEREQ-Centre d'études et de recherches sur les qualifications, 2021.
- BELGHITH Feres, COUTO Marie-Paule et REY Olivier (dir.), *Être étudiant avant et pendant la crise sanitaire : enquête conditions de vie 2020*, Paris, Observatoire de la vie étudiante, 2023, 338 p.

- BELGHITH Feres, BESWICK Claire, BOHET Aline, MORVAN Yannick, RÉGNIER-LOILIER Arnaud, ROSENBACHER-BERLEMONT Martine, TENRET Élise et VERLEY Élise, *Repères sur la santé des étudiants*, Paris, Observatoire de la vie étudiante, 2018.
- DARLINGTON Emily et MASSON Julien, *Promotion de la santé et réussite scolaire*, Malakoff, Dunod, 2020.
- FERNÁNDEZ-VAVRIK Germán D., « Care (théories du) et éducation », dans Agnes VAN ZANTEN et Patrick RAYOU (dir.), *Dictionnaire de l'éducation*, Paris, Presses universitaires de France, 2017.
- FERNÁNDEZ-VAVRIK Germán D., « La prise en charge de la santé étudiante : transformations institutionnelles et perceptions contrastées du mal-être », colloque *L'Enseignement supérieur et la recherche (ESR) en questions : regards croisés des sciences sociales*, Poitiers (France), université de Poitiers, 2024.
- FREIDSON Eliot, *La profession médicale*, traduction de Andrée Lyotard-May et Catherine Malamoud, Paris, Payot, 1984, 369 p.
- HARARI-KERMADEC Hugo, *Le classement de Shanghai. L'université marchandisée*, Lormont, Le Bord de l'eau, 2019.
- MORVAN Yannick et FRAJERMAN Ariel, « La santé mentale des étudiants : mieux prendre la mesure et considérer les enjeux », *L'Encéphale*, n° 47, décembre 2021, p. 620-629.
- MUSSELIN Christine, *La grande course des universités*, Paris, Presses de Sciences Po, 2017.
- PAPERMAN Patricia, « Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel », dans Patricia PAPERMAN et Sandra LAUGIER (dir.), *Le souci des autres : éthique et politique du care (nouvelle édition augmentée)*, coll. « Raisons pratiques », Paris, Éditions de l'EHESS, 2011, p. 321-339.
- TRONTO Joan, *Moral Boundaries*, New York, Routledge, 1993.

EHPAD, les maux socio-psycho-somatiques de la prise en charge

*Quel rôle pour les ressources sociales dans l'émergence
ou non de facteurs prédictifs de mortalité chez les résidents ?*

Thibault DuCLOUX

Université de Montpellier Paul-Valéry, Epsilon 4556 et ART-Dev UMR 528

Dans les marges de la vie ordinaire, près de 175 000 personnes décèdent en EHPAD chaque année en France. Si *la mort* en établissement demeure une constante démographique des plus stables (moyenne mensuelle de 2,4 % des résidents, hors période de pandémie de SARS-Cov2 [Botton *et al.*, 2021, p. 13]), elle n'en représente pas moins un enjeu majeur d'éthique et de santé publique.

En effet, les inégalités sociales en matière d'espérance de vie — allant du simple au vingtuple¹ — révèlent une influence psychosomatique de « facteurs subjectifs² » tels une perte durable d'initiative, des états de stress, des angoisses, des démences, des dépressions, mais aussi d'une situation de désaffiliation et d'isolement. Dit autrement, les résidents ne meurent pas de ces affections, mais tout porte à croire qu'elles précipitent leur décès à plus ou moins long terme (Thornicroft, 2011 ; Wahlbeck *et al.*, 2011).

Partant, la mortalité statistique en établissement enregistre aussi les conséquences tangibles d'une *pluralité de processus morbides non-physiologiques* qui ne peuvent être isolés que dans une perspective interdisciplinaire et multifactorielle — et donc intégrée — de l'état de santé.

1. « La durée médiane de ces séjours est de 2 ans et 7 mois, mais leurs durées sont très dispersées : un quart dure moins d'un an et un autre quart plus de 5 ans et 4 mois », cf. FIZZALA, 2017.

2. « Parmi les facteurs prédictifs de mortalité chez de vieux ruraux de la Haute-Garonne, le statut social, le statut matrimonial et le sexe étaient moins déterminants que des "acteurs subjectifs" : l'absence de projet, le sentiment d'inutilité et une auto-évaluation négative de la santé », cf. CLÉMENT *et al.*, 2018.

1 La vie en EHPAD : les incidences psychosomatiques d'une expérience sociale

À l'échelle individuelle, le placement en maison de retraite occasionne une mise en flottement du passé incorporé par les individus, eux-mêmes confrontés à un entremêlement de contraintes extérieures qui s'intériorisent sous la forme d'inhibitions pratiques, de démentis intellectuels et de renoncements affectives (Elias, 1975). En fait d'expérience spécifique, la vie en EHPAD constitue plutôt un observatoire sociologique de l'exposition durable d'individus (préalablement et passablement socialisés) à un contexte contre-intuitif affectant *globalement* la continuité du faire, du dire et du penser sans pour autant proposer de véritables alternatives crédibles. « [Or.] les maladies psychosomatiques sont étroitement liées aux changements qui surviennent dans les conditions de vie socio-psychologiques » (Elias, 2010, p. 114).

La vie en EHPAD, souvent subie d'une manière ou d'une autre (Mallon, 2004, p. 124-128 ; Donnio, 2005), s'avère pour beaucoup d'individus source de perte de repères, d'inintelligibilité, de malaise, de dérégulation des états mentaux :

Les dépressions en établissement s'évaluent entre 34 % et 40 % et les états anxieux à 27 % [...]. 4 % des suicides des personnes âgées se sont déroulés dans des hébergements collectifs et 29,9 % des syndromes de glissement ont eu lieu en maison de retraite. (TRÉPIED, 2014³)

Pour quelques-uns, la vie *intramuros* est marquée par l'entrée dans la démence (Maisondieu, 2011) tandis que pour presque tous elle implique une recomposition et un relâchement des liens d'attachement (Badey-Rodriguez, 2005) déstabilisant l'économie psychique.

Toutefois, une part conséquente de résidents aménagent leur situation, négocient différents modes d'installation (Mallon, 2004 ; McColgan, 2005) voire s'y complaisent (Guichardon, 2005 ; Cavalli, 2012). Comment, dès lors, expliquer l'émergence variable de facteurs prédictifs de mortalité parmi les résidents ?

Sur la base de deux années d'enquête exploratoire⁴, ce texte soutient l'hypothèse d'une chaîne de causalités socio-psycho-somatiques où la question

3. Pour une comparaison *ceteris paribus* avec le milieu ordinaire, cf. ABDOUL-CARIME, 2020.

4. De mai 2014 à mars 2015 (en prévision d'une étude publique qui ne sera finalement pas financée), j'ai mené un terrain exploratoire au sein d'un établissement public situé en zone périurbaine dans la banlieue parisienne. Un homme et une femme, fraîchement accueillis, ont été rencontrés plus d'une heure, chacun à sept reprises, durant près de dix mois. Plus récemment, de mars 2022 à juin 2023, j'ai ouvert un deuxième terrain au sein d'un EHPAD privé à but lucratif (du sulfureux groupe Korian) situé dans le centre-ville d'une grande métropole. Quatre

des ressources sociales disponibles *intramuros* jouent un rôle prépondérant dans les variations de l'état de santé.

2 « S'y faire » : une pluralité de ressources, d'usages et de besoins

Les inégalités observables dans l'évolution de l'état de santé psychosomatique des résidents prolongent les inégalités repérables dans les capacités et les modalités d'adaptation des gens à l'expérience de la vie en EHPAD. C'est là tout l'apport des matériaux empiriques qui seront présentés : les individus, ne pouvant s'adapter par leurs propres moyens à une situation qui échappe à ces mêmes moyens, recourent à des ressources sociales disponibles et mobilisables en EHPAD.

La participation aux activités structure les temps libres et rythme les semaines. Elles sont autant d'occasions d'interagir avec d'autres résidents (Guérin, 2018) ainsi qu'avec les personnels, autrement que dans un strict cadre de soin et de dépendance. C'est participer à se faire une place, voire cultiver une notoriété *intramuros* (les fameux « chouchous » des soignants). C'est montrer patte blanche aux personnels et à l'administration et, peut-être, bénéficier de petites marges, de petits arrangements ; bref, de bonnes grâces. De leur côté, les proches sont rassurés. Sur un plan personnel, les résidents actifs ont toutes les raisons de se féliciter qu'on les félicite. C'est la fierté de ne pas se laisser aller, l'occasion de reprendre à son compte les appréciations extérieures et le plaisir de « se mettre en règle » (Bourdieu, 1986, p. 40).

À travers les appels téléphoniques et les rendez-vous programmés, hebdomadaires voire quotidiens, les relations avec les proches sont pareillement susceptibles de structurer le temps. À l'occasion de leurs visites, conjoints, frères, sœurs, enfants, petits-enfants représentent autant d'intermédiaires potentiels entre les résidents et l'établissement. Ainsi peuvent-ils en leur nom relayer des informations et des demandes, négocier des aménagements voire les exiger. Dans le meilleur des cas, la répétition et la familiarité des interactions proches-personnels participent de l'attachement de ces derniers au résident lui-même. Échanger avec des intimes c'est possiblement bénéficier d'un soutien moral, pouvoir mettre des mots là où on pouvait les chercher, c'est prendre connaissance d'autres avis, c'est relativiser, se rappeler l'essentiel, se laisser rassurer (Paugam, 2017, p. 43), etc.

femmes et un homme ont été rencontrés, une seule a toutefois pu être suivie au cours de huit entretiens conduits sur une période de huit mois. À chaque suivi individuel s'adjoignent de longs entretiens (deux heures et demie en moyenne) réalisés auprès des enfants des enquêtés. Au total, 26 entretiens enregistrés ont déjà été menés auprès des seuls résidents.

De la même manière, s'inscrire dans un régime inédit de religiosité c'est se donner la possibilité de marquer des repères dans sa journée, dans ses semaines (l'office) et tout au long de l'année (les fêtes religieuses). La pratique religieuse et sa reconnaissance par autrui offrent également l'occasion d'intégrer des sociabilités, voire d'entretenir des affinités. C'est trouver en la personne du prêtre ou de l'aumônier un interlocuteur, un soutien moral et une « personne ressource » pouvant, là encore, intercéder auprès des personnels et de l'administration de l'EHPAD. Mobiliser la référence religieuse, c'est aussi user d'une « syntaxe d'intelligibilité » (de Certeau, 1982) à même d'autoriser le réordonnement de l'absurde par le truchement d'une mise en récit de soi et de sa situation.

La mémoire est une ressource pouvant conforter les autres recours — elle peut être religieuse, familiale, etc. Que la mémoire soit empruntée ou partagée, l'évocation du passé peut entretenir les sociabilités existantes ou en soutenir de nouvelles entre des individus qui se reconnaissent une commune appartenance à un monde qui n'existe plus qu'à travers eux, ou entre des individus curieux d'apprendre d'une autre génération que la leur. Par ailleurs, les recompositions de l'activité mnésique concomitantes à l'institutionnalisation ne sont pas sans incidence sur la perception de soi, de sa vie et de la vie tout court si bien que la « dialectique de la mémoire et de l'oubli » sous-tend en grande partie l'expérience même de la vie en EHPAD (Mallon, 2007, p. 54).

L'ensemble des usages possibles de chacune de ces ressources (*a priori* toutes à même d'endosser des finalités analogues : structurer le temps, prévenir l'isolement, entretenir des relations affectives, étoffer ses capacités à négocier le quotidien avec l'établissement, rendre intelligible sa propre situation, etc.) renseignent en creux l'ensemble des besoins engendrés par l'expérience de la vie en EHPAD.

3 « Glisser » : conséquences psychosomatiques de l'inefficacité des ressources mobilisées

La mobilisation d'une ressource ne sauvegarde pas définitivement l'individu qui y recourt. Parce que « ce qui fait ressource relève du bricolage » (Faure et Thin, 2019, p. 22), il faut insister sur la fragilité de ces alternatives d'appoint aux effets les plus délétères de la vie en maison de retraite.

Les sociabilités établies et entretenues lors des activités collectives avec d'autres résidents ou avec les personnels s'accommodent mal du décès des premiers et de la volatilité des postes occupés par les seconds (rotations, changements de service, transferts inter-établissements, démissions, non reconduction des contrats de travail, etc.). De la même manière, les relations

avec les proches, notoirement empreintes d'affects et d'angoisses, peuvent s'envenimer sous le coup de l'incompréhension, de l'orgueil, du scrupule, des reproches respectifs, etc. Il peut arriver que des enfants — en majorité des hommes⁵ — ne viennent plus voir leur parent ou bien réduisent drastiquement la fréquence de leurs visites. Ici, en fait de ressource, les relations familiales indisposent, tracassent, blessent en plus de concrétiser davantage le sentiment de solitude et le risque objectif d'isolement (Touahria-Gaillard, 2018). Le recours au religieux, quant à lui, régule les affects, offre des clefs d'intellection, des concepts narratifs et engage l'individu vers une certaine maîtrise pratique de sa situation. Mais lorsqu'elle se trouve dénuée du moindre prolongement social, la nouvelle ferveur individuelle, purement affective et idéelle, reste suspendue en vain à une preuve de tangibilité avant de s'évanouir. Enfin, le ventre mou du religieux est aussi celui de la mémoire. Sans « évocation publique », les « traces du passé » se révèlent d'un piètre secours dès lors qu'il s'agit de composer avec les problématiques du présent (Lavabre, 2016). Pire, les souvenirs peuvent se déchaîner en rumination, voire engendrer vertiges et souffrances morales.

Si, au fond, les recours aux différentes ressources mobilisables *intramuros* ne visent jamais qu'à « exorciser [le] risque radical » de mort sociale que fait peser la vie en EHPAD, celui de « *finir*, de ne pouvoir être-là en aucun monde possible, la perte de toute présence active au monde, le rétrécissement jusqu'à l'anéantissement de tout horizon de disponibilité, l'effondrement de toute projectualité » (de Martino, 2016, p. 102-103), alors l'ambivalence de ces ressources à double tranchant constitue ici une variable fondamentale.

Les recours aux ressources sociales disponibles *intramuros* peuvent tout aussi bien participer de rebonds distanciés que précipiter, en cas d'échec, les individus dans un « cercle vicieux de l'engagement ("*involvement*") » où les réactions émotionnelles les plus violentes embourbent les capacités d'intellection, réduisent leur capacité d'agir sur la situation comme sur eux-mêmes d'une manière efficace (Elias, 1993, p. 115), entraînant ainsi les concernés vers un « naufrage » ou autre « syndrome de glissement » mortifère ; ou peut-être aussi vers cette démence — dite « sénile » quand bien même pour J. Maisondieu « elle n'a rien à voir avec l'avancée en âge » (Maisondieu, 2011, p. 290) — qui doit être comprise en tant qu'elle revêt « une utilité pour le malade » (Maisondieu, 2011, p. 283) :

Peut-être que, pour des raisons d'ordre social, il s'efforce de mettre en veilleuse des facultés intellectuelles dont le bon fonctionnement le perturbe. [...] Quand on a le sentiment d'être dépassé par les événements et qu'il n'y a rien d'autre à faire que de les subir, se refuser à réfléchir à ce qui arrive apparaît parfois comme un moyen de les supporter.

(MAISONDIEU, 2011, p. 14-21)

5. À propos des « liens de parenté et [du] genre des aidants », cf. PETIAU et RIST, 2019.

Bibliographie

- ABDOUL-CARIME Shirine, 2020, « Un tiers des personnes âgées vivant en établissement sont dans un état psychologique dégradé », *Études & Résultats*, DREES, n° 1141, janvier 2020, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1141.pdf> (consulté le 22 septembre 2025).
- BADEY-RODRIGUEZ Claudine, « L'entrée en institution. Un bouleversement pour la dynamique familiale », *Gérontologie et Société*, n° 112, 2005, p. 105-114.
- BOTTON Jérémie, DROUIN Jérôme, BERTRAND Marion, JABAGI Marie-Joëlle, WEILL Alain, ZUREIK Mahmoud, DRAY-SPIRA Rosemary, « Fréquence des décès et des hospitalisations chez les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et des unités de soin longue durée (USLD) en France au cours des années 2018 et 2019 », Rapport EPI-PHARE du GIS ANSM-CNAM, 2021, www.epi-phare.fr/app/uploads/2021/01/epi-phare_rapport_deces_hospit_ehpad_20210115.pdf (consulté le 22 septembre 2025).
- BOURDIEU Pierre, « Habitus, code et codification », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 64, septembre 1986, p. 40-44.
- CAVALLI Stefano, *Trajectoires de vie dans la grande vieillesse. Rester chez soi ou s'installer en institution ?*, Genève, Éditions Georg, 2012.
- CLÉMENT Serge, DRULHE Marcel, MANTOVANI Jean et MEMBRADO Monique, « Genèse de la déprise », *Gérontologie et société*, n° 155, 2018, p. 27-32.
- DE CERTEAU Michel, *La Fable mystique, t. I*, Paris, Gallimard, 1982.
- DE MARTINO Ernesto, *La fin du monde. Essai sur les apocalypses culturelles*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2016.
- DONNIO Isabelle, « Entrer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et Société*, n° 112, 2005, p. 73-92.
- ELIAS Norbert, *La Dynamique de l'Occident*, Paris, Calmann-Lévy, 1975.
- ELIAS Norbert, *Engagement et distanciation. Contribution à la sociologie de la connaissance*, Paris, Fayard, 1993.
- ELIAS Norbert, *Au-delà de Freud. Sociologie, psychologie, psychanalyse*, Paris, La Découverte, 2010.
- FAURE Sylvia et THIN Daniel, *S'en sortir malgré tout. Parcours en classes populaires*, Paris, La Dispute, 2019.

- FIZZALA Arnaud, « Les durées de séjour en EHPAD. Une analyse à partir de l'enquête auprès des Établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) 2011 », *Les dossiers de la DREES*, n° 15, 2017.
- GRAND Alain, GROSCLAUDE Pascale, BOCQUET Hélène, POUS Jacques et ALBARÈDE Jean-Louis, « Predictive Value of Life Events, Psychosocial Factors and Self-rated Health on Disability in an Elderly Rural French population », *Social Science & Medicine*, n° 27, décembre 1988, p.1337-1342.
- GUÉRIN Laura, « Façonner les émotions en EHPAD : du rôle dédié au repas dans la lutte contre la solitude des personnes âgées », *Sociologie et Sociétés*, n° 50, printemps 2018, p. 91-111.
- GUICHARDON Magali, « Quand l'entrée en EHPAD est un choix », *Gérontologie et Société*, n° 112, 2005, p. 157-162.
- LAVABRE Marie-Claire, « La “mémoire collective” entre sociologie de la mémoire et sociologie des souvenirs ? », 2016, <https://halshs-01337854> (consulté le 17 juin 2025).
- MCCOLGAN Gillian, « A Place to Sit: Resistance Strategies Used to Create Privacy and Home by People with Dementia », *Journal of Contemporary Ethnography*, n° 34, août 2005, p. 410-433.
- MAISONDIEU Jean, *Le crépuscule de la raison. La maladie d'Alzheimer en question*, Paris, Bayard, 2011.
- MALLON Isabelle, *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez soi*, Presses universitaires de Rennes, 2004, p. 124-128.
- MALLON Isabelle, « Le “travail de vieillissement” en maison de retraite », *Retraite et société*, n°52, 2007, p.39-61, <https://doi.org/10.3917/rs.052.0039>.
- PAUGAM Serge, « Inégalement liés les uns aux autres », *Revue Projet*, n° 357, 2017, p.52-59. <https://doi.org/10.3917/pro.357.0052>.
- PETIAU Anne et RIST Barbara, « Dilemmes moraux et conflictualités autour des frontières du *care* entre aidé-e-s et aidant-e-s rémunéré-e-s », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, 2019, p. 133-157.
- THORNICROFT Graham, « Physical Health Disparities and Mental Illness: The Scandal of Premature Mortality », *The British Journal of Psychiatry*, n° 199, décembre 2011, p. 441-442.
- TOUAHRIA-GAILLARD Abdia, « Quand la solidarité familiale fragilise. Les arbitrages des proches aidantes-assistantes de vie », *Revue des politiques sociales et familiales*, n° 128, 2018, p. 23-33.

TRÉPIED Valentine, « La détresse psychologique en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : les ambivalences du lien de filiation », dans Serge PAUGAM, *L'Intégration sociale*, Paris, Presses universitaires de France, 2014, p. 63-76.

WAHLBECK Kristian, WESTMAN Jeannette, NORDENTOFT Merete, GISSLER Mika et MUNK LAURSEN Thomas, « Outcomes of Nordic Mental Health Systems: Life Expectancy of Patients with Mental Disorders », *The British Journal of Psychiatry*, n° 199, décembre 2011, p. 453-458.

Partie 3

Enjeux du numérique pour la santé

Les universitaires et le numérique : une question de santé globale ?

Valérie LÉPINE, Céline PAGANELLI & Sidonie GALLOT

Université de Montpellier Paul-Valéry, LERASS EA 827

Cette contribution présente les résultats d'une recherche qui porte sur la numérisation des activités dans l'enseignement supérieur et les transformations induites, d'une part sur les pratiques professionnelles des universitaires, d'autre part sur leur santé au travail. Les universités n'échappent pas à la numérisation grandissante engagée depuis les années quatre-vingt-dix dans les entreprises et les organisations publiques. Elle transforme les activités professionnelles à l'échelle individuelle et collective et apparaît comme un facteur désormais identifié de risques psycho-sociaux et de souffrance au travail.

Cette étude constitue une opportunité pour appréhender ce que pourrait être une approche intégrative de la santé dans ce contexte. Il s'agit notamment d'adopter une approche globale de la santé des individus pas seulement au prisme des indicateurs symptomatiques de santé physique ou mentale mais incluant plus largement les ressentis, l'expérience vécue au travail. Par ailleurs, il s'agit d'intégrer la compréhension de cette expérience dans des dynamiques à plusieurs échelles : situations et contextes organisationnels de travail, politiques nationales ou européennes, transformations affectant le travail à une échelle mondiale (Roquelaure, 2018).

Au sein des universités, la numérisation se traduit par la « dématérialisation » des procédures administratives, des plateformes déployées dans tous les champs d'activités universitaires, ainsi que par le développement de l'enseignement à distance. Elle accompagne les mutations du système universitaire français qui voit une vision libérale et mercantile de l'enseignement s'imposer depuis le début des années 2000 (Jorda, 2013). Les établissements universitaires, marqués par un sous-financement structurel

(*Le Monde*, 7 mai 2024¹), se trouvent pris entre des injonctions paradoxales comme, par exemple, assurer une mission de service public et d'accueil d'un nombre croissant d'étudiants aux profils variés (boursiers, internationaux, en situation spécifique...) et intégrer des règles de management privé (Mercier, 2012). Dans ce contexte connu, des articles récents témoignent d'un mal-être des universitaires et d'une exposition accrue aux risques psychosociaux (Jego et Guillo, 2016 ; Université Paris-Nanterre, 2018 ; Gourdon *et al.*, 2021) exacerbés par la crise sanitaire (Boudokhane-Lima *et al.*, 2021).

Cette étude a été initiée en période post pandémie et s'est à son origine intéressée au moment de bascule qu'a constitué la crise Covid-19 et les confinements qui ont amplifié subitement la place prise par les technologies numériques dans les activités au sein des universités. Une première étude empirique a ainsi été conduite auprès d'enseignants-chercheurs en sciences de l'information et de la communication (SIC) exerçant dans des universités françaises, en combinant une enquête quantitative descriptive réalisée fin 2021 et une étude qualitative compréhensive par entretiens début 2023.

La perspective en SIC met au centre du questionnement les processus et dispositifs info-communicationnels non seulement du point de vue des usages mais aussi de l'expérience qui en résulte et du sens qui émerge et se co-construit dans l'ensemble de nos interactions avec les humains et non humains qui nous entourent (Akrich, Callon et Latour, 2006) – comme phénomène processuel et propensif (Le Moëne, 2015) inséré dans un contexte dont les dimensions politiques sont à considérer. Nous appréhendons, non pas les indicateurs objectifs de la santé physique ou mentale, mais les rapports significatifs et subjectifs que les personnes établissent elles-mêmes entre les évolutions de leurs activités professionnelles et leurs perceptions et représentations de leur santé/bien-être au travail. Une telle approche implique un travail d'analyse et de réflexivité à trois niveaux interreliés. Le niveau micro du vécu et de l'expérience sensible affectée ; le niveau méso des pratiques de travail et des comportements individuels et collectifs ; le niveau macro envisageant la portée institutionnelle et politique des transformations.

La communauté universitaire des SIC compte 800 enseignants et enseignants-chercheurs. L'enquête auto-administrée a permis de recueillir 136 questionnaires exploitables. Les entretiens semi-directifs ont été menés auprès de 27 collègues (10 hommes et 17 femmes ; 21 MCF et 6 PU) exerçant dans les universités de 17 villes sur le territoire français. La variété des structures d'exercice des collègues a fait l'objet d'une attention particulière : ainsi sont représentés les départements d'universités (14), les IUT (9), les écoles

1. Des universités françaises au bord de l'asphyxie : « Ça craque de partout », *Le Monde*, 7 mai 2024. www.lemonde.fr/campus/article/2024/05/11/des-universites-francaises-au-bord-de-l-asphyxie-ca-craque-de-partout_6232553_4401467.html (consulté le 22 septembre 2025).

(2) et les Inspé (2). L'ancienneté a été prise en compte : moins de 5 ans (2), entre 5 et 10 ans (6), entre 10 et 15 ans (6) et enfin plus de 15 ans d'ancienneté (11). Enfin, leur implication dans des responsabilités variées a permis de recueillir le témoignage de responsables de diplômes, de formations, de départements, de laboratoires, d'équipes de recherche, etc.

Les thèmes abordés en entretien visaient à expliciter la perception d'une évolution diachronique de l'ESR, du métier d'EC et l'incidence du numérique dans ce contexte global ; à apporter un éclairage sur les facteurs de transformation des pratiques professionnelles concernant les volets pédagogique, administratif et de recherche ; à mettre au jour les adaptations, contournements, résistances, opportunités individuelles comme collectives, notamment à l'égard du numérique.

Si le stress n'apparaît pas comme une conséquence directe ou univoque de l'envahissement des activités par les écrans, plus de la moitié des répondants a mis en place des stratégies d'évitement, de contournement, d'adaptation ou de déconnexion. Certains collègues expriment une situation de mal-être telle que la mise en place de stratégies de contournement est apparue comme une nécessité pour conserver une qualité de vie au travail acceptable. D'autres y ont trouvé des avantages (travail à distance, limitations du temps de trajet et de réunion) individuels qui les éloignent parfois de leurs engagements professionnels.

L'analyse des résultats a mis en lumière que les transformations dues à la place prise par le numérique sur les pratiques professionnelles et sur les expériences en matière de santé au travail des EC, sont liées aux spécificités du contexte national de l'enseignement supérieur et de la recherche en France : la gouvernance politique, les méthodes de management public à l'œuvre au sein des universités ainsi que les missions multiples et parfois contradictoires qui leur sont dévolues et notamment l'accueil d'un nombre croissant d'étudiants, l'excellence de la recherche, le pilotage de formation professionnalisantes, etc. Le dernier baromètre de l'ESR (2023) constitue un repère significatif récent² qui témoigne du sentiment d'une dégradation globale des conditions du travail universitaire en France.

Des questionnements et travaux sur les évolutions de l'ESR sont repérables dans d'autres pays avec des préoccupations proches. Certaines enquêtes européennes (Eurofound³), évaluant les facteurs de stress et les incidences des conditions de travail sur le bien-être et la santé ont pu établir

2. <https://cpesr.fr/barometre-de-lesr/>. 2 460 réponses à des questions portant sur les conditions de travail, l'optimisme et la confiance des personnels de l'ESR, sans limite de statut ni de métier (consulté le 22 septembre 2025).

3. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, www.eurofound.europa.eu/en/surveys/european-working-conditions-surveys-ewcs. (consulté le 22 septembre 2025).

des constats assez détaillés sur la période immédiatement post-pandémique. Ainsi, la part du télétravail a-t-elle été intégrée dans l'enquête Eurofound 2021. Cependant les enjeux d'intensification et d'accroissement des interactions avec ou médiatisées par des dispositifs numériques n'y sont pas finement abordés. Cet angle mort transparaît aussi dans la récente revue systématique de littérature portant sur le stress chez les EC référant en particulier à des travaux menés en Amérique centrale et du Sud (Palafox Carvajal & Domínguez Guedea, 2021). Ces éléments ont conduit à projeter un prolongement de la partie qualitative de notre étude à l'international en explorant la santé et le bien-être des EC en incluant les incidences de l'accroissement du travail avec des dispositifs numériques.

Cet élargissement prévoit une collecte de données au Québec pour entamer l'approche comparative. Ce choix se justifie par trois raisons. 1) Nous avons une longue tradition de collaboration avec des collègues des universités québécoises (UQAM, universités de Montréal et de Sherbrooke). 2) Le système universitaire québécois constitue un cadre intéressant — à mi-chemin entre les modèles européen et anglo-saxon. À partir des années quatre-vingts, les politiques favorisant la gratuité des études supérieures au Québec ont été remises en cause dans le cadre d'un tournant néolibéral prônant une lutte contre les déficits publics et développant une gestion des universités basée sur le nouveau management public (Maroy, 2014). Cette nouvelle politique associée à une augmentation des frais de scolarité a suscité de vives tensions⁴ dans la société québécoise. 3) La comparaison France/Québec est facilitée par l'existence d'une enquête visant des objectifs similaires, la fédération québécoise des professeures et professeurs d'université ayant engagé une enquête quantitative longitudinale en 2020-2022 pour évaluer « les conséquences de la pandémie sur la santé globale des professeures et professeurs d'universités » (Bergeron-Leclerc et Maltais, 2022). Les auteurs inscrits en sciences de l'éducation posent que « la santé globale se décline en quatre dimensions : la santé physique, psychologique, sociale et spirituelle » (*ibid*, p. 23).

Nous cherchons à identifier la contribution du numérique sur ces aspects micro à partir des récits d'expérience intégrés à des échelles méso/macro susceptibles d'apporter des approfondissements — avec des résultats exploratoires à ce stade — concernant la santé globale des universitaires français et québécois d'un champ disciplinaire relativement homogène : les EC en sciences de l'information et de la communication.

La collecte empirique est prévue mi-juin 2024, à l'occasion des rencontres scientifiques organisées à l'université de Sherbrooke sous la forme d'un

4. La grève des étudiants au printemps 2012 pour s'opposer à une nouvelle hausse des frais d'inscription ayant conduit à une crise sociale et un changement de gouvernement.

entretien collectif (*focus group*) avec les collègues du département de communication. La recherche sera poursuivie et étendue en 2024-2025 afin de représenter des pays du Sud global (Afrique/ Asie notamment) d'une part ; et d'autre part dans quelques pays européens (Belgique, Allemagne, Italie).

Bibliographie

- AKRICH Madeleine, CALLON Michel et LATOUR Bruno, *Sociologie de la traduction*. Paris, Presses des Mines, 2006.
- BERGERON-LECLERC Christiane et MALTAIS Danielle, *Les conséquences de la pandémie sur la santé globale des professeures et des professeurs universitaires*, Université du Québec à Chicoutimi, 2022. <https://constellation.uqac.ca/id/eprint/8055/> (consulté le 17 mai 2024).
- BOUDOKHANE-LIMA Feirouz, FELIO Cindy, LHEUREUX Florent et KUBISZEWSKI Violaine, « L'enseignement à distance durant la crise sanitaire de la COVID-19 : le faire face des enseignants en période de confinement », *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, n° 22, 2021. <http://journals.openedition.org/rfsic/11109> (consulté le 17 mai 2024).
- EUROFOUND, *Psychosocial risks to workers' well-being: lessons from the covid-19 pandemic*, European Working Conditions Telephone Survey 2021 series, European Union, Luxembourg, 2023.
- GOURDON Jessica, MILLER Marine et IRIBARNEGARAY Léa, « De retour à l'université, la lassitude des enseignants-chercheurs face à la gestion de la pénurie », *Le monde campus*, 28 septembre 2021. www.lemonde.fr/campus/article/2021/09/28/de-retour-a-l-universite-la-lassitude-des-enseignants-chercheurs-face-a-la-gestion-de-la-penurie_6096256_4401467.html (consulté le 17 mai 2024).
- JÉGO Sylvaine et GUILLO Clément, « Les enseignants face aux risques psychosociaux », *Éducation et formation*, n° 92, décembre 2016, p. 77-113.
- JORDA Henri, « L'enseignement supérieur au service de la société entrepreneuriale : chronique d'une mort annoncée », *Marché et organisations*, n° 5, 2007, p. 41-59.
- LE MOËNNE Christian, « Pour une approche "propensionniste" des phénomènes d'information – communication organisationnelle. émergence et différenciation des formes sociales », *Communication & Organisation*, vol. 47, n° 1, 2015, p. 141-158.

- MAROY Christian, DORAY Pierre et KABORE Mamouna, *La politique de financement des universités au québec à l'épreuve du «printemps érable»*, Centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie de Montréal, 2014. <http://crcpe.umontreal.ca/documents/note2014-02.pdf> (consulté le 17 mai 2024).
- MERCIER Arnaud, « Dérives des universités, périls des universitaires », *Questions de communication*, n°22, 2012. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.6903>.
- PALAFOX CARVAJAL Ruben Francisco et DOMÍNGUEZ GUEDEA Miriam Teresa, « Stress in university research professors: a systematic review », *Salud mental*, vol. 44, n° 5, 2021, p. 249-256. www.scielo.org.mx/pdf/sm/v44n5/0185-3325-sm-44-05-00249.pdf (consulté le 17 mai 2024).
- ROQUELAURE Yves, *Troubles musculo-squelettiques et facteurs psychosociaux au travail*, rapport ETUI 142, 2018. www.etui.org/sites/default/files/fr-rapport-142-roquelaure-web.pdf (consulté le 17 mai 2024).

Le(s) tiers dans l'organisation interactionnelle des appels d'urgence : « Parler pour un autre » lors d'un événement pandémique

Bruno BONU^a & François GIRAUD^b

a) Université de Montpellier Paul-Valéry, LHUMAIN

b) SAMU 42, Saint-Étienne

Introduction

Les appels d'urgence de la première époque pandémique ont nécessité des adaptations et des transformations organisationnelles conséquentes dans tous les Service d'aide médicale urgente (SAMU) de France¹. Le Centre 15 de Saint-Étienne, sous la direction du docteur Nicolas Desseigne, a ainsi mis en place en mars 2020 une « Cellule Covid » pour faire face à l'augmentation exponentielle d'appels, dont une majorité portait sur des soupçons de contamination au COVID-19. Cette prise de décision a entraîné des modifications organisationnelles pendant et après la pandémie (Desseigne, à paraître). En fait, quand il reçoit des appels lors de la première phase de la pandémie, l'auxiliaire de régulation médicale (ARM, primo décrocheur) se limite, dans les cas de suspicion de contagion, à noter le numéro téléphonique et à le transmettre à la « Cellule Covid ». Un médecin régulateur (MR) rappellera le requérant², suivant l'ordre préétabli.

Cette procédure organisationnelle a des effets marquants sur le déroulement de l'interaction. Le traitement de ces inquiétudes donne lieu à des

1. Cet article fait partie des travaux du projet « Le *Telecare* à l'amorce de la pandémie Covid19: le cas du SAMU de Saint-Étienne, en mars 2020 » sous la responsabilité scientifique de Bruno Bonu. Il est financé par l'Institut COVID-19 Ad Memoriam Université Paris Cité (IC19AM).

2. Ce terme utilisé par les praticiens, nous permet de ne pas employer l'appariement de catégories appelé / appelant, puisque les exemples s'insèrent tous dans des séries d'appels. En principe le MR devrait être toujours l'appelant, à l'inverse des appels SAMU non Covid.

trajectoires interactionnelles spécifiques, différentes de celles couramment observées dans le fonctionnement de la régulation. La méthodologie déployée dans cette recherche tient compte de la relation réflexive entre les organisations institutionnelle et interactionnelle, sous la forme d'une influence réciproque :

Les participants mettent continuellement en scène le contexte, rendant sa pertinence disponible dans et à travers leurs contributions à l'interaction.

(HERITAGE et CLAYMAN, 2011, p. 21-22)

Dans ce corpus enregistré le dimanche 15 mars 2020 au SAMU de Saint-Étienne, mis à disposition par le docteur Giraud, constitué d'une dizaine d'appels, cinq impliquent des formes de réponse ou d'intervention d'un tiers. Cette délégation du tiers ne porte pas en général à contestation. Mais comment se déploie-t-elle ? Quelles sont les formes interactionnelles de la représentativité de ce tiers ? La situation de la victime fait l'objet d'une chaîne interprétative qui commence par la manifestation de ses symptômes, passe par le tiers et est reçue au téléphone, dans une série d'échanges, par le Centre 15. L'enquête clinique téléphonique du SAMU vise en fait à discriminer les cas graves des autres, au niveau des effets possibles du COVID-19. Les premiers sont traités dans le circuit des interventions habituelles, les seconds reçoivent des conseils. Nous focaliserons notre analyse sur ces échanges (avec des tiers) en tenant compte de l'organisation mise en place pour la « Cellule Covid ». Initiés par le médecin, ils ont pour le requérant le statut d'une réponse à l'appel précédent reçu par l'ARM³.

1 Méthodologie

La discipline mobilisée dans cette étude, l'analyse de conversation (AC) peut clarifier les nombreux rôles joués par le(s) tiers, dans la chaîne interprétative qui aboutira à une réponse adaptée au mieux, par la médecine d'urgence, à la gravité de la situation du patient potentiel. La méthodologie est, dans le cas de la recherche présente, doublement « reconstitutive ».

La première signification concerne les pratiques de recherche habituelles de la discipline. En partant des données primaires de l'enregistrement (Mondada, 2006), le chercheur produit une transcription effectuée selon le modèle mis en place par Jefferson (2004) dès les débuts de la discipline et constitue le second moment de la reconstruction de l'interaction de départ⁴ (Bonu, 2002). Les données en AC sont alors constituées de l'appariement

3. Nous n'avons pas pour l'instant accès à ces « premiers » appels.

4. La transcription utilisée peut être caractérisée comme une modification orthographique de la langue utilisée dans l'interaction.

entre ces deux documents, à la fois potentiellement accessibles à l'infini et censés sauvegarder le déroulement temporel de l'interaction d'origine.

La seconde acception concerne ce corpus en particulier. À la disponibilité presque sans limites de tout enregistrement et de sa transcription se rajoute l'accessibilité continue à un événement exceptionnel, limité dans le temps, les appels d'urgence au SAMU de Saint-Étienne, lors du début de la pandémie COVID-19.

2 Le Tiers

Il est avéré que dans l'importante quantité des recherches sur les appels d'urgence que l'AC a déployé depuis les années soixante (Bloch et Leydon, 2019) ainsi que dans nos recherches précédentes (Bonu et Giraud, 2022; Giraud et Bonu, 2022), de nombreux échanges impliquent des tiers. Ils présentent des caractéristiques spécifiques: l'opposition entre l'appelant professionnel appartenant au monde des métiers de la santé, et le profane, souvent le membre d'une même famille, se croise à la localisation du tiers, soit au même endroit que la victime, ou dans un autre lieu, éloigné de cette dernière, mais en contact téléphonique. Le tiers peut représenter l'interlocuteur unique dans tout l'appel, ou le médecin peut demander de parler directement à la victime, escamotant ainsi la participation du premier interlocuteur. De plus, les catégories de participation peuvent changer lors de l'interaction (voir séquence 2, figure 3 page suivante).

3 Éléments d'Analyse

Dans la séquence 1, figure 1 page suivante, nous pouvons observer une intervention du requérant Tiers qui donne les informations pertinentes par bloc d'informations dans un tour unique⁵. Tout de suite après l'ouverture, MR initie l'accomplissement de son travail de « veille pandémique » avec une question ouverte « *Général Inquiry* » (Heritage et Clayman, 2011, p. 106 *sqq*): « qu'est-ce qui vous arrive » (l. 4), redonnant la parole au requérant. Pour le tiers, à ce moment de l'échange les tâches interactionnelles sont multiples. Dans le tour suivant: « (-)euu:: j'ai mon fils qu:: a il a sept ans et:: » (S1, l. 5), la formulation concise (indiquée par la flèche) explicite, par un principe d'association, les catégories relationnelles de père-enfant, (Hanks, 1995; Sacks, 1978), le droit et surtout l'obligation d'aide du parent. Ce dernier caractérise la situation de difficulté où le petit patient potentiel se trouve

5. Il nous est impossible de déployer une analyse complète étant donné la limitation de l'espace alloué aux contributions.

1.		T :	>oui allô<	-
2.		MR :	>oui< bonsoir docteur(.) <u>xxxxx</u> régulation au centre quinze	
3.		T :	(-)V*bonsoir*V	
4.		MR :	<u>qu'est-ce</u> qui vous arrive::	« Général Inquiry »
5.	→	T :	(-)euu:: j'ai mon fils <u>qu::</u> a il a sept ans et::	
6.			<u>ça</u> fait:: une <u>bonn::</u> e(--)>presque deux semaines<	
7.			<u>qui</u> tousse bien >gras<>je ne sais pas si c'est grave[ou quoi<]	
8.		MR :		[↑deux semaines↑]
9.			(-)↓d'accord↓	

S1 F3

Fig. 1 — Séquence 1 : les informations pertinentes du bloc.

l. 46, 47 :	elle avait très mal, à la la elle avait du mal à respirer.
l. 50 :	>s,o,s médecins pour qu'il vienne prendre sa sa température<
l. 68 :	>c'est une urgence<
l. 69, 70 :	e::lle avait très mal au dos, elle l'avait quand elle respirait en fait. hh

Fig. 2 — Les éléments pertinents tout le long de l'appel.

8.		MR :	>docteur frezet< du centre 15. >qu'est-ce qu'il ↑vous^arrive↑<	GI
9.	→	RT :	(-) >alors en fait, je vous^expliquej'ai expliqué< (.)>enfin depu<i:s	
10.			↑quatorzeheures↑, j'ai essayé d'appeler entre s,o,s médecins <u>quinze</u>	
11.			de lyon qui mettent en relation directement avec saint-etie[nne]	
12.		MR :		>[Aeh beh]
13.			parce que c'est c'est un problème de département. c'est ça, à chaque	
14.			fois vous fois vous changez< de:: zone en fait, >Vc'est ça, ouaisV<	
15.		RT :	(.)>non, non<, ça n'a rien à voir.&	
16.	→	MR :	[ah dites-moi]	S2 F4

Fig. 3 — Séquence 2 : production d'un récit.

(l. 6, 7): « ça fait:: une bonn::e(--)>presque deux semaines< qui tousse bien >gras< » en précisant ainsi la durée de la crise et le symptôme. Le troisième composant du tour du parent motive l'appel sous la forme d'une délégation au médecin pour l'évaluation de la gravité: « >je ne sais pas si c'est grave [ou quoi<] ».

Ainsi, le tour du tiers produit le premier et unique thème, donne la motivation et enfin place l'enjeu potentiel de l'appel. Mais ces problèmes du point de vue des participants ne sont pas toujours résolus de la même manière: différents outils conversationnels peuvent être mobilisés.

Notamment, le requérant peut choisir de produire un récit après la « Général Inquiry » (S2, l. 8). Dans l'un des entretiens, la requérante va effectuer plusieurs tentatives pour produire une narration (début indiqué pas la flèche en l. 9, S2). Il s'avérera qu'elle parle en tant que sœur de la patiente potentielle, mais qu'elle est aussi elle-même infirmière. Dans la suite de l'interaction (non reproduite ici), elle motivera sa demande de consultation pour sa sœur (et non d'hospitalisation), de manière tout à fait recevable pour MR (fig. 2 ci-contre).

Elle sera prise en compte par MR qui s'aligne d'abord sur son récit « [ah dites-moi] » (S2, l. 16, indiqué par une flèche) (fig. 3).

En fin de compte, le médecin appellera lui-même la sœur qui se trouve dans un lieu tiers. Il montrera ainsi qu'il s'est aligné sur la demande (Stivers, 2008), mais il ne se positionnera (Goodwin, 2007) jamais comme récepteur de la plainte portant sur les difficultés rencontrées par la requérante face aux organisations sanitaires, commencée en l. 9 (S2)⁶.

Conclusion

De ce fait, l'observation détaillée des échanges enregistrés et transcrits, doit continuer la mise en évidence de l'ensemble des pratiques d'interprétation, de substitution et de représentation utilisées par le tiers appelant, en coordination avec les ressources employées par les agents et régulateurs du SAMU, dans le processus de détermination de l'urgence. Lors de chacune des étapes de la recherche, la collaboration se déploie dans une véritable interdisciplinarité, entre des médecins urgentistes et leurs équipes d'une part et un chercheur en sciences humaines et sociales, de l'autre. Elle met

6. Une analyse détaillée sera disponible dans GIRAUD François et BONU Bruno, « Entre demande d'aide et expression d'une plainte: une coopération spécifique, dans un appel "Cellule Covid" à Saint-Étienne », dans Bruno BONU, Mariella CAUSA et Lorenzo DEVILLA (dir.), *Analyse du Discours, Analyse de Conversation et Linguistique Interactionnelle: médiation(s), multimodalité(s) et environnements complexes*, soumis aux Carnets du Cediscor, Paris, Presses Sorbonne Nouvelle.

en perspective la connaissance professionnelle de l'urgence médicale avec l'étude de « la niche organisationnelle immédiate » de l'interaction (Schegloff, 1996), où l'action de veille pandémique se déploie. Ce travail pourra soutenir les adaptations et transformations pour les crises sanitaires à venir.

Bibliographie

- BLOCH Stephen et LEYDON Geraldine, « Conversation analysis and telephone helplines for health and illness: a narrative review », *Research on Language and Social Interaction*, n° 52, août 2019, p. 193-211, <https://doi.org/10.1080/08351813.2019.1631035>.
- BONU Bruno, « Transcription et analyse : les unités évaluatives de construction de tour », *Cahiers de praxématique*, n° 39, 2002, p. 135-159, <https://doi.org/10.4000/praxematique.1838>.
- BONU Bruno et GIRAUD François, « Humanités Numériques, *Telecare* et Interaction, lors de la pandémie : relations disciplinaires, adaptations méthodologiques, nouvelles analyses », *LHUMAINE*, n° 1, 2022.
- DE FORNEL Michel et LÉON Jacqueline, « L'analyse de conversation, de l'ethnométhodologie à la linguistique interactionnelle », *Histoire épistémologie langage*, n° 22-1, 2000, p. 131-155.
- DESSEIGNE Nicolas, « Le SAMU 42 à l'épreuve de la pandémie », enregistrement vidéo de la conférence « Le *care* entre soins et technologies : regards interdisciplinaires sur la syndémie Covid 19 ». À paraître dans un numéro hors-série de la revue *LHUMAINE*.
- GIRAUD François et BONU Bruno, « Entre demande d'aide et expression d'une plainte : une coopération spécifique, dans un appel "Cellule Covid" à Saint-Étienne », dans Bruno BONU, Mariella CAUSA et Lorenzo DEVILLA (dir.), *Analyse du Discours, Analyse de Conversation et Linguistique Interactionnelle : médiation(s), multimodalité(s) et environnements complexes*, soumis aux Carnets du Cediscor, Paris, Presses Sorbonne Nouvelle, 2022.
- GIRAUD François et BONU Bruno, « Informer, rassurer et décider : les incertitudes en temps de pandémie, lors de "la première vague" COVID-19 au SAMU », dans Bernard CHERUBINI et Perrine DIDIER (dir.), *Reconfigurations des pratiques professionnelles de soins et les réseaux de solidarité*, les Cahiers de l'OPPEE, n° 2, 2022, p. 33-44.
- GOODWIN Charles, « Participation, stance and affect in the organization of activities », *Discourse & Society*, n° 18, janvier 2007, p. 53-73.

- HANKS William F., *Language and communicative practices*, New York, Routledge, 1995.
- HERITAGE John et CLAYMAN Stephen, *Talk in action: Interactions, identities, and institutions*, Hoboken, John Wiley & Sons, 2010.
- HERITAGE John et MAYNARD Douglas W., « After 30 years, problems and prospects in the study of doctor-patient interaction », dans Bernice PES-COSOLIDO, Jack MARTIN, Jane MCLEOD et Anne ROGERS (dir.), *Handbook of the sociology of health, illness, and healing: A blueprint for the 21st century*, New York, Springer, 2011, p. 323-342.
- JEFFERSON Gail, « On the sequential organization of troubles-talk in ordinary conversation », *Social problems*, n° 35, octobre 1988, p. 418-441.
- JEFFERSON Gail, « Glossary of transcript symbols with an introduction », dans Gene LERNER (dir.), *Conversation analysis*, Amsterdam, John Benjamins Publishing Company, 2004, p. 13-31.
- MONDADA Lorenza, « La pertinenza del dettaglio: registrazione e trascrizione di dati video per la linguistica interazionale », dans Yvette BÜRKI et Elwys DE STEFANI (dir.), *Trascrivere la lingua. Dalla filologia all'analisi conversazionale*, Bern, Lang, 2006, p. 313-344.
- ROBINSON Jeffrey D., « The role of numbers and statistics within conversation analysis », *Communication methods and measures*, n° 1-1, 2007, p. 65-75.
- SACKS Harvey, SCHEGLOFF Emanuel A. et JEFFERSON Gail, « A simplest systematics for the organization of turn taking for conversation », dans Jim SCHENKEN (dir.), *Studies in the organization of conversational interaction*, New York, Academic Press, 1978, p. 7-55.
- SCHEGLOFF Emanuel A., « The relevance of repair to syntax-for-conversation », dans Talmy GIVON (dir.), *Discourse and syntax*, Leyde, Brill, 1979, p. 261-286.
- SCHEGLOFF Emanuel A., « Turn organization: one intersection of grammar and interaction », dans Elinor OCHS, Emanuel A. SCHEGLOFF et Sandra THOMPSON (dir.), *Interaction and grammar*, Cambridge University Press, 1996, p. 52-133.
- STIVERS Tanya, « Stance, alignment, and affiliation during storytelling: When nodding is a token of affiliation », *Research on language and social interaction*, n° 41, février 2008, p. 31-57.
- STIVERS Tanya et ROBINSON Jeffrey D., « A preference for progressivity in interaction », *Language in society*, n° 35, juillet 2006, p. 367-392.

Un appel « atypique » au SAMU : la détection du syndrome coronarien aigu avec un électrocardiogramme

Nicolas DESSEIGNE^a, Bruno BONU^b & Esther GONZÁLEZ MARTÍNEZ^c

a) SAMU 42, Saint-Étienne

b) Université de Montpellier Paul-Valéry, LHUMAIN

c) Université de Fribourg, GRIPS, Suisse

Introduction

Dans les cas d'appels d'urgence téléphonique concernant des manifestations de douleurs thoraciques et entraînant la suspicion d'un syndrome coronarien aigu (SCA), le régime de preuve « ultime » implique et exige de manière prioritaire l'électrocardiogramme¹ (ECG). Mais cet examen n'est pratiquement jamais disponible au moment de l'appel au Centre 15. C'est donc un cas unique que nous examinons dans le texte présent ; il relève du corpus mis à disposition par le Service d'aide médicale urgente (SAMU) de Paris². Pendant l'appel, émanant d'une entreprise, le médecin régulateur (MR) reçoit par mail l'ECG que l'infirmière du travail a effectué sur un employé. Ce dernier se plaint de fortes douleurs à la poitrine.

En fait, l'impossibilité matérielle de l'envoi d'une équipe du service mobile d'urgence et de réanimation (SMUR) à chaque appel concernant l'expression de la douleur thoracique représente une restriction majeure de projection logistique, puisque le MR doit avoir une gestion avisée de la ressource organisationnelle des moyens d'aide. Il doit en même temps prendre

1. Ou encore, de façon plus complémentaire, la prise de sang, pour éliminer un éventuel processus atypique.

2. Les données ont été fournies par le professeur Lionel Lamehaut et le docteur Alice Huttin, du SAMU de Paris dans le cadre du projet : « Interaction et médecine : les catégories dans la sous-détection des infarctus » (Im-CASDI) financé par le RnMSH 2020 (Réseau national des Maisons de sciences de l'homme) ; voir BONU (à paraître).

en compte les contraintes temporelles, d'une part pour parer une éventuelle dégradation aiguë de la victime, d'autre part pour prévoir le délai de la réalisation à la désobstruction coronarienne hospitalière, si nécessaire.

Dans une perspective englobante qui tend à apprendre aussi bien de l'observation de la régularité des collections que d'un « cas déviant » en analyse de conversation (« AC », Schegloff, 1967), notre analyse portera donc sur un appel où l'ECG est rendu disponible pendant l'échange avec le MR. Cette disponibilité facilite la prise de décision du régulateur sur l'envoi des secours, mais n'empêche pas pour autant la continuation de l'appel. Cet article examine alors l'interaction lors de la perturbation conversationnelle produite par l'objectivation du danger de vie pour le patient. Nous mettons ainsi en évidence les pratiques d'action déployées par les participants à l'interaction pour gérer au mieux le temps d'attente des secours, compte tenu de l'état cardiaque du patient attesté dans l'échange.

1 Méthodologie

L'enquête clinique téléphonique des praticiens se déploie dans l'interaction tout comme la douleur des victimes se manifeste au cours de l'échange. L'interaction est le terrain où se mettent en œuvre les attentes, les connaissances, ainsi que les pratiques professionnelles et profanes, toutes socialement acquises. Les appels d'urgence se constituent au fil des actions produites dans le tour de parole entendu comme l'intervention continue d'un seul locuteur³.

C'est le terrain de recherche de l'AC : la parole en interaction (« *Talk-in-Interaction* ») entre deux (ou plusieurs) individus est considérée la forme de base de toute vie sociale. Les éléments qui constituent la « niche organisationnelle immédiate » (Schegloff, 1996, p. 2) sont d'une part l'organisation du tour de parole entendu comme l'intervention continue d'un seul locuteur, et d'autre part les principes, simples mais puissants (Sacks *et al.*, 1978), permettant l'alternance des locuteurs (sélection, auto-sélection et continuation). Les tours sont aussi configurés les uns avec les autres au sein de séquences où se déploient des relations fortes et locales (la paire adjacente, principe cognitif de base qui explique la relation forte entre deux actions, par exemple : demande d'aide et envoi des secours). En fait, le locuteur en action configure des pratiques, en coordination avec son (ou ses) interlocuteur(s). Il choisit les éléments du lexique, élabore la « syntaxe pour le tour »,

3. Ce déroulement est rendu par l'enregistrement et la transcription. Les conventions de transcription utilisées ici sont disponibles sur <https://upvdrive.univ-montp3.fr/s/HAAgS-dKQgYHGgJw> (consulté le 20 juin 2025).

conjointement avec la production vocalique (Selting, 2001) et sélectionne ainsi les éléments constitutifs du tour selon le développement temporel et l'agencement des séquences dans l'interaction. Mais ce travail conjoint disparaît par la suite. Ainsi dans les comptes rendus des professionnels, dans les entretiens de recherche comme dans les échanges entre les auxiliaires de régulation médicale (ARM) et le MR, les contributions du professionnel sont souvent escamotées. Les propos du requérant sont retenus en priorité. Notre intérêt d'analystes est alors de prendre en compte les pratiques utilisées pour construire les actions par l'ensemble des participants et non seulement les conséquences des actions, comme le font les participants (Robinson, 2007, p. 68).

Cette étude de l'expression coordonnée de la douleur thoracique et de son traitement par le SAMU s'appuie sur le développement de plusieurs domaines de recherche en AC, non seulement en référence aux recherches sur les appels d'urgence (Bloch et Leydon, 2019), mais aussi à celles sur certaines formes spécifiques de l'interaction médecin-patient (notamment sur les consultations de crise, « *Acute care* » en premier entretien, Heritage et Clayman, 2010, p. 104 *sqq*). Quels sont les mécanismes interactionnels à l'œuvre ? Répondre à cette question implique alors une analyse détaillée, esquissée plus bas, de l'ensemble des relations entretenues par les attentes, les pratiques et les connaissances professionnelles et profanes manifestées dans le travail interactionnel coordonné des participants.

2 Éléments analytiques⁴

Après avoir interrogé la victime, le médecin reprend l'échange avec l'infirmière du travail qui a envoyé l'ECG par courrier électronique au SAMU. Ainsi à la reprise de l'appel, l'infirmière (TIN) questionne (l. 123) directement son interlocuteur sur la réception de cet examen (fig. 1, page suivante).

Le MR non seulement l'a reçu, mais il émet un diagnostic défavorable pour le patient qu'il manifeste avec une évaluation négative (l. 124-5) : « ouais et l'électro est très très (.) franchement (.) ↓pathologique↓ [hhh] & ». Par ailleurs, cette prémisse donne la base de la connaissance pour l'évidence, l'ECG (Pomerantz, 1984, p. 624) : « Le locuteur peut signaler les sources ou les fondements des affirmations pour étayer la position selon laquelle les affirmations sont valables (*c'est comme ça que je sais*) ».

4. Il nous est impossible de déployer une analyse complète étant donné la limitation de l'espace alloué aux contributions.

120.		MR:	allo	
121.		TIN:	>oui<	
122.		MR:	ouais [bonjour]	
123.		TIN:	[↑>vous avez reçu<↑]	
124.	→	MR:	ouais et l'électro est <u>très très</u> (.) franchement (.)	Prémisse du Diagnostic Évaluation
125.			↓pathologique↓ [hhh]&	
126.		TIN:	[ouais]	
127.	→	MR:	& eh:m bah >ce monsieur est en train de faire un	Diagnostic sous la forme d'une formulation Décision
128.	→		infarctus< (.) donc >on vous envoie immédiatement une équipe<=	

A2 S1

Fig. 1 — Séquence 1 : diagnostic et envoi de l'aide.

Cette évaluation est produite avec des éléments vocaux qui travaillent pour une mise en évidence de l'élément saillant. Ce dernier est accompagné d'une intonation décidément descendante (l. 125). Elle est reçue par une affirmation de la part de TIN, en superposition de la fin de l'unité évaluative.

Le diagnostic est si négatif que les secours sont envoyés de manière franche : « donc >on vous envoie immédiatement une équipe<= » (l. 128). En fait, la partie qui précède l'annonce de la décision : « & eh:m bah >ce monsieur est en train de faire un infarctus< (.) » (l. 127-8) produit ce que Garfinkel et Sacks (1986) appellent une formulation. Elle représente « une propriété de la conversation pour les participants. Nous dirons qu'effectuer une formulation est une pratique des participants consistant à "dire en tant de mots ce que nous sommes en train de faire" ». Plus spécifiquement, Heritage et Watson (1979) montrent que les formulations sont utilisées par les agents institutionnels comme moyen pour transformer les « *accounts* » (descriptions, observations ou comptes rendus) des « profanes » (usagers, clients, etc.) en accord avec les pertinences institutionnelles, comme arriver au diagnostic, focaliser sur des aspects pertinents de la thérapie, faciliter l'accord dans des réunions, etc. Les formulations représentent pour ces auteurs des moyens rhétoriques puissants, des façons de résumer la conversation et des perspectives pour l'action coordonnée à venir.

De manière très explicite, le médecin évoque ainsi l'une des principales raisons d'envoi de moyens de réanimation dans les cas de douleurs thoraciques, l'infarctus. La décision de dispenser de l'aide répond ainsi à la première annonce de la douleur thoracique adressée à l'ARM, « & il se plaint d'avoir une douleur à la ↓poitrine↓ (-) depuis hier (-) [>soir< (.)] & », qui

143.	→	yyy >on est en communication tous les deux-là< ↑c'est ça↑=	
144.		TIN: =>tout^à fait<	
145.	→	MR: il m'entends pas le ↓monsieur↓ [non]	
146.		TIN: [non<]	
147.		MR: >d'accord< (.) >bon< là >il fait un infarctus< en phase	Conséquences graves +
148.		↓aigue↓ il est quème:: (.) il est quème (.) très	
149.		à risque (.) de troubles du ↓rythme↓ (.)>d'accord<	
150.		TIN: oui,	
151.	→	MR: >voilà< (-) eh:m >je peux vous parler normalement là< ↓ah↓	
152.		TIN: >oui oui oui< sans [problème]	
153.		MR: [voilà] il faut le ↓rassurer↓ (-) le garder	
154.		assis ↓d'accord↓(.) >les secours vont être là< ↓rapidement↓=	
155.		TIN: =d'accord	Conséquences graves ++
156.		MR: emh l'évolution la plus défavorable c'est qu'il fasse ce qu'on	
157.		appelle une mort subite (.)↓d'accord↓ &	
158.		TIN: [d'accord]	

A2 S2

Fig. 2 — Séquence 2 : les conséquences du diagnostic.

accomplit des multiples fonctions interactionnelles : à la fois thème (unique des deux appels), motif, enjeu, mais aussi requête implicite de l'infirmière en tout début d'appel (appel 1, l. 49-50, non reproduit dans cet article).

La focalisation thématique de MR dans la séquence suivante (S2) porte sur plusieurs points saillants concernant la victime : cette dernière doit être à la fois apaisée (Heritage, 2011) et laissée au repos (l. 153-4). Pour ce faire, il ne doit pas entendre les énoncés du médecin qui expriment les conséquences (S2) des dimensions potentiellement catastrophiques du diagnostic exposé dans la séquence précédente, à l'intention de l'infirmière.

MR consacre trois séquences (l. 143-4, 145-6 et 151-2, flèches) au contrôle de l'échange avec l'infirmière comme exclusif. En fait, la victime ne doit pas accéder aux informations échangées entre les professionnels de santé. En termes goffmaniens, le patient n'est pas un auditeur ratifié des propos produits par le médecin : il n'a pas le droit d'entendre les paroles prononcées (Goffman, 1987). Cela se justifie par la communication des issues possibles de l'état du patient. Ces conséquences (encadrées) sont organisées de manière à les présenter dans une perspective aggravante (« infarctus en phase aigüe... troubles du rythme », l. 147-9) dont la plus défavorable est évoquée en l. 156-7 : « une mort subite ». Cette option justifie rétrospectivement les consignes de comportement données à l'infirmière en séquence 2 (l. 153-4), avec le rappel de l'arrivée prochaine des secours, comme « optimistic projection » (Jefferson, 1988).

La disponibilité de l'ECG, concluant à la pathologie, ne dispense pas MR de continuer l'échange avec l'infirmière pour assurer le maintien de la victime au repos dans l'attente des secours. Pour exister et être efficace, la technologie médicale a donc besoin d'être déployée et soutenue par un travail interactionnel entre les acteurs de la chaîne des activités de secours.

Bibliographie

- BLOCH Stephen et LEYDON Geraldine, « Conversation analysis and telephone helplines for health and illness: a narrative review », *Research on Language and Social Interaction*, n° 52, août 2019, p. 193-211, <https://doi.org/10.1080/08351813.2019.1631035>.
- GARFINKEL Harold et SACKS Harvey, « On formal structures of practical actions », dans Harold GARFINKEL (dir.), *Ethnomethodological studies of work*, Londres, Routledge, 1986, p. 165-198.
- GOFFMAN Erving, « La position », dans *Façons de Parler*, Paris, Minuit, 1987.
- HERITAGE John, « Territories of knowledge, territories of experience: Empathic moments in interaction », dans Tanya STIVERS, Lorenza MONDADA et Jakob STEENSIG (dir.), *The morality of knowledge in conversation*, Cambridge University Press, 2011, p. 159-183.
- HERITAGE John et CLAYMAN Stephen, *Talk in action: Interactions, identities, and institutions*, Hoboken, John Wiley & Sons, 2010.
- HERITAGE John et WATSON D. Rod, « Formulations as conversational objects », dans George PSATHAS (dir.), *Everyday language: Studies in ethnomethodology*, New York, Irvington Publishers, 1979, p. 123-162.
- JEFFERSON Gail, « On the sequential organization of troubles-talk in ordinary conversation », *Social problems*, n° 35, octobre 1988, p. 418-441.
- POMERANTZ Anita, « Giving a source or basis: The practice in conversation of telling "how I know" », *Journal of pragmatics*, n° 8, décembre 1984, p. 607-625.
- ROBINSON Jeffrey D., « The role of numbers and statistics within conversation analysis », *Communication methods and measures*, n° 1-1, 2007, p. 65-75.
- SACKS Harvey, SCHEGLOFF Emanuel A. et JEFFERSON Gail, « A simplest systematics for the organization of turn taking for conversation », dans Jim SCHENKEN (dir.), *Studies in the organization of conversational interaction*, New York, Academic Press, 1978, p. 7-55.

SCHEGLOFF Emanuel A., *The first five seconds: The order of conversational opening* Berkeley, University of California, 1967.

SCHEGLOFF Emanuel A., « Turn organization: one intersection of grammar and interaction », dans Elinor OCHS, Emanuel A. SCHEGLOFF et Sandra THOMPSON (dir.), *Interaction and grammar*, Cambridge University Press, 1996, p. 52-133.

SELTING Margret, « Fragments of units as deviant cases of unit production in conversational talk », dans Margret SELTING et Elizabeth COUPER-KUHLEN (dir.), *Studies in interactional linguistics*, Amsterdam, John Benjamins Publishing Company, 2001, p. 229-258.

Learning-based exergaming to improve physical literacy, psychosocial skills and academic learning

Un exergaming basé sur les apprentissages pour améliorer la littératie physique, les compétences psychosociales et les apprentissages scolaires

Aurélié GONCALVES, Angèle PALERMO, Florence LESPIAU, Gaëtan BRIET,
Eugénie VAILLANT-COINDARD & Élodie CHARBONNIER

Université de Nîmes, Apsy-V

Physical activity has been shown to benefit children's physical, mental and social health, as well as their academic performance (De Greeff *et al.*, 2018; Neil-Sztramko *et al.*, 2021; Rasberry *et al.*, 2011). Yet, in France, nearly six children out of ten are physically inactive (Verdot *et al.*, 2020). Hence, the French national health strategy has set the implementation of a comprehensive prevention and health promotion policy as a major objective. To this end, since September 2022, elementary schools have been required to provide 30 minutes of daily physical activity to promote physical activity and encourage the development of children's motor skills and physical abilities. Although distinguished from the teaching of physical education, 30 minutes of daily physical activity can take a variety of forms, adapted to the context of each school. They can be split up and combined over the various school and extra-curricular periods.

Given the significant amount of time children spend in school throughout their childhood, schools represent an ideal setting to achieve maximum impact for improving physical activity levels (Messing *et al.*, 2019; WHO, 2021). Furthermore, several studies suggested that combining physical activity with academic activities can improve children's health and cognitive functioning, which could subsequently lead to children's academic performance improvement (Mavilidi *et al.*, 2015; Donnelly *et al.*, 2016; Donnelly *et al.*, 2017).

One contributing factor to children's low levels of physical activity, as well as high levels of sedentary behaviors, is the amount of time spent in front of screens. Indeed, 71.7% of French boys and 58.5% of French girls aged 6-10 spend more than 2 hours a day in front of screens (Verdot *et al.*, 2020). Between 8 and 12 years old, 1.5 hours of this daily screen time is attributable to video games (Alanko, 2023). Over the last decades, video games have emerged as one of the most popular forms of global entertainment. As children are drawn to video games, leveraging gamification to promote physical activity has several advantages. Exergames or active video games, which necessitate physical movement to play and align with children's interest in dynamic and stimulating gameplay, offer a valuable alternative for staying active while enjoying video games. In scientific literature, exergames could be defined as "a video game that promotes (either via using or requiring) players' physical movements (exertion) that is generally more than sedentary and includes strength, balance, and flexibility activities" (Oh et Yang, 2010). Exergaming also seems to have beneficial effects on school learning (Gao *et al.*, 2013; Goncalvez *et al.*, 2024) and has been found to promote cognitive functions, motor skills, enjoyment, and motivation to play in school-age children in comparison to sedentary gaming (Best, 2013). Furthermore, when played in groups and in a collaborative setting, active video games are a social experience that can enhance group cohesion and improve relations between students (Marker et Staiano, 2015). This conceptualization of exergames involves a health dimension. This health exergaming approach could also be combined with the promotion of physical literacy, which corresponds to "the motivation, confidence, physical competence, knowledge and understanding to value and take responsibility for engagement in physical activities for life".¹ Exergaming could therefore be an ideal solution for promoting, at the same time, physical activity, physical literacy (Goncalvez *et al.*, 2024; Merino-Campos et Del Castillo Fernandez, 2016; Moller *et al.*, 2023; Lwin et Malik, 2014), and learning (Goncalvez *et al.*, 2024; R  th et Kaspar, 2020).

This study examines the effects of a 3-weeks exergaming program on physical literacy, academic learning, and psychosocial skills (motivation, self-efficacy, and concentration). It also aims to explore the effects perceived by teachers. For this purpose, our team conducted an interventional study using the Play L  ® exergame platform, with a pre-post design, including 79 children aged 8.9 years (SD=1.2) from grade 2 (7 years old) to grade 5 (11 years old). The Play L  ® exergame platform (L   Interactive Playground  , Qu  bec, Canada) has the potential to overcome the limitations of a physical

1. Whitehead Margaret, International Physical Literacy Association, www.physical-literacy.org.uk/ (accesses on July 19, 2023).

room. With Play LÜ®, the participants are immersed in the games displayed on a giant projection wall (6 × 3 meters). Play LÜ® requires the players to throw balls against the wall to reach a target or to activate an object while providing an interactive game area for educational activities linked to specific learning themes (for example calculations, puzzles). For this study, a work area with a daily changing activity circuit has been implemented behind the LÜ Mobile® (without the interactive wall) to promote different motor skills (e.g., jumping, throwing, balancing) to keep them active during the 30-minute session.

Before (T₀) and after (T₁) the program, students completed a self-evaluation booklet to assess their level of physical literacy, academic performance, and psychosocial skills. Physical literacy was assessed using the Physical Literacy Assessment for Youth Self (PLAY Self), designed for children 7 years and older to explore children's perceptions of their physical literacy.² Academic performance was measured through exercises in mathematics, retrieved from the national program by grade, and following teacher and school year progression. Psychosocial skills such as motivation, self-efficacy and concentration were measured on a 10 cm-long visual analog scale via specific questions elaborated for this study. Finally, at the end of the intervention, semi-structured interviews were conducted with the teachers of each class.

After the program (T₁) we observed an increased score in physical literacy (+3.8 %, $P=.002$) and motivation in mathematics (+9.86 %, $P=.005$). Interviews showed that teachers perceived an increase in children's motivation for the subjects targeted by the intervention (e.g., mathematics), a higher level of motivation for physical activity, and an improvement in relations between children. The study results indicate a positive impact of learning-based exergaming on physical literacy and motivation in mathematics among school-age children. For teachers, exergaming is effective in 1. facilitating the implementation of 30 minutes of daily physical activity in schools, and 2. promoting student motivation and a good interpersonal climate.

These results, therefore, encourage the wider application of this type of technology in schools. Indeed, learning-based exergames can be powerful allies in the implementation of daily physical activity policies at school, but also in the fundamental parameters of child development, such as psychosocial skills and academic learning.

2. Canadian Sport for Life, «PLAY Self», *Physical Literacy Assessment for Youth*, play.physicalliteracy.ca/playtools/playself/ (accesses on July 18, 2023).

Bibliography

- ALANKO Daniel, “The Health Effects of Video Games in Children and Adolescents”, *Pediatr Rev*, n° 44, January 2023, p. 23–32, <https://doi.org/10.1542/PIR.2022-005666>.
- BEST John R., “Exergaming in Youth: Effects on Physical and Cognitive Health”, *Z Psychol*, n° 221, April 2013, p. 72–78, <https://doi.org/10.1027/2151-2604/A000137>.
- CANADIAN SPORT FOR LIFE, “PLAY Self”, *Physical Literacy Assessment for Youth*, play.physicalliteracy.ca/playtools/playself/ (accesses on July 18, 2023).
- DE GREEFF Johannes W., BOSKER Roel J., OOSTERLAAN Jaap, VISSCHER Chris and HARTMAN Esther, “Effects of Physical Activity on Executive Functions, Attention and Academic Performance in Preadolescent Children: A Meta-Analysis”, *J Sci Med Sport*, n° 21, mai 2018, p. 501–07, <https://doi.org/10.1016/J.JSAMS.2017.09.595>.
- DONNELLY JOSEPH E., HILLMAN CHARLES H., GREENE JERRY L., HANSEN DAVID M., GIBSON CHERYL A., SULLIVAN DEBRA K., POGGIO JOHN, MAYO MATTHEW S., LAMBOURNE Kate, SZABO-REED Amanda N., HERRMANN Stephen D., HONAS Jeffery J., SCUDDER Mark R., BETTS Jessica L., HENLEY Katherine, HUNT Suzanne L. and WASHBURN Richard A., “Physical Activity and Academic Achievement across the Curriculum: Results from a 3-Year Cluster-Randomized Trial”, *Prev Med (Baltim)*, n° 99, June 2017, p. 140–45, <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2017.02.006>.
- DONNELLY Joseph E., HILLMAN Charles H., CASTELLI Darla, ETNIER Jennifer L., LEE Sarah, TOMPOROWSKI Phillip, LAMBOURNE Kate and SZABO-REED Amanda N., “Physical Activity, Fitness, Cognitive Function, and Academic Achievement in Children: A Systematic Review”, *Med Sci Sports Exerc*, n° 48, June 2016, p. 1197–1222, <https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000000901>.
- GAO Zan, HANNAN Peter, XIANG Ping, STODDEN David F. and VALDEZ Verónica E., “Video Game-Based Exercise, Latino Children’s Physical Health, and Academic Achievement”, *AMEPRE*, n° 44, March 2013, p. S240–S246, <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2012.11.023>.
- GONCALVES Aurélie, LESPIAU Florence, BRIET Gaëtan, VAILLANT-COINDARD Eugénie, PALERMO Angèle, DECOBERT Elsa, ALLEGRET-BOURDON Nathan and CHARBONNIER Élodie, “Exploring the Use of a Learning-Based Exergame to Enhance Physical Literacy, Soft Skills, and Academic Learn-

- ing in School-Age Children: Pilot Interventional Study”, *JMIR Serious Games*, n° 12, September 2024, <https://doi.org/10.2196/53072>.
- LWIN May O. and MALIK Shelly, “Can Exergames Impart Health Messages? Game Play, Framing, and Drivers of Physical Activity Among Children”, *Journal of Health Communication*, n° 19-2, 2014, p. 136–51, <https://doi.org/10.1080/10810730.2013.798372>.
- MARKER Arwen M. and STAIANO Amanda E., “Better Together: Outcomes of Cooperation Versus Competition in Social Exergaming”, *Games Health J*, n° 4, February 2015, p. 25–30, <https://doi.org/10.1089/g4h.2014.0066>.
- MAVILIDI Myrto-Foteini, OKELY Anthony D., CHANDLER Paul, CLIFF Dylan P. and PAAS Fred, “Effects of Integrated Physical Exercises and Gestures on Preschool Children’s Foreign Language Vocabulary Learning”, *Educ Psychol Rev*, n° 27, August 2015, p. 413–26, <https://doi.org/10.1007/S10648-015-9337-Z/FIGURES/1>.
- MERINO-CAMPOS Carlo and DEL CASTILLO FERNÁNDEZ Héctor, “The Benefits of Active Video Games for Educational and Physical Activity Approaches: A Systematic Review”, *Journal of New Approaches in Educational Research*, n° 5, July 2016, p. 115–22, <https://doi.org/10.7821/naer.2016.7.164>.
- MESSING Sven, RÜTTEN Alfred, ABU-OMAR Karim, UNGERER-RÖHRICH Ulrike, GOODWIN Lee, BURLACU Ionut and GEDIGA Günther, “How Can Physical Activity Be Promoted among Children and Adolescents? A Systematic Review of Reviews across Settings”, *Front Public Health*, n° 7, March 2019, <https://doi.org/10.3389/FPUBH.2019.00055/BIBTEX>.
- MOLLER Arlen C., SOUSA Caio Victor, LEE Kelly Jihyeon, ALON Dar and LU Amy Shirong, “Active Video Game Interventions Targeting Physical Activity Behaviors: Systematic Review and Meta-Analysis”, *J Med Internet Res*, n° 25, January 2023, <https://doi.org/10.2196/45243>.
- NEIL-SZTRAMKO Sarah E., CALDWELL Hilary and DOBBINS Maureen, “School-based Physical Activity Programs for Promoting Physical Activity and Fitness in Children and Adolescents Aged 6 to 18”, *Cochrane Database Syst Rev*, September 2021, <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007651.PUB3>.
- OH Yoonsin and YANG Stephen, “Defining Exergames & Exergaming”, actes de la conférence *Meaningful play*, October 2010, 17 p.
- RASBERRY Catherine N., LEE Sarah M., ROBIN Leah, LARIS B. A., RUSSELL Lisa A., COYLE Karin K. and NIHISER Allison J., “The Association between School-Based Physical Activity, Including Physical Education, and Aca-

demic Performance: A Systematic Review of the Literature”, *Prev Med (Baltim)*, n° 52, June 2011, p. S10–S20, <https://doi.org/10.1016/J.YPMED.2011.01.027>.

RÜTH Marco and KASPAR Kai, “Exergames in Formal School Teaching: A Pre-Post Longitudinal Field Study on the Effects of a Dance Game on Motor Learning, Physical Enjoyment, and Learning Motivation”, *Entertain Comput*, n° 35, August 2020, <https://doi.org/10.1016/J.ENTCOM.2020.100372>.

VERDOT Charlotte, SALANAVE Benoît et DESCHAMPS Valérie, “Activité physique et sédentarité dans la population française. Situation en 2014-2016 et évolution depuis 2006-2007”, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 15, 2020, p. 296–304.

WHITEHEAD Margaret, *International Physical Literacy Association*, www.physical-literacy.org.uk/ ((accesses on July 19, 2023).

WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Promoting physical activity through schools: a toolkit*, 2021, 58 p.

Les défis de la numérisation du système de santé en Algérie

Younes HIDRA^a, Moussa MESSAILI^a, Sabrina AZZI^b & Brahim FOUDI^a

a) Université de Béjaïa, LIMED, NTEAES, Algérie

b) University of the West of Scotland, Royaume-Uni

Introduction

Selon l'OMS, le système de santé est défini comme « la totalité des organisations, institutions et ressources consacrées à la production d'actions visant principalement à améliorer, maintenir ou restaurer la santé » (OMS, 2005). Le dispositif de prise en charge de la maladie est le système de soins. Il est constitué de l'offre de soins, de la demande de soins et du financement des soins. Il est nécessaire d'évaluer les résultats obtenus par tout système de santé en ce qui concerne la qualité et d'équité en regard de trois objectifs :

- assurer la protection, l'aide, la prévention, le traitement et la réadaptation de la santé de la population ;
- la capacité de réagir rapidement à la performance et à l'efficacité du système, en particulier le réseau de soins de santé (c'est un rôle confié aux institutions de régulation) ;
- la contribution financière équitable en fonction de la capacité financière des individus (solidarité).

Selon les articles 4, 5 et 6 de la loi n° 18-11 du 2 juillet 2018 relative à la santé¹ en Algérie, il est établi que la politique nationale de santé repose principalement sur l'intersectorialité, en impliquant la contribution, l'organisation et l'orientation des différents acteurs intervenant dans le domaine de la santé. Le système national de santé, qui s'appuie sur un secteur public solide, a pour objectif de répondre aux besoins de la population en matière

1. Loi n° 18-11 du 2 juillet 2018 relative à la santé, « Dispositions générales », articles 4, 5 et 6, *JORA*, n° 46, 2018, p. 4.

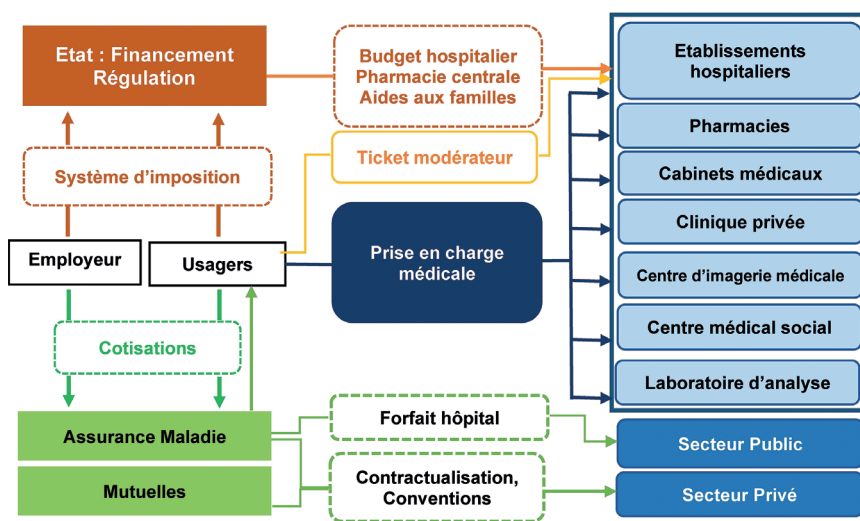


Fig. 1 — Présentation de la structure de financement du système de santé en Algérie.
Source : réalisé par nos soins.

de santé de manière globale, cohérente et continue. Les principes d'universalité, d'égalité d'accès aux soins, de solidarité, d'équité et de continuité du service public et des prestations de santé sont à la base de son organisation et son fonctionnement.

Le système de santé et d'assurance maladie mixte (Kaïd-Tlilane, 2003) qui caractérise le système de santé en Algérie présente une particularité spéciale, car il repose sur une contribution de l'État, de la sécurité sociale et des ménages. Ainsi, un système de financement mixte tire ses ressources de la fiscalité nationale (impôt), des cotisations sociales obligatoires et de la contribution des ménages. Ces systèmes sont caractérisés par la coexistence du service national de santé avec un important secteur de prestataires privés qui peut être complémentaire et supplémentaire au secteur public (figure 1).

Les modes d'organisation, de gestion et de fonctionnement des structures et des établissements de santé présentent des lacunes. Il s'agit aussi de l'absence de plan d'organisation sanitaire, de la surcharge des établissements de santé, initialement destinés aux soins spécialisés, de l'absence de hiérarchisation des soins, de la grève de la prise en charge des malades et de la qualité des soins. De plus, des contraintes financières reposent sur le fait que le secteur de l'assurance ne peut pas être un moteur pour financer les usages de nouveaux dispositifs sanitaires ; et l'assurance maladie n'encourage pas encore le remboursement de l'utilisation ou de l'achat de tels objets à grande échelle (Fourneyron *et al.*, 2018).

Avec l'avènement de l'ère du numérique qui bouleverse profondément les systèmes productifs, économiques et sociaux, etc., les systèmes de santé, à travers le monde entier, ont adopté cette nouvelle démarche inclusive qui ambitionne d'améliorer leurs fonctionnements et leur efficacité.

L'Algérie n'est pas restée en marge de cette dynamique, les autorités algériennes de santé ont vite compris les enjeux de cette mutation. Par conséquent, un plan ambitieux de numérisation et de digitalisation du secteur a été lancé. Ainsi, il y a eu la création d'un ministère de la Numérisation et des statistiques, d'une agence nationale de numérisation du secteur de la santé (ANNS), et l'investissement dans des pôles d'excellence de formation universitaire dans la numérisation.

1 Objectifs ciblés au lancement du processus de numérisation du système de santé

Le ministère de la Santé, de la population et de la réforme hospitalière² a fixé les objectifs suivants :

- améliorer l'environnement des structures et établissements de santé par le développement de la communication relative au fonctionnement hospitalier, à l'information et la sécurité à travers le site web de l'établissement ;
- faciliter au malade, l'accès aux différents services de santé. Cela peut être réalisé par la numérisation et l'actualisation de la monographie des établissements de santé, suivi par la généralisation de l'application numérique pour la prise de rendez-vous ;
- organiser le circuit de prise en charge du malade par l'informatisation du parcours de soins dans l'ensemble des établissements, suivi par la généralisation du dossier médical électronique (DEM) au niveau de tous les EPS. De même, les résumés clinique et standard et de la fiche navette seront concernés avec une formalisation des réseaux de prise en charge des malades entre les établissements de santé du pays ;
- mettre en œuvre la contractualisation (Chougrani, 1998 ; Chougrani et Kaddar, 2010) dans les établissements publics de santé ;
- valider la tarification des activités de soins et son application informatique avec son introduction dans le dossier électronique du patient ;
- améliorer le système d'information sanitaire ;

2. Décret exécutif n° 11-380 du 21 novembre 2011 portant organisation de l'administration centrale du ministère de la Santé, de la population et de la réforme hospitalière (MSPRH), 2001.

- améliorer le système de gestion financière et le système de gestion des stocks des produits pharmaceutiques ;
- améliorer et perfectionner les compétences du personnel de santé en matière l'utilisation des outils numériques et informatiques ;
- améliorer l'accessibilité aux soins d'urgence et réduire le délai à la prise en charge en soins d'urgence par la création d'une plateforme numérique ;
- mettre en place un circuit du patient au niveau de l'ensemble des structures d'urgence par la création d'une application numérisant l'ordre de passage des patients aux urgences selon leur code couleur ;
- lancer l'activité de télémédecine par la création d'une plateforme dédiée.

2 Les défis majeurs au lancement du processus de numérisation du système de la santé

Le processus est encore à ses débuts, beaucoup de défis restent à relever avant l'achèvement de ce projet :

- 1) Les actions en matière de santé numérique doivent reposer sur une stratégie qui intègre les ressources financières, institutionnelles, humaines et technologiques, et qui sert de base à la création d'un plan d'action global et chiffré qui favorise la coordination entre les différentes parties impliquées (OMS, 2021).
- 2) Favoriser la coopération internationale et encourager le transfert de connaissances et de technologies dans le domaine de la santé numérique (OMS, 2021).
- 3) Renforcer la gouvernance de la santé numérique afin de consolider les compétences et les capacités requises pour favoriser, innover et développer les technologies numériques dans le domaine de la santé (OMS, 2021).
- 4) Renforcer la sécurité des données, nécessitant la mise en place de mesures de sécurité robustes.
- 5) Promouvoir l'interopérabilité des systèmes : le système de santé est composé d'un ensemble de sous-systèmes qui devraient être interconnectés. Le système de soins, le système de sécurité sociale et le système de soins privé devraient fonctionner en pleine concordance. Pour une efficacité optimale, le flux d'information doit circuler d'une façon fluide entre ces sous-systèmes. Plus concrètement, le principe de l'interopérabilité entre les différents systèmes d'information de

santé est essentiel pour permettre le partage efficace des données entre les différents intervenants dans les systèmes de santé. Cela peut être un défi en raison de la diversité des acteurs impliqués et leurs divergences stratégiques. Sur le plan réglementaire, l'interopérabilité est abordée et garantie³ ; il reste à instaurer les mécanismes nécessaires pour la concrétiser.

- 6) Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion : le recours à l'utilisation du numérique en santé ne doit pas être l'apanage des pouvoirs publics uniquement. Pour réussir ce défi, le patient doit être impliqué directement dans ce projet. L'utilisation des nouvelles technologies pour faciliter la prise de rendez-vous à distance, etc., peut améliorer considérablement l'accessibilité du processus. Il est donc important de garantir que la numérisation de la santé soit accessible à tous les citoyens, y compris ceux vivant dans des régions éloignées ou marginalisées. Conjointement, certains dispositifs numériques de santé contribuent également à impliquer les patients dans le processus de soin. Aussi, le concept d'empowerment du patient prend tout son sens avec l'arrivée des technologies numériques (Cases, 2017).
- 7) Réglementation et stratégie globale : le processus de la numérisation doit être précédé par deux vecteurs importants.

Le premier concerne le volet politique et stratégique de la numérisation. Sur ce plan, il est impératif de concevoir un document de stratégie nationale concernant la numérisation du secteur de la santé. Ce document aura la mission de délimiter, d'orienter et d'harmoniser toutes les actions et activités prévues dans ce cadre. Prévoir les axes, les stratégies, les objectifs et les méthodes de mise en œuvre de ce processus font partie intégrante de la stratégie nationale. Ce document doit être validé de manière consensuelle par tous les acteurs impliqués directement ou indirectement dans sa mise en œuvre.

Le second volet concerne les soubassements juridiques et réglementaires de la numérisation. Toutes les actions prévues doivent avoir une justification dans les textes de loi. Certes, quelques éléments y figurent déjà, mais une actualisation de la loi et des textes d'application est nécessaire. Il faut donc mettre en place des réglementations claires et adaptées pour encadrer l'utilisation des technologies de santé numérique et assurer leur efficacité et leur sécurité. Cela peut inclure des questions telles que la certification des logiciels, la responsabilité juridique et l'éthique de l'utilisation des données médicales. En plus, il faut faire face au déficit de régulation du secteur privé sur la question de la tarification (Zehnati, 2021).

3. Loi n° 18-11 du 2 juillet 2018 relative à la santé, « Système national d'information sanitaire », article 320, *JORA*, n° 46, 2018, p. 29.

Conclusion

En surmontant les défis, l'Algérie peut tirer parti des avantages de la numérisation de la santé, tels que l'amélioration de l'accès aux soins de santé, l'efficacité des services médicaux et la réduction des coûts. Le basculement vers la numérisation doit impérativement passer par un processus de formation à la protection des données et à la maîtrise du dossier médical informatisé, intégrant des données d'origines diverses ou de nature hétérogène. L'Algérie peut moderniser son infrastructure et avoir un personnel de santé qualifié et offrir des services de santé numérique plus accessibles, efficaces et sécurisés à la population, mais cela doit impérativement être précédé par l'amélioration du système de santé de base actuel.

Bibliographie

- ALLEN Davina, « From boundary concept to boundary object: The practice and politics of care pathway development », *Social science & medicine*, n° 69, août 2009, p. 354-361, <https://doi.org/10.1016/j.socsci-med.2009.05.002>.
- CASES Anne-Sophie, « L'e-santé: l'empowerment du patient connecté », *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 35, n° 4, 2017, p. 137-158.
- CHOUGRANI Saada, « La contractualisation et l'information: défis et enjeux entre les financeurs et les producteurs de soins en Algérie », *Les cahiers du CRASC, Insaniyat*, n° 6, septembre-décembre 1998, p. 143-161, <https://doi.org/10.4000/insaniyat.12107>.
- CHOUGRANI Saada et KADDAR Miloud, « Expérience de la contractualisation dans le secteur de la santé en Algérie », *Journal d'économie médicale*, vol. 28, n° 5, 2010, p. 179-193, <https://doi.org/10.3917/jgem.105.0179>.
- DÉCRET EXÉCUTIF n° 11-380 du 21 novembre 2011 portant organisation de l'administration centrale du ministère de la santé, de la population et de la réforme hospitalière (MSPRH), *JORA*, n° 63, 2001, p. 7-18, www.joradp.dz/FTP/jo-francais/2011/F2011063.pdf (consulté le 28 mai 2025).
- FOURNEYRON Emmanuelle, WITTWER Jérôme et SALMI Louis-Rachid, « Réalités et défis pour l'organisation du système de santé de premier recours », *Med Sci*, n° 34, juin-juillet 2018, dossier « Numérique et santé », p. 581-586, <https://doi.org/10.1051/medsci/20183406000>.
- KAÏD-TILANE Nouara. « Pauvreté et santé: quelle politique de lutte pour l'équité? », *Revue d'économie et management*, n° 2, « Pauvreté et coopération », mars 2003, p. 86.

- LOI n° 18-11 du 2 juillet 2018 relative à la santé, « Dispositions générales », articles 4, 5 et 6, *JORA*, n° 46, 2018, p. 4, www.joradp.dz/FTP/jo-francais/2018/F2018046.pdf (consulté le 28 mai 2025).
- LOI n° 18-11 du 2 juillet 2018 relative à la santé, « Système national d'information sanitaire », article 320, *JORA*, n° 46, 2018, p. 29, www.joradp.dz/FTP/jo-francais/2018/F2018046.pdf (consulté le 28 mai 2025).
- OMS, « Des systèmes de santé renforcés sauvent plus de vies », *Organisation mondiale de la santé Europe*, 2005.
- OMS, « Stratégie mondiale pour la santé numérique 2020-2025 », *Organisation mondiale de la santé*, 2021.
- RIZOULIERES Roland, « Confiance dans le numérique en santé. Quelles priorités pour l'action ? », *I2D - Information, données & documents*, n° 53, septembre 2016, p. 59-60, <https://doi.org/10.3917/i2d.163.0059>.
- SAFON Marie-Odile, « La e-santé: télésanté, santé numérique ou santé connectée », *Institut de recherche et documentation en économie de la santé*, octobre 2021, www.irdes.fr/documentation/syntheses/e-sante.pdf (consulté le 28 mai 2025).
- ZEHNATI Ahcène, « L'émergence du référentiel marchand dans la tarification des cliniques privées algériennes: privatisation du financement et changement de paradigme », *Assurances et gestion des risques*, n° 88, juillet 2021, p. 27-52.

La lignée technique des agents thérapeutiques artificiels : observations préliminaires sur les chatbots dits de « *pattern recognition* »

Nicolás DUQUE-BUITRAGO

Université de Montpellier Paul-Valéry, LHUMAIN

Le développement des agents thérapeutiques artificiels (ATA chatbots) dans le domaine de l'e-santé est justifié par des problématiques de santé publique telles que le manque de professionnels de santé, l'élargissement des problèmes de santé mentale et la nécessité de réponses rapides et omniprésentes (Abd-Alrazaq, 2019; Falala-Séchet *et al.*, 2020; Légo, 2023). Ces chatbots proposent également quelques traits d'humanité dans la conversation thérapeutique artificielle, considérés par les experts comme avantageux par rapport au contact humain-humain. Des justifications morales en faveur des chatbots incluent, historiquement, l'anonymat dans la communication, l'absence du regard humain, et la création d'un espace de confiance entre une personne confrontée à un certain « problème » et un agent conversationnel qui « sait écouter » sans juger (Weizenbaum, 1977; Ayers *et al.*, 2023; Vannacci *et al.*, 2023).

Les traits d'humanité et de sympathie sont représentés par un « personnage conversationnel » qui, depuis les années soixante (Weizenbaum, 1965, 1966, 1967), a été construit dans le contexte d'une communication dyadique (Quarton *et al.*, 1967) au moyen des psychothérapeutes tels que le « Docteur » d'Eliza, Alice et Yenny, ou plus récemment, à travers des avatars tels que le pingouin de Wysa ou le robot de Woebot. Ces personnages conversationnels font partie d'une famille technologique (Simondon, 2001) que nous nommerons « agents thérapeutiques artificiels » et qui ont une histoire intéressante d'individuation technologique (voir tableau 1, page 146). Selon Simondon, c'est en étudiant les familles technologiques qu'on comprend mieux l'évolution des éléments techniques qui les composent. En ce qui concerne plus particulièrement cette famille d'agents, ceux-ci se caractérisent par la simulation

d'une « communication dyadique » en temps réel (Quarton *et al.*, 1967) s'inspirant d'autres conversations du même genre (par exemple, le colloque entre un psychothérapeute et un patient), à travers des programmes de traitement du langage naturel, de *pattern recognition* ou de *pattern matching* (Harvey, 1997 ; Adamopoulou et Moussiades, 2020).

Le contexte de l'interaction psychothérapeute-patient, incarné par un personnage conversationnel, répond au défi central des technologies de *pattern recognition* et de *pattern matching*. L'objectif est de permettre le déroulement fluide des échanges pendant une interaction conversationnelle dyadique tout en respectant la condition à la fois d'incertitude contextuelle — *context-free* — et de sensibilité au contexte — *context-sensitivity* — (Sacks *et al.*, 1978). Cette condition dépend de deux facteurs. Tout d'abord, elle repose sur une pratique spécifique, en l'occurrence, un type particulier d'échange (communication dyadique). Ensuite, elle suppose quelques compétences et engagements implicites de la part de l'acteur humain (la personne qui écrit à la machine) qui lui permettent d'éviter que les limitations inhérentes au contexte et aux motifs préétablis n'engendrent pas des phénomènes de désalignement interactionnel. Cela représente le défi principal des technologies de *pattern recognition* par rapport aux technologies d'IA générative. Le contexte thérapeutique, qui part généralement d'un « problème », permet de pré-catégoriser les interactions, comme l'a souligné Weizenbaum en sélectionnant une thérapie spécifique, en l'occurrence, la thérapie rogérienne (Weizenbaum, 1966, 1967).

Ce travail esquisse cette famille technologique à travers l'analyse des éléments présents dans ces dispositifs et mettre en évidence leurs stratégies conversationnelles de construction. Il est à envisager dans la suite de nos travaux de comparer la notion de conversation ordinaire (conversations humain-humain), à partir des travaux de Harvey Sacks, Emanuel Schegloff et Gail Jefferson (Sacks *et al.*, 1978 ; Sacks, 1992 ; Hulstijn et Vreeswijk, 2003), avec les modalités d'une conversation humain-machine dans la tradition de l'IA symbolique à partir des travaux de Joseph Weizenbaum (Weizenbaum, 1963, 1965, 1966, 1967 ; Harvey, 1997 ; Adamopoulou et Moussiades ; Eisenmann *et al.*, 2023 ; Shrager, 2024).

Afin de caractériser les éléments et les stratégies conversationnelles de cette famille technologique, on propose une lignée d'évolution technique. Cette notion, présentée par Gilbert Simondon dans *Du mode d'existence des objets techniques* (2001), a été opérationnalisée par Bontems (2008). Elle permet de mieux observer l'apparition progressive des éléments techniques à travers le temps, ainsi que les objectifs attendus de ces technologies. Par exemple, on peut observer comment à partir d'un objectif purement évaluatif présent dans la machine d'autotest de Pressey (1920), on passe à l'incarnation technologique d'une théorie de l'apprentissage auto-évaluative chez

Skinner (1958) et après à l'étude du contexte dans l'interaction conversationnelle homme-machine avec le programme *Eliza* de Weizenbaum (1967)¹.

Le tableau page suivante montre de façon très résumée la lignée de machines qui peuvent être comparées avec celle de Weizenbaum, ainsi que leurs éléments principaux. On peut constater que les éléments énumérés en bas font partie aujourd'hui des modèles de construction des interactions dyadiques. Ils ont servi à concevoir un stock de stratégies conversationnelles dans le cadre de chatbot de *pattern recognition*.

Pour conclure, trois éléments sont remarquables dans cette lignée. Premièrement, on y trouve la communication dyadique toujours utilisée comme base conversationnelle des activités langagières privilégiées par cette famille technologique (la relation enseignant-apprenant, docteur-patient, etc.). En second lieu, le stock de stratégies de déroulement conversationnel a été stable dans le temps (design par unités d'information², séquences linéaires – autotest, évaluations – pour les interactions fermées et séquences non linéaires – réflexions, souvenirs, histoires personnelles, etc. – pour les sujets plus ouverts, ainsi que des éléments de renforcement positif). Finalement, la solution de Weizenbaum de limiter l'heuristique du contexte en créant un personnage conversationnel fonctionne, bien qu'il n'ait jamais voulu créer un chatbot, mais juste un programme pour étudier les éléments de l'interaction humain-machine dans un contexte ambigu.

Aujourd'hui, des chatbots comme *Wyza* commencent à combiner les éléments classiques développés avec les anciens agents conversationnels de *pattern recognition* avec les technologies d'IA générative. La coexistence des deux technologies dépendra de la manière dont on résout les défis de contrôle épistémique et de notre décision de continuer à utiliser ces agents comme les héritiers des « machines d'apprentissage ».

1. Le script « Docteur » d'*Eliza* (le seul qu'on connaisse jusqu'à aujourd'hui) n'est pas directement lié à la machine de Skinner, mais au projet de Colby. Cependant, le personnage conversationnel (un psychothérapeute rogérien) est lié ironiquement à Skinner, puisqu'il s'agit d'un agent conversationnel non linéaire et non directif qui ne doit pas exécuter une tâche, mais réfléchir à ses propres propos (ce qui est une tâche aussi, en tout cas). Weizenbaum était complètement en désaccord avec l'utilisation d'*Eliza* comme psychothérapeute. Pour mieux connaître la tension entre la vision de la psychologie de Carl Rogers et B. F. Skinner, voir le débat « A Dialogue on Education and the Control of Human Behavior » de 1976. Disponible sur www.youtube.com/watch?v=s1-4h_WOsRM&t=2822s.

2. Cook (1962) suivant Porter (1957), divisait les « machines socratiques » en trois catégories : machine de stimulus (télévision, radio), machine de réponse (calculatrice) et machine de stimulus-réponse : « *The Stimulus-Response group consists of devices that not only present material but also require an active response from the student. This category includes teaching machines and other self-instructional aids and, therefore, in this context requires a more detailed examination.* » (p. 11).

Tableau 1 — De la machine de Pressey à Eliza

Année	Auteur	Éléments	Type
1926	Pressey	<ul style="list-style-type: none">— Unité d’information écrite sur papier (caractères et images).— Questionnaire à choix multiple.— Séquences linéaires.— Totalisation automatique d’erreurs (feedback).	Machine d’autotest
1958	Skinner	<ul style="list-style-type: none">— Écran de présentation de contenus.— Mécanisme de réponse (questions à choix multiple, réponse ouverte).— Feedback pour chaque réponse.— Renforcement positif (on avance si la réponse est correcte).— Séquence linéaire qui va du plus facile au plus difficile (et sans sauts).— Rythme personnel du déroulement de l’activité.	Machine d’apprentissage
1966	Weizenbaum	<ul style="list-style-type: none">— Le programme se sépare de la machine (est une machine non-hardwired).— Typewriter dans l’écran.— Partage temporel de l’interaction (non-linéarité, il y a une mémoire).— Un langage de programmation de haut niveau (LISP, qui permet le traitement des listes, graphes et arbres).— Un algorithme du traitement de langage naturel (analyse d’input en langage naturel et impression d’une réponse en langage naturel).— Opérationnalisation d’un modèle de communication dyadique avec un certain contexte (contexte ambigu dans le colloque avec un thérapeute).— Réponse ouverte, et pattern récursive (tour à tour, non pas à pas).	ELIZA (une nouvelle catégorie technique ?) <ul style="list-style-type: none">— Différence entre machine et programme ;— Interaction non-linéaire ;— Mémoire de l’échange.

Bibliographie

ABD-ALRAZAQ Alaa A., ALAJLANI Mohannad, ALALWAN Ali Abdallah, BEWICK Bridgette M., GARDNER Peter et HOUSEH Mowafa, « An overview of the features of chatbots in mental health: A scoping review », *International Journal of Medical Informatics*, n° 132, décembre 2019, <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.103978>.

ADAMOPOULOU Eleni et MOUSSIADES Lefteris, « Chatbots: History, technology, and applications », *Machine Learning with Applications*, n° 2, décembre 2020, <https://doi.org/10.1016/J.MLWA.2020.100006>.

- AYERS John W., POLIAK Adam, DREDZE Mark, LEAS Eric C., ZHU Zechariah, KELLEY Jessica B., FAIX Dennis J., GOODMAN Aaron M., LONGHURST Christopher A., HOGARTH Michael et SMITH Davey M., « Comparing physician and artificial intelligence chatbot responses to patient questions posted to a public social media forum », *JAMA internal medicine*, n° 183, avril 2023, <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2023.1838>.
- BONTEMS Vincent, « Gilbert Simondon's Genetic "Mecanology" and the understanding of laws of technical evolution », *Techné: Research in Philosophy & Technology*, n° 13, hiver 2009, p. i-xii, <https://doi.org/10.5840/techne20-091311>.
- BUCHHOLZ Michael B. et KÄCHELE Horst, « From turn-by-turn to larger chunks of talk: An exploratory study in psychotherapeutic micro-processes using conversation analysis », *Research in Psychotherapy: Psychopathology, Process, and Outcome*, n° 20, octobre 2017, <https://doi.org/10.4081/ripppo.2017.257>.
- COOK Desmond L., « The automization of Socrates », *Teaching Machines and Language Laboratories*, n° 1, février 1962.
- EISENMANN Clemens, MLYNÁŘ Jakub, TUROWETZ Jason et RAWLS Anne W., « "Machine Down": making sense of human-computer interaction—Garfinkel's research on ELIZA and LYRIC from 1967 to 1969 and its contemporary relevance », *AI & SOCIETY*, n° 39, décembre 2024, p. 2715-2733, <https://doi.org/10.1007/s00146-023-01793-z>.
- FALALA-SÉCHET Clara, ANTOINE Lee et THIRIEZ Igor, « Owlie, un chatbot de soutien psychologique : pourquoi, pour qui ? », *L'Information psychiatrique*, n° 96, novembre 2020, p. 659-666, <https://doi.org/10.1016/j.fjpsy.2019.10.502>.
- FEINE Jasper, GNEWUCH Ulrich, MORANA Stefan et MAEDCHE Alexander, « A taxonomy of social cues for conversational agents », *International Journal of human-computer studies*, n° 132, décembre 2019, p. 138-161, <https://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2019.07.009>.
- HARVEY Brian, « Pattern Matcher », dans Brian HARVEY (dir.), *Computer Science Logo Style Volume 2: Advanced Techniques*, Berkeley, University of California, 1997, p. 109-136.
- HARVEY Brian, « Example: Doctor », dans Brian HARVEY (dir.), *Computer Science Logo Style Volume 2: Advanced Techniques*, Berkeley, University of California, 1997, p. 147-179.
- HULSTIJN Joris et VREESWIJK Gerard A., « Turntaking: a case for agent-based programming », Utrecht University, Institute of information and Computer Science, décembre 2003.

- INKSTER Becky, SARDA Shubhankar et SUBRAMANIAN Vinod, « An empathy-driven, conversational artificial intelligence agent (Wysa) for digital mental well-being: real-world data evaluation mixed-methods study », *JMIR mHealth and uHealth*, n° 6, novembre 2018, <https://doi.org/10.2196/12106>.
- LÉGO Gaëlle, « Appli, chatbot et santé mentale : est-ce vraiment sérieux ? », *VST-Vie sociale et traitements*, n° 157, février 2023, p. 16-25, <https://doi.org/10.3917/vst.157.0016>.
- PERÄKYLÄ Anssi, « Conversation analysis », dans Clive SEALE, Giampietro GOBO, Jaber F. GUBRIUM et David SILVERMAN (dir.), *Qualitative research practice*, Londres, Sage, 2004, p. 165-179.
- PERÄKYLÄ Anssi, « Conversation analysis and psychotherapy: identifying transformative sequences », *Research on Language and Social Interaction*, n° 52, août 2019, p. 257-280, <https://doi.org/10.1080/08351813.2019.1631044>.
- QUARTON Gardner C., MCGUIRE Michael T. et LORCH Stephen, « Man-machine natural language exchanges based on selected features of unrestricted input-I. The development of the time-shared computer as a research tool in studying dyadic communication », *Journal of Psychiatric Research*, n° 5, juin 1967, p. 165-177, [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(67\)90029-5](https://doi.org/10.1016/0022-3956(67)90029-5).
- SACKS Harvey, *Lectures on conversation*, vol. I et II, Malden, Blackwell, 1992.
- SACKS Harvey, SCHEGLOFF Emanuel A. et JEFFERSON Gail, « A simplest systematics for the organization of turn taking for conversation », dans Jim SCHENKEN (dir.), *Studies in the organization of conversational interaction*, New York, Academic Press, 1978, p. 7-55.
- SHAWAR Bayan Abu et ATWELL Eric, « Chatbots: are they really useful? », *Journal for Language Technology and Computational Linguistics*, n° 22, mai 2007, p. 29-49.
- SHAWAR Bayan Abu et ATWELL Eric, « ALICE chatbot: Trials and outputs », *Computación y Sistemas*, n° 19, décembre 2015, p. 625-632, <https://doi.org/10.13053/CyS-19-4-2326>.
- SHRAGER Jeff, « ELIZA Reinterpreted: The world's first chatbot was not intended as a chatbot at all », soumis en septembre 2024, <https://doi.org/10.48550/arXiv.2406.17650>.
- SIMONDON Gilbert, *Du mode d'existence des objets techniques*, Paris, Aubier, 2001.

- SKINNER Burrhus Frederic, « Teaching Machines », *Science*, n° 128, octobre 1958, p. 969-977.
- VAIDYAM Aditya Nrusimha, WISNIEWSKI Hannah, HALAMKA John David, KASHAVAN Matcheri S. et TOROUS John Blake, « Chatbots and conversational agents in mental health: a review of the psychiatric landscape », *The Canadian Journal of Psychiatry*, n° 64, juillet 2019, p. 456-464, <https://doi.org/10.1177/0706743719828977>.
- VANNACCI Alfredo, BONAIUTI Roberto et RAVALDI Claudia, « Machine-Made Empathy? Why Medicine Still Needs Humans », *JAMA internal medicine*, n° 183, novembre 2023, p. 1279, <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2023.4389>.
- WEIZENBAUM Joseph, « Symmetric List Processor », *Communication of the ACM*, n° 6, septembre 1963, p. 524-536, <https://doi.org/10.1145/367593.367617>.
- WEIZENBAUM Joseph, *The original Eliza code in MADSLIP*, 1965.
- WEIZENBAUM Joseph, « ELIZA-A computer program for the study of natural language communication between man and machine », *Communication of the ACM*, n° 9, janvier 1966, p. 36-45, <https://doi.org/10.1145/365153.365168>.
- WEIZENBAUM Joseph, « Contextual Understanding by Computers », *Communication of the ACM*, n° 10, août 1967, p. 474-480, <https://doi.org/10.1145/363534.363545>.
- WEIZENBAUM Joseph, « On the Impact of the Computer on Society: How does one insult a machine? », *Science*, n° 176, mai 1972, p. 609-614, <https://doi.org/10.1126/science.176.4035.609>.
- WEIZENBAUM Joseph, « Computers as “Therapists” », *Science*, n° 198, octobre 1977, p. 354, <https://doi.org/10.1126/science.198.4315.354.a>.
- WYSA INC., *Conversational AI for mental health : Potential & Risks. The transformative potential of ChatGPT and upcoming conversational AI technologies*, www.wysa.com/conversational-ai (consulté le 2 juin 2025).

Partie 4

Information, communication et prévention

Apports et partage du savoir-manger des femmes enceintes et mères de jeunes enfants aux Antilles — une recherche participative

Céline PAGANELLI, Valérie LÉPINE & Sarah LABELLE

Université de Montpellier Paul-Valéry, LERASS EA 827

1 Le chlordécone aux Antilles, un enjeu de communication publique

Le chlordécone est un pesticide qui a été utilisé en Guadeloupe et Martinique pendant vingt ans pour lutter contre le charançon, insecte ravageur pour la culture des bananes, un des piliers de l'économie des Antilles. Exploité jusqu'en 1993, alors qu'il était interdit depuis 1990 en France et depuis 1977 aux États-Unis, le chlordécone a entraîné une pollution persistante de l'environnement. « Sa présence dans les sols, les eaux et la chaîne alimentaire maintient un risque d'exposition de la population » comme le souligne l'étude Kannari (Dereumeaux *et al.*, 2018) menée en 2013 par Santé Publique France avec l'ANSES, les agences régionales de santé (ARS) et les observatoires régionaux de santé (ORS). L'étude montre également que plus de 90 % de la population en Guadeloupe et en Martinique présente une imprégnation au chlordécone. Plus d'un quart des terres agricoles sont contaminées pour une durée allant de soixante ans à sept siècles (Ferdinand, 2015).

Depuis les années soixante-dix, des chercheurs mettent à jour les conséquences de l'utilisation du pesticide sur les sols, sur la chaîne alimentaire et sur la santé des populations (Joly, 2010), mais ce n'est qu'en 2007 que le sujet dépasse le cadre des Antilles et que la pollution au chlordécone devient une crise sanitaire au niveau national (Torny, 2009). Le premier plan interministériel de lutte contre la pollution au chlordécone a été lancé par le gouvernement en juin 2008, il est suivi de trois plans dont le dernier, qui court sur la période 2021-2027, s'inscrit dans « une volonté de co-construction » des

actions. L'État s'est en effet adjoint le concours des collectivités, de représentants de la société civile et d'organisations professionnelles pour élaborer une stratégie autour de trois axes : la « communication » pour mieux informer et sensibiliser tous les publics (grand public, consommateurs, travailleurs, professionnels de santé...); la « recherche » pour renforcer les connaissances et les mettre en application sur le terrain ; les domaines « formation et éducation » pour former dès le plus jeune âge tout comme les professionnels de santé, de l'agriculture¹...

La communication apparaît ainsi comme un enjeu majeur pour les pouvoirs publics comme pour les chercheurs (Ferdinand, 2019 ; actes du colloque scientifique « Chlordécone : connaître pour agir 2022 » dont la publication est à venir) et pour les acteurs locaux (associations, chercheurs, politiques) auprès de qui nous avons mené des entretiens exploratoires à l'automne 2022 et l'hiver 2023² (Labelle et Paganelli, 2025). Plusieurs points de tension exprimés confirment les recherches portant sur la confiance en l'information de santé (Paganelli, 2018) : la défiance des populations à l'égard de la communication institutionnelle et l'appropriation partielle des recommandations de santé publique ; le déficit d'informations de certaines populations et publics éloignés ; la circulation d'informations contradictoires, parfois qualifiées de « fausses informations », issues d'instances d'énonciation multiples (pouvoirs publics, chercheurs, médias, associations, etc.) et pouvant être sources d'anxiété ; enfin, la nécessité de prendre en compte les particularités locales, culturelles et géographiques dans les stratégies de communication et l'importance de multiplier les relais d'informations sur le territoire.

Le dernier rapport du Sénat sur l'impact de l'utilisation du chlordécone aux Antilles françaises, déposé en février 2023 (Procaccia, 2023), insiste sur la nécessaire mobilisation des sciences humaines et sociales notamment pour « l'identification des freins et des leviers aux échanges et aux interactions entre science et société ». Notre projet de recherche s'inscrit pleinement dans cet axe.

2 Une approche globale de l'alimentation

L'alimentation a fait l'objet de nombreux travaux de recherche en sociologie (Poulain, 2013 ; Corbeau et Poulain, 2002) et plus récemment en information-communication (Boutaud et Madelon, 2010 ; Niquette *et al.*, 2023 ;

1. Ministère de la Santé, « Plan stratégique de lutte contre la pollution par la chlordécone, 2021-2027 », février 2021, https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_chlordecone_iv_fevrier_2021-2.pdf (consulté le 22 septembre 2025).

2. Association Vivre, association LYANNAJ POU DÉPOLYÉ MATINIK, Santé Publique France, sénatrice Catherine Conconne.

De Iulio et Kovacs, 2020) qui invitent à penser l'acte de se nourrir dans l'ensemble des dimensions qui l'entourent, qu'elles soient économique, politique, identitaire ou culturelle. Par ailleurs, des scandales sanitaires ont conduit les pouvoirs publics à prendre en charge la sécurité alimentaire — l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments a ainsi été créée en 1999 suite à la crise de la vache folle — et à émettre des recommandations publiques à destination des populations.

Pour se nourrir, les Antillais composent au quotidien entre leur culture alimentaire (Cardon, 2019), les réalités économiques et des recommandations publiques souvent culpabilisantes. Ainsi, dans le contexte de pollution au chlordécone, les pouvoirs publics formulent des recommandations sur des aliments très contributeurs à l'exposition provenant particulièrement de l'autoconsommation et des circuits informels (Anses, 2017). L'étude Chlor-Expo (Anses 2021-2024) portant sur l'exposition alimentaire au chlordécone de la population des Antilles « prend en compte les habitudes d'approvisionnement, de préparation et de cuisson des aliments et vise la formulation de recommandations pratiques pour poursuivre la diminution de l'exposition au chlordécone ». Elle met également en lumière les difficultés rencontrées par les pouvoirs publics dans leur communication auprès des populations.

Cela nous conduit à envisager la question alimentaire dans une approche globale. Hissée au deuxième rang des 17 objectifs de développement durable promus par l'ONU depuis 2015, l'objectif d'« éliminer la faim, assurer la sécurité alimentaire, améliorer la nutrition et promouvoir l'agriculture durable » invite à une approche holistique qui permet d'appréhender les liens entre alimentation, agriculture, environnement et santé. La contamination des milieux par les pesticides rend d'autant plus pertinente cette approche en termes de nexus du fait des inquiétudes suscitées par l'usage de produits phytopharmaceutiques et leurs conséquences (INSERM, 2021; Leenhardt *et al.* 2022). Le raisonnement en termes de nexus permet d'aborder des enjeux complexes liés aux interactions entre les dimensions économique, sociale, environnementale et sanitaire des activités qui se déclinent au sein du système alimentaire (INRAE, 2019).

Cette approche fait particulièrement sens aux Antilles françaises, qui traversent de multiples crises : nutritionnelle (développement de maladies chroniques liées à l'alimentation), environnementale (pollution au chlordécone), agricole (offre locale insuffisante), sanitaire (inégalités de santé). L'un des enjeux est de convertir la chaîne de relations causales entre alimentation, agriculture, environnement et santé en une dynamique vertueuse pour satisfaire l'objectif de sécurité alimentaire. Manger autrement est l'un de ces vecteurs (Angeon et Barraud, 2019). Notre projet de recherche vise à considérer les synergies entre ces quatre domaines d'action afin de répondre aux enjeux de communication publique.

De manière pragmatique, le projet s'appuie donc, localement, sur des acteurs impliqués dans les différents domaines qui entourent les questions d'alimentation : des professionnels de la santé en nutrition et/ou en charge du suivi des femmes enceintes et enfants en bas âge ; des acteurs associatifs et institutionnels de la santé publique ; des associations de protection de l'environnement ; des professionnels de l'agriculture et chercheurs en agromonie. Ces acteurs sont insérés dans des collectivités territoriales (rurales et urbaines) avec lesquelles il est nécessaire d'engager un dialogue et un partenariat.

3 Une recherche participative

Pour mener à bien ce projet, nous proposons de développer une méthode qui procède d'une recherche participative visant trois objectifs :

- l'implication dans le processus de recherche d'un public sensible, les femmes enceintes ou mères de jeunes enfants ;
- la constitution de savoirs situés sur la culture alimentaire antillaise et la prise en compte du risque d'exposition aux polluants ;
- la co-conception de dispositifs de communication prenant appui sur les savoirs constitués pour pallier les limites de la communication publique souvent culpabilisante.

Sont impliquées, dans le processus participatif, des femmes enceintes ou ayant des enfants en bas âge, considérant que cette période de la vie est propice à porter une attention aux choix et contraintes alimentaires. Cette orientation est confortée par la place singulière et centrale de la femme dans la société antillaise. On prête à l'établissement de cette société matriarcale l'héritage colonial qui aurait conduit à positionner les hommes en retrait de la parentalité et à donner une place prépondérante aux femmes (Mulot *et al.*, 2023). Par ailleurs, cette catégorie de population devient un des publics prioritaires des politiques de santé publique sur le territoire antillais (enquête Santé Publique France, 2023).

Au-delà de la description des pratiques des femmes enceintes ou mères de jeunes enfants en matière de choix et de consommation alimentaire, cette recherche participative vise à impliquer des femmes qui souhaiteraient partager leurs connaissances, leurs pratiques alimentaires et leurs modes de consommation. Notre hypothèse est qu'aborder frontalement les problèmes d'exposition au chlordécone avec des recommandations contraignantes et/ou culpabilisantes est contre-productif, car anxiogène, trop « technique » et attaché à des affects négatifs. Nous avançons l'idée que le sujet sera plus facilement abordé lorsqu'il est inséré dans des activités, échanges et expériences

chargées d'affects positifs comme la sororité, la maternité, la solidarité, la complicité...

La recherche participative vise ainsi à identifier, avec l'ensemble des partenaires, les occasions de vie et les expériences quotidiennes aux valeurs positives qui seraient favorables à ouvrir une discussion, un dialogue et des initiatives pour (ré)-instaurer un rapport à la fois lucide, vigilant, mais surtout « joyeux » à des aliments dont la consommation doit rester un plaisir. Il s'agit de faire appel à la créativité et à l'astuce des populations plutôt qu'à la « discipline » en matière de bonne alimentation.

Le dispositif de recherche participative qui sera développé s'inscrit dans une démarche de co-design qui « fait référence à l'application d'une recherche centrée sur l'utilisateur et d'approches de développement de services/systèmes en vue de résoudre un problème ou un défi particulier. Le co-design est surtout décrit comme une approche dynamique et créative de la recherche qui s'appuie sur un partenariat avec la communauté et se concentre sur le changement des systèmes et l'amélioration de l'expérience humaine » (Moll *et al.*, 2020, p. 1). Il s'agira alors de susciter des contributions des participantes, ici des femmes enceintes ou ayant des enfants en bas âge, pour produire et partager des savoirs sur la culture alimentaire antillaise et identifier des problèmes, faire émerger des solutions adaptées, et valider ensemble ces solutions.

Bibliographie

- ANGEON Valérie et BARRAUD Émilie, « Manger autrement dans le cadre de la transition agro-écologique », *Socio-anthropologie*, n° 39, 2019, p. 115-128.
- BOUDAUD Jean-Jacques et MADELON Véronique, « Présentation », *Communication & Langages*, n° 164 (« La médiatisation du culinaire »), 2010, p. 33-40, <https://doi.org/10.4074/So336150010012032>.
- CARDON Philippe, DEPECKER Thomas et PLESSZ Marie, *Sociologie de l'alimentation*, Paris, Armand Colin, 2019.
- CORBEAU Jean-Pierre et POULAIN Jean-Pierre, *Penser l'alimentation, entre imaginaire et rationalité*, Paris, Privat, 2002.
- DE IULIO Simona et KOVACS Susan, « Présentation du supplément 2020 A : Questionner l'information et la communication sur l'alimentation », *Les Enjeux de l'information et de la communication*, n° 20/3A, 2020, p. 5-12, <https://doi.org/10.3917/enic.hs9.0005>.
- DEREUMEAUX Clémentine, ABDESATTAR Saoudi, PECHEUX Marie et BERAT Bénédicte, *Imprégnation de la population antillaise par la chlordécone*

et certains composés organochlorés en 2013/2014. Étude Kannari, Saint-Maurice, Santé publique France, 2018.

FERDINAND Malcom, *Le chlordécone au prisme des sciences humaines et sociales*, Rapport scientifique du workshop des 6 et 7 novembre 2019 à l'université Paris Dauphine.

INRAE, *Réflexion prospective pluridisciplinaire Nexus Santé : entre Agriculture – Alimentation – Environnement*, Rapport de synthèse, INRAE, 2019.

INSERM, *Pesticides et effets sur la santé – Nouvelles données*, Montrouge, EDP Sciences, 2021.

JOLY Pierre-Benoit, *La saga du chlordécone aux Antilles françaises. Reconstruction chronologique 1968-2008*, Document réalisé dans le cadre de l'action 39 du plan chlordécone, Convention de collaboration AFS-SET-INRA, 2010.

LABELLE Sarah et PAGANELLI Céline, « Informer et s'informer sur le chlordécone. L'information comme révélateur des tensions socio-politiques en situation de crise », *Approches théoriques information-communication*, n° 10, mars 2025, p. 67-81.

LEENHARDT Sophie, *Impacts des produits phytopharmaceutiques sur la biodiversité et les services écosystémiques*, Synthèse du rapport d'ESCO, INRAE-Ifremer, France, 2022.

MEJEAN Caroline, DEBUSSCHE Xavier, MARTIN-PRÉVEL Yves, RÉQUILLART Vincent, SOLER Louis-Georges et TIBÈRE Laurence (dir.), *Alimentation et nutrition dans les départements et régions d'Outre-mer*, Marseille, IRD Éditions, 2020.

MOLL Sandra, WYNDHAM-WEST Michelle, MULVALE Gillian, PARK Sean, BUETTGEN Alexis, PHOENIX Michelle, FLEISIG Robert et BRUCE Emma, « Are you really doing “co-design”? Critical reflections when working with vulnerable populations », *BMJ Open*, n° 10, 2020, <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-038339>.

MULOT Stéphanie, « L'évolution des familles guadeloupéennes de la matri-focalité vers la coparentalité : résistances, adaptations, créolisations », entretien mené par Michel MESSU, Marianne MODAK, Gérard NEYRAND et Gilles SÉRAPHIN, *Recherches familiales*, n° 20, 2023, p. 135-150, <https://doi.org/10.3917/rf.020.0136>.

NIQUETTE Manon, FOURNIER Vincent et COUTANT Alexandre, « L'alimentation, un phénomène communicationnel? Espaces de production des représentations et discours alimentaires », *Communiquer*, n° 37, 2023, <https://doi.org/10.4000/communiquer.10568>.

- PAGANELLI Céline (dir.), *Confiance et légitimité en information et communication de santé*, ISTE éditions, 2018.
- POULAIN Jean-Pierre (dir.), *Sociologies de l'alimentation*, Paris, PUF, 2013.
- PROCACCIA Catherine, *L'impact de l'utilisation de la chlordécone aux Antilles françaises*, rapport n° 360, Sénat, 2023.
- RENAUD Lise, « Modélisation du processus de la recherche participative », *Communiquer*, n° 30, 2020, p. 89-104, <https://doi.org/10.4000/communiquer.7437>.
- TORNY Didier, *De la découverte de la pollution à la construction de la crise sanitaire, Impacts sanitaires de l'utilisation de la chlordécone aux Antilles françaises*, recommandations pour les recherches et actions de santé publique, INSERM, INVS, 2009.

Sensibiliser les enfants aux enjeux de santé globale d'une alimentation végétarienne en restauration scolaire

Marjorie CONSTANTIN

Université de Montpellier Paul Valéry, LERASS EA 827

Cette communication fait suite à une recherche-intervention menée en collaboration Cifre avec la ville de Montpellier et porte sur la médiation des savoirs alimentaires auprès d'enfants de 3 à 11 ans, dans la cadre d'une politique nationale et territoriale de santé globale et de développement durable. Il s'agit plus spécifiquement d'interroger l'action publique dans la construction et la mise en circulation de programmes d'éducation à l'alimentation situés à l'intersection de la santé de l'individu, de la protection de l'environnement et du bien-être animal. Nous étudions, par le prisme des sciences de l'information et de la communication (SIC), le processus de médiation pédagogique des savoirs alimentaires en contexte scolaire et périscolaire, et plus spécifiquement les logiques de réception des enfants.

Cette contribution revient sur les enjeux pluriels de la médiation alimentaire, et la pertinence d'une réflexion par le prisme des SIC. Pour cela, nous exposons l'analyse d'un corpus de *focus group* avec le Conseil municipal des enfants (CME). Il fait suite à l'immersion au sein de trois écosystèmes qui participent à la construction du sens alimentaire : l'école, la cantine et l'écosystème de l'enfant.

1 L'alimentation des enfants, une médiation aux enjeux pluriels

En France, la nutrition est considérée comme une préoccupation nationale (Romeyer, 2015) qui justifie l'anticipation des risques et pathologies par une politique publique de prévention dont la communication est une composante essentielle (Ollivier-Yaniv, 2013). En effet, 20 % d'enfants de 6 à

17 ans sont en surcharge pondérale et près de 5,4 % sont obèses. L'obésité représente 9 % pour les cadres contre 18 % chez les employés et ouvriers¹. En parallèle, la moitié des enfants de moins de 5 ans dans le monde souffrent de faim insoupçonnée². Les styles de vie, le milieu social et les conditions d'accès à la nourriture sont des déterminants qui limitent la diversification et contribuent à la dégradation de l'alimentation des familles les plus précaires, et donc de leur état de santé (Poulain, 2009). Le manque de diversité est aussi lié aux changements d'habitudes alimentaires et à l'augmentation de consommation d'aliments ultra-transformés. Certains de ces déterminants qui sont à l'origine des pathologies liées à l'alimentation font l'objet d'une démarche préventive destinée à limiter voire freiner leur développement. Ainsi, le 4^e Programme national nutrition santé (PNNS 4) recommande d'étendre l'éducation à l'alimentation de la maternelle au lycée et propose aux collectivités d'impulser une dynamique territoriale³. À cette approche éducative de la santé globale de l'humain, qui tient compte, entre autres, de déterminants biologiques, socio-économiques et comportementaux, s'ajoute désormais la dimension environnementale et la condition animale. La santé environnementale est une préoccupation mondiale qui doit tenir compte de la situation économique des agriculteurs, limiter l'usage de produits chimiques dans les cultures agricoles et faire l'économie des déchets (Chabrol et Gaudillière, 2023). La condition animale, d'autre part, relève d'une démarche de santé publique vétérinaire destinée à préserver l'humain de maladies animales transmissibles à l'homme (*ibid.*). Il s'agit aussi de définir le juste équilibre entre nutrition et consommation de produits d'origine animale et enfin de préserver les écosystèmes et la biodiversité (*ibid.*). Dès lors, les cantines sont des lieux stratégiques pour sensibiliser, voire éduquer, les enfants à des enjeux alimentaires pluriels (Cardon et De Iulio, 2021).

Le menu végétarien hebdomadaire est introduit par la loi EGAlim en 2019. Il est conçu pour offrir une alternative aux repas contenant des produits carnés, ce qui implique de diversifier l'alimentation, de promouvoir et d'augmenter la consommation de légumes secs et de privilégier l'utilisation des féculents complets dans les recettes. D'un point de vue environnemental, le menu végétarien servi à la cantine valorise l'utilisation de produits de qualité, durables pour des recettes « faites maison ». Cela consiste aussi à utiliser des ressources à faible impact, dans une démarche respectueuse des écosystèmes.

1. « Prévention du surpoids et de l'obésité de l'enfant », *Ameli.fr*, www.ameli.fr/herault/medecin/sante-prevention/enfants-et-adolescents/prevention-du-surpoids-et-de-l-obesite-infantile/un-enjeu-de-sante-publique (consultée le 20 mai 2024).

2. UNICEF, « Le nouveau visage de la malnutrition », *Unicef.org*, www.unicef.org/fr/rapports/situation-enfants-dans-le-monde-2019 (consultée le 20 mai 2024).

3. Ministère des Solidarités et de la santé, « Programme national Nutrition Santé, 2019-2023 », https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnns4_2019-2023.pdf (consultée le 20 mai 2024).

2 Dynamique de réflexion par le prisme des SIC

Le corpus présenté est composé de deux sessions de *focus group* avec le conseil municipal des enfants (CME) dans le cadre d'une campagne d'information sur le menu végétarien servi à la cantine. Il fait suite à une première phase d'observation participante d'ateliers d'éducation à l'alimentation à l'école et à la cantine, et d'entretiens auprès des acteurs de l'éducation à l'alimentation.

Depuis 1993, le CME de Montpellier est une instance démocratique qui place les enfants élus dans une posture de porteurs de projets qui ont vocation à être réalisés avec les différents services de la ville. Les ateliers se sont déroulés sur quatre secteurs socio-économiques différents, représentés chacun par quatre écoles, et ont rassemblé 64 enfants au total. Ils se sont déroulés en présence de l'adjointe à la politique alimentaire et à l'agriculture urbaine. Étaient présentes également les diététiciennes, la chargée de mission « Conduite de projets alimentaires innovants » et la cheffe de projets de communication de la ville de Montpellier.

Le *focus group* (ou entretien collectif) nous permet d'initier une discussion pour recueillir des expériences communes. Lors de ces séances, les enfants ont répondu verbalement et ont débattu leurs idées avec les adultes en présence. Ils ont ensuite résumé leurs propos par des dessins et des slogans argumentés. Lors de la première session, nous les avons interrogés sur leurs connaissances en matière de végétarisme. La deuxième session a consisté, pour les enfants, à rassembler leurs idées afin de co-concevoir une affiche d'information diffusée dans les cantines de la ville. Le co-design (ou design collaboratif) participe à la compréhension des publics et de leurs besoins. Il rend possible l'association des différentes parties prenantes au projet et facilite l'émergence d'idées innovantes.

Nous avons engagé ce travail de recherche selon une approche contextualisée (Paganelli, 2016). Le contexte est envisagé comme une construction qui permet à la fois d'ancrer, d'analyser et d'interpréter les phénomènes observés. Les acteurs de ce contexte, enfants et adultes, ont leurs propres pratiques et sont engagés dans un collectif organisé à l'intérieur duquel émergent des interactions que nous voulons saisir. Pour cela, nous avons étudié le discours verbal et non verbal, comme forme d'action qui produit du sens (Maingueneau, 2021), et les intentions qu'il porte (Krieg-Planque, 2006). Enfin, nous avons étudié la dimension sémio-affective des logiques de réception des enfants et avons extrait des significations sensibles qui participent à leurs interprétations (Boutaud, 2015 ; Dumas-Martin Juchat, 2022).

3 Les affects, leviers d'interactions

Lors de ces *focus groups*, nous avons d'abord caractérisé comme actes de langage des médiations, certains discours affectifs des acteurs de l'éducation à l'alimentation dont l'orientation politique ou professionnelle participe aux interactions avec les enfants. Les enjeux de l'éducation alimentaire sur la santé des enfants ou sur la préservation des écosystèmes façonnent les formes de médiation. Si nous transposons la typologie des savoirs (Lebrun *et al.*, 2023), le *savoir* relève de la connaissance acquise dans sa globalité : de l'ingrédient, sa provenance, des qualités gustatives, nutritionnelles et fonctionnelles, mais aussi de la culture alimentaire en général. Le *savoir-faire* consiste à exercer les connaissances médiées et s'effectue dans l'acte qui projette l'expérience, l'oriente et l'inscrit dans un cadre restituable. Le *savoir-être* correspond à la manière qui situe l'enfant en tant qu'individu à part entière dans l'acte alimentaire. Cela relève de valeurs, d'usages et pratiques orientées par des variables affectives, socio-économiques, culturelles, familiales ou religieuses. Cela traduit aussi le rapport que l'enfant entretient avec le marketing alimentaire. Le *savoir devenir* agit comme la perspective d'évolution de l'enfant dans cette dynamique de groupe. Il vise l'émergence de comportements alimentaires qui seraient favorables à sa santé dans un environnement préservé. Dans ce contexte, lorsque l'engagement personnel de l'adulte est formulé, il constitue un savoir pour l'enfant.

Dès lors, nous avons aussi relevé des codes graphiques, iconographiques et langagiers qui traduisent la manière dont les enfants transposent les énoncés et interprètent ces discours selon des caractéristiques morales, éthiques, sensorielles et figuratives. Les affects dits, montrés ou représentés sont alors des leviers d'interactions qui participent au processus de médiation. Concernant les conséquences de l'alimentation carnée sur la préservation des écosystèmes, les enfants témoignent majoritairement une forme de responsabilité voire de culpabilité. En revanche, les conséquences sur la santé ne sont quasiment pas évoquées. Les enfants agissent en collectif pour le futur de la planète davantage que pour un avenir individuel. Ils témoignent une sorte de solidarité collective soit en faveur de l'environnement, soit en faveur du plaisir alimentaire, au risque de rejeter parfois l'intérêt nutritionnel de la végétalisation alimentaire.

4 Éduquer les enfants à l'alimentation par la médiation

Cette transposition permet d'envisager trois formes de médiations pédagogiques en fonction de l'objectif formulé au départ. La médiation cognitive consiste à agir sur la connaissance alimentaire : origine, saisonnalité, carac-



Fig. 1 — Les affiches issues du travail avec le conseil municipal des enfants.

téristiques nutritionnelles des aliments, etc. La médiation praxéologique vise une modification des pratiques alimentaires : choix, achats, temps de repas, formes de prises alimentaires, etc. La médiation posturale oriente les perceptions et le point de vue en matière de consommation : végétalisation, réduction de la consommation de viande, consommation locale, bio, éthique, etc. Chacune de ces médiations repose sur des intentions et des réceptions sensibles qui relèvent d'une dimension esthétique (goûts, sensations, plaisir et déplaisir), esthétique (formes et représentations alimentaires), et éthique (acceptabilité sociale, consentement). Au regard des situations de vulnérabilité auxquelles les enfants sont confrontés, nous souhaitons ouvrir une réflexion approfondie sur la dimension éthique de ces médiations pédagogiques qui visent à participer à la construction du sens alimentaire de l'enfant, mais peuvent aussi, parfois, perturber leurs propres valeurs morales.

Bibliographie

- BOUTAUD Jean-Jacques, « Sensible et communication. De l'incantation à l'incarnation », dans Jean-Jacques BOUTAUD (dir.), *Sensible et communication. Du cognitif au symbolique*, Londres, ISTE Group, 2015, p. 13-35.
- CARDON Philippe et DE IULIO Simona (dir.), *Cantine et friandises*, Tours, Presses universitaires François-Rabelais, 2021.
- CHABROL Fanny et GAUDILLIÈRE Jean-Paul, « Santé, environnement, planète », dans Fanny CHABROL et Jean-Paul GAUDILLIÈRE, *Introduction à la santé globale*, Paris, La Découverte, 2023, p. 89-104.
- DUMAS Aurélie et MARTIN-JUCHAT Fabienne, *Les communications affectives en organisations*, Paris, De Boeck supérieur, 2022.
- KRIEG-PLANQUE, Alice, « L'intentionnalité de l'action mise en discours : Le caractère intentionnel des crimes de masse sur la scène médiatique », dans Marc LE PAPE, Johanna SIMÉANT-GERMANOS et Claudine VIDAL (dir.), *Crises extrêmes*, Paris, La Découverte, 2006, p. 88-102.
- LEBRUN Marcel, SMIDTS Denis et BRICOULT Geneviève, « La génération et la déclinaison des objectifs », *Comment construire un dispositif de formation ?*, Paris, De Boeck Supérieur, 2023, p. 47-68.
- MAINGUENEAU Dominique (dir.), « L'espace du discours », dans *Discours et analyse du discours : Une introduction*, Paris, Armand Colin, 2021, p. 145-156.
- OLLIVIER-YANIV Caroline, « Communication, prévention et action publique : proposition d'un modèle intégratif et configurationnel. Le cas de la prévention du tabagisme passif », *Communication & langages*, n° 176, juin 2013, p. 93-111.
- PAGANELLI Céline, « Réflexions sur la pertinence de la notion de *contexte* dans les études relatives aux activités informationnelles », *Études de communication*, n° 46, juillet 2016, p. 165-188.
- POULAIN Jean-Pierre, *Sociologie de l'obésité*, Paris, Presses universitaires de France, 2009.
- ROMEYER Hélène, « Le bien-être en normes : les programmes nationaux nutrition santé », *Questions de communication*, n° 27, 2015, p. 41-61.

Vente sous le manguier et santé intégrative dans la prévention de la contamination au chlordécone

Julie BRUSQ & Aurélie POURREZ

Université de Lorraine, CREM EA 3476

La contamination de la chaîne alimentaire par le chlordécone participe à l'exposition de la population guadeloupéenne et martiniquaise à d'importants impacts sanitaires. La recherche financée par l'État français au travers du Plan national Santé Environnement (PNSE, 2004) et des différents Plan chlordécone (le premier en 2008) a souligné le défaut des apports en sciences humaines et sociales (SHS) pour permettre une prévention efficace dans une logique *One Health*. Aussi le Plan chlordécone IV a-t-il été conçu dans l'idée d'un agir collectif dans lequel les SHS gagnent une légitimité scientifique. Pour rappel, le chlordécone est un pesticide organochloré utilisé contre le charançon du bananier officiellement jusqu'en 1993, malgré une interdiction faisant suite au scandale de Hopewell, usine productrice, aux États-Unis en 1976. Sa toxicité impacte la santé de l'environnement (sols, eaux, écosystèmes environnants des îles), la santé animale et la santé humaine, pour un temps long (Saaidi *et al.*, 2023), de la Guadeloupe et de la Martinique, où les cultures bananières ont été implantées durant la colonisation.

L'évaluation des campagnes de prévention en santé porte souvent sur la compréhension des messages transmis et leur impact comportemental. Les limites diagnostiquées se limitent ainsi soit à une « dyslittératie en santé » impliquant une rationalité médicale déficiente soit à une rationalité non médicale (Guingal, 2024). Cette évaluation témoigne de la doxa de l'acceptabilité sociale pensée par les institutions publiques (Ollivier-Yaniv, 2023). Par exemple, le suivi de l'imprégnation par la population, assuré par l'étude Kannari (2013) de Santé Publique France, a développé des campagnes de prévention à partir des résultats. L'appropriation des recommandations sanitaires a été remise en question. L'étude Kannari 2 (2024) a donc pour objectif l'élaboration de « Messages chlordécone » co-construits avec des guadeloupéens

et des martiniquais pour s'assurer de leur « acceptabilité ». Les sciences de l'information et de la communication peuvent permettre de dépasser cette doxa institutionnelle en favorisant le concept de santé intégrative tenant compte de l'écologie économique, sociopolitique, environnementale, patrimoniale et culturelle de la santé.

Nous présenterons donc une recherche participative et interdisciplinaire¹ en cours en soulignant l'apport des sciences de l'information et de la communication pour penser la lutte contre la contamination au chlordécone dans une dimension de santé intégrative. Nous développerons le contexte socio-politique guadeloupéen en tension et la dimension patrimoniale de la vente sous le manguier, circuit informel peu, voire non sécurisé, de produits de consommation.

1 Apprentissage mutualisé participatif des circuits informels de la viande bovine : vente sous le manguier et prévention

1.1 *Présentation de la recherche participative GwadaSafeMeat*

La mise en place d'un espace de discussion entre associations, éleveurs et politiques organisée par l'association guadeloupéenne Institut technique d'élevage (ITEL) avec notre aide a permis d'identifier rapidement les limites de ce dispositif qui ne tenait pas compte des usages de la population dans la consommation de viande bovine. Une recherche participative a donc été engagée avec l'association, des chercheurs du Laboratoire animal et agroécosystème (L2A) de l'université de Lorraine, des chercheuses de l'Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement (INRAE) de l'unité de recherche en Agroécologie, génétique et systèmes d'élevage tropicaux (UR ASSET) de Guadeloupe et le Centre de recherche sur les médiations (CREM) de l'université de Lorraine. La finalité de cette recherche est de lutter contre les risques de contamination de la population *via* les circuits informels de la viande. Un apprentissage mutualisé de ces circuits illégaux et des potentielles sécurisations mises en œuvre par la population permettra donc de connaître, préserver et valoriser les dimensions culturelle et patrimoniale mobilisées dans les circuits informels de la viande bovine, de comprendre les leviers pouvant faciliter l'accès au circuit formel dans l'abattage des bovins au piquet. L'apprentissage mutualisé est

1. Recherche participative financée par l'ANR-23-SSAI-0014, coordonnée par Aurélie Pourrez, avec l'Institut technique de l'élevage de Guadeloupe et de Saint-Martin, l'Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement (Centre Antilles-Guyane), le Laboratoire animal et agroécosystèmes (université de Lorraine) et le Centre de recherche sur les médiations (UR 3476, université de Lorraine).

une méthode de recherche participative compréhensive considérant que les chercheurs en apprennent autant que les enquêtés. C'est une sorte de « récit à achever » (Grosjean, 2024) de façon participative où la lutte contre la contamination serait la trame.

1.2 Vente sous le manguier et santé intégrative dans la prévention de la contamination au chlordécone

Les chercheurs du L2A ont mis en place un outil d'aide à la décision permettant d'évaluer la contamination des bovins avant l'abattage, de prendre en charge la décontamination de l'animal potentiellement nécessaire, afin de permettre la consommation d'une viande locale non contaminée par le chlordécone. Le circuit officiel est ainsi sécurisé. Cependant, la population guadeloupéenne ne consomme pas uniquement des produits du circuit formalisé, mais provenant aussi de dons de proches et de vente sous le manguier émanant potentiellement de zones contaminées par le pesticide.

Intégrer les usages patrimoniaux et culturels dans la prévention pour lutter contre la contamination est un incontournable dans une conception intégrative de la santé de la population envisagé de manière interdisciplinaire. Néanmoins, une approche communicationnelle doit tenir compte d'autres éléments que la culture comme élément constitutif de la santé intégrative. La première phase méthodologique consiste en une approche ethnologique pour initier le *mutual learning* entre chercheuses et consommateurs des circuits informels. La deuxième phase sera une médiation pour décliner cette connaissance mutuelle au niveau de la population et des institutions. Une analyse de la couverture médiatique du scandale et de sa gestion sera mobilisée dans une éducation aux médias.

2 Les limites contextuelles de la prévention, facteurs de santé intégrative

2.1 Enjeux de réparation dans la crise du chlordécone

La pollution permise par les autorisations d'utilisation postérieures à 1976, accentuée par les dérogations relatives au maintien de l'utilisation du produit interdit, semble être perçue pour une partie de la population comme « la dernière modalité de la violence historique exercée contre les populations autochtones » (Bombardi, 2023). L'étiologie de la crise mobilise en effet les revendications antiracistes dans la reconnaissance d'un « habiter colonial » persistant des terres guadeloupéennes et martiniquaises et une invitation à une écologie décoloniale (Ferdinand, 2019, 2023). En ce sens, la gestion sociopolitique de la crise peut être parfois décrite comme néocolonialiste

car supposée différente de celle dont aurait bénéficié la population hexagonale. La responsabilité de l'État n'ayant pas été retenue dans les procédures judiciaires ni n'ayant fait l'objet d'un discours officiel, l'élaboration institutionnelle des programmes de prévention en santé participe en partie à la non-conformité d'une part de la population aux recommandations sanitaires. Les controverses autour de l'établissement des limites maximales de résidus (LMR) ou du taux de dangerosité établis de chlordécone présent dans le sang alimentent par exemple une perception d'argumentaire néocolonialiste.

Le terme « réparation » présent dans le plan chlordécone IV (« vivre sans “risque chlordécone” et réparer par l'action ») fait écho, au-delà d'une réparation des conséquences sanitaires, animales et environnementales de la pollution, à une appropriation collective de l'histoire de la Guadeloupe, de la Martinique et des colonies françaises (Singaravelou, 2023). L'efficacité de la prévention sanitaire mobilise les sciences humaines et sociales pour contrecarrer des mesures pensées avec universalisme plutôt qu'avec le pluralisme nécessaire (Piron, Arsenault, 2021) quand il s'agit d'induire des changements de comportement pour la prévention.

2.2 Rationalité et mise en perspective décoloniale

Le non-lieu prononcé en janvier 2023 suite à la plainte déposée au motif d'empoisonnement par sept associations guadeloupéennes et martiniquaises en 2006 a cristallisé un sentiment d'injustice au sein de la population et renforcé une défiance possible envers l'État français et tout ce qui en émane. Dans ce contexte, un programme de prévention sanitaire peut mobiliser l'incrédulité ou le fatalisme de certains guadeloupéennes et guadeloupéens. Même si cet effet est concrètement minoritaire, il participe à une confusion plus large entre recommandations sanitaires, revendications politiques et aspiration à la justice. L'enjeu est de favoriser une éthique de la discussion (Habermas, 1992), de concilier perspectives occidentale et autochtone tout en comprenant le changement souhaité.

Co-construction, participation de la population, certes, mais dans quelle mesure ne sommes-nous pas encore dans une perspective occidentale postcoloniale en faisant du « grand public absent », un engagement volontaire forcé de la population (Le Méhauté, 2022, p. 159)?

Conclusion

La recherche participative actuellement en cours tend à concevoir une prévention dans la lutte contre la contamination au chlordécone par les circuits informels de la viande avec des habitants de Guadeloupe, une association, des chercheurs en sciences de l'information et de la communication et

d'autres en chimie et biologie dans une perspective de santé intégrative. Les usages de consommation, le contexte sociopolitique, la culture, l'histoire et l'environnement participent à l'appréhension de la santé de la population.

Bibliographie

- BOMBARDI Larissa Mies, *Pesticides. Un colonialisme chimique*, Paris, Anacaona, 2023, p. 66-81.
- GROSJEAN Sylvie, « Susciter des récits d'usage de dispositifs d'autosoins "intelligents" par la méthode du récit à achever. Une occasion de révéler des pratiques pour penser le design », *Réseaux*, n° 243, février 2024, p. 143-182.
- GUINGAL Paul, « La littératie en santé : destinée à l'amélioration de la santé ? », *Santé publique*, n° 36, 2024, p.13-22.
- HABERMAS Jürgen, *De l'éthique de la discussion*, Paris, Flammarion, 1992.
- HUBER Rachel, « The Problem of Postcolonial Historical Research within Colonial Epistemologies and Methodologies », *ConvivialThinking.org*, 2019, www.convivialthinking.org/index.php/2019/03/29/how-do-we-know-the-world-series-part-xiii-the-problem-of-postcolonial-historical-research-within-colonial-epistemologies-and-methodologies/#more-775, (consulté le 14 juin 2024).
- LE MÉHAUTÉ Emmanuel, *Médiations environnementales. Pour construire un monde commun*, Toulouse, Érès, 2022.
- OLLIVIER-YANIV Caroline, « Doxa de l'« acceptabilité sociale » contre la santé publique. La « démocratie sanitaire » à l'épreuve de la pandémie de Covid-19 et au-delà. », *Questions de communication*, n° 43, 2023, p.195-212.
- PIRON Florence et ARSENAULT Élisabeth (dir.), *Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences humaines et sociales*, Québec, Science et bien commun, 2021, <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/projetthese/chapter/la-responsabilite-sociale-des-chercheurs-et-des-universites>, (consulté le 14 juin 2024).
- SAAIDI Pierre-Loïc, GRÜNBERGER Olivier, SAMOUËLIAN Anatja, LE ROUX Yves, RICHARD Antoine, DEVAULT Damien, FEIDT Cyril, EVRARD Olivier, BENOIT Pierre, IMFELD Gwenaël, MOUVET Christophe et VOLTZ Marc, « Is a dissipation half-life of 5 years for chlordecone in soils of the French West Indies relevant ? », *Environmental Pollution*, n° 324, mai 2023, <https://doi.org/10.1016/j.envpol.2023.121283>.
- SINGARAVELOU Pierre (dir.), *Colonisations. Notre histoire*, Paris, Seuil, 2023.

Agir au sujet de la littératie en santé en CHRS : récit d'une enquête sociologique en promotion de la santé

Julien AIMÉ

IREPS Santé Grand Est

La santé publique est un champ, c'est-à-dire une configuration de relations objectives entre des positions, lesquelles sont déterminées en fonction du volume et de la structure du capital disponible à l'intérieur du champ, ce qui occasionne des luttes (Bourdieu, 2009 ; Bourdieu et Wacquant, 1992). À l'heure actuelle l'épidémiologie y occupe une place hégémonique et privilégie une approche statistique des phénomènes, fondée sur l'idéal de la procédure en double aveugle, et sur une vision plutôt sanitaire, voire biosécuritaire de la santé. Dans ce champ, les approches tirées des sciences humaines et sociales (SHS), plutôt mobilisées en promotion de la santé, apparaissent marginales.

La vision épidémiologique a des avantages évidents, seulement elle semble limitée dans ses capacités à rendre compte de la complexité du monde et de la santé. Cet article soutient que les sciences sociales, leurs méthodes et leurs corpus théoriques, sont essentielles à la compréhension des problèmes de santé publique, mais aussi à l'élaboration d'interventions cohérentes avec les représentations sociales des personnes concernées et avec les logiques d'action propres à leurs expériences sociales.

L'article prend appui sur un projet portant sur la littératie en santé en matière d'addictions des personnes accueillies en Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) du Grand Est. Ce projet a été financé par l'ARS Grand Est dans le cadre du Fonds de lutte contre les addictions et réalisé, entre 2022 et 2024, par l'association Promotion Santé Grand Est dont la fonction principale est d'accompagner l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de projets, d'interventions et de politiques locales liées à la prévention et à la promotion de la santé, avec comme objectif *princeps* la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé.

Ce projet est paradigmatique de la façon dont les SHS permettent une approche plus intégrative, équitable et complexe de la santé à des fins de promotion de la santé. Celui-ci s'articulait sur deux axes :

- d'un côté la réalisation d'une enquête/diagnostic au sujet de la littératie en santé en matière d'addictions, auprès des professionnels de la solidarité, de l'addiction et des personnes accueillies en CHRS,
- de l'autre côté l'élaboration de recommandations construites à l'appui du diagnostic et grâce à la participation des professionnels.

Le concept de littératie en santé désigne la capacité d'une personne ou d'un groupe de personnes à accéder, à comprendre, à évaluer et à utiliser des informations liées à la santé, dans le cas de notre projet, des informations liées à l'addiction. De nombreux questionnaires permettent aujourd'hui d'évaluer statistiquement le niveau de littératie d'une personne ou d'un groupe. Les résultats présentent souvent des constats similaires, à savoir que, en population générale, le niveau de littératie en santé est assez faible et que ce niveau est fortement lié à la possession de capitaux économiques, sociaux et culturels¹. Ces enquêtes par questionnaire, bien que déterminantes pour comparer l'évolution des niveaux de littératie en santé sur le moyen ou long terme et l'effet d'actions de terrain sur celle-ci, peinent à rendre compte de la réalité sociale de la littératie en santé, c'est-à-dire de ce que la littératie en santé signifie en pratique dans des structures sociales ou médico-sociales. Plus encore, les enquêtes purement statistiques, inspirées de l'épidémiologie, ne disent rien sur les relations médecins/patients, sur les difficultés des personnes à naviguer dans le système de santé, sur ce que signifie accéder à une information de santé dans une région rurale à la démographie sociale déclinante, sur les logiques institutionnelles avec lesquelles les travailleurs sociaux des CHRS doivent composer, sur ce que signifie « prendre une décision concernant sa propre santé » lorsqu'on fait face à l'incertitude du logement, à la sociabilité du « monde de la rue » (Besozzi, 2019), lequel participe aux conduites addictives de ceux qui le composent.

Notre enquête sociologique reposait sur la réalisation de 14 entretiens collectifs auprès de personnes accueillies en CHRS, de travailleurs sociaux et de professionnels de l'addictologie de la région Grand Est. Cette méthode présente l'avantage de permettre « d'accéder au sens commun, aux modèles culturels et aux normes » (Duchesne et Haegel, 2014, p. 38) mais aussi de s'intéresser aux éléments structurants les conflits et les oppositions entre les membres du groupe. À ces entretiens collectifs se sont ajoutées des données informelles, recueillies pendant l'ensemble du projet.

1. Voir par exemple le rapport de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques daté de 2023 sur le sujet : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-06/ER126gEMB.pdf> (consulté le 14 juin 2024).

Les grilles d'entretiens ont été construites dans le but d'aborder l'ensemble des dimensions de la littératie en santé : accéder, comprendre, évaluer et décider. Les participants étaient alors invités à partager leur rapport à la santé, à explorer leur relation avec les professionnels de santé et médico-sociaux, à évoquer la qualité des informations en santé, le rapport à la consommation et aux addictions, à la gestion de la santé en CHRS. Le matériau empirique a fait l'objet d'une analyse proche de celle de la « théorie ancrée », caractérisée par un codage systématique des propos et des allers-retours constants entre l'empirie et la théorisation. Ces allers-retours ont été d'autant plus nécessaires que, sauf à de très rares exceptions (Debussche et Balcou-Debussche, 2018), le concept de littératie en santé est absent de la sociologie. Il fallait donc procéder à un travail de recodage, dans les coordonnées de la sociologie, des concepts et des considérations propres à la santé publique.

Avec l'appui des méthodes et des auteurs des sciences sociales et en particulier de la sociologie, le projet mené par Promotion Santé Grand Est entre 2022 et 2024 a permis une mise en contexte de ce que signifie la littératie en santé en matière d'addiction dans ses quatre dimensions : l'accès, la compréhension, l'évaluation et l'application de l'information.

Les entretiens révèlent par exemple combien, pour les personnes accueillies en CHRS, accéder et comprendre l'information de santé est un défi majeur qui suppose de saisir la particularité des relations entretenues avec le monde de la santé. Le premier défi est celui de l'accès aux droits les plus élémentaires. À cela s'ajoutent des problématiques d'ordre structurel comme le manque de disponibilité et d'accessibilité de l'offre médicale locale, surtout dans les territoires les plus éloignés des centres urbains. Mais aussi et surtout, les entretiens rendent compte des nombreuses expériences négatives vécues par les personnes accueillies en CHRS au contact des professionnels de santé. Le récit de ces expériences donne à voir les discriminations vécues, l'infantilisation subie, les injustices épistémiques (Fontaine, 2024) et la réification (Lazzeri, 2011) dont font l'objet les personnes en situation de grande précarité dans leurs relations médicales. La qualité de ces relations agit sur la compréhension des informations de santé dans la mesure où, par un jeu de miroir, le discours d'un professionnel va être jugé à l'aune de sa posture vis-à-vis de son patient.

Les entretiens réalisés détaillent aussi les logiques institutionnelles et professionnelles qui participent au niveau de littératie en santé des personnes accueillies en CHRS. Ils rendent compte des tensions entourant l'autorisation ou l'interdiction de la consommation en établissement, lesquelles procèdent de l'organisation sociale et normative du monde de la rue (Besozzi, 2019, 2021), et notamment des critères de grandeur et de respectabilité en cours. Les « toxicos » y sont une figure repoussoir et leur proximité rejaillit

sur ceux qui ne consomment pas, ce qui rend plus compréhensible l'opposition à la consommation en établissement par une bonne partie des personnes accueillies en CHRS.

Enfin, les entretiens réalisés donnent à voir combien l'application des informations de santé est entravée par des défis liés au maintien, à la maîtrise et au contrôle de soi (Pichon, 2010), mais aussi à une gestion stratégique de l'espace et du temps. Le contrôle de soi est une valeur cardinale dans le monde de la rue qui « s'actualise dans l'ensemble des pratiques quotidiennes » (Trainoir, 2019, p. 16). L'addiction apparaît alors comme une épreuve qui met en danger ce maintien permanent. Par ailleurs, le contrôle s'étend à l'espace public qui est généralement vu comme un potentiel danger, parce qu'il est un espace de consommation par excellence mais aussi parce qu'il est chargé de signes et de symboles visibles associés à la drogue, tant pour ceux qui consomment que pour ceux qui ont cessé de consommer.

Les éléments présentés ici, bien que fragmentaires, témoignent de l'intérêt des sciences sociales et de leurs méthodes pour enrichir la compréhension des problèmes de santé publique mais aussi pour apporter du contenu empirique à certains concepts. Partant, le contenu ainsi produit facilite l'action et l'intervention des acteurs de terrain ainsi que la délibération collective sur les sujets, comme en témoigne le travail en cours par l'Agence régionale de santé Grand Est après la réalisation de ce projet.

Bibliographie

- BESOZZI Thibaut, *Le monde de la rue à Nancy : de l'errance chronique à la stabilisation ?*, rapport de synthèse de la mission d'analyse de l'errance urbaine et de l'urgence sociale sur le territoire du Grand Nancy, 2019.
- BESOZZI Thibaut, « La structuration sociale du monde des sans-abri », *Sociologie*, n° 12, août 2021, p. 247-266, <https://doi.org/10.3917/socio.123.0247>.
- BOURDIEU Pierre (dir.), *Questions de sociologie*, Paris, Minuit, 2009, 277 p.
- BOURDIEU Pierre et WACQUANT Loïc, *Réponses. Pour une anthropologie réflexive*, Paris, Seuil, 1992, 267 p.
- DEBUSSCHE Xavie et BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette, « Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2 : la recherche ERMIES-Ethnosocio », *Santé Publique*, hors-série, 2018, p. 145-156.
- DUCHESNE Sophie et HAEGEL Florence, *L'entretien collectif : l'enquête et ses méthodes*, Paris, Armand Colin, 2014, 128 p.
- FONTAINE Cécile, « Ignorer les mot / ignorer les maux. Discours et pratiques de silenciements épistémiques dans les consultations médicales du

réseau municipal de santé à Franca (Brésil) », *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, n° 71, 2024, <https://doi.org/10.4000/edso.27175>.

LAZZERI Christian, « Réification et reconnaissance. Une discussion avec Axel Honneth », *Revue du MAUSS*, n° 38, décembre 2011, p. 259-285, <https://doi.org/10.3917/rdm.038.0259>.

PICHON Pascale, *Vivre dans la rue. Sociologie des sans domicile fixe*, Presses universitaires de Saint-Étienne, 2010, 232 p.

TRAINOIR Marianne, « Les pratiques numériques des personnes à la rue : un support au maintien biographique de soi », *Les Sciences de l'éducation — Pour l'Ère nouvelle*, n° 52, 2019/3, p. 13-34.

Analyse de l'approche intégrée de la lutte contre le tabagisme en Algérie

Nabila KENDI & Younes HIDRA

Université de Béjaïa, LIMED, Algérie

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2018), le tabagisme est un déterminant négatif majeur de l'état de santé des populations et le facteur de risque de morbidité et de mortalité prématurée le plus répandu dans le monde, impliqué dans les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires et les cancers. Il constitue notamment une vraie toxicomanie et un fléau complexe et global, dont les impacts sont intersectoriels, multidisciplinaires et multidimensionnels; ses effets induits ont des répercussions interreliées sur les trois sphères du développement durable, à savoir les retombées sanitaires, socioéconomiques et environnementales (Kendi *et al.*, 2022). Amplifié par divers facteurs, le tabagisme est, depuis 1990, qualifié par l'OMS d'une épidémie mondialisée. Face à cette situation, des arguments scientifiques ont permis d'exprimer une demande légitime pour la lutte antitabac. Cependant, lorsque les défis d'un certain fléau ne se confinent plus aux frontières géographiques des états souverains, à l'exemple du tabagisme, ils ne peuvent plus se résoudre par les seules politiques nationales. C'est pourquoi la riposte à la mondialisation du tabagisme doit être coordonnée sous la souveraineté d'un organisme international (OMS), renforcée par une coopération mondiale et guidée par une stratégie internationale commune proposée dans le dispositif de la Convention-cadre de lutte antitabac de l'OMS (CCLAT OMS) (Kendi, 2019).

Ainsi, l'efficacité de la lutte antitabac requiert l'application des dispositions de la CCLAT OMS et doit se prêter particulièrement à l'adoption d'une approche systémique de manière à réguler les actions selon la logique d'un système. Cependant, cette approche nécessite une application de différents instruments ainsi qu'une intervention coordonnée et cohérente d'une multitude d'acteurs et d'institutions. C'est pourquoi les pays signataires de

la CCLAT ont intérêt à adopter, d'abord, une approche pas à pas dans la conception et la mise en œuvre de leurs politiques antitabac. Il s'agit d'une approche intégrée qui vise à exploiter les synergies existantes entre les acteurs de lutte (publics, privés et associatifs), les projets et les actions (dans les domaines socio-économiques, environnementaux, juridiques et administratifs), les moyens et les ressources (techniques, humains et financiers) et les secteurs d'activité (la santé, les finances, l'agriculture, l'industrie, le commerce, etc.). Cette approche stipule de tenir compte des critères de multi- et intersectorialité, de multi- et interdisciplinarité et de multi- et interdimensionnalité de lutte, afin de mettre en place des plans d'action et une stratégie de prévention et de contrôle appropriés (individualisés) pour réduire l'usage du tabac (Kendi et Kaïd-Tlilane, 2018c). Enfin, il convient de tenir compte de la combinaison entre les instruments coercitifs, incitatifs et informationnels stipulés dans le programme MPOWER (OMS, 2008).

En Algérie, le tabagisme est un vrai problème de santé publique (Kendi et Kaïd-Tlilane, 2018b). La lutte antitabac doit contribuer à la protection de la santé publique, à la régulation des dépenses de santé, à la préservation des réserves de change et des surfaces utiles à l'agriculture (Kendi *et al.*, 2018a), à l'amélioration du bien-être collectif (Kendi et Kaïd-Tlilane, 2018a) et individuel, ainsi qu'à la lutte contre la pauvreté (Kendi *et al.*, 2018b). L'Algérie est le premier pays du Maghreb à avoir signé la CCLAT-OMS, il y a 18 ans. Elle dispose d'un important arsenal juridique régissant la fabrication, l'importation, la consommation et la promotion (la distribution et la vente) du tabac qui s'inscrit comme un des objectifs de santé publique. Une série de plans d'action contre le tabagisme a été notamment élaborée de 2004 à 2011, puis un axe sur la lutte contre le tabagisme était consacré dans les deux plans anticancer élaborés en 2015 et en 2023.

Dans cette contribution, nous allons étudier et discuter l'approche intégrée de la lutte antitabac pour le cas de l'Algérie, à travers l'analyse de la réalité de :

- l'implication des différents secteurs concernés par la lutte antitabac (ministère de la Santé, de la population et de la réforme hospitalière, ministère chargé des Finances, ministère du Commerce, ministère de l'Industrie, ministère de l'Agriculture, ministère de la Justice, ministère du Travail, de l'emploi et de la sécurité sociale, ministère de l'Éducation nationale, ministère de la Culture, de la jeunesse et des sports, et ministère de l'Environnement et du développement durable);
- l'engagement des autorités concernées, y compris la société civile et ce, à différents niveaux suivant la mosaïque du haut jusqu'au bas (Comité de lutte contre les maladies non transmissibles, médias, ONG antitabac, associations de lutte contre le cancer, associations de préservation de l'environnement, groupes religieux, organisations de

consommateurs, associations de la jeunesse et du sport, associations de parents d'élèves, etc., Organisations internationales [OMS]);

- la mise en dynamique de diverses disciplines (médecine, économie, sociologie, psychologie, statistiques, législation, planification, gestion, pédagogie...) dans la lutte antitabac.

Nous allons, par ailleurs, présenter les résultats des études de terrain sur l'applicabilité de cette approche, à l'exemple des politiques Protecting, Enforcing et Raising.

Nous allons d'abord illustrer les avancées de l'Algérie dans sa politique de protection des non-fumeurs, en explorant les résultats de notre enquête effectuée auprès des responsables d'établissements publics et privés au niveau de la wilaya de Béjaïa. Puis, nous allons illustrer les réalités de l'application de l'interdiction du marketing en faveur du tabac, notamment la publicité, la promotion et le parrainage, à travers les résultats de notre étude effectuée auprès des instances de vente de tabac. Nous allons enfin vérifier, sur des données macroéconomiques, si les niveaux, la structure et l'évolution des taxes sur le tabac sont orientés vers l'application d'une politique fiscale antitabac.

Notre objectif est d'analyser la réalité d'implication de plusieurs acteurs, chacun selon sa part de responsabilité et tenant compte de son domaine de compétence, dans la prise de décision sur l'affectation des ressources, la détermination des priorités et l'orientation des actions stratégiques en matière de lutte contre le tabagisme.

Bibliographie

- BERESNIAK Ariel et DURU Gérard, *Économie de la santé : connaissances et pratiques*, Paris, Masson, 2001.
- BRIGNON Jean, *Petit précis de santé publique, Le diagnostic de santé d'une population*, Paris, Lamarre, 2007, p. 68-69.
- CUNNINGHAM Rob, « La Guerre du tabac : l'expérience canadienne », Ottawa, Centre de recherches pour le développement international, 1997.
- FONTANEL Jacques, *Évaluation des politiques publiques*, Grenoble, Presses de l'UPMF, 2004.
- KENDI Nabila, « Analyse de la politique de lutte contre le tabagisme en Algérie : régulation du marché et opportunités de lutte », thèse de doctorat en sciences économiques, université de Béjaïa, 2019.
- KENDI Nabila et KAÏD-TILILANE Nouara, « L'application de la stratégie protecting au service de la lutte antitabac, de santé publique et du déve-

- loppement durable en Algérie », *Dirassat & Abhath*, n° 10, septembre 2018a, p. 18-41.
- KENDI Nabila et KAÏD-TLILANE Nouara, « Évaluation des coûts médicaux directs associés au cancer des poumons dû au tabagisme : enquête dans l'hôpital d'Amizour », *Journal of Economic & Financial Research*, n° 5, juin 2018b, p. 909-927.
- KENDI Nabila et KAÏD-TLILANE Nouara, « La réglementation algérienne anti-tabac : un mimétisme juridique ou une adaptation à la CCLAT OMS », *Idjtihaad for legal and economic studies review*, n° 7, juin 2018c, p. 605-628.
- KENDI Nabila, HIDRA Younes et KAÏD-TLILANE Nouara, « La culture du tabac en Algérie : un coût d'opportunité important sur le développement durable », *Les cahiers de l'Association Tiers-Monde*, XXXIII^{es} journées sur le développement (« Agricultures, ruralités et développement »), n° 33, 2018a, p. 65-74.
- KENDI Nabila, HIDRA Younes, KAÏD-TLILANE Nouara, « La réduction de la pauvreté par la lutte antitabac : analyse des impacts socioéconomiques du tabagisme sur les familles pauvres en Algérie », *Les Cahiers du MECAS*, n° 14, juin 2018b, p. 116-125.
- KENDI Nabila, HIDRA Younes et KAÏD-TLILANE Nouara, « Analyse macroéconomique de l'efficacité de la politique fiscale antitabac en Algérie », *Santé publique*, n° 34, janvier-février 2022, p. 141-155, <https://doi.org/10.3917/spub.221.0141>.
- OMS, *Convention-Cadre de l'OMS pour la Lutte Antitabac*, Genève, Bibliothèque de l'OMS, 2003.
- OMS, *MPOWER, un programme de politiques pour inverser le cours de l'épidémie*, Genève, Bibliothèque de l'OMS, 2008.
- OMS, *Global status report on alcohol and health 2018*, Genève, Department of Mental Health and Substance Abuse, 2018, www.who.int/substance_abuse/publications/global_alcohol_report/en/ (consulté le 14 juin 2024).
- SELIN Heather et BOLIS Monica, *Developing Legislation for Tobacco Control, Template and Guidelines*, Organisation pana méricaine de la Santé (PAHO), 2002.

« Projet CARES » : comprendre, analyser et repenser les énoncés « brefs » dans les campagnes nationales de prévention de la santé

Valérie LANGBACH & Anouchka DIVOUX

Université de Lorraine, ATILF UMR 7118

Université de Lorraine, CREM EA 3476

Introduction

L'OMS définit le concept de littératie en santé comme « les caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé » (Dodson *et al.*, 2015). Les recherches de divers champs disciplinaires (anthropologie, sociologie, santé publique) soulignent la difficulté pour certains publics à gérer un parcours de soin (Sørensen *et al.*, 2012 ; van den Broucke et Renwart, 2014, Arborio et Lechien, 2019). Elles montrent que les personnes moins qualifiées peinent à maîtriser les procédures nécessaires (illectronisme, etc.) sans donner de réponse à ces problématiques. Nous proposons d'aborder ces obstacles en étudiant les affiches de campagnes de prévention dans les salles d'attente d'hôpitaux ou de cabinets médicaux. Ainsi, ce projet vise à décrire, analyser et comprendre linguistiquement, pragmatiquement et socio-culturellement la compréhension de ces affiches et leur impact sur le comportement des patients.

Nous explorerons ici les enjeux de la prévention en santé globale. Nous présenterons les premières analyses et pistes didactiques issues de notre pré-enquête. Nous décrirons et analyserons un corpus d'affiches de prévention afin d'identifier les compétences nécessaires pour comprendre et agir en fonction des messages proposés. Puis, nous montrerons comment les pratiques langagières d'un public en insécurité langagière peuvent augmenter les inégalités sociales de santé. Enfin, à partir de notre expérience de chercheuses

auprès de ces publics et des retours des bénéficiaires interviewés, nous proposerons des pistes didactiques pour élaborer des messages plus appropriés, facilitant ainsi l'adhésion à ces campagnes.

1 Analyser les genres brefs : repères en analyse du discours

S'il est difficile de définir le genre bref *dans l'absolu*, il présente toutefois un ensemble de traits définitoires que nous utilisons dans notre analyse (Dhorne, 2018) :

- absence : présence d'ellipses ou de discontinuités ;
- surabondance sémantico-sémiotique : sens reposant sur le support, intertextualité forte, jeux de langage (sonorité, rythme, polysémie) ;
- rôle du lecteur : sens principalement construit par le lecteur (connaissance liée aux connaissances partagées, aux savoirs culturels et à l'intertextualité).

Notre étude examine les actes de langage et les formes linguistiques de ces affiches en les liant au contexte social dans lequel ils sont produits. Nous nous rapprochons ainsi de l'analyse de discours à la française qui voit « le discours comme intrication d'un texte et d'un lieu social » (Boutet et Maingueneau, 2005, p. 22). Cependant, nous ne nous limitons pas à un modèle préétabli et faisons le choix d'une approche discursive large et flexible pour analyser ces objets mouvants que sont les discours.

2 Les publics faiblement scolarisés

Notre connaissance des publics natifs faiblement scolarisés en situation d'insécurité langagière¹ (Adami et André, 2014) indique que leurs difficultés dépassent les simples problèmes d'accès et de maîtrise du lexique. Des travaux récents analysant l'insécurité langagière des publics natifs faiblement scolarisés en situation d'insertion (Langbach, 2014, 2023) soulignent leurs difficultés à entrer dans une communication efficiente à l'écrit et à l'oral lors d'interactions formelles et leur perception partielle des facteurs influençant la compréhension et le déroulement d'une interaction. Bien que cette étude de référence (Langbach, 2014) porte sur des locuteurs faiblement scolarisés en situation d'insertion professionnelle, ses résultats sont transférables à

1. Nous définissons l'insécurité langagière comme la difficulté pour un locuteur/scripteur de gérer de façon efficace les interactions. Cette insécurité n'est pas mesurable dans l'absolu mais son degré est variable en fonction des situations.

d'autres types de situations de communication formelle, notamment la compréhension d'entretiens médicaux, de consignes de déplacement pour un examen, ou encore la compréhension de documents de prévention dans les salles d'attentes d'hôpitaux ou de cabinets médicaux.

3 Le genre bref en santé

Les slogans politiques et publicitaires ont souvent été analysés car ils représentent des genres brefs visant à influencer avec des conditions de production bien définies (Berthelot-Guiet, 2013 ; Mayaffre et Vanni, 2023). En revanche, les « brefs » en prévention de la santé ont été peu étudiés.

Que se passe-t-il d'un point de vue langagier et pragmatique pour les informations de prévention des salles d'attente des cabinets et des hôpitaux ? Les conditions de production de ces énoncés (lieux de diffusion) influencent-elles la manière dont ils sont appréhendés ? Nous nous posons ainsi les questions suivantes :

- Sont-ils lus ? Par qui ?
- Si oui, sont-ils compris ? Par qui ?
- S'ils ne sont pas lus/compris, pourquoi ? (trop d'informations, complexité d'un technolecte, etc.).
- À quoi servent ces affiches ? Servent-elles vraiment ?
- Est-il possible (et souhaitable) de simplifier la langue de ces affiches ?
- Quelles sont les compétences linguistiques, pragmatiques et socioculturelles nécessaires pour comprendre et agir après lecture de ces affiches ?

4 Méthodologie

Pour répondre à nos interrogations, nous mènerons une étude en deux volets. Le premier consiste en une analyse linguistique, pragmatique et socioculturelle de cinq affiches de prévention de santé qui ciblent des thématiques récurrentes dans le domaine de la santé. Nous examinerons ainsi les difficultés de compréhension induites par les contraintes discursives de ce genre. Le second volet comprend des questionnaires et des entretiens semi-directifs avec des publics faiblement scolarisés. Cette phase vise à évaluer leur compréhension de ces affiches ainsi que l'impact des représentations utilisées. Grâce à ce travail et à l'analyse des réseaux lexicaux et des associations d'idées, nous identifierons un ensemble de « mots disponibles »,

similaire à la recherche sur le français fondamental (Gougenheim *et al.*, 1964), c'est-à-dire les mots usuels, ceux qui sont à la disposition des locuteurs à tout moment pour communiquer sur les différentes thématiques médicales étudiées. Nous utiliserons ensuite cette liste de « mots disponibles » pour formuler des propositions didactiques, visant à améliorer l'accès aux messages de prévention en santé pour les publics en insécurité langagière.

5 Premiers résultats

L'analyse linguistique de notre corpus révèle une similarité avec les ressorts utilisés dans la publicité ainsi que dans les campagnes politiques, malgré des objectifs radicalement différents. En privilégiant la dimension esthétique et la concision dans une visée de captation (Charaudeau, 1997), les images et les slogans participent ainsi à effacer l'information (Camus, 2009). En effet, la volonté de spectacularisation comparable aux pratiques publicitaires (Berthelot-Guiet, 2015) entraîne une omniprésence d'humour qui se manifeste notamment à travers l'utilisation de mots-valises, de jeux sur l'homophonie ou encore de décalages liés aux registres utilisés. Ces éléments, combinés à une reprise graphique du message rendent parfois celui-ci difficile à saisir, d'autant plus pour un public en insécurité langagière.

Par ailleurs, la concision inhérente à ce genre nous semble être un deuxième vecteur de difficultés. Le logiciel Fabra (Wilkens *et al.*, 2022) explore ainsi la difficulté des textes à partir de 435 variables. Certaines d'entre elles indiquent que les codes linguistiques des affiches de prévention de santé compliquent la lecture des publics en insécurité langagière :

- longueur des phrases : si, pour nos publics, les phrases longues sont complexes à comprendre, les phrases très courtes le sont tout autant car elles reposent surtout sur le contexte extralinguistique et demandent des connaissances socioculturelles importantes ;
- utilisations lexicales : la variété lexicale, en termes de densité, diversité, registre et jeux de langage (voisins phonétiques), peut être source de difficulté.

Conclusion

Notre vision de la maîtrise de la langue est citoyenne car elle vise à donner à tous la capacité de décoder le monde qui l'entoure. S'il semble évident qu'il est nécessaire de toucher un public le plus large possible en matière de prévention, nous ne pouvons que constater, à la suite d'Arborio et Lechien (2019), que les publics les moins scolarisés sont les plus éloignés des normes

et des institutions de santé. Nous posons l'hypothèse que faciliter la lecture et la compréhension des messages de prévention pour les publics faiblement scolarisés pourrait favoriser une adhésion plus grande de ceux-ci aux différents programmes de prévention proposés.

Bibliographie

- ADAMI Hervé et ANDRÉ Virginie, « Les processus de sécurisation langagière des adultes : parcours sociaux et cursus d'apprentissage », *Revue française de linguistique appliquée*, n° 19, décembre 2014, p. 71-83.
- ARBORIO Anne-Marie et LECHIEN Marie-Hélène, « Dans les classes populaires, on ne prend pas soin de sa santé », dans Olivier MASCLÉ, Séverine MISSET et Tristan POUILLAUUEC (dir.), *La France d'en bas ? Idées reçues sur les classes populaires*, Paris, Le cavalier bleu, 2019, p. 123-129.
- BERTHELOT-GUIET Karine, *Paroles de pub. La vie triviale de la publicité*, Paris, Éditions Non Standard, 2013.
- BERTHELOT-GUIET Karine, *Analyser les discours publicitaires*, Paris, Armand Colin, 2015.
- BOUTET Josiane et MAINGUENEAU Dominique, « Sociolinguistique et analyse de discours : façons de dire, façons de faire », *Langage & société*, n° 114, 2005, p. 15-47.
- CAMUS Odile, « Le sens des messages publicitaires : interprétation ou décodage ? », *Colloque de l'Association pour la Recherche Cognitive*, 2009, p. 18-37.
- CHARAUDEAU Patrick, *Le discours d'information médiatique*, Paris, Nathan, 1997.
- DHORNE France, « Des genres brefs au genre bref », dans France DHORNE (dir.), *Actes du colloque international « Le genre bref : son discours, sa grammaire, son énonciation »*, Tokyo, Société de lettres françaises d'Aoyama, 2018, p. 251-271.
- DODSON Sarity, GOOD Sujavee et OSBORNE Richard, *Health literacy toolkit for low- and middle-income countries: a series of information sheets to empower communities and strengthen health systems*, New Delhi, World Health Organization, 2015.
- GOUGENHEIM Georges, MICHEA René, RIVENC Paul et SAUVAGEOT Aurélien, *L'élaboration du français fondamental : étude sur l'établissement d'un vocabulaire et d'une grammaire de base*, Paris, Didier, 1964.

- LANGBACH Valérie, *Analyse et mesure des insécurités langagières chez les adultes en situation d'insertion*, thèse de doctorat en linguistique, université de Lorraine, 2014.
- LANGBACH Valérie, « Caractériser les insécurités langagières à l'oral », dans Hervé ADAMI, Virginie ANDRÉ et Valérie LANGBACH (dir.), *Les adultes en insécurité langagière. Enjeux sociaux et didactique*, Lille, Presses universitaires du Septentrion, 2023, p. 115-151.
- MAYAFFRE Damon et VANNI Laurent, « “Projet”, “renaissance”, “renouveau”... : référence ou proférence dans le discours d'Emmanuel Macron ? », *Mots. Les langages du politique*, n° 132, 2023, p. 149-168.
- SØRENSEN Kristine, VAN DEN BROUCKE Stephen, FULLAM James, DOYLE Gerardine, PELIKAN Jürgen, SLONSKA Zofia et BRAND Helmut, « Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models », *BMC Public Health*, n° 12, 2012, p. 1-13.
- VAN DEN BROUCKE Stephen et RENWART Audrey, *La littératie en Belgique : un médiateur des inégalités sociales et des comportements de santé*, rapport de recherche, université catholique de Louvain, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, 2014.
- WILKENS Rodrigo, ALFTER David, WANG Xiaou, PINTARD Alice, TACK Anaïs, YANCEY Kevin et FRANÇOIS Thomas, « FABRA: French Aggregator-Based Readability Assessment toolkit », dans *Proceedings of the thirteenth international conference on language resources and evaluation*, LREC, Marseille, juin 2022, p. 1217-1233.

Communication préventive en santé environnementale pour les soignants et leurs patients

Sylvie ALEMANNO^a & Pascale DELILLE^b

a) Conservatoire national des arts et métiers, Dicen-IDF EA 7339

b) AP-HP, Dicen-IDF E7339

1 Dynamique communicationnelle au sein d'un milieu hospitalier pour l'engagement des soignants en santé environnementale, enjeu de santé publique

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé reconnaît la santé environnementale comme un élément important de la santé publique. L'OMS (2019), dans son Projet de stratégie mondiale sur la santé, évoque « les risques environnementaux évitables connus, qui sont à l'origine d'environ un quart de l'ensemble des décès et des maladies dans le monde, soit 13 millions de décès chaque année ». La santé environnementale est désormais considérée comme participant à la santé publique car nombre de maladies évoluent selon des facteurs environnementaux et des comportements individuels, nous imposant de reconnaître l'importance de la prévention et la promotion de la santé, pour des environnements plus sains. Il reste la question de l'efficacité de la prévention pour atténuer ces méfaits pour la santé humaine, qui incite les chercheurs en sciences de l'information et de la communication à s'emparer de cette problématique pour saisir les enjeux et agir sur et avec les parties prenantes.

Dans cette perspective, notre question s'appuie sur un programme innovant et possiblement modélisable, sur la prévention en santé environnementale dans des milieux hospitaliers.

2 Prévention en santé environnementale dans le milieu hospitalier

Les hôpitaux ont pour ambition d'assurer la prise en charge de leur patient, tout en assumant leur responsabilité sociétale pour une transformation plus écologique des pratiques. L'Assistance Publique — Hôpitaux de Paris a élaboré dans son Projet d'établissement 2021-2025 (AP-HP, 2021) un axe pour devenir acteur de référence sur la santé environnementale. Des programmes de périnatalité et d'éco-maternité ont été créés, ils visent à prévenir les expositions environnementales des femmes enceintes et jeunes enfants, pendant la période des mille premiers jours, depuis la conception jusqu'aux 2 ans de l'enfant, période d'exposition particulièrement vulnérable. Parler de la santé environnementale dans un milieu qui dispense des soins pose l'hypothèse d'une meilleure écoute et appropriation des messages de prévention par les patients *via* les soignants, en vue de leur retour à domicile. Dans cette logique, notre équipe constituée de chercheurs et chercheuses en SIC, médecins, soignants du CHU, et de designers a monté un programme de recherche-action, soutenu par l'ARS Île-de-France. Dans ce programme de recherche intitulé « lab des intrapreneurs soignants » fondé sur une épistémo-méthodologie en communication organisationnelle et en design participatif, nous avons conduit une étude qui permet de comprendre comment des soignants volontaires de l'AP-HP se sont structurés autour de la mise en place d'actions info-communicationnelles de prévention en santé environnementale.

3 Communication organisationnelle et *design* de relation

Nous inscrivons nos réflexions dans les approches communicationnelles des organisations (ACO) et considérons la structure organisationnelle comme parcourue de rationalisations qui structurent toutes les relations (Bouillon et Loneux, 2021). Ces analyses valident le lien entre la rigidité contrôlante des organisations et le processus de rationalisation qui contraint les employés, en impactant leurs possibilités d'expression. Cette conception communicationnelle des organisations tend à démontrer que la circulation des informations et leurs échanges participent à la construction des organisations. L'approche info-communicationnelle vise une souplesse accrue et efficace des processus de rationalisation nécessaires à la structuration du travail, en favorisant les échanges directs et conversationnels qui restent aux fondements des relations professionnelles, sous toutes leurs formes. Les approches constitutives communicationnelles des organisations (CCO) du courant nord-américain de l'école de Montréal (Taylor et van Every, 2011) appréhendent l'organisation comme une trame d'informations, qui fonde

l'organisation. Les recherches de Taylor éclairent l'*organizing*, ou l'établissement dynamique des fondements de « l'ordre dans les conversations des membres, et la matérialisation de leurs activités dans les textes et autres artefacts qu'ils produisent ». C'est un apport théorique important notamment au niveau de l'hypothèse selon laquelle une organisation est constituée de la nature/quantité/façon dont circulent les informations et des communications qu'elle produit. Cela permet de comprendre l'intérêt d'une communication préventive émergente qui va être structurante pour l'organisation. Nous conjugons ces approches avec celles qui insistent sur une structuration de l'organisation fondée sur « la confiance organisationnelle » (Parrini-Alemanno, 2016) et l'organisation apprenante. La confiance donne la possibilité de s'exprimer, tout en permettant l'écoute. C'est un élément fondateur complet car organisationnel et managérial.

Sur cette base, nous greffons d'autres travaux en SIC déployés dans le domaine de la santé, ils viennent enrichir notre corpus théorique par une épistémo-méthodologie du design de relation (Zacklad *et al.*, 2021, Martin-Juchat et Bonnet, 2023, Parrini-Alemanno et Delille, 2023).

4 Recherche-action en santé environnementale à l'hôpital

La prévention des risques environnementaux pourrait être assurée par les changements créatifs des soignants pour une application immédiate dans les services mais aussi pour une appropriation domestique du sujet par les patients. En d'autres termes, si l'organisation devient « apprenante », elle peut se (re)structurer autour de l'information préventive réalisée par les soignants pour les soignants entre pairs (Cristol, 2022) et pour les patients au sein des établissements de santé.

« Le lab des intrapreneurs-soignants à l'AP-HP » que nous avons construit, grâce à un support financier de l'ARS, est défini comme un dispositif qui associe : une équipe permanente, un lieu, un écosystème large et ouvert et des méthodes (Foliot *et al.*, 2019).

Ce lab d'innovation est un dispositif d'accompagnement des soignants de l'AP-HP, sollicités pour proposer des idées de communication préventive, idées retravaillées en groupe de design pour aboutir au prototypage concret d'actions de prévention des risques d'exposition aux polluants environnementaux. Ce dispositif, au cœur d'une recherche interventionnelle, a pour but l'élaboration et la diffusion de données probantes et de connaissances utiles aux soignants de terrain, pour protéger leur propre santé et celle de leurs patients. Le « lab des intrapreneurs » permet *in fine* la création, l'expérimentation et la diffusion de dispositifs préventifs en santé environnementale dans l'hôpital et l'intégration d'une formation/information entre pairs et pour

les patients. La méthodologie du design participatif permet ainsi différents niveaux de participation, entre des soignants promoteurs et des chercheurs, des soignants sensibilisés avec un engagement moindre et des patients qui s'informent pour transposer dans leur environnement domestique des bonnes pratiques préventives et des choix de consommation plus sains. De plus, ce dispositif cherche à développer un *empowerment* (Bacqué et Biewener, 2013) soignant : l'agent hospitalier « *empowered* » a ainsi la possibilité d'étendre son pouvoir d'action, en amont de ses habituelles actions thérapeutiques, pour sa propre santé et celle de ses patients.

5 Discussion

5.1 Les éléments intra-organisationnels structurants concrets issus du dispositif de prévention

- La volonté collective de changements des pratiques et d'approvisionnement du service pour un environnement plus sain (QVT des soignants et meilleur accueil des patients) : par exemple, intégrer le nettoyage vapeur dans l'environnement et les parcours patients, pour un air plus sain, qui bénéficie aussi aux soignants.
- La volonté d'appropriation collective du sujet de la santé environnementale (SE) entre soignants et collaborateurs : mobiliser la formation entre pairs (entre formés à la SE et non formés) pour prévenir les résistances au changement, consolider un projet de service et pallier le turnover important des agents. Par exemple, former en P2P l'ensemble du personnel de la crèche à un nouveau protocole de change des enfants, pour un environnement plus sain.
- Une communication préventive pour les patients et les patientes dans leur parcours de soins : promotion de la santé pour le retour à domicile des patients, avec inclusion de patients partenaires dans le dispositif (de la conception à l'évaluation in situ) : par exemple, informer les couples infertiles sur la co-responsabilité des perturbateurs endocriniens sur l'hypofertilité et cibler les plus à risque, pour une prise en charge adaptée, visant une prévention de leur exposition (pour les polluants à demi-vie courte).

5.2 La méthodologie engagée, évaluée, validée par les participants au « lab des intrapreneurs soignants »

Des questionnaires d'évaluation adressés aux personnels soignants bénéficiaires valident quantitativement le dispositif du lab pour les tutelles et une

méthodologie qualitative avec observation participante pendant le déroulé des ateliers de design participatif permet de mieux adapter l'accompagnement partenarial, entre chaque session. L'évaluation du bénéfice patient sera la prochaine étape.

Conclusion

La première session du « lab des intrapreneurs-soignants à l'AP-HP » a eu lieu début 2023, la deuxième session vient de se terminer et une troisième session va débiter à la rentrée 2024, bénéficiant d'un financement de l'ARS et d'un accompagnement pluridisciplinaire en sciences de l'information et de la communication et en toxicologie (laboratoire INSERM pour la validation des messages préventifs). Ce dispositif montre l'intérêt d'une réflexion sur la recherche-action en SIC et d'une approche pluridisciplinaire ciblée, notamment avec le milieu médical. En effet, dans ce type de démarche, nous avons mis un focus sur l'intérêt de commencer la recherche-action dans l'hôpital, propre à prendre en compte la santé globale et à apprécier la notion de prévention. La confiance organisationnelle est indispensable comme base du design, dans le dispositif du « lab », pour mettre en place les éléments d'une prévention efficace et d'une nouvelle organisation soignante en milieu hospitalier.

Bibliographie

- ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS, *Projet d'établissement de l'AP-HP 2021-2025*, 2021, www.calameo.com/read/004021827dd7915d6e745?authid=WCfxkzCSsg6m (consulté le 12 juin 2025).
- BOUILLON Jean-Luc, « L'impensé communicationnel dans la coordination des activités socio-économiques : les enjeux des approches communicationnelles des organisations », *Sciences de la société*, n° 74, mai 2008, p. 65-84.
- BOUILLON Jean-Luc et LONEUX Catherine, « De la constitution communicationnelle des organisations à l'organisation du social : enjeux et perspectives pour les ACO et la CCO », *Communication & Organisation*, n° 59, 2021, p. 27-43, <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.9740>.
- BOURDILLON François, « Missions et organisation de santé publique », *Les Tribunes de la santé*, n° 66, 2020, p. 65-74, <https://doi.org/10.3917/seve1.066.0065>.

- BOURDILLON François, BRÜCKER Gilles et TABUTEAU Didier, *Traité de santé publique*, Cachan, Lavoisier, 2016, <https://doi.org/10.3917/lav.bourd.2016.01>.
- BACQUÉ Marie-Hélène et BIEWENER Carole, « L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? », *Idées économiques et sociales*, n° 173, 2013, p. 25-32, <https://doi.org/10.3917/idee.173.0025>.
- CATOIR-BRISSON Marie-Julie et ROYER Marine, « L'innovation sociale par le design en santé », *Sciences du Design*, n° 6, 2017, p. 65-79, <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0065>.
- Code de la santé publique*, article L1411-1, modifié par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, article 1, www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIS-CTA000031927461/2016-01-28 (consulté le 12 juin 2025).
- CRISTOL Denis, *Apprendre à apprendre ensemble : Initiation à la pairagogie*, s. l., ESF sciences humaines, 2022.
- DUMAS Aurélia, LÉPINE Valérie et MARTIN-JUCHAT Fabienne, « Le tournant affectif dans les études en communication organisationnelle », *Communication & Organisation*, n° 62, 2022, p. 75-93, <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.11561>.
- FOLIOT Catherine, SERIKOFF Grégoire et ZACKLAD Manuel, *Le lab des labs*, CoDesign-it, 2019, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02437318> (consulté le 24 septembre 2025).
- MARTIN-JUCHAT Fabienne et BONNET Fabien, « De la communication au design : instrumentalisation ou renouvellement ? », *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, n° 6, 2023, p. 5-8, <https://doi.org/10.3917/atic.006.0005>.
- MARTIN-JUCHAT Fabienne et STAH Adrian (dir.), *L'industrialisation des émotions. Vers une radicalisation de la modernité ?*, Paris, L'Harmattan, 2016.
- OMS, *Déclaration sur l'action pour l'environnement et la santé en Europe : Deuxième Conférence européenne sur l'environnement et la santé d'Helsinki, Finlande*, 1994, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/197627> (consulté le 24 septembre 2025).
- OMS, *Projet de Stratégie mondiale OMS sur la santé, l'environnement et les changements climatiques : La transformation nécessaire pour améliorer durablement la vie et le bien-être, grâce à des environnements sains*, 2019, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/328401> (consulté le 24 septembre 2025).
- PARRINI-ALEMANNO Sylvie, « Recomposition organisationnelle à l'aune de la confiance généralisée. L'exemple des Institutions de soins en France »,

dans Richard DELAYE et Pascal LARDELLIER (dir.), *La confiance*, Caen, EMS Éditions, 2016, p. 222-241.

PARRINI-ALEMANNO Sylvie et DELILLE Pascale, « Design participatif pour la littératie en santé environnementale », *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, n° 6, 2023, p. 89-108, <https://doi.org/10.3917/atic.006.0089>.

RENAUD Lise et RICO DE SOTELO Carmen, « Communication et santé : Des paradigmes concurrents », *Santé Publique*, n° 19, mars 2007, p. 31-38, <https://doi.org/10.3917/spub.071.0031>.

TAYLOR James et VAN EVERY Elizabeth, *The situated organization: Studies in the pragmatics of communication*, New York, Routledge, 2011.

ZACKLAD Manuel, « Le design de l'information : textualisation, documentarisation, auctorialisation », *Communication & langages*, n° 199, 2019, p. 37-64, <https://doi.org/10.3917/comla1.199.0037>.

ZACKLAD Manuel, ARRUABARRENA Béa, BERTHINIER-PONCET Anne et GUEZEL Naïk, « Les labs d'innovation interne : typologie des innovations, approche plateforme, rôle du design », *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, n° 2, 2021, p. 127-161, <https://doi.org/10.3917/atic.002.0127>.

Politiser la relation de soin : rôle des arènes en ligne et hors-ligne, construction et l'expression d'une subjectivité féministe, *queer* et antiraciste

Coralie NICOLLE

Université Paris-Est Créteil, CEDITEC EA 3119

Introduction

Depuis la loi du 4 mars 2002 et l'avènement de la démocratie sanitaire, le patient occupe un rôle d'acteur à part entière dans le système de santé (Maudet, 2002). Si la relation de soin évolue, elle reste néanmoins marquée par l'asymétrie, des enjeux de pouvoir, de savoir et d'autorité. Elle est en outre configurée par des rapports sociaux pouvant conduire à des discriminations voire à des violences. Les mouvements sociaux de patient-es et de proches (Barbot, 2002, Sedda et Botero, 2022) la mettent en discussion et participent à la mise en visibilité de certains problèmes publics. Le numérique joue un rôle de catalyseur en permettant de surcroît l'émergence d'espaces d'expression et de remises en cause « des légitimités classiques et anciennes du corps médical » (Romeyer, 2008, p. 34). Au-delà de la prise de parole de patient-es, nous assistons également à la multiplication des prises de parole de soignant-es dans des espaces autres que le soin, y compris sur les réseaux sociaux.

Dans ce contexte, le projet que je mène vise à étudier les dynamiques de politisation du soin, à travers la publicisation des discriminations et des violences, en particulier en gynécologie, et plus particulièrement d'analyser les transformations des pratiques et de la relation soignant-es/patient-es au prisme de l'engagement *queer*, féministe et antiraciste. La recherche vise à répondre à plusieurs objectifs. Le premier est de comprendre les dynamiques de publicisation du problème en identifiant et en cartographiant les arènes où il y a des discours politisés sur la relation de soin et en produisant

une typologie des acteurs participant à cette politisation. Le second est d'identifier et caractériser les pratiques et les savoirs qui émergent.

D'un point de vue méthodologique, la recherche repose sur une approche relevant de la théorie ancrée (Glaser et Strauss, 1967) mobilisant deux terrains d'enquête. Le premier est une enquête ethnographique qui a débuté en juin 2024 par l'observation d'un festival féministe sur les savoirs gynécologiques et qui se poursuit par effet boule de neige auprès de collectifs militants féministes et antiracistes en santé. Le second est une enquête en contexte numérique réalisée sur Instagram visant à observer la présence des collectifs et leurs interactions. Dans un premier temps, une base de données a permis de collecter les données de trente collectifs dans le but de produire une typologie des acteurs et des engagements. Elle sera complétée dans un second temps par une analyse outillée pour produire une cartographie complète et observer les relations qui se nouent.

À partir d'une approche historique, il s'agira de comprendre comment la critique du pouvoir médical est devenue intersectionnelle, puis nous présenterons les premiers résultats de la cartographie en présentant les acteurs et les arènes qui participent aujourd'hui à politiser le soin.

1 La publicisation du problèmes des discriminations et des violences dans la relation de soin

1.1 Définir le problème des discriminations et des violences

Si les discriminations en médecine font l'objet de mobilisations, des difficultés à les nommer et à les quantifier persistent. À l'échelle institutionnelle, la reconnaissance de formes de violences systémiques continue de faire débat. Propos discriminatoires, retards de diagnostic, de prise en charge, ou refus de soin peuvent pourtant être relevés à l'encontre de certaines populations et font l'objet de témoignages réguliers notamment à travers la médiatisation de plusieurs affaires.

Une série d'études, y compris publiées dans des revues médicales ou des thèses de médecine, montrent des différences de traitements dans la relation de soin en fonction du genre, de la racialisation, de la classe, de la sexualité, de l'âge et de la validité des patient·es et des soignant·es (Coisy *et al.*, 2024 par exemple). En consultation, les représentations et de catégorisations de certains groupes minorisés peuvent conduire à leur stigmatisation ou à leur invisibilisation. Elles peuvent également entraîner un accès inégal à l'information et un recueil inégal du consentement (Fainzang, 2014). L'expression de la douleur cristallise enfin plusieurs enjeux en tant que sa perception est minorée ou majorée en fonction des caractéristiques des personnes qui l'expriment.

1.2 Vers une convergence des luttes antiracistes, féministes et queer ?

Les discriminations et les violences en santé peuvent ainsi être analysées sous l'angle de la construction des problèmes publics, problème dont on peut interroger la carrière, l'attention qui lui est consacrée, la façon dont il est mis à l'agenda et publicisé (Cefaï, 2016).

Le pouvoir médical fait l'objet de critiques depuis longtemps. En effet, plusieurs mouvements sociaux, particulièrement actifs dans les années soixante-soixante-dix, ont joué un rôle clé dans sa remise en question.

Les mouvements féministes des années soixante-dix, porteurs de revendications autour de la réappropriation des corps, ont par exemple permis l'élaboration d'une critique féministe du pouvoir médical. Parallèlement aux États-Unis, le mouvement du *Self Help* recentre l'expérience vécue des femmes dans la production de savoirs sur leur propre corps (Ruault, 2016). Une réactualisation de cette critique peut également être observée ces dernières années. (Queré, 2023). Du point de vue du racisme, les mobilisations se concentrent autour de ce qui peut être nommé la « santé communautaire » et porte l'héritage des mobilisations des droits civiques aux États-Unis, avec les *Black Panthers* mais aussi les *Young Lords* (Richard, 2017). À la même époque, des critiques plus systémiques sur le système de santé émergent autour du *Radical Health movement*. Dès leur émergence, ces mouvements déploient une réflexion articulant race et classe, centré sur l'accès aux soins et l'ouverture de dispensaires (Nelson, 2011). Les mobilisations *queer* se sont quant à elles ancrées dans les mouvements sociaux des années quatre-vingts autour de la question du sida, et ont particulièrement investi la santé sexuelle. Ces initiatives témoignent de la convergence de certaines luttes et de leur visée intersectionnelle. Définie à partir des travaux de Kimberlé Crenshaw, juriste et féministe noire-américaine, l'intersectionnalité désigne la prise en compte des rapports sociaux, non plus dans leur addition mais dans leur entrecroisement et imbrication. Qu'en est-il de ces dynamiques de politisation aujourd'hui ?

2 Agir depuis le soin, agir vers le soin

Les dynamiques de publicisation sont instables : plusieurs pics d'attention médiatique peuvent être notés autour de faits divers et d'actualités politiques qui font office de catalyseurs. Deux dynamiques de politisation s'entretiennent. La première consiste en l'émergence de la santé comme une préoccupation dans les mouvements sociaux et les espaces communautaires, et la seconde en l'émergence de réflexions politiques dans le champ de la santé. Parmi ces pics, 2017 a marqué un tournant dans la mobilisation autour du mouvement *MeToo* et a également permis la publicisation des

violences gynécologiques et obstétricales, mais aussi des violences sexistes et sexuelles dans le milieu médical. Parallèlement, en janvier 2024, la loi Asile et immigration a permis de rendre visible la question du racisme dans le soin et cette problématique a été amplifiée par le contexte des élections législatives de juin 2024. D'autres formes de mobilisation se font de manière plus discrète et moins médiatisée. C'est le cas des associations *queer* qui produisent des savoirs communautaires sur/pour la santé des personnes trans.

La majorité des collectifs analysés témoignent d'un engagement articulant la question du genre, de la classe et de la race et revendiquent un engagement intersectionnel. Néanmoins, nous pouvons noter que la réflexion sur l'intersectionnalité est la plus complète au sein des collectifs les plus minorisés (sur la question de la transexualité ou du handicap notamment). La cartographie a permis de dégager plusieurs types d'acteurs qui se positionnent dans une perspective critique du pouvoir médical et qui interrogent les discriminations :

- syndicats / collectifs professionnels (*DésOrdre*);
- collectifs / associations de soignant-es (*Pour une MEUF*);
- collectifs / associations d'étudiant-es en médecine (*CQFD*);
- collectifs / association de personnes concernées/d'usager-es (*Gras politique*);
- collectifs / association mixte de patient-es et soignant-es (*ASAP*),
- média (*la Fabrique des soignants*);
- initiatives individuelles (*Serment sous pression*).

L'émergence d'acteurs et leur regroupement se poursuivent pour donner de l'ampleur à certaines initiatives. L'Observatoire féministe des violences médicales a ainsi été lancé en novembre 2024. Autour de la manifestation du 23 novembre 2024 contre les violences sexistes et sexuelles, notons également la constitution en collectif contre les VSS de plusieurs associations et syndicats. De fortes dynamiques partenariales entre ces collectifs peuvent être notées (coproduction de supports, co-organisation d'évènements). Nous avons noté la multiplication des associations étudiantes de soignant-es à l'échelle locale et une forte représentation des jeunes soignant-es dans les collectifs qui reste à confirmer.

Ces acteurs se mobilisent dans plusieurs arènes : des espaces numériques publics ou privés, des lieux de santé communautaires, dans les AG et réunions de travail des collectifs, dans les AG tenues dans les hôpitaux, au cours de manifestations mais également dans des espaces culturels et communautaires ou des tiers-lieux. Dans les contre-cultures, comme c'est le cas de la culture *queer*, les bars et les festivals peuvent ainsi être considérés comme des lieux de socialisation communautaires mais également comme des lieux de résistance et d'élaboration de savoirs communs, notamment en matière

de santé. La Mutinerie, bar *queer* féministe parisien, organise ainsi plusieurs fois par mois des permanences autour de la santé des personnes trans ou non-binaires et leurs partenaires.

Conclusion

Les premiers résultats permettent de démontrer l'existence d'une dynamique de politisation active du soin qui reste malgré tout minoritaire et à la marge si on se place dans une approche conflictuelle de la sphère publique (Fraser, 1990). Les approches militantes du soin permettent de dénoncer publiquement certains comportements (racistes, sexistes, validistes, homophobes, transphobes...), de mettre en visibilité une réflexion intersectionnelle des discriminations et d'aboutir à des transformations de la relation de soin, vers plus d'horizontalité.

Il me semble enfin important dans le contexte des réflexions du colloque de conclure sur les perspectives et les enjeux de l'intersectionnalité. En effet, les recherches en santé, marquées par des approches biomédicales, sont souvent axées sur les déterminants de santé, isolent des variables pour comprendre leur dépendance et ne permettent parfois pas de saisir la complexité des phénomènes étudiés. Il existe ainsi un enjeu à réfléchir aux méthodes permettant de saisir ces rapports sociaux et à les mesurer, autrement dit, à rendre des réflexions théoriques opératoires d'un point de vue méthodologique, sans tendre à invisibiliser certains rapports. Plusieurs chercheuses travaillant sur la santé et la maternité du point de vue des SHS proposent à ce titre d'aboutir à une critique du pouvoir médical dans une perspective intersectionnelle (c'est le cas d'Aurore Koechlin, Mounia El Kotni et Chiara Quagliariello).

Bibliographie

- BARBOT Janine, *Les malades en mouvement : la médecine et la science à l'épreuve du sida*, coll. « Voix et regards », Paris, Balland, 2002.
- CEFAÏ Daniel, « Publics, problèmes publics, arènes publiques. Que nous apprend le pragmatisme ? », *Questions de communication*, n° 30, 2016, p. 25-64.
- COISY Fabien, OLIVIER Guillaume, AGERON François-Xavier, GUILLERMOU Hugo, ROUSSEL Mélanie, BALEN Frédéric, GRAU-MERCIER Laura et BOBBIA Xavier, « Do emergency medicine health care workers rate triage level of chest pain differently based upon appearance in simulated

- patients? », *European journal of emergency medicine*, n° 31, juin 2024, p. 188-194, <https://doi.org/10.1097/MEJ.0000000000001113>.
- CRENSHAW Kimberlé Williams et BONIS Oristelle, « Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur », *Cahiers du Genre*, n° 39, 2005, p. 51.
- FAINZANG Sylvie, « Les inégalités au sein du colloque singulier : l'accès à l'information », *Les Tribunes de la santé*, n° 43, 2014, p. 47-52.
- FRASER Nancy, « Rethinking the public sphere : a contribution to the critique of actually existing democracy », *Social Text*, n° 25/26, 1990, p. 56-80.
- GLASER Barney et STRAUSS Anselm, *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, vol. 1, 1967, 271 p.
- KOECHLIN Aurore, *La norme gynécologique : ce que la médecine fait au corps des femmes*, Paris, Éditions Amsterdam, 2022.
- MAUDET Gwénaëlle, « La "démocratie sanitaire" : penser et construire l'usage », *Lien social et Politiques*, n° 48, 2002, p. 95-102.
- NELSON Alondra, *Body and soul: The Black Panther Party and the fight against medical discrimination*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 2011.
- QUÉRÉ Lucile, *Un corps à nous*, Paris, Presses de Sciences Po, 2023.
- RICHARD Claire, *Young lords. Histoire des Black Panthers latinos, 1969-1976*, Paris, L'échappée, 2017.
- ROMEYER Hélène, « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *tic&société*, n° 2-1, 2008, <https://doi.org/10.4000/ticet-societe.365>.
- RUAULT Lucile, « La circulation transnationale du *self-help* féministe : acte 2 des luttes pour l'avortement libre ? », *Critique internationale*, n° 70, 2016, p. 37-54.
- SEDDA Paola et BOTERO Nataly, « La voix inaudible de la différence. Présence numérique des personnes porteuses d'anomalies dermatologiques », dans Benjamin FERRON, Émilie NÉE et Claire OGER (dir.), *Donner la parole aux « sans-voix » ? Construction sociale et mise en discours d'un problème public*, coll. « Res Publica », Presses universitaires de Rennes, 2022, p. 227-240.

Schémas discursifs sur les vaccins contre le COVID-19 : conflit de récits et d'imaginaires sur X

Luana CHINAZZO

Universidade Federal do Espírito Santo, Brésil

Introduction

Nous vivons dans un écosystème médiatique complexe et dynamique (McLuhan, 1977; Shirky, 2011; Logan, 2019), où les technologies sociales ont radicalement transformé la création, la production et la distribution de l'information. Parallèlement, nous habitons une culture en mutation, marquée par des valeurs postmodernes comme le retour de l'émotion et une conception présentiste du temps (Susca, 2024). Ce contexte favorise une socialité où le rationalisme moderne est remplacé par une raison sensible. Ainsi, l'environnement virtuel devient un espace symbolique où toutes les conversations sont surchargées de signification (da Silva, 2017) et les interactions sont principalement façonnées par les émotions, influençant profondément notre interprétation des événements et le débat sur les questions publiques, comme observé pendant la pandémie de COVID-19.

Sur cette base, cette étude analyse les conversations sur les vaccins sur X (anciennement Twitter) pour enquêter sur les récits et les imaginaires dominants concernant les vaccins. Notre objectif est d'observer différentes perspectives sur les vaccins contre le COVID-19 au cours de la première année de la pandémie au Brésil. Nous visons également à cartographier et à décrire les récits prédominants, en identifiant comment ils sont construits, qui les partage et quels arguments y sont associés.

Depuis l'apparition du SARS-CoV-2, de nombreuses recherches pour la création de vaccins ont été menées dans le monde entier. Au Brésil, la négociation avec des entreprises pharmaceutiques internationales a été la stratégie la plus prometteuse pour garantir rapidement un agent immunisant. Des accords de tests et de production ont été établis entre des institutions

de recherche brésiliennes et des organisations étrangères, notamment les partenariats entre la Fondation Oswaldo Cruz, l'université d'Oxford et le laboratoire AstraZeneca, et entre l'Institut Butantan et l'entreprise chinoise Sinovac.

Ainsi, notre corpus est composé de publications contenant le terme « vaccin » sur trois semaines distinctes : 1) le début des essais cliniques au Brésil avec le vaccin Oxford/AstraZeneca, en juin 2020 ; 2) la mort d'un volontaire lors des tests du vaccin CoronaVac et la suspension subséquente de ces tests, en novembre 2020 ; et 3) les réactions au commentaire de l'ancien président Jair Bolsonaro, qui a associé la vaccination au risque de transformation en alligator, en décembre 2020. Pendant les périodes analysées, en plus des vaccins déjà mentionnés, le vaccin créé par Pfizer/BioNTech est également entré dans le débat public.

La méthodologie employée est l'analyse des réseaux sociaux, adaptée selon la méthode perspectiviste (Malini, 2016), dans le but d'identifier, de traiter et d'interpréter les points de vue exprimés par les utilisateurs des médias sociaux. En complément, l'analyse des imaginaires discursifs est utilisée, examinant des contenus textuels où le discours est interprété comme imaginaire et vice-versa. La méthode de da Silva (2019) suppose une approche compréhensive pour l'analyse des discours émergents du dialogue avec l'objet de recherche, révélant les contours des imaginaires cachés.

1 Conflit de récits et d'imaginaires

La pandémie causée par le virus SARS-CoV-2 a déclenché une crise mondiale sans précédent, avec d'importantes pertes humaines et économiques. Simultanément, la désinformation s'est rapidement répandue, devenant un risque pour la santé publique. Dans ce contexte, le développement de vaccins contre le COVID-19 a non seulement rencontré les défis inhérents à la science et à l'urgence du temps, mais aussi la résistance et l'hésitation du public. Les mouvements négationnistes, comme les antivaccins, ont exploité les sentiments de peur et de méfiance, mettant en doute l'efficacité et la sécurité des vaccins. Les arguments reposaient sur des appels émotionnels, la pseudoscience et des théories du complot, sapant une partie de la confiance publique et compliquant les efforts pour lutter contre la pandémie.

Une perspective utile pour réfléchir à ce scénario est de considérer le processus comme un conflit de récits. Pour Malini *et al.* (2020), la manière dont la pandémie a été narrée sur les plateformes de médias sociaux a joué un rôle important dans l'arène politique, influençant même les politiques publiques. Elle a révélé les positions des grandes entreprises, reflété les sentiments des utilisateurs connectés et influencé les comportements indivi-

duels et collectifs. Selon les auteurs, « récit » est un terme très populaire sur les médias sociaux, un jargon adopté également dans les environnements hors ligne par les agents publics, qu'ils soient politiques, militants, entre autres. Il s'agit d'un phénomène complexe qui émerge de l'interrelation des forces et se matérialise en fragments discursifs circulant sur les réseaux sociaux (Leal, 2006 ; Malini *et al.*, 2020).

Les récits contiennent des visions du monde, des croyances, des idéologies et des imaginaires. Ils organisent des symboles, des archétypes et des schémas en récits rationalisés parce qu'ils sont composés de mythes, et orientent nos pensées, expériences et décisions. Seargeant (2022) souligne l'importance stratégique des récits dans le succès évolutif de l'humanité, mettant en avant comme fondamentale l'aptitude à raconter des histoires pour l'existence de concepts tels que les dieux, les nations, les systèmes juridiques et l'argent. Les récits créent et partagent des idées qui sous-tendent les sociétés et les cultures, étant essentiels pour la civilisation. Ils servent à divertir, traiter et transmettre des informations, en plus de former des communautés par des identités partagées, basées sur des récits culturels. En politique, le récit est utilisé pour persuader et unir les gens, avec des politiciens et des stratèges racontant des histoires pour influencer l'opinion publique et orienter les actions.

En rappelant l'affirmation de Lyotard (1979) selon laquelle la postmodernité est caractérisée par un intense scepticisme envers les « grands récits » qui ont marqué la modernité, Seargeant (2022) propose que nous assistions à une époque de récits concurrents. L'histoire du monde n'est plus vue comme une chronologie linéaire unique ; elle est fragmentée, composée de multiples perspectives et caractérisée par la contestation et la lutte à mesure que des personnes de toutes les sphères de la société tentent de faire entendre leur version. Pour lui, cela ne signifie pas que les grands récits ont perdu toute influence. Ils sont encore racontés et renforcés dans une grande partie de la culture mainstream, en particulier dans les médias, et agissent comme le contexte pris pour acquis, contre lequel d'autres récits sur les actions et les aspirations individuelles sont présentés.

Les récits sont un moyen intuitif de communication politique, faisant appel à des expériences quotidiennes et des archétypes culturels pour transmettre des messages. Par conséquent, ils peuvent être utilisés stratégiquement par des groupes militants. C'est ce que propose Malini (2021) avec l'idée de « narrativisme », caractérisée par la « fabrication et la viralisation synchronisée d'actions et de récits propagandistes, diffusés sur leurs propres sites d'information, pour agiter et diriger l'agenda des conversations publiques ». Cette stratégie, alimentée par le scepticisme envers les médias et l'idée que la réalité est une fiction élaborée par les puissants, sape la confiance dans les institutions en promouvant une vision déformée de la

politique et de la société. Dans le contexte pandémique, ce phénomène a été mis en évidence par des récits présentant des informations trompeuses — et xénophobes (Malini, 2021) — sur l'origine du virus, condamnant l'isolement social, encourageant l'utilisation de méthodes et de médicaments sans soutien scientifique et, ce qui nous intéresse dans cette recherche, diffusant la peur des vaccins développés.

2 Résultats

Dans la visualisation des *posts* collectés, nous avons pu distinguer trois principaux regroupements de profils (*clusters*) exprimant des affinités à travers leurs interactions, comme les *likes*, les partages et les commentaires. Un groupe est marqué par la diffusion de la désinformation et composé principalement de profils pro-gouvernementaux et de partisans de l'ancien président Bolsonaro ; un autre regroupe des médias traditionnels, des journalistes, des vulgarisateurs scientifiques et des opposants politiques de Bolsonaro, caractérisé par sa connexion avec des sources d'information fiables ; et un dernier regroupe des influenceurs numériques et des utilisateurs avec des contenus viraux, se distinguant par la popularité de ses nœuds et la capacité d'inclure et d'exclure différents acteurs à chaque période analysée. Ces groupes reflètent différentes perspectives et dynamiques de pouvoir dans les conflits de récits sur les vaccins contre le COVID-19.

À partir de cette division, nous avons sélectionné trois points de vue distincts de chaque groupe à chaque phase de la recherche, aboutissant à un total de 27 perspectives sur la vaccination contre le COVID-19. Chacune d'elles, visualisée dans des graphes sémantiques, inclut de nombreux récits présents dans des milliers de publications. Avec l'observation de ces graphes et l'analyse qualitative de 575 *posts*, nous avons approfondi notre regard sur les utilisateurs et les conversations sur X (anciennement Twitter), mettant en avant 43 schémas discursifs identifiés comme des récits à partir de ces messages.

Ces schémas couvrent différentes réactions à la pandémie et au développement des vaccins, allant de la célébration de la coopération scientifique internationale et des avantages de participer comme volontaire aux essais, à des critiques de la part des négationnistes et des théoriciens du complot. Les vaccins sont vus par certains comme le seul espoir de surmonter la pandémie et de revenir à la normalité, un devoir civique, un droit pour tous et une réalisation scientifique. D'autres, cependant, expriment la peur et la méfiance, soulignant les risques supposés pour la santé, comme les effets indésirables, les théories de contrôle de la population et la corruption politique. Il y a aussi des récits qui idéalisent la vaccination, l'associant à la liberté et au

bonheur, tandis que d'autres stigmatisent certains vaccins en se basant sur des préjugés géopolitiques. La judiciarisation et la politisation des vaccins, tant au niveau national qu'international, sont présentes, tout comme la spiritualisation de la science, oscillant entre le vaccin comme miracle divin et le vaccin comme imposition démoniaque. Ces récits illustrent la complexité des opinions et des sentiments du public pendant cette période critique au Brésil, mais aussi dans le monde.

Bibliographie

- DA SILVA Juremir Machado, *Diferença e descobrimento. O que é o imaginário? A hipótese do excedente de significação*, Porto Alegre, Sulina, 2017.
- DA SILVA Juremir Machado, *O que pesquisar quer dizer*, Porto Alegre, Sulina, 2019.
- LEAL Bruno, « Saber Das Narrativas: Narrar », dans GUIMARÃES César et FRANÇA Vera (dir.), *Na Mídia, Na Rua: Narrativas Do Cotidiano*, Belo Horizonte, Autêntica, 2006, p. 19-27.
- LOGAN Robert K., « Understanding Humans: The Extensions of Digital Media », *Information*, n° 10, septembre 2019, <https://doi.org/10.3390/info10100304>.
- LYOTARD Jean-François, *La condition postmoderne*, Paris, Minuit, 1979.
- MALINI Fábio, « Um método perspectivista de análise de redes sociais: cartografando topologias em rede », dans *XXV Encontro Anual da Compós*, Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação, Goiânia Universidade Federal de Goiás, 2016, www.labic.net/wp-content/uploads/2016/06/compos_Malini_2016.pdf (consulté le 13 juin 2025).
- MALINI Fábio, « Após um ano de pandemia, rede de divulgadores científicos dobra no Twitter BR », *Labic*, 19 mai 2021, www.labic.net/blog/em-um-ano-rede-de-divulgadores-cientificos-dobra-no-twitter/ (consulté le 13 juin 2025).
- MALINI Fábio, CAVALCANTI Camilla Reisler, COSTA BERGAMI Ana Paula Miranda, VENTUROT Ligia Iunes et TESSAROLO BASTOS Marcela, « Medo, infodemia e desinformação: a timeline dos discursos sobre coronavírus nas redes sociais », *Revista UFG*, n° 20, janvier 2020, <https://doi.org/10.5216/revufg.v20.66593>.
- MCLUHAN Marshall, *Pour comprendre les médias*, Paris, Seuil, 1977.

SEARGEANT Philip, *The Art of Political Storytelling: Why Stories Win Votes in Post-truth Politics*, London, Bloomsbury, 2021.

SHIRKY Clay, *A cultura da participação: criatividade e generosidade no mundo conectado*, Rio de Janeiro, Zahar, 2011.

SUSCA Vincenzo, *Technomagie. Extases, totems et enchantements dans la culture numérique*, Montréal, Liber, 2024.

La prévention : un enjeu de santé publique pour préserver la santé des professionnels de santé

Karine PUJOL

Association SPS — Soins aux professionnels de la santé

Introduction

L'association Soins aux professionnels de la santé (SPS) est une association à but non lucratif créée en 2015, reconnue d'intérêt général, qui a pour mission de soutenir les professionnels de la santé (PDS) confrontés à une vulnérabilité plus élevée que la moyenne de la population.

SPS est particulièrement engagée dans la prévention dans le domaine de la santé des professionnels, car elle considère qu'il s'agit d'un enjeu majeur pour la qualité des soins, la sécurité des patients et le bien-être des soignants. Elle est partie prenante de la mission santé soignant lancée par le ministère de la Santé en 2023 au travers du rapport ministériel du 9 octobre 2023 (Bataille-Hembert *et al.*, 2023). Dans ce rapport est indiqué que près de 2/3 des PDS ont eu un ou plusieurs épuisements professionnels contre 1/3 pour la population générale. SPS y est référencée pour son modèle économique de maison des soignants (MDS). SPS est aussi engagée sur le thème central de la santé mentale, déclarée grande cause nationale par les politiques.

SPS a choisi de développer ses actions de prévention en Occitanie, une région qui compte plus de 200 000 PDS, répartis sur un territoire vaste et diversifié. L'Occitanie présente des spécificités qui nécessitent une approche préventive adaptée, comme la forte proportion de professionnels libéraux, la présence de zones rurales isolées, la saisonnalité de l'activité liée au tourisme, ou encore la vulnérabilité de certaines populations face aux inégalités sociales et territoriales de santé.

1 Défis et opportunités

1.1 Les défis de SPS pour mettre en œuvre la prévention dans le domaine de la santé des professionnels en Occitanie

Le premier défi est de sensibiliser les professionnels de la santé à l'importance de prendre soin d'eux-mêmes et de demander de l'aide si besoin. En effet, ils sont souvent réticents à exprimer leurs souffrances, par peur du jugement, par sentiment de culpabilité, par manque de temps ou par méconnaissance des dispositifs existants.

Le deuxième défi est de coordonner les actions de prévention avec les différents acteurs du système de santé, comme les Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS), l'Union régionale des professionnels de la santé (URPS), les ordres, les syndicats, les établissements de santé (ES) et du médico-social, l'Agence régionale de santé (ARS), les universités, les écoles, les associations, etc. Il s'agit de créer des synergies, de mutualiser les ressources et de partager les bonnes pratiques.

Le troisième défi est de s'adapter aux besoins spécifiques des PDS en Occitanie, en tenant compte de la diversité des métiers, des statuts, des lieux et des modes d'exercice. Ceci en menant des études sur le territoire dont une à venir de la Direction départementale de l'ARS de la Lozère.

1.2 Les opportunités de SPS pour développer la prévention pour la santé des professionnels en Occitanie

La première opportunité est de s'appuyer sur le dynamisme de la région. SPS souhaite continuer à valoriser les initiatives locales, les expériences positives et les témoignages des PDS qui ont bénéficié de ses services ou qui ont participé à ses actions. Le IX^e colloque national SPS a eu lieu à Montpellier en août 2023, une rencontre régionale s'est déroulée le 23 septembre 2024 à Toulouse, et une journée d'ateliers dynamiques et d'échanges en santé (JADES) a eu lieu le 24 octobre 2024.

La deuxième est de profiter du contexte favorable à la prévention reconvenue comme une priorité par les pouvoirs publics et l'opinion publique. L'association SPS souhaite renforcer sa visibilité, sa crédibilité et sa légitimité en tant qu'acteur majeur de la prévention pour la santé des professionnels.

La troisième est de tirer parti des innovations technologiques, qui offrent de nouvelles possibilités pour la prévention. L'association SPS utilise déjà ces outils, notamment avec :

- l'application mobile SPS, gratuite, pour accéder plus facilement aux psychologues de la plateforme et aux ateliers de prévention ;

- la plateforme digitale « L@maisonSPS » qui présente tous les services de SPS : ateliers (eJADES), formations, fiches repères, autotests, enquêtes, inscriptions aux événements...

2 Stratégies de prévention

L'association SPS met en œuvre plusieurs stratégies de prévention, qui visent à agir à différents niveaux et à différents moments.

- La **prévention primaire** : L'association SPS propose des formations, des journées (JADES) avec des ateliers de ressources, des conférences et des webinaires (eJADES) sur des thématiques comme la gestion du stress, la communication, le management, la nutrition, le sommeil, l'activité physique, etc. Ces actions sont destinées à informer, à sensibiliser et à outiller les PDS pour qu'ils puissent adopter des comportements favorables à leur santé. De plus, grâce à une stratégie de partenariat, l'association permet d'accompagner les partenaires à développer des politiques de prévention en santé pour les professionnels.
- La **prévention secondaire** : L'association SPS propose des formations en prévention du suicide et sensibilisation au trouble du stress post-traumatique, des groupes de parole, ainsi qu'un dispositif de repérage grâce à son réseau d'accompagnants et des outils d'autodiagnostic.
- La **prévention tertiaire** : L'association SPS offre un service d'écoute téléphonique 24h/24 et 7j/7, anonyme et confidentiel, avec 100 % de décroché, animé par des psychologues cliniciens, qui permet aux PDS de s'exprimer, de se confier et de recevoir un soutien psychologique. L'association SPS dispose également d'un réseau de PDS référents qui peuvent orienter les professionnels en difficulté vers des structures de soins adaptées telles que des unités dédiées.

2.1 Pour illustrer ces stratégies de prévention : des exemples concrets d'actions et de programmes réussis

À ce jour, depuis 3 ans, plus de 30 journées JADES et 250 eJADES en visioconférence ont accueillis plus de 7 000 participations. Le taux de satisfaction dépasse les 90 % et le taux de participation est d'environ 100 personnes pour une journée et environ 30 personnes à chaque atelier. Plus de 40 journées de formations ont permis de compléter l'action de formation.

La MDS est une initiative de l'association SPS, conçue comme un lieu privilégié et unique en France, dédié aux PDS et aux étudiants en santé pour améliorer leur bien-être. Située en plein cœur de Paris, elle offre un très

grand espace où les soignants peuvent se soigner, se former, s'informer et se ressourcer.

Voici quelques-unes des activités et services proposés :

- consultations psychologiques gratuites ;
- formations pour la gestion et la prévention du stress pathologique ;
- ateliers d'orientation et de reconversion professionnelle ;
- groupes de parole pour échanger et partager des expériences.

2.2 Une stratégie innovante pour la coordination du parcours de prévention de la santé des PDS

SPS souhaite aussi implanter une MDS en Occitanie pour proposer une offre de prévention et de soins pour être au plus proche des PDS, en dehors de leur lieu de travail. Celle-ci proposera des antennes physiques dans les 13 départements de la Région Occitanie, avec une permanence et une unité mobile mobilisable sur l'ensemble du département. Ce dispositif sera structuré par l'entité digitale L@maisonSPS, qui propose toutes les offres de service de SPS.

Ce modèle s'inscrit dans le parcours de vie du PDS en coordination avec des partenaires. Il vise à proposer un accompagnement des PDS, toutes spécialités confondues, à tout moment de leurs besoins dans un parcours de prévention et/ou de soins coordonnés. La finalité de ce projet est d'améliorer la santé globale des PDS.

3 Communication

L'action de SPS pour informer et communiquer sur les enjeux de la prévention pour la santé des professionnels :

- la première méthode est la diffusion de supports de communication qui sont distribués dans les lieux fréquentés par les professionnels de la santé. Ils sont également envoyés par e-mail aux PDS adhérents et partenaires de l'association ;
- la deuxième méthode est la présence sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn, YouTube, etc.). Ils permettent à l'association de faciliter sa stratégie de communication et de créer une communauté avec les PDS afin de répondre à leurs questions, de recueillir leurs avis, de les fidéliser ;
- la troisième méthode est la participation à des événements variés tel que SantExpo et Préventica. Ils offrent à l'association l'opportunité d'élargir sa visibilité et de nouer des contacts, de créer des partena-

riats. Plus de 100 évènements en 2023 ont été réalisés par les quarante délégués régionaux de SPS.

4 Collaborations et partenariats

L'association SPS met en lumière certaines synergies qui ont un impact positif sur la prévention dans le domaine de la santé des professionnels en Occitanie :

- la première collaboration est celle avec l'ARS qui a permis à SPS de maintenir ses actions de prévention ;
- la deuxième avec la région Occitanie pour organiser des rencontres régionales, notamment pour les étudiants ;
- la troisième avec les CPTS, les URPS, les ordres professionnels et les syndicats qui représentent les différentes catégories de PDS. Interlocuteurs privilégiés pour l'association, SPS leur propose des actions de prévention qui contribuent à leur mission de protection de la santé publique ;
- la quatrième avec l'ensemble des catégories des structures de soins. Acteurs incontournables pour l'association, SPS leur fournit des prestations de prévention qui contribuent à leur objectif d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ;
- la cinquième avec l'école TBS Éducation. Trois études ont été réalisées pour soutenir les actions de SPS sur le territoire Occitanie : deux concernant la MDS et une concernant la santé mentale des étudiants ;
- la sixième est la participation aux évènements de la société Non Pharmacological Intervention Society ;
- enfin avec Medvallée qui apporte déjà un soutien certain à l'association pour être tournées ensemble vers l'excellence en santé.

Des exemples de collaborations et de partenariats réussis en Occitanie :

- premier exemple, l'association SPS a signé une convention avec la CPTS de Montpellier Nord et Grand Pic Saint-Loup qui a permis de mettre en place le dispositif de l'association décrit ci-dessus pour les professionnels de cette communauté ;
- deuxième exemple, l'association SPS a noué un partenariat avec l'URPS kinésithérapie Occitanie, qui a permis de réaliser une étude inter-URPS sur la santé des soignants en Occitanie. Celle-ci a révélé des risques importants pour leur santé permettant de sensibiliser les professionnels et l'opinion publique ;

- troisième exemple, l'association SPS co-construit une collaboration avec le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Montpellier.

Conclusion et perspectives

L'association SPS a présenté son engagement, ses défis, ses opportunités, ses stratégies, ses méthodes, ses collaborations et ses partenariats en matière de prévention dans le domaine de la santé des professionnels en Occitanie.

Elle a montré qu'elle est :

- une organisation dynamique, innovante, reconnue et légitime, qui œuvre pour la santé des PDS, premiers acteurs de la santé publique ;
- capable de s'adapter aux besoins spécifiques des PDS en Occitanie, qui sont exposés à une vulnérabilité spécifique à leur activité professionnelle ;
- ouverte à la collaboration et aux partenariats avec les différents acteurs du système de santé, qui sont impliqués dans la prévention, la protection et la promotion de la santé des PDS.

L'association a également exposé sa vision future pour la prévention pour la santé des professionnels en Occitanie avec un parcours coordonné valorisant le projet de la MDS.

Ainsi SPS souhaite :

- poursuivre et renforcer ses actions de prévention, en s'inscrivant dans une démarche d'amélioration continue de qualité ;
- développer, multiplier et consolider ses collaborations, ses partenariats, des soutiens, des levées des fonds ;
- accroître et optimiser ses ressources ;
- surtout contribuer à la création d'une culture de la prévention, qui soit globale, partagée, valorisée, intégrée, transversale ;
- enfin participer à l'amélioration de la santé des PDS en Occitanie, qui soit durable, équitable, solidaire et responsable.

Bibliographie

BATAILLE-HEMBERT Alexis, CREST-GUILLEY Marine et DENORMANDIE Philippe, *Rapport sur la santé des professionnels de santé*, ministère du Travail, de la santé, des solidarités et des familles, 9 octobre 2023, <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-sur-la-sante-des-professionnels-de-sante> (consulté le 13 juin 2025).

Partie 5

Les environnements de santé

Grippe aviaire : trouble dans les espèces

Enjeux éthiques et politiques d'une surveillance épidémiologique via les eaux usées

Camille BESOMBES^a, Claire CRIGNON^b & Frederic KECK^c

a) Sciences-Po, Médialab

b) Université de Lorraine, Archives Henri-Poincaré

c) CNRS, LAS UMR 7130

1 Une situation épidémiologique préoccupante : origine du virus et trouble dans les espèces

Si la circulation de différents virus de grippe aviaire est ancienne et source d'inquiétudes régulières, depuis 2021, la circulation du virus hautement pathogène H5N1 est préoccupante. Ces derniers mois, on note plusieurs changements épidémiologiques. Après l'atteinte de l'avifaune sauvage et de l'avifaune domestique, principales concernées par les épizooties de grippe aviaire, différents sous-types du virus se sont mis à circuler sur tous les continents et chez des mammifères sauvages (renards, grizzlys, veaux de mer...). L'atteinte de nouvelles espèces montre la facilité avec laquelle le virus circule entre différents compartiments du vivant. Une double menace se profile : menace pour la biodiversité par contamination d'espèces déjà en voie d'extinction, et menace pour la santé publique du fait de la capacité d'adaptation aux mammifères d'un virus très létal chez les humains.

Notre article examine une situation spécifique. Depuis fin mars 2024, des bovins ont été atteints par le virus H5N1 aux États-Unis (239 fermes atteintes dans 14 états). L'épizootie bovine a été détectée devant une diminution de la quantité et de la qualité laitière et l'apparition de mammites. Cela a conduit à confirmer la présence de virus infectieux dans le lait, la pasteurisation permettant d'éliminer le virus. Plus récemment, l'apparition de quelques cas humains chez des travailleurs agricoles des élevages (avec un cas présentant des signes respiratoires) a révélé le risque d'une transmission interhumaine

et de dissémination du virus. Cette menace apparaît d'autant plus grande que l'immunité de la population mondiale est diminuée : la dernière grande pandémie grippale remonte à 1918, et même l'immunité potentiellement fournie par l'épidémie de H1N1 en 2009 demeure mal évaluée. Le vaccin contre la grippe saisonnière ne protège pas contre le H5N1. Depuis le premier cas humain à Hong Kong en 1997, 900 cas humains liés au virus H5N1 sont survenus dans 23 pays, avec une létalité de 50 %. Aux États-Unis, quatorze cas humains ont été diagnostiqués depuis avril 2024, avec des formes modérées. En août 2024 dans le Missouri, un cas confirmé survenu sans lien épidémiologique avec des élevages, a été à l'origine d'une suspicion de transmission interhumaine chez des travailleurs de santé, finalement éliminée (Branwell, 2024b ; Branswell, 2024c).

Initialement, les éleveurs aux États-Unis ont majoritairement refusé les tests microbiologiques sur leur bétail, par crainte de la stigmatisation et de la perte économique, mais aussi en raison du risque de détection de l'emploi illégal de travailleurs migrants. Les travailleurs agricoles ont aussi refusé le dépistage sérologique, accentuant le risque de dissémination du virus en l'absence de mise en place de mesures adaptées et de possibilités d'évaluer les modalités précises de contamination (Branswell, 2024a). Ces refus entrent en tension avec les impératifs de santé publique, la surveillance épidémiologique et les mesures préventives constituant des impératifs que l'État se doit de mettre en place pour protéger les populations. Alors que les autorités de santé publique internationales ont stigmatisé pendant des décennies les marchés aux animaux vivants en Chine comme le foyer d'une potentielle transmission d'un virus de grippe aviaire pandémique, elles semblent impuissantes face à un virus de grippe aviaire qui apparaît au cœur de l'appareil d'élevage industriel des États-Unis.

Pour contourner ces obstacles et afin de rendre possible le suivi de l'évolution du virus ainsi que la localisation des sources infectieuses (procédés nécessaires pour l'installation de mesures préventives) deux méthodes de surveillance ont été mises en place : la surveillance des eaux usées et des effluents de fermes, et la surveillance du lait (Molteni, 2024). Le recours à la surveillance depuis les eaux usées apparaît comme une garantie de la protection de la santé humaine mais aussi de la biodiversité. D'une part, le repérage des élevages atteints permet de mettre en place des quarantaines des élevages, de désinfecter le matériel de traite, de fournir des équipements de protection pour les travailleurs, de dépister et de prendre en charge les cas humains afin d'éviter les contaminations interhumaines. D'autre part, ces dispositifs permettent de lutter contre la dissémination du virus dans l'environnement et sa transmission en retour vers des animaux sauvages (spillback ou rétrozoonose).

Notre étude questionne l'intérêt et les limites du recours à la surveillance épidémiologique des eaux usées (*wastewater-based epidemiology*), pratiquée depuis 1950 pour la surveillance de la poliomyélite aux États-Unis, et devenue commune avec la pandémie de SARS-Cov-2 puis de Mpox. Cette technique constitue une méthode de surveillance efficace et économiquement intéressante, permettant une détection précoce de la circulation virale, avant la détection médicale de cas humains. Nous montrons ici comment un problème de santé publique nécessite une approche pluridisciplinaire faisant dialoguer épidémiologie, éthique, politique, anthropologie et réflexion ontologique sur le vivant.

2 Quel cadre éthique pour l'épidémiologie des eaux usées ?

La situation décrite ici d'une épidémiologie indirecte, révèle le besoin d'un renouvellement de la réflexion éthique. Une triple difficulté apparaît ici.

La surveillance du virus dans les eaux usées est pratiquée en l'absence du consentement des éleveurs. Ce contournement pose un problème récurrent et classique dans le champ de l'éthique de la santé publique : celui d'une difficile conciliation entre demande de respect de l'autonomie des personnes et des droits humains d'une part (*via* l'expression du consentement) et exigence de recherche du bien commun et de maximisation des bénéfices ou des utilités d'autre part. Quel cadre éthique permet-il ici de justifier l'intervention de l'État ? Comment définir ici la nature du « bien public » justifiant cette intervention ? Quels arguments pourraient être avancés pour faire accepter la surveillance des élevages ?

La surveillance indirecte du virus pose une autre question moins classique liée au phénomène d'absence de frontière entre vivants humains, animaux et environnement. Ici en effet ce ne sont pas seulement des populations qui sont surveillées mais tout un environnement et un système d'échange entre humains, animaux et eaux usées. Il convient donc de définir un cadre éthique en santé publique capable de prendre en compte ces enjeux environnementaux. On peut pour cela se tourner vers la réflexion proposée par Nancy Kass (2001) sur les objectifs de santé publique qui justifient ces cadres éthiques. Parmi ces objectifs, elle ne mentionne cependant que les bénéfices concernant les êtres humains (qu'ils soient économiques, physiologiques ou psychologiques). Il conviendrait de compléter cette approche en incluant des bénéfices pouvant concerner l'environnement au sens large (biologique et social). Ainsi le risque d'une atteinte aux oiseaux et mammifères sauvages en l'absence de surveillance du virus H5N1 chez les volailles et les bovins pourrait faire partie des bénéfices venant justifier une mesure limitant la liberté des individus. En second lieu, Kass souligne que la nature des hypothèses

à partir desquelles une mesure de santé publique est décidée est cruciale pour comprendre son acceptation ou son refus par la population. Une hypothèse fondée sur de vagues intuitions et perçue comme incertaine ne permettra pas de justifier une mesure de santé publique comme peut le faire une hypothèse fondée sur des données probantes et vérifiées. Dans le cas qui nous occupe, de quelle certitude dispose-t-on ? On sait détecter le virus sous forme infectieuse dans le lait, ce qui permet d'identifier le troupeau. Dans les eaux usées en revanche, on ne détecte que le génome viral, sans être en mesure de prouver le caractère infectieux ni connaître sa source. Il est en effet difficile de détecter l'origine exacte du virus retrouvé, notamment quand les eaux usées mélangent des eaux issues d'élevage et des effluents d'origine humaine.

Plus largement, les problématiques environnementales posées par la résurgence des maladies infectieuses invitent à se poser la question d'un renouvellement de la réflexion éthique appliquée à l'approche *One Health*. La prise de conscience de la nécessité de penser le bien-être humain en même temps que la santé des animaux et de leur environnement en raison de leurs liens biologiques étroits correspond à la posture *One Health* qualifiée de « modérée » par Jonathan Beever et Nicolae Morar (2019). Selon ces auteurs, le modèle d'interconnexion entre humains, animaux et environnement n'est pas satisfaisant : outre son indétermination conceptuelle, il reconduit l'idée d'entités autonomes qu'il s'agirait de relier entre elles. C'est la raison pour laquelle les auteurs proposent la notion d'interdépendance : reconnaître que la santé humaine, la santé animale et la santé de l'environnement ne sont pas seulement connectées mais que la santé est constituée par les relations consubstantielles entre humains, animaux et environnement, a des implications éthiques et politiques beaucoup plus fortes. Elle peut aussi conduire à prendre en considération les bienfaits et les dommages des prises de décision en santé publique non seulement du point de vue des êtres humains concernés mais aussi des animaux et des environnements abiotiques.

3 Aspects biopolitiques et ontologiques

La diffusion de virus zoonotiques comme la grippe aviaire ou les coronavirus oblige par ailleurs à ouvrir la santé publique aux animaux non-humains ainsi qu'à notre environnement abiotique comme l'eau, la terre ou l'air. Elle interroge les concepts éthiques et juridiques qui ont été mis en place et ce que Michel Foucault a appelé la « biopolitique » — la surveillance des populations humaines — à partir d'une extension de cette surveillance aux populations animales. La surveillance des eaux usées brouille les frontières ontologiques entre humains et animaux puisqu'il est difficile

de savoir de quel compartiment du vivant provient le virus identifié : des effluents humains ? D'élevages bovins ? Du lait déversé dans les eaux usées ? De contaminations par des excréments d'animaux sauvages ? De paille recyclée d'élevage de volailles domestiques ? La surveillance à partir des eaux usées, en posant la question de l'origine du virus circulant, soulève de façon objective la question du mélange des effluents de différentes espèces au sein des environnements de vie, qui sont partagés entre les espèces et les compartiments du vivant. Elle conduit à penser une solidarité entre les espèces face à des menaces qui les infectent en commun, sur le modèle de la solidarité pensée entre humains à la fin du XIX^e siècle à partir des risques industriels, en élargissant ces risques aux zoonoses causées par le système industriel (Keck, 2024). Plus largement, cette pratique conduit à repenser la notion d'interdépendance entre humains, animaux et environnement, en prenant aussi en compte les évolutions entre humains, animaux domestiques et animaux sauvages (Morizot, 2023 ; Stépanoff, 2024).

En l'absence de vaccin humain contre le H5N1 et pour ne pas recourir à l'abattage qui a déjà fait des milliards de victimes chez les volailles domestiques dans la lutte contre ce virus panzootique, la surveillance prend une fonction plus importante, qui justifie une approche *One Health*. Il s'agit de penser la solidarité des humains avec les autres animaux, face à un virus qui pourrait causer une pandémie menaçante s'il se transmettait avec succès entre humains, mais qui cause déjà des ravages lors de sa transmission entre espèces animales. La surveillance des milieux de vie que partagent humains et animaux, l'épandage des effluents d'élevage comme le lisier, la contamination des terres et des rivières par différents agents infectieux, rappellent l'affectation de notre santé par les modes d'habiter la terre et la nécessité d'approches systémiques telles que l'approche *One Health* : Une seule santé.

Bibliographie

- BATTIN Margaret, FRANCIS Leslie, JACOBSON Jay A. et SMITH Charles B. (dir.), « How Infectious Disease Got Left Out of Bioethics », dans *The Patient as Victim and Vector. Ethics and Infectious Disease*, Oxford University Press, 2009, p. 41-59.
- BEEVER Jonathan et MORAR Nicolae, « The Epistemic and ethical onus of "One Health" », *Bioethics*, n° 33, janvier 2019, p. 185-194.
- BRANSWELL Helen, « These are the bird flu questions that influenza and animal scientist desperately want answered », *STAT news*, 2024a, www.statnews.com/2024/06/05/bird-flu-h5n1-in-cows-scientists-top-questions/ (consulté le 6 juin 2024).

- BRANSWELL Helen, « Four more health care workers reported illnesses after caring for bird flu case in Missouri », *STAT news*, 2024b, www.statnews.com/2024/09/27/bird-flu-missouri-four-more-healthcare-workers/ (consulté le 25 juin 2024).
- BRANSWELL Helen, « CDC testing suggests Missouri did not see a cluster of bird flu cases », *STAT news*, 2024c, www.statnews.com/2024/10/24/missouri-h5n1-bird-flu-cases-cdc-human-transmission-unlikely/ (consulté le 25 juin 2024).
- FOUCAULT Michel, *Histoire de la sexualité, t. 1 : La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976.
- FOUCAULT Michel, « Cours du 11 janvier 1978 », dans *Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France. 1977-1978*, Paris, Le Seuil, 2004, p. 6-11.
- KASS Nancy, « An Ethics Framework for Public Health », *American Journal of Public Health*, n° 91, novembre 2001, p. 1776-1782.
- KECK Frédéric, *Politique des zoonoses : vivre avec les animaux aux temps des virus pandémiques*, Paris, La Découverte, 2024.
- MOLTENI Megan, « Wastewater testing specifically for bird flu virus will scale up nationally in coming weeks », *STAT news*, 2024, www.statnews.com/2024/05/22/bird-flu-wastewater-surveillance-specific-h5-testing-by-wastewaterscan-network/ (consulté le 18 juin 2024).
- MORIZOT Baptiste, *L'inexploré*, Marseille, Wildproject, 2023.
- STÉPANOFF Charles, *Attachements. Enquête sur nos liens au-delà de l'humain*, Paris, La Découverte, 2024.
- WALTER Jennifer K. et ROSS Lainie F., « Relational Autonomy: Moving Beyond the Limits of Isolated Individualism », *Pediatrics*, n° 133, supplément 1, 2014, p. 16-23.

Development of an evaluation grid for the degree of application of the Montessori method adapted to older people in nursing home

Développement d'une grille d'évaluation du degré d'application de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées en EHPAD

Cécile BOURGEOIS^{a,b}, Jérôme ERKES^{a,c}, Claude JEANDEL^{b,d}, Valérie VITOU^e
& Sophie BAYARD^a

a) Université de Montpellier Paul-Valéry, Epsilon EA 4556

b) Fondation Partage et Vie

c) AG&D Montessori Lifestyle

d) Département de Gériatrie, Centre Hospitalo-Universitaire de Montpellier

e) Gerond'if

Introduction

In a global context of ageing populations, supporting the elderly has become a major health challenge (WHO, 2015). Person-centred approaches, which consider psycho-social needs and individual resources, have become the standard in caring for older adults, particularly those living with cognitive impairments in nursing homes (Camp *et al.*, 2018; Kitwood, 1997; Love and Pinkowitz, 2013). Among these approaches, the adapted Montessori method is well-documented (Berkovic *et al.*, 2023). The adapted Montessori method is based on Maria Montessori's principles of empowerment and respect for individual choice, offering meaningful activities adapted to individual abilities (Lillard, 2005). At the end of the 20th century, Professor Cameron Camp adapted these principles to the needs of the elderly, incorporating neuropsychological rehabilitation approaches. When applied in nursing homes, this method has shown benefits in various areas, including improving residents' autonomy, affect, self-esteem, and sleep (Brush *et al.*, 2018; De Witt-Hoblitz

et al., 2016; Roberts *et al.*, 2015). It also appears to be beneficial for professional caregivers by changing their perception of cognitive impairments and improving interactions with residents. Implementing the method has also been associated with greater job satisfaction and reduced turnover (Brush *et al.*, 2018; De Witt-Hoblitz *et al.*, 2016; Roberts *et al.*, 2015; Booth *et al.*, 2020).

However, all these studies suffer from a significant methodological gap: the absence of measures for implementation fidelity of the method, which is essential to ensure that the observed effects are truly related to the intervention (Erkes and Bayard, 2023; Hasson, 2010). To date, there is no tool for measuring the implementation fidelity of the adapted Montessori method, except for the work of Brush *et al.*, which provides no methodological details on the tool's design (Brush *et al.*, 2018).

Our study has three objectives: to develop an evaluation grid for the application of the Montessori method in nursing homes (study 1), to explore its sensitivity to the heterogeneity of practices before and after training in the method (study 2), and to study its sensitivity to changes post-training (study 2). We hypothesise a natural variability in the degree of method application before and after training and that the grid will be sensitive to changes after training.

1 Methodology

1.1 Study 1: Design of the grid

An expert (JE) designed the tool after a thorough literature review and content analysis of *AG&D Montessori Lifestyle* training materials. Following feedback from international experts, the final grid includes 70 items with 6-level Likert response scales and a non-response option. It can be completed in 10–20 minutes for a maximum score of 350. More information about the grid is available in the attached table (see Appendix).

1.2 Study 2

A total of 333 participants from 29 institutions completed the grid during their training between February 2022 and May 2023. A subsample of 125 participants completed it a second time, 3–4 months after the initial training in the adapted Montessori method.

2 Results

2.1 Handling of Missing Data and Non-Responses

Missing data represented 2–3% of the responses, mainly from professionals who did not have direct contact with the residents. The non-response rate was 6–8%. Nursing assistants, representing the majority in the sample, provided non-responses primarily on items concerning residents' involvement in structural changes, communication with families, and staff training.

2.2 Baseline Assessment

No significant difference was observed between the total sample and the baseline subsample. The median total score was 155 (/350). The subparts of the grid “Prepared and Adapted Environment”, “Responsive Behaviours”, and “Families and Relatives” had scores below half of the maximum score.

2.3 Sensitivity to Change Post-Training

All scores significantly increased between the baseline and the evaluation 3 to 4 months post-training, with mostly medium to large effect sizes. The median total score was 203 after training. The scores of the previously mentioned subsections also increased, indicating better application of Montessori principles. Inter-establishment disparities were observed, both at baseline and post-training.

3 Discussion

The developed grid is sensitive to differences in institutional practices and post-training changes. It appears suitable for nursing home professionals and allows measurement of the diversity and evolution of practices following Montessori training.

Baseline results show a typical nursing care approach that is not trained in person-centred care, with few environmental adjustments and primarily focused on symptomatic management of “behavioural problems”. The grid revealed a diversity of practices between institutions, suggesting different levels of person-centred approaches prior to training.

The grid also demonstrated sensitivity to post-training practice changes, with a significant increase in scores. This progression highlights the importance of collaboration and the time needed to integrate the teachings of the adapted Montessori method.

Among the limitations of this work, it should be noted that recruitment took place within the same group, and the training mainly targeted

specialised units. Future studies could include measures of construct validity and a factor analysis of the grid.

In conclusion, this study addresses a major methodological gap; a tool for measuring the implementation fidelity of the adapted Montessori method is now available for future research protocols.

Bibliography

- BERKOVIC Danielle, MACRAE Ann, GULLINE Hannah, HORSMAN Phillipa, SOH Sze-Ee, SKOUTERIS Helen and AYTON Darshini, “The Delivery of Person-Centred Care for People Living with Dementia in Residential Aged Care: A Systematic Review and Meta-Analysis”, *The Gerontologist*, n° 64, May 2023, <https://doi.org/10.1093/geront/gnado52>.
- BOOTH Sue, ZIZZO Gabriella, ROBERTSON Jacinta and GOODWIN SMITH Ian, “Positive Interactive Engagement (PIE): A pilot qualitative case study evaluation of a person-centred dementia care programme based on Montessori principles”, *Dementia*, n° 19, 2020, p. 975-91.
- BRUSH Jennifer, DOUGLAS Natalie and BOURGEOIS Michelle, “Increased positive affect and life engagement as a result of Montessori programming”, *Alzheimers Dement*, n° 14, July 2018, p. 542-3.
- CAMP Cameron J., BOURGEOIS Michelle S. and ERKES Jérôme, “Person-centered care as treatment for dementia”, dans Glenn E. SMITH et Sarah TOMASZEWSKI FARIAS (dir.), *APA handbook of dementia*, Washington, American Psychological Association, 2018, p. 615-29.
- DE WITT-HOBLIT Iva, MILLER Mary Neal and CAMP Cameron J., “Effects of Sustained, Coordinated Activities Programming in Long-Term Care: The Memory in Rhythm Program”, *Adv Aging Res*, n° 5, January 2016, p. 1-8.
- ERKES Jérôme et BAYARD Sophie, “La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne Partie 2. Données de la littérature scientifique, effets et perspectives”, *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*, n° 21, June 2023, p. 223-32.
- HASSON Henna, “Systematic evaluation of implementation fidelity of complex interventions in health and social care”, *Implement Sci*, n° 5, September 2010, p. 1-9.
- KITWOOD Tom, *Dementia reconsidered: the person comes first*, Philadelphia, Open University Press, 1997.

LILLARD Angeline Stoll, *Montessori: the science behind the genius*, New York, Oxford University Press, 2005.

LOVE Karen and PINKOWITZ Jackie, “Person-Centered Care for People with Dementia: A Theoretical and Conceptual Framework”, *Generations*, n° 37, 2013, p. 23–9.

ROBERTS Gail, MORLEY Catherine, WALTERS Wendy, MALTA Sue and DOYLE Colleen, “Caring for people with dementia in residential aged care: Successes with a composite person-centered care model featuring Montessori-based activities”, *Geriatr Nur*, n° 36, March-April 2015, p. 106–10.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, *World report on ageing and health*, Genève, World Health Organization, 2015.

Appendix — Presentation of the Montessori grid

Sections and sub-sections (number of items)	Maximum score	Description
At my level (15)	75	Postures and individual practices of the carer in the various day-to-day support activities.
At institutional level (55)		
Seeing residents in a different light (4)	20	Assessments of preserved abilities, collection of life histories and residents’ preferences, this information being easily accessible.
Choices and control (11)	55	Active participation of residents in the life of the establishment, choices and preferences taken into account, freedom to make decisions and move about.
Prepared and adapted environment (16)	80	Designing and adapting the environment for everyone, according to their abilities, with elements to facilitate access to/use of spaces and equipment.
Adapted and meaningful activities (9)	45	From occupational activities to activities that are meaningful to the individual, provided in an appropriate and engaging way.
Responsive behaviours (5)	25	From symptom-based management of “problem” behaviour to a multidisciplinary, structured approach to meeting the individual’s needs.

Families and relatives (4)	20	Supporting relatives and encouraging them to take part in supporting the resident in the Montessori philosophy.
Management (6)	30	Montessori is becoming an institutional project and a working philosophy, present in the institutional structure.

Alimentation et santé en contexte ultramarin : analyser les perceptions des habitant·es de leur environnement alimentaire

Clémence ELMIRA

Muséum national d'histoire naturelle, BioDemo UMR 7206

La Guadeloupe est un archipel d'environ 1 600 km² situé dans les Caraïbes. Désormais DROM¹, il s'agit d'une ancienne colonie française, où le système de plantation et l'esclavage ont durablement influencé la société guadeloupéenne en termes d'économie (système fortement dépendant de l'import [Insee, 2022]), d'agriculture, mais aussi de construction de la société. Dans les travaux du projet Nutwind², il a été montré que concernant l'alimentation, la population guadeloupéenne vit actuellement une transition nutritionnelle rapide, c'est-à-dire que les modèles alimentaires des habitant·es montrent une coexistence entre des profils riches en fibre, dits ruraux, et des profils dits modernes, riches en produits gras, sucrés et carnés. Cette transition s'accompagne de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques telles que l'obésité, le diabète, et les maladies cardio-métaboliques (Méjean, 2020). Ce changement de modèle alimentaire s'inscrit dans des changements plus globaux à l'œuvre sur le territoire depuis quelques décennies, qui ont trait à l'inscription croissante de la Guadeloupe dans la mondialisation des échanges : aujourd'hui, plus de 80 % de l'alimentation qui y est consommée est importée, système qui est notamment permis par l'intensification du trafic maritime (produits frais inclus), le développement des grandes surfaces, ainsi que d'autres facteurs dont la causalité reste peu établie (Colombet *et al.*, 2022). Dans ce contexte, s'intéresser aux pratiques des habitant·es en matière d'approvisionnement et à leur perception sur le lien entre alimentation et santé peut permettre de mieux comprendre comment ces personnes composent

1. Voir glossaire en fin de communication.

2. « NuTWind en bref », <https://nutwind.hub.inrae.fr/> (consulté le 9 juillet 2024).

avec la situation existante (Clary *et al.*, 2017), et quels sont les impacts des actions mises en œuvre pour répondre aux multiples enjeux que soulève l'alimentation en Guadeloupe. Cela renseigne la complexité de la gestion (incluant la prévention, le soin, etc.) des maladies liées à l'alimentation, devenant de plus en plus prégnantes en France comme à l'échelle globale (Sidik, 2023). Cette recherche fait partie d'un doctorat en anthropologie en cours et s'appuie sur la conduite d'entretiens semi-directifs (extraits cités entre guillemets) auprès de mangeurs³ ainsi que d'acteurs du système agro-alimentaire, parties prenantes de ce système d'approvisionnement (distribution, logistique, association de professionnels, etc.) ou bien membres d'institutions agissant dessus (prévention, réglementation, etc.).

Dans cette communication, je propose de décrire quelques aspects qualitatifs autour du lien entre alimentation et santé en Guadeloupe, sélectionnés pour leur redondance au cours des échanges sans affirmer pour autant qu'ils ne soient pas sujets à discussion sur le territoire. Ces aspects ont trait aux difficultés réelles et/ou perçues des habitant-es face au choix parmi les aliments disponibles, et dans la quête d'informations pour mieux se nourrir. Ils concernent aussi les actions des institutions en matière de santé et d'alimentation. Pour cela, j'utilise la notion d'environnement alimentaire⁴ afin de discuter d'un ensemble d'éléments qui touchent des dimensions variées du processus d'approvisionnement (Pech, 2021).

Concernant le choix des aliments, plusieurs problématiques sont mentionnées spontanément par les personnes rencontrées, y compris hors entretien : des produits qui seraient plus sucrés que dans l'Hexagone (« vous travaillez sur l'alimentation ? Il faut parler des produits plus sucrés ici alors »), une alimentation coûteuse et le ressenti d'une forme de monopole dans les circuits de distribution alimentaire, où quelques entreprises (et par extension, leurs dirigeants) possèdent une grande partie des lieux formels de vente. Les territoires d'Outre-mer ont fait l'objet d'une loi en 2013 dite loi Lurel, qui visait à réguler la teneur en sucres ajoutés dans les produits, notamment les sodas, boissons sucrées et produits laitiers. Cette loi faisait suite à un constat d'une différence dans les taux de sucres ajoutés pour des produits similaires

3. L'utilisation du terme mangeur (emprunté à Claude FISCHLER, 2001) plutôt que celui de consommateur me paraît pertinente, car elle souligne que la récupération de la nourriture n'est pas seulement un acte d'achat, en particulier dans un territoire où les personnes enquêtées mentionnent l'importance « culturelle » des pratiques de dons entre amis, voisins, famille, etc.

4. L'environnement alimentaire peut être défini comme l'ensemble des éléments extérieurs qui influencent un individu dans ses habitudes alimentaires (acquisition et consommation). Cet environnement est constitué de plusieurs couches (sociale, spatiale) et échelles (facteurs individuels, macro). Voir Alexandra PECH, 2021.

dans l'Hexagone et aux Antilles⁵. Aujourd'hui, d'après la DGCCRF, la loi est plutôt bien respectée, à quelques exceptions près où le fabricant et le distributeur ont eu un « rappel de réglementation » (Metivier, 2021). Pourtant le ressenti persiste et peut s'expliquer par plusieurs raisons : d'une part, comme me l'explique un de mes interlocuteurs spécialisé dans la production agricole, les contrôles ne se font que sur les établissements déclarés, et il n'y a pas assez d'effectifs sur place pour contrôler tous les commerces. Beaucoup de commerces informels (appelés étals de bord de route, roulotte, stands...) échapperaient donc à cette vérification, en particulier les vendeuses de jus de fruit estampillés « jus local », faits « maison », contenant plus ou moins de sucres ajoutés. Par ailleurs, comme l'ont remarqué certain-es, l'offre de produits peut paraître globalement plus sucrée avec une distribution des produits différente même si chaque référence respecte individuellement le taux maximum fixé. Certains produits emblématiques aux Antilles (comme les jus Caresse Antillaise à base de concentrés ou le soda Royal) en sont des exemples, et marquent aussi un attachement, ou au moins une habitude, à des références locales. Beaucoup de personnes interrogées pensent donc que les produits sont toujours plus sucrés, ce qui contribuerait selon elles à créer une dépendance au sucre chez les Guadeloupéen-nés et à les rendre malades. Enfin, la situation de monopole homogénéiserait l'offre (« U, Carrefour, Leclerc, c'est tous les mêmes ») et les prix des produits à la hausse, dans un contexte où les produits alimentaires sont en moyenne 40 % plus chers que dans l'Hexagone en 2022 (Bilionière et Salibekyan-Rosain, 2023). Il y a donc une première dimension de perceptions plutôt dépréciatives de l'environnement alimentaire qui concerne la disponibilité physique, la disponibilité économique et la qualité de l'offre. Bien que certain-es soulignent les impacts plus forts pour les populations aux budgets les plus contraints, ce discours se retrouve chez des profils variés socialement parmi les personnes rencontrées, ce qui suggère un ressenti partagé.

L'idée de la méfiance face à certains risques alimentaires qui pèseraient sur la santé et le bien-être des Guadeloupéen-nés émerge donc rapidement dans l'enquête. Beaucoup d'entretiens font apparaître une intégration forte d'une partie des messages sanitaires au niveau individuel, mais pas toujours de pistes d'actions qui en découlent. Ainsi la nourriture et les habitudes de consommation antillaises sont souvent décrites comme contenant trop de gras, de sel et de sucre, ce qui est présenté comme un fait, un danger pour la santé, mais parfois aussi comme une fatalité (« c'est comme ça, c'est ce que les gens aiment »). Toutes les personnes enquêtées mentionnent les maladies liées à l'alimentation listées plus haut et les identifient comme un problème

5. « Loi n° 2013-453 du 3 juin 2013 visant à garantir la qualité de l'offre alimentaire en outre-mer », www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000027498283/, (consulté le 9 juillet 2024).

sur le territoire. Elles ajoutent fréquemment l'importance des cas de cancer (notamment le cancer de la prostate), en faisant le lien avec la problématique du chlordécone, un polluant persistant présent dans les sols et les cours d'eau de Martinique et de Guadeloupe à la suite d'épandages à la fin du xx^e siècle⁶ (Joly, 2010 ; Ferdinand, 2015). Dans ce cadre, on observe aussi une forte défiance à l'égard de l'agriculture biologique⁷ locale (défiance qui est étendue à l'AB importée) se traduisant par des discours de type « de toute façon tout est pollué », « c'est du marketing, ici il y a des pesticides partout », etc. Et donc face à une alimentation peu saine, manger sainement coûterait non seulement cher, mais en plus ne serait pas « sûr » car si le local est associé à la santé dans la majorité des cas (Pagès, 2023), la pollution constitue un risque. Au-delà de la composition nutritionnelle de l'offre apparaît un enjeu dans la « nature » du produit, lié à un manque d'information ressenti par beaucoup d'enquêtés, qui alimente une défiance plus générale, non spécifique au territoire (Fischler, 2019).

Enfin, au-delà des facteurs individuels, sociaux et physiques de l'environnement, plusieurs éléments concernant le macro-environnement et notamment les politiques alimentaires, réglementaires et sanitaires mises en place sur le territoire sont également évoqués lors des échanges. Il en ressort une difficulté, tant du côté des particuliers que des professionnels, à se repérer dans les actions de l'État, des collectivités et des professionnels de santé sur la question. Certain-es regrettent une « prolifération » d'offres (appels à projets, initiatives, etc.) et de discours autour d'une plus grande production locale mais peu d'action sur la question du sucre par exemple (bien qu'il en existe notamment au niveau des écoles). Il en résulterait en plus un manque de coordination créant de la redondance et peu d'effet sur les achats du consommateur. D'autres, surtout des particuliers, n'ont pas l'impression que des actions soient menées pour améliorer l'accès à l'alimentation ou les informations sur celle-ci. Du côté institutionnel, est évoquée une difficulté à mobiliser les publics d'un côté (plusieurs événements de sensibilisation organisés sont peu fréquents) ; et à travailler en coordination pour des actions efficaces de l'autre, ce qui donne l'image d'une action parfois inadaptée (par exemple sur la capacité des institutions à « toucher les jeunes » dans leurs actions). Enfin, du côté du corps médical, certains particuliers pointent une absence de prévention de la part des médecins généralistes consultés, ce qui est néanmoins contrebalancé par une part des médecins interrogés qui détaillent les pratiques mises en place pour sensibiliser à

6. Pour un rapide aperçu historique et sanitaire de la situation, voir par exemple Faustine VINCENT, 2018.

7. Dans le remplissage des questionnaires, plusieurs questions portaient sur la connaissance et la préférence pour certains labels.

ces questions. L'enquête sur le territoire révèle donc une forme de flou, une méconnaissance des actions publiques et médicales mises en œuvre, celles-ci semblant elles-mêmes peu fréquentes et plus ou moins efficaces.

Les éléments présentés succinctement ici mettent donc en évidence un certain nombre de difficultés soulevées par les personnes interrogées dans l'accès à une alimentation saine, avec une focalisation sur la question du sucre et plus généralement sur la qualité intrinsèque des aliments. L'approche par l'environnement alimentaire permet de confronter des perceptions de la situation qui peuvent persister malgré des actions entreprises à différentes échelles, et montre la complexité de la création et de la mise en place de mesures efficaces. Elle met aussi en évidence une tension entre différents enjeux environnementaux et les préoccupations de santé, en particulier l'accessibilité (prix, offre) et la présence (réelle et/ou supposée) de risques pour la santé.

Glossaire

ARS	Agence régionale de santé
DAAF	Direction de l'alimentation, de l'agriculture et de la forêt
DROM	Département et région d'outre-mer
DGCCRF	Direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes

Bibliographie

- BILIONIÈRE Maurice et SALIBEKYAN-ROSAIN Zinaïda, « En Guadeloupe, les produits alimentaires sont 42 % plus chers qu'en France métropolitaine », *Insee Analyses Guadeloupe*, n° 73, juillet 2023.
- CLARY Christelle, MATTHEWS Stephen Augustus et KESTENS Yan, « Between exposure, access and use: Reconsidering foodscape influences on dietary behaviours », *Health & Place*, n° 44, mars 2017, p. 1-7.
- COLOMBET Zoé, LAMANI Viola, ALLÈS Benjamin, TERRIEUX Philippe, DUCROT Alexandre, DROGUÉ Sophie et MÉJEAN Caroline, « Les déterminants de la transition nutritionnelle dans les Antilles françaises », *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, n° 57, février 2022, p. 37-58.
- FERDINAND Malcolm, « De l'usage du chlordécone en Martinique et en Guadeloupe : l'égalité en question », *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, janvier-juin 2015, p. 163-183.
- FISCHLER Claude, *L'Homnivore*, Paris, Odile Jacob, 2001.

- FISCHLER Claude, « L'alimentation: de la méfiance à la défiance », *Après-demain*, n° 50, juin 2019, p. 26-28, <https://doi.org/10.3917/apdem.050.0026>.
- INSEE, *Bilan économique 2021 — Guadeloupe*, 2022, www.insee.fr/fr/statistiques/6451554?sommaire=6324682 (consulté le 30 octobre 2024).
- JOLY Pierre-Benoît, *La saga du chlordécone aux Antilles françaises. Reconstitution chronologique 1968-2008*, INRA/SenS et IFRIS, juillet 2010.
- « Loi n° 2013-453 du 3 juin 2013 visant à garantir la qualité de l'offre alimentaire en outre-mer », www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT00002749-8283/, (consulté le 9 juillet 2024).
- MÉJEAN Caroline (dir.), *Alimentation et nutrition dans les départements et régions d'Outre-mer*, Expertise scientifique collective de l'IRD réalisée à la demande de la Direction générale de la Santé de l'État français, Marseille, IRD Éditions, 2020.
- METIVIER Louis, « Sodas: la loi limitant l'excès de sucre dans les produits vendus en Outre-mer est "globalement bien respectée" », *Franceinfo.fr*, 2021, <https://la1ere.franceinfo.fr/sodas-la-loi-limitant-l-exces-de-sucre-dans-les-produits-vendus-en-outre-mer-est-globalement-bien-respectee-1141870.html> (consulté le 9 juillet 2024).
- PAGÈS Florine, *Représentations et pratiques du « manger local » en Guadeloupe*, mémoire de fin d'études, ISTOM, octobre 2023.
- PECH Alexandra, « Quand notre environnement nous rend obèses: comment l'environnement influence-t-il nos pratiques alimentaires? », *Géoconfluences*, mai 2021, <https://geoconfluences.ens-lyon.fr/informations-scientifiques/dossiers-thematiques/geographie-de-la-sante-espaces-et-societes/articles-scientifiques/obesite> (consulté le 30 octobre 2024).
- SIDIK Saima May, « Diabetes and obesity are rising globally — but some nations are hit harder », *Nature*, mars 2023, <https://doi.org/10.1038/d41586-023-00676-z>.
- VINCENT Faustine, « Scandale sanitaire aux Antilles: qu'est-ce que le chlordécone ? », *Le Monde*, 6 juin 2018, www.lemonde.fr/planete/article/2018/06/06/scandale-sanitaire-aux-antilles-qu-est-ce-que-le-chlordecone_5310485_3244.html (consulté le 9 juillet 2024).

Modèle dynamique et écosystémique d'adaptation par Allostasie [DEA-A]

*Un cadre conceptuel pour guider la planification d'interventions
complexes en Santé Globale*

Guillaume BROCA^a, Jean-Baptiste FASSIER^b, Lionel BRUNEL^a,
Stéphane RAFFARD^a & Olivier LAREYRE^a

a) Université de Montpellier Paul-Valéry, Epsilon EA 4556

b) Université Claude-Bernard Lyon 1, UMRESTTE UMRT 9405

1 Contexte

Face à l'impact systémique des changements sur la santé des individus, des organisations humaines et des écosystèmes, l'Organisation mondiale de la santé définit en tant que priorité la promotion d'interventions de santé globale adoptant une approche intégrative, intersectorielle et pluridisciplinaire de la santé, mobilisant en particulier les sciences humaines et sociales (Koplan *et al.*, 2009). Une telle ambition repose sur une nécessaire prise en compte de la multi-dimensionnalité du problème, c'est-à-dire les déterminants au niveau interne des acteurs et des organisations, les dynamiques relationnelles entre les systèmes, l'influence de l'environnement réel et transitoire (Mills *et al.*, 2022 ; Skivington *et al.*, 2021). Le recours à la théorie au travers d'une méthode de planification de programmes fondée sur les preuves est, en ce sens, largement recommandée (Hagger et Weed, 2019 ; O'Cathain *et al.*, 2019). L'ancrage théorique fournit un rationnel pour guider la stratégie d'intervention et son évaluation, et prévoir par quels mécanismes l'action sera la plus susceptible de produire les effets escomptés dans un contexte donné en anticipant les conditions de son déploiement (Hagger et Weed, 2019 ; Michie *et al.*, 2017). Il est par ailleurs démontré que les interventions basées sur des théories peuvent être plus efficaces pour soutenir les changements liés à la santé lorsqu'elles sont correctement cartographiées

(Gourlan *et al.*, 2016; Lamore *et al.*, 2019; Lycett *et al.*, 2018). Si certains cadres logiques ont été suggérés en tant que théorie de programmes « réalistes » (Mills *et al.*, 2019; Mills *et al.*, 2022), il n'existe à notre connaissance aucune théorie qui conceptualise le fonctionnement naturel des acteurs et des organisations à s'adapter dans leur écosystème, ni l'incidence de tels modes d'adaptation dans le contexte d'une intervention, tout en offrant des lignes directrices concrètes pour aider les promoteurs à définir des stratégies d'intervention à partir de la théorie.

2 Objectif

L'objectif de cette contribution est de suggérer un protocole pour la planification d'interventions complexes guidé par un modèle dynamique et écosystémique d'adaptation par allostasie [DEA-A] pouvant être appliqué aussi bien dans des approches centrées-individu (cliniques), organisationnelles que populationnelles en santé globale.

3 Présentation conceptuelle du modèle dynamique et écosystémique d'adaptation par allostasie

Un cadre DEA-A est d'abord conceptualisé pour rendre compte du fonctionnement adaptatif des individus comme des organisations au sein d'un écosystème vivant (Broc, Brunel *et al.*, 2024; Broc, Fassier *et al.*, 2024). Le modèle articule les contributions en psychologie de l'adaptation, en particulier les théories de l'homéostasie (Marks, 2018; McEwen, 2000) et les perspectives écosystémiques du développement humain (Crawford, 2020). Il s'ancre donc plus largement dans les théories de la complexité (Morin, 2007) qui étudient l'interdépendance dans l'adaptation des systèmes et les propriétés émergeant de ces adaptations, en tenant compte des effets de rétroaction, de l'incertitude, du contexte et des trajectoires historiques (Nicolis et Prigogine, 1989). Un tel ancrage théorique est avancé comme prometteur en santé globale, sous réserve de combler certaines lacunes sur le plan épistémologique et méthodologique et réduire le fossé entre la théorie et la pratique interventionnelle (Guzmán, 2022).

À un premier niveau d'adaptation, le modèle DEA-A considère les dynamiques intra-système des acteurs et organisations. L'homéostasie et l'allostasie gouvernent ce processus par lequel un stress est induit quand le fonctionnement des acteurs et/ou organisations est challengé (remise en cause de la stabilité/plasticité du système). En d'autres termes, tout système est doté de ressources internes qui lui permettent de se maintenir et/ou de se

développer. Certaines ressources peuvent être impactées ou menacées, et mettre à mal l'équilibre adaptatif du système (homéostasie). En réponse, des régulations (allostasies) comportementales, émotionnelles et/ou cognitives sont déclenchées pour tendre à un nouvel équilibre, cela au prix d'une certaine charge allostatique (coût de l'adaptation en termes d'investissement de ressources pour s'adapter). Des rétroactions se produisent et le processus se poursuit jusqu'au recouvrement de l'homéostasie.

Le fonctionnement d'un acteur et/ou d'une organisation se comprend au sein d'un écosystème (allant de l'environnement proche à la société voire la planète entière) qui influence le processus d'adaptation, et se voit lui-même influencé en retour. À un second niveau du modèle DEA-A, les dynamiques de l'écosystème sont donc théorisées, intégrant les influences mutuelles dans l'adaptation des acteurs et/ou organisations au sein de l'ontosystème (niveau intra-système), du microsystème (environnement immédiat des acteurs et/ou organisations), du mésosystème (environnement des relations avec et entre les microsystèmes), de l'exosystème (environnement politique, institutionnel), du macrosystème (environnement sociétal, culturel) et du chronosystème (temporalité, nature transitoire et conjoncturelle). Dans le modèle DEA-A, l'adaptation d'un acteur et/ou organisation est considérée comme fonctionnelle lorsqu'elle lui permet de recouvrer et maintenir durablement l'homéostasie en symbiose avec son écosystème.

4 Protocole suggéré pour l'application du cadre DEA-A

Une méthodologie d'application du cadre DEA-A est ensuite suggérée, qui suit les étapes du protocole d'*Intervention Mapping* et puise notamment dans les principes, méthodes et outils des thérapies cognitives et comportementales (TCC) étendus à l'écosystème. L'*Intervention Mapping* est une méthode participative de planification de programmes complexes fondée sur la théorie et l'administration de preuves en 6 étapes, prévoyant la modélisation logique du problème, la définition d'objectifs de changement, puis la conception, la production, le plan d'implantation et le plan d'évaluation du programme (Fernandez *et al.*, 2021). Dans le cadre de cette contribution, seules les trois premières étapes menant à la conception de l'intervention sont abordées. À l'étape 1, le cadre DEA-A permet un diagnostic fonctionnel écosystémique de la situation à l'aide d'une grille d'analyse adaptée des thérapies cognitives et comportementales, investiguant pour chaque acteur et/ou organisation partie prenante du problème la nature et la fonction de leurs allostasies, et l'impact de ces dernières sur eux-mêmes et leur écosystème. En comprenant comment, pourquoi et avec quels effets les acteurs/organisations s'adaptent au sein d'un même écosystème à un instant T, il

devient alors possible d'anticiper leurs trajectoires d'adaptation en l'absence d'intervention, et si l'on intervient *via* tel programme.

À l'étape 2, le principe des matrices d'objectifs de changement comportementaux de l'*Intervention Mapping* est repris, étendu aux changements cognitifs et émotionnels visés par le programme en vue de promouvoir un fonctionnement optimal des acteurs et/ou organisations en symbiose avec leur écosystème dans la situation. Les déterminants SCR-E (stress, cognitions, ressources, écosystème) de ces réponses allostatiques cibles sont identifiés d'après le modèle DEA-A. Ils sont à cibler par des techniques de changement issues de la théorie (par exemple, la taxonomie des techniques de changement comportemental de Michie *et al.*, 2013) et des savoirs expérimentiels lors de l'étape 3 de conception du programme, toujours à l'appui du cadre DEA-A.

5 Discussion

Cette contribution aborde les préoccupations épistémologiques et méthodologiques entourant les nouveaux défis soutenus par l'approche santé globale et développe des lignes directrices et des outils fondés sur un cadre dynamique écosystémique d'adaptation par allostasie. Il est loisible de penser que cette contribution pourra sensibiliser les prestataires de soins de santé à l'importance de concilier les besoins des individus et des organisations avec ceux de l'écosystème vivant qui les abrite, ainsi qu'aux moyens d'accomplir une telle ambition. Une version préliminaire du modèle a déjà permis le développement d'une intervention visant à soutenir un retour au travail durable après un cancer du sein (Broc *et al.*, 2023). Des recommandations pratiques pour les étapes suivantes de production et de planification du déploiement et de l'évaluation d'un programme en contexte à partir du cadre DEA-A (utilisation de matrices implémenteurs, études randomisées-contrôlées réalistes soutenues par des évaluations mixtes et en réseau, etc.) sont notamment discutées.

Bibliographie

BROC Guillaume, BRUNEL Lionel et LAREYRE Olivier, « Dynamic Ecosystem Adaptation by Allostasis (DEA-A) model: An integrative framework for global health change », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, n° 21, avril 2024, <https://doi.org/10.3390/ijerph21040432>.

- BROC Guillaume, FASSIER Jean-Baptiste, RAFFARD Stéphane et LAREYRE Olivier, « Planning Individual and Population-Based Interventions in Global Health: Applying the DEA-A Framework to Promote Behavioral, Emotional, and/or Cognitive Change among Stakeholders », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, n° 21, mars 2024, <https://doi.org/10.3390/ijerph21030378>.
- BROC Guillaume, CARRETIER Julien, ROUAT Sabrina, GUITTARD Laure, PÉRON Julien, FERVERS Béatrice, LETRILLIART Laurent, SARNIN Philippe, FASSIER Jean-Baptiste et LAMORT-BOUCHÉ Marion, « Conception et production d'un guide patient pour accompagner la reprise du travail après un cancer du sein. Une application de l'Intervention Mapping », *Psycho-Oncologie*, n° 17, septembre 2023, p. 167-179, <https://doi.org/10.32604/po.2023.044730>.
- CRAWFORD Marcus, « Ecological Systems Theory: Exploring the Development of the Theoretical Framework as Conceived by Bronfenbrenner », *Journal of Public Health Issues and Practices*, n° 4-2, 2020, <https://doi.org/10.33790/jphip1100170>.
- FERNANDEZ Maria E., RUITER Robert A. C., MARKHAM Christine Margaret et KOK Gerjo (dir.), *Theory- and Evidence-Based Health Promotion Program Planning; Intervention Mapping*, Lausanne, Frontiers Media, 2021.
- GOURLAN Mathieu, BERNARD Paquito, BORTOLON Catherine, ROMAIN Ahmed Jérôme, LAREYRE Olivier, CARAYOL Marion, NINOT Grégory et BOICHÉ Julie, « Efficacy of theory-based interventions to promote physical activity. A meta-analysis of randomised controlled trials », *Health Psychology Review*, n° 10, 2016, p. 50-66, <https://doi.org/10.1080/17437199.2014.981777>.
- GUZMÁN Carlos Alberto Faerron, « Complexity in Global Health—Bridging Theory and Practice », *Annals of Global Health*, n° 88, 2022, <https://doi.org/10.5334/aogh.3758>.
- HAGGER Martin et WEED Mike, « DEBATE: Do interventions based on behavioral theory work in the real world? », *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, n° 16, décembre 2019, <https://doi.org/10.1186/s12966-019-0795-4>.
- KOPLAN Jeffrey, BOND Christopher, MERSON Michael, REDDY Srinath, RODRIGUEZ Mario Henry, SEWANKAMBO Nelson et WASSERHEIT Judith, « Towards a common definition of global health », *The Lancet*, n° 373, juin 2009, p.1993-1995, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60332-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60332-9).

- LAMORE Kristopher, DUBOIS Thomas, ROTHE Ulrike, LEONARDI Matilde, GIRARD Isabelle, MANUWALD Ulf, NAZAROV Soja, SILVAGGI Fabiola, GUASTAFIERRO Erika, SCARATTI Chiara, BRETON Thierry et FOUCAUD Jérôme, « Return to Work Interventions for Cancer Survivors: A Systematic Review and a Methodological Critique », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, n° 16, avril 2019, <https://doi.org/10.3390/ijerph16081343>.
- LYCETT Helen, RAEBEL Eva, WILDMAN Emilie, GUITART Jordi, KENNY Thomas, SHERLOCK Jon-Paul et COOPER Vanessa, « Theory-Based Digital Interventions to Improve Asthma Self-Management Outcomes: Systematic Review », *Journal of Medical Internet Research*, n° 20, décembre 2018, <https://doi.org/10.2196/jmir.9666>.
- McEWEN Bruce S., « Allostasis and allostatic load: Implications for neuropsychopharmacology », *Neuropsychopharmacology: Official Publication of the American College of Neuropsychopharmacology*, n° 22, février 2000, p. 108-124, [https://doi.org/10.1016/S0893-133X\(99\)00129-3](https://doi.org/10.1016/S0893-133X(99)00129-3).
- MARKS David F., *A general theory of Behavior*, London, SAGE Publications, 2018.
- MICHIE Susan, RICHARDSON Michelle, JOHNSTON Marie, ABRAHAM Charles, FRANCIS Jill, HARDEMAN Wendy, ECCLES Martin P., CANE James et WOOD Caroline E., « The behavior change technique taxonomy (v1) of 93 hierarchically clustered techniques: Building an international consensus for the reporting of behavior change interventions », *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, n° 46, août 2013, p. 81-95, <https://doi.org/10.1007/s12160-013-9486-6>.
- MICHIE Susan, THOMAS James, JOHNSTON Marie, AONGHUSA Pol Mac, SHAWE-TAYLOR John, KELLY Michael P., DELERIS Léa A., FINNERTY Ailbhe N., MARQUES Marta M., NORRIS Emma, O'MARA-EVES Alison et WEST Robert, « The Human Behaviour-Change Project: Harnessing the power of artificial intelligence and machine learning for evidence synthesis and interpretation », *Implementation Science*, n° 12, octobre 2017, <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0641-5>.
- MILLS Thomas, LAWTON Rebecca et SHEARD Laura, « Advancing complexity science in healthcare research: The logic of logic models », *BMC Medical Research Methodology*, n° 19, mars 2019, <https://doi.org/10.1186/s12874-019-0701-4>.
- MILLS Thomas, SHANNON Rosie, O'HARA Jane, LAWTON Rebecca et SHEARD Laura, « Development of a “real-world” logic model through testing the feasibility of a complex healthcare intervention: The challenge of recon-

- ciling scalability and context-sensitivity », *Evaluation*, n° 28, janvier 2022, p. 113-131, <https://doi.org/10.1177/13563890211068869>.
- MORIN Edgar, « Restricted complexity, general complexity », dans Carlos GERSHENSON, Diederik AERTS et Bruce EDMONDS (dir.), *Worldviews, Science and Us*, University of Liverpool, 2007, p. 5-29, https://doi.org/10.1142/9789812707420_0002.
- NICOLIS Grégoire et PRIGOGINE Ilya, *Exploring Complexity: An Introduction*, New York, W. H. Freeman & Co, 1989.
- O'CATHAIN Alicia, CROOT Liz, DUNCAN Edward, ROUSSEAU Nikki, SWORN Katie, TURNER Katrina M., YARDLEY Lucy et HODDINOTT Pat, « Guidance on how to develop complex interventions to improve health and healthcare », *BMJ Open*, n° 9, août 2019, <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029954>.
- SKIVINGTON Kathryn, MATTHEWS Lynsay, SIMPSON Sharon Anne, CRAIG Peter, BAIRD Janis, BLAZEBY Jane M., BOYD Kathleen Anne, CRAIG Neil, FRENCH David P., MCINTOSH Emma, PETTICREW Mark, RYCROFT-MALONE Jo, WHITE Martin et MOORE Laurence, « A new framework for developing and evaluating complex interventions: Update of Medical Research Council guidance », *BMJ*, n° 374, septembre 2021, <https://doi.org/10.1136/bmj.n2061>.

L'accompagnement à la parentalité des professionnels médicaux dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation

Gwendoline HENRY-BERGER

Université de Limoges, FrED EA 6311

J'ai réalisé une enquête au sein d'un centre hospitalier universitaire, auprès de différents professionnels de santé exerçant au sein d'un service d'assistance médicale à la procréation. Débutant mes investigations par la formalisation d'un théâtre éthique auquel j'ai pu participer, portant sur les enjeux éthiques de l'assistance médicale à la procréation, j'ai eu l'occasion de découvrir diverses thématiques, s'attachant aux parcours des couples et des personnes atteintes d'infertilité médicale et/ou situationnelle, de même que ceux des praticiens engagés dans ces procédures. Cet événement a soulevé de nombreuses réactions de la part des professionnels et du public d'utilisateurs présents, conduisant à des débats desquels diverses réflexions se sont dégagées. Par la suite, pendant plusieurs semaines, j'ai rencontré des médecins biologistes, des gynécologues obstétriciens, des sage-femmes, ainsi que des psychologues, avec lesquels j'ai pu m'entretenir par le biais d'une méthodologie non directive inscrite dans une démarche clinique.

Ces temps d'échanges, individuels et/ou collectifs, ont consolidé des éléments précédemment abordés, tout en permettant de découvrir de nouveaux aspects, par une énonciation et une explicitation complémentaire aux discussions introductives du terrain que j'ai investi.

La clinique est une approche qui a pour objet « d'étudier les modes par lesquels des sujets subissent, construisent ou pérennisent les structures et dynamiques sociales dans lesquelles ils s'engagent ou sont engagés » (Giust-Desprairies, 2013). Ainsi, elle s'attache à penser son activité au travers d'une contextualisation, reconnaissant les sujets dans l'environnement qu'ils expérimentent au « carrefour de dimensions multiples : physiques, sociales, historiques, politiques, affectives » (Massa, 2019). De la sorte,

puisque « toute recherche en sciences sociales s'inscrit, de fait, dans une subjectivité et une intersubjectivité, immergées dans un tissu social qui leur donne leur expression » (Giust-Desprairies, 2013) la clinique appréhende les caractéristiques des ambitions sociales et leurs résistances, en veillant à comprendre les configurations permettant de mettre en perspective les conditions d'émergence de celles-ci. Cette approche s'intéresse donc à « différents niveaux de réalité [...] points de rencontre [...] interférences, [...] agencements ou [...] décalages » (Giust-Desprairies, 2013) permettant de problématiser la mise en récit des discours et des pratiques des sujets, comme un acte de coproduction réflexif :

C'est en effet à travers une intersubjectivité reconnue que le sujet fait émerger avec d'autres de nouvelles représentations, libérant de nouvelles énergies qui peuvent l'amener à revoir sa relation à lui-même et au monde qui l'entoure.

(GIUST-OLLIVIER, 2019)

L'intérêt de la clinique dans le cadre de cette enquête réside dans la volonté de transcender la dimension praxéologique des soignants enquêtés, afin d'aborder des notions relevant d'une conception plus singulière, moins descriptive et prescriptive, des enjeux systémiques que revêt l'assistance médicale à la procréation, selon la place qui incombe à chacun dans ce processus d'accompagnement, en particulier sur la question de la parentalité et de ce qu'elle schématise de la famille.

La famille est « un espace au sein duquel le groupe aide chacun à poursuivre son propre développement personnel, [à] [...] vivre ensemble [...] [dans] le respect de la singularité de chaque membre » (de Singly, 2018). Elle assure la descendance, l'expression de la solidarité, de l'assistance et de l'attachement, de la transmission et de l'héritage, selon une multitude d'approches et de moyens. Aussi, il n'existe pas un modèle familial communément ordinaire, mais plutôt une multitude de configurations plurielles. Bien que l'idée d'une conjugalité reproductive normative domine toujours et encore, allant d'une pratique sexuelle hétéronormée socialement vouée à un engendrement faisant famille, cette idéologie repose sur une conception qui ne s'est jamais caractérisée comme une matrice stable et immuable. En effet, la famille, en tant que groupe social, se caractérise par des individualités en relation, dont l'équilibre fonctionnel participe au statut sociétal des membres qui la composent. C'est pourquoi les constructions familiales peuvent s'avérer différentes au gré des expériences et de l'imaginaire qu'elles convoquent. Cette multiplicité entraîne un cadre de filiation et d'affiliation divergent, un système d'alliances qui ne peut s'affranchir de la notion de parentalité.

Désignant un ensemble d'attentes, de droits et de devoirs légitimés par un ancrage institutionnel (Lourau, 1976), fait de règles et de valeurs profondément culturelles, la parentalité s'articule souvent en référence à l'enfant.

Cela s'illustre notamment par des acceptions éducatives, suscitant l'engagement et la responsabilité. Un enfant peut être « affecté et réagit à des discours et à des pratiques très diversifiés, d'une façon qui lui est propre et selon les milieux auxquels il appartient » (Neyrand, 2019), sans que la généalogie n'induisse de primauté à l'acte parental. C'est pourquoi cette notion convoque aussi de nombreux acteurs au regard de besoins particuliers, d'une nécessité de maturation, de développement, de réaménagement psychique et affectif de l'être et du devenir parent.

Dans le cas de l'assistance médicale à la procréation, la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique énonce que cette procédure est destinée à répondre à un projet parental :

Tout couple formé d'un homme et d'une femme ou de deux femmes ou toute femme non mariée a accès à l'assistance médicale à la procréation. [...] Cet accès ne peut faire l'objet d'aucune différence de traitement, notamment au regard du statut matrimonial ou de l'orientation sexuelle des demandeurs.

(Légifrance, 2021)

Néanmoins, on peut s'interroger sur l'encadrement législatif de ces techniques, pensé prioritairement dans l'intérêt de l'enfant à venir (Gavarini, 2004). En effet, il est demandé aux soignants d'émettre un avis outrepassant le savoir médical qui leur incombe concernant un droit à l'enfant et à la parentalité. Malgré un étayage collégial et pluridisciplinaire se voulant holistique, notamment dans l'objectif de répondre avec davantage de « justesse » aux situations rencontrées, il n'en reste pas moins que ce pouvoir décisionnel provoque des formes d'assujettissement (Butler, 2022) à une autorité médicale, dont l'exercice reste parfois ambivalent. Renvoyant à des paradigmes institutionnels, la médecine crée de manière significative une dépendance, non sans incidence sur la vie des individus ayant recours à ses services, comme pour celles et ceux qui l'exercent. Par les soins auxquels ils peuvent prétendre ou non, les sujets sont conditionnés à répondre à des aspirations en matière de santé, directement inspirées d'une régulation politique libre d'interprétation et dont les professionnels sont malgré eux dépositaires.

Avec l'assistance médicale à la procréation, le corps, comme objet d'études et d'interventions biomédicales, devient le réceptacle d'une gouvernance politique, engageant des formes de biopouvoir (Foucault, 1976). Essentialisant la reproduction à une parentalité projective, normalisée et résultant d'une standardisation sociale, éloignée de la subversion (Butler, 2017) que convoquent d'autres modèles familiaux, les soignants souffrent d'un clivage, entre des injonctions professionnelles qu'ils se doivent de respecter et des positions subjectives par lesquelles ils sont traversés.

Qu'est-ce qu'un parent ? Qui peut le devenir ? Les soignants que j'ai rencontrés dans le cadre d'entretiens tentent toujours et encore de répondre

aux questions qu'ils se posent. Prenant peu à peu conscience que les savoirs qu'ils mobilisent et la posture qu'ils engagent suscitent des réflexions pour lesquelles ils ne sont pas nécessairement formés, ils sont obligés de parler au regard d'un vécu citoyen, convoquant un registre souvent intime et situé.

Ces professionnels pratiquent en tant que femme, mère, sœur, homme, père et frère, immergés dans un tissu social où s'entremêlent diverses appartenances civiques, politiques, culturelles et familiales. Ils régissent des modalités institutionnelles, en provenance d'un ordonnancement médical auquel ils sont soumis, tout en énonçant les paradoxes systémiques qu'ils subissent. Ainsi, ils en viennent progressivement à douter des principes du serment d'Hippocrate conduisant l'éthique qu'ils se doivent d'appliquer. Qu'en est-il du respect de la vie humaine et de l'engagement à ne pas nuire aux patients, quand on ne sait pas véritablement pour qui on exerce ? Les potentiels futurs parents ou bien l'enfant à naître et à devenir ? Comment exercer l'art de la médecine quand la demande engendre un corpus de compétences pour lequel les curriculums médicaux ne préparent pas à la prise en charge sollicitée ? Comment pallier les discriminations quand la rencontre et l'accompagnement oublient potentiellement la reconnaissance d'une altérité se voulant réflexive ? Au-delà de l'éthique, les soignants remettent également l'approche du soin médical qu'ils attribuent originellement à leur fonction. Évaluer, traiter et suivre les patients ne constitue plus un paradigme suffisant ; il faut désormais soutenir et accompagner les individus en présence durant les parcours de soins. Mais la crise que traverse l'hôpital public en France le permet-il vraiment et ce de façon satisfaisante ?

Par ailleurs, les soignants interviennent aujourd'hui selon une double inclinaison : une commande institutionnelle et une demande sociétale (Négricé et Cascales, 2023) avec le sentiment d'invisibiliser la santé au profit d'affres qui ne relèveraient plus en priorité d'un problème médical qu'ils se devraient de guérir et de contenir. En effet, l'assistance médicale à la procréation s'ancre dans un paysage sociohistorique, au travers d'un répertoire sémantique politique, dont la portée n'est pas sans incidence sur la manière d'appréhender ce qu'elle vise à contrôler : la médicalisation de la parentalité. En relation avec des logiques de biopouvoir, s'appuyant sur des techniques et des stratégies touchant à la vie biologique, sociale et intime des individus, les corps font face à de nouvelles formes de gestion et de résistances, qui restent encore à explorer.

L'assistance médicale à la procréation se doit donc d'être pensée dans une mouvance, un espace-temps fait de bouleversements, de mutations, de continuités et de ruptures, dans lequel de nombreux rapports de pouvoir continuent d'être produits, reproduits, bien que parfois transformés, mais toujours présents.

Bibliographie

- BUTLER Judith, *Le pouvoir des mots : Discours de haine et politique du performatif*, Paris, Éditions Amsterdam/Multitudes, 2017.
- BUTLER Judith, *La vie psychique du pouvoir : L'assujettissement en théories*, Paris, Éditions Amsterdam/Multitudes, 2022.
- DE SINGLY François, « Le singulier et le pluriel de la famille », dans Michel WIEWORKA (dir.), *La Famille dans tous ses états*, Auxerre, Éditions Sciences Humaines, 2018, p. 31-41.
- FOUCAULT Michel, *Histoire de la sexualité : La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976.
- GAVARINI Laurence, *La passion de l'enfant : filiation, procréation et éducation à l'aube du XXI^e siècle*, Paris, Hachette, 2004.
- GIUST-DESPRAIRIES Florence, « La clinique, une épistémologie pour les sciences de l'homme », dans DE GAULEJAC Vincent, GIUST-DESPRAIRIES Florence et MASSA Ana (dir.), *La recherche clinique en sciences sociales*, Toulouse, Éditions Érès, 2013, p. 15-29.
- GIUST-OLLIVIER Annie, « Subjectivation (subjectivation — subjetivación) », dans VANDEVELDE-ROUGALE Agnès, FUGIER Pascal et DE GAULEJAC Vincent (dir.), *Dictionnaire de sociologie clinique*, Toulouse, Éditions Érès, 2019, p. 624-626.
- Loi n° 2021-1017 du 02 août 2021 relative à la bioéthique, *Légifrance*, www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043884384 (consulté le 20 juin 2025).
- LOURAU René, *L'analyse institutionnelle*, Éditions de Minuit, 1976.
- MASSA Ana, « Implication (involvement — participación) », dans VANDEVELDE-ROUGALE Agnès, FUGIER Pascale et DE GAULEJAC Vincent (dir.), *Dictionnaire de sociologie clinique*, Toulouse, Éditions Érès, 2019, p. 353-354.
- NÉGRIÉ Laëtitia et CASCALES Béatrice, *L'accouchement est politique. Fécondité, femmes en travail et institutions*, Toulouse, Éditions Ici-bas, 2023.
- NEYRAND Gérard, « Reconsidération des théories », dans Gérard NEYRAND, *La mère n'est pas tout ! Reconfiguration des rôles et perspectives de cosocialisation*, Toulouse, Éditions Érès, 2019, p. 43-67.

Apport du co-design dans le développement d'un outil visant à faciliter la participation sociale des personnes ayant un trouble neurocognitif majeur

Isabelle TOURNIER^a & Kristina NIEDDERER^b

a) Université de Montpellier Paul-Valéry, Epsilon EA 4556

b) Manchester Metropolitan University

Introduction

La présente recherche s'appuie sur une approche pluridisciplinaire mêlant psychologie de la personne âgée et design de service à travers une méthodologie de co-design. L'objectif était de développer une intervention non-médicamenteuse, de nature psychosociale, afin de faciliter la participation sociale et le bien-être des personnes ayant un trouble neurocognitif majeur (TNCM) à un stade léger à modéré. Le projet IDoService, réalisé à Manchester (Royaume-Uni, 2020-2022), a fait activement participer différentes parties prenantes tout au long du projet.

1 Activités, participation sociale et troubles neurocognitifs majeurs

Le projet *IDoService* est né du constat que les personnes ayant reçu récemment un diagnostic de TNCM se sentent souvent désemparées, anxieuses et seules face à ce diagnostic. Souvent, elles estiment qu'elles ne disposent pas de suffisamment d'information et de soutien après ce diagnostic pour parvenir à rester socialement actives malgré les changements liés à la maladie (Low *et al.*, 2018). Pourtant, il a été souligné que rester actif et socialement engagé favorise les sentiments de contrôle, d'autonomie et de bien-être (Fernández-Mayoralas *et al.*, 2015). Malheureusement, la participation à des activités significatives pour la personne est souvent rapportée comme un besoin non

satisfait par les personnes atteintes d'un TNCM à un stade léger à modéré (Miranda-Castillo *et al.*, 2013). Ainsi, elles recherchent davantage d'autodétermination et d'opportunités pour mener des activités qu'elles apprécient par elles-mêmes, pour continuer à apprendre de nouvelles choses et à être créatives, pour se sentir utiles aux autres, conserver des contacts sociaux et donner du sens à leur vie (Scholzel-Dorenbos *et al.*, 2010; Ziebuhr *et al.*, 2023). Ceci est en lien avec l'idée de continuité, et que la vie des personnes ne s'arrête pas ou ne change pas du tout au tout suite au diagnostic d'un TNCM, une qualité de vie satisfaisante restant possible de longs mois voire années suite à celui-ci. Cela est d'autant plus important que les politiques de santé actuelles insistent sur l'importance d'un diagnostic « opportun » de ces troubles, c'est-à-dire lorsque les changements cognitifs, comportementaux et/ou fonctionnels commencent à être repérables, mais que les individus concernés sont encore relativement indépendants sur le plan fonctionnel (Liss *et al.*, 2021; Prince *et al.*, 2011). En l'absence actuelle de traitements curatifs, ce diagnostic se doit donc d'être accompagné d'un soutien adéquat et personnalisé, ce qui inclut les interventions non-médicamenteuses (Mansfield *et al.*, 2022).

2 Co-design et innovation dans le domaine des troubles neurocognitifs majeurs

Le projet *IDoService* avait ainsi pour objectif de développer un outil simple et accessible, permettant d'aider les personnes ayant un TNCM à un stade léger à modéré de continuer à participer à des activités qu'elles apprécient, ou d'en découvrir de nouvelles, tout en contribuant à renforcer leur confiance en soi et leurs valeurs personnelles. Cet outil a été créé en s'appuyant sur une approche participative de co-design, c'est-à-dire de le construire « avec » et « par » les personnes directement concernées. Différentes parties prenantes ont donc pris part à ce projet : des personnes avec un TNCM à un stade léger à modéré, des aidants familiaux, des aidants professionnels, ainsi que des personnels d'organisations offrant des services pour les personnes âgées et/ou des activités de loisirs à Manchester et son agglomération. L'implication des parties prenantes et usagers au sein des services de santé et de soins fait partie des politiques publiques nationales au Royaume-Uni depuis la fin des années quatre-vingt-dix (*Patient and Public Involvement – PPI*), en faisant un pays précurseur. Le co-design est une approche qui combine le design, l'innovation sociale et la créativité afin de co-produire des objets concrets ou services. Ainsi, il est devenu un élément important dans les projets de conception ou d'amélioration de services afin d'offrir une approche holistique et centrée sur la personne (Steen *et al.*,

2011). Bien que l'implication des personnes vivant avec un TNCM léger à modéré dans les méthodologies de co-design reste encore marginale, de plus en plus d'études soulignent que leurs troubles cognitifs ne sont pas incompatibles avec leur participation, si tant est que les activités proposées soient adaptées à leurs besoins et capacités (Gove *et al.*, 2018 ; Niedderer *et al.*, 2022).

3 La création de l'outil *ICanDo Pathway*

Le projet *IDoService* s'est déroulé en trois grandes phases (entretiens, ateliers de co-design, puis évaluation), chacune impliquant activement les différentes parties prenantes. Au total, 61 personnes ont contribué au co-design de l'outil nommé « *ICanDo Pathway* », dont 15 personnes avec un TNCM à un stade léger à modéré, 15 aidants familiaux de personnes avec un TNCM, 3 aidants professionnels et 28 personnes travaillant pour des organisations en lien avec les personnes âgées et/ou les activités de loisirs autour de Manchester. La première partie du projet a ainsi consisté en des entretiens individuels et de groupe portant sur les besoins et souhaits des personnes, mais aussi les difficultés et barrières organisationnelles qu'elles pouvaient rencontrer. L'objectif était de mieux comprendre le contexte et les dynamiques locales afin d'identifier les opportunités pour l'outil à développer. Ainsi, lors de la deuxième partie du projet, des idées et suggestions d'outils ont été proposées, discutées et affinées avec les parties prenantes lors de six ateliers de co-design, permettant de préciser le format et le fonctionnement de l'outil. Enfin, lors de la dernière étape, un prototype de l'outil a été présenté et testé auprès de deux personnes ayant un TNCM, afin d'en obtenir une première évaluation mais aussi de continuer à collecter des suggestions d'améliorations tant sur le fond que sur la forme de celui-ci.

Les ateliers de co-design (phase 2) se sont basés sur le fait que, comme révélé par les données issues des entretiens individuels et de groupe (phase 1), les personnes avec un TNCM à un stade léger à modéré souhaitent pouvoir continuer à contribuer à la vie des autres et à être valorisées pour cela (Tournier *et al.*, 2023), mais qu'il existe actuellement peu de soutien ou de solutions allant dans ce sens. De plus, il y a de grandes disparités selon la zone géographique de résidence de la personne. Ainsi, l'outil *ICanDo Pathway* a été co-développé pour aider les personnes à identifier leurs centres d'intérêts, leurs valeurs et les compétences qu'elles souhaiteraient exercer, et cela afin de les mettre en contact avec des opportunités de loisirs et/ou de bénévolat accessibles et significatives pour elles. Tant la phase 1 que cette phase 2 ont été essentielles pour comprendre le contexte local d'implémentation, notamment les services et ressources déjà disponibles, et comment l'outil *ICanDo Pathway* pourrait à la fois s'intégrer et renforcer l'offre déjà

disponible. L'agglomération de Manchester regroupe dix municipalités pour un total d'environ 2,8 millions d'habitants, et chacune propose des services et ressources spécifiques, en fonction de la priorité donnée à la question des TNCM et de l'accompagnement des personnes concernées. Même pour les zones les plus en avance sur la question, il a été noté qu'un besoin essentiel était d'améliorer le lien avec les associations et services d'accompagnement une fois le diagnostic posé.

Ainsi, les ateliers de co-design ont fait émerger l'idée qu'il serait nécessaire que les personnes soient systématiquement rencontrées peu après leur diagnostic afin de discuter des activités significatives pour elles et de leur participation sociale. En s'appuyant sur une discussion se focalisant sur ce qu'elles aiment faire et a du sens pour elles, en mettant l'accent sur leurs ressources plutôt que les pertes liées à la maladie, l'objectif serait de favoriser la mise en contact avec des associations ou organismes locaux qui pourraient alors ensuite les accompagner. Cette approche est en lien avec celle de prescription sociale et de prescription verte qui se mettent progressivement en place au Royaume-Uni (respectivement « *social prescribing* » et « *green prescribing* »), soulignant l'importance de la participation à des activités sociales et/ou de loisir (jardinage, football adapté, club de lecture) pour la santé mentale.

4 Fournir un outil aux professionnels

Il est ressorti des différents échanges que le service devrait se situer entre l'étape du diagnostic et celle de l'accompagnement par différents services déjà existants afin de soutenir l'accès à des activités perçues comme significatives par la personne, dont le bénévolat. L'outil *ICanDo Pathway* (Tournier *et al.*, 2022) prend ainsi la forme d'un livret composé de différentes activités servant de soutien à un professionnel pour discuter avec la personne des activités qu'elle apprécie, celles qu'elle aimerait essayer, ses valeurs, et comment concrètement lui permettre de participer à plus d'activités sociales et de loisirs (Niedderer *et al.*, 2023). Cet outil se veut ainsi être un apport pour les professionnels dans la démarche de prescription d'activités sociales et de loisirs qui se développe dans des pays comme le Royaume-Uni ou le Canada mais également en France, sous un format de prescription d'activités physiques adaptées, la plupart des activités de loisirs sollicitant les sphères physiques, cognitives et sociales à des degrés différents (Croquin *et al.*, 2023; Morse *et al.*, 2022).

5 Financement

Le projet « *IDoService* » a été financé par une bourse de recherche européenne *Marie Skłodowska-Curie Individual Fellowship* (n° 895620) et réalisé au Royaume-Uni, au sein de la Manchester Metropolitan University (2020-2022).

Bibliographie

- CROQUIN Mathieu, GALUDEC Pierre-Marie, MAGOT Laurent et CUGERONE Arnaud, « La prescription d'activité physique adaptée chez les adultes atteints de pathologies chroniques par les médecins généralistes, en France et à l'étranger : étude des freins et leviers. Une revue systématique de la littérature », *Science & Sports*, n° 38, 2023, p. 337-354.
- FERNÁNDEZ-MAYORALAS Gloria, ROJO-PÉREZ Fermina, MARTÍNEZ-MARTÍN Pablo, PRIETO-FLORES Maria-Eugenia, RODRÍGUEZ-BLÁZQUEZ Carmen, MARTÍN-GARCÍA Salomé, ROJO-ABUÍN José-Manuel et FORJAZ Maria-Joao, « Active ageing and quality of life: factors associated with participation in leisure activities among institutionalized older adults, with and without dementia », *Aging & mental health*, n° 19, 2015, p. 1031-1041, <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.996734>.
- GOVE Dianne, DIAZ-PONCE Ana, GEORGES Jean, MONIZ-COOK Esme, MOUNTAIN Gail, CHATTAT Rabih et ØKSNEBJERG Laila, « Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement) », *Aging & mental health*, n° 22, 2018, p. 723-729, <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1317334>.
- LISS Jonathan, SELERI ASSUNÇÃO Sheila, CUMMINGS Jeffrey, ATRI Alireza, GELDMACHER David, CANDELA Steven, DEVANAND Davangere, FILLIT Howard, SUSMAN Jeffrey, MINTZER Jacobo, BITTNER Beate, BRUNTON Stephen, KERWIN Diana, JACKSON W. Clay, SMALL Gary, GROSSBERG George, CLEVENGER Carolyn K., COTTER Valerie, STEFANACCI Richard, WISE-BROWN Alexandria et SABBAGH Marwan, « Practical recommendations for timely, accurate diagnosis of symptomatic Alzheimer's disease (MCI and dementia) in primary care: a review and synthesis », *Journal of internal medicine*, n° 290, 2021, p. 310-334.
- LOW Lee-Fay, SWAFFER Kate, MCGRATH Margaret et BRODATY Henry, « Do people with early stage dementia experience Prescribed Disengagement®? A systematic review of qualitative studies », *International Psychogeriatrics*, n° 30, 2018, p. 807-831.

- MANSFIELD Elise, BRYANT Jamie, NAIR Balakrishnan R., ZUCCA Alison, PULLE Ranjeev Chrystanth et SANSON-FISHER Rob, « Optimising diagnosis and post-diagnostic support for people living with dementia: geriatricians' views », *BMC geriatrics*, n° 22, 2022, <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02814-0>.
- MIRANDA-CASTILLO Claudia, WOODS Bob et ORRELL Martin, « The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey », *BMC health services research*, n° 13, 2013, <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>.
- MORSE Daniel F., SANDHU Sahil, MULLIGAN Kate, TIERNEY Stephanie, POLLEY Marie, CHIVA GIURCA Bogdan, SLADE Siân, DIAS Sónia, MAHTANI Kamal R., WELLS Leanne, WANG Huali, ZHAO Bo, DE FIGUEIREDO Cristiano Emanuel Marta, MEIJS Jan Joost, NAM Hae Kweun, LEE Kheng Hock, WALLACE Carolyn, ELLIOTT Megan, MENDIVE Juan Manuel, ROBINSON David, PALO Miia, HERRMANN Wolfram, ØSTERGAARD NIELSEN Rasmus et HUSK Kerry, « Global developments in social prescribing », *BMJ global health*, n° 7, mai 2022, <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-008524>.
- NIEDDERER Kristina, ORTON Laura et TOURNIER Isabelle, « An overview of current practices and approaches to co-designing services with and for people with dementia towards developing a framework for best practice », dans Dan LOCKTON, Sara LENZI, Paul HEKKERT, Arlene OAK, Juan SÁDABA et Peter LLOYD (dir.), *Design Research Society Conference Proceedings, Bilbao*, 2022, <https://doi.org/10.21606/drs.2022.463>.
- NIEDDERER Kristina, TOURNIER Isabelle, ORTON Laura et THRELFALL Steve, « I Can Do: Co-Designing a Service with and for People with Dementia to Engage with Volunteering », *Social sciences*, n° 12, juin 2023, <https://doi.org/10.3390/socsci12060364>.
- PRINCE Martin, BRYCE Renata et FERRI Cleusa, « World Alzheimer's Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention », Londres, Alzheimer's Disease International, septembre 2011, www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2011.pdf (consulté le 23 juin 2025).
- SCHÖLZEL-DORENBOS Carla J. M., MEEUWSEN Els et OLDE RIKKERT Marcel G. M., « Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia », *Aging & mental health*, n° 14, janvier 2010, p. 113-119, <https://doi.org/10.1080/13607860903046495>.
- STEEN Marc, MANSCHOT Menno et DE KONING Nicole, « Benefits of Co-design in Service Design Projects », *International Journal of Design*, n° 5, août 2011, p. 53-60.

TOURNIER Isabelle, ORTON Laura et NIEDDERER Kristina, *My I Can Do Pathway Guide and Workbook*, Manchester Metropolitan University, 2022.

TOURNIER Isabelle, ORTON Laura, DENING Tom, AHMED Anya, HOLTHOFF-DETTO Vjera et NIEDDERER Kristina, « An Investigation of the Wishes, Needs, Opportunities and Challenges of Accessing Meaningful Activities for People Living with Mild to Moderate Dementia », *International journal of environmental research and public health*, n° 20, mars 2023, <https://doi.org/10.3390/ijerph20075358>.

ZIEBUHR Berit, ZANASI Michele, BUENO AGUADO Yolanda, LOSADA DURÁN Raquel, DENING Tom, TOURNIER Isabelle, NIEDDERER Kristina, DIAZ Ana, DRUSCHKE Diana, ALMEIDA Rosa et HOLTHOFF-DETTO Vjera, « Living Well with Dementia: Feeling Empowered through Interaction with Their Social Environment », *International journal of environmental research and public health*, n° 20, juin 2023, <https://doi.org/10.3390/ijerph20126080>.

Représentations sociales de l'obstination déraisonnable et de l'abandon thérapeutique

Démarche comparative auprès des patients hospitalisés en oncologie et des médecins impliqués dans la prise en charge de patients avec un pronostic défavorable

Sébastien SALAS^a, Laurence BRÉAU^b, Laura ESTIENNE^a & Alexia BONNAIRE^c

a) Service d'oncologie médicale et de soins palliatifs, CHU Timone, Marseille

b) Université de Montpellier Paul-Valéry, LERASS EA 827

c) Aix-Marseille Université

Cadre institutionnel de la recherche

Cette recherche est menée au sein du groupe de travail « Médecine palliative & cancer », créé dans le cadre de la Feuille de route régionale PACA de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers. Il a pour but de favoriser l'accès précoce aux soins palliatifs dans les maladies au pronostic défavorable. Ce groupe de travail est intégré au Dispositif spécifique régional du cancer OncoPaca-Corse, dont les missions, définies dans le cadre des Plans Cancer, participent à la coordination, l'évaluation et l'harmonisation des pratiques en cancérologie en Provence-Alpes-Côte d'Azur et en Corse.

Introduction

Les recommandations de l'American Society of Clinical Oncology et de l'European Society for Medical Oncology proposent l'intégration précoce des équipes de soins palliatifs en cancérologie pour augmenter la qualité de vie des patients à travers notamment l'adaptation de l'intensité des soins. Pour autant, tel que le souligne l'IGAS en 2018 :

L'articulation entre les médecins de soins palliatifs et les oncologues reste problématique, en particulier s'agissant du moment jugé opportun pour introduire les

soins palliatifs dans le projet thérapeutique global [...] En définitive, la décision de recourir aux soins palliatifs est prise de plus en plus tardivement et souvent en aval de décisions de limitation ou arrêt de traitement.

Afin d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients en fin de vie, une des dimensions pertinentes est le niveau d'intensité des soins proche du décès (Lynn, 1997). Actuellement, les indicateurs les plus fréquemment utilisés pour évaluer la qualité des soins en fin de vie se basent sur l'évaluation de marqueurs d'intensité de soins en fin de vie, tels qu'ils ont été conceptualisés par Earle *et al.* (2003). Ces critères dressent un tableau de ce qui pourrait être appréhendé comme de l'obstination déraisonnable. L'obstination déraisonnable et l'abandon thérapeutique apparaissent comme des notions heuristiques afin d'explorer la « forte intensité de soins » des patients en fin de vie. Malgré la définition de l'obstination déraisonnable et la présence de la notion d'abandon thérapeutique dans le discours médical et social, ces concepts conservent des zones d'ombre et leur évaluation se fait sur la base d'éléments médicaux et non-médicaux, notamment la volonté du patient (Bourdair-Mignot et Gründler, 2017). En effet, bien que l'expertise et les savoirs médicaux soient nécessaires afin d'appréhender l'obstination déraisonnable et l'abandon thérapeutique, ces notions requièrent une dimension subjective, et ne peuvent donc être dissociées du vécu subjectif des patients. De plus, les différentes spécialités médicales, bien que se regroupant sous le terme de médecine, sont traversées par différents savoirs, différentes pratiques et cultures du soin et des traitements.

1 Problématique et cadrage théorique

En conséquence, dans cette démarche de développement d'indicateurs de qualité de prise en charge, il est indispensable d'interroger le vécu et les représentations des patients et des médecins de différentes spécialités concernant l'obstination déraisonnable et l'abandon thérapeutique. La théorie des représentations sociales offre un regard situé, au niveau social et subjectif, qui permet d'explorer l'interprétation et la construction que font les individus de leur réalité. Cette théorie offre ainsi une compréhension plus heuristique de l'expérience vécue des patients, des médecins et de la façon dont ils orientent leur communication, pratiques et comportements. Les représentations sociales constituent « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique, et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 1989). Au sein des représentations sociales se cristallise donc la double relation de l'individu à la maladie et à la société (Herzlich, 1969, p. 24).

2 Méthodologie et population

La méthodologie de recherche se base sur des entretiens semi-directifs construits en deux parties (questions, puis évaluation de neuf indicateurs d'intensité de soins en fin de vie), déployés auprès de deux populations distinctes : des patients et des médecins. Vingt-trois patients, atteints de cancer, ont participé à l'étude. Ils sont pris en charge au sein du service d'oncologie médicale et de soins palliatifs du CHU de la Timone (Marseille) ou dans l'institut du cancer Avignon-Provence (Avignon). Dix médecins (deux réanimateurs, quatre oncologues et quatre médecins de soins palliatifs) ont participé à l'étude, exerçant dans les établissements suivants : CHU La Timone (Marseille), Hôpital Saint Joseph (Marseille), et Institut du cancer Avignon-Provence (Avignon). Tous les entretiens ont été enregistrés grâce à un support audio avec l'accord du participant, puis retranscrits sur un fichier Word en respectant l'anonymisation. Ces retranscriptions n'ont pas été renvoyées aux enquêtés pour correction ou ajout de commentaires avant l'analyse. L'objectif de cette analyse thématique est d'identifier le :

[...] sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux événements auxquels ils sont confrontés, leurs repères normatifs, leurs interprétations conflictuelles, l'analyse d'un problème délimité ou précis à travers les différents points de vue en présence, les enjeux, les systèmes de relation, le fonctionnement d'une organisation. (KIVITS *et al.*, 2016, p. 88)

3 Résultats partiels

À ce stade, bien que l'ensemble des entretiens aient été réalisés (médecins et patients), seuls les entretiens patients ont été analysés. Nous accédons donc à une compréhension fine des représentations des patients de l'obstination déraisonnable et de l'abandon thérapeutique, que nous pourrions comparer dans un second temps à celles des médecins enquêtés.

3.1 La représentation de l'obstination déraisonnable et de l'abandon thérapeutique

Spontanément, les termes « obstination déraisonnable » et « abandon thérapeutique » n'évoquent pas de définitions précises pour les vingt-trois patients enquêtés. Au cours de l'entretien cependant, l'obstination déraisonnable est définie comme la poursuite d'un traitement qui provoque de la souffrance physique et psychique sans objectif de guérison, tandis que l'abandon thérapeutique est associé à « l'arrêt des traitements », en lien avec la volonté du patient (le patient veut mourir ou n'est plus combatif) ou une décision conjointe entre l'oncologue et le patient. Pour les sept patients en situation d'incurabilité, précisons que l'abandon thérapeutique va

« au-delà » de l'arrêt des traitements : il s'agit surtout d'un arrêt de toute « relation » avec le corps médical, sans alternative proposée (douleur, palliatif, etc.). Dans leur discours, la qualification d'obstination déraisonnable ou d'abandon thérapeutique est intimement liée à l'équilibre entre des critères dit objectifs (savoir médicaux) et des critères subjectifs : vécu et personnalité du patient (résigné vs combatif). Aucun des vingt-trois patients enquêtés n'expriment avoir vécu d'obstination déraisonnable, et la quasi-totalité des patients disent ne pas avoir subi d'abandon thérapeutique durant leur parcours de soins (deux des sept patients incurables estiment avoir vécu un abandon thérapeutique dans leur parcours de soins, notamment en lien avec la solitude). Cette situation serait liée, selon certains patients, à une alliance thérapeutique efficiente avec l'oncologue (confiance portée en ses compétences médicales, sa capacité de réflexion, d'écoute et de bienveillance). Enfin, pour la quasi-totalité des vingt-trois patients enquêtés, la perception de l'obstination déraisonnable et de l'abandon thérapeutique n'a pas évolué au cours de la maladie.

3.2 Les indicateurs d'intensité en fin de vie

Concernant la deuxième partie de l'entretien, les patients ont eu beaucoup de difficultés à y répondre, car ils trouvaient les questions soit difficiles à comprendre, soit hors contexte, considérant qu'ils ne peuvent répondre à la place du médecin ou du patient concerné par la situation. Ces questions étaient par ailleurs considérées comme difficiles émotionnellement pour les patients en cours de traitement. En lien avec l'absence de représentation spontanée de l'obstination déraisonnable, cette notion reste floue pour les patients enquêtés quand il s'agit de l'appliquer à des situations concrètes en lien avec la fin de vie. Même pour les deux premiers indicateurs (les questions étaient : est-ce qu'un nouveau schéma de chimiothérapie dans les trente jours avant le décès constitue de l'obstination déraisonnable ? Est-ce qu'un patient recevant une chimiothérapie dans les quatorze jours avant le décès constitue de l'obstination déraisonnable ?), qui ont été clairement compris par les enquêtés, les réponses sont divisées. En ce qui concerne les patients incurables, nous observons qu'aucun item semblent être majoritairement considérés comme de l'obstination déraisonnable : en effet, cinq des sept items suivants ne sont pas considéré comme tel par la totalité des six enquêtés (patient ayant plus d'une visite aux urgences au cours du dernier mois de vie, patient ayant passé plus de quatorze jours à l'hôpital au cours du dernier mois de vie, patient ayant plus d'une hospitalisation au cours du dernier mois de vie, patient admis en soins palliatifs moins de trois jours avant le décès, absence d'admission en soins palliatifs). Les deux autres items ne sont pas considérés comme tel non plus, par au moins quatre des six enquêtés (patient admis en unité de soins intensifs et/ou en réanimation au cours du dernier mois de vie, patient qui décède aux urgences).

Conclusion

Bien que l'ensemble des patients enquêtés n'expriment pas spontanément de définition à l'obstination déraisonnable et à l'abandon thérapeutique, l'analyse plus fine des entretiens nous invite à catégoriser deux profils de patients : les patients métastatiques *en cours de traitement actif* (seize patients), et les patients *en prise en charge palliative exclusive* (sept patients métastatiques, conscients de la phase terminale de leur maladie). Plus précisément, nous observons que les « contours » des notions d'obstination déraisonnable et d'abandon thérapeutique s'élargissent chez les patients incurables : le discours des patients en cours de traitement témoigne d'une résistance à aborder leur représentation de l'obstination déraisonnable tandis que les patients en prise en charge palliative exclusive semblent plus à l'aise avec cette notion, qu'ils se représentent comme une absence de prise en compte de leur volonté. Concernant l'abandon thérapeutique, les patients en cours de traitement l'associent majoritairement à l'arrêt des thérapeutiques actives, tandis que les patients en prise en charge palliative exclusive l'associent plus facilement à l'arrêt de la relation avec le corps médical.

Bibliographie

- BOURDAIRE-MIGNOT Camille et GRÜNDLER Tatiana, « Le médecin, les parents et le juge. Trois regards sur l'obstination déraisonnable », *La Revue des Droits de L'homme*, n° 11, 2017, <https://doi.org/10.4000/revdh.3050>.
- EARLE Craig C., PARK Elyse R., LAI Bonnie, WEEKS Jane C., AYANIAN John Z. et BLOCK Susan, « Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data », *Journal of clinical oncology*, n° 21, mars 2003, p. 1133-1138, <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.03.059>.
- HERZLICH Claudine, *Santé et maladie, Analyse d'une représentation sociale*, Paris, Éditions de l'EHESS, 1969.
- JODELET Denise, « Représentations sociales : un domaine en expansion », dans Denise JODELET, *Les représentations sociales*, Paris, Presses universitaires de France, 1989, p. 45-78.
- KIVITS Joëlle, BALARD Frédéric, FOURNIER Cécile et WINANCE Myriam (dir.), *Les recherches qualitatives en santé*, Armand Colin, 2016.
- LYNN Joanne, « Measuring Quality of Care at the End of Life: A Statement of Principles », *Journal of the American Geriatrics Society*, n° 45, avril 1997, p. 526-527.

Constitution d'une Communauté mixte de recherche : intervention précoce, langage et soin

Lucie ALIDIÈRES^a, Axelle ABBADIE^a, Elsa BOY^b & Stéphanie PIQUET^b

a) Université de Montpellier Paul-Valéry, LHUMAIN

b) CHU Montpellier La Colombière UJAA

Introduction

L'intervention précoce permet d'identifier et traiter les troubles psychiques afin d'améliorer le pronostic à long terme et de préserver l'intégration sociale. Dans cette perspective, l'Unité des jeunes adultes et adolescents (UJAA) de l'hôpital La Colombière de Montpellier accueille des individus à haut risque de transition psychotique ou ayant déjà vécu un premier épisode. Cependant, l'UJAA est confrontée à un défi de communication entre soignants et jeunes patients influencés par un environnement médiatique numérique complexe. Dans ce contexte, nous proposons d'élaborer une communauté mixte de recherche (CMR) qui intègre les perspectives de chercheurs en sciences du langage, de praticiens et de jeunes patients dans un processus collaboratif d'investigation. Dans une première partie, nous présenterons l'intervention précoce et l'UJAA et dans une seconde, le programme scientifique et les fondements de cette CMR.

1 L'intervention précoce et l'UJAA

L'intervention précoce en psychiatrie vise à identifier et traiter les troubles psychiques à un stade prodromique afin de réduire la durée et la sévérité des symptômes, d'améliorer le pronostic à long terme et de minimiser l'impact des troubles sur la vie quotidienne des individus. Ces troubles débutent souvent à l'adolescence et peuvent être identifiés grâce à des outils de dépistage spécifiques comme l'outil CAARMS et des évaluations cliniques détaillées (Falissard et Ledoux, 2005 ; Fusar-Poli *et al.*, 2017 ; Thurin, 2020).

Dans cette logique, l'UJAA de l'hôpital La Colombière de Montpellier accueille des jeunes âgés de 15 à 25 ans présentant un haut risque de transition psychotique ou ayant fait un premier épisode psychotique. Cette unité comprend deux lits d'hospitalisation complète, un hôpital de jour, des consultations de divers professionnels, différents services : scolarité, famille, soins, groupes, et une équipe mobile spécialisée. De nombreuses interactions ont lieu. Elles concernent les jeunes, les professionnels, les membres de la famille et se font dans de nombreux cadres : situations duelles, groupales et activités plurielles (soins, groupes de thérapie, bilans, entretiens, accompagnements).

L'évolution des pratiques professionnelles dans le domaine de l'intervention précoce est concomitante à une évolution des représentations sociales sur les troubles psychiques et leurs effets stigmatisants, à des lacunes dans la formation des professionnels de la santé et à des ressources limitées pour les programmes de détection et de traitement précoce (Léger, 2021 ; Falissard, 2020). Le personnel soignant impliqué à l'UJAA corrobore ces faits car les obstacles qu'il rencontre pour parler des troubles avec les jeunes sont nombreux. Il évoque un « décalage » entre les intentions discursives et thérapeutiques et l'interprétation des jeunes patients et leurs familles. Il pense que l'influence d'internet et des médias sociaux, la récence de l'intervention précoce ou encore l'absence d'annonce diagnostique dans ce paradigme de pratiques participent à ce décalage ressenti. Le personnel soignant a donc des interrogations légitimes concernant ces situations de communication et relève l'importance d'inclure les jeunes dès les premiers stades d'élaboration du projet (à la conception même de l'étude). De son côté l'équipe de recherche a saisi les enjeux d'une compréhension la plus documentée et fine possible de cet environnement d'une part et d'une actualisation des pratiques et d'une analyse de la parole-en-interaction d'autre part.

2 Constituer une Communauté mixte de recherche

Recevoir une équipe scientifique et mettre en place une étude en linguistique appliquée à l'UJAA ne peut se faire qu'avec la participation active et volontaire des soignants et des patients. Cette évidence s'est imposée dès les premiers échanges car de nombreuses frilosités ont été exprimées. Cela va sans dire que les soignants sont sur leur lieu de travail, et les patients sur leur espace de soin, un cadre fragile que tout le monde a à cœur de préserver. Par ailleurs, l'accueil d'un tel dispositif induit, par l'observation participante outillée, une perception évaluative des pratiques, parfois intrusive, dans un milieu social fermé si ce n'est caché au monde ; mais aussi des réactions des patients face à l'utilisation de matériels de captation, source d'interprétations paranoïdes.

Nous proposons de répondre par une approche collaborative et coopérative du terrain d'enquête en modélisant une CMR qui implique les soignants et les patients. La gouvernance horizontale a ouvert la discussion et facilité la progression du projet. Tous sont conviés à la co-construction de la méthodologie de collecte des données lors de réunions régulières où sont également formulés les besoins en matière de vulgarisation pour sensibiliser aux pratiques scientifiques.

Ainsi, la proposition de co-construction méthodologique a été accueillie par les soignants avec soulagement, et par les patients avec enthousiasme. Les porteurs du projet au sein de l'équipe soignante, conscients qu'à l'UJAA tout se conjugue au présent dans la concrétude, décident de « faire vivre » le projet de recherche avant sa formalisation, au travers de groupes de parole soignants-patients, sans les chercheurs. Ces groupes, dont les initiateurs et un représentant-patient se font porte-parole, alimentent les fondations de la CMR du programme désormais intitulé Langage Interaction Intervention Précoce et Prise en Soins (LIIPPS).

2.1 Étude de la parole-en-interaction

Alors que la sémiotique médicale et l'analyse interactionnelle ont investigué le milieu médical somatique, peu d'études se sont penchées sur les spécificités de la communication en psychiatrie où le concept de « *talk-as-work* » de Mondada (2006) est particulièrement pertinent pour comprendre comment le langage structure les soins et influence les trajectoires thérapeutiques. L'intervention précoce pour les troubles psychotiques émergents, pratiquée à l'UJAA, représente un domaine d'investigation encore inexploré par les sciences du langage.

Les recherches antérieures ont souligné les défis liés à l'utilisation du langage médical complexe et du jargon, qui peuvent créer des malentendus et augmenter l'anxiété des patients (Gatoudje, 2020 ; Stewart, 2020). Jurj (2022) souligne que les patients interprètent souvent les discours médicaux comme des diagnostics, ce qui peut être source de confusion en intervention précoce, où les diagnostics ne sont pas formalisés et peuvent pourtant être désirés ou autodéclarés¹.

L'intérêt de l'équipe soignante de l'UJAA pour l'alliance thérapeutique permet d'orienter l'étude des interactions et des discours dans une perspective de science impliquée, au plus proche des intérêts médicaux et professionnels convoqués sur le terrain. Ces intérêts rejoignent les questionnements scientifiques en matière de décalage sémiotique induits par les modalités interactionnelles et les processus interprétatifs complexifiés par

1. Constat relaté par les soignants de l'UJAA, concordant aux observations de la Maison des adolescents quimpéroise (2022).

le paysage médiatique numérique auquel sont exposés les jeunes adultes et adolescents.

2.2 Vers une modélisation de collaboration horizontale en intervention précoce

Évaluation de l'adhésion au projet : un questionnaire a été soumis aux professionnels concernés. Les réponses ont révélé des difficultés d'investissement et des doutes quant aux outils de recherche proposés, notamment l'utilisation de la caméra. Le caractère « intrusif » de ces outils et le biais relationnel induit par la présence de cet instrument de recherche ont été perçus comme des obstacles aux interactions habituelles entre soignants et jeunes. De plus, certains professionnels craignaient le poids d'un projet imposé, la pression d'une présence constante pendant leur travail, et la crainte du jugement.

Réaction des jeunes participants : l'accueil du projet par les jeunes fut très positif. Malgré une réticence initiale concernant l'outil caméra, liée à son utilisation et au partage potentiel des données, les jeunes se sont montrés enthousiasmés par le projet et facilement rassurés. Les porteurs du projet ont donc confronté les professionnels à la motivation et à l'élan participatif des jeunes, qui ont formé une communauté d'intéressés par le projet LIPPS. Rapidement, plusieurs actions au sein de l'unité ont permis d'organiser l'adhésion du plus grand nombre de jeunes et de soignants.

Développement d'un groupe de travail : jeunes et soignants intéressés se sont réunis régulièrement, motivant de nouveaux participants. Les participants ont naturellement formé des sous-groupes pour se répartir des travaux et des missions. Différentes actions collaboratives avec les jeunes ont ainsi commencé à prendre forme au sein de cette nouvelle communauté comme la formation d'un groupe de parole, la conduite d'une intervention sur la santé mentale dans un centre de formation, une projection-débat, ou la création d'une affiche pour la fête de la science 2024.

Évolution et pérennisation des projets : au fur et à mesure de leur élaboration, de leur réalisation et de l'évaluation des bilans, les projets ont évolué et de nouvelles idées ont émergé, comme la pérennisation de ce modèle d'organisation durant la future collecte de données LIPPS. Ces actions se sont avérées être de puissants outils d'interaction entre soignants et soignés, en ligne avec la philosophie horizontale de l'intervention précoce.

Conclusion

Ces initiatives ont permis de fédérer jeunes et soignants autour de l'étude scientifique, tout en renforçant l'autonomie et l'*empowerment* des partici-

pants. Elles ont également favorisé l'utilisation de divers médias pour créer des situations de communication horizontale sur la santé mentale et les représentations sociales. Le projet LIIPPS initie donc une CMR, intégrant à la fois jeunes et professionnels, de nouvelles pratiques initiées par des discussions entre équipe soignante et équipe de recherche, de nouveaux formats d'échange tout en maintenant une attention sur les phénomènes sociaux et langagiers.

Bibliographie

- FUSAR-POLI Paolo, MCGORRY Patrick D. et KANE John M., « Improving outcomes of first-episode psychosis: an overview », *World Psychiatry*, n° 16, octobre 2017, p. 251-265.
- GATOUDJE M. Bakari, « Pratiques langagières et manifestations du décalage entre le langage des médecins et le langage des patients », *Langues & Usages*, n° 3, décembre 2020, p. 156-70.
- JURJ Gheorghe, « Signs in the medical context and the semiotic codes: an introduction to medical semiotics », *International Journal of High Dilution Research*, n° 6, novembre 2022, p. 32-36, <https://doi.org/10.51910/ijhdr.v6i2o.26>.
- MAISON DES ADOLESCENTS QUIMPÉROISE, « Cris(e) de l'identité : de l'auto-diagnostic à la formule singulière », *Vie sociale et traitements*, n° 156, novembre 2022, p. 104-108, <https://doi.org/10.3917/vst.156.0104>.
- MONDADA Lorenza, « Interactions en situations professionnelles et institutionnelles : de l'analyse détaillée aux retombées pratiques », *Revue française de linguistique appliquée*, n° 11, septembre 2006, p. 5-16, <https://doi.org/10.3917/rfla.112.0005>.
- STEWART Alistair, « Language and Style for Psychiatrists: Honing Our Words on Flann O'Brien's Grindstone — Psychiatry in Literature », *The British Journal of Psychiatry*, n° 217, août 2020, p. 433, <https://doi.org/10.1192/bjp.2020.66>.

L'*embodiment* : une proposition intégrative riche pour la clinique

Sidonie RICHARD

Université Lyon 3 Jean-Moulin, IRPhIL EA 4187
Université Claude-Bernard Lyon 1, INSERM, CNRS, CRCL
Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, IHPST UMR 8590

Penser la clinique à l'aide d'un concept fort d'*embodiment* pourrait enrichir le raisonnement et la pratique médicale par une meilleure prise en compte du social. L'*embodiment* décrit la manière dont les conditions sociales d'existence sont vécues, matérialisées, et exprimées dans le monde, par le biais du corps (Csordas, 1990 ; Lock, 1993 ; Krieger, 2005). Dans cet article, je m'intéresse au social, dans un sens large, en tant qu'il est lié à la vie relationnelle et contribue à la santé et à la maladie. Par clinique, j'entends le processus rationnel qui dirige l'action médicale vers une personne (Lemoine, 2017). Les liens entre vie sociale et maladie sont un problème débattu en philosophie de la médecine (Canguilhem, 1966 ; Foucault, 2012 ; Giroux, 2011). Ici, je défends que l'utilité du concept d'*embodiment* repose sur l'ontologie moniste et holiste à laquelle il réfère et les propositions épistémologiques associées.

1 Contexte et problème

Dans les sciences médicales, l'*embodiment* apparaît en 1990 comme une nouvelle proposition pour penser la production sociale des inégalités en santé. Il a été largement introduit par l'épidémiologiste sociale Nancy Krieger (Krieger, 2005 ; 2011). D'un côté, la médecine est plus familière de certaines formes de biologisme (Lemerle, 2014). D'un autre côté, les autres propositions intégratives qui ont été faites sont critiquées depuis les sciences humaines et sociales (SHS) (Gaudillière, 2006 ; Engel, 1980 ; Wild, 2005 ; Bolton et Gillett, 2019 ; Giroux *et al.*, 2021 ; Muller *et al.*, 2017). Dans ce contexte, l'*embodiment* a la particularité d'être mobilisé tant du côté des SHS que des sciences

médicales et semble faciliter le dialogue interdisciplinaire nécessaire à une pensée intégrative (Louvel et Soulier, 2022). Cette circulation suggère qu'il pourrait être plus largement utile à la prise en compte du social en médecine. Comment un concept de l'épidémiologie sociale peut-il enrichir la clinique ? La question apparaît importante puisqu'il est admis que des maladies comme les cancers sont liées aux inégalités biologiques et sociales (Vaccarella *et al.*, 2019). Les inégalités sociales de santé éclairent le rôle de la vie sociale dans la survenue des maladies à un niveau populationnel. Mais les processus en cause, tels que les inégalités d'accès aux soins ou la sur-responsabilisation individuelle incitent à agir également au niveau individuel de la clinique et dans la formation médicale (Loretti, 2021 ; Adam et Herzlich, 2010 ; Carricaburu et Ménoret, 2004). De plus, les actions médicales menées sur la base de représentations implicites du social, faiblement théorisées, augmentent parfois les inégalités ou s'avèrent inefficaces (Menvielle, 2008). Lende et Lachiondo rapportent ainsi l'échec d'innovations de dépistage tacitement basées sur la théorie critiquée du choix rationnel ou l'idée fausse que toute personne mobilise le modèle biomédical pour comprendre sa santé (Lende et Lachiondo, 2009). Une prise en compte explicite et théorisée du social en clinique semble nécessaire pour mieux comprendre la fabrique des inégalités de santé et agir. Toutefois, les SHS ont des théories plurielles du social sans cadre épistémologique unifié (Dulac, 2022 ; Berthelot, 2001). Y a-t-il une cohérence théorique entre les conceptions de l'*embodiment* pour guider son usage en clinique ?

2 Méthode et résultats

Un axe de ma recherche est de clarifier la signification des principales versions de l'*embodiment*. La circulation pluridisciplinaire d'un concept implique des variations dans les significations et les usages qui peuvent mener à un pluralisme conceptuel. Les différentes versions se superposent plus ou moins. Une analyse généalogique clarifie les différences et les similitudes entre elles. Après un travail de repérage des références entre les auteur-es et de leur position dans l'histoire des idées, j'ai constitué un corpus de textes représentatifs des quatre disciplines qui mobilisent le plus le concept (Louvel et Soulier, 2022). Outre Nancy Krieger, les auteur-es sélectionnés sont Margaret Lock en anthropologie, Pierre Bourdieu en sociologie et Maurice Merleau-Ponty en philosophie. Une grille d'analyse thématique a ensuite été appliquée à ce corpus. Deux types de données m'intéressaient : les thématisations du biologique, du social et de leurs relations ; et les propositions ontologiques, épistémologiques et axiologiques associées. Ce faisant, j'ai cherché les proximités et les divergences entre les auteur-es.

Il existe une filiation mais aussi des différences. En 1999, Krieger définit l'*embodiment* comme la manière dont « nous incorporons littéralement, biologiquement — de la conception à la mort — nos expériences sociales et exprimons cette incorporation dans les modèles de santé, de maladie et de bien-être de la population¹ » (Krieger, 1999). En 2005, elle écrit également :

En reconnaissant que nous, en tant qu'êtres humains, sommes à la fois des êtres sociaux et des organismes biologiques, la notion d'*embodiment* avance [...] [que] les corps racontent des histoires sur les conditions de nos existences et ne peuvent être étudiés indépendamment de celles-ci². (KRIEGER 2005, p. 350)

Étymologiquement, l'*embodiment* désigne « le résultat de ce qui entre dans le corps », proche du sens de l'incorporation comme « acte de combiner des substances » (Harper, 2024a ; 2024d). Mais le verbe *embody* désigna d'abord comment « [...] un esprit investit une forme animée » puis, comment des idées peuvent être « [...] exemplifié[e]s de manière intelligente ou perceptible » (Harper, 2024b). Ces sens ont plus de proximité avec l'incarnation, entendue comme « acte de devenir chair » ou représentation matérielle d'une idée abstraite (Harper, 2024c). Chez Krieger, l'environnement écologique et social se matérialise dans les corps. En retour, ils incarnent ces conditions d'existence et les reflètent dans le monde. Cette dialectique de l'incorporation et de l'incarnation génère une ambiguïté apparente et une difficulté de traduction.

Cette dialectique s'explique par la généalogie pluridisciplinaire du concept. Krieger se réfère à la théorie anthropologique de l'*embodiment* proposée par Thomas Csordas puis Lock (Krieger, 2005). Cette théorie vise à dépasser la dichotomie entre la phénoménologie — méthode philosophique qui permet d'accéder à l'expérience vécue, descriptive et individuelle — et les analyses macrosociologiques — qui examinent les régularités des pratiques des groupes sociaux. Elle hérite de la pensée du corps propre et de la corporéité de Merleau-Ponty, et de celle de l'*habitus* et de l'incorporation de Bourdieu (Merleau-Ponty, 1945 ; 1964 ; Bourdieu, 1979 ; 1997). La sociologie étudie les régularités incorporées des pratiques collectives (Fleuriet *et al.*, 2021). Son objet n'est pas la description fine de l'expérience vécue individuelle, contrairement à la phénoménologie, qui de son côté ne peut mettre en évidence les régularités sociales. L'*embodiment* de l'anthropologie relie ces deux théories et renouvelle l'étude des maladies et des soins (Csordas, 1990 ; Schepers-Hughes et Lock, 1986). Lock critique la biomédecine qui, appuyée sur la

1. Notre traduction de : « *we literally incorporate biologically—from conception to death—our social experiences and express this embodiment in population patterns of health, disease, and well-being* ».

2. Notre traduction de : « *Recognising that we, as humans, are simultaneously social beings and biological organisms, the notion of “embodiment” advances [...] [that] bodies tell stories about—and cannot be studied divorced from—the conditions of our existence.* »

biologie, a tenté d'ignorer l'expérience vécue et les expériences sociales de sa compréhension des corps comme organismes, au détriment des malades (Lock, 1988 ; Lock et Gordon, 1988 ; Krieger, 2011). Or, la maladie est constituée au carrefour de toutes ces dimensions (Lock et Kaufert, 2001).

La généalogie de l'*embodiment* l'inscrit dans des traditions critiques qui montrent ce que la biomédecine ignore, mais qui ne renient par la science. Il ouvre à une conception non réductionniste des corps, de la santé et des maladies. La phénoménologie de Merleau-Ponty remet en cause les dualismes objet/sujet, corps/esprit et rend impossible la séparation du monde et de l'organisme du fait de leur entrelacement (Merleau-Ponty, 1942 ; 1945 ; 1964). Cette pensée descriptive de la corporéité de l'être-au-monde, Bourdieu la reprend à son compte mais la dépasse en posant les conditions d'une analyse scientifique possible. Il défend l'usage de méthodes scientifiques réductrices à des fins holistiques, à condition de donner une place majeure à la réflexivité (Bourdieu, 1979 ; 1997 ; Perreau, 2019). La théorie anthropologique de l'*embodiment* repose sur ces deux théories qui ont en commun une ontologie moniste et holiste opposée aux réductionnismes ontologiques tels que les biologismes. Dans le même temps, elle autorise la décomposition et l'analyse nécessaire à la pratique scientifique, c'est-à-dire des réductionnismes épistémologiques pluriels. En reliant les dimensions biologiques, sociales et subjectives des corps, Lock conclue que les biologies sont locales ainsi que les savoirs sur celles-ci (Lock et Kaufert, 2001). L'utilité pour la clinique repose sur ces fondements théoriques.

Conclusion

De ces derniers, je déduis des principes épistémo-éthiques pour produire des savoirs cliniques intégratifs. Un concept fort d'*embodiment* doit être explicite et théorisé. Une clinique riche devrait : (1) s'intéresser de manière équilibrée aux différentes dimensions de l'existence humaine ; (2) être réflexive sur les théories et sur les points de vue de la science ; (3) reconnaître la localité des biologies et des savoirs sur celles-ci ; (4) embrasser la complexité humaine comme une solution plutôt qu'un problème.

Bibliographie

- ADAM Philippe et HERZLICH Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin, 2010.
- BERTHELOT Jean-Michel, « Les sciences du social », dans Jean-Michel BERTHELOT (dir.), *Épistémologie des sciences sociales*, Paris, Presses universitaires de France, 2001, p. 203-265.

- BOLTON Derek et GILLET Grant, *The Biopsychosocial Model of Health and Disease. New Philosophical and Scientific Developments*, Cham, Palgrave Pivot, 2019.
- BOURDIEU Pierre, *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Éditions de Minuit, 1979.
- BOURDIEU Pierre, *Méditations pascaliennes*, Paris, Points, 1997.
- CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France, 1966.
- CARRICABURU Danièle et MÉNORET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.
- CSORDAS Thomas J., « Embodiment as a Paradigm for Anthropology », *Ethos*, n° 18, mars 1990, p. 5-47.
- COLLECTIF DULAC, *Pour une science du social*, Paris, CNRS Éditions, 2022.
- ENGEL Georges L., « The Clinical Application of the Biopsychosocial Model », *The American Journal of Psychiatry*, n° 137, mai 1980, p. 535-544.
- FLEURIEL Sébastien, GOUBET Jean-François, MIERZEJEWSKI Stéphan et SCHOTTÉ Manuel, *Ce qu'incorporer veut dire*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, 2021.
- FOUCAULT Michel, *Il faut défendre la société, Cours au Collège de France (1975-1976)*, François EWALD, Alessandro FONTANA et Mauro BERTANI (dir.), Centre Michel Foucault, 2012, https://monoskop.org/images/9/99/Foucault_Michel_Il_faut_defendre_la_societe.pdf (consulté le 14/10/2022).
- GAUDILLIÈRE Jean-Paul, *La médecine et les sciences. XIX^e-XX^e siècles*, Paris, La Découverte, 2006.
- GIROUX Élodie, « Philosophie de la médecine », dans Anouk BARBEROUSSE, Denis BONNAY et Mikael COZIC (dir.), *Précis de philosophie des sciences*, Paris, Vuibert, 2011, p. 404-441.
- GIROUX Élodie, FAYET Yohan et SERVANT-FINE Thibaut, « L'Exposome : Tensions entre holisme et réductionnisme », *Médecine/sciences*, n° 37, août-septembre 2021, p.774-778, <https://doi.org/10.1051/medsci/2021092>.
- HARPER Douglas, « Embodiment », *Etymonline*, 2024a, www.etymonline.com/word/embodiment (consulté le 30 mai 2024).
- HARPER Douglas, « Embody », *Etymonline*, 2024b, www.etymonline.com/word/embody (consulté le 30 mai 2024).
- HARPER Douglas, « Incarnation », *Etymonline*, 2024c, www.etymonline.com/fr/word/incarnation (consulté le 30 mai 2024).

HARPER Douglas, « Incorporation », *Etymonline*, 2024d, www.etymonline.com/fr/word/incorporation (consulté le 30 mai 2024).

KRIEGER Nancy, « Embodying Inequality: A Review of Concepts, Measures, and Methods for Studying Health Consequences of Discrimination », *International Journal of Health Services*, n° 29, avril 1999, p. 295-352, <https://doi.org/10.2190/M11W-VWXE-KQM9-G97Q>.

KRIEGER Nancy, « Embodiment: A Conceptual Glossary for Epidemiology », *J Epidemiol Community Health*, n° 59, 2005, p. 350-355, <https://doi.org/10.1136/jech.2004.024562>.

KRIEGER Nancy, *Epidemiology and the People's Health*, New York, Oxford University Press, 2011.

LEMERLE Sébastien, *Le singe, le gène et le neurone. Du retour du biologisme en France*, Paris, Presses universitaires de France, 2014, www.cairn.info/le-singe-le-gene-et-le-neurone--9782130621591.htm (consulté le 13 juin 2024).

LEMOINE Maël, *Introduction à la philosophie des sciences médicales*, Paris, Hermann, 2017.

LENDE Daniel H. et LACHIONDO Alicia, « Embodiment and Breast Cancer among African American Women », *Qualitative Health Research*, n° 19, février 2009, p. 216-228, <https://doi.org/10.1177/1049732308328162>.

LOCK Margaret M., « Introduction », dans Margaret M. LOCK et Deborah R. GORDON (dir.), *Biomedicine Examined*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1988, p. 3-10.

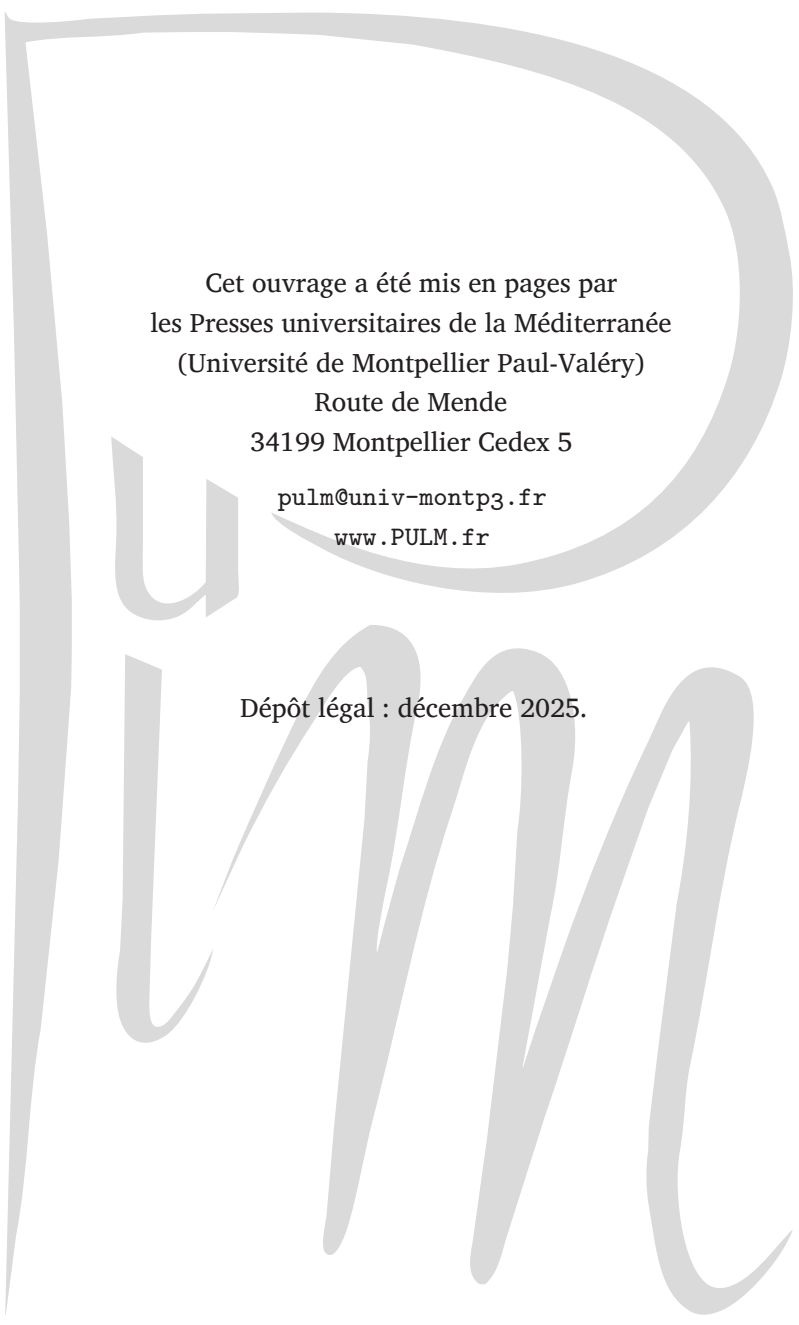
LOCK Margaret M., « Cultivating the Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge », *Annual Review of Anthropology*, n° 22, 1993, p. 133-155, <https://doi.org/10.1146/annurev.an.22.100193.001025>.

LOCK Margaret M. et GORDON Deborah R., « Relationships between Society, Culture, and Biomedicine : An Introduction to the Essays », dans Margaret M. LOCK et Deborah R. GORDON (dir.), *Biomedicine Examined*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1988, p. 11-18.

LOCK Margaret M. et KAUFERT Patricia, « Menopause, Local Biologies, and Cultures of Aging », *American Journal of Human Biology*, n° 13, juillet-août 2001, p. 494-504, <https://doi.org/10.1002/ajhb.1081>.

LORETTI Aurore, *La fabrique des inégalités sociales de santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2021, www.cairn.info/la-fabrique-des-inegalites-sociales-de-sante--9782810909391.htm (consulté le 30 mai 2024).

- LOUVEL Séverine et SOULIER Alexandra, « Biological Embedding vs. Embodiment of Social Experiences: How These Two Concepts Form Distinct Thought Styles around the Social Production of Health Inequalities », *Social Science & Medicine*, n° 314, décembre 2022, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.115470>.
- MENVIELLE Gwenn, « Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 33, 2008, p. 289-299.
- MERLEAU-PONTY Maurice, *La structure du comportement*, Paris, Presses universitaires de France, 1942.
- MERLEAU-PONTY Maurice, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945.
- MERLEAU-PONTY Maurice, *Le visible et l'invisible*, Paris, Gallimard, 1964.
- MULLER Ruth, HANSON Clare, HANSON Mark, PENKLER Michael, SAMARAS Georgia, CHIAPPERINO Luca, DUPRÉ John, KENNEY Martha, KUZAWA Christopher, LATIMER Joanna, LLOYD Stephanie, LUNKES Astrid, MACDONALD Molly, MELONI Maurizio, NERLICH Brigitte, PANESE Francesco, PICKERSGILL Martyn, RICHARDSON Sarah, RÜEGG Joëlle, SCHMITZ Sigrid, STELMACH Aleksandra et VILLA Paula-Irene, « The Biosocial Genome ? », *EMBO Reports*, n° 18, octobre 2017, p. 1677-1682, <https://doi.org/10.15252/embr.201744953>.
- PERREAU Laurent, *Bourdieu et la phénoménologie. Théorie du sujet social*, Paris, CNRS Éditions, 2019.
- SCHEPER-HUGHES Nancy et LOCK Margaret M., « Speaking “Truth” to Illness: Metaphors, Reification, and a Pedagogy for Patients », *Medical Anthropology Quarterly*, n° 17, novembre 1986, p. 137-140, <https://doi.org/10.1111/j.1937-6219.1986.tb01061.x>.
- VACCARELLA Salvatore, LORTET-TIEULENT Joannie, SARACCI Rodolfo, CONWAY David I., STRAIF Kurt et WILD Christopher Paul, *Reducing social inequalities in cancer: evidence and priorities for research*, Lyon, IARC Scientific Publications, 2019.
- WILD Christopher Paul, « Complementing the Genome with an “Exposome”: The Outstanding Challenge of Environmental Exposure Measurement in Molecular Epidemiology », *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, n° 14, août 2005, p. 1847-1850, <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-05-0456>.



Cet ouvrage a été mis en pages par
les Presses universitaires de la Méditerranée
(Université de Montpellier Paul-Valéry)
Route de Mende
34199 Montpellier Cedex 5

pulm@univ-montp3.fr

www.PULM.fr

Dépôt légal : décembre 2025.

LES sciences humaines et sociales (SHS) jouent un rôle essentiel dans la compréhension et l'amélioration de la santé globale. Elles permettent d'analyser les déterminants sociaux, culturels, économiques et politiques qui influencent les inégalités de santé à l'échelle mondiale. Elles éclairent les pratiques de soin, les politiques publiques, les perceptions du risque ou encore l'adhésion aux campagnes de prévention. Face à des crises sanitaires globales, elles offrent des outils d'analyse critique, de médiation et d'accompagnement des populations, en plaçant l'expérience humaine au cœur des réponses. Dans cet ouvrage, les contributions visent à promouvoir une interdisciplinarité active, inscrite en complémentarité avec les disciplines médicales. Elles favorisent un dialogue ouvert et critique avec les communautés ainsi que des interventions pour réduire les inégalités d'accès à la santé. Le premier colloque international d'ICARES, s'est attelé à démontrer que les SHS participent à construire une approche plus intégrative, équitable et complexe de la santé. ICARES est l'Institut pour la Compréhension, l'Anticipation et l'intervention en Environnement et Santé globale porté par l'université de Montpellier Paul-Valéry.

Céline PAGANELLI est professeure en SIC à l'université de Montpellier Paul-Valéry. Membre du laboratoire LERASS, elle participe au comité scientifique d'ICARES.

Valérie LÉPINE est professeure en SIC à l'université de Montpellier Paul-Valéry. Membre du laboratoire LERASS, elle en co-anime l'axe santé et participe au comité de pilotage d'ICARES.



Presses universitaires de la Méditerranée
www.PULM.fr

24 €

