La fabrique des inégalités sociales de santé

Jean-Charles Basson, Nadine Haschar-Noé, Charlie Marquis

▶ **To cite this version:**

Jean-Charles Basson, Nadine Haschar-Noé (Dir.). La fabrique des inégalités sociales de santé : Livre des résumés du symposium international FAB.ISS 2020-2021. Presses de l'Université Toulouse 1 Capitole. , 2021, 978-2-36170-254-0. hal-03206844

HAL Id: hal-03206844
https://hal.science/hal-03206844

Submitted on 13 Jul 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LA FABRIQUE DES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ

Sous la direction de

Jean-Charles BASSON et Nadine HASCHAR-NOÉ

avec le soutien de Charlie MARQUIS

Livre des résumés du 1er symposium international FAB.ISS 2020-2021 Toulouse

IFERISS
Institut Fédératif d'Études et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société FED4142

Jean-Charles BASSON est politiste, directeur de l'Institut Fédératif d'Études et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société (IFERISS, FED 4142) et directeur-adjoint du Centre de Recherches Sciences Sociales Sports et Corps (CreSco, EA 7419) de l'Université de Toulouse (France). Il est, par ailleurs, membre de l'équipe EQUITY du Centre d'Épidémiologie et de Recherche en Santé des Populations (CERPOP, UMR INSERM 1295), du Laboratoire des Sciences Sociales du Politique (LaSSP, EA 4175), du bureau du Réseau Thématique n°6 « Protection Sociale, Politiques Sociales et Solidarités » de l'Association Française de Sociologie (AFS) et du Groupement d'Intérêt Scientifique « Bébé, petite enfance en contextes » (GIS BÉCO). Il est, enfin, expert auprès du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) et membre du Groupe de travail mondial sur l'évaluation d'impact sur la santé de l'Union Internationale pour la Promotion de la Santé et l'Éducation (IUHPE). Ses travaux portent sur le gouvernement des populations dans les domaines de la santé publique, de l'ordre public, de l'espace public et de l'éducation.

Nadine HASCHAR-NOÉ est sociologue, maître de conférences et membre du Centre de Recherches en Sciences Sociales, Sports et Corps (CreSco, EA 7419), du Laboratoire des Sciences sociales du Politique (LaSSP, EA 4175) et de l'Institut Fédératif d'Études et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société (IFERISS, FED 4142) de l'Université de Toulouse (France). Elle est, par ailleurs, co-directrice de la collection « Santé-Société » aux Presses universitaires du Midi. Dans une perspective de sociologie de l'action publique, ses travaux portent sur les politiques, programmes et interventions publics dans les domaines du sport, de la culture et de la santé et, plus particulièrement, sur leurs modes de gouvernement, leur construction et mise en œuvre, leur instrumentation et modes d'évaluation.

Charlie MARQUIS est chef de projet à l'Institut Fédératif d'Études et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société (IFERISS, FED 4142). Il accompagne les programmes scientifiques interdisciplinaires de la fédération de recherche, du montage de projet jusqu'à sa valorisation auprès de la communauté des chercheurs et de la société civile. Il coordonne, par ailleurs, la plateforme d'expertise Aapriss (Apprendre et Agir pour réduire les inégalités sociales de santé), laquelle participe aux processus de circulation des connaissances entre les espaces de la recherche, de l'action et de la décision publique.

Toulouse, avril 2021
Institut Fédératif d'Études et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société (IFERISS)

Remerciements

Le symposium international FAB.ISS doit tout à la qualité de ses contributeur·trice·s, à l'aisance de ses animateur·trice·s, à la disponibilité sans faille de l'Institut Fédératif d'Études et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société (incarnée par la bienveillance appliquée de Marjolaine Huot-Royer et par l'habileté technique et pédagogique de Charlie Marquis), au soutien de ses laboratoires-membres, du Centre d'expertise Santé, Innovations, Bien-être et Politiques Publiques de Marseille (représenté par Corinne Grenier) et du Laboratoire d'Études et de Recherche en Sociologie de Brest (représenté par Hervé Hudebine), ainsi qu'à la mobilisation active de l'ensemble des participant·e·s… et à l'acharnement de quelques un·e·s.

Que chacun·e soit ici chaleureusement remercié·e pour son implication.

Notice bibliographique

Basson J.-C., Haschar-Noé N. (dir.) avec le soutien de Marquis C., 2021, *La fabrique des inégalités sociales de santé. Livre des résumés du symposium international FAB.ISS 2020-2021,* IFERISS, Toulouse, 112 pages. Accessible sur https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03206844

Table des matières

Introduction

Déconstruire la fabrique des inégalités sociales de santé.....7
Jean-Charles Basson et Nadine Haschar-Noé

Partie 1 - Ouverture

La construction des inégalités sociales de santé.
Ce que l'épidémiologie sait (et ne sait pas).....11
Michelle Kelly-Irving

Les inégalités sociales de santé à l'ère de la COVID-19.....14
Thierry Lang

Partie 2 - Fabrique des inégalités sociales de santé et parcours biographique(s)

Chapitre 1 - De la fabrique du diagnostic des « troubles spécifiques des apprentissages ».
Concurrence de diagnostics et stratégies familiales.....17
Jean-Marc Goudet

Chapitre 2 - Migration, santé et handicap.
Parcours de double exclusion des migrants clandestins à Casablanca.....22
Sana Benbelli

Chapitre 3 - La fabrique de la fragilité, l'insensibilité aux inégalités.
Les formes de différenciation sociale lors des vieillissements.....26
Alfonsina Faya Robles

Chapitre 4 - Le processus de production sociale d'inégalités de santé.
De la méconnaissance au manque de reconnaissance de la surdicécité.....32
Sophie Dalle-Nazébi, Anne-Lise Granier et Sylvain Kerbourc'h

Partie 3 - Lutter contre la fabrique des inégalités sociales de santé

Chapitre 1 - Analyse sociologique d'un programme de lutte contre la fabrique des inégalités sociales de santé.
Défendre la cause des publics précaires dans une agence régionale de santé.....37
Nadine Haschar-Noé

Chapitre 2 - Réduire les inégalités sociales de santé par les activités physiques et sportives ?
Analyse de la mise en œuvre des Maisons Sport Santé par l'Union française des œuvres laïques d'éducation physique.....42
Loïc Sallé et Grégoire Duvant

Chapitre 3 - Lutter contre les inégalités sociales de santé. Accompagner et faire circuler les actions prometteuses en promotion de la santé.
La démarche initiée en Provence-Alpes-Côte d'Azur.....46
Corinne Grenier, Alexandre Daguzan et Cécile Chaussignand

Chapitre 4 - La recherche-action au service de la réduction des inégalités sociales de santé au sein d'un quartier prioritaire.....52
Mathieu Ternoy, Williams Nuytens et Camille Amoura

Chapitre 5 - La dimension sociale des effets de lieu sur la santé.....56
Julie Vallée

Partie 4 - Fabrique des inégalités sociales de santé et vulnérabilité(s)

Chapitre 1 - Comment la dimension émotionnelle du travail permet de comprendre les inégalités sociales de santé.
Le cas du secteur marchand de l'aide à domicile.....60
Thomas Bonnet et Éric Drais

Chapitre 2 - La santé à l'épreuve de la création d'entreprise.....66
Marick Fèvre

Chapitre 3 - Déjouer la fabrique des inégalités sociales de santé par la santé communautaire.
Une sociologie des carrières des usagers de la Case de santé de Toulouse.....71
Laurence Boulaghaf

Partie 5 - Fabrique des inégalités sociales de santé et action(s) publique(s)

Chapitre 1 - Quand la catégorisation juridique des étrangers fixe les inégalités sociales de santé...73
Claire Bories

Chapitre 2 - Le paradoxe de l'investissement social et la contribution de l'action publique à la reproduction d'inégalités sociales et territoriales de santé.
Le cas des contrats locaux de santé.....77
Hervé Hudebine, Eric Breton, Yann Le Bodo et Faouzia Perrin

Chapitre 3 - Quand les dispositifs de participation renforcent les inégalités sociales de santé.....82
Alexandre Fauquette

Chapitre 4 - Contribution à l'analyse de l'accès aux soins de santé des populations vulnérables.
Le cas de la commune d'arrondissement de Manoka, au Cameroun.....84
Philippes Mbevo Fendoung, Frédéric Saha, Mesmin Tchindjang et Aurélia Hubert-Ferrari

Partie 6 - Fabrique des inégalités sociales de santé et cancer(s)

Chapitre 1 - Quand les inégalités sociales de santé se recomposent à distance.
Le cas de patient·e·s d'origines populaires engagé·e·s dans des dispositifs de télésurveillance des cancers.....87
Eléonore Coeurdevey, Anne Mayère, Nadine Haschar-Noé et Jean-Charles Basson

Chapitre 2 - Les inégalités d'accès aux ressources chez les patients atteints de cancer.....91
Jean-François Barthe, Adrien Defossez et Hugo Soux

Chapitre 3 - Quand des dispositifs participatifs en santé (re)produisent ou renforcent les inégalités sociales et épistémiques de santé.
Appréhender les mécanismes de sélection sociale des usager.es-participant.es.....93
Sarah Nicaise, Émilie Gaborit et Philippe Terral

Partie 7 - Clôture

Penser la fabrique des inégalités sociales de santé.
Focales, échelles, temporalités.....98
Laure Pitti

Conclusion

La fabrique des inégalités sociales de santé.
Premier bilan.....104
Nadine Haschar-Noé et Jean-Charles Basson

Annexe 1 - (Re)diffusion du symposium sur Canal-U 107

Annexe 2 - Programme du symposium FAB.ISS 2020-2021 108

L'écriture inclusive désigne l'ensemble des attentions graphiques et syntaxiques qui assument l'égalité de représentation des deux sexes. Son utilisation variant selon les chapitres de cet ouvrage, le choix d'utiliser l'écriture inclusive a été laissé libre à chacun·e des auteur·trice·s.

Introduction

Déconstruire la fabrique des inégalités sociales de santé

Jean-Charles Basson
Science politique
♦
CreSco, IFERISS,
Toulouse, France.

Nadine Haschar-Noé
Sociologie
♦
CreSco, IFERISS,
Toulouse, France

La première édition, à distance (COVID-19 oblige), du symposium international FAB.ISS fut une réussite. De l'invitation lancée aux sciences sociales par l'épidémiologiste Michelle Kelly-Irving, dès le séminaire d'ouverture, à pallier « ce que l'épidémiologie ne sait pas de la construction des inégalités sociales de santé », aux premiers jalons posés par la sociologue Laure Pitti, en conférence de clôture, pour « penser la fabrique des inégalités sociales de santé », 22 contributions (livrées par 43 auteur.trice.s représentant douze disciplines et quatre pays) se sont succédées, à l'occasion de sept sessions (encadrées par six animateur.trice.s) dont cinq étaient thématiques (consacrées, respectivement, aux parcours biographiques, à la lutte contre les inégalités sociales de santé, aux vulnérabilités, à l'action publique et aux cancers), le tout en deux petits mois d'hiver marqués d'une belle densité réflexive et devant plus de trois cents inscrit.e.s participant activement aux débats !

Il y a effectivement urgence à déconstruire la réalité sociale (Berger et Luckmann, 2012 [1966]) des inégalités de santé et, ce faisant, la fabrique de ces dernières, qui plus est en ces temps mauvais d'épidémie mondiale. « COVID-19 is not a pandemic. It is a syndemic » proclame le rédacteur en chef de *The Lancet* (Horton, 2020) car, explique-t-il, les personnes gravement touchées sont les plus fragiles socialement et présentent des comorbidités issues de leurs conditions de vie : obésité, cancers et maladies cardio-vasculaires, notamment. De même, déplorant l'état de santé alarmant de *La démocratie en pandémie*, la juriste Barbara Stiegler (2021) relève que, « à la différence de ce que suggère dans nos imaginaires le terme de 'pandémie', un mal qui frapperait tout le monde partout et n'importe quand (c'est le *pan* – du grec *pandêmia* qui désigne le peuple tout entier et, en l'occurrence ici, toute la population mondiale), [...] le caractère extraordinaire de l'épidémie est [...] moins endogène au virus comme entité biologique qu'aux circonstances sociales et politiques qu'il révèle et que le confinement a d'ailleurs durablement aggravées, en augmentant les inégalités [c'est nous qui soulignons], en accélérant le délabrement du système de santé et en abandonnant à eux-mêmes une grande partie des patients ».

S'il est aujourd'hui scientifiquement acquis que la COVID-19 et ses nombreux variants allant se multipliant par le monde affectent, ici et là, inégalement les différents groupes sociaux, que

l'épidémie en vienne à livrer au jour les arcanes de la fabrique des inégalités sociales de santé (ISS) reste à documenter. C'est précisément l'objectif général qui préside à la création de notre symposium et qui dépasse la question de l'épidémie, fut-elle tragique. Volontairement centrée sur cette unique question, ô combien cruciale et potentiellement lourde de polémiques tant elle touche à l'intimité de nos conduites de vie ainsi qu'aux modalités du gouvernement de nos corps (Fassin et Memmi, 2004 ; Honta et Basson, 2017 ; Basson et Honta, 2018 ; Honta, Basson, Jaksic *et al.*, 2018), la première édition de notre toute jeune manifestation internationale et interdisciplinaire, appelée à se renouveler périodiquement, mobilise les sciences sociales, dans leur grande diversité, afin de passer au crible la construction des discriminations en santé. Si les inégalités sociales de santé ont été initialement portées au jour par une épidémiologie frottée aux cadres des sciences sociales, ouverte aux déterminations sociales et sensible aux parcours biographiques des individus (Lang, 1993 ; Leclerc, Fassin, Grandjean *et al.*, 2000 ; Aïach et Fassin, 2004 ; Elbaum, 2006 ; Leclerc, Kaminski et Lang, 2008 ; Lang, Kelly-Irving et Delpierre, 2009 ; Aïach, 2010a ; Aïach, 2010b ; Haut conseil de la santé publique, 2010 ; Lang, 2010), il s'agit de compléter ces études pionnières par l'analyse fine des logiques multiples, complexes et enchâssées de leur implacable fabrique sociale.

Introduite et validée par les épidémiologistes les plus au fait des considérations sociologiques, tout se passe pourtant comme si la qualité « sociale » prêtée aux inégalités de santé était largement impensée quant à ses fondements divers, significations multiples et implications directes. Or, de récents travaux sociologiques ne laissent plus de doutes sur l'ampleur des injustices qu'elles engendrent et le jeu complexe des distinctions, divisions et contradictions sociales, par ailleurs grosses de tensions, qu'elles contribuent à générer, entretenir, aggraver et « décupler » (Basson, Haschar-Noé et Honta, 2013 ; Agone, 2016 ; Haschar-Noé et Lang, 2017). Ainsi entendons-nous relever le défi lancé par Didier Fassin pour qui « il revient aux sciences sociales de comprendre, au-delà du repérage des facteurs de risque que permet l'épidémiologie, les processus par lesquels un ordre social se traduit dans les corps » (Carricaburu et Cohen, 2002). Et ce d'autant plus que nous avançons que cet ordre social est le premier facteur de production des ISS car, « plutôt qu'une réalité dérivée de définitions biologiques, médicales ou philosophiques, la santé apparaît simultanément comme une notion et un espace définis par les rapports entre le corps physique et le corps social » (Fassin, 2002). Nous sommes, en effet, convaincus que ordre social et corps social sont incontestablement des pistes heuristiques et empiriques à poursuivre pour donner, respectivement, à voir et à penser « l'origine et les fondements des inégalités sociales de santé » (Aïach et Fassin, 2004).

Nous postulons que, épidémiologiquement, sociologiquement et territorialement construites (telles qu'analysées le plus couramment), les ISS le sont tout autant politiquement, démographiquement, anthropologiquement, juridiquement, psychologiquement, culturellement et corporellement, notamment. Le recours au vaste spectre des sciences sociales ainsi sollicitées invite alors au croisement disciplinaire des concepts et des écoles, des méthodes et des objets, des données et des terrains à même de démasquer les déterminants cumulatifs de la production des ISS. Nous gageons que les combinaisons et confrontations des analyses, de surcroît menées à l'échelle internationale, permettent de caractériser le processus général de fabrication des dominations et des discriminations en santé et, ce faisant, de dévoiler les conditions de perpétuation et d'accroissement de ce dernier afin de mieux l'enrayer.

Plus précisément, proposer de déceler les ressorts de la fabrique des inégalités sociales de santé, c'est choisir délibérément de placer la focale sur les instances de gestation, les vastes chantiers de création et les diverses entreprises de production qui y pourvoient. Il s'agit d'étudier où la fabrication, l'entretien et le renouvellement des ISS se forment et s'élaborent patiemment, se façonnent progressivement et se tissent inéluctablement, se forgent (selon l'étymologie du latin *fabrica*) durablement et se trament, s'ordonnent savamment et s'agencent rigoureusement. Il s'agit également de comprendre comment ce *process* s'accomplit : selon quels mécanismes socialisateurs structurants, quelles conditions et dynamiques essentielles, quelles modalités et pratiques, quels usages et conduites, quelles expériences et occasions.

Le symposium FAB.ISS s'est attelé à cette lourde tâche. Partageant la conviction que « le devoir des milieux universitaires et académiques est de rendre à nouveau possible la discussion scientifique et de la publier dans l'espace public, seule voie pour retisser un lien de confiance entre le savoir et les citoyens, lui-même indispensable à la survie de nos démocraties » (Stiegler, 2021), nous proposons de trouver ici trace, mémoire et corps de la première édition de notre manifestation, ainsi que du réseau ainsi constitué qui ne demande qu'à se développer. Nouvelle pierre posée à l'édifice interdisciplinaire de l'IFERISS, le présent livre du symposium et les actes électroniques et vidéo de l'événement qui figurent durablement sur Canal U constituent, d'ores et déjà, un support de recherche, et pédagogique qui plus est, livré à la communauté des chercheur.e.s sensibles aux inégalités sociales de santé et résolu.e.s à les combattre.

Parce que nous n'en avons pas fini avec ce vaste et impérieux chantier qui ne fait que s'ouvrir, nous vous donnons rendez-vous pour la prochaine édition du symposium international FAB.ISS afin que l'IFERISS soit le lieu de la rencontre entre l'analyse de la fabrique des inégalités sociales de santé et la lutte contre cette dernière. Étymologiquement, *symposium* signifiant banquet (pensons à celui de Platon, par exemple), soit un bon repas pendant lequel les convives mangent, boivent et discourent sur un sujet, nous croisons les doigts pour que la seconde édition de notre manifestation soit l'occasion de revenir à la bonne, antique et si agréable formule. Dans l'attente du prochain banquet, nous vous souhaitons bonne lecture.

jean-charles.basson@univ-tlse3.fr
hascharnoe@orange.fr

Bibliographie

- Agone, 2016, *Quand la santé décuple les inégalités*.
- Aïach P., 2010a, *Les inégalités sociales de santé*. Écrits, Paris, Économica.
- Aïach P., 2010b, Les inégalités sociales de santé et leurs déterminants, *in* Halpern C. (dir.), *La santé. Un enjeu de société*, Auxerre, Sciences Humaines Éditions, 169-176.
- Aïach P. et Fassin D., 2004, *L'origine et les fondements des inégalités sociales de santé*, La Revue du praticien, n° 54, 2221-2227.

- Basson J.-C., Haschar-Noé N. et Honta M., 2013, Toulouse, une figure urbaine de la santé publique. A propos de l'action publique municipale de lutte contre les inégalités sociales de santé, *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 61S2, 81-88.
- Basson J.-C. et Honta M., 2018, Se bien conduire dans une ville saine. La fabrication politique du gouvernement urbain de la santé de Toulouse, *Terrains & Travaux*, n° 32, 129-153.
- Berger P. et Luckmann T., 2012 [1966], *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin.
- Carricaburu D. et Cohen P., 2002, L'anthropologie de la santé. Une pratique engagée de la recherche. Entretien avec Didier Fassin, *Innovations et Sociétés*, n° 2, 9-16.
- Elbaum M., 2006, Inégalités sociales de santé et santé publique : des recherches aux politiques, *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, n° 55, 47-54.
- Fassin D., 2002, *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, PUF.
- Fassin D. et Memmi D. (dir.), 2004, *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Haschar-Noé N. et Lang T. (dir.), 2017, *Réduire les inégalités sociales de santé. Une approche interdisciplinaire de l'évaluation*, Toulouse, PUM.
- Haut conseil de la santé publique, 2010, *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*, Paris, La Documentation française.
- Honta M. et Basson J.-C., 2017, La fabrique du gouvernement métropolitain de la santé. L'épreuve de la légitimation politique, *Gouvernement et Action Publique*, vol.6, n° 2, 63-82.
- Honta M., Basson J-C., Jaksic M. et Le Noé O. (dir.), 2018, Les gouvernements du corps, *Terrains & Travaux*, n° 32.
- Horton R., 2020, COVID-19 is not a pandemic, *The Lancet*, vol. 396, n° 10255.
- Lang T., 1993, *Maladies cardiovasculaires : inégalités de santé et stratégies de prévention*, Doctorat en Pharmacie, université Paris 11.
- Lang T. (dir.), 2010, Les inégalités sociales de santé, *Actualité et Dossier en Santé Publique*, n° 73, 7-57.
- Lang T., Kelly-Irving M. et Delpierre C., 2009, Inégalités sociales de santé : du modèle épidémiologique à l'intervention. Enchaînements et accumulations au cours de la vie, *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, n° 57, 429-435.
- Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. et Lang T., 2000, *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte.
- Leclerc A., Kaminski M. et Lang T., 2008, *Inégaux face à la santé. Du constat à l'action*, Paris, La Découverte.
- Stiegler B., 2021, *De la démocratie en pandémie. Santé, recherche, éducation*, Paris, Gallimard.

Partie 1 - Ouverture

Diffusion le 27 novembre 2020, sous la modération de J.-C. Basson et N. Haschar-Noé
Accessible en ligne

La construction des inégalités sociales de santé.
Ce que l'épidémiologie sait (et ne sait pas)

Michelle Kelly-Irving
Épidémiologie
♦
CERPOP, IFERISS,
Toulouse, France

Le gradient socio-économique en matière de santé a été caractérisé par Hertzman (2012) comme étant omniprésent dans tous les pays, à toutes les époques et sur les nouvelles maladies émergentes. Dans cette présentation, j'examinerai l'ensemble des points caractérisant le gradient. Je me concentrerai sur les processus sociaux et biologiques pouvant contribuer aux inégalités en matière de santé tout au long de la vie et soulignerai l'importance de la recherche interdisciplinaire entre les sciences sociales, biomédicales et mathématiques pour examiner ces questions.

Dans sa description du gradient socio-économique de la santé, Hertzman (2012) le présente comme omniprésent dans le temps et l'espace, et le désigne, en utilisant le terme de Durkheim, comme « fait social ». Le premier point caractérisant le gradient socio-économique de santé concerne son omniprésence dans et entre les pays au fil du temps. Une illustration brève et incomplète issue d'un article de Mackenbach, Kulhánová, Menvielle *et al.* (2015) montre le risque de mortalité plus élevé pour le groupe à faible niveau d'éducation par rapport au groupe à niveau d'éducation élevé dans les pays européens et, au fil du temps, bien que cela ne soit pas vrai pour certains des pays de l'ancienne Union Soviétique durant les années 1990. Le deuxième point caractérisant le gradient social concerne sa persistance malgré la prise en compte des facteurs de risque comportementaux, tels que le tabac, l'alcool et la nutrition dans les modèles multi-variables. Le troisième point indique que le gradient socio-économique en matière de santé se reproduit sur

les maladies nouvelles et émergentes au fil du temps. L'exemple le plus évident est l'observation des inégalités sociales dans le risque d'infection par le virus Sars-Cov-2 en fonction du sexe, du lieu de naissance, de la profession, du logement et d'autres catégories sociales (Warszawski, Bajos, Meyer *et al.*, 2020). Le quatrième point concerne les différences observées entre le sexe/genre dans le gradient socio-économique de la santé. Nous voyons, dans un exemple issu de l'Allemagne (Kroll, Schumann, Hoebel *et al.*, 2017), que l'espérance de vie a augmenté au fil du temps pour les hommes et les femmes, que l'espérance de vie est plus faible pour les groupes plus socialement défavorisés et qu'elle reste stable dans le temps. Enfin, nous constatons que ces différences socio-économiques sont plus fortes chez les hommes que chez les femmes.

J'examinerai ensemble les deux derniers points de la caractérisation du gradient social : d'une part, le gradient social commence tôt dans la vie et implique un gradient de développement dans l'enfance ; d'autre part, il suppose un large éventail de processus pathologiques à travers les maladies infectieuses et non transmissibles, y compris les maladies cardiovasculaires, métaboliques, le cancer, les psychopathologies, etc. Il est logique de considérer ces deux points ensemble car, en évoluant dans le parcours de vie et les stades de maturation, la nature de l'environnement social expose les enfants à des situations et des conditions qui affectent et contribuent à leur développement. Ils s'adaptent à leur environnement social et physique. Ce qui signifie que leur développement peut être partiellement modelé par la société. Ces processus sociaux et biologiques sont au cœur de la compréhension des raisons pour lesquelles nous observons des gradients sociaux dans un si large éventail de maladies et de problèmes de santé. Les liens biologiques communs entre ces pathologies sont établis à des niveaux différents, y compris au niveau moléculaire par le biais du réseau des maladies humaines (Barabasi, Gulbahce et Loscalzo, 2011).

La compréhension des processus sociaux et biologiques est essentielle pour examiner comment les inégalités sociales de santé se forment tout au long de la vie. Nous avons développé un modèle dynamique d'incorporation biologique du social. Il distingue deux grands mécanismes sociobiologiques qui peuvent aider à comprendre comment des expositions, socialement structurées, sont incorporées : les mécanismes d'origines exogène et endogène (Kelly-Irving et Delpierre, 2018). Ce modèle facilite la compréhension de la manière dont les structures sociales affectent la façon dont nous interagissons avec l'environnement quotidien auquel nous sommes différemment exposés biologiquement. Un exemple tiré d'un article de Gruenewald *et al.* (2012) montre que le désavantage socioéconomique à chaque phase du parcours de vie, et de manière cumulative tout au long de celui-ci, est associé à une charge allostatique plus élevée, une mesure d'usure physiologique. Les auteurs concluent que le désavantage socioéconomique peut se cumuler tout au long du parcours de vie pour avoir un impact négatif sur de multiples systèmes biologiques à l'âge adulte. Un deuxième exemple utilise des données de six cohortes européennes pour montrer que les désavantages socioéconomiques, à trois étapes différentes de la vie, sont associés à un niveau plus élevé d'inflammation globale, mesurée par la *c-reactive protein*. Dans les deux exemples, la charge allostatique et l'inflammation globale sont associées à une morbidité et une mortalité ultérieure dues à des maladies chroniques.

Cette présentation se termine par un appel à l'interdisciplinarité. Pour comprendre les processus sociaux et biologiques impliqués dans la production des inégalités sociales en matière de santé tout au long de la vie, nous avons besoin de trois piliers : la théorie sociale, les connaissances biomédicales et le savoir-faire méthodologique. Pour y parvenir, la recherche collaborative

combinant les sciences sociales, les sciences biomédicales et les mathématiques est l'approche la plus efficace pour faire avancer les connaissances scientifiques sur les inégalités sociales de santé. L'IFERISS de Toulouse s'engage à faciliter et à soutenir de telles recherches.

michelle.kelly@inserm.fr

Bibliographie

- Barabasi A.-L., Gulbahce N. et Loscalzo J., 2011, Network Medicine : A Network-Based Approach to Human Disease, *Nature Reviews Genetics*, vol.12, n°1, 56–68.
- Gruenewald T.-L., Karlamangla A.-S., Hu P., Stein-Merkin S., Crandall C., Koretz B. et T.-E. Seeman, 2012, History of Socioeconomic Disadvantage and Allostatic Load in Later Life, *Social Science & Medicine*, vol.74, n°1, 75–83.
- Hertzman C., 2012, Putting the Concept of Biological Embedding in Historical Perspective, *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, n°109, 17160–67.
- Kelly-Irving M. et Delpierre C., 2018, The Embodiment Dynamic over the Life Course : A Case for Examining Cancer Aetiology, *in* Meloni M., Cromby J., Fitzgerald D. et Lloyd S. (dir.), *The Palgrave Handbook of Biology and Society*, London, Palgrave Macmillan, 519-540.
- Kroll L.-E., Schumann M., Hoebel J. et Lampert T., 2017, Regional Health Differences – Developing a Socioeconomic Deprivation Index for Germany, *Journal of Health Monitoring*, n° 2, 98-114.
- Mackenbach J.-P., Kulhánová I., Menvielle G., Bopp M., Borrell C., Costa G., Deboosere P., Esnaola S., Kalediene R., Kovacs K., Leinsalu M., Martikainen P., Regidor E., Rodriguez-Sanz, M., Strand B.-H., Hoffmann R., Eikemo T.-A., Östergren O. et Lundberg O., 2015, Trends in Inequalities in Premature Mortality : A Study of 3.2 Million Deaths in 13 European Countries, *J Epidemiol Community Health*, vol.69, n° 3, 207-217.
- Warszawski J., Bajos N., Meyer L. *et al.*, 2020, En Mai 2020, 4,5 % de la population en France métropolitaine a développé des anticorps contre le SARS-CoV-2, *Études & Résultats*, DREES, n° 1167.

Les inégalités sociales de santé à l'ère de la COVID-19

Thierry Lang
Épidémiologie
♦
CERPOP, IFERISS,
Toulouse, France

Fait rare dans l'histoire, les décisions politiques dans la gestion de la crise de la Covid-19 ont, pendant plusieurs mois, priorisé la santé devant l'économie. Après une décennie de rhétorique sur la réduction des inégalités sociales de santé (ISS) comme objectif de santé, elles ont été largement absentes des recommandations sanitaires.

Dès les mois de mars et avril 2020, l'impact social et économique pouvait être analysé et anticipé. Sur la base de la littérature scientifique et des données socio-économiques produites en France, il était prévisible que la crise allait générer des ISS. Plusieurs éléments, plus fréquents dans les populations les plus socialement défavorisées, incluant les plus précaires, mais pas seulement, allaient 1. augmenter l'incidence, favorisée par la densité des logements, l'obligation du travail présentiel et l'utilisation des transports ; 2. accroître la gravité et la mortalité par un moindre accès aux soins ou la répartition sociale des facteurs de risque (diabète, obésité) ; 3. limiter l'efficacité de la prévention par les conditions de logement, leur densité, les faibles niveaux de littératie, les contraintes de travail ; 4. accentuer l'impact de la crise sur la santé dans sa globalité (renoncement aux soins, violences, santé mentale, alimentation, inégalités scolaires) ; 5. atteindre des populations *a priori* peu concernées par l'aspect infectieux de la crise, comme les enfants (HCSP, 2020).

La mise en chiffres fut le reflet du dispositif statistique, avec des données issues du monde associatif, puis de la recherche, sans omettre un rapport de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, complet, mais soulignant surtout le manque de données françaises. Les recommandations sanitaires, issues des comités existants ou créés pour la crise, n'ont que rarement porté sur les ISS, prenant l'aspect d'un modèle bioclinique quasiment pur.

Pourtant des mesures fortes de protection sociale ont sans doute limité l'ampleur du creusement des ISS. Chômage partiel, aides alimentaires, aides aux familles, soutien de certains secteurs économiques ont atténué les pertes de revenu et sans doute les ISS. Mais ces mesures,

décidées pour éviter une crise sociale et politique majeure, n'avaient pas la santé pour objet. Santé, ISS et économie restent des domaines de préoccupation distincts, voire pour certains opposés.

Cette crise sanitaire suscite quelques réflexions et rappelle un changement de perspective trop rarement discuté. La santé est une ressource, pas une dépense. Cette crise montre à quel point les problèmes de santé sont perturbateurs. Elle démontre l'intérêt de raisonner en investissement social, ce qu'ont montré des chercheurs comme Heckmann, en modélisant le « rendement » à terme des investissements éducatifs et sanitaires dans l'enfance. La volonté de ne pas fermer les écoles pour ne pas aggraver les inégalités scolaires s'inscrit dans cette réflexion.

La quasi absence de prise en compte des déterminants sociaux conduit à s'interroger sur les arguments et le plaidoyer qui font partie du rôle de chercheur en santé publique. Socialement construites et évitables, les ISS posent la question de la justice dans le domaine de la santé et le développement d'une éthique de la santé publique, mobilisant la philosophie sociale pour mieux expliciter les théories de la justice sous-jacentes aux politiques publiques.

Prendre en compte les inégalités sociales de santé et les déterminants sociaux de la santé est un enjeu de justice sociale mais aussi un impératif scientifique majeur. Dans cette crise, les paramètres majoritairement analysés sont ceux du virus : transmission, survie sur les surfaces inertes, sensibilité à diverses températures… Les modèles mathématiques sont largement utilisés pour modéliser une telle épidémie et prévoir son évolution. Tous les spécialistes soulignent la sensibilité des modèles aux paramètres inclus. Ignorer les conditions de vie revient à appauvrir, dans le meilleur des cas, le modèle et à s'éloigner de la réalité. Imagine-t-on élaborer des politiques publiques contre le VIH sans inclure dans les réflexions les comportements sexuels ? Au-delà de la justice, cette mise à l'écart du contexte socio-économique et des conditions de vie dans les recommandations scientifiques pose la question de la production de connaissances pour faire face à une telle crise. Comment comprendre son évolution, sa distribution sociale et territoriale sans inclure dans les modèles mathématiques, complexes ou simples, les caractéristiques et dynamiques sociales des différentes populations.

Lire la crise comme purement épidémique et virale sous-estime son impact sanitaire et social : les problèmes de santé mentale, les inégalités scolaires et leurs conséquences à long terme, le renoncement aux soins, les pertes de revenu, l'isolement social…

Lors de la crise, les compétences des experts scientifiques incluent des cliniciens, des modélisateurs, des virologues. La solution pour certains tenants des sciences sociales serait d'ajouter des chercheurs en sciences humaines et sociales dans les comités. Ces experts viendraient compléter le point de vue bioclinique en portant celui de la connaissance du social et des conditions sociales d'existence. Cette démarche constituerait sans doute un progrès, mais ne pourrait remplacer un changement de paradigme scientifique. Il ne peut y avoir une approche biologique d'un côté et un « supplément d'âme » de l'autre. Il importe que l'approche sanitaire soit « imbibée » de social et que les modèles mathématiques eux-mêmes intègrent cette approche. Le « social » est une composante de la complexité, il « pénètre sous la peau » (Delpierre, Castagné, Lang *et al.*, 2018).

En conclusion, la prise en compte des ISS et des déterminants sociaux, dont l'absence durant cette crise est flagrante, est un enjeu de justice sociale. C'est aussi un enjeu scientifique majeur

pour ne pas négliger des facteurs essentiels de la santé de la population et éclairer les décisions publiques.

thierry.lang@univ-tlse3.fr

Bibliographie

- Haut Conseil de la Santé Publique, 18 juin 2020 *Gestion de l'épidémie COVID-19 et inégalités sociales de santé des enfants, leçons pour le futur,* Avis. [En ligne].
- Delpierre C., Castagné R., Lang T. et Kelly-Irving M., 2018, *Environnement social, incorporation biologique et inégalités sociales de santé*, Médecine/Sciences, Paris, n°34, 740–744.

Partie 2 - Fabrique des inégalités sociales de santé et parcours biographique(s)

Diffusion le 10 décembre 2020, sous la modération de M. Kelly-Irving
Accessible en ligne

Chapitre 1 - De la fabrique du diagnostic des « troubles spécifiques des apprentissages ». *Concurrence de diagnostics et stratégies familiales*

Jean-Marc Goudet
Sociologie
♦
Centre Maurice Halbwachs, Paris, France

Comment expliquer l'explosion de « troubles spécifiques des apprentissages » (TSA) depuis les années 2000 en France ? De nombreux travaux montrent que cette augmentation s'inscrit dans un contexte de pression croissante à la réussite scolaire et de renouveau de l'explication neurocognitive des difficultés scolaires (Morel, 2016). L'augmentation des TSA renvoie également à une évolution de la nosologie médicale, comme le montre l'historique de la nomenclature médicale américaine issue du *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM). Jusqu'en 2000, elle retenait comme définition des TSA, les troubles liés à l'écriture, à la lecture et aux mathématiques (DSM-IV), pour inclure, par la suite, de plus larges catégories de troubles « dys » avec le DSM-V en 2013 (Boat et Wu, 2015). La définition que nous retenons des TSA est celle de la nomenclature du DSM-V (American Psychiatric Association, 2013), également retenue en France par la Haute autorité de santé (HAS, 2017).

L'augmentation de ces diagnostics depuis les années 2000 s'accompagne d'une expansion du marché paramédical libéral (Garcia, 2013). Ainsi, ces troubles des apprentissages sont considérés

comme des déterminants de l'échec scolaire des enfants (Wahl et Madelin-Mitjaville, 2007) et concernent près de 8 % des enfants d'âge scolaire en France (HAS, 2017). Un ensemble de dispositifs de repérage et de rééducation de ces troubles a été mis en place, selon les quartiers, dès la maternelle par les institutions médico-sociales et médico-scolaires, protection maternelle et infantile (PMI) et médecine scolaire, en lien avec les écoles du premier degré. La rééducation orthophonique de ces troubles est ainsi remboursée par l'assurance maladie. Ces dispositifs s'articulent avec une politique nationale d'inclusion scolaire définie à partir de la loi du 11 février 2005, mais dont l'application s'avère hétérogène sur le marché scolaire. Les pratiques d'inclusion scolaire des enfants varient à l'échelle des écoles selon les types de relations entretenues par les enseignants et directeurs d'établissements avec les professionnels du soin (Ville, 2018).

Les études à l'échelle internationale révèlent différents usages sociaux de ces diagnostics par certaines familles. Il est retrouvé une mobilisation de certains diagnostics « dys » à finalité d'orientation scolaire par des populations issues de la classe moyenne française (Garcia, 2013) ou de la classe moyenne blanche aux États-Unis pour échapper à l'éducation spécialisée (Blanchett, 2010), voire par une élite dans un objectif de reproduction sociale en Suède (Holmqvist, 2020). Ainsi, une partie de l'étiquetage des TSA est réalisée pour les mieux dotés socialement, à l'image de la précocité (Lignier, 2012) et de certains « handicaps scolaires » convertis en stratégies d'orientation scolaire (Garcia, 2013). Parmi les professionnels médicaux et paramédicaux, l'incorporation de la norme scolaire dans leur pratique (para)médicale (Woollven, 2015 ; Goudet, 2020) renvoie à un processus de « scolarisation » de la pratique de ces professionnels.

Pour saisir les multiples mécanismes concourant aux inégalités face à la santé scolaire, nous nous demandons comment se façonnent ces trajectoires médicales face à l'enjeu scolaire. Comment les familles parviennent, ou non, à établir des stratégies de recours à un diagnostic psychique en contexte scolaire, ou au contraire tentent d'y échapper ? Pour rendre compte de la construction de la trajectoire médico-scolaire des enfants du quartier, nous analyserons, dans une première partie, deux trajectoires médicales d'enfants qui témoignent d'une fabrique des diagnostics face à l'enjeu de l'orientation scolaire. Dans une seconde partie, nous étudierons ce que disent ces deux cas de l'appropriation des diagnostics par les familles et les professionnels et de la constitution de « configurations locales de soins » productrices de trajectoires médico-scolaire différenciées.

Méthodes

Notre analyse se base sur des données issues d'une recherche doctorale menée sur deux terrains principaux, entre 2017 et 2019, au sein d'un quartier populaire d'une grande ville française située à proximité de la Belgique. Il s'agit d'une enquête ethnographique de longue durée réalisée en cabinet d'orthophonie et en médecine scolaire. Le quartier d'enquête est un quartier défini comme « prioritaire » par la politique de la ville et celle de l'éducation. Les écoles du secteur appartiennent au réseau d'éducation prioritaire REP +. Une cinquantaine d'enfants âgés de 3 à 18 ans et scolarisés dans ce quartier ont été suivis lors d'une observation de dix-huit mois au sein d'un cabinet libéral d'orthophonie. Quelques entretiens ont été réalisés avec les mères des enfants. Un autre terrain de dix-huit mois a été réalisé en médecine scolaire où j'ai exercé en tant que médecin. Ce dernier n'est pas exploité dans cette communication, mais permet toutefois de cadrer les matériaux obtenus lors de l'observation en orthophonie libérale.

De l'imbrication locale des normes médicales, sociales et scolaires à la production de trajectoires médico-scolaires différenciées

Le cas d'un enfant « malade de l'école »

Je rencontre Clément lors des séances de rééducation en orthophonie libérale. Au moment de l'enquête, c'est un enfant âgé de huit ans, scolarisé en CE1 dans une école publique du quartier. Issu d'une famille de la classe moyenne, il est suivi en orthophonie libérale depuis l'âge de quatre ans pour des troubles de lecture et d'orthographe de type dyslexie-dysorthographie, ainsi que pour une dysoralité sensorielle liée à des difficultés de prises alimentaires. Il a été diagnostiqué par la pédopsychiatre du centre médico-psychologique (CMP) comme ayant une personnalité pathologique et un trouble envahissant du développement non spécifié. Il est suivi par une psychologue libérale depuis la moyenne section et rééduqué depuis la grande section par une psychomotricienne du CMP. Des difficultés apparaissent dès la maternelle et sont progressivement diagnostiquées en termes de troubles « dys » qui font l'objet d'une rééducation. Mais la situation empire au primaire lorsque Clément a des troubles de comportement répétés qui ne permettent pas la gestion de la classe. Il est progressivement déscolarisé de cette école. Clément et sa famille se retrouvent sans issue face à son orientation scolaire. La famille tente alors de mobiliser la neuro-pédiatrie hospitalière avec l'espoir d'obtenir un diagnostic qui permette une inclusion scolaire.

Mobiliser le diagnostic « dys » pour éviter la relégation

Sophia, âgée de 12 ans, est scolarisée en CM2 dans une école publique. Je la rencontre en tant que « stagiaire » en orthophonie où elle suit une rééducation pour une dyslexie depuis son CE2. Issue d'une famille recomposée d'origine maghrébine et de classe populaire, elle a des difficultés scolaires importantes et a redoublé son CM1. L'enseignante l'oriente vers la psychologue scolaire pour réaliser un bilan, dont un test de quotient intellectuel, en vue de son orientation au collège. Le bilan en fin de CM1 révèle une déficience intellectuelle légère et l'école propose à la mère une orientation en section d'enseignement général et professionnel adapté pour son collège. La mère, qui souhaite refuser cette orientation, est dirigée auprès du médecin scolaire pour que Sophia réalise un bilan complet. Sa mère tente alors de masquer la déficience de sa fille pour mettre en avant la dyslexie-dysorthographie. Néanmoins, le diagnostic repris par la médecine scolaire d'une déficience va à l'encontre de l'avis de l'orthophoniste qui attestait d'une dyslexie-dysorthographie. Face à la demande de la mère, l'orientation en classe ordinaire semble, pour le moment, maintenue pour le collège. Ce cas renseigne également sur la mise en place de « configurations de soins » qui prennent place face à l'enjeu de scolarité. Ainsi, deux configurations se succèdent : la première à l'initiative de l'école, face aux difficultés de lecture et d'écriture du CE2 au CM1, comprend l'orthophoniste, l'école et la famille. Puis, une seconde configuration se forme en fin d'année de CM1, avec l'arrivée de la médecine scolaire, et aboutit à un autre diagnostic.

Appropriation des diagnostics et production de configurations locales de soins

Les stratégies familiales face aux soins des enfants s'articulent avec une offre locale dépendante des configurations entre professionnels de santé, scolaires et familles, face à l'enjeu de

l'orientation scolaire. Les trajectoires sont produites par la confrontation de trois entités au niveau du quartier : la médecine (elle-même séparée en médecine scolaire, PMI, CMP et paramédical libéral), la famille et l'école. Ainsi, à chaque configuration, selon le professionnel de soins sollicité, le diagnostic obtenu et le marché scolaire local, des effets sont retrouvés sur l'orientation scolaire. Ces configurations constituent ainsi des « configurations de soins » dans lesquelles le diagnostic se fabrique selon l'âge de l'enfant et la signification sociale de son « trouble » pris dans l'interaction sociale entre ces trois entités. Ainsi, ces configurations, qui s'établissent tout au long de la trajectoire scolaire, peuvent se former et se déformer selon les stratégies familiales et professionnelles.

Conclusion

Notre recherche donne à considérer le déterminant scolaire ou éducatif comme un déterminant de la santé des enfants qui ne répond pas à un unique mécanisme de « sélection directe », un bon niveau scolaire n'entraînant pas forcément un bon état de santé ou de bien-être. L'étude d'autres cas laisse entrevoir une imbrication entre la santé et la réussite scolaire selon une appropriation différenciée des dispositifs et des prises en charge médicales. Face à l'enjeu central de l'orientation scolaire des enfants, différents usages des diagnostics peuvent être mis en évidence et révèlent des appropriations diverses des troubles spécifiques des apprentissages selon les professionnels scolaires, médicaux, paramédicaux et les familles, leurs connaissances du marché local de l'offre scolaire et selon les rendements des diagnostics sur ce marché. Ces appropriations peuvent être saisies comme le résultat de la négociation entre familles et acteurs professionnels dans un rapport de force décrit par le concept de « configuration locale de soins » qui analyse les moments stables et les « tournants » de la trajectoire médicale et scolaire de l'enfant.

jeanmarcgoudet@gmail.com

Bibliographie

- American Psychiatric Association, 2013, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th ed., Washington.
- Blanchett W.J., 2010, Telling It Like It Is : The Role of Race, Class & Culture in the Perpetuation of Learning Disability as a Privileged Category for the White Middle Class, *Disability Studies Quarterly*, n°30, 2.
- Boat T.-F. et Wu J.-T. (dir.), 2015, *Clinical Characteristics of Learning Disabilities*, Washington, National Academies Press.
- Garcia S., 2013, *À l'école des dyslexiques : naturaliser ou combattre l'échec scolaire ?*, Paris, La Découverte.
- Goudet J.-M., 2020, La circulation des enfants au sein du champ médico-scolaire local dans un quartier populaire en France, *Lien social et Politiques*, n°85, 192-210.

- Haute Autorité de Santé, 2017, Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?, *Synthèse du guide parcours de santé*, [En ligne]
- Holmqvist M., 2020, Medical diagnosis of dyslexia in a Swedish elite school : A case of "consecrating medicalization", *The British Journal of Sociology*, n°71, 2, 366-381.
- Lignier W., 2012, *La petite noblesse de l'intelligence. Une sociologie des enfants surdoués*, Paris, La Découverte.
- Morel S., 2016, Troubles dans les apprentissages : neurosciences cognitives et difficultés scolaires, *Revue européenne des sciences sociales*, n°54, 221-247.
- Ville I., 2018, Les défis de l'école inclusive : ethnographie d'un dispositif complexe, *in* Buisson-Fenet H. et Rey O. (dir.), *Inclure le handicap, recomposer l'école ?*, Lyon, ENS Éditions.
- Wahl G. et Madelin-Mitjaville C., 2007, *Comprendre et prévenir les échecs scolaires*, Paris, Odile Jacob.
- Woollven M., 2015, L'orthophonie et les troubles du langage écrit : une profession de santé face à l'école, *Revue française de pédagogie*, n°190, 103-114.

Chapitre 2 - Migration, santé et handicap.
Parcours de double exclusion des migrants clandestins à Casablanca

Sana Benbelli
Sociologie
♦
LADSIS, Casablanca, Maroc

Le Maroc, pays d'Afrique du Nord, s'est transformé en une seule décennie, d'un pays d'émigration à un pays d'immigration et de passage (Mourji, Ferrié, Radi *et al.*, 2016). À Casablanca, le nombre de migrants ne cesse de s'accroître. Ces derniers occupent visiblement l'espace de la ville. Certains se sont sédentarisés dans la perspective d'une installation au Maroc, surtout avec le processus de régularisation que le royaume a initié à partir de l'année 2014, tandis que d'autres continuent à nourrir l'espoir de rejoindre l'Europe (Khrouz, 2019). Cependant, un grand nombre de migrants à Casablanca, des subsahariens et notamment des Syriens, issus principalement du Nigéria et de l'Ouganda, ont des parcours migratoires traumatiques favorisant la production de handicaps (Silvestro-Teissonnière, 2011). En effet, les migrants peuvent rencontrer des facteurs produisant la maladie ou le handicap dans leur pays de départ (guerres, incidents naturels) ou au cours de leur trajet migratoire (chemin à pieds, dans le désert, persécution dans certains pays, divers accidents, violences physiques, abus sexuels…). Ainsi, un grand nombre de migrants arrive au Maroc et dans la ville de Casablanca avec des déficiences physiques et des troubles mentaux et psychiques.

La situation de clandestinité et d'illégalité dans laquelle se trouve la majorité de ces personnes les empêche d'avoir accès au suivi médical et à une prise en charge adaptée à leur situation. Les contraintes ou barrières d'accès aux systèmes de soin et de santé sont, au sens anthropologique, des frontières effectives ou des anticipations négatives qui bloquent le recours des migrants aux points d'accès à Casablanca et contribuent ainsi à leur exclusion des systèmes de soins et de la vie sociale en général.

Aborder la thématique de la santé en relation avec la migration au Maroc est une affaire compliquée car ce n'est que récemment que les chercheurs ont commencé à s'intéresser à la

question (Boughnisa, 2018 ; Radi, 2019 ; Hainche, Ben Mouro et Aït Mansour, 2021). Auparavant, les différents écrits et recherches ont généralement approché séparément le système de santé au Maroc et la migration de passage et de résidence. Combiner les deux avec le handicap ajoute de nombreuses difficultés au sujet. En effet, la revue de littérature sur le handicap est presque inexistante. Hormis les rapports produits par les associations, rares sont les chercheurs qui ont travaillé sur cette thématique au Maroc (Khalil, 2018 ; Benbelli, Khalil, Arensten *et al.*, 2020).

L'état de l'art a donc orienté notre choix théorique et méthodologique. En effet, nous avons opté pour une démarche intersectionnelle, seule capable de prendre en considération la complexité de la situation dans laquelle se trouvent les acteurs de notre recherche en combinant les éléments de discrimination qui conduisent aux inégalités (origine, migration, clandestinité, sexe, langue, religion…) et non en les hiérarchisant. L'intersectionnalité comme théorie et approche féministe est à notre sens tout à fait pertinente pour aborder notre sujet. Elle a été d'ailleurs largement exploitée dans les *desbility studies* (Buettgen, Hardie, Wicklund *et al.*, 2018) et dans les études sur la migration (Gervais et Buetti, 2016).

Dans ce cadre, notre enquête ethnographique menée à Casablanca a pour but d'analyser les contraintes objectives et subjectives, matérielles, sociales et interculturelles qui entravent le recours aux systèmes de prise en charge et aux points d'accès de santé et de soins et contribuent ainsi à une double exclusion des migrants : à cause du handicap et de la migration clandestine. L'objectif est de relever les anticipations négatives et les contraintes effectives qui empêchent les migrant.es en situation de handicap physique ou psychique de recourir aux systèmes de soins à Casablanca.

Méthodes

Notre enquête de terrain s'est déroulée à Casablanca entre 2017 et 2019. Dans un premier temps, nous avons approché la thématique de l'accès des migrants subsahariens aux systèmes de soins et de santé à travers notre participation à une enquête plus large au Maroc. Notre intérêt pour les études sur le handicap au Maroc a orienté, par la suite, mon travail personnel qui s'est focalisé sur des migrants et surtout des migrantes clandestines à Casablanca (35 femmes, contre 11 hommes) : 37 de mes interviewé.es sont issu.es de l'Afrique subsaharienne, avec une prépondérance de migrant.es nigérien.nes, contre neuf syrien.nes. La majorité de ces migrant.es avait moins de 18 ans au moment de la migration. Mais au moment de l'enquête, 25 interviewé.es ont moins de 25 ans, contre 21 qui dépassent cet âge.

L'étape la plus difficile dans notre travail de terrain était la prise de contact et la création de la confiance. En effet, la vulnérabilité liée à la clandestinité et au handicap qui caractérise nos acteurs constitue une barrière interactionnelle d'autant plus grande que la majorité vit dans des communautés fermées. D'une part, nous avons opté pour le recours à des personnes-relais qui nous ont permis de gagner la confiance des interviewé.es et d'accéder à leurs milieux de vie et lieux d'« activités » (commerce informel, mendicité, prostitution…) afin de réaliser une observation *in situ*. D'autre part, nous avons réalisé plusieurs entretiens non structurés avec des groupes de migrants, avant de passer aux entretiens compréhensifs plus proches des récits de vie. En effet, la clandestinité et ce qu'elle impose comme rythme de vie pour les migrants ainsi que la nature des

questions posées qui s'attachaient souvent à des moments vécus difficilement, nous ont obligée à réaliser des entretiens longitudinaux et transversaux nécessitant plusieurs retours et n'abordant qu'une question par rencontre.

Premières conclusions

Après analyse des données recueillies, nous dégageons trois points essentiels. Premièrement, le handicap aussi bien que la migration sont des éléments de rupture avec le lieu (pays, culture, langue, famille…) et le soi (le passage d'un corps sain à un corps déficient). Cette rupture se traduit chez les migrant.es par l'enfermement sur soi et la méfiance envers l'autre, notamment envers le personnel soignant.

Deuxièmement, l'image du « parasite » (González-Castaño, 2013) qui se dégage des discours des migrant.es en situation de handicap est construite à travers une certaine perception de soi, de l'autre et du soi à partir du regard de l'autre. Elle entre en relation avec l'espace-temps marginal dans lequel ils.elles se trouvent.

Enfin, la marginalité, vécue comme un effet du handicap et de la clandestinité, conduit à la mise en place de modes de résistance et de résilience chez les migrant.es en situation de handicap, notamment pour gérer les problèmes de santé liés à celui-ci.

sana.benbelli@univh2c.ma

Bibliographie

- Benbelli S., Khalil J., Arentsen M.-F. *et al.* (dir.), 2020, *Handicap et espaces*, Clermont-Ferrand, Presses universitaires Clermont-Auvergne.
- Boughnisa A., 2018, *L'accès aux soins des migrants subsahariens au Maroc : une analyse de situation dans le cadre de la mise en œuvre du PSRSI de Casablanca-Settat*, Mémoire de Master 2 Santé publique, EHESP, Rennes.
- Buettgen A., Hardie S., Wicklund E., Jean-François K.-M. et Alimi S., 2018, *Comprendre les formes intersectionnelles de discrimination des personnes handicapées*, Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada – Volet Personnes handicapées, Rapport final sur le projet préparé et présenté par Canadian Centre on Disability Studies, Ottawa.
- Gervais M.-H et Buetti D., 2016, Femmes immigrantes et intersectionnalité : enjeux méthodologiques pour la recherche en santé au Canada, *Minorités Lisibles*, n°2, 23-37.
- González-Castaño H., 2013, Compte rendu *Le Parasite* de Michel Serres*, Appareil* [En ligne].
- Hainche M.-C., Ben Mouro Y. et Aït Mansour H., 2021, *Les déterminants socioculturels d'accès à la santé des personnes migrantes au Maroc*, Casablanca, Étude, Economica.
- Khalil J., (dir.), 2018, *Le Handicap : représentations et perceptions des personnes en situation de handicap au Maroc*, Casablanca, LADSIS.

- Khrouz N., 2019, Maroc : une politique d'immigration pour un « pays de transit » ?, *in* Perrin D. et Mazella S. (dir.), *Frontières, sociétés et droit en mouvement. Dynamiques et politiques migratoires de l'Europe au Sahel*, Bruxelles, Bruylant.
- Mourji F., Ferrié J.-N., Radi S. et Alioua M., 2016, *Les migrants subsahariens au Maroc : enjeux d'une migration de résidence*, Fondation Konrad Adenauer Stiftung, Université internationale de Rabat, [En ligne].
- Radi S., 2019, Interactions hospitalières au Maroc : les politiques d'accès aux soins dans la perspective des patients, *Mondes en développement*, n° 3, 71-84.
- Silvestro-Teissonnière C., 2011, *La migration traumatique, une pathologie du lien : souffrance psychique et souffrance corporelle chez les mineurs isolés étrangers*, Mémoire de fin d'études, UFR de Médecine et de Pharmacie, Université de Rouen.

Chapitre 3 - La fabrique de la fragilité, l'insensibilité aux inégalités.
Les formes de différenciation sociale lors des vieillissements

Alfonsina Faya Robles
Sociologie
♦
CERPOP, IFERISS,
Toulouse, France

Cette présentation cherche à formuler une contribution possible de la sociologie à l'analyse des inégalités sociales de santé. S'il existe plusieurs types d'apports, je vais revenir sur deux d'entre eux, à partir d'un travail de recherche sur la « fragilité » des personnes âgées. D'abord, je livre une analyse socio-historique et critique de la catégorie médicale de la « fragilité », laquelle tend à universaliser les corps en invisibilisant leur complexité. Ensuite, la contribution consiste à montrer et à essayer de comprendre la complexité des expériences corporelles, ici de la fragilité physique, et de leur construction. Suivant la perspective de Fassin (1996) selon laquelle la santé met en jeu les rapports entre le corps physique et le corps social, il s'agit de réarticuler la fragilité physique aux rapports de domination dans lesquels se façonnent les corps vieillissants.

La fragilité est alors saisie 1. en tant que catégorie de l'intervention (Hudebine, 2013) produisant des effets dans les modalités de régulation du vieillissement collectif et individuel ; 2. en tant que forme particulière de l'expérience du vieillissement corporel et d'incorporation de rapports sociaux de genre, de « race » et de classe, passés et présents ; 3. en tant que domaine d'analyse des expériences différentielles de l'usure corporelle, dans des contextes socio-culturels de forte valorisation des corps jeunes, performants, optimisés et productifs (Shilling, 1993 ; Queval, 2008 ; entre autres) et pouvant favoriser des formes particulières de rapports aux normes corporelles et de subjectivation.

Méthodes

L'approche empirique se base sur une triangulation de sources et d'outils méthodologiques.

D'abord, j'ai fait l'analyse d'un corpus de 200 articles scientifiques, en anglais et français, qui traitent de la fragilité des personnes âgées, ainsi que de divers documents (rapports d'experts,

documents gouvernementaux, articles des médias, compte-rendu d'organismes internationaux, d'associations, etc.), en lien avec l'action publique et l'action professionnelle. Un travail de terrain ethnographique a aussi été mené par des observations systématiques à l'occasion de rencontres scientifiques et internationales sur la fragilité des personnes âgées et lors des activités d'un hôpital de jour de prévention de la dépendance et d'un centre de recherche sur la fragilité en France. De même, des entretiens ont été menés avec des professionnels.

Ces diverses données ont été analysées à partir d'une approche particulière de la sociologie des sciences qui s'intéresse aux conditions rendant possible l'identification d'une maladie ou d'un fait scientifique. En suivant la recommandation de Hacking (1996) selon laquelle il convient de « représenter pour intervenir et intervenir à la lumière des représentations », il s'agit d'analyser les représentations scientifiques et médicales en tant que telles, mais, surtout, en tant qu'instruments qui déterminent en grande partie l'intervention. Il est alors possible d'inscrire la construction de nouvelles catégories sanitaires, comme celle de la fragilité (ses registres discursifs, ses techniques classificatoires, ses paramètres d'observation, etc.) dans des processus sociaux plus larges qui déterminent des actions spécifiques sur les corps.

Enfin, j'ai réalisé des entretiens approfondis et biographiques avec quinze personnes âgées considérées « fragiles » à Toulouse qui m'ont permis de saisir comment l'expérience de la fragilité physique révélait deux dimensions fondamentales pour l'analyse du vieillissement corporel : la nécessaire vision « diachronique » des rapports sociaux de domination façonnant des corps fragiles et la vision « normative » qui tient compte des rapports différentiés aux normes corporelles de nos sociétés contemporaines.

Analyse socio-historique de la catégorie de la fragilité des personnes âgées

Parallèlement aux politiques destinées aux personnes âgées considérées comme « dépendantes » (Ennuyer, 2004), des organismes nationaux et internationaux mettent en place des programmes dont l'objectif est la promotion de la santé pour des personnes âgées considérées comme « indépendantes » et en bonne santé. Celles-ci deviennent la cible des politiques de prévention dont l'objectif est de promouvoir un vieillissement actif et sain afin de reculer le moment de la dépendance. La prévention passe actuellement par « le repérage précoce de la fragilité chez les personnes âgées, repérage qui a pour objectif d'identifier les déterminants de la fragilité et d'agir sur ces déterminants afin de retarder la dépendance dite « évitable » et de prévenir la survenue d'événements défavorables » (Aquino, 2015).

Apparue au milieu des années 80 dans la littérature médicale gériatrique anglo-saxonne sous l'expression de *frail elderly*, la notion de fragilité se diffuse rapidement dans le monde (Michel, 2012). Si, d'abord, elle apparait comme une catégorie « pratique » (Bourdieu, 1980), utilisée par des gériatres expérimentés pour décrire diverses situations de vulnérabilité chez leurs patients, très rapidement, les productions scientifiques se multiplient et on voit naître une myriade de définitions et de paramètres de mesure de la fragilité. La gériatrie s'est employée, au cours des années 1990 et 2000, à distinguer la fragilité relevant d'un état pathologique de l'organisme de la vulnérabilité liée à une situation « psychosociale ». Actuellement, les gériatres définissent la

fragilité comme un syndrome résultant d'une réduction multi-systémique des réserves fonctionnelles d'un individu. Les personnes âgées « fragiles » ne sont pas « dépendantes » mais dans un état de risque de dépendance. Ainsi, il apparait une nouvelle classification des corps vieillissants distinguant les corps « robustes », « pré-fragiles », « fragiles » et « dépendants ». L'état de fragilité étant réversible, plusieurs interventions sont envisagées pour faire en sorte que les personnes âgées redeviennent « robustes » et ne versent pas dans la dépendance. En tant que catégorie de l'intervention, la fragilité produit donc des effets de régulation du vieillissement corporel. J'ai repéré deux approches différentes de la fragilité.

La vision multi-domaine : une sanitarisation de la fragilité

Les premières définitions scientifiques de la fragilité se situent dans un mouvement plus large que j'ai appelé de « sanitarisation », suivant la définition d'*healthization* de Conrad (2007). Dans le champ gériatrique, c'est à partir des travaux de Linda Fried et de ses collaborateurs (2001) que se développe le « modèle multi-domaine de fragilité ». En promouvant une définition élargie de la santé, comprenant les comportements des individus ou les styles de vie, la sanitarisation de la fragilité trouve moins son ancrage dans le registre de la maladie et de la technique que dans celui du bien-être physique et psychique au cours du vieillissement. Si, comme le suggère Ennuyer (2004), l'approche de la dépendance est marquée par une forte médicalisation de la vieillesse, l'approche de la fragilité constitue un glissement vers une sanitarisation du vieillissement, faisant de la santé corporelle une valeur positive et optimisable individuellement, mais qui reste encastrée dans un collectif que la littérature médicale qualifie d'« environnement ».

Si le social semble s'infiltrer de diverses manières dans cet « environnement », c'est toujours en tant que dimension « extérieure », en tant que ressource ou contrainte jouant sur le risque qui reste individuel. Ainsi, les deux principales « interventions » que constituent l'activité physique et la nutrition se rapportent aux comportements individuels. Les formes d'intervention responsabilisent les personnes pour qu'elles adoptent des comportements censés générer des résultats concrets sur leurs corps et révoquent leur fragilité. Mais, comme on le sait en sociologie, la prévention basée sur une demande de modification des comportements individuels suppose la figure d'un *homo medicus* idéal dont les milieux défavorisés sont très éloignés. Si, dans cette version sanitarisée, la fragilité prête une attention aux « infidélités du milieu » (pour reprendre la belle formule de Canguilhem), elle perd graduellement sa dimension contextuelle pour devenir de plus en plus une catégorie désignant les caractéristiques « internes » et « intrinsèques » des corps vieillissants dont l'environnement semble complètement externalisé.

La biomédicalisation de la fragilité

Plus récemment, dans un regain de scientificité, des auteurs cherchent à saisir la fragilité dans un sens plus « restreint » et physiopathologique. L'attention des gériatres se concentre sur les muscles et la sarcopénie (qui est la perte de la force et de la masse musculaire). Ils soulignent les difficultés d'utilisation de l'index multidimensionnel de la fragilité en clinique, comme dans la recherche. Puis, graduellement, on passe des organes, aux caractéristiques biologiques des muscles et des biomarqueurs de la fragilité. Actuellement, des recherches se concentrent sur les déterminants hormonaux ou cellulaires, comme le stress oxydatif, l'hormone de croissance, les hormones sexuelles (testostérone et œstradiol), le cortisol, des lésions de l'ADN, de la sénescence

cellulaire, de la diminution de télomères ou de la variation de gènes. Le programme ICOPE lancé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), en 2016, rapproche la fragilité d'une nouvelle notion : celle des « capacités intrinsèques ». Définies comme « les caractéristiques sous-jacentes d'une personne » (WHO, 2017), elles constituent une sorte de réserve biologique qu'il s'agit d'optimiser. Concernant les types d'interventions proposées dans cette approche biomédicalisée, on voit se déployer des instruments médicamenteux et biotechnologiques tels que des applications ou des molécules innovantes, comme celle de l'apéline ou L-citrulline. Ces interventions accentuent une conception « biologiste » et essentialiste du « capital santé » qui ne tient pas compte du fait que les divers capitaux, dont le « capital santé », se génèrent à travers des rapports sociaux passés et présents.

Ainsi, la fragilité, comme catégorie de l'intervention, se focalise sur l'individu, en le responsabilisant de ses comportements et modes de vie, au détriment d'une réflexion sur les fragilités créées par l'organisation sociale. Cette conception favorise une « mise en dispositifs » basée fondamentalement sur des interventions « comportementales », biomédicales et technologiques appliquées à l'individu, au détriment d'un changement des modes d'intervention des systèmes de santé, tenant compte des inégalités sociales de santé et des valeurs sous-jacentes à la prise en charge des corps fragiles. Voici donc une des contributions de la sociologie permettant de comprendre comment la fabrique de catégories médicales peut venir obscurcir une approche du vieillissement qui tienne compte des inégalités sociales de santé.

Repenser la complexité des expériences corporelles de la fragilité

À partir des entretiens approfondis menés avec des personnes âgées considérées comme « fragiles » dans la région toulousaine, j'ai pu dégager plusieurs axes d'analyse qui restent cependant à approfondir. D'abord, celui d'une nécessaire lecture biographique de la fragilité. Les personnes âgées que j'ai interviewées font état de souffrances sous différents aspects qu'elles inscrivent toujours dans leurs trajectoires. Alors que je l'interrogeais sur sa fragilité actuelle, une femme de 78 ans me répond, par exemple, que sa fragilité va « de la naissance au vieillissement ». La sociologie des parcours de vie montre que la succession des expériences et des conditions de vie a des conséquences sur la santé. C'est dans ce sens aussi que des travaux en épidémiologie sociale et qui analysent les données de cohortes, comme SHARE en Europe, montrent qu'on a plus de probabilités d'être fragile en vieillissant si on a eu des difficultés financières lors de l'enfance ou au cours de la vie, si on est issu des minorités ethniques, si on est né dans un pays étranger et si l'on est une femme. Ainsi, on peut dire que l'expérience corporelle de la fragilité est liée à des formes d'usure corporelle inégales liées aux rapports de domination vécus au cours de la vie.

Mais le vieillissement n'est pas qu'un processus inégal d'usure et de diminution de réserves biologiques. Il est surtout une expérience sociale dans laquelle les conditions de vie, mais aussi les pratiques et les nouvelles socialisations au cours du temps, peuvent jouer sur les corporalités. Ainsi, Jean-Charles, 72 ans (de classe moyenne dont les parents étaient ouvriers dans le textile, en Bretagne) me dit : « J'ai eu de très graves maladies. J'ai fait une infection pulmonaire, j'ai fait une pleurésie. J'ai fait plein de choses… J'ai même eu des souffrances psychologiques à l'école. Parce que j'étais maigrelet… J'avais peur des plus grands, des plus forts. Mais entre-temps, j'ai fait du

canoë-kayak … J'ai commencé à l'âge de neuf ans… Ce qui m'a considérablement développé, ce qui m'a musclé… C'est vrai que je reviens de loin… ».

Le deuxième axe d'analyse qui s'est imposé au cours du terrain, concerne l'approche intersectionnelle qui permet d'appréhender les rapports de classe, genre et race dans leur imbrication. Ainsi, au cours de la vie, les pratiques sportives varient selon le genre et le passage par divers espaces de socialisation fortement marqués par l'appartenance de classe. Beaucoup de femmes rencontrées disent avoir perdu leurs muscles lors de l'entrée dans le cycle maternel, généralement associée à la double journée de travail. Par ailleurs, les normes de genre se déclinent selon les classes sociales. Geneviève, 87 ans (ancienne professeure de mathématiques) a arrêté le sport quand elle est devenue mère. Elle a dû concilier ce nouveau statut avec son travail. Son renoncement correspond à son intégration à l'université, « parce qu'à cette époque-là faire du sport, ça faisait nul… Les gens préféraient l'intellect au sport ».

Finalement, nous savons que les inégalités en matière d'espérance de vie en bonne santé sont le fruit des trajectoires sociales, mais aussi des relations différentiées au corps et aux normes corporelles qui se distinguent selon l'appartenance sociale. Par ailleurs, les recommandations pour lutter contre la fragilité (l'exercice physique et une alimentation riche en protéines, par exemple) sont reçues différemment selon les dispositions des personnes et la proximité de ces prescriptions avec leurs propres pratiques. De même, les innovations biotechnologiques trouvent des appropriations différentiées. Ainsi, parmi les personnes rencontrées ce sont les hommes de milieu populaire qui mobilisent le plus le registre biomédicalisé : en se nommant davantage sarcopénique que fragile et en adoptant l'usage d'hormones afin « de retarder la perte des muscles » (Franck, 81 ans).

La mobilisation conjointe de ces trois analyseurs de la fragilité (biographie, intersectionnalité et normes) ouvre des brèches d'analyse au sujet des formes de différentiation sociale lors du vieillissement en saisissant comment les rapports de domination passés et présents jouent sur les formes inégales d'usure corporelle et sur les manières différentiées de les vivre.

alfonsina.faya-robles@univ-tlse2.fr

Bibliographie

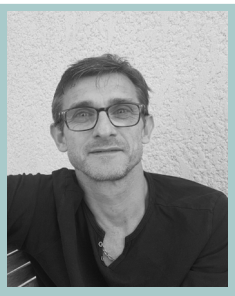
- Aquino J.-P., 2015, *Plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie, Rapport pour le compte du secrétariat d'État chargé de la Famille, de l'enfance, des personnes âgées et de l'autonomie*, [En ligne].
- Bourdieu P., 1980, *Le Sens pratique*, Paris, Minuit.
- Conrad P., 2007, *The Medicalization of Society : On the Transformation of Human Condition into Treatable Disorders*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- Ennuyer B., 2004, Les politiques publiques et le soutien aux personnes âgées fragiles, *Gérontologie et société*, vol.27, n°109, 141-154.
- Fassin D., 1996, *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, PUF.

- Fried L.-P., Tangen C.-M., Walston J., Newman A.-B., Hirsch.C, Gottdiener J., Seeman T., Tracy R., Kop W.-J., Burk G. et McBurnie M.-A., 2001, Frailty in Older Adults Evidence for a Phenotype, *The Journals of Gerontology*, Series A, vol.56, n°3, 46-157.
- Hacking I., 1996, *Representar e Intervenir. Problemas Cientificos Y Fisoloficos*, Barcelona, Paidós.
- Hudebine H., 2013, De la dépendance à la fragilité et à la vulnérabilité dans les politiques de la vieillesse en France ?, *in* Béland F. et Michel H. (dir.), *La fragilité des personnes âgées*, Rennes, Presses de l'EHESP.
- Michel H., 2012, La notion de fragilité des personnes âgées : apports, limites et enjeux d'une démarche préventive, *Retraite et société*, vol.62, n°1, 174-181.
- Queval I., 2008, *Le corps aujourd'hui*, Paris, Gallimard.
- Shilling C., 1993, *The Body and Social Theory,* Londres, Sage Publications.
- World Health Organization, 2017, *WHO clinical consortium on healthy ageing. Topic focus : frailty and intrinsic capacity*, report of consortium meeting, Geneva.

Chapitre 4 - Le processus de production sociale d'inégalités de santé.
De la méconnaissance au manque de reconnaissance de la surdicécité

Sophie Dalle-Nazébi
Sociologie
♦
LERASS, Toulouse, France

Anne-Lise Granier
Anthropologie
♦
LISST, Toulouse, France



Sylvain Kerbourc'h
Sociologie
♦
CEMS, Paris, France

Cette contribution explore la question des inégalités de santé d'une population échappant aux études statistiques nationales françaises, en raison notamment de son poids démographique réduit. Elle est issue d'une étude exploratoire plus large, interdisciplinaire, visant à saisir la diversité des expériences et des parcours de vie au sein de cette population. La question du rapport aux soins et aux soignants, et celle du rapport au corps et à la santé, étaient des sujets parmi d'autres de l'étude. Elles se sont révélées fortement imbriquées à d'autres dimensions et d'autres échelles dont notre contribution étudie l'encastrement dans la fabrique sociale d'inégalités de santé d'une minorité.

Population étudiée

Notre point d'entrée est le syndrome de Usher, une maladie génétique associant une surdité de naissance (profonde dans le type 1, moyenne pour le type 2, variable dans le type 3) et une rétinite pigmentaire qui provoque une cécité dans la pénombre et une réduction progressive du champ visuel au cours de la vie. Elle commence à l'adolescence dans le type 1 et à l'âge adulte dans les deux autres types et conduit, à des âges très variables, à une vision en tunnel et parfois à une cécité totale. Ce syndrome touche toutes les classes sociales. Il concerne, de fait, des personnes qui obtiennent des niveaux de diplômes et de postes de travail ou de responsabilités très diversifiés. Étant de transmission autosomique récessive, ce syndrome a logiquement une prévalence plus forte en cas de consanguinité. Il est aussi le fait de territoires particuliers, soit pour des raisons culturelles et qui concernent des personnes en France d'origine étrangère, soit pour des raisons historiques qui expliquent la plus forte prévalence dans certaines régions de France, comme en Nouvelle-Aquitaine. Ce syndrome, souvent sans antécédents familiaux connus, peut concerner plusieurs membres d'une même fratrie, avec cependant des évolutions différentes. Il concerne 3 à 6

personnes sur 100 000 naissances, soit une prévalence estimée de 3% des surdités congénitales (Bonnet, Grati, Marlin *et al.*, 2011).

Méthodologie

Notre démarche est exploratoire car les études de sciences humaines sur cette population sont rares (Dammeyer, 2015). Aucune n'a été menée en France. La méthodologie adoptée est résolument plurielle. Nous mobilisons 172 réponses à un questionnaire portant sur les parcours de vie et le rapport aux soins des personnes ayant ce syndrome, sur tout le territoire français. Compte tenu de la diversité des modes de communication utilisés (Schwartz, 2002), le questionnaire a été proposé en fichier-texte (pour une lecture braille ou synthèse vocale), et en ligne dans une version en français ou en langue des signes (LSF), et en version contrastée. Des personnes-relais ont également permis, en présentiel, une accessibilité en langue des signes tactile. Nous avons mené 71 entretiens qualitatifs thématiques, d'une durée moyenne d'1h30, auprès de personnes concernées (29 US1, 35 US2, 1 US3, 6 en cours de diagnostic), rencontrées en région parisienne et dans le sud de la France. Ces entretiens, filmés, ont eu lieu, selon le souhait des personnes, en français parlé ou en français écrit lu en braille, en LSF ou en LSF tactile (LSF-T), en lien avec des interprètes professionnels et dans des conditions adaptées (Arndt, 2011).

Des entretiens ont aussi été réalisés auprès de 50 proches et 90 professionnels, pour moitié du domaine de la santé et pour moitié de la vie sociale et culturelle. La moitié des personnes concernées rencontrées faisait partie d'une cohorte de 100 patients impliqués dans une étude *ANR Investissement d'Avenir* visant à documenter la maladie. Dans ce cadre, des données descriptives simples (niveau de surdité, acuité et champ visuels, fonctions vestibulaires, type de syndrome) ont été croisées avec des données sociologiques, linguistiques et psychologiques. Ces données sont complétées par un terrain ethnographique (observations de consultations, de rencontres associatives, d'événements culturels et de démarches politiques, impliquant des personnes ayant un syndrome de Usher). À ceci s'ajoute un groupe d'intervention sociologique (Cousin et Rui, 2010) dont le principe est de mener une analyse collective, avec une quinzaine de personnes ayant un syndrome de Usher, sur leurs expériences sociales et les thèmes qu'elles souhaitent investiguer.

Revue de littérature

La littérature internationale indique que les personnes combinant des difficultés visuelles et auditives constituent une population à risque sur le plan de la santé mentale et des difficultés émotionnelles (Simcock, 2017). Ceci serait lié aux conséquences de la surdicécité elle-même sur la communication, l'accès aux informations et sur les conditions de mobilité. Ces difficultés entraînent un risque d'isolement social (ou de sur-protection) et de perte de contrôle sur l'environnement et les événements. Elles seraient susceptibles d'être exacerbées par les difficultés de communication dans les relations de soins et la crainte que celles-ci ne créent des incompréhensions (Gullacksen, Göransson, Rönnblom *et al.*, 2011). Certains auteurs évoquent un risque de marginalisation des patients (Dunn, Clare et Holland, 2008), pouvant amener à des interventions sociales ou des soins ne correspondant pas à leurs souhaits, si leur expérience vécue et leurs

perspectives propres ne sont pas connues et donc prises en compte. Cette littérature se focalise massivement sur les aspects négatifs de ces expériences de vie, sans explorer la capacité des individus à s'adapter au changement ou sans chercher les ressources sociales et les stratégies collectives possibles. Des initiatives de recherche sur le plan international en montrent pourtant la pertinence (Arcous, Putois, Dalle-Nazébi *et al.*, 2020). Par ailleurs, une étude statistique suédoise d'un panel de 171 personnes ayant un syndrome de Usher montre qu'il n'est pas possible d'établir un lien de causalité directe des niveaux de vision et d'audition sur la santé mentale et physique (Wahlqvist, Möller, Möller *et al.*, 2020). Les auteurs invitent à des analyses plus systémiques.

Analyse

Les questions de santé de cette population se trouvent souvent réduites à ce syndrome et à ce qui est exclusivement décrit comme ses conséquences directes sur l'autonomie et la santé mentale. Les questions de prises en charge sont, en toute logique, axées sur les descriptions cliniques de la maladie, leur catégorisation génétique et les recherches de thérapie génique. Il ne s'agit pas de nier la réalité du défi psychologique d'une cécité évolutive, pour des personnes qui, étant sourdes ou malentendantes, ont spécifiquement investi le sens de la vue dans leur quotidien comme dans leur système de valeurs. Notre analyse, ouverte à la diversité des champs de la vie quotidienne et attentive aux difficultés comme aux stratégies individuelles et collectives, met cependant en évidence que le champ des possibles, pour des personnes sourdaveugles, est plus étendu qu'imaginé, que la chaîne de causalité entre cette maladie génétique et le rapport à la santé n'est pas si simple et qu'elle masque une problématique sociale, communicationnelle et socio-politique issue d'un processus de production des inégalités de santé.

Nous évoquons ainsi plusieurs problématiques d'accès aux soins et de rapport à la santé au sens large qui s'entremêlent et compliquent une gestion déjà éprouvante d'une cécité évolutive. En particulier, les réponses à notre questionnaire montrent l'importance de la dimension identitaire dans ce rapport aux soins. La surdité est une norme intégrée dans les constructions identitaires de ces personnes. Leur angoisse concerne la vision, et tout particulièrement son évolution. La combinaison des difficultés visuelles et auditives ne se résume pas à la combinaison des difficultés ni à celles des solutions propres aux sourds et aux aveugles. La diversité et la spécificité de ces expériences de surdicécité, et la réalité des modes d'adaptation possibles *via* des stratégies d'exploration de l'environnement et l'implication du tactile notamment, restent très peu comprises.

Nous pointons ainsi la question de l'accessibilité des informations de santé et de la relation de soins qui se joue sur un plan linguistique - en cela similaire à la problématique des sourds signants (Dagron, 1999 ; Kuenburg, Fellinger et Fellinger, 2016 ; Sitbon, 2015), - mais aussi plus largement sur les plans communicationnel et interactionnel. Nous nous appuyons ici sur les bonnes pratiques observées lors de consultations spécialisées, bien souvent méconnues du monde médical plus large, selon les personnes concernées. Le secteur médical spécialisé n'a cependant qu'une connaissance parcellaire de la réalité des personnes ayant un syndrome de Usher, de leurs pratiques, besoins et solutions possibles. Ceci est un phénomène plus largement partagé (Pierru, 2016). Il a ici des conséquences multiples.

Cette question renvoie à l'intersectionnalité de la situation des personnes sourdaveugles qui a été au cœur du groupe d'intervention sociologique avec les personnes concernées. Leur situation est traitée de manière éclatée dans le champ de la santé, comme dans celui de l'aide sociale et des politiques publiques. Cet éclatement peut conduire à une absence de droits, comme dans l'inaccessibilité du numéro d'appels d'urgence pour les sourds, pour ceux qui ont aussi des difficultés de vision, ou du relais téléphonique devant permettre un accès aux communications téléphoniques. C'est aussi cet éclatement qui explique des refus de droit, lorsque les personnes ont des difficultés visuelles et auditives moyennes (ne donnant accès à aucune aide dans la vie quotidienne), où lorsqu'il leur est demandé de choisir entre une aide dédiée aux sourds (interprète en LS, par exemple) ou une aide dédiée aux aveugles (aide aux déplacements).

Cette situation contribue à souligner les enjeux du niveau d'information des professionnels intervenant dans leur parcours de vie. L'étude met en évidence le manque de connaissances des professionnels de santé non spécialistes sur le syndrome de Usher, conduisant à des diagnostics mal ou non annoncés, mais aussi des spécialistes sur les manières de faire et d'être en tant que sourdaveugles au quotidien, limitant l'accès au champ des possibles et aux aides humaines, techniques et professionnelles existantes. Il s'ensuit un processus social, spécifique à cette population, de discrimination par anticipation (de la cécité possible future) et par projection (impossible par les soignants) constituant des obstacles supplémentaires, socialement construits. Ceci invite à envisager « les vulnérabilités de manière dynamique, comme des processus sociaux, relationnels et normatifs » (Morrissette et Demazière, 2019).

Nous pouvons ainsi conclure que la focalisation sur les seuls facteurs biologiques conduit à une invisibilisation des inégalités de santé pour cette population. Elles concernent, en particulier, des enjeux communicationnels et interactionnels de la relation de soins et de l'accès à la santé en général. Elles tiennent également aux conséquences médicales, socio-politiques et *in fine* éthiques (Mann, 1998) de l'éclatement des spécialités et des services incapables de tenir compte des expériences de surdicécité. Les questions de santé des personnes ayant un syndrome de Usher relèvent ainsi, comme pour d'autres populations, d'une diversité de facteurs, y compris sociaux et structurels (Lombrail, Pascal et Lang, 2004). Cette analyse met en évidence l'imbrication étroite de questions identitaires, linguistiques, socio-politiques et de santé, y compris pour les publics dont l'expérience et parfois l'identité-même sont ramenées à une maladie. Ce constat invite aux dialogues entre les disciplines et à réintégrer, aussi, la diversité des publics dans ces analyses.

Cette recherche a été financée par le programme Investissement d'avenir de l'ANR.

Nous remercions les personnes ayant un syndrome de Usher et les associations représentatives (ANPSA, FDDS, RNSA, CRESAM) pour leur active participation aux différents espaces de partage d'expériences. Merci également aux médecins qui ont accepté les observations de consultations et aux attachés de recherche qui les ont permises.

dallenazebi@gmail.com
alise.granier@gmail.com
skbh@free.fr

Bibliographie

- Arcous M., Putois O., Dalle-Nazébi S., Kebourch S., Cariou A., Ben-Aissa I., Marlin S. et Potier R., 2020, Psychological Adaptation factors associated with the construction of a positive identity in people with Usher Syndrome, *Disability and Rehabilitation*, vol.42, Issue 19, 2809-2820.
- Arndt K., 2011, Conducting Interviews with People Who Are Deafblind : Issues in Recording and Transcription, *Field Methods*, vol.23, Issue 2, 204-214.
- Bonnet C., Grati M., Marlin S. *et al*., 2011, Complete exon sequencing of all known Usher syndrome genes greatly improves molecular diagnosis, *Orphanet Journal of Rare Diseases*, vol.6, Issue 2.
- Cousin O. et Rui S., 2010, *L'intervention sociologie. Histoire(s) et actualités d'une méthode*, Rennes, PUR.
- Dagron J., 1999, *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine,* Paris, In Press.
- Dammeyer J., 2015, Deafblindness and dual sensory loss research : current status and future directions, *World Journal of Otorhinolaryngology*, vol.5, Issue 2, 37-40.
- Dunn M., Clare I. et Holland A., 2008, To empower or to protect ? Constructing the « vulnerable adult » in English law and public policy, *Legal Studies*, vol. 28, Issue 2, 234-253.
- Gullacksen A., Göransson L., Rönnblom G., Koppen A. et Jorgensen A., 2011, *Life adjustment and combined visual and hearing disability/deafblindness. An internal process over time*, Nordic Centre for Welfare and Social Issues.
- Kuenburg A., Fellinger P. et Fellinger J. 2016, Health Care Access Among Deaf People, *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol.21, Issue 1, 1-10.
- Lombrail P., Pascal J. et Lang T., 2004, Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ?, *Santé, Société et Solidarité*, n°2, 61-71.
- Mann J. 1998, Santé publique : éthique et droits de la personne, *Santé publique*, n°10, 239-250.
- Morrissette J. et Demazière D., 2019, Un apport des entretiens collectifs : saisir les processus de vulnérabilité en faisant émerger préjugés et tabous, *Recherches qualitatives*, vol.38, n°2, 47-70.
- Pierru F., 2016, La cohérence des politiques, *in* Lang T. et Ulrich V. (dir.), *Inégalités sociales de santé*, Actes du séminaire de recherche de la DREES.
- Schwartz S., 2002, *Spécificités des personnes sourdes-aveugles et de leurs moyens de communication, en particulier la langue des signes tactile. Conséquences sur l'interprétation*, Mémoire de DFSU Interprétation Français / LSF, Université Paris 8 - SERAC.
- Simcock P., 2017, One of society's most vulnerable groups ? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people, *Health Soc Care Community*, vol. 25, Issue 3, 813-39.
- Sitbon A., 2015, *Baromètre Santé sourds et malentendants 2011/2012*, Saint-Denis, INPES.
- Wahlqvist M., Möller C., Möller K. et Danermark B., 2020, Similarities and Differences in Health Social Trust, and FIancial Situation in People With Usher Syndrome, a Bio-Psychosocial Perspective, *Frontiers in Psychology*, vol.11, 1-11.

Partie 3 - Lutter contre la fabrique des inégalités sociales de santé

Diffusion le 15 janvier 2021, sous la modération de H. Hudebine
Accessible en ligne

Chapitre 1 - Analyse sociologique d'un programme de lutte contre la fabrique des inégalités sociales de santé.

Défendre la cause des publics précaires dans une agence régionale de santé

Nadine Haschar-Noé
Sociologie
♦
CreSco, IFERISS,
Toulouse, France

Notre communication porte sur la construction d'un Programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) à destination des publics précaires (ARS Occitanie, 2018) les plus exposés aux inégalités sociales de santé (Haschar-Noé et Lang, 2017). Suite à la loi de 2016, le PRAPS devient partie intégrante du Projet régional de santé reconfiguré autour de trois composantes : un Cadre d'orientation stratégique à dix ans, un Schéma régional de santé et un PRAPS à cinq ans. Dans le nouveau contexte réglementaire et territorial né de la fusion des deux ex-régions Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées, l'Agence régionale de santé (ARS) d'Occitanie s'engage dans l'élaboration de son cinquième PRAPS. Il « constitue un enjeu fort pour la nouvelle région afin de répondre aux besoins des populations, au plus près de leurs lieux de vie, en prenant en compte la disparité des territoires, ainsi que la précarité très présente dans certains départements » (ARS Occitanie, 2018). Cet enjeu est autant politique et territorial que social et sanitaire. En effet, la région Occitanie, avec ses six millions d'habitants et ses treize départements, se situe au 4ème rang des régions métropolitaines ayant les taux de pauvreté les plus élevés. Elle présente aussi de fortes disparités entre départements : les indicateurs de recours aux soins et à la prévention y sont très différents selon les niveaux de défavorisation des populations (Cayla, Beaumont, Cassadou *et al.*, 2018).

Selon une sociologie de l'action publique « en train de se faire » (Dubois, 2012), notre recherche propose d'analyser les accords, tensions et rapports de force entre acteurs parties prenantes de cette construction et son instrumentation (Lascoumes et Le Galès, 2004) via différents dispositifs participatifs. Une première analyse contextualisée de cette instrumentation participative (Mazeaud, 2012) a permis de montrer que cette politique de participation engagée par l'ARS pour l'élaboration de son PRAPS est fortement cadrée par le haut : la définition de ses enjeux transversaux et priorités d'action, mais aussi la mise en forme des objectifs opérationnels et des fiches-actions restent à la main des instances régionales et départementales de l'ARS. Les partenaires externes à l'ARS, invités à participer à l'élaboration du PRAPS lors de journées régionales de concertation, sont en partie sélectionnés et limités en nombre et leur espace de débats réduit aux seuls aspects opérationnels (Haschar-Noé, 2021). Cette mise en participation du PRAPS semble *in fine* davantage relever d'une « norme participative » (Saurugger, 2010) que d'un « impératif délibératif » (Blondiaux et Sintomer, 2002).

Nous proposons de questionner la régulation politique de cette élaboration « participative » du PRAPS au sein de l'ARS. Elle suppose, à l'instar d'autres dispositifs, la mobilisation et la coordination des autorités responsables à différents niveaux (régional et départemental) et la production d'échanges négociés (Honta, Haschar-Noé et Salaméro, 2018) autour de la définition d'un « bien commun territorial » (Lascoumes et Le Bourhis, 1998) en santé, de ses orientations stratégiques à ses mises en œuvre. Remise en débats à différents moments de l'élaboration de ce programme, sa mise en participation (Mazeaud, Salivas-Boas et Berthomé, 2012) dans une nouvelle configuration règlementaire et territoriale encore peu stabilisée révèle qu'au-delà des bénéfices attendus par les agents de l'ARS, cette élaboration est traversée par des tensions et des tentatives d'autonomisation d'acteurs situés à différents niveaux de sa gouvernance territoriale (Haschar-Noé, Salaméro et Honta, 2015) : d'une part, entre les directions de l'ARS et la référente régionale santé-précarité en charge de la fabrication du PRAPS ; d'autre part, entre cette dernière et les référent.e.s PRAPS des délégations départementales (DD) mobilisé.e.s pour participer à cette construction. Ces dispositifs participatifs font ainsi l'objet d'usages variés par ces « acteurs intermédiaires » (Nay et Smith, 2002) leur permettant de défendre la cause des publics précaires (Gourgues, 2012) et de tenter de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé. En faisant figure de « structure d'opportunité » autorisant une forme de « militantisme institutionnel » (Massardier *et al.*, 2012 ; Politix, 2005), cet espace participatif de définition d'un programme d'action publique en santé est en partie fragmenté verticalement et horizontalement.

Méthodologie de recueil de données

Empruntant à une socio-ethnographie de l'action publique (Dubois, 2012) au plus près des acteurs en charge de construire le PRAPS, nous avons mené des observations participantes ou non : soit environ 200 heures de réunions et séminaires de travail, en amont du lancement de la démarche d'élaboration en septembre 2016, puis tout au long du processus jusqu'à sa présentation au comité directeur de l'ARS en juillet 2017, sa mise à la consultation règlementaire en février 2018 et son adoption par arrêté (n° 2018-2789) de la direction générale de l'ARS en août 2018. Ce recueil de données s'est déroulé dans le cadre d'un Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens signé entre l'ARS et l'Institut fédératif d'études et de recherches interdisciplinaires santé société

(IFERISS). En charge de co-construire un outil « de suivi territorialisé et qualitatif » du PRAPS, nous avons ainsi pu assister à l'ensemble des réunions et séminaires internes de travail et dispositifs participatifs mis en œuvre avec des partenaires et opérateurs « extérieurs ». Nous avons tenu un carnet de terrain ethnographique (Beaud et Weber, 1997) rendant compte de l'ensemble des débats, échanges, évènements et prises de positions des acteurs présents dans ces dispositifs participatifs plus ou moins confinés et proches des instances décisionnaires de l'ARS. Nous avons également réalisé un examen approfondi des différents documents de travail (n=76) produits tout au long du processus d'élaboration portant sur l'organisation, le déroulé et les contenus des échanges ainsi que sur les accords, tensions et divergences observés. Nos résultats et analyses s'organisent en trois parties.

Instrumentation participative et « innovation » sous contrainte

Cette première partie rend compte des différents dispositifs participatifs et jeux d'acteurs mobilisés pour la construction du PRAPS soit : trois directions de l'ARS [générale, de la santé publique (DSP) et des projets (DDP)] ; une inspectrice de l'action sanitaire et sociale, référente régionale santé-précarité. Rattachée à la DSP et engagée de longue date dans la lutte contre les inégalités sociales de santé, elle est la cheville ouvrière en charge de construire le PRAPS et, pour les aspects organisationnels, est épaulée par une chargée de mission de l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) ; une coordinatrice du pôle social de la Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS) ; cinq référentes PRAPS représentant les treize DD de l'ARS ; une sociologue et un chargé de projet de l'IFERISS. Ces acteurs sont conviés à des « Journées d'échanges », au « Groupe de suivi du projet » ou au « Groupe restreint » chargé de la rédaction du PRAPS. Enfin, des opérateurs et partenaires externes sont invités à participer aux trois journées de « la consultation partenariale régionale ». Nos résultats montrent que, dans une nouvelle configuration réglementaire et territoriale, les dispositifs participatifs mis en œuvre, pour élaborer, légitimer et conduire l'action publique et sa construction collective, d'une part, sont fortement cadrés par des procédures et des règles du jeu (Reynaud, 1997) formelles essentiellement élaborées par l'ARS en amont mais, d'autre part, répondent à différentes logiques d'usages de la participation qui contraignent en partie ses directions à renouveler leurs modes de travail *top down* pour faire participer, même *a minima*, des partenaires locaux à la fabrique d'un programme public que l'ARS ne peut mettre en œuvre seule (Haschar-Noé, 2021).

Intersectorialité, opérationnalité et temporalité : tensions majeures entre directions de l'ARS et la référente régionale santé-précarité

Cette partie s'attache à rendre compte et analyser les trois tensions majeures qui alimentent les rapports de force entre les directions de l'ARS et la référente santé-précarité sur les axes stratégiques et orientations devant présider à l'élaboration du PRAPS. Ces tensions portent sur le choix d'une approche strictement sectorielle défendue par la DSP *versus* une approche intersectorielle articulant santé et action sociale portée par la référente santé-précarité ; les incertitudes dues aux forts décalages temporels et méthodologiques dans une construction en silo des trois

composantes du Projet régional de santé ; la formalisation du niveau d'opérationnalité du PRAPS *via* ou non des fiches-actions à appliquer *stricto sensu*. Nous montrons que, pour la référente santé-précarité et ses alliés, « exister » au sein de l'ARS et « défendre » le PRAPS comme un sous-système (Gourgues, 2012) permet à ces « acteurs intermédiaires » à la fois de défendre la cause des publics précaires, mais aussi de renforcer leurs propres capacités d'action. Ces postures et luttes internes relèvent d'une forme de « militantisme institutionnel » (Massardier, Sabourin, Lécuyer *et al.*, 2021), certes à bas bruit, qui traverse en permanence la construction du programme.

Des tensions entre niveaux régional et départemental : une gouvernance interne questionnée au sein du groupe projet

Cette partie analyse les tensions internes au « groupe projet » entre la référente santé-précarité et les DD de l'ARS, tensions en partie nourries par des modèles de relation plus ou moins intégrés ou déconcentrés entre siège et délégations selon les régions (Rolland et Pierru, 2013) et, dans le cas étudié, selon des modes de travail très différenciés dans les deux ex-régions récemment fusionnées. Ce nouveau PRAPS, inscrit dans une visée de la direction générale de l'ARS de « faire table rase du passé », soulève des inquiétudes et incertitudes pour les DD qui revendiquent une territorialisation du PRAPS ajustée à leurs « spécificités départementales ». Ces revendications se cristallisent autour de : l'imposition par les directions d'une approche thématique et non populationnelle du PRAPS, laissant à d'autres institutions le soin de prendre en charge des publics « spécifiques » ; une gouvernance interne ménageant peu de marges d'autonomie aux délégations départementales pour mettre en œuvre ce programme sur leurs « territoires » ; enfin, des modes de financement jugés invisibles et incertains et une faible reconnaissance du travail de coordination et de mobilisation des partenaires et opérateurs locaux réalisé par les DD.

Conclusion

La mise en participation du PRAPS apparaît comme un terrain de compromis entre niveaux de gouvernement internes à l'ARS, mais aussi de luttes face aux contraintes imposées par ses directions. Pour les « acteurs intermédiaires », elle constitue une structure d'opportunité pour questionner le gouvernement interne de l'ARS et tenter de s'autonomiser de ses directions. Défendre la cause des publics précaires s'apparente, dans cette institution, à un « militantisme institutionnel » de ces acteurs qui leur permet d'exister et de renforcer leurs capacités d'action dans un sous-système du Projet régional de santé, le PRAPS, susceptible d'améliorer l'accès à la santé des publics précaires, de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé et, au-delà, d'infléchir un renouvellement des modes d'agir en santé publique.

hascharnoe@orange.fr

Bibliographie

- Agence Régionale de Santé Occitanie, 2018, Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des plus démunis (2018-2022), *in Projet régional de santé pour la santé de 6 millions de personnes en Occitanie 2022*.
- Beaud S. et Weber F., 1997, *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, La Découverte.
- Blondiaux L. et Sintomer Y., 2002, L'impératif délibératif, *Politix*, n°57, 17-35.
- Cayla F., Beaumont A., Cassadou S., Delpierre C., Ducros D., Grosclaude P. et Ledesert B., 2018, *Les inégalités sociales de santé en Occitanie*, Toulouse, CREAI-ORS Occitanie.
- Dubois V., 2012, « Ethnographier l'action publique ». Les transformations de l'État social au prisme de l'enquête de terrain, *Gouvernement et action publique*, vol. 1, n°1, 83-101.
- Gourgues G., 2012, Des dispositifs participatifs aux politiques de la participation. L'exemple des conseils régionaux français, *Participations*, n° 2, 30-52.
- Haschar-Noé N., 2021, Entre innovation sous contrainte et instrumentation participative : la construction d'un Programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis (PRAPS), *Innovations*, vol. 2, n° 65, 135-161.
- Haschar-Noé N. et Lang T. (dir.), 2017, *Réduire les inégalités sociales de santé. Une approche interdisciplinaire de l'évaluation*, Toulouse, Presses universitaires du Midi.
- Haschar-Noé N., Salaméro E. et Honta M., 2015, La gouvernance différenciée des contrats locaux de santé / Differentiated Governance of Local Health Contracts, *Journal de gestion et d'économie médicales (JGEM)*, vol. 33, n° 6, 375-388.
- Honta M., Haschar-Noé N. et Salaméro E., 2018, L'Etat à l'épreuve de la régulation territoriale. La mise en négociations des contrats locaux de santé, *Négociations*, n°1, 143-155.
- Lascoumes P. et Le Bourhis J-P., 1998, Le bien commun comme construit territorial : identités d'actions et procédures, *Politix*, vol. 42, 37-66.
- Lascoumes P. et Le Galès P. (dir.), 2004, *Gouverner par les instruments*, Paris, Presses de Sciences Po.
- Massardier G., Sabourin E., Lécuyer L. et de Avila M., 2012, La démocratie participative comme structure d'opportunité et de renforcement de la notabilité sectorielle, *Participations*, vol.1, n°2, 78-102.
- Mazeaud A., 2012, L'instrumentation participative de l'action publique : logiques et effets. Une approche comparée des dispositifs participatifs conduits par la région Poitou-Charentes, *Participations*, vol.1, n° 2, 53-77.
- Mazeaud A., Savilas-Boas M.-H. et Berthomé G-E-K., 2012, Penser les effets de la participation sur l'action publique à partir de ses impensés, *Participations*, n°2, 5-9.
- Nay O. et Smith A., 2002, Les intermédiaires en politique. Médiation et jeux d'institution, *in* Nay O. et Smith A. (dir.), *Le gouvernement du compromis. Courtiers et généralistes dans l'action politique*, Paris, Économica, 1-21.
- Politix, 2005, Comité éditorial, Militantismes institutionnels, *Politix*, n°2, 1-5.
- Reynaud J.-D., 1997, *Les règles du jeu. L'action collective et la régulation sociale*, Paris, Armand Colin.
- Rolland C. et Pierru F., 2013, Les Agences régionales de santé deux ans après ? Une autonomie de façade, *Santé Publique*, vol. 25, n°4, 411- 419.
- Saurugger S., 2010, The Social Construction of the Participatory Turn: the Emergence of a Norm in the European Union, *European Journal of Political Research*, vol. 49, n°4, 471- 495.

Chapitre 2 - Réduire les inégalités sociales de santé par les activités physiques et sportives ?

Analyse de la mise en œuvre des Maisons Sport Santé par l'Union française des œuvres laïques d'éducation physique

Loïc Sallé
Sociologie
♦
UrePSSS, Lille, France

Grégoire Duvant
Sciences du sport
♦
UrePSSS, Lille, France

Si le constat d'un état de santé différencié selon l'appartenance sociale n'est pas nouveau (Boltanski, 1971 ; Liberatos, Link et Kelsey, 1988), ce n'est que depuis 2004 que la réduction des inégalités sociales de santé (ISS) constitue un axe récurrent des politiques de santé publique. Cette question a été explicitement identifiée, dans la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, comme un des défis majeurs pour améliorer la santé de la population française. Pour y répondre, un des enjeux des politiques publiques mises en œuvre est de s'inscrire dans l'intersectorialité (HCSP, 2010) et de recouvrir un champ d'intervention qui dépasse largement le domaine d'action du seul ministère en charge de la santé. En effet, à la lumière du nombre et de la complexité des déterminants qui affectent la santé publique, les politiques préventives doivent, pour être « efficaces », apporter des solutions complexes, c'est-à-dire transversales, coordonnées et intégrées, mobilisant des acteurs et des institutions pluriels (Kickbush, 2010).

Dans cette perspective, depuis une vingtaine d'années, plusieurs programmes nationaux de santé publique (le Programme national nutrition santé, le Plan national de prévention par l'activité physique ou sportive, le Plan obésité, le Plan cancer, le Plan sport santé bien-être ou la Stratégie nationale sports santé) articulent l'objectif d'amélioration de la santé à la lutte contre la sédentarité et la promotion d'un mode de vie actif (Honta, Haschar-Noé et Sallé, 2011 ; Honta et Haschar-Noé, 2011 ; Merlaud et Terral, 2016 ; Illivi et Honta, 2019) au prisme desquels le développement des activités physiques et sportives (APS) est notamment perçu comme un levier pour améliorer, à la fois, l'état sanitaire et les conditions sociales d'existence des populations les plus vulnérables. Parmi les différents dispositifs actuels élaborés pour servir ce double objectif, la mise en place des « Maisons sport santé » (M2S) constitue un terrain de recherche fructueux pour éprouver le lien affiché entre ISS et APS. En effet, en dépit des difficultés d'accès à la pratique dont on sait qu'elle

est inégalement distribuée selon l'appartenance sociale (Coulangeon et Lemel, 2009 ; Vieille-Marchiset, 2009 ; Charreire, 2014 ; Vieille-Marchiset, Knobé, Edzard *et al.*, 2018) les M2S ambitionnent de toucher des publics éloignés de la pratique et de valoriser, auprès d'eux, la promotion de la santé par l'activité physique.

Dès lors, plusieurs questions inhérentes à la mise en place de ce dispositif renvoient *de facto* aux réflexions relatives au gouvernement des corps (Fassin et Memmi, 2004) : comment mobiliser, puis fidéliser à la pratique physique des populations précaires qui, d'une manière générale, expriment leur indifférence, leur méfiance, voire leur hostilité, à l'égard des politiques de prévention (Peretti-Watel, 2013 ; Peretti-Watel, L'Haridon et Seror, 2013) ? Comment envisager une modification des niveaux d'APS d'individus évoluant dans un environnement propice à la sédentarité et cumulant des dispositions qui freinent la pratique (Le Yondre, 2012) ? Comment contribuer à de nouveaux apprentissages de pratiques corporelles et installer durablement des conditions de réversibilité de vulnérabilités sociales et sanitaires chez des sujets se caractérisant par une méconnaissance du fonctionnement de leur corps (Pegon-Machat, Jourdan, Tubert-Jeannin *et al.*, 2018) ? Dans leur prolongement, l'objectif de la communication est, d'une part, de rendre compte de la manière dont certains opérateurs privés se saisissent de ce dispositif d'action publique et le mettent en œuvre sur leurs propres territoires d'intervention et, d'autre part, d'analyser le degré d'intégration des problématiques associées aux inégalités sociales de santé dans les actions construites pour les bénéficiaires. Parmi les lauréats de l'Appel à manifestation d'intérêt porté en 2019 par le Commissariat général à l'égalité des territoires pour la création des Maisons sport santé dans les territoires prioritaires (QPV et ZRR), l'UFOLEP constitue une organisation connue et installée dans le paysage sportif. Ses responsables revendiquent clairement une approche articulant la prise en compte des problématiques de santé et de vulnérabilité sociale et ambitionnent d'installer au sein des territoires les plus en difficultés des espaces dédiés au sport, à la santé et au bien-être. A partir de l'analyse de données provenant d'une enquête en cours sur l'ouverture et la mise en œuvre des Maisons sport santé société (M3S) par l'UFOLEP sur l'ensemble du territoire national (dont la plupart dépose une demande de labellisation ministérielle « Maison sport santé »), ainsi que l'application de leur programme d'activité physique intitulé « A mon rythme », l'ambition de cette proposition est, au final, de mesurer la capacité de cet « entrepreneur de santé publique » (Bergeron, Castel et Nouguez, 2011) à réduire (ou produire) les inégalités d'accès aux activités physiques et sportives et à la santé.

Méthode

Les enquêtes en cours comprennent une évaluation pluridisciplinaire reposant sur trois volets : 1. le dispositif des M3S lui-même, avec l'analyse de son ancrage au sein d'un QPV et son degré d'articulation avec l'écosystème local ; 2. les retombées de la fréquentation d'une M3S pour les bénéficiaires, que ce soit en termes de condition physique, de bien-être et de production de liens sociaux ; 3. une évaluation structurelle portant sur la capacité d'un réseau fédératif comme l'UFOLEP à porter un tel dispositif sur le territoire national dans un environnement économique stable et pérenne.

Ces trois axes sont interrogés dans une démarche inductive et qualitative à partir de l'articulation de différentes méthodologies : entretiens semi-directifs menés auprès des acteurs de l'UFOLEP et des partenaires des écosystèmes locaux, immersions et observations au sein des M3S et des quartiers d'implantation, tests de condition physique et questionnaires administrés aux bénéficiaires des programmes d'activité physique et analyse des documents internes produits par l'organisation pour l'opérationnalisation du dispositif.

loic.salle@univ-lille.fr
gregoire.duvant@gmail.com

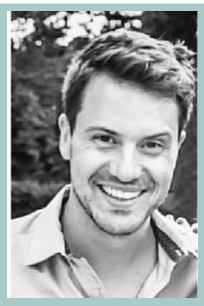
Bibliographie

- Bergeron H., Castel P. et Nouguez É., 2011, Un entrepreneur privé de politique publique : la lutte contre l'obésité, entre santé publique et intérêt privé, *Revue française de science politique*, vol. 61, n°2, 201-229.
- Boltanski L., 1971, Les usages sociaux du corps, *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, vol. 26, n°1, 205-233.
- Charreire H., 2014, *Environnement géographique et pratique d'activité physique. Nutrition, activités physiques et inégalités sociales*, Paris, Rapport INSERM, 359-385.
- Coulangeon P. et Lemel Y., 2009, Les pratiques culturelles et sportives des français : arbitrage, diversité et cumul, *Economie et statistique*, n°423, 3-30.
- Fassin D., Memmi D. (dir.), 2004, *Le gouvernement des corps*. Paris, Éditions de l'EHESS.
- Haut conseil de la santé publique, 2010, *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité,* Paris, La Documentation française.
- Honta M. et Haschar-Noé N., 2011, Les politiques préventives de santé publique à l'épreuve de la territorialisation : l'introuvable gouvernance régionale du Programme national nutrition santé en Aquitaine, *Sciences sociales et santé*, vol. 29, n°4, 33-62.
- Honta M., Haschar-Noé N. et Sallé L., 2011, La fabrique des territoires de santé publique en France : une analyse comparée de la mise en œuvre du Programme national nutrition santé en Aquitaine, Midi-Pyrénées et Nord-Pas de Calais, *Cahiers de géographie du Québec*, vol. 55, n°156, 379–397.
- Illivi F. et Honta M., 2019, La mise en œuvre du plan « Sport, Santé, Bien-être » en région : un processus d'ajustements continus, *Santé Publique*, vol. 31, n° 4, 475-484.
- Kickbush I., 2010, Health in all policies: the evaluation of horizontal health governance, *in* Kickbush I. and Buckett K. (dir.), *Implementing health in all policies,* Adelaide, Department of Health, Government of South Australia, 11-24.
- Le Yondre F., 2012, Des corps incertains : redynamisation des chômeurs par le sport, *Le sociographe*, vol. 38, n° 2, 83-92.
- Liberatos P., Link B.-G. et Kelsey J.-L., 1988, The measurement of social class in epidemiology, *Epidemiologic reviews*, vol. 10, n°1, 87-121.
- Merlaud F. et Terral P., 2016, Lutte contre l'obésité par l'activité physique et fondements du consensus fragile entre experts, *Santé Publique*, S1, HS, 33-40.

- Pegon-Machat E., Jourdan D. et Tubert-Jeannin S., 2018, Inégalités en santé orale : déterminants de l'accès à la prévention et aux soins en France, *Santé Publique*, vol.30, n°2, 243-251.
- Peretti-Watel P., 2013, La prévention primaire contribue-t-elle à accroître les inégalités sociales de santé ?, *Revue d'Épidémiologie et de Santé publique*, n°61, S3, 158-162.
- Peretti-Watel P., L'Haridon O., Seror V., 2013, Time preferences, socioeconomic status and smokers' behaviours, attitudes and risk awareness, *European Journal of Public Health*, vol. 23, n°5, 783-788.
- Vieille-Marchiset G. (dir.), 2009, *Des loisirs et des banlieues. Enquête sur l'occupation du temps libre dans les quartiers populaires,* Paris, L'Harmattan.
- Vieille-Marchiset G., Knobé S., Edzard E., Piombini A. et Enaux C., 2018, Usages du vélo et rapports aux espaces publics des enfants : permanence de la division par sexe dans un dispositif d'apprentissage dans un quartier populaire à Strasbourg, *Enfances, Familles, Générations*, n°30, [En ligne].

Chapitre 3 - Lutter contre les inégalités sociales de santé. Accompagner et faire circuler les actions prometteuses en promotion de la santé.
La démarche initiée en Provence-Alpes-Côte d'Azur

Corinne Grenier
Sciences de gestion
♦
SANTÉ et INNOVATION, Marseille, France



Alexandre Daguzan
Psychologie
♦
LPS, Marseille, France

Cécile Chaussignand
Psychologie
♦
CRES-PACA, Marseille, France

Objet de la communication

La lutte contre les inégalités sociales et environnementale de santé et la promotion de la santé est un enjeu reconnu par nombre de pays et promu par des instances telles que l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la Société française de santé publique (SFSP) ou Santé publique France. De nombreux dispositifs, associations, groupements, professionnels de santé et acteurs en santé publique œuvrent pour déployer des interventions intersectorielles auprès de publics variés et agir en faveur de la promotion de la santé. Pourtant, force est de constater combien, en France notamment, persistent des injustices face à l'accès aux services de santé et à la « bonne » santé (Haschar-Noé et Lang, 2017).

De nombreuses raisons peuvent être évoquées. Un premier ensemble d'explications tient à la variété de ces interventions, ne couvrant pas l'étendue complexe des situations et des déterminants qui génèrent les inégalités face à la santé. Un second ensemble, qui nous intéresse dans cette contribution, découle de la dynamique du cycle de production des interventions. On peut rapidement décrire ce cycle autour des phases suivantes : élaboration et conception, expérimentation, évaluation, capitalisation et diffusion (Grenier, 2017). Ce cycle tend à s'inscrire, aujourd'hui, sur la base de données probantes, comme le témoigne le récent avis d'experts sur la création d'un portail d'interventions probantes en prévention et promotion de la santé réalisé par Santé publique France. Ces dernières sont définies comme correspondant « à l'utilisation d'informations, issues de la recherche et des revues systématiques, permettant d'identifier les

déterminants et facteurs qui influencent les besoins de santé ainsi que les actions de promotion de la santé qui s'avèrent les plus efficaces dans un contexte et une population donnée » (Smith, Tang et Nutbeam, 2006).

Elles visent à concerner différents objets qu'ils soient de nature médicale et sociologique ou qu'ils concernent le comportement des bénéficiaires et des acteurs qui interviennent. L'intervention ainsi élaborée est dite « probante » lorsque son efficacité est démontrée par des devis d'évaluation ou de recherche avec le plus haut niveau de preuve possible (l'essai comparatif, idéalement randomisé) et dont les résultats sont publiés dans des revues à comité de lecture. Pour autant, la pratique fondée sur des données probantes associe également d'autres types de connaissances utiles en prévention et promotion de la santé : les connaissances issues de l'expérience et celles issues de l'expertise disciplinaire des acteurs qui permettent de juger comment ces données probantes vont guider la pratique.

Mais ce cycle de production est long et conduit à rendre faiblement visible un ensemble vaste d'interventions expérimentées n'ayant pas encore acquis le statut d'action probante, d'autant que cette faible visibilité peut décourager ou empêcher (par manque de ressources) les acteurs à poursuivre leur effort d'expérimentation et d'évaluation. A ainsi été identifiée la notion d'« actions prometteuses », parfois appelées « actions inspirantes », considérées comme une intervention dont l'efficacité n'a pas été totalement évaluée par ce type de recherche, alors que les premières expérimentations laissent entrevoir une présomption de résultats pertinents. Ainsi, « une pratique prometteuse est une intervention, un programme, un service, une stratégie ou une politique qui a le potentiel (ou « promet ») de devenir une pratique exemplaire [probante] » (Fazal, Jackson, Wong *et al.*, 2017).

À l'instar de la Société française de santé publique, de Santé publique France et d'autres organismes, le Centre régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRES PACA) considère que ces actions prometteuses constituent un vivier important à soutenir et à accompagner, avec la possibilité d'atteindre le stade d'actions probantes. D'ailleurs, ces interventions prometteuses sont traitées au même titre que les « probantes » quand des chercheurs établissent un état de l'art sur une question de santé publique (Guillemont, Clément, Cogordan *et al.*, 2013). Dans ce but, une démarche partenariale est menée depuis deux ans en Provence-Alpes-Côte d'Azur. Elle complète d'autres actions du CRES PACA qui est l'initiateur, en 2005, de la base de données « Outil d'observation et de suivi cartographique des actions régionales de santé » (OSCARS). Désormais déployé au niveau national, OSCARS permet d'accéder à une base de données détaillée des actions contribuant à l'atteinte des objectifs régionaux de santé publique. Il constitue ainsi un espace de capitalisation des actions menées en région et facilite la mise en réseau des acteurs.

La démarche partenariale du CRES PACA en faveur des actions prometteuses

Nous décrivons ici la dynamique partenariale mobilisée, les questions que le groupe de travail s'est posées pour affiner sa démarche, ainsi que les premières retombées de cette mise en

synergie. En mars 2020, celles-ci consistent à stabiliser la grille d'analyse, les actions identifiées et les premiers retours d'expérience.

La démarche partenariale d'accompagnement des actions prometteuses

Le CRES PACA a réuni un groupe composé de l'Agence régionale de santé, l'Observatoire régional de la santé, la Région Sud, le Comité départemental d'éducation pour la santé, le cancéropôle, le gérontopôle, OptiCourses, le Conseil et développement pour petites structures, l'université Aix-Marseille et KEDGE Business School : soit un ensemble de vingt participants convoqués au titre de leur compétences à soutenir les interventions en promotion de la santé, à les déployer et à contribuer à leur accompagnement (recherche-intervention, évaluation…). La Société française de santé publique et Santé publique France sont également associées à ces travaux.

Mis en place en 2017, le groupe s'est fixé les objectifs suivants : 1. Élaborer des outils (grilles de présélection et d'entretien, fiches actions prometteuses) et des procédures (repérage, sélection, valorisation) pour 2. Valoriser les actions « prometteuses » ; 3. Rencontrer les porteurs de projets et 4. Améliorer la connaissance réciproque des acteurs et travailler à l'élaboration d'une culture commune.

La méthodologie de travail

Une première étape importante a été de définir des critères permettant d'opérationnaliser la définition empirique. Onze critères permettent de repérer une intervention « prometteuse » : satisfaction des bénéficiaires ; mobilisation de toutes les parties prenantes ; participation active des bénéficiaires aux actions communautaires ; fort portage des politiques, des professionnels et du public ; méthodologie de projets respectée ; action en réponse à des besoins identifiés ; processus d'intervention décrits et s'appuyant sur des théories et données probantes ; évaluation « sérieuse » permettant l'amélioration de la qualité de l'action et la communication ; innovation par action qui prend en compte des problématiques nouvelles ou peu étudiées ; effets non prévus ; caractère dynamisant.

Ces critères permettent de s'assurer que les interventions présentent une implantation réussie (Durlak, 2008), une certaine solidité quant à leur potentiel d'efficacité (mobilisation de données probantes, de modèles théoriques éprouvés par la littérature), un intérêt pour les acteurs locaux et la population visée (répondant à un enjeu de santé publique).

Ils sont mobilisés par le groupe de travail pour identifier quatre actions que ce dernier souhaite accompagner. Dans le même temps, des pratiques partagées sur l'évaluation de ces interventions se construisent.

À l'occasion de la deuxième étape, cinq critères et 32 indicateurs permettent de qualifier l'action de « prometteuse », d'identifier ses points forts et faibles et d'élaborer des propositions de valorisation et d'accompagnement pour aider le porteur à améliorer celle-ci dans le but de la rendre davantage probante :

- six indicateurs pour juger la qualité de description de l'action (clarté des objectifs, qualité de la description des étapes, rôle des acteurs, précision concernant les compétences des intervenants, association du public bénéficiaire, supports de communication) ;

- cinq indicateurs pour identifier les fondements théoriques et expérientiels de l'action (références à la littérature, aux savoirs expérientiels, aux référentiels de pratiques professionnelles, cohérence entre activités et références, entre objectifs et modalités de mise en œuvre des réponses) ;

- neuf indicateurs pour percevoir l'efficacité de l'action (évaluation prévue, modalités d'intervention décrites, satisfaction évaluée des bénéficiaires et acteurs, méthodes et acteurs de l'évaluation précisés, effets imprévus ayant une place dans l'évaluation) ;

- sept indicateurs sur l'efficience de l'action pour juger de sa faisabilité et de son acceptabilité en termes de moyens ;

- enfin, cinq indicateurs pour juger la transférabilité de l'action, dont la documentation du contexte de l'action.

Le groupe de travail a mené une première pré-administration de ces critères pour forger des pratiques partagées. L'administration des critères vise à éclairer et renseigner les pratiques déployées à partir de tout document écrit produit par les acteurs, puis durant un temps d'échanges. Il en ressort l'intérêt de pouvoir, par la suite, interroger plusieurs catégories d'acteurs ayant participé à l'intervention. Cette étape d'éclairage des pratiques est essentielle pour servir de point d'appui afin d'inciter le porteur à renforcer la solidité de l'intervention. Cette dynamique (souvent intersectorielle et interprofessionnelle) et la pertinence des enjeux poursuivis sont à prendre en considération, à l'encontre de l'*evidence-based medicine*, une approche de validité uniquement fondée sur une standardisation de pratiques. L'administration des critères doit servir de support pour constituer un véritable dialogue avec les acteurs, non pas dans une visée d'évaluation, mais de compréhension de ce qu'ils font, puis de co-construction de l'amélioration de l'intervention. Ce travail d'élucidation doit aussi permettre de rendre visible et compréhensible ce que font les acteurs tacitement, « sans savoir réellement quoi, comment et pourquoi ».

Il en découle, au sein du groupe, des discussions sur comment administrer la grille des 32 critères : quels critères prioriser ? Comment coter un critère quand manquent les éléments de preuve ?

Au cours de la troisième étape, une trame de guide d'entretien est élaborée qui vise à compléter les informations contenues dans la grille d'appréciation afin d'identifier le caractère prometteur de l'action et de proposer au porteur une ou plusieurs pistes de soutien et de valorisation. Cette trame est structurée autour des quatre items suivants : l'identification des fondements théoriques et expérientiels, l'efficacité, l'efficience et la transférabilité.

L'entretien est mené par un trinôme de chercheurs, déjà mobilisés pour chacune des interventions évaluées aux stades précédents, avec le responsable du projet et d'autres professionnels éventuels. Le fait d'associer, à cette étape, des bénéficiaires ou des partenaires, pour obtenir des informations plus riches et plus variées, n'a pas été tranché par le groupe de travail. La crise de la Covid-19 a stoppé les travaux du groupe et cette étape d'entretiens n'a pu être menée à ce jour.

Pour conclure

La démarche étant en cours, il est possible, à ce stade, de formuler quelques premiers conseils aux porteurs d'intervention, permettant, par la suite, au groupe de travail d'élaborer un programme d'accompagnement et de déploiement des interventions. Il ressort combien est important pour les acteurs de renseigner ce qu'ils font quotidiennement quand ils élaborent, puis déploient, une intervention : d'une part, en repérant les points de difficultés et comment ils ont été surmontés ; d'autre part, en repérant des résultats intermédiaires (Fazal, Jackson, Wong *et al.*, 2017) utiles pour poursuivre ou réorienter une intervention et maintenir la mobilisation des acteurs sur le terrain. Cette dynamique processuelle est encore peu mise au jour alors qu'elle contribue à la pertinence de l'intervention (Grenier, 2017). Elle invite cependant à déplacer le sujet à la mode de l'utilisation des données probantes en promotion de la santé, au soutien de l'innovation, de l'enrichissement des pratiques et des savoirs, plutôt que selon la reproductibilité d'interventions jugées efficaces selon les critères de l'*evidence based medicine* (Potvin, Bilodeau et Gendron, 2008).

Cette démarche amène également les chercheurs à se décentrer d'une approche *top-down* de diffusion et de transfert des connaissances probantes et à favoriser des espaces de partage et de collaboration qui ne génèrent pas d'asymétrie dans les relations de savoir. Ces espaces permettent, en effet, d'associer différents niveaux de connaissances, les données empiriques des actions, les multiples savoirs expérientiels, les cadres conceptuels et théoriques des acteurs, dont la richesse fonde l'intervention prometteuse et échappe bien souvent à la méthodologie expérimentale issue de la médecine basée sur les preuves (Terral, 2018).

corinne.grenier@kedgebs.com
alexandre.daguzan@ap-hm.fr
cecile.chaussignand@cres-paca.org

Bibliographie

- Durlak J.-A. et DuPre E.-P., 2008, Implementation Matters : A Review of Research on the Influence of Implementation on Program Outcomes and the Factors Affecting Implementation, *American journal of community psychology*, vol.41, n°3-4, 327-350.
- Fazal N., Jackson S., Wong K., Yessis J. et Jetha N., 2017, Élaboration de critères définissant les pratiques prometteuses en promotion de la santé et en prévention des maladies pour le Portail canadien des pratiques exemplaires, *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada - Recherche, politiques et pratiques*, vol.37, n°11, 433-440.
- Grenier C. (dir.), 2017, *Intervenir pour réduire les inégalités sociales de santé : des espaces favorables pour expérimenter, pérenniser et diffuser l'intervention. Guide IVRISS d'accompagnement méthodologique*, ARS PACA.
- Guillemont J., Clément J., Cogordan C. et Lamboy B., 2013, Interventions validées ou prometteuses en prévention de la consommation d'alcool chez les jeunes : synthèse de la littérature, *Santé publique*, HS1, S1, 37-45.
- Haschar-Noé N. et Lang T. (dir.), 2017, *Réduire les inégalités sociales de santé. Une approche interdisciplinaire de l'évaluation*, Toulouse, PUM.

- Potvin L., Bilodeau A. et Gendron S., 2008, Trois défis pour l'évaluation en promotion de la santé, *Promotion & Education*, n°15 (1 suppl), 17-21.
- Smith B.-J., Tang K.-C. et Nutbeam D., 2006, WHO Health Promotion Glossary : New Terms, *Health promotion international*, vol.21, n°4, 340-345.
- Terral P., 2018, La recherche interventionnelle en santé : divers engagements dans la production collaborative de connaissances, *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, n°15. [En ligne].

Chapitre 4 - La recherche-action au service de la réduction des inégalités sociales de santé au sein d'un quartier prioritaire

Mathieu Ternoy
Sciences du sport
♦
SHERPAS, UrePSSS, Lille, France

Williams Nuytens
Sociologie
♦
SHERPAS, UrePSSS, Lille, France

Camille Amoura
Psychologie
♦
SHERPAS, UrePSSS, Lille, France

Le contexte du projet

Cette recherche, financée dans le cadre d'un contrat doctoral (UFOLEP nationale et région des Hauts-de-France) et d'un soutien de programme Stimule (Pirpab, région des Hauts-de-France), s'inscrit dans une logique pluridisciplinaire articulant psychologie, sociologie et physiologie. Les individus vulnérables au sens sociologique du terme sont exposés à une forte mortalité liée à des facteurs de risque comme la mauvaise alimentation associée à l'inactivité physique (Antero, Schipman et Toussaint, 2018). Sur ce dernier point, une demande sociale portant sur l'optimisation de la qualité de vie, par la pratique physique, d'individus en situation de vulnérabilité sociale a émané de divers acteur.trice.s (UFOLEP nationale, Hauts-de-France, ville de Béthune).

En ce qui concerne le contexte scientifique en psychologie de ce projet, de nombreux travaux mettent en évidence que la communication engageante (marketing social) est utilisée dans plusieurs domaines sociaux en vue de faire changer les attitudes et les comportements des individus (Girandola et Joule, 2012), en matière de recyclage des déchets (Wang et Katzev, 1990), de prévention routière (Tamisier, 2017), de santé (Girandola et Michelik, 2008), de prévention du tabagisme (Gonçalves, 2010) ou encore du SIDA (Marchioli et Courbet, 2010). La communication engageante regroupe une série de techniques de communication favorisant la dissonance cognitive (sentiment d'inconfort psychologique) en vue d'inciter les gens à réduire celle-ci. Par exemple, mettre un individu face à ses propres contradictions « je sais qu'il n'est pas bien d'être inactif et pourtant je ne fais pas de sport » est source de dissonance. En revanche, assez peu de travaux utilisant la communication engageante ont porté sur l'incitation à la pratique d'activités physiques, sportives et artistiques (APSA) auprès de populations vulnérables (Vallée, Larrède, Willaume *et al.*,

2016). De plus, à notre connaissance, très peu de travaux ont étudié les liens entre communication engageante et motivation autodéterminée (Amoura, Berjot, Gillet *et al.*, 2015). Autrement dit, si la communication engageante permet de changer les attitudes et les comportements des individus, peu de choses sont connues sur les mécanismes motivationnels qui entrent en jeu du point de vue de la motivation autodéterminée.

En ce qui concerne le contexte sociologique, après avoir fait l'analyse des conditions de vie économiques et sociales des habitants et des opportunités qu'offre le territoire de deux quartiers prioritaires de la ville (QPV) de Béthune, nous sommes en mesure de situer la place que prend l'activité physique auprès de cette population. C'est donc un travail sociologique de type ethnographique qui a été réalisé grâce à de l'observation directe sans prise d'informations invasives, à des questionnaires et ensuite à des entretiens semi-directifs réalisés en face à face. Tout ce travail ne pouvant être fait de l'extérieur, il a fallu conduire une observation locale pour produire des connaissances de l'intérieur et prendre en compte les obstacles à la pratique d'une activité physique (Rostand, Simon et Ulmer, 2011). L'innovation de notre approche réside dans le fait que le diagnostic sociologique expliqué ci-dessus va permettre d'agir en connaissance de cause et ainsi de déployer une action intersectorielle par le biais de l'intervention psychologique. La finalité de ce projet est d'augmenter l'activité physique des individus du territoire pour améliorer leur santé physique.

Le contenu du projet

L'objet de ce projet de grande envergure est l'optimisation de la qualité de vie (bien-être physique, mental et social) d'individus socialement vulnérables résidant à Béthune. L'activité physique, sportive et artistique (APSA) est un outil qui a fourni de nombreuses preuves empiriques en matière d'amélioration de la santé physique et psychosociologique.

Ici, des interventions psychosociales fondées sur une analyse sociologique du territoire sont proposées afin de favoriser la qualité de vie des citoyen.ne.s de la ville par la mise en place de programmes d'activités physiques adaptées. Pour être plus précis, cette recherche-action se déroulera en trois étapes. La première étape, réalisée dans le cadre du master 2 recherche de M. Ternoy, a permis de conduire une analyse sociologique poussée de deux QPV : le quartier de la rue de Lille et le quartier du Mont-Liébaut. En croisant nos résultats, issus du questionnaire de Ricci et Gagnon (Baecke, Burema et Frijters, 1982), des entretiens semi-directifs (forte proportion de personnes sans travail, vivant du RSA et sans affiliation à un club de sport) et de la littérature, et en les rapportant à des données épidémiologiques plus générales sur la place de l'activité physique chez les populations vulnérables, il est possible d'affirmer que c'est un territoire carencé où vivent des personnes culturellement, socialement, économiquement précaires et éloignées de la pratique d'activités physiques (Lefevre et Thiery, 2011). De même, la santé y est impactée. Les indicateurs de santé y sont les plus éloignés des standards. Les habitants sont, pour la plupart, relativement sédentaires et cumulent des handicaps, comme ceux induits par les inégalités sociales de santé.

Cette analyse sociologique a rendu possible la création de deux groupes expérimentaux distincts sur lesquels un traitement expérimental sera réalisé. Le premier groupe expérimental fera l'objet d'une intervention psychosociale basée sur des processus motivationnels en vue de favoriser

la pratique d'activités physiques, sportives et/ou artistiques adaptées. Le second groupe expérimental servira de groupe contrôle. L'attribution des quartiers dans l'une ou l'autre des conditions se fera sur la base de rationnels sociologiques permettant une généralisation de l'intervention en cas de succès. Dans un deuxième temps, l'intervention psychosociale sera conduite. Celle-ci sera basée sur des techniques d'engagement et l'activation de leviers motivationnels en vue de favoriser l'implication des participant.e.s. La formation de certains acteurs sportifs et sociaux sera aussi réalisée. Le but de cette formation est de favoriser le plaisir pris par les participant.e.s dans leur activité physique. Ces acteurs sociaux étant d'ores et déjà impliqués activement sur le territoire, nous considérons que leur mobilisation est un atout majeur. Avant, pendant et après la mise en place de cette intervention psychosociale, des mesures physiologiques (questionnaires et port d'outil de mesure de l'activité physique) et psychosociologiques (entretiens, questionnaires) seront réalisées par les membres du projet de recherche et les étudiant.e.s de master. Nous nous attendons à une différence significative sur la santé physique et psychosociale entre le groupe témoin et le groupe expérimental. Une troisième et dernière étape consistera à rendre compte des résultats de recherche en direction des partenaires de l'étude (UFOLEP et élus de la ville de Béthune) en vue de prolonger, d'adapter et, éventuellement, de généraliser l'étude à d'autres secteurs de la ville d'intervention.

Les résultats attendus

Tout d'abord, notre projet pourrait répondre à une question qui reste en suspens dans la littérature scientifique en psychologie : lorsque des individus sont exposés à une communication engageante, les processus psychologiques utilisés en vue de réduire la dissonance cognitive conduisent-ils à une motivation de type autodéterminée ? Si tel était le cas, alors notre projet serait en mesure de dire ce qui relie deux théories majeures de la motivation, à savoir la théorie de la dissonance cognitive (Festinger, 1954) et la théorie de l'autodétermination (Ryan et Deci, 2017). Aux plans sociologique et physiologique, ces travaux permettraient de relier des considérations relatives aux conditions sociales d'existence à des données physiologiques basiques et donc de tester autrement la portée sociale d'un programme d'activités physiques et sportives adapté.

Même si le contexte de mars 2021 est particulier, que la mise en place des créneaux de sport santé est bousculée, nos observations et notre journal de terrain nous fournissent des éléments intéressants sur la manière dont les personnes qui constituent nos groupes de sujets s'attribuent ces créneaux et comment se fabriquent les inégalités sociales de santé sur la base d'une offre de proximité dans des quartiers prioritaires.

mathieu.ternoy@univ-artois.fr
williams.nuytens@univ-artois.fr
camille.amoura@univ-artois.fr

Bibliographie

- Amoura C., Berjot S., Gillet N., Caruana S. et Finez L., 2015, Effects of Autonomy-Supportive and Controlling Styles on Situational Self-Determined Motivation : Some Unexpected Results of the Commitment Procedure, *Psychological Reports*, vol.116, n°1, 33-59.
- Antero J., Schipman J. et Toussaint J.-F., 2018, Les sportifs jouent les prolongations, *La Recherche : l'actualité des sciences*, Hors-Série n° 28.
- Baecke J.-A., Burema J. et Frijters J.-E., 1982, A Short Questionnaire for the Measurement of Habitual Physical Activity in Epidemiological Studies, *The American journal of clinical nutrition*, vol. 36, n°5, 936-942.
- Festinger L., 1954, A Theory of Social Comparison Processes, *Human relations*, vol. 7, n°2, 117-140.
- Girandola F. et Joule R.-V., 2012, La communication engageante : aspects théoriques, résultats et perspectives, *L'Année psychologique*, vol. 112, n°1, 115-143.
- Girandola F. et Michelik F., 2008, Engagement et persuasion par la peur : vers une communication engageante dans le domaine de la santé, *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, vol. 40, n°2, 69.
- Gonçalves J., 2010, *La communication engageante au service de la prévention du tabagisme : comment améliorer l'impact d'un message de prévention ?*, Doctorat en psychologie sociale, Université d'Aix-Marseille.
- Lefevre B. et Thiery P., 2011, Les principales activités physiques et sportives pratiquées en France en 2010, *STAT-info : bulletin interne de liaison de la Mission de données et informations statistiques*.
- Marchioli A. et Courbet D., 2010, Communication de santé publique et prévention du sida : une expérimentation sur l'influence de mini-actes engageants via Internet, *Hermès*, vol. 58, n°3, 167-174.
- Rostand F., Simon, C. et Ulmer Z., 2011, Promouvoir l'activité physique des jeunes : élaborer et développer un projet de type Icaps, *Guides INPES*.
- Ryan R.-M. et Deci E.-L., 2017, *Self-Determination Theory : Basic Psychological Needs in Motivation, Development, and Wellness*, New York, Guilford Publications.
- Tamisier D., 2017, *La communication engageante au service d'une problématique de sécurité routière : la réduction de la vitesse des conducteurs de deux-roues motorisés*, Doctorat en psychologie, Université d'Aix-Marseille.
- Vallée B., Larrède L., Willaume V., Pascual A. et Meineri S., 2016, Effets à long terme d'une stratégie engageante : augmenter le nombre d'adhésions de l'association sportive d'un collège mahorais, *Pratiques Psychologiques*, vol. 22, n° 4, 353-362.
- Wang T.-H. et Katzev R.-D., 1990, Group Commitment and Resource Conservation : Two Field Experiments on Promoting Recycling, *Journal of Applied Social Psychology*, vol. 20, n°4, 265-275.

Chapitre 5 - La dimension sociale des effets de lieu sur la santé

Julie Vallée
Géographie
♦
Géographie-Cités,
Paris, France

Face à la spatialisation grandissante des problèmes sociaux, différents auteurs critiquent l'approche fixiste qui consiste à ne formuler les problèmes qu'en fonction des lieux où ils se manifestent et à considérer que l'espace pèse forcément du même poids selon les couches démographiques (Vant, 1986). Dans ses travaux sur les effets de la ségrégation sociale sur la réussite scolaire des adolescents, Maurin (2007) souligne que « les adolescents de milieux modestes [...] ont beaucoup moins les moyens que les autres de s'évader de leur voisinage immédiat et de son contrôle [et que] le voisinage immédiat, l'immeuble où l'on habite représentent des éléments de socialisation tout à fait centraux, notamment pour les jeunes des classes populaires et, plus généralement, pour tous ceux qui n'ont guère les moyens de se donner d'autres terrains de socialisation ».

En sciences sociales, la force variable des effets de quartier connaît un intérêt croissant depuis la publication, en 1987, de *The Truly Disadvantaged* (Wilson, 1987). En s'appuyant sur un grand nombre de travaux empiriques, l'auteur montre en quoi le fait de résider dans un quartier où se concentre la pauvreté a un effet particulièrement néfaste sur la vie (emploi, santé, éducation, criminalité, etc.) des individus les plus pauvres qui doivent faire face à un double fardeau : celui découlant de leur propre manque de revenus et celui résultant du fait de vivre dans un quartier pauvre. Avec la notion de *concentrating effect*, Wilson attire ainsi l'attention sur les aspects cumulatifs de la pauvreté, au niveau de l'individu et de son quartier.

Dans le champ de la santé, la force variable des effets de quartier est également étudiée. Elle ne concerne toutefois, comme les travaux cités précédemment, que le quartier de résidence. Si on recense les études portant sur l'effet variable du quartier de résidence sur la santé selon le profil social des individus, on note une grande concordance dans les résultats : toutes soulignent un effet de quartier plus fort sur les individus défavorisés, peu qualifiés ou peu éduqués, et cela pour

différents indicateurs de santé : le surpoids (Van Lenthe et Mackenbach, 2002 ; Chaix et Chauvin, 2003), la qualité du régime alimentaire (Ecob et Macintyre, 2000), la consommation d'alcool (Shortt, Rind, Pearce *et al.*, 2018), la mortalité (Yen et Kaplan, 1999), la santé perçue (Stafford, Bartley, Mitchell *et al.*, 2001 ; Cummins, Stafford, Macintyre *et al.*, 2005) et les troubles mentaux (Weich, Lewis et Jenkins, 2001 ; Weich, Twigg, Holt *et al.*, 2003). Certains de ces auteurs en viennent alors à conclure que « *the lowest income groups might be disproportionately affected by [résidential] outlet density* » et qu'il pourrait exister « *a socially differentiated vulnerability* » face aux attributs du quartier de résidence (Shortt, Rind, Pearce *et al.*, 2018).

Ce différentiel est majoritairement discuté en lien avec le temps que les différents groupes passent dans leur quartier de résidence. Weich *et al.* (2003) écrivent par exemple que « *the effects of place of residence on mental health are greatest among those who are economically inactive and hence more likely to spend the time at home* ». Toutefois, en restant centrées sur le seul quartier de résidence, ces études ne sont pas en mesure de distinguer ce qui tient à l'(im)mobilité des individus (différentiel d'exposition – hypothèse 1) ou à la capacité variable des individus à faire face aux contraintes qu'ils subissent (différentiel de vulnérabilité – hypothèse 2). De fait, c'est essentiellement la première hypothèse qui fait l'objet d'analyses lorsque la force variable des effets de lieu est discutée en lien avec le temps passé dans le quartier de résidence. A l'inverse, les analyses relatives à la seconde hypothèse sont rares.

Dans cette communication - ainsi que dans l'article associé (Vallée, Shareck, Kestens *et al.*, sous presse), il s'agit d'explorer cette deuxième hypothèse, à savoir la vulnérabilité socialement différenciée des individus à faire face aux contraintes de leurs espaces résidentiels et non résidentiels qu'ils fréquentent au quotidien. Pour ce faire, je propose d'analyser la santé mentale de 2 000 jeunes adultes montréalais (Frohlich, Shareck, Vallée *et al.*, 2017) en relation avec le volume de services et équipements situés à proximité de leurs lieux quotidiens d'activités (lieux de résidence, de travail, d'études, de loisirs etc.). Je souhaite ainsi illustrer qu'un faible nombre de services disponibles dans les quartiers du quotidien porte plus fortement préjudice à la santé mentale des individus socialement défavorisés qu'à la santé mentale des individus socialement favorisés. Les résultats des analyses statistiques confirment cette idée et permettent de reprendre la conclusion de Pinçon-Charlot et Rendu (1982) à propos du rôle de la distance aux équipements culturels : « on est conduit à constater que les catégories qui possèdent un certain capital culturel et scolaire peuvent trouver dans les dispositions qui leur sont propres une incitation suffisante pour surmonter l'obstacle de la distance physique qui les sépare [des équipements culturels] ».

Cette étude empirique nourrit la réflexion sur la fabrique des inégalités sociales de santé en mettant en avant le besoin accru des populations défavorisées de bénéficier de services de proximité, que ce soit dans leurs quartiers de résidence, de travail, d'étude ou de loisirs. Elle permet ainsi de questionner la dimension sociale des effets de lieu, avec l'idée que le contexte dans lequel un individu grandit, travaille, habite et se déplace n'a pas d'impact indépendamment de sa position sociale (Lefebvre, 1974). Elle permet aussi d'approfondir, sous l'angle de la santé des individus et de leur mobilité quotidienne, ce dont Bourdieu a pu discuter dans son texte sur les effets de lieu (1993) : à savoir que la capacité à s'approprier des biens et des services d'un espace dépend du capital possédé et de la distance physique à ces biens, celle-ci dépendant aussi de son capital.

julie.vallee@parisgeo.cnrs.fr

Bibliographie

- Bourdieu P., 1993, Effets de lieu, *in* Bourdieu P. (dir.), *La misère du monde*, Paris, Seuil.
- Chaix B. et Chauvin P., 2003, Tobacco and alcohol consumption, sedentary lifestyle and overweightness in France: a multilevel analysis of individual and area-level determinants, *European Journal of Epidemiology*, n°18, 531-538.
- Cummins S., Stafford M., Macintyre S., Marmot M. et Ellaway A., 2005, Neighbourhood environment and its association with self-rated health : evidence from Scotland and England, *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol.59, n°3, 207-213.
- Ecob R. et Macintyre S., 2000, Small area variations in health related behaviours; do these depend on the behaviour itself, its measurement, or on personal characteristics? *Health & Place*, n°6, 261-274.
- Frohlich K., Shareck M., Vallée J., Abel T., Rowena A., Cantinotti M., Daniel M., Dassa C., Datta G., Gagné T., Leclerc B.-S., Kestens Y., O'Loughlin J. et Potvin L., 2017, Cohort Profile : The Interdisciplinary Study of Inequalities in Smoking (ISIS), *International Journal of Epidemiology*, vol.46, n°2, e4.
- Lefebvre H., 1974, *La production de l'espace*, Paris, Anthropos.
- Maurin E., 2007, La ségrégation urbaine, son intensité et ses causes, *in* Paugam S. (dir.), *Repenser la solidarité : l'apport des sciences sociales*, Paris, PUF.
- Pinçon-Charlot M. et Rendu P., 1982, Distance spatiale, distance sociale aux équipements collectifs en Île-de-France : des conditions de la pratique aux pratiques, *Revue française de sociologie*, n°23, 667–696.
- Shortt N.-K., Rind E., Pearce J. et Mitchell R., 2018, Alcohol Risk Environments, Vulnerability and Social Inequalities in Alcohol Consumption, *Annals of the American Association of Geographers*, vol.108, n°5, 1210-1227.
- Stafford M., Bartley M., Mitchell R. et Marmot M., 2001, Characteristics of individuals and characteristics of areas : investigating their influence on health in the Whitehall II study, *Health & Place*, vol.7, n°2, 117-129.
- Vallée J., Shareck M., Kestens Y. et Frohlich K., (sous presse), Everyday geography and service accessibility : the contours of disadvantage in relation to mental health, *Annals of the American Association of Geographers*.
- Van Lenthe F. et Mackenbach J., 2002, Neighbourhood deprivation and overweight : the GLOBE study, *International Journal of Obesity*, vol. 26, 234-240.
- Vant A., 1986, À propos de l'impact du spatial sur le social, *in* Auriac F. et Brunet R. (dir.), *Espaces, jeux et enjeux*, Paris, Fayard-Diderot.
- Weich S., Lewis G. et Jenkins S.-P., 2001, Income inequality and the prevalence of common mental disorders in Britain, *British Journal of Psychiatry*, vol.178, n°3, 222-227.
- Weich S., Twigg L., Holt G., Lewis G. et Jones K., 2003, Contextual risk factors for the common mental disorders in Britain : a multilevel investigation of the effects of place, *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 57, n°8, 616-621.

- Wilson W.-J., 1987, *The truly disadvantaged : the inner city, the underclass and public policy*, Chicago, University of Chicago Press.
- Yen I. et Kaplan G., 1999, Neighborhood social environment and risk of death : multilevel evidence from the Alameda County Study, *American Journal of Epidemiology*, vol.149, n°10, 898-907.

Partie 4 - Fabrique des inégalités sociales de santé et vulnérabilité(s)

Diffusion le 21 janvier 2021, sous la modération de C. Grenier
Accessible en ligne

Chapitre 1 - Comment la dimension émotionnelle du travail permet de comprendre les inégalités sociales de santé.
Le cas du secteur marchand de l'aide à domicile

Thomas Bonnet
Sociologie
♦
CERTOP, Toulouse, France

Éric Drais
Sociologie
♦
INRS, GOSST, Nancy, France

La contribution présentée se penche sur la question des inégalités sociales de santé dans le secteur marchand de l'aide à domicile, en abordant le sujet *via* la dimension émotionnelle du travail.

Méthodologie

Il s'agit d'une recherche sociologique menée à l'Institut national de recherche et de sécurité pour la prévention des risques professionnels (INRS) visant à comprendre les cultures organisationnelles de prévention dans le secteur de l'aide à domicile, dont le responsable d'étude est Éric Drais. Cette contribution s'appuie sur une observation longue menée en 2019 au sein de deux agences comparables d'un réseau privé d'aide à domicile auquel nous donnons le nom fictif de Bedom pour « bien-être à domicile ». Il s'agit d'une des grandes entreprises du secteur de l'aide à domicile en France, avec une vingtaine de succursales et une quarantaine de franchises représentant un peu plus de 2 000 salariées.

Nos propos se fondent sur 41 jours d'enquête passés dans deux villes différentes avec 20 jours à temps complet dans chacune des deux agences. La méthodologie qualitative a d'abord consisté à bien saisir les prestations, en faisant des entretiens et en accompagnant à domicile 23 intervenantes. Ensuite, elle repose sur l'observation de l'activité en agence (les échanges entre les membres encadrants, avec les intervenantes et avec les clients). Enfin, elle a été complétée par des entretiens avec des membres de la direction et un suivi pendant six mois des groupes projets nationaux. De fait, nous disposons de plus de 328 heures d'observation et de plus de 63 heures d'entretien.

Le contexte de l'aide à domicile

Ce milieu professionnel présente des enjeux politiques importants en matière de recrutement de travailleuses peu ou pas diplômées (Jany-Catrice, 2010) et il est amené à se développer au vu des orientations politiques, en France, à l'égard du grand âge. Cependant, la précarité de l'emploi d'aide à domicile est prégnante (Ribault, 2008) et les conditions de travail se dégradent (Kulanthaivelu et Thiérus, 2018). En outre, le travail s'exerçant au domicile de bénéficiaires implique une atomisation caractérisée par une solitude plus ou moins bien vécue par les professionnelles (Loones et Jeaumeau, 2012), ainsi qu'une difficulté d'accès du lieu de travail par les instances de contrôle, comme l'inspection du travail ou la médecine du travail. De surcroît, il s'agit d'un milieu fortement touché par la sinistralité des risques professionnels (Gayet, 2016). L'aide à domicile figure en tête des milieux professionnels les plus sinistrés, ayant dépassé depuis peu le secteur du BTP. Les problématiques de santé rencontrées relèvent essentiellement des troubles musculosquelettiques, des chutes (de hauteur et de plain-pied) et des risques psychosociaux. Enfin, ce milieu féminin, peu qualifié, populaire et ethnicisé est très largement confronté à ce que l'on pourrait nommer la « dimension émotionnelle du travail », ce sur quoi nous nous focalisons.

Une activité de *care* pas toujours claire

Que les intervenantes soient aide-ménagères ou auxiliaires de vie, leurs activités relèvent du *care*, dans le sens où le travail vise à prendre soin d'autrui : préparer à manger, faire les courses, faire du ménage, aider à la toilette, etc. Cela implique un travail émotionnel (Hochschild, 1983) particulier manifestant de la bienveillance. L'effort éventuel des professionnelles de témoigner d'émotions « positives », pas toujours éprouvées au demeurant, est fondé sur la croyance dans leurs bienfaits sur la prestation de services. Il entre très fortement en résonance avec leur *ethos* professionnel impliquant l'aide à des personnes vulnérables. Cependant, ce travail émotionnel est problématique en plusieurs points.

D'une part, il ne s'agit pas toujours d'exprimer des émotions réellement ressenties et cette situation peut conduire à une dissonance émotionnelle potentiellement délétère pour la salariée. D'autre part, si le travail émotionnel est sollicité plus ou moins implicitement, par les bénéficiaires et l'agence employeuse, il n'est pas clairement stipulé comme compétence professionnelle. Les conditions de sa mise en œuvre et ses modalités d'exécution et de rémunération sont floues. Il oscille souvent entre marchandisation de ses émotions au travail (Illouz, 2006) et servitude

émotionnelle (Jeantet, 2018) et cela dans un rapport ambigu, voire contradictoire, entre les demandes de l'agence et celles des bénéficiaires. Toutefois, il peut être aussi un moyen pour les travailleuses de faire valoir une compétence particulière et favoriser une reconnaissance de leur activité.

Des jeux stratégiques en lien avec la dimension émotionnelle du travail

On a pu en effet observer, durant notre étude, les intervenantes investir très largement dans le travail émotionnel auprès de leurs bénéficiaires de façon stratégique, au sens crozérien du terme, dans le sens où développer une relation affective avec le bénéficiaire peut être un moyen pour les intervenantes à domicile de gagner en autonomie dans leur travail et, ce faisant, de s'aménager certaines zones de confort.

L'autonomie est hautement recherchée par les intervenantes. Elles expliquent très souvent le choix de ce type de carrière. C'est pourquoi dès lors qu'elle est contrainte par un bénéficiaire soupçonneux, suivant au pas l'intervenante qui travaille par exemple, une frustration professionnelle apparaît. Le travail émotionnel engendre une relation de confiance avec le bénéficiaire. Quand la relation de confiance semble plus ou moins établie, les intervenantes peuvent plus facilement organiser le travail comme elles l'entendent. Cela n'exclut pas une co-construction du service avec le bénéficiaire, mais il est plus simple pour elle de négocier l'ordre des tâches en fonction de leurs envies ou de leur forme du moment. Ce faisant, elles gagnent du pouvoir d'agir pour organiser leur travail. Cela donne à voir des professionnelles qui décident plus ou moins du cahier des charges à accomplir, voire qui parviennent à insérer dans leur planning des moments relationnels avec leur bénéficiaire, quelquefois au détriment des actes techniques à accomplir. Les bénéficiaires semblent souvent « complices » de ces moments. Évidemment, l'agence n'est pas vraiment au courant. Il convient d'autant plus qu'elle reste ignorante de ces arrangements qu'elle est la garante auprès des différents organismes financeurs de la réalisation effective du travail technique.

Si l'on observe des jeux stratégiques s'opérer de la part des intervenantes pour s'octroyer tout autant une autonomie aux effets bénéfiques que des zones de repos évitant ainsi de s'épuiser au travail, ces jeux stratégiques ne s'opèrent pas toujours à leur avantage. Elles sont confrontées à une problématique de glissement de tâches pouvant s'opérer aussi bien par consentement qu'advenir progressivement, ce qui n'a pas les mêmes conséquences. Quand une intervenante reconnaît avoir outrepassé ses prérogatives par souci de bien-être pour sa bénéficiaire (retirer des bas de contention en pleine canicule par exemple, alors que l'infirmière ne repasse que le lendemain après-midi), elle justifie ainsi cette prise de risque : « je ne pouvais quand même pas la laisser comme cela ! ». En revanche, de nombreuses intervenantes se retrouvent à ne plus savoir si ce qu'elles font relève bien de leur fiche de poste, comme décaper un portail, jardiner, couper les cheveux, aller acheter du hachisch pour un bénéficiaire…

Le signal fort que le jeu stratégique n'apporte finalement pas les résultats escomptés apparaît alors d'une double manière. D'une part, parce que les intervenantes perçoivent une prise de risque avérée, comme quand elles se juchent sur une table pour nettoyer des lustres. D'autre part, l'aspect trop contraignant de ces tâches s'exprime bien quand le travail fait souffrir. Dans ces situations, le

jeu stratégique basé sur le travail émotionnel semble perdant. Pire encore, les aides à domicile, ayant instauré une telle relation avec leur bénéficiaire au détriment d'une visibilité du travail par l'agence, se voient dans la difficulté de recourir à cette dernière sans révéler le pot aux roses et s'exposer alors à des possibles sanctions.

Celles qui réussissent, celles qui tiennent et celles qui partent : une typologie des inégalités sociales de santé au travail

Les différentes stratégies observées dans ce jeu stratégique à teneur très fortement émotionnelle donnent à voir au moins trois identités au travail (Sainsaulieu, 1988) et des transactions identitaires (Dubar, 1992) renvoyant à trois possibilités : réussir, tenir ou partir.

Les intervenantes qui réussissent exploitent à leur avantage le travail émotionnel. Elles construisent avec leur bénéficiaire une relation de confiance et traitent directement avec lui, sans passer par l'agence. Cela leur permet d'organiser le travail plus ou moins comme elles le souhaitent. Pour ainsi dire, elles ont la main sur la relation avec le bénéficiaire, voire sur le processus de travail. Toutefois, ces gains d'autonomie n'impliquent pas d'occulter les rapports avec l'agence, mais au contraire de satisfaire à toutes les garanties de confiance pour que celle-ci laisse l'intervenante agir. Cela ne veut pas dire que l'agence ignore ce que fait l'intervenante, ni qu'elle est au courant des divers « arrangements », mais qu'elle estime que la relation entre l'intervenante et le bénéficiaire se déroule bien puisqu'il n'y a pas de remontées critiques de la part des protagonistes. La réussite s'exprime pleinement quand l'intervenante, par exemple, mobilise l'agence à son avantage afin de réguler une situation problématique avec un nouveau bénéficiaire. Perçue comme une professionnelle de confiance, l'agence croit la salariée sur parole et œuvre en son sens. Ce cas de figure se constate chez des intervenantes souvent diplômées et qui disposent de suffisamment de ressources culturelles pour articuler logique de droit, logique commerciale, logique morale et logique émotionnelle structurant le travail marchand dans l'aide à domicile. On retrouve aussi, parmi celles qui réussissent, des intervenantes qui ont suffisamment de ressources économiques pour négocier fortement auprès de l'agence employeuse et leurs bénéficiaires leur engagement au travail. Ces négociations passent notamment par la menace d'arrêter une activité déplaisante.

Le cas de figure des intervenantes qui tiennent est le plus fréquent. Il concerne des salariées qui naviguent plus ou moins bien dans les eaux des jeux stratégiques. Celles-ci peuvent surfer sur les opportunités offertes par une négociation avec un bénéficiaire leur profitant pleinement, notamment pour s'aménager des prestations moins « sportives » que prévu. Mais elles se heurtent aussi aux écueils des diverses régulations, voire sombrent dans le glissement de tâches totales auprès de bénéficiaires en ne mobilisant pas les protections possibles de l'agence. Cela s'observe quand une salariée, par exemple, accepte d'aspirer régulièrement les murs chez sa bénéficiaire alors que cette tâche fait souffrir son épaule. Le jeu stratégique du travail émotionnel présente ici ses effets pervers à l'égard des intervenantes puisque ce qu'elles semblent faire en apparence au nom de l'affection pour le bénéficiaire exprime en réalité une dépendance à lui et la crainte de perdre cette prestation. Prendre le risque de perdre un bénéficiaire avec qui ça se passe plus ou moins bien ne garantit pas de trouver mieux par la suite. De surcroît, ces intervenantes se laissent souvent convaincre par les sollicitations émotionnelles des agences pour assurer des rempla-

cements. Elles cèdent systématiquement aux obligations morales que leur rappellent les agences et mettent souvent leur santé-sécurité en péril au profit de l'emploi. Elles correspondent en cela à ce que Hélardot (2008) nomme une « santé sacrifiée ». Nombre d'entre elles se retrouvent dans une situation bloquée où conscientes d'avoir usé leur santé au travail. Elles estiment ne plus pouvoir quitter l'entreprise, car elles n'ont plus un profil employable.

Le dernier cas de figure concerne celles qui partent. Les motifs évoqués pour quitter Bedom sont divers. Cela peut être l'envie de se reconvertir, d'évoluer vers le soin, le sentiment d'avoir fait le tour du poste, etc. Ce qui est en revanche commun à ces intervenantes, c'est l'expérience des contraintes physiques et la crainte de se blesser durablement. De même, les échanges relationnels avec les bénéficiaires et le personnel en agence peuvent motiver un départ.

Il s'agit là de figures idéal-typiques et il convient d'envisager l'appartenance labile des intervenantes à ces catégories. On observe plus des intervenantes qui peuvent tenir avec certains bénéficiaires et réussir avec d'autres ou envisager de partir à un autre moment que des travailleuses qui seraient systématiquement en réussite, en échec ou en tension permanente. Un cas de figure rencontré surtout chez des salariées âgées qui combinaient les deux profils du tenir et partir l'illustre bien. Proches de la retraite, ces intervenantes tiennent autant que faire se peut, tout en songeant à des possibilités de terminer leur vie active en arrêt de travail, en mi-temps thérapeutique ou en quittant le métier et en réalisant des formations jusqu'à la retraite. Conscientes des difficultés liées à l'emploi des séniors peu ou pas qualifiés et de leur état de santé précaire, elles misent alors sur le travail émotionnel pour essayer de réussir leur projet et éviter à tout prix la désinsertion professionnelle. Dans tous les cas, il semble qu'en tant qu'expression des identités, la dimension émotionnelle de l'activité constitue une grille de lecture pour comprendre les inégalités sociales de santé au travail.

t.bonnet@univ-lyon2.fr
eric.drais@inrs.fr

Bibliographie

- Dubar C., 1992, Formes identitaires et socialisation professionnelle, *Revue française de sociologie*, vol.33, n°4, 505-529.
- Gayet C., 2016, Quand le domicile privé est aussi un lieu de travail, *Hygiène et sécurité du travail*, n°243, 26-28.
- Hélardot V., 2008, Enjeux d'emploi, de travail et de santé : la quadrature du cercle, *in* de Terssac G., Saint-Martin C. et Thébault C. (dir.), *La précarité : une relation entre travail, organisation et santé, Toulouse*, Octarès, 73-84.
- Hochschild A., 1983, *The Managed Heart : Commercialization of Human Feeling*, Berkeley, University of California Press.
- Illouz E., 2006, *Les sentiments du capitalisme*, Paris, Seuil.
- Jany-Catrice F., 2010, La construction sociale du « secteur » des services à la personne : une banalisation programmée ?, *Sociologie du travail*, vol.52, n°4, 521-537.

- Jeantet A., 2018, *Les émotions au travail*, Paris, CNRS éditions.
- Kulanthaivelu E. et Thiérus L., 2018, Les salariés des services à la personne : comment évoluent leurs conditions de travail et d'emploi ?, *DARES analyses*, n°38, 1-12.
- Loones A. et Jeauneau P., 2012, L'organisation du métier d'aide à domicile : entre autonomie et isolement professionnel, *in* Marquier R. et Nahon, S. (dir.), *Les conditions de travail des aides à domicile en 2008*, n°30, Paris, Drees, 47-60.
- Ribault T., 2008, Aide à domicile : de l'idéologie de la professionnalisation à la pluralité des professionnalités, *Revue française de socio-économie*, vol.2, n°2, 99-117.
- Sainsaulieu R., 1988, *L'identité au travail*, Paris, Presses de la FNSP.

Chapitre 2 - La santé à l'épreuve de la création d'entreprise

Marick Fèvre
Sociologie
♦
CENS, Nantes, France

En mobilisant la sociologie de la socialisation (Dubar, 2015 ; Darmon, 2016), la recherche entreprise dans le cadre de la thèse ambitionne d'éclairer le phénomène social de la création d'entreprise dans une perspective de fabrication d'inégalités sociales médiées à la santé. En 2020, malgré la crise sanitaire, selon l'Institut national de la statistique et des études économiques (Gourdon, 2021), 848 200 entreprises ont été créées, soit une hausse de 4%. Ces créations d'entreprise s'inscrivent dans un contexte social marqué par l'injonction à l'entreprise de soi (Boltanski et Chiapello, 2011), l'engouement pour le développement personnel (Illouz et Cabanas, 2018) et le culte de la performance (Ehrenberg, 1991) qui concernent autant les vies professionnelles et personnelles que la santé, consacrant la responsabilisation des agents quant à leurs comportements.

Mobilisée sur la question du salariat, la sociologie a porté, jusqu'ici, un moindre intérêt à l'entrepreneuriat (Chauvin, Grossetti et Zalio, 2014). Les analyses statistiques des inégalités sociales concernent peu les indépendants. Les questionnaires des enquêtes de la statistique publique correspondant mieux pour décrire les situations des salariés, les théories de la stratification sociale ont invisibilisé cette catégorie de travailleurs (Gros, 2019).

Si le travail indépendant reste minoritaire dans la population active, il est vivement encouragé par les politiques publiques alternant arguments libéraux et de justice sociale, depuis les années 1970 et la création de l'aide aux chômeurs créateurs et repreneurs d'entreprise. Au *selfhelp* libéral répond l'insertion économique par l'emploi dans un système économique inégalitaire (Abdelnour, 2017) parfois symbolisé par le développement de l'entreprenariat social (Hély, 2008). Les pouvoirs publics ont supprimé, avec la promulgation du Plan d'action pour la croissance et la transformation de l'entreprise de mai 2019, le caractère obligatoire du stage de préparation à l'installation qui se déclinait autour des thèmes suivants : l'environnement, la gestion administrative commerciale et financière, le régime juridique, le statut fiscal de l'entreprise et le statut

social du créateur d'entreprise. Depuis, il est possible de créer une entreprise sans aucune formation.

Plus spécifiquement en matière de santé, les travailleurs indépendants bénéficient d'une protection sociale obligatoire représentant une moindre couverture. Il n'existe pas à leur endroit de service de santé au travail, ni de réglementation protectrice en matière d'accident du travail et de maladie professionnelle. En ce qui concerne leur accès aux allocations chômage, après en avoir été exclus, depuis le 1er novembre 2019, l'allocation des travailleurs indépendants (ATI) de 800 € peut leur être versée pendant six mois et sous conditions : avoir exercé une activité non salariée pendant deux ans en continu, que celle-ci ait cessé pour cause de liquidation ou de redressement judiciaire, justifier au minimum de 10 000 € de revenus perçus au titre de cette activité et disposer de ressources inférieures au montant du revenu de solidarité active (RSA). En 2020, 911 dossiers d'ATI ont été acceptés alors que l'UNEDIC en attendait plus de 30 000. Par ailleurs, le montant de l'indemnité journalière en cas d'arrêt de travail et les trois jours de carence sont considérés par les indépendants comme faiblement incitatifs. Leur promotion est assurée par les démarches commerciales offensives des assureurs privés qui valorisent, au titre de leur argumentation marketée, la figure héroïque du chef d'entreprise contribuant ainsi à la construction sociale d'une pratique centrée sur la sur-responsabilisation des individus quant à leurs comportements de santé.

La santé des indépendants est peu renseignée et les rares études qui leur sont consacrées révèlent principalement une anxiété de performance (INSERM, 2011). Cette dernière est directement corrélée à la santé financière de leur entreprise et couplée à des pratiques et des comportements de santé au carrefour de l'adhésion des individus aux normes hygiénistes et médicales dominantes et de l'ajustement aux contraintes entrepreneuriales (Crasset, 2017). Parmi lesquelles se distinguent des troubles du sommeil, un fort volume horaire hebdomadaire d'activité professionnelle, un sentiment prononcé de solitude et une tendance marquée à l'isolement. Ces différents paramètres fragilisent la frontière entre vie professionnelle et vie personnelle (INSERM, 2011).

Or ces agents de la vie économique et sociale de plus en plus nombreux que sont les créateurs d'entreprises se présentent comme une population d'une telle hétérogénéité sociodémographique que le concept traditionnel de « groupe social » est une aporie. Pour y remédier, l'angle habituellement privilégié, en sociologie du travail, est celui de la dépendance économique (Gros, 2019) qui relativise la notion d'indépendance et permet les comparaisons et assimilations avec le salariat. Ainsi l'objectivation sociologique de la création d'entreprise et des agents qui la composent se trouve réduite, d'une part, aux études portant sur le régime d'auto-entreprise institué en 2009. Illustrant l'effritement de la société salariale (Castel, 1995), elles donnent lieu à nombre de récents travaux sociologiques focalisés sur les conditions de travail de ces nouveaux travailleurs dit « ubérisés » (Casilli, 2019 ; Abdelnour et Méda, 2019) et leur précarisation. D'autre part, sont également étudiées prioritairement les *start-up* à la forte visibilité médiatique procédant à des levées de fond spectaculaires et générant de fortes inégalités sociales (Flécher, 2019).

Ce sont pourtant ces formes atypiques de création d'entreprise que je propose d'analyser au prisme d'une sociologie des inégalités sociales de santé, en me centrant sur les différents régimes juridiques co-existants au sein de cette population. En effet, « toute différence sociale constatée n'est pas interprétable en termes d'inégalités sociales. […] Pour qu'une différence devienne

inégalité, il faut que le monde social dans lequel vivent « les privilégiés » et les « lésés » soit organisé de telle façon que la privation de telle ressource matérielle constitue un manque ou un handicap. […] Certaines pratiques et compétences sont des atouts majeurs et leur non possession est un manque cruel ou un handicap culturel » (Lahire, 2019).

Les créateurs d'entreprise se répartissent entre micro-entreprises (65%), entreprises individuelles (10%) et sociétés (26%) (Gourdon, 2021). Pour les premières, un régime juridique simplifié et une inscription en un clic sur internet donnent l'illusion de la facilité de l'activité entrepreneuriale. À l'intermédiaire, les entreprises individuelles, pour qui patrimoine personnel et professionnel se confondent, fragilisent la situation de l'entrepreneur en cas de faillite. Aux troisièmes, un régime juridique complexe nécessite de disposer des capitaux culturel, social et économique conséquents pour opérer ce choix protecteur car il permet aux individus de se salarier de leur entreprise leur offrant la couverture sociale qui fait défaut aux autres régimes. Au regard de leur cessation d'activité, les créateurs d'entreprise sous forme de société résistent mieux et sont moins nombreux que les micro-entrepreneurs à cesser leur activité au bout de trois ans (INSEE, 2020). En termes de revenus, les micro-entrepreneurs ont un revenu moyen annualisé autour de 4 300 € (moins d'un RSA) contre 14 100€ (un « petit » smic) pour les créateurs d'entreprise affiliés en entreprise individuelle et en société (INSEE, 2020).

Dans cette double entreprise de soi qui se modélise lors d'une pratique de santé au sein d'un parcours entrepreneurial exigeant de multiples ressources, se polarisent des styles de vie et des modes de socialisation clivés. Les existences d'*ethos* et d'*habitus* entrepreneuriaux constituent le socle du façonnage du « métier » de créateur d'entreprise composé lui-même autour de plusieurs sous-métiers, pourtant indispensables à la survie de l'entreprise : comptable, commercial, expert de la relation client, négociateur avec ses fournisseurs, communicant-marketeur-concepteur de site internet, *community manager*…

Dans ses premiers résultats, l'enquête montre un gradient social renforcé par la crise sanitaire articulé autour de la prégnance du capital économique ; la disponibilité de trésorerie ; le capital social qui joue son effet démultiplicateur (Eloire, 2014) ; le capital numérique qui accroît la dimension stratégique… Et l'on peut s'interroger sur l'opportunité d'y ajouter un capital santé qui serait constitué autour d'une pratique sanitaire mobilisant des comportements protecteurs (INSERM, 2011).

Méthodes

La recherche doctorale s'appuie sur une enquête qualitative associée à une analyse des réseaux interpersonnels (Grossetti et Barthe, 2008) menée sur le territoire de Rennes-métropole. Elle comprend des entretiens réalisés, entre août 2019 et janvier 2021, auprès de créateurs d'entreprise (6 femmes et 4 hommes), d'acteurs de l'accompagnement à la création d'entreprise en milieux urbain (2) et périurbain (5), de la Caisse primaire d'assurance maladie et du Secours populaire. Par ailleurs, j'ai participé à des réunions organisées par ces différents acteurs sur la question des entrepreneurs. Les créateurs d'entreprise interrogés ont été recrutés par les associations. Les entretiens ont été réalisés sur le lieu de travail qui est, dans la moitié des situations, le lieu de vie. D'une durée moyenne de deux heures, ils visent à retracer les parcours

sociaux, professionnels et entrepreneuriaux, avec une attention portée à ce que cette rupture professionnelle « fait » à la santé du créateur d'entreprise. Les créateurs d'entreprise ont entre 27 et 53 ans, au moment de l'entretien. J'ai ensuite réalisé une analyse de contenu thématique du matériau recueilli. L'irruption de la COVID-19, en mars 2020, m'a conduit à adapter la méthodologie d'enquête et à saisir les opportunités offertes par le passage en distanciel pour réaliser une « ethnographie numérique », non prévue à l'origine, qui se décompose en entretiens par zoom et en participation à des webinaires.

marick.fevre@univ-nantes.fr

Bibliographie

- Abdelnour S., 2017, *Moi, petite entreprise. Les auto-entrepreneurs, de l'utopie à la réalité*, Paris, PUF.
- Abdelnour S. et Méda D. (dir.), 2019, *Les nouveaux travailleurs des applis*, Paris, PUF.
- Boltanski L. et Chiappello E., 2011, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard.
- Casilli A., 2019, *En attendant les robots. Enquête sur le travail du clic*, Paris, Seuil.
- Castel R., 1995, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard.
- Chauvin P.-M., Grossetti M. et Zalio P.-P. (dir.), 2014, *Dictionnaire sociologique de l'entrepreneuriat*, Paris, Presses de Sciences Po.
- Crasset O., 2017, *La santé des artisans*, Rennes, PUR.
- Darmon M., 2016, *La socialisation*, Paris, Armand Colin.
- Dubar C., 2015, *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, Armand Colin.
- Eloire F., 2014, Qui se ressemble s'assemble. Homophilie sociale et effet multiplicateur : les mécanismes du capital social, *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol.5, n°5, 104-119.
- Ehrenberg A., 1991, *Le culte de la performance*, Paris, Calmann-Lévy.
- Flécher M., 2019, Des inégalités d'accès aux inégalités de succès : enquête sur les fondateurs et fondatrices de start-up, *Travail et emploi*, n°159, 39-68.
- Gourdon H., 2021, Un nouveau record de créations d'entreprises en 2020 malgré la crise sanitaire, *INSEE Première*, n°1837.
- Gros J., 2019, Les statistiques de l'emploi face aux mutations du travail indépendant, *in* Dubet F., *Les mutations du travail*, Paris, La Découverte, 77-95.
- Grossetti M. et Barthe J.-F, 2008, Dynamique des réseaux interpersonnels et des organisations dans les créations d'entreprises, *Revue française de sociologie*, vol.49, n°3, 585-612.
- Hély M., 2008, L'économie sociale et solidaire n'existe pas, *la Vie des idées*, [en ligne].
- Illouz E. et Cabanas E., 2018, *Happycratie. Comment l'industrie du bonheur a pris le contrôle de nos vies*, Paris, Premier Parallèle.
- INSEE, 2020, *Emploi et revenus des indépendants*, Paris.

- INSERM, 2011, *Stress au travail et santé. Situation chez les indépendants*, Paris.
- Lahire B. (dir.), 2019, *Enfances de classe. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris, Seuil.

Chapitre 3 - Déjouer la fabrique des inégalités sociales de santé par la santé communautaire.

Une sociologie des carrières des usagers de la Case de santé de Toulouse

Laurence Boulaghaf
Sociologie
♦
CreSco , IFERISS,
Toulouse, France

Notre contribution porte sur la santé communautaire telle que pratiquée à la Case de santé, centre de soins de premier recours et pôle santé droits, située dans un quartier populaire du centre-ville de Toulouse, le quartier Arnaud-Bernard.

La santé communautaire constitue une démarche de promotion de la santé populationnelle qui promeut et met en œuvre une vision globale et de proximité de la santé. Celle-ci étant liée à un ensemble de facteurs qui se réfèrent plus à une population qu'à un individu et ces facteurs étant répartis de façon inégale entre les territoires, la santé communautaire permet d'apporter une vision plus globale que les démarches classiques de santé publique.

Partant du principe que l'action collective est à même de générer des changements individuels, il s'agit, pour une structure telle que la Case de santé, de créer de nouvelles normes dans des quartiers populaires à forte population immigrée, dans la mesure où les personnes situées en bas de l'échelle sociale sont plus exposées aux risques de maladies chroniques, de handicaps et de décès prématurés que celles qui ont des conditions socio-économiques plus favorables (Castel, 2003).

Dans ce processus visant à constituer de nouvelles normes de comportement sanitaire, nous nous intéressons particulièrement à la carrière, au sens que lui donne Howard Becker (1985), des patients de la Case de santé qui connaissent une double trajectoire : dans les inégalités socio-économiques, d'une part, et dans les inégalités de santé, d'autre part. Porteurs d'une sorte de « stigmate » (Goffman, 1975), ces individus ont fait l'objet d'une socialisation (Darmon, 2006) dans la précarité (Duvoux, 2012). Étant entendu que « dans les sociétés modernes, la pauvreté n'est pas seulement l'état d'une personne qui manque de biens matériels, elle correspond également à un statut social spécifique, inférieur et dévalorisé, marquant profondément l'identité de ceux qui en font l'expérience » (Paugam, 1991).

Toutefois, les individus sont en capacité d'influer sur cette carrière. En effet, « les acteurs sociaux [...] participent, dans une certaine mesure, à la constitution et à la redéfinition de leur identité sociale en acceptant ou en prenant des distances vis-à-vis des rôles sociaux qui s'accordent à leur condition sociale objective et à leur statut » (Paugam, 1991). Ce qui explique également la diversité des modes de sortie de cette carrière.

Méthodes d'enquête

Les normes véhiculées par la Case de santé sont déployées lors d'ateliers d'accompagnement à l'autonomie en santé menés par des médiateurs.trices. Ces ateliers constituent le principal terrain de notre recherche qualitative. Nous analysons des données telles que les paroles et les comportements des personnes observées dans les espaces collectifs et rencontrées en entretien individuel. Nous nous intéressons donc au sens des changements induits par la participation aux ateliers d'accompagnement à l'autonomie en santé.

Plusieurs outils sont déployés qui appartiennent tous à la méthodologie de la recherche qualitative. Ils ont pour but d'aider à comprendre, décrire, explorer, évaluer, découvrir. Les outils choisis sont, en premier lieu, les récits de vie des usager.ère.s : quinze d'entre eux.elles s'y sont prêté.e.s, certain.e.s en présence d'une interprète arabophone. Par ailleurs, des espaces collectifs ont été observés, sans participation : quarante séances d'ateliers (tronc commun et groupes projets), soit une centaine d'heures d'observation. Enfin, les documents à usage interne (navettes) de la Case de santé et à destination de ses partenaires externes ont été analysés.

Premières conclusions

L'état actuel de notre travail permet d'avancer que la notion de santé communautaire n'englobe pas une catégorie sociale uniforme, en prise avec les mêmes problématiques. Si la précarité, voire l'exclusion, reste le dénominateur commun de la trajectoire ayant conduit les usagers à la Case de santé, celle-ci adopte des formes diverses qui font se croiser dans les ateliers des parcours de vie différenciés, mais tous marqués par le cumul de plusieurs « freins » sociaux ayant une répercussion négative sur leur état de santé.

laurence.boulaghaf@orange.fr

Bibliographie

- Becker H.S., 1985, *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Métaillié.
- Castel R., 2003, *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protégé ?*, Paris, Seuil.
- Darmon M., 2006, *La socialisation*, Paris, Armand Colin.
- Duvoux N., 2012, *Le nouvel âge de la solidarité. Pauvreté, précarité et politiques publiques*, Paris, Seuil.
- Goffman E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit.
- Paugam S., 1991, *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*, Paris, PUF.

Partie 5 - Fabrique des inégalités sociales de santé et action(s) publique(s)

Diffusée le 22 janvier 2021, sous la modération de J.-C. Basson
Accessible en ligne

Chapitre 1 - Quand la catégorisation juridique des étrangers fixe les inégalités sociales de santé

Claire Bories
Droit
♦
IRDEIC , IFERISS,
Toulouse, France

« La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soit sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale » (constitution de l'Organisation mondiale de la santé [OMS], 1946). Voici notre postulat de départ posé par l'OMS : le droit à l'accès aux soins peut être explicitement consacré comme un droit fondamental. En cela, il aurait une portée universelle que ne saurait entamer aucune considération d'ordre ethnique, d'appartenance ou de nationalité. Partant, l'étranger, en tant que personne humaine, devrait pouvoir se prévaloir des droits fondamentaux de la personne tel que le droit à l'accès aux soins. Logique manifestement fallacieuse. En effet, « l'affirmation des droits fondamentaux ne suffit pas. C'est à leur activation qu'il faut songer » (Casaux-Labrunée, 2018). Aussi, comme beaucoup de « droits à », le droit à l'accès aux soins se présente plus comme une « créance » que comme une liberté. Il est difficilement exigible immédiatement tant il implique de la part des pouvoirs publics la mise en place d'un important appareil destiné à sa mise en œuvre : un système de soins et un système de prise en charge des frais de soins. Droit pluriel par excellence, comportant plusieurs titulaires et plusieurs débiteurs, il se révèle alors plutôt catégoriel, garanti à certaines catégories ou situations

seulement (Bioy, 2011). Il s'agit très souvent de protéger une situation (le salarié, le détenu, le retraité, la personne handicapée, l'étranger, etc.) ou une catégorie de population (l'enfant, la femme, le demandeur d'asile, etc.).

Qu'en est-il de l'étranger ? Mis en mots et en images, le concept d'étranger apparaît lourdement chargé. Mis en mots, la notion d'étranger en français a la même racine que l'adjectif « étrange ». Si aujourd'hui ces deux termes ont une signification différente, ils étaient originellement synonymes. Effectivement, jusqu'à l'apparition du mot « étranger » au XVe siècle, le mot « étrange » – du latin, *extraneus* – signifiait à la fois « étranger » et « étrange », de sorte que leurs significations, sans se confondre complètement, se rapprochent sensiblement. L'analyse sémantique, permettant de faire apparaître l'étymologie des termes servant à désigner la figure de l'étranger, atteste donc une vision connotée de l'étranger. Mis en image, l'étranger est « celui qui n'est pas », celui qui est extérieur à une communauté humaine et politique et différent de ses membres. L'impossibilité de définir l'étranger autrement que négativement n'est alors pas surprenante, en ce sens qu'elle reflète la caractéristique fondamentale de l'étranger qui représente la figure de l'Autre qu'on ne peut caractériser que négativement, comme ce qui n'est pas soi, ce qui est différent de soi, ce qui est hors du groupe dont soi-même fait partie. L'altérité reste alors, dans la représentation que les sociétés se font de l'étranger, un « invariant » (Lochak, 1985).

Du point de vue de la santé publique, l'étranger est traditionnellement considéré, à la fois, comme porteur d'un risque – un risque pour les autres (contamination potentielle) et un risque pour lui-même (impossible intégration) – et comme nécessitant une prise en charge particulière (Fassin, 2000). Dans la lignée de la médecine coloniale, et plus particulièrement de sa variante tropicaliste, la littérature distingue trois types d'affections associés à la santé des étrangers : la « pathologie d'importation » qui correspond aux maladies parasitaires, mais aussi héréditaires, que la personne emporte avec elle dans l'État d'accueil ; la « pathologie d'acquisition » qui intéresse les maladies infectieuses ou cardio-vasculaires développées suite au contact de la personne avec son nouvel environnement ; enfin, la « pathologie d'adaptation » qui traduit les difficultés, à commencer par des troubles psychiques, rencontrées dans la confrontation avec la société d'accueil, et qui justifient une prise en charge particulière. S'il présente l'avantage de la simplicité, un tel modèle de classification n'en est pas moins problématique en ce qu'il isole un secteur de la médecine, pour traiter de la santé des étrangers, qui justifierait une pratique spécifique. Il est à penser que l'identification de problèmes de santé qui leur seraient spécifiques aurait comme effet une stigmatisation de ces catégories. Du point de vue des conditions d'accès aux soins, lorsqu'elles concernent les étrangers, celles-ci sont soumises à une sévère conditionnalité : celle de la régularité du séjour (Michelet, 2002). Aussi surprenant soit-il, l'attribution aux étrangers d'un droit d'accéder aux soins dépend effectivement de la situation administrative de la personne, qui se matérialise dans une catégorie juridique.

Le cadre catégoriel sert à déterminer, pour chaque élément de fait (tel un objet, un évènement ou une personne), le droit pertinent, c'est-à-dire, le régime juridique qu'il convient de lui appliquer. Appliquées aux étrangers, les catégories juridiques permettent de regrouper des ensembles de personnes étrangères sous une dénomination commune, aux fins de leur appliquer un statut juridique particulier. Si les catégories de personnes sont parmi les plus suspectes, tant elles sont chargées d'idéologie ayant « au-delà de leur portée pratique, une dimension symbolique » (Cohen, 2006), ce qui attire l'attention, respectivement à celles des étrangers, c'est leur

multiplication. Dans le code français de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile, la liste est effectivement loin d'être exhaustive avec, notamment, l'étranger « entré ou séjournant irrégulièrement », le « travailleur saisonnier », l'étranger « visiteur » ou encore l'étranger « parent d'enfant malade ». À ces catégories viennent s'ajouter celles issues de la mise en œuvre de la politique communautaire d'immigration et d'asile, telles que le « demandeur d'asile », le « détenteur d'une protection subsidiaire », le « résident longue durée » ou les « dublinés ». Il existe donc un chapelet de statuts, en constante évolution, dont les critères d'appartenance sont déterminés par les législations nationales ou par le droit de l'Union européenne. Chaque catégorie obéit à des règles très précises en termes d'accès aux soins sur le territoire d'un État. De fait, le droit à l'accès aux soins ne s'applique pas de la même manière à l'ensemble des étrangers : si certains malades étrangers rencontrent des difficultés faisant de l'accès aux soins un véritable « parcours du combattant », d'autres se voient accorder d'importantes facilités dans ce domaine. Inévitablement, les droits « subjectifs » qui leurs sont reconnus en tant que personne ne seront pas les mêmes suivant la catégorie d'étranger dans laquelle ils s'intègrent.

L'ambition de cette contribution n'est pas de mener une étude approfondie des catégories juridiques des étrangers. Bien plus, cette étude propose d'examiner l'attribution des prérogatives de santé aux étrangers à travers le prisme des catégories juridiques auxquelles ils appartiennent. Pour cela, il importe de saisir la rationalité à l'œuvre dans l'édification de ce cadre catégoriel : la catégorisation est-elle une simple opération mécanique, dénuée de sens, de valeur ou d'effet social ou bien un instrument privilégié de contrôle et de tri des étrangers ? À l'aide d'exemples tirés du droit français et du droit de l'Union européenne, il s'agit de mettre en lumière la manière dont le travail de catégorisation, lorsqu'il s'applique aux étrangers, participe à la fabrique des inégalités sociales de santé entre les éléments catégorisés (Izambert, 2018). Si, d'un côté, la question de l'accès aux soins, de par la nature de ce droit, ne peut se détacher de celle de la catégorisation juridique, de l'autre, cette opération de catégorisation, qui répond à une rationalité certaine, permet en fait la distribution inégale de ces droits et suppose, par nature, la différenciation de traitement. Force est de constater qu'un tel découpage catégoriel induit un double effet : d'abord, un effet d'accoutumance à l'idée selon laquelle les étrangers, parce qu'ils relèvent de catégories différentes, ne sont pas tous les mêmes ; puis, un effet de légitimation quant à leur traitement différencié opéré par l'autorité législative, d'abord par rapport aux nationaux, puis les uns par rapport aux autres (Barbou des Places, 2010). Le passage par le droit, par la classification opérée par le cadre catégoriel, rend finalement acceptable ce qui ne le serait vraisemblablement pas hors du droit. Sans nul doute, Bourdieu (1986) avait raison d'écrire que les énoncés juridiques sont bien « les actes magiques » qui réussissent « à obtenir que nul ne puisse refuser ou ignorer le point de vue, la vision qu'ils imposent ».

bories.claire@gmail.com

Bibliographie

- Barbou des Places S., 2010, Les étrangers « saisis » par le droit : enjeux de l'édification des catégories juridiques de migrantes, *Migrations Société*, vol.2, n°128, 33-49.
- Bioy X., 2011, Le droit à l'accès aux soins : un droit fondamental ?, *in Actes du colloque. L'accès aux soins*, Toulouse, Presses de l'Université de Toulouse 1-Capitole, 37-71.
- Bourdieu P., 1986, La force du droit. Éléments pour une sociologie du champ juridique, *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°64, 3-19.
- Casaux-Labrunée L., 2018, Le droit à la santé, *in* Cabrillac R., Frison-Roche M.-A. et Revet T. (dir.), *Libertés économiques et droits fondamentaux*, Paris, Dalloz, 1004-1038.
- Cohen D., 2006, Catégories de personnes, égalité et différenciation, *in* Bloch P., Duvert C. et Sauphanor-Brouillaud N. (dir.), *Différenciation et indifférenciation des personnes dans le code civil*, Paris, Économica, 91-105.
- Fassin D., 2000, Repenser les enjeux de santé autour de l'immigration, *Hommes & Migrations*, n°1, 5-12.
- Izambert C., 2018, La santé des immigré.es entre réponse médicale et approche sécuritaire, *Mouvements*, n°93, 51-59.
- Lochak D., 1985, *Étrangers : de quel droit ?*, Paris, PUF.
- Michelet K., 2002, *Les droits sociaux des étrangers*, Thèse de doctorat en droit public, Université de Poitiers.

Chapitre 2 - Le paradoxe de l'investissement social et la contribution de l'action publique à la reproduction d'inégalités sociales et territoriales de santé.

Le cas des contrats locaux de santé

Hervé Hudebine
Sociologie
♦
LABERS, Brest, France

Eric Breton
Santé publique
♦
Arènes, Rennes, France

Yann Le Bodo
Santé publique
♦
Arènes, Rennes, France

Faouzia Perrin
Science politique
♦
PACTE, Grenoble, France

La contribution du système de soin à la santé des populations est modeste au regard des déterminants lourds que constituent les conditions socio-économiques et l'environnement de vie. Dès lors, toute action publique concourant à l'accroissement des inégalités sociales a un impact sur la santé. Les récents travaux d'épidémiologie sociale conduits aux États-Unis et en Grande-Bretagne mettent ainsi en évidence la relation qui peut être établie entre les politiques d'emploi favorisant la flexibilité et, d'une part, une fiscalité de plus en plus régressive et, d'autre part, la réduction de l'espérance de vie au sein des populations défavorisées (Marmot, Allen, Boyce *et al.*, 2020).

En France, le système de protection sociale demeure un puissant correcteur des inégalités et a contribué, y compris durant la dernière décennie, à modérer leur accroissement. La montée en puissance des référentiels d'investissement social (IS) conduit à l'affichage d'objectifs d'équité ou d'égalité des chances. La satisfaction de ces objectifs repose sur des stratégies de formation et d'équipement, des individus et de leurs entourages, ainsi que d'incitation à la participation sociale et professionnelle. Les politiques d'IS, conçues en réaction aux effets des réformes de la protection sociale d'inspiration néo-libérale en termes d'accroissement des inégalités et de pauvreté, procèdent aussi d'une volonté de dépassement des limites des instruments de protection sociale conçus pendant les trente glorieuses. Là où la visée des interventions se limitait à la réparation des risques sociaux après leur occurrence, l'ambition est désormais de les anticiper et de les prévenir de manière active en renforçant les capacités des individus et de leurs familles à surmonter les ruptures socio-économiques, sanitaires et familiales dans les parcours de vie. Dans cette perspective, les politiques sociales ne sont pas uniquement conçues comme sources de charges, comme au moment du « tournant néo-libéral » des années 1980 (Jobert, 1994), mais plutôt comme « susceptibles, dans certaines conditions, de procurer un retour sur investissement en termes social, économique et financier » (Avenel, Boisson-Cohen, Dauphin *et al.*, 2017).

La proximité conceptuelle avec la promotion de la santé telle qu'elle est définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) apparaît clairement dans la charte d'Ottawa, de 1986, qui prône la reconnaissance du fait que « la santé et son maintien constituent un investissement social ». La charte préconise un renforcement des actions communautaires et de celles qui visent

l'acquisition de capacités individuelles. La stratégie sanitaire de l'Union européenne vise, par ailleurs, des objectifs congruents avec ceux des politiques d'IS : universalisation de l'accès à des soins moins centrés sur l'hôpital, prévention des maladies chroniques, encouragement à l'activité, implication des secteurs socio-économiques qui ont un impact sur la santé. À l'échelon des individus et des populations, il s'agit de briser la spirale de la reproduction des inégalités de santé, tandis qu'à l'échelon des systèmes de santé, il s'agit de viser une meilleure soutenabilité, tant au plan des ressources (contributions accrues de populations plus employables et productives parce qu'en bonne santé) qu'à celui des dépenses de soins (Seychelle et Hackbart, 2013).

Les politiques d'IS, centrées pour une bonne part sur l'enfance, la jeunesse et l'emploi des femmes, visent d'abord un objectif d'égalité des chances (Palier, 2005). Toutefois, l'état de santé et l'accès aux soins demeurent deux champs des politiques sociales dans lesquels la recherche d'une égalité de résultats est également légitime, y compris dans des pays comme la Grande-Bretagne dans lesquels des restructurations de la protection sociale, productrices d'inégalités accrues, ont été justifiées sur la base d'un principe de maintien de l'égalité des chances (Hudebine, 2008). En France, les lois Hôpital, patients, santé et territoire (HPST, 2009) et de Modernisation de notre système de santé (2016) ont, pour la première fois, constitué la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé et d'accès aux soins en objectifs explicites de l'action publique (Lopez et Bréchat, 2016) même si, dans les faits, les seconds sont fréquemment privilégiés au détriment des premières.

Cette contribution montre que la recherche de l'égalité en santé et dans l'accès aux soins n'échappe pas à l'un des paradoxes que soulève la déclinaison des référentiels de l'IS dans les pays européens qui s'y sont convertis tardivement (France, Espagne, Italie…). L'investissement dans les capacités des individus et dans les dispositifs ou réseaux de proximité sur lesquels ils s'appuient suppose, pour être « productif » au sens des promoteurs de l'IS, le maintien de la réparation des risques sanitaires et sociaux. À titre d'exemple, il est difficile d'imaginer qu'un demandeur d'emploi puisse se former pour améliorer ses chances d'insertion professionnelle s'il ne dispose pas d'un revenu de remplacement suffisant ou s'il est handicapé par des problèmes de santé qu'il ne peut résoudre faute d'accès à des soins. L'obtention, à plus longue échéance, de retours en termes de capacités à anticiper et surmonter les ruptures de parcours suppose qu'au moment où l'investissement (en formation, par exemple) est réalisé, des ressources de réparation des risques sociaux « classiques » (soins, revenus de remplacement) soient mobilisées. Paradoxalement, une politique d'investissement social requiert, dans un premier temps, un maintien, voire un renforcement des formes d'intervention dîtes passives (réparation des risques sociaux réalisés) pour espérer, à terme, leur réduction et une meilleure soutenabilité de la protection sociale. Or, les études comparatives consacrées à la mise en œuvre des politiques d'IS montrent qu'en France la recherche de l'optimisation des ressources dévolues à la réparation des risques sanitaires et sociaux coexiste avec la faiblesse des investissements effectivement dédiés à leur anticipation et à leur prévention, hypothéquant par là même les retours escomptés à plus long terme, dont la santé et le bien-être de la population (Ronchi, 2018).

Le paradoxe des politiques d'IS à la française dans le champ de la santé est illustré par l'analyse de la mise en œuvre d'un instrument d'action publique, les contrats locaux de santé (CLS). Ceux-ci sont définis par la loi HPST comme des outils de déclinaison des projets régionaux de santé concernant la prévention et la promotion de la santé, ainsi que la réduction des inégalités sociales

et territoriales de santé et d'accès aux soins. Les degrés et modalités de combinaisons de ces objectifs sont susceptibles de varier en fonction des Agences régionales de santé (ARS), mais aussi, des priorités des collectivités locales contractantes.

Contrats locaux de santé et logique d'investissement social

Fondés sur une approche globale de la santé, ces dispositifs favorisent le renforcement des supports de second degré (actions transversales et prise en compte de la santé dans les politiques locales pour améliorer les conditions de vie), tout en encourageant les actions susceptibles de prévenir les problèmes de santé et d'améliorer la résilience des populations, en particulier les plus vulnérables, lorsqu'ils surviennent. Le volet « réparation » des politiques de santé n'est pour autant pas oublié puisque l'objet des CLS est également de réduire les obstacles géographiques et sociaux à l'accès aux soins de premiers recours et aux accompagnements médico-sociaux.

Les ressources directement dévolues à la réalisation des objectifs des CLS

Au regard des objectifs affichés, les ressources peuvent sembler modestes puisqu'elles visent parfois le diagnostic territorial des besoins de santé et, au mieux, un co-financement de la coordination de la mise en œuvre et/ou de l'évaluation des CLS avec les collectivités territoriales signataires, le financement direct d'équipements de soins étant explicitement exclu. Les agents des ARS, chargés de l'accompagnement des CLS, font un usage astucieux de la réglementation et des instruments de financement des actions sanitaires et médico-sociales pour pallier la faiblesse des ressources dont ils disposent et inciter et pérenniser les partenariats. L'une des stratégies consiste à constituer les CLS en labels de qualité des politiques de santé territoriales, susceptibles de favoriser l'accès à des subventions, à des équipements de soins de premier recours, de renforcer les réponses à des appels à projets, ou encore d'améliorer l'attractivité des municipalités concernées pour les professionnels de santé.

Des effets de reproduction des inégalités de capacités d'intervention en santé

Les modalités de pilotage de cet outil, ainsi que les effets induits des « bricolages » de ses animateurs régionaux et locaux, des ARS et de leurs délégations départementales peuvent avoir pour conséquence une reproduction des inégalités qu'il s'agit de combattre. Les objectifs nationaux et/ou régionaux assignés aux animateurs pilotant le déploiement des CLS peuvent les conduire à privilégier les territoires où les collectivités locales ont des capacités à intervenir, ou alors où existent des mobilisations sociopolitiques sur les questions de santé, mais où les indicateurs de santé et d'accès aux soins ne sont pas nécessairement les plus défavorables. D'autre part, les logiques de labellisation et de renforcement de l'attractivité peuvent conduire à une mise en concurrence des collectivités territoriales à la recherche des ressources rares que sont les financements et les professionnels de santé. Dans ce cas, les collectivités locales à forte capacité d'intervention en santé, qui disposent des ressources nécessaires au développement d'actions, sont

également celles qui sont les mieux positionnées techniquement pour répondre avec succès aux appels à projets ou attirer des professionnels de santé.

Quel bénéfice des CLS pour les collectivités les moins bien dotées ?

Dans quelle mesure les effets induits de reproduction des inégalités territoriales ainsi analysés peuvent-ils être équilibrés par l'impact du déploiement des CLS au bénéfice de collectivités locales dotées de moindres capacités d'intervention en santé ? Les trois plans suivants sont à étudier : 1. au niveau cognitif, c'est-à-dire la dissémination et l'appropriation des discours relatifs à la promotion et aux approches globales ou transversales de la santé ; 2. en termes de coordination et de mise en réseau des acteurs ; 3. en termes d'*empowerment* des populations vulnérables.

Ces impacts favorables, y compris dans le cas de collectivités locales dotées de moindres capacités d'intervention en santé, dépendent de l'existence de facteurs-clés : outre une volonté politique locale, la disponibilité et l'allocation de ressources, dans la phase initiale de diagnostic et, surtout, de manière plus durable, dans la coordination du dispositif. En d'autres termes, si les CLS peuvent avoir un impact sur les territoires dotés de moindres capacités d'intervention, celui-ci demeure, y compris en termes de réduction des inégalités, proportionné aux ressources disponibles.

Lorsqu'il se déploie dans le champ de la santé, le référentiel de l'IS peut produire, à l'échelon des territoires, des résultats similaires à ceux qui sont observables dans le champ de l'intervention sociale à l'échelon des individus en termes de reproduction des inégalités (Avenel, Boisson-Cohen, Dauphin *et al.*, 2017). Les populations mieux dotées sont à même de se saisir des dispositifs de renforcement des capacités (formation, prévention et promotion de la santé) tandis que la protection sociale des ménages avec des personnes en âge de travailler mais sans emploi s'érode (Cantillon et Van Lancker, 2011). Or l'une des visées effectives des CLS est de renforcer les capacités (et les chances) des territoires dans la concurrence pour l'obtention de ressources de soins et de santé. Si ce trait du dispositif peut être équilibré par des effets de dissémination des stratégies de prévention et de promotion de la santé, de mise en réseau des acteurs, de ciblage territorial et de contractualisation sur les territoires plus défavorisés, ou d'*empowerment* des populations vulnérables, ceux-ci demeurent proportionnels aux ressources dont disposent les collectivités locales. Les CLS actualiseraient ainsi le paradoxe de la promotion de la santé (des actions inspirées par une approche globale de la santé, mais qui ne peuvent agir que sur les individus et une partie de leur environnement immédiat) à l'aune des politiques d'IS. Parmi les voies d'atténuation de ce paradoxe figurent une stratégie de discrimination positive accrue dans l'allocation de ressources au profit des CLS déployés sur les territoires de collectivités locales dotées de moindres capacités d'intervention dans le champ de la santé, ou encore le déploiement d'une approche plus participative et communautaire de la prévention et de la promotion en santé.

Méthodes

L'analyse est fondée sur deux enquêtes financées par l'IRESP :

1. Gouvernance régionale et locale des politiques médico-sociales : 70 entretiens semi-directifs auprès de responsables politico-administratifs, associatifs et professionnels du secteur médico-social dans trois régions françaises ; observations et observations participantes.

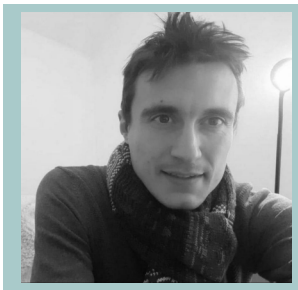
2. Dissémination des approches de prévention et de promotion en santé à travers le déploiement des contrats locaux de santé : 60 entretiens conduits auprès de responsables de la mise en œuvre des CLS (ARS et délégations départementales) dans l'ensemble des régions françaises (projet CLoterreS). Des scores de capacités d'intervention dans le champ de la santé sont attribués aux collectivités locales enquêtées.

herve.hudebine@univ-brest.fr

Bibliographie

- Avenel C., Boisson-Cohen M., Dauphin S., Duvoux N., Fourel C., Jullien M. et Palier B., 2017, *L'investissement social : quelle stratégie pour la France ?*, Paris, La Documentation française.
- Cantillon B. et Van Lancker W., 2011, *Le paradoxe de l'État d'investissement social : pourquoi la pauvreté n'a-t-elle pas baissé ? Reflets et perspectives de la vie économique*, tome l, n°4, 55-73.
- Hudebine H., 2008, La prise en compte des inégalités sociales dans les politiques de santé durant l'ère conservatrice en Grande-Bretagne (1979-1997), *in* Niewadoski C. et Aïach P. (dir.), *Lutter contre les inégalités sociales de santé, politiques publiques et pratiques professionnelles,* Rennes, Editions EHESP, 121-160.
- Jobert B., 1994, *Le tournant néo-libéral en Europe*, Paris, L'Harmattan.
- Lopez A. et Bréchat P., 2016, La planification en santé : un essai à transformer, *Les Tribunes de la santé*, vol.50, n°1, 93-111.
- Marmot M., Allen J., Boyce T., Goldblatt P. et Morrison J., 2020, *Health equity in England : The Marmot Review 10 years on*, Institute of Health Equity.
- Palier B., 2005, Vers un État d'investissement social, *Informations sociales*, n°8, 118-128.
- Ronchi S., 2018, Which Roads (if any) to Social Investment ? The Recalibration of EU Welfare States at the Crisis Crossroads (2000–2014), *Journal of Social Policy*, vol.47, n°3, 459-478.
- Seychell M. et Hackbart B., 2013, The EU Health Strategy, Investing in Health, *Public Health Reviews*, vol.35, n°1, 1-26.

Chapitre 3 - Quand les dispositifs de participation renforcent les inégalités sociales de santé



Alexandre Fauquette
Science politique
♦
CERAPS, Lille, France

Un ensemble de facteurs amène à penser que le déséquilibre entre les experts du système de santé et les autres acteurs, au premier rang desquels les patients/usagers/citoyens, est moins important qu'il fût un temps. Parmi ces facteurs, on peut noter l'émergence d'un discours crisologique qui ébranle, à la fois, le pouvoir politique et le savoir médical face au savoir profane, l'activisme thérapeutique des malades du sida (Barbot, 2002) et des myopathes dans les années 1980 ou encore le succès du *new public management* (Benamouzig, 2005 ; Pierru, 2007 ; Bezes et Demazière, 2011) qui fait de la participation des usagers un outil d'évaluation et de contrôle social des services publics. Cette réduction du déséquilibre entre patients et professionnels des champs sanitaire et médico-social se traduit, entre autres, par la progression des droits des patients dans presque tous les pays occidentaux et par la multiplication exponentielle des dispositifs, guides et méthodes élaborés pour impliquer davantage les usagers dans les décisions qui les concernent. Toutes ces mesures sont envisagées pour donner davantage d'autonomie au patient et faire en sorte que sa voix pèse aux côtés de celle des experts.

Cependant, notre analyse ethnographique de la fabrique d'une pluralité de dispositifs participatifs en santé nous conduit au constat inverse. Loin de toujours renforcer le pouvoir des usagers auxquels ils s'adressent, les dispositifs participatifs en santé renforcent plutôt le paternalisme des experts médicaux et des travailleurs sociaux qui les mettent en œuvre. De plus, et c'est là l'objet principal de notre propos, ces dispositifs de participation tendent également à renforcer les inégalités sociales de santé pour deux raisons principales. D'abord, même lorsqu'ils sont issus de catégories populaires, les usagers qui participent aux dispositifs de soins participatifs disposent de certains capitaux sociaux ou culturels spécifiques qui favorisent leur engagement. À l'instar des dispositifs de démocratie participative dans d'autres champs, la participation en santé est socialement située : les populations les plus précaires désertent majoritairement les arènes participatives. Ensuite, au sein même de ces dispositifs, le degré d'autonomie et le pouvoir d'agir

dont bénéficient les publics dépendent fortement de leurs caractéristiques sociales. Le paradoxe est de taille : alors que les pratiques les plus émancipatrices s'adressent la plupart du temps à des individus qui sont déjà émancipés, les pratiques les plus paternalistes s'adressent, quant à elles, à des individus précaires. Cela tient tout autant aux résistances des dominants, qu'à des formes variées de soumission volontaire des dominés. Pour autant, conformément à notre conception goffmanienne du pouvoir, les publics, même les plus vulnérables, ne sont jamais dépourvus de tout moyen de pression ou de résistance face à ces inégalités.

L'ensemble de nos hypothèses sont étayées par notre travail doctoral soutenu en décembre 2016. Ce dernier met en avant deux formes de paternalismes distincts : celui des professionnels du soin et celui des travailleurs sociaux. Si ces deux paternalismes partagent certaines caractéristiques communes, au premier rang desquelles figurent une tendance à infantiliser les publics vulnérables et une même volonté de diviser le rapport entre les sachants et les non sachants, ils comportent un certain nombre de différences. À titre d'exemple, dans les centres sociaux, l'infantilisation des publics repose souvent sur la conviction que la santé, sujet par nature « tabou et sérieux », ne peut être abordée de front et que les participants doivent, à l'instar des enfants, « trouver des palliatifs » pour aborder une thématique qui « fait peur ». La culpabilisation de l'individu n'a pas sa place en ces lieux, même si on admet volontiers que « manger trop gras » ou « fumer » peut nuire à la santé. A l'inverse, dans le secteur médical, les professionnels de santé que je qualifie de paternalistes n'hésitent pas à attaquer de front les sujets qui « inquiètent » les patients : la peur et la culpabilisation sont deux registres fréquemment utilisés pour éviter des comportements jugés à risque.

Nos données sont nombreuses : plus de 150 entretiens réalisés avec des professionnels de santé, des travailleurs sociaux, des agents publics et des usagers, ainsi que plusieurs centaines d'heures d'observation participante dans des arènes participatives variées (instances de démocratie sanitaire hospitalières, dispositifs d'éducation thérapeutique du patient, ateliers santé ville, café-citoyen, etc.). La richesse de ce matériau empirique tient au pari de notre thèse : pour étudier la variété des mécanismes sociaux qui président à la construction de la participation en santé, nous avons fait le choix de partir d'une mosaïque de terrains et non d'une seule monographie.

alexandre.fauquette@univ-lille.fr

Bibliographie

- Barbot J., 2002, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
- Benamouzig D., 2005, *La santé au miroir de l'économie*, Paris, PUF.
- Bezes P. et Demazière D., 2011, Introduction au dossier *New Public Management* et professions dans l'État : au-delà des oppositions, quelles recompositions ?, *Sociologie du travail*, vol.53, n°3, 294-348.
- Pierru F., 2007, *Hippocrate, malade de ses réformes*, Paris, Éditions du Croquant.

Chapitre 4 - Contribution à l'analyse de l'accès aux soins de santé des populations vulnérables.

Le cas de la commune d'arrondissement de Manoka, au Cameroun

Philippes Mbevo Fendoung
Géographie
♦
GMEM, Yaoundé, Cameroun

Frédéric Saha
Géographie
♦
GMEM, Yaoundé, Cameroun

Mesmin Tchindjang
Géographie
♦
GMEM, Yaoundé, Cameroun

Aurélia Hubert-Ferrari
Sciences de l'environnement
♦
SPHERES, Liège, Belgique

Dans un contexte de vulnérabilité naturelle avérée (caractère estuarien du territoire, récurrence des aléas, enclavement), les populations de la commune d'arrondissement de Manoka au Cameroun font face à d'importants problèmes environnementaux et sociaux. On y note une quasi-absence des voies de communication (exceptés la mer et les chéneaux de marée) et un déficit d'infrastructures éducatives et sanitaires. L'accès aux soins de santé constitue de ce fait une préoccupation majeure de la commune.

La géographie n'étant pas restée à la marge des questions de santé, elle s'invite à la réflexion dans l'objectif de contribuer à l'étude de l'accès aux soins de santé des populations de la commune de Manoka. Il est question d'analyser l'accessibilité des centres de santé, d'identifier les différentes pathologies à l'œuvre, d'étudier la perception locale de ces maladies et les facteurs explicatifs. La démarche méthodologique s'appuie sur des enquêtes socio-économiques auprès des ménages. Un échantillon de 60 ménages a été défini de façon aléatoire dans les localités de Cap Cameroun, Toubé, Manoka, Nyangadou, Number one Creeck, Number two Creeck, Epaka I et Epaka II. Les relevés GPS des centres de santé ainsi que l'exploitation des données existantes sur la santé, notamment la base de données de l'Institut National de Statistique (INS) sur la santé, sont réalisés. De même, l'outil d'analyse spatiale SIG ArcGis 10.2® est utilisé pour la cartographie.

Il en ressort que la commune de Manoka compte quatre centres de santé pour une population de plus de 10 000 habitants. La typhoïde reste la maladie la plus récurrente et affecte plus de 39 % de la population. Le paludisme représente 33 % des cas de maladie. Les enfants restent plus affectés (65%), suivis des femmes (31%) et enfin des hommes. La mauvaise gestion des déchets, la stagnation de l'eau autour des maisons, le refus de vaccination, la présence de la mangrove et du

Parc national de Douala-Edéa et le sous-équipement des centres de soins sont autant de causes qui expliquent la recrudescence de ces maladies. Le gouvernement camerounais a pris des mesures pour juguler cette situation, mais les inégalités restent palpables.

Aperçu sur l'accès aux soins de santé et pathologies dominantes en Afrique

L'Afrique est l'un des continents dans lequel l'accès aux soins de santé reste faible et, de fait, très difficile pour les populations les moins favorisées. Plusieurs maladies y sont répertoriées et leurs taux de prévalence varient selon l'aire géographique de résidence. Il s'agit entre autres de maladies telles que la typhoïde et le paludisme. Selon le rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2019a), le nombre de cas de paludisme est estimé à 228 millions en 2018, 231 millions en 2017 et 251 millions en 2010. Suivant ce même rapport, l'Afrique a enregistré 94 % des décès liés au paludisme dans le monde en 2018. Près de 85 % des décès se concentrent dans 20 pays africains et en Inde. Pour la typhoïde, l'OMS (2019b) dénombre annuellement près de 12 millions de cas d'infection et entre 128 000 et 161 000 décès dus à cette maladie dans le monde.

La principale raison des taux élevés de prévalence de ces maladies est liée aux mauvaises conditions de vie de la plupart des populations des pays africains. Au cours de la décennie 1980-1990, les systèmes de santé des pays africains ont connu des perturbations dues principalement aux crises économiques et politiques, et aux tensions sociales.

Dans ce contexte, la géographie de la santé propose d'« aborder les maladies et leurs éléments de causalité, étudier l'organisation de l'espace et les inégalités socio-spatiales » (Ménard, 2002). Dans la plupart des pays africains, les difficultés croissantes d'accès aux soins de santé sont en relation avec un faible niveau de revenus, la localisation géographique des populations et des centres de santé, comme le montre une série d'études (Jusot, Legal, Louvel *et al.*, 2017).

La situation au Cameroun

Dans le cas du Cameroun, la crise de 1980-1990 a eu pour conséquence la baisse des salaires du personnel de l'État, la réduction du pouvoir d'achat des ménages et, surtout, l'incapacité de l'État à investir dans les secteurs sociaux. Les différents plans d'ajustement structurel n'ont pas produit les résultats escomptés. Cette situation a pour effet de consolider la place de la médecine traditionnelle qui, suite à son intégration dans le système national de santé, a gagné en crédibilité chez les populations.

Par ailleurs, les populations, dont l'emploi a été maintenu, ont dû faire face à deux baisses de salaire en 1993. L'État a été contraint de réduire son budget, entraînant *ipso facto* une diminution des ressources publiques allouées à plusieurs secteurs au rang desquels figure la santé. Dans la ville de Yaoundé, l'analyse thématique et spatiale de Banza-Nsungu *et al.* (2005) montre l'influence du niveau de vie des ménages sur la morbidité diarrhéique des enfants de moins de cinq ans. Assako Assako, Bley et Simard (2005), à l'interface de la géographie, l'entomologie et la socio-anthropologie, ont examiné les facteurs physiques et humains qui expliquent l'endémicité du paludisme

dans la plantation d'Hévécam au Sud-Cameroun, en s'intéressant à l'anophèle, l'agent vecteur du paludisme. Dans la région de l'extrême nord du Cameroun, Eloundou Messi, Baska Toussia et Amougou (2020), dénoncent l'insalubrité dans les quartiers populaires de Maroua, notamment Doualaré, qui serait à l'origine de multiples maladies (paludisme, diarrhée…).

Pour notre part, l'étude se focalise sur l'une des six communes qui constituent Manoka, la ville littorale de Douala. Cette ville de plus de trois millions d'habitants est confrontée à une croissance urbaine galopante et caractérisée par une forte hétérogénéité spatiale, avec une nette opposition entre quartiers structurés et quartiers anarchiques. Cette recherche porte sur la commune de Douala IV, dont le chef-lieu est Manoka. Elle est la commune la plus périphérique et uniquement reliée à Douala par des pirogues.

philippesmbevo@gmail.com
fredericsaha@yahoo.fr
tchindjang.mesmin@gmail.com
aurelia.ferrari@uliege.be

Bibliographie

- Assako Assako R.-J., Bley D. et Simard, F., 2005, Apport des sciences sociales et de l'entomologie dans l'analyse de l'endémicité du paludisme à HEVECAM, une agro-industrie, *Géo-Eco-Trop*, n°29, 101-114.
- Banza-Nsungu A., Nguendo-Yongsi H.-B., Kamgno J., Boussinesq M., Mérabet O., Pirot F., Ngwe E. et Mouchet F., 2005, Analyses thématique et spatiale de l'influence du niveau de vie des ménages sur la morbidité des enfants de moins de cinq ans à Yaoundé (Cameroun), *Communication au 25ème congrès international de la population*, 18-23 juillet, Université de Tours.
- Eloundou Messi B., Baska Toussia D.-V. et Amougou J.-A., 2020, Insalubrité et indifférence des populations dans les quartiers populeux de Maroua : le cas de Doualaré, *in* Abossolo S.-A., Eloundou Messi P.-B. et Mengue Mbom A., (dir.), *Variations climatiques, incidence sanitaire et prise en charge des populations au Cameroun*, Yaoundé, Edition Ifrikiya, 59-75.
- Jusot F., Legal R., Louvel A., Pollak C. et Shmueli A., 2017, Assurance maladie et complémentaires santé : comment contribuent-elles à la solidarité entre hauts et bas revenus ?, *Etudes & Résultats DREES*, n°1005, 1-6.
- Ménard B., 2002, Questions de géographie de la santé, *L'Espace géographique*, vol.31, n°3, 264-275.
- OMS, 2019a, *Initiative E-2020 pour 21 pays en passe d'éliminer le paludisme : rapport intermédiaire*, [En ligne].
- OMS, 2019b, *Rapport sur les résultats de l'OMS : budget programme 2018-2019, examen à mi-parcours*, n°A72/35.

Partie 6 - Fabrique des inégalités sociales de santé et cancer(s)

Diffusée le 28 janvier 2021, sous la modération de A. Meidani
Accessible en ligne

Chapitre 1 - Quand les inégalités sociales de santé se recomposent à distance.
Le cas de patient·e·s d'origines populaires engagé·e·s dans des dispositifs de télésurveillance des cancers

Eléonore Coeurdevey
Sciences de l'information et de la communication
♦
CERTOP, IFERISS, Toulouse, France

Anne Mayère
Sciences de l'information et de la communication
♦
CERTOP, IFERISS, Toulouse, France

Nadine Haschar-Noé
Sociologie
♦
CreSco, IFERISS, Toulouse, France

Jean-Charles Basson
Science politique
♦
CreSco, IFERISS, Toulouse, France

Cette intervention s'inscrit dans le cadre d'un programme de recherche interdisciplinaire visant à spécifier ce qui se joue dans des situations d'interactions entre patient·e·s et soignant·e·s. Nous partons du constat que ces interactions sont d'autant plus densifiées qu'elles se raréfient, dans un contexte d'action publique caractérisé par la rationalisation organisationnelle des soins et le virage ambulatoire. Nous étudions la façon dont les télé-technologies et les configurations organisationnelles associées tendent à reporter sur les malades et leurs proches une part du travail réalisé antérieurement par les soignant·e·s (Oudshoorn, 2011 ; Gallois et Rauly, 2019).

Alors qu'une part croissante des cancers évolue vers la chronicité, l'oncologie est devenue un terrain emblématique des évolutions vers une « troisième médecine » pensée autour des pathologies chroniques et du rôle actif des patient·e·s et de leurs proches dans les parcours de soins (Grimaldi, Caillé, Pierru *et al.*, 2017). L'essor des chimiothérapies administrées par voie orale et, en particulier, le développement des thérapies dites « ciblées » participent à l'intensification des prises en charge en secteur ambulatoire. Qu'il s'agisse de chimiothérapies « classiques » ou de ces nouvelles formes de thérapeutiques, les patient·e·s se trouvent confronté·e·s, hors des établissements de soins, tant aux effets de leurs maladies qu'aux effets « associés » à ces puissants médicaments dont la toxicité élevée se manifeste très diversement selon les malades. Or l'observance rigoureuse des prescriptions médicales est cruciale pour limiter les « pertes de chance ». L'évolution vers une chronicité de la maladie et la temporalité étendue du suivi qu'elle suppose soulèvent également de nouveaux défis quant à sa compréhension par les patient·e·s.

Nos investigations en cours portent sur deux dispositifs de suivi infirmier à distance de personnes atteintes de cancer et en cours de traitement en hospitalisation de jour par administration par voie intraveineuse ou à domicile par voie orale. Plus de 75 heures d'observation ont été conduites dans ces services afin de rendre compte des interactions (téléphoniques, par courriels ou *de visu*) entre les infirmières, leurs patient·e·s et les différent.e.s professionnel·le·s de santé impliqué·e·s dans la prise en charge ; 21 entretiens ont été menés auprès des infirmières, de leurs cadres et des médecins de ces services, ainsi que 13 entretiens semi-directifs approfondis au domicile des personnes suivies dans ces deux dispositifs.

Ces dispositifs, dits « de télésurveillance », relèvent d'une « médecine des preuves » qui s'appuie en grande partie sur « une mesure objectivée des corps et de leurs états » (Mayère, 2018, p.214). Une partie du travail de la clinique est transférée sur les patient·e·s selon une théorie implicite considérant qu'il·elle·s sont en capacité de ressentir et d'énoncer leurs sensations en mobilisant un système catégoriel partagé avec les soignant·e·s. Ainsi placé·e·s en position de « *diagnostic agents* », les patient·e·s sont tenu·e·s d'assumer en bonne part leur propre surveillance médicale (Oudshoorn, 2008) et de rendre compte des signes d'une évolution de leur état auprès des infirmières de suivi qui les traduisent ou non en autant d'indices cliniques. Il s'agit, dès lors, de comprendre ce que ce travail délégué sollicite comme capacités à sentir son corps et ses transformations, à faire état de ses ressentis et à énoncer ses maux.

Dans le cadre de cette communication, portée à plusieurs à voix et convoquant différentes interprétations disciplinaires (issues des sciences de l'information et de la communication, des sciences politiques, de la sociologie de la santé et de l'action publique), nous nous focalisons sur un corpus spécifique constitué de trois entretiens menés auprès de trois patient·e·s issu·e·s de milieux populaires : Françoise, Aimé et Patricia (selon leurs prénoms d'emprunt).

Des analyses fondatrices ont permis d'identifier les différentes lignes du travail de santé réalisé par les malades et leurs proches (Corbin et Strauss, 1985). Des recherches plus récentes ont interrogé des dispositifs sociotechniques de télésurveillance du point de vue de leurs logiques de conception et des activités professionnelles qu'ils mettent en œuvre (Mayère, 2018 ; Mathieu-Fritz et Gaglio, 2018). Pour autant, il existe peu de travaux questionnant le travail mené par les malades pour produire les indices sensoriels et les éléments d'auto-évaluation de leur état de santé. Plus encore, la plupart des travaux en télémédecine, et plus largement en e-santé, ignorent les inégalités sociales de santé en ayant trait à des patient·e·s de classes moyenne ou supérieure doté·e·s d'un bon niveau de littératie en santé, qui maîtrisent la langue et ses subtilités, équipé·e·s en technologies numériques dont il.elle.s usent avec aisance et qui, de surcroît, disposent d'appuis dans leur entourage (Lupton et Maslen, 2017 ; Grosjean et Bonneville, 2019).

Or précisément, les travaux sont aujourd'hui nombreux à montrer que les façons de percevoir son corps et de verbaliser ses sensations sont socialement construites. Dans les classes populaires, où il est requis de savoir endurer et d'être résistant à la douleur, le vocabulaire sur le corps et la maladie est limité et vernaculaire (Boltanski, 1971 ; Béliard et Eideliman, 2014). En nous appuyant sur les récits de Françoise, Aimé et Patricia, nous montrons que sentir, pouvoir dire et décrire ses sensations est un travail en soi, pour des personnes ayant appris et ancré au plus profond d'elles-mêmes les dispositions consistant à être dur·e.s au mal et à ne pas s'écouter. Le travail de production des indices sensoriels requis par ces dispositifs est d'autant plus compliqué qu'il s'agit

de sentir et de pouvoir dire selon des catégories significatives pour le savoir médical. Compte tenu de l'incorporation de ces dispositions, comment ces patient·e·s composent-il·elle·s avec cette injonction à se dire à distance ?

Les objectifs affichés pour ces dispositifs sont d'équiper tous les patient·e·s dans le ressenti de leur corps, son énonciation, l'identification des signaux qu'il produit. Or les rapports à soi, à la maladie, au soin et à ses institutions sont, pour nombre de patient·e·s, forts distincts de ce que les professionnel·lle·s de santé considèrent comme allant de soi, une façon autonome et responsable de penser et vivre le rapport au corps et à la maladie. Très centrés sur les réseaux de sociabilité, ces trois récits illustrent l'attachement que chacune de ces personnes attribuent à la création des liens avec les soignant·e·s, à ce que puissent exister des interactions denses et tenues dans la durée, là où l'institution leur propose des relations de service fixées selon des périodes arrêtées *a priori*. Françoise, Aimé et Patricia sont très attaché·e·s à la qualité humaine des relations et précautionneux·se·s dans leurs échanges avec de nouveaux interlocuteur·ice·s. Dès lors, les interactions purement fonctionnelles, telles que formalisées dans une conception gestionnaire des dispositifs de suivi, ont d'autant moins de signification pour eux.elles et apparaissent sans importance à leurs yeux.

Si ces personnes trouvent un appui dans ces dispositifs, c'est en bonne part du fait du travail d'individualisation, voire de personnalisation, déployé par les infirmières de télé-suivi qui cherchent à comprendre leur interlocuteur·ice, à ajuster ce qu'elles disent et ce qu'elles prennent en charge, à tenir le lien dans l'articulation des trajectoires des patient·e·s (Haschar-Noé, Basson et Mayère, 2020). Indispensable pour que les patient·e·s acceptent de se dire, cette dimension de construction de liens est pourtant peu valorisée dans le discours institutionnel. Elle est, par ailleurs, ignorée dans les logiques de financement et d'évaluation. Si les responsables des dispositifs attribuent de la valeur à la démarche de *care* (Mol, 2009), celle-ci se trouve, pour autant, dissociée du projet thérapeutique assigné à ces dispositifs. Les pratiques d'adaptation et de traduction mises en œuvre par les infirmières de télé-suivi sont invisibilisées alors qu'elles conditionnent la capacité des soignant·e·s à saisir auprès des patient·e·s, les indices associés à l'évolution de leur état, à la prévention des complications et à tenter d'assurer une relative égalité dans les chances de survie à la maladie.

eleonore.coeurdevey@univ-tlse3.fr
anne.mayere@univ-tle3.fr
hascharnoe@orange.fr
jean-charles.basson@univ-tlse3.fr

Bibliographie

- Beliard A. et Eideliman J.-S., 2014, Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé, *Revue française de sociologie*, vol. 55, 507-536.
- Boltanski L., 1971, Les usages sociaux du corps, *Annales. Economies, sociétés, civilisations*, vol.26, n°1, 205-233.

- Corbin J. et Strauss A., 1985, Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work, *Qualitative Sociology*, vol. 8, n° 3, 224-247.
- Gallois F. et Rauly A., 2019, De la relation de soins à la relation de service : quelle organisation de la télésurveillance médicale ?, *Revue française de socio-économie*, vol.2, n°23, 203-219.
- Grimaldi A., Caillé Y., Pierru F. et Tabuteau D. (dir.), 2017, *Les maladies chroniques. Vers la 3ème médecine*, Paris, Odile Jacob.
- Grosjean S. et Bonneville L., 2019, *De l'analyse du travail sensoriel lors de prises de décision clinique au co-design d'un scénario de simulation*, Rencontres Internationales du Réseau de recherche Éducation Formation, 9-10 juillet, Toulouse.
- Haschar-Noé N., Basson J.-C. et Mayère A., 2020, Travail infirmier à distance et articulation de la trajectoire des patient.e.s : dispositifs de suivi en oncologie et pertinence sociale des soins, *Revue française des affaires sociales*, n°1, 363-383.
- Lupton D. et Maslen S., 2017, Telemedecine and the Senses : A review, *Sociology of Health and Illness*, vol. 29, n°8, 1557-1571.
- Mathieu-Fritz A. et Gaglio G., 2018, À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales, *Réseaux*, n°207, 27-63.
- Mayère A., 2018, Patients projetés et patients en pratique dans un dispositif de suivi à distance. Le « travail du patient » recomposé, *Réseaux*, n°207, 197-225.
- Mol A.-M., 2009, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines.
- Oudshoorn N., 2008, Diagnosis at a distance: the invisible work of patients and healthcare professionals in cardiac telemonitoring technology, *Sociology of Health and Illness*, vol.30, 272-288.
- Oudshoorn N., 2011, *Telecare, Technologies and the Transformation of Healthcare*, Palgrave Macmillan UK.

Chapitre 2 - Les inégalités d'accès aux ressources chez les patients atteints de cancer

Jean-François Barthe
Sociologie
♦
LISST,
Toulouse, France

Adrien Defossez
Sociologie
♦
LISST,
Toulouse, France

Hugo Soux
Sociologie
♦
LISST,
Toulouse, France

Le cancer est une pathologie complexe et angoissante qui provoque de nombreux questionnements et besoins chez les malades. Pour faire face à cette situation, les patients sont accompagnés par le système de soins mais doivent également compter sur leur entourage relationnel, susceptible de leur apporter de l'aide. Les aides recherchées et obtenues peuvent être de natures différentes : information, conseil, soutien moral, aide pour effectuer des tâches quotidiennes, soutien financier, etc.

En analyse des réseaux, ces aides sont appelées ressources. Dans le cadre d'un projet de recherche en cours financé par l'INCa (2018-2021), nous cherchons à savoir qui fournit quelles ressources au cours de la trajectoire de maladie. Il s'agit de déterminer quels membres de l'entourage sont mobilisés durant les différentes phases du cancer, mais aussi d'observer quels types de ressources sont recherchés par les malades. Nous faisons l'hypothèse que le nombre et le type de ressources obtenues sont inégalement répartis au sein de la population des malades du cancer. Ceci pourrait être dû au type et à la nature des réseaux personnels de soutien aux patients. Dans certains cas, ils offrent plus « d'options » au malade, dans d'autres cas, ils bride les possibilités d'y accéder, ce qui peut avoir un impact sur la qualité de vie des malades, voire sur l'efficacité thérapeutique. Cette recherche vise à analyser ce processus d'accès aux ressources par les réseaux de relations des malades.

Une méthode d'analyse des chaînes relationnelles dite « méthode des narrations quantifiées » a été utilisée (Grossetti, Barthe et Chauvac, 2011). Lors d'un pré-projet financé par l'Institut de recherche en santé publique (2016-2017), nous avions adapté avec succès cette méthode au terrain des maladies de longue durée (Akermann, Barthe et Defossez, 2018). Douze cas de patients atteints de cancer avaient été analysés. La méthode implique des entretiens croisés : ainsi, pour chaque cas, un entretien semi-directif avec le patient est effectué ainsi qu'un entretien complémentaire avec un membre de son entourage. Les entretiens portent sur le récit de la maladie, depuis les premiers signes jusqu'à l'après-cancer. Nous nous concentrons sur les ressources recherchées par les acteurs durant cette trajectoire et les moyens mobilisés pour les obtenir. La méthode permet un traitement croisé sur le plan qualitatif et sur le plan quantitatif, à travers la constitution d'une base de données recensant les *séquences d'accès aux ressources* repérées lors des entretiens. Ainsi, pour les douze cas de patients analysés, nous avions recensé 568 ressources fournies par plus de 300 membres de l'entourage des malades.

Pour ce qui est de l'enquête en cours, 21 patients ont pour le moment été interrogés ainsi que leur entourage. Les données sont en cours d'analyse. Les premiers résultats indiquent que l'accès aux ressources est très inégal, confirmant ce que les résultats du pré-projet laissaient entrevoir : si certains malades peuvent compter sur un entourage aidant important en nombre et varié (famille, amis, collègues, voisins, etc.) leur procurant de nombreuses ressources différentes (émotionnelles, instrumentales, informationnelles, etc.), d'autres patients se retrouvent totalement démunis de ce point de vue. Ces données d'accès aux ressources sont à mettre en perspective avec les caractéristiques socio-économiques des individus : des effets de genre et de niveau social sont ainsi observés. À un niveau plus fin, des processus de « compensation par le réseau » peuvent toutefois être observés chez des patients qui parviennent, à travers leurs réseaux personnels, à obtenir des ressources dont on sait, par ailleurs, l'accès difficile pour certaines catégories de population.

barthejeff@gmail.com
adrien.defossez@univ-jfc.fr

Bibliographie

- Akermann G., Barthe J.-F. et Defossez A., 2018, Dynamique des réseaux personnels à l'épreuve des maladies graves et de longue durée, *Temporalités*, n°27, [En ligne].
- Grossetti M., Barthe J.-F. et Chauvac N., 2011, Studying relational chains from narrative material, *Bulletin of Sociological Methodology*, n°110, 11-25.

Chapitre 3 - Quand des dispositifs participatifs en santé (re)produisent ou renforcent les inégalités sociales et épistémiques de santé.

Appréhender les mécanismes de sélection sociale des usager.es-participant.es

Sarah Nicaise
Sociologie
♦
CreSco, IFERISS,
Toulouse, France

Émilie Gaborit
Sociologie
♦
CreSco, IFERISS,
Toulouse, France

Philippe Terral
Sociologie
♦
CreSco, IFERISS,
Toulouse, France

Le projet de recherche interventionnelle EXPERTISS se déploie sur deux terrains : Médecins du Monde (MdM) et l'IUCT-Oncopole, à Toulouse. Étudiant, d'un côté, le programme d'Éducation thérapeutique du patient (ETP) « Je gère » au sein de l'IUCT-Oncopole et, de l'autre, les interventions de MdM dans des squats urbains de pauvreté menées dans le cadre de la « mission squats », nous nous intéressons à un large spectre des interventions en santé (au sein de l'hôpital et en dehors) et à différents types de populations (des patient.es atteint.es d'un cancer et des habitant.es des squats, précarisé.es, la plupart migrant.es, dont les problèmes de santé sont variés). Ce projet de recherche pluridisciplinaire s'inscrit dans trois axes problématiques qui engagent différentes échelles d'analyse (micro-, méso- et macro-sociologique) de l'intervention. Pour décrypter le plus finement possible les processus de fabrication des inégalités sociales de santé (ISS), nous avons choisi de cibler notre présentation en nous intéressant à l'échelle micro-sociologique. Notre démarche consiste, plus spécifiquement, à analyser les mécanismes de sélection, et d'auto-sélection, des usager.es à l'œuvre dans les deux dispositifs enquêtés afin de comprendre pourquoi et comment ces dispositifs sanitaires participent à reproduire, ou à renforcer, les inégalités sociales, mais également épistémiques, de santé.

Les inégalités épistémiques peuvent être définies comme « un type particulier d'inégalités qui se manifeste dans l'accès, la reconnaissance et la production des savoirs et des différentes formes d'ignorance » (Godrie et Dos Santos, 2017). Ces inégalités relatives aux formes de savoirs et d'ignorances sont déterminantes dans la façon dont le programme ETP « Je gère » et la « mission squats » sélectionnent leurs usager.es-participant.es selon leurs rapports, socialement situés, aux savoirs, à la santé (Longchamp, 2009) ou à la maladie, mais également selon les connaissances et les compétences qu'ils.elles possèdent. La participation des usager.es (Carrel, 2017) à ces

dispositifs suppose, en effet, de détenir des dispositions et des ressources spécifiques, issues de leur trajectoire socio-biographique et de leurs socialisations (Darmon, 2006). La mobilisation et le maintien dans ces dispositifs participatifs en santé dépendent ainsi étroitement des caractéristiques sociales et genrées de celles et ceux qui s'y engagent.

Le terrain IUCT-Oncopole : le programme d'ETP « Je gère »

Le programme d'ETP s'adresse exclusivement à des patient.es atteint.es de leucémies ou de tumeurs solides traitées par anticancéreux oraux. Il a pour objectif de répondre aux difficultés qu'ils et elles rencontrent lors de leur parcours de soin ambulatoire (qu'il soit question de l'observance des traitements ou de la gestion de leurs effets secondaires). Son élaboration montre combien l'ETP est simultanément ancrée dans la médecine, le soin, l'éducation et l'action publique répondant aux enjeux de participation des patient.es et de territorialisation des soins. Au moment de notre enquête, le programme d'ETP, relativement récent, peine à se déployer, en particulier dans les départements, hors-Oncopole en dehors de l'hôpital, et dans les villes initialement intégrées au projet. L'objectif premier des pilotes du projet, comme celui des intervenant.es, est de « faire vivre » et de « valoriser » le dispositif, et, ce faisant, de le faire connaître auprès de patient.es susceptibles d'adhérer au programme, de suivre l'ensemble des ateliers et de les publiciser par la suite.

De façon paradoxale, l'entrée des patient.es dans le programme d'ETP s'apparente à une véritable opération de sélection menée par les professionnel.les. Au cours de l'inscription et du diagnostic éducatif, les soignant.es évaluent les besoins et les aptitudes des patient.es à adhérer au format pédagogique et collectif des ateliers d'ETP. Sur la base de la seule appréciation des soignant.es, les patient.es sont orienté.es vers les ateliers collectifs ou en sont écarté.es. Les soignant.es accordent une importance toute particulière aux compétences cognitives et langagières des patient.es (niveau de maîtrise de la langue et de la lecture). Ils.elles évaluent également l'aptitude de raisonnement et de mémorisation pouvant être altérée par la maladie. Si le choix des soignant.es est fondé sur leur interprétation du risque pour les patient.es de se retrouver dans une position d'inconfort, il participe toutefois à invisibiliser celles et ceux qui se voient écarté.es d'un dispositif présenté comme ouvert et inclusif.

Force est alors de constater que l'engagement des patient.es dans ce programme dépend de conditions sociales et genrées, et relève d'une forme d'auto-sélection sociale. La grande majorité des usager.es sont des femmes issues des fractions les plus cultivées des classes populaires stabilisées et des classes moyennes. Elles disposent donc de capital culturel, de ressources scolaires et langagières qui structurent un rapport aux savoirs ajustés à ceux diffusés par les professionnel.les de santé qui animent les ateliers. Ne s'appuyant pas sur un mode de transmission très directif des connaissances, valorisant les savoirs expérientiels des patient.es, ce programme participe à une double logique de réconciliation avec l'institution médicale et de revalorisation de soi. En outre, les participant.es aux ateliers entretiennent un rapport apaisé à la maladie qui leur permet de valoriser leurs capacités de résilience dans les mises en récit de soi. Pour ces patient.es atteint.es du cancer, les ateliers d'ETP représentent ainsi un lieu de réactualisation de leurs dispositions (scolaires, sociales et genrées), de renforcement de leurs ressources (langagières et réflexives), de leurs connaissances en santé et de leur perception de la maladie.

Cette présentation insiste sur les cas qui se désengagent de façon à démontrer que la possibilité de sortir ou de s'arranger d'un tel dispositif dépend, tout autant que pour y entrer, de compétences spécifiques qui sont socialement situées. En effet, les patient.es les plus distant.es, auprès desquel.les nous avons enquêté, se répartissent aux extrémités de l'espace social. Une partie est située dans les classes moyennes les plus dotées, tandis que l'autre est particulièrement représentée par des hommes de classe populaire. De façon générale, le format éducatif des modules semble particulièrement désajusté au rapport qu'ils.elles entretiennent avec le savoir médical et ses modalités de transmission. Pour autant, les raisons de leur désengagement ne sont pas de même nature. Il se traduit différemment selon le niveau de ressources dont ils.elles disposent. Les premier.es reprochent le manque de fiabilité des connaissances délivrées lorsqu'elles s'appuient sur les expériences des autres patient.es. Les moins doté.es, quant à eux.elles, reviennent sur leur difficulté à comprendre et sélectionner les informations qui leur seraient utiles provenant de multiples sources.

En effet, les connaissances sont délivrées par les soignant.es qui s'appuient sur une trame d'animation spécifique reposant sur des outils pédagogiques qui rappellent le format scolaire. Ces connaissances se conjuguent au récit des pairs qui illustrent les connaissances médicales et pharmacologiques par leur expérience. Le désengagement du programme dépend alors en grande partie du niveau de ressources dont bénéficient ces patient.es et, particulièrement, de la façon dont ils.elles interprètent l'approche participative promue par les soignant.es. Les plus doté.es disposent de ressources cognitives, sociales et symboliques leur permettant de s'émanciper de l'autorité des soignant.es pour sortir de ce programme dans lequel ils.elles ne trouvent pas leur compte. Toutefois, leur sortie n'est pas sans douleurs pour celles et ceux qui considèrent le manque de diversité de soutiens en dehors des seuls programmes éducatifs. Nous rendons compte chez les moins doté.es des effets cumulés du manque de connaissances sur la maladie et du manque de ressources pour s'affranchir de l'opinion des soignant.es. Ces dernier.es qui se maintiennent sont susceptibles de déployer des stratégies d'évitement dans une participation en retrait, reliée à la crainte plus générale d'être jugé.es par les soignant.es. Tout comme il participe à valoriser certain.es patient.es, paradoxalement, l'ETP produit chez d'autres des formes de désengagement plus ou moins subies.

Le terrain Médecins du Monde : la « mission squats »

La « mission squats » menée par Médecins du Monde consiste à intervenir dans des squats urbains de pauvreté occupés par des personnes migrantes et précarisées afin de faciliter leur accès aux soins et leur permettre d'acquérir une autonomie dans leur parcours de soins (Nicaise et Terral, 2021). Une équipe d'une dizaine de bénévoles mène alors chaque semaine des interventions dans différents squats pour repérer les problèmes de santé des habitant.es, les orienter vers les structures médicales ou médico-sociales adaptées et réaliser, ensuite, un suivi des soins. Comme d'autres dispositifs sanitaires ciblant des populations précarisées, minorisées et éloignées du système de soins, les interventions menées par MdM nécessite le soutien et la mobilisation de personnes appartenant à la population des squats : des « pairs-relais » ou « pairs communautaires » qui jouent le rôle de médiateur.rices et d'intermédiaires entre les bénévoles de

MdM et les habitant.es des squats qui bénéficient de ce dispositif. MdM appelle ces squatteurs-pairs les « personnes ressource ».

Dès le commencement de la mission, ces « personnes ressource » sont indispensables à sa mise en œuvre. En premier lieu, parce qu'elles permettent aux bénévoles d'apprendre l'existence ou l'ouverture de squats et leur permettent, ensuite, d'entrer dans ces squats. Elles accompagnent également les bénévoles pendant leur action pour faciliter l'intervention et tisser progressivement des relations de confiance entre les intervenant.es MdM et les habitant.es des squats. À mesure de leur investissement dans la mission, certaines « personnes ressource » peuvent enfin s'engager dans des tâches plus spécifiques, généralement effectuées par les bénévoles MdM : orienter leurs co-habitant.es vers certaines structures médicales, les accompagner à leur rendez-vous médicaux, leur expliquer les prescriptions et les résultats médicaux, etc. Parce qu'ils.elles jouent un rôle déterminant dans cette mission et représentent même une condition de possibilité de sa mise en œuvre, nous nous sommes intéressées à ces squatteur.euses-pair.es devenu.es « personnes ressource ».

En retraçant leurs trajectoires biographiques et socio-migratoires, nous avons d'abord constaté que les « personnes ressource » mobilisées auprès de MdM n'avaient pas exactement le même profil. Certaines sont des militant.es français.es, né.es en France ; d'autres sont des personnes migrantes, sans papiers, en attente de régularisation ; d'autres enfin sont à la fois migrant.es et militant.es. Elles se sont politisées après leur arrivée en France et se sont mobilisées autour de leur propre cause : l'accès des personnes sans papier à un logement décent. Malgré leurs profils (militant/migrant) et leurs trajectoires différenciées, tou.tes ces squatteur.euses détiennent un certain nombre de ressources et des capitaux (culturel, social et symbolique) (Serre, 2012) qu'ils et elles ont acquis au cours de leurs socialisations (familiale, scolaire, militante et au sein des squats). Toutes ces squatteur.euses-pair.es ont d'abord des ressources et des compétences linguistiques : ils.elles maîtrisent la langue française, parlent souvent plusieurs langues et savent mobiliser différents registres de langage. Ils.elles ont également des compétences relationnelles et cognitives : ils.elles sont très investi.es dans les relations et la sociabilité au sein du squat et régulaient déjà les relations interpersonnelles (en particulier les conflits) dans leur propre squat. Ils.elles détiennent, enfin, des compétences organisationnelles et planificatrices, et plus largement des ressources temporelles : tou.tes disposent de temps et savent l'organiser, ils.elles font également preuve d'une certaine malléabilité ou souplesse organisationnelle et sont déjà impliqué.es dans l'organisation collective de leur squat.

Ces différents types de ressources, au principe de savoirs, de savoir-être et de savoir-faire spécifiques, s'avèrent indispensables pour pouvoir endosser ce rôle de « personne ressource » et réaliser les différentes tâches qui y sont associées. Si cela n'est pas souhaité, ni pensé comme tel par MdM, le recrutement de ces squatteur.euses-pair.es s'apparente ainsi à une forme de sélection sociale : une sélection de celles et ceux qui sont déjà doté.es de ressources et de capitaux, et qui ont par conséquent déjà acquis certaines connaissances et compétences. De plus, la participation de ces squatteur.euses-pair.es à la mission leur procure aussi, et consécutivement, d'autres ressources, les renforçant encore davantage. Leur engagement auprès de MdM leur permet notamment d'acquérir des connaissances théoriques et pratiques dans le domaine de la santé (sur le fonctionnement du système de soin français, sur la façon de mobiliser le réseau local de professionnel.les et de structures de santé, etc.), qui favorisent d'autant plus leur autonomie dans leurs démarches de

soins. Leur mobilisation auprès de MdM leur procure également des ressources symboliques, leur permettant de renforcer leur légitimité au sein de leur squat ou d'acquérir la reconnaissance de leurs co-habitant.es.

Analysé sous l'angle des inégalités sociales et épistémiques de santé, ce dispositif participatif mené au sein des squats de pauvreté occupés par des migrant.es produit ainsi un paradoxe. Pour pouvoir réduire les inégalités sociales de santé en permettant aux squatteur.euses les plus dominé.es socialement d'accéder à des soins, ce dispositif implique de sélectionner les squatteur.euses-pair.es les plus doté.es de capitaux et de ressources au principe de compétences, et de renforcer leurs savoirs et leurs ressources symboliques. Cela tend donc à creuser les écarts en sein de cette population migrante et squatteuse qui, malgré certaines caractéristiques communes, est loin d'être homogène.

sarahnicaise1@gmail.com
gaborit.emilie1@yahoo.com
philippe.terral@univ-tlse3.fr

Bibliographie

- Carrel M., 2017, Injonction participative ou empowerment ? Les enjeux de la participation, *Vie sociale*, n°19, 27-34.
- Darmon M., 2006, *La socialisation*, Paris, Armand Colin.
- Godrie B. et Dos Santos M., 2017, Inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance, *Sociologie et sociétés*, vol. 49, n°1, 7-31.
- Longchamp P., 2009, Des infirmières scolaires dans l'espace social, *Carnet de bord*, n°16, 45-66.
- Nicaise S. et Terral P., 2021, (Devoir) sélectionner les squatteur.euses pour réduire les inégalités de santé. Le paradoxe d'un dispositif participatif en santé au sein de squats de migrant.es, *Sociologie*, [à paraitre].
- Serre D., 2012, Le capital culturel dans tous ses états, *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°191-192, 4-13.

Partie 7 - Clôture

Diffusée le 28 janvier 2021, sous la modération de J.-C. Basson et N. Haschar-Noé
Accessible en ligne

Penser la fabrique des inégalités sociales de santé.
Focales, échelles, temporalités

Laure Pitti
Sociologie
♦
CRESPPA, Paris, France

L'objet de cette conférence de clôture est de revenir sur trois enjeux pour penser la fabrique des inégalités sociales de santé : sur quoi resserre-t-on la focale pour observer et analyser ces inégalités ? Avec quels indicateurs ? Et selon quelles temporalités ?

La définition et, ce faisant, l'approche des inégalités sociales de santé ne sera pas la même selon que l'on retienne du « social » une acception restreinte à la position sociale ou que l'on y inclue d'autres différenciations sociales, telles que le sexe, l'âge, l'origine migratoire, réelle ou supposée ; selon que l'on incorpore systématiquement ou non dans l'analyse des inégalités les effets des structures sociales et des rapports de domination ; selon que l'on regarde du côté des populations marquées par ces inégalités ou que l'on élargisse la focale, dans une perspective relationnelle, aux logiques sociales et groupes sociaux qui concourent à (re)produire ces inégalités ; selon que l'on associe, ou non, à l'analyse des inégalités les différences de traitement dont celles-ci s'accompagnent souvent et, partant, les discriminations, directes ou systémiques (Gelly, Mariette et Pitti, 2021). Si l'action publique a longtemps opposé inégalités sociales et territoriales de santé, la spatialisation de ces inégalités est un enjeu central pour en penser la fabrique, ouvrant à la question de savoir à quelle(s) échelle(s) il est le plus pertinent de les analyser. Enfin, selon quelle(s) temporalité(s) les étudie-t-on ? Les tenants de la *life course approach* en épidémiologie sociale ont montré toute l'importance de la dimension longitudinale (Kelly-Irving, Tophoven et Blane, 2015).

Force est de constater cependant que ce rapport au temps, s'il est travaillé en termes d'histoires et de parcours de vie pour penser la fabrique des inégalités sociales de santé, l'est rarement à une échelle plus collective – en particulier concernant les expériences et politiques de lutte contre ces inégalités. Or, l'enjeu est grand de penser la cumulativité de ces expériences pour penser, en longue durée, les modalités de lutte contre les inégalités sociales de santé.

Matériaux et méthode

Cette communication s'appuie sur les résultats d'une enquête sociologique menée depuis plusieurs années sur la médecine générale et plus largement les soins de premiers recours en territoires populaires, et sur les premiers résultats d'une enquête sur la médecine de ville en temps de Covid-19.

Au sein du programme PopSanté (politiques, professions et pratiques de santé en territoires populaires), l'enquête a été menée de 2013 à 2017 à l'échelle d'une commune de Seine-Saint-Denis, et deux axes ont été privilégiés : la territorialisation des politiques de santé (étudiée par Audrey Mariette), d'une part ; les professionnels de santé de premier recours en médecine de ville et à l'hôpital (volet de l'enquête dont j'étais en charge), d'autre part. Enquêter à l'échelle d'une commune répondait d'abord à la volonté de saisir l'ensemble des institutions parties prenantes du système de santé – de la conception à la mise en œuvre des politiques de santé, de l'hôpital aux cabinets de ville, du social au médical et *vice-versa*. Les enquêtes sociologiques se centrent souvent sur une institution (et le plus souvent sur l'hôpital), une profession ou un segment professionnel. À l'inverse, nous souhaitions analyser *in situ* les relations entre ces institutions et ces groupes professionnels pour questionner cette chaîne du soin et mettre à l'épreuve de l'analyse les transformations prescrites par les politiques de santé. Il s'agissait en particulier de questionner l'effectivité du fameux « virage ambulatoire » prôné par les lois de santé depuis la fin des années 2000.

J'ai renoué avec ce terrain dans le contexte épidémique en reprenant l'enquête auprès de professionnels de santé, du social et de l'action publique, au sein du programme Execo2 : Exercice coordonné en soins primaires face à l'épidémie de Covid-19, coordonné par Cécile Fournier à l'IRDES.

Covid-19 et accroissement des inégalités : le rôle du système de santé

Penser la fabrique des inégalités sociales de santé requiert non seulement d'en appréhender le caractère multidimensionnel et cumulé, ce qui pose des enjeux de mesure et d'indicateurs disponibles ou non pour mesurer ces inégalités ; mais impose aussi d'inclure dans l'analyse l'offre et la qualité des soins (Gelly et Pitti, 2016 ; Gelly, Mariette et Pitti, 2021). Ce sont là deux conditions pour comprendre l'énigme apparente de la Seine-Saint-Denis face à l'épidémie de Covid-19 : dans ce département à la population pourtant plus jeune qu'ailleurs (neuf habitant.es sur dix ont moins de 65 ans), la surmortalité due à l'épidémie a été plus forte qu'ailleurs (Mariette et Pitti, 2020a et 2021a).

En mars et avril 2020, la Seine-Saint-Denis a connu la plus forte surmortalité de tous les départements français (+ 124% par rapport à la même période en 2019), plus forte encore que celle du Haut-Rhin (+ 117%) qui a pourtant été un épicentre de l'épidémie. Les données produites et diffusées depuis par l'Observatoire régional de santé en juin 2020 comptabilisent des taux de surmortalité plus élevés encore qu'à l'échelle du département entier dans deux zones au nord et au nord-est du département : + 154% pour l'établissement public territorial Paris Terres d'Envol au nord-est, + 169% pour celui de Plaine-Commune (Mangeney, Bouscaren, Telle-Lamberton *et al.*, 2020).

Département le plus pauvre de France hexagonale, avec une population majoritairement de classes populaires et un taux de chômage plus élevé que partout ailleurs en Île-de-France, la Seine-Saint-Denis est un département dont la population est en moins bonne santé qu'ailleurs. Une enquête de l'INED a en outre démontré les effets des discriminations raciales sur l'espérance de vie (Khlat, Wallace et Guillot, 2019), discriminations prégnantes dans ce département qui compte 30% d'immigrés. Les états de santé y sont marqués par ce cumul d'inégalités, que l'épidémie est venue accentuer. Les habitant.es de Seine-Saint-Denis ont, plus qu'ailleurs, travaillé pendant le confinement. Elles et ils ont, moins qu'ailleurs, pu s'isoler dans leur logement pour éviter les contaminations intrafamiliales, du fait de l'exiguïté des logements. Sur le plan des facteurs de risque et de comorbidité, le département est, parmi les départements de l'hexagone, celui où le taux de prévalence du diabète est le plus élevé (Mariette et Pitti, 2020a). Dans le contexte épidémique, l'offre et la qualité des soins ont constitué un facteur d'aggravation de ces inégalités.

Les mesures prises pour lutter contre l'épidémie ont été les mêmes qu'ailleurs : distanciation sociale et confinement total au domicile à compter du 16 mars, sauf pour les « travailleurs-ses clés » ; création d'« unités Covid » dans les hôpitaux du département, de « centres Covid » en ambulatoire et tests dans les laboratoires du département. C'est là une des premières explications à la surmortalité : des mesures identiques pour lutter contre des situations différenciées creusent nécessairement les écarts, et accentuent les « pertes de chance » (de vivre en bonne santé, de ne pas être exposé.e au virus) pour la population d'un département déjà plus fortement marquée par les inégalités par rapport au reste de l'hexagone. Les habitant.es du département ont aussi été moins testé.es. Elles et ils ont moins pu être pris.es en charge qu'ailleurs dans les services de réanimation localement, les capacités d'accueil y étant moindres que dans les autres départements d'Île-de-France (Mariette et Pitti, 2020b et 2021a). Une étude récente, qui a procédé à l'analyse spatiale de l'influence des facteurs socio-économiques sur la prévalence de l'épidémie dans les départements français, a mis au jour le rôle des services d'urgence comme facteur de réduction ou au contraire d'aggravation des manifestations de l'épidémie (Amdaoud, Arcuri et Levratto, 2020). Au-delà des services d'urgence ou de réanimation, l'offre de soins en médecine de ville joue, elle aussi, un rôle, *a fortiori* dans un contexte où l'action publique mise sur le « virage ambulatoire » pour décharger – et justifier la baisse du nombre de lits – à l'hôpital. Or, en Seine-Saint-Denis, sur ce plan aussi, les indicateurs sont au rouge : la Seine-Saint-Denis est un désert médical urbain (Mariette et Pitti, 2020b). L'épidémie révèle de manière aigüe la contribution du système de santé à l'accroissement des inégalités.

Certes, l'échelle départementale masque des disparités entre les communes. Le contexte épidémique a clairement montré l'importance des structures de soins de proximité plutôt qu'un « tout hôpital », et l'importance pour la continuité des soins d'un exercice regroupé plutôt qu'isolé.

Mais il révèle aussi l'hypocrisie managériale du virage ambulatoire (Juven, Pierru et Vincent, 2019) : tout reverser en ville pour réduire les coûts sans s'assurer que l'offre de soins ambulatoire soit suffisante contribue à maintenir, voire aggraver les inégalités.

Penser (et lutter contre) les inégalités sociales de santé à l'échelle des territoires

Si l'action publique a longtemps opposé inégalités sociales et territoriales de santé, la spatialisation de ces inégalités est un enjeu central pour en penser la fabrique (Vigneron, 2011) ; en conséquence, c'est la chaîne du soin et le maillage territorial de l'offre de soins qu'il importe aussi de penser pour analyser et endiguer la reproduction des inégalités sociales de santé.

La notion de territoire est devenue une catégorie d'action publique, et notamment en santé, depuis la fin des années 2000. La loi de santé du 21 juillet 2009 l'inclut ainsi dans son titre : « Hôpital, patients, santé, territoire » ; le système de santé est, depuis, plus étroitement défini par une organisation territoriale avec la création des Agences régionales de santé. La loi dite de modernisation de notre système de santé, en 2016, est venue encore renforcer ce virage territorial, en instituant les « groupements hospitaliers de territoire », et les « communautés professionnelles territoriales de santé », pour la médecine de ville. La loi « relative à l'organisation et à la transformation du système de santé » en 2019 ambitionne d'ailleurs de les renforcer. On mesure là la polysémie de la catégorie de territoire, qui peut recouvrir plusieurs communes ou une communauté d'agglomérations (dans le cas des groupements hospitaliers de territoires) ou, à l'inverse, une seule commune, voire un quartier – notamment pour les communautés professionnelles territoriales de santé. Cette polysémie pose, ce faisant, la question de l'échelle d'action pertinente en matière de correction et de lutte contre les inégalités sociales de santé.

Et ce d'autant que l'action publique n'est pas que descendante. La mise à l'agenda des territoires dans les politiques de santé a en effet aussi été un levier pour des initiatives locales visant à « réduire les inégalités », pour certaines anciennes. Les données de l'enquête Popsanté ont permis de montrer que ce mouvement de territorialisation croisait des dynamiques locales existant antérieurement, souvent associatives, et ont révélé le rôle de laboratoire joué par certains « territoires », par exemple avec la mise en place de « permanences d'accès aux soins de santé » ambulatoire, en centres de santé, là où il n'en existe ailleurs en France que dans le milieu hospitalier. En contexte épidémique, les premiers résultats de la monographie réalisée dans le cadre de l'enquête Execo2 ont montré le rôle joué par des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), qui peuvent venir renforcer, voire légitimer, des dynamiques jusqu'alors peu formalisées de collaborations pluri-professionnelles et un maillage territorial essentiel à la prise en charge de pathologies complexes ou de contextes critiques.

Sur le temps long, les données de l'enquête PopSanté permettent de mesurer des effets de cette territorialisation sur la formation et les pratiques des professionnel.les de santé en particulier en médecine générale, notamment sur la remise en cause d'un modèle « bioclinique pur » d'exercice de la médecine. La création de postes d'assistants universitaires en médecine générale (AUMG) en Île-de-France en est un signe : ces postes partagés entre une université et une structure de soins en exercice regroupé accroissent la part de la prévention et l'attention portée aux

territoires et aux conditions de vie des usager.es du système de santé dans la formation des jeunes médecins. D'où l'importance de penser les modalités et instances de socialisation à la lutte contre les inégalités sociales de santé – et en particulier les modalités de transmission et les processus de cumulativité des expériences en la matière (Mariette et Pitti, 2021b).

L'enjeu reste majeur de socialiser les médecins eux-mêmes à la question des inégalités sociales de santé. Sur ce plan, l'hospitalo-centrisme de la formation médicale et la prééminence du modèle libéral constituent deux écueils. Car si l'épidémiologie sociale a montré que le social s'incorpore, la sociologie de la médecine montre que l'enjeu reste d'incorporer le social à l'*ethos* médical (Baszanger, 1983 ; Bloy, 2011). L'un des résultats de l'enquête Popsanté est de montrer le rôle qu'a pu jouer le « stage chez le praticien » (Bloy, 2005) dans la socialisation des internes en médecine générale à la question des inégalités sociales de santé, pour celles et ceux en particulier qui ont fait ce stage en quartiers populaires (Mariette et Pitti, 2016). Un autre résultat de l'enquête PopSanté, dans son volet médecine générale, est de mettre au jour le rôle de différentes instances de socialisation – notamment familiale et militante - et des effets de génération dans cette incorporation du social à l'*ethos* médical. Si les inégalités sociales de santé sont devenues un mot d'ordre pour l'action publique depuis une dizaine d'années, cette mise à l'agenda tend à invisibiliser leur historicité, en particulier dans le champ militant, s'inscrivant dans une histoire qui, des cabinets de groupe durant les années 1960, à la médecine urbaine, aux unités sanitaires de base ou aux cliniques populaires dans les années 1970, en France et ailleurs, a façonné des trajectoires et des pratiques d'une génération dont on aurait tort de penser qu'elle n'a pas laissé de traces, ni d'héritiers (Mariette et Pitti, 2021b). Remonter le fil de ces héritages conduit à interroger la généalogie militante de ces catégories d'action publique (Bas, 2017) que sont devenues la lutte contre les inégalités sociales de santé ou encore la territorialisation des politiques de santé ; et plaide pour une repolitisation de la médecine et la santé.

laure.pitti@cnrs.fr

Bibliographie

- Amdaoud M., Arcuri G. et Levratto N., 2020, Covid-19 : analyse spatiale de l'influence des facteurs socio-économiques sur la prévalence et les conséquences de l'épidémie dans les départements français [en ligne], *EconomiX Working Paper*, 4, Paris.
- Bas J., 2017, Des paralysés étudiants aux handicapés méchants. La contribution des mouvements contestataires à l'unité de la catégorie de handicap, *Genèses*, n°107, 56-81.
- Baszanger I., 1983, La construction d'un monde professionnel : entrée des jeunes praticiens dans la médecine générale, *Sociologie du travail*, n°3, juillet-septembre, 275-294.
- Bloy F., 2005, La transmission des savoirs professionnels en médecine générale : le cas du stage chez le praticien, *Revue française des affaires sociales*, n°1, 101-125.
- Bloy G., 2011, Comment peut-on devenir généraliste aujourd'hui ? Le renouvellement des médecins généralistes vu à travers une cohorte de jeunes diplômés, *Revue française des affaires sociales*, n° 2-3, 9-28.

- Gelly M., Mariette A. et Pitti L., 2021, Santé critique. Inégalités et rapports de domination dans le champ de la santé, *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°236-237, 4-21.
- Gelly M. et Pitti L., 2016, Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins, *Agone*, n°58, 7-18.
- Juven P.-A., Pierru F. et Vincent F., 2019, *La casse du siècle. A propos des réformes de l'hôpital public*, Paris, Raisons d'agir.
- Kelly-Irving M., Tophoven S. et Blane D., 2015, Life course research: new opportunities for establishing social and biological plausibility, *International journal of public health*, n°60, 629-630.
- Khlat M., Wallace M. et Guillot M., 2019, Divergent mortality patterns for second generation men of North-African and South-European origin in France : Role of labour force participation, *SSM – Population health*, [en ligne].
- Mangeney C., Bouscaren N., Telle-Lamberton M., Saunal A. et Féron V., 2020, La surmortalité durant l'épidémie de Covid-19 dans les départements franciliens. Premiers éléments d'analyse, *Focus santé en Île-de-France*.
- Mariette A. et Pitti L., 2016, « Médecin de première ligne dans un quartier populaire ». Un généraliste en banlieue rouge des années 1960 aux années 2010, *Agone*, n°58, 51-72.
- Mariette A. et Pitti L., 2020a, Covid-19 en Seine-Saint-Denis (1/2) : quand l'épidémie aggrave les inégalités sociales de santé, *Métropolitiques,* [en ligne].
- Mariette A. et Pitti L., 2020b, Covid-19 en Seine-Saint-Denis (2/2) : comment le système de santé accroît les inégalités, *Métropolitiques,* [en ligne].
- Mariette A. et Pitti L., 2021a, Crise sanitaire en territoires urbains populaires : relégations, discriminations, contestation, *Mouvements*, n° 105 (sous presse).
- Mariette A. et Pitti L., 2021b, Subvertir la médecine, politiser la santé en quartiers populaires : dynamiques locales et circulations transnationales de la critique sociale durant les années 1970. Perspectives comparées, France-Québec, *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 239 [à paraître].
- Vigneron E., 2011, *Les inégalités de santé dans les territoires français. État des lieux et voies de progrès*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson.

Conclusion

Retour sur le symposium 2020-2021

La fabrique des inégalités sociales de santé.
Premier bilan

Nadine Haschar-Noé
Sociologie
♦
CreSco, IFERISS,
Toulouse, France.

Jean-Charles Basson
Science politique
♦
CreSco, IFERISS,
Toulouse, France

Tenter le bilan de ce premier symposium international FAB.ISS consiste à se demander si le banquet a répondu à notre ambition initiale : organiser, en temps de Covid-19 et nécessairement à distance, un menu d'échanges scientifiques à vocation internationale et interdisciplinaire. En guise de dessert, ce livre électronique, fabriqué grâce à la diligence de tou.tes les contributeur.trices, entend faciliter la diffusion du contenu de notre manifestation au plus grand nombre et prolonger nos agapes en vue du deuxième symposium que nous espérons proche et en face-à-face. Farci d'ingrédients de qualité et mis à la disposition de tou.tes, il retrace l'ensemble des communications et fournit les liens vers les vidéos de toutes les sessions accessibles sur Canal U. La seconde ambition de ce symposium visait à rassembler le plus grand nombre de convives et à mettre, autour de la table, des publics aux origines et ancrages scientifiques, professionnels et géographiques différents. Avec un total cumulé de 428 personnes « présentes à distance » pour l'ensemble du symposium, dont 382 auditeur.trices, et une moyenne de 72 participant.es par session, le thème et le menu concoctés dans les cuisines de l'IFERISS se sont avérés alléchants. La recette comprenait trois ingrédients indispensables.

Premier ingrédient : une ambition interdisciplinaire et internationale

Copieux, le buffet comprenait 44 chercheur.es issu.es de douze disciplines différentes : sociologie (22), géographie (4), science politique (3), psychologie (3), épidémiologie sociale (2), santé publique (2), sciences du sport (2), information-communication (2), anthropologie (1), droit (1), sciences de l'environnement (1) et sciences de gestion (1). Ensemble, ils.elles ont assaisonné les échanges pour un public représentant onze pays étrangers : africains, européens et américains.

Deuxième ingrédient : la diversité de l'auditoire

Composé de 337 personnes inscrites et effectivement présentes pendant la manifestation, l'auditoire se répartit en 144 étudiant.es (43%), 105 professionnel.les (31%) et 78 chercheur.es (23%), dix autres personnes (3%) n'ayant pas indiqué leur statut.

Majoritairement inscrit.es en master ou en doctorat, les étudiant.es incarnent également une grande diversité disciplinaire ménageant une place à l'anthropologie, la démographie, le droit, l'économie, l'épidémiologie, la géographie, la psychologie, la science politique, les sciences de gestion, les sciences de l'éducation et la sociologie. Enfin, trois étudiant.es en internat de médecine et en formation de soins infirmiers complètent le tableau. Hormis la France, ils.elles représentent huit pays (dont six d'Afrique) : Algérie, Allemagne, Belgique, Cameroun, Côte d'Ivoire, Madagascar, Maroc et Sénégal.

Pour leur part, les professionnel.les ayant assisté aux différentes sessions du symposium travaillent, quasi-exclusivement, dans les domaines du sanitaire, du social et du médicosocial, à un niveau national ou local, en structures privées, publiques ou en mode libéral. Ils.elles peuvent être regroupé.es en six grands secteurs et catégories : 1. la formation, l'éducation et la promotion de la santé ; 2. les observatoires, les centres de ressources et les centres de recherche ; 3. les personnels hospitaliers (les plus nombreux) et les professions libérales ; 4. quelques agences régionales de santé, des délégations départementales et des caisses de l'assurance maladie représentées par des professionnel.les en charge de « publics en difficultés » ; 5. les agents, techniciens et directeurs de services de collectivités territoriales, issus majoritairement de services du social et de la santé, au niveau communal ou intercommunal ; 6. des associations et des fédérations assurant l'accueil et/ou la prise en charge de personnes précaires ou en grandes difficultés.

Enfin, les 78 chercheur.es. répertorié.es sont issu.es des disciplines déjà recensées. Ils.elles proviennent, par ailleurs, de huit régions françaises et de six pays différents : Belgique, Canada, Espagne, Madagascar, Maroc et Suisse.

Troisième ingrédient : des participant.es enchanté.es

Si la propension des technologies numériques à créer du lien à distance est controversée, au moins le *chat* nous a-t-il permis de recueillir les 31 retours écrits des participant.es au symposium. Parfois très détaillés, toujours anonymisés, nous tentons d'en livrer la synthèse, sans garantie d'exhaustivité et de représentativité. 80% d'entre eux sont très positifs, voire élogieux. Les invité.es au banquet ont, manifestement, apprécié le menu tant ils.elles insistent sur la qualité de l'organisation, le respect du temps, la maîtrise technique, l'ambiance conviviale et chaleureuse des échanges, le tout au service d'un programme qualifié à plusieurs reprises de « *très intéressant* » et « *très riche* ».

De même, les auditeur.trices disent avoir apprécié la clarté des interventions (très souvent perçues comme « *passionnantes* », « *pertinentes* », « *bien préparées* », « *enrichissantes* », « *inspirantes* », « *documentées* »…), la diversité des sujets, la variété des contributions orales et le soin porté aux supports informatiques. La qualité des animations est également relevée, dans la mesure où elles ont permis « *une relation de proximité, une bonne ambiance malgré la distance* »,

« *la gestion maîtrisée des questions-réponses* », « *la bonne tenue des débats* » et « *la prise en compte des questions posées par le public* ». Toutefois, quelques remarques regrettent « *le temps trop court accordé aux communicant.es* », des « *sessions parfois menées au pas de charge* » et comportant un nombre trop important d'interventions dont la « *densité a nui à la bonne compréhension générale* ». Gageons que ce livre palliera ces travers.

Enfin, de nombreux retours saluent le symposium comme « *une parenthèse* », « *une pause bienvenue en temps de Covid-19* » ou encore « *une échappée belle à renouveler qui élargit les connaissances* », « *donne à réfléchir autrement* », « *interroge les pratiques professionnelles* » et permet de se « *centrer sur le cœur du sujet : la fabrique des ISS et les moyens de lutter contre elles !* ». Autant de satisfactions pour nous, sachant que ces relevés positifs se soldent par un appel à poursuivre notre jeune entreprise : « *À quand la suite ?* » Au plus vite, la question ne pouvant attendre !

haschamoe@orange.fr
jean-charles.basson@univ-tlse3.fr

(re)diffusion

La fabrique des inégalités sociales de santé, FAB.ISS 2020-2021

CLIQUEZ ICI

intro

SÉMINAIRE D'OUVERTURE

27.11.2020
avec les interventions de Michelle Kelly-Irving, Thierry Lang et les introduction et modération de Jean-Charles Basson et Nadine Haschar-Noé.

#01

FABRIQUE DES ISS ET PARCOURS BIOGRAPHIQUE(S)

10.12.2020
avec les interventions de Jean-Marc Goudet, Sana Benbelli, Alfonsina Faya Robles, Sophie Dalle-Nazebi, Anne-Lise Granier et la modération de Michelle Kelly-Irving

#02

LUTTER CONTRE LA FABRIQUE DES ISS

15.01.2021
avec les interventions de Nadine Haschar-Noé, Loïc Sallé, Grégoire Duvant, Corinne Grenier, Alexandre Daguzan, Cécile Chaussignand, Mathieu Ternoy, Julie Vallée et la modération de Hervé Hudebine

#03

FABRIQUE DES ISS ET VULNÉRABILITÉ(S)

21.01.2021
avec les interventions de Thomas Bonnet, Eric Drais, Marick Fèvre, Laurence Boulaghaf et la modération de Corinne Grenier

#04

FABRIQUE DES ISS ET ACTION(S) PUBLIQUE(S)

22.01.2021
avec les interventions de Claire Bories, Hervé Hudebine, Alexandre Fauquette, Philippes Mbevo Fendoung et la modération de Jean-Charles Basson

#05

FABRIQUE DES ISS ET CANCER(S)

28.01.2021
avec les interventions de Eleonore Coeurdevey, Anne Mayère, Jean-François Barthe, Adrien Defossez, Sarah Nicaise, Emilie Gaborit, Philippe Terral et la modération de Anita Meidani

clôture

PENSER LA FABRIQUE DES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ

28.01.2021
avec l'intervention de Laure Pitti et la modération de Jean-Charles Basson et Nadine Haschar-Noé

Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société • FED 4142

1er Symposium International • FAB.ISS en visioconférence

LA FABRIQUE DES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ *passée au crible de toutes les sciences sociales*

Ouverture le 27 novembre 2020 depuis Toulouse (France)
suivie d'un cycle de webinaires du 10 déc. 2020 au 28 janv. 2021

Modifications des modalités de participation :
En raison de la situation sanitaire actuelle, le symposium est proposé en visioconférence. Le séminaire d'ouverture est maintenu le vendredi 27 novembre 2020 de 14h00 à 16h00. Le symposium et les sessions thématiques donneront lieu à un cycle de webinaires entre le 10 décembre 2020 et le 28 janvier 2021 (voir programme). L'inscription est gratuite et obligatoire quelles que soient les sessions auxquelles vous souhaitez participer. Rendez-vous sur le site de l'IFERISS : www.iferiss.org

Les inégalités sociales de santé (ISS) sont portées au jour par une épidémiologie ouverte aux déterminations sociales et sensible aux parcours biographiques des individus. Outre les travaux pionniers (Lang, 1993 ; Leclerc, Fassin, Grandjean, Kaminski, Lang, 2000 ; Leclerc, Kaminski, Lang, 2008 ; HCSP, 2010), la somme publiée dernièrement (Haschar-Noé, Lang, 2017) ne laisse plus de doutes sur l'ampleur des injustices qu'elles représentent et le jeu complexe des distinctions, divisions et contradictions sociales, par ailleurs grosses de tensions, qu'elles contribuent à générer, entretenir et aggraver. Si ce constat préoccupant, situant la France parmi les pays les plus inégalitaires d'Europe occidentale, est livré au débat public et son inscription à l'agenda public régulièrement invoquée (à défaut d'être convoquée), il est un point qu'il reste à investir afin de mieux comprendre les ISS et, de fait, entreprendre de les réduire : les logiques multiples, complexes et enchâssées de leur implacable *fabrication*.

Nous postulons que, épidémiologiquement, sociologiquement et territorialement construites (telles qu'analysées le plus couramment), les ISS le sont tout autant politiquement, démographiquement, anthropologiquement, juridiquement, psychologiquement, culturellement et corporellement, notamment. Le recours au vaste spectre des sciences sociales (sociologie et science politique, prioritairement, mais aussi géographie, démographie, anthropologie, droit, psychologie, sans oublier les sciences de l'information et de la communication, de gestion, du sport et de l'environnement) invite au croisement disciplinaire des concepts et des écoles, des méthodes et des objets, des données et des terrains à même de passer au crible les déterminants cumulatifs de la production des ISS.

Nous gageons que les combinaison et confrontation des analyses, de surcroît menées à l'échelle internationale, alors que les enseignements de la COVID-19 sont encore à tirer, permettent de caractériser le processus général de fabrication des dominations et des discriminations en santé et, ce faisant, de dévoiler les conditions de perpétuation et d'accroissement de ce dernier afin de mieux l'enrayer.

Le 1er symposium international FAB.ISS est organisé par l'IFERISS (FED 4142) et ses laboratoires-membres, en association avec le centre d'expertise Santé, Innovations, Bien-être et Politiques Publiques de Marseille (représenté par Corinne GRENIER) et le Laboratoire d'Études et de Recherche en Sociologie (LABERS, EA 3149) de Brest (représenté par Hervé HUDEBINE).

Jean-Charles BASSON,
Directeur de l'IFERISS et directeur-adjoint du CreSco
Nadine HASCHAR-NOÉ,
Chercheure à l'IFERISS et au CreSco

P R O G R A M M E

e n v i s i o c o n f é r e n c e

27 nov. 2020 – Séminaire d'ouverture – 14:00 à 15:30

14:00-14:10. Présentation et introduction
Jean-Charles BASSON et Nadine HASCHAR-NOÉ, CreSco, IFERISS, Toulouse, France
14:10-14:30. *La construction des inégalités sociales de santé : ce que l'épidémiologie sait (et ne sait pas)*
Michelle KELLY-IRVING, *Epidémiologie*, LEASP, IFERISS, Toulouse, France
14:30-14:45. Echanges avec la salle
14:45-15:05. *Les inégalités sociales de santé au temps du COVID-19*
Thierry LANG, *Epidémiologie*, LEASP, IFERISS, Toulouse, France
15:05-15:25. Echanges avec la salle
15:25-15:30. Ouverture sur le cycle des sessions thématiques et présentation du programme

10 déc. 2020 – 14:00 à 15:30
Session #1 Fabrique des ISS et parcours biographique(s)

Animation Michelle KELLY-IRVING, LEASP, IFERISS, Toulouse, France ; Nadine HASCHAR-NOÉ & Jean-Charles BASSON, CreSco, IFERISS, Toulouse, France

La construction sociale des troubles psychiques et des apprentissages : les inégalités des enfants face à la santé scolaire
Jean-Marc GOUDET, *Sociologie*, Centre Maurice Halbwachs, Paris, France

Migration, santé et handicap : le cas des parcours de double exclusion des migrants clandestins à Casablanca (Maroc)
Sana BENBELLI, *Sociologie*, LADSIS, Casablanca, Maroc

Fabrique de la fragilité et insensibilité aux inégalités : les formes de différenciation sociale du vieillissement
Alfonsina FAYA ROBLES, *Sociologie*, LEASP, IFERISS, Toulouse, France

Le processus de production sociale d'inégalités de santé : de la méconnaissance au manque de reconnaissance de la surdicécité
Sophie DALLE-NAZEBI, *Sociologie*, LERASS, Toulouse, France
Anne-Lise GRANIER, *Anthropologie*, LISST, Toulouse, France
Sylvain KERBOURC'H, *Sociologie*, CEMS, Paris, France

Echanges avec la salle

15 janv. 2021 – 14:00 à 16:00
Session #2 Lutter contre la fabrique des ISS

Animation Hervé HUDEBINE, LABERS, Brest, France ; Nadine HASCHAR-NOÉ & Jean-Charles BASSON, CreSco, IFERISS, Toulouse, France

Analyse sociologique d'un programme de lutte contre la fabrique des inégalités sociales de santé : défendre la cause des publics précaires dans une agence régionale de santé
Nadine HASCHAR-NOÉ, *Sociologie*, CreSco, IFERISS, Toulouse, France

Réduire les inégalités sociales de santé par les activités physiques et sportives : analyse de la mise en œuvre des Maisons Sport Santé par l'Union française des œuvres laïques d'éducation physique (UFOLEP)
Loïc SALLÉ, *Sociologie*, SHERPAS, URePSSS, Lille, France
Grégoire DUVANT, *Sciences du sport*, SHERPAS, URePSSS, Lille, France

Lutter contre les inégalités sociales de santé. Accompagner et faire circuler les « actions prometteuses » en promotion de la santé : la démarche initiée en région Provence-Alpes-Côte d'Azur
Corinne GRENIER, *Sciences de gestion*, SANTÉ et INNOVATION, Marseille, France
Alexandre DAGUZAN, *Psychologie*, LPS, Marseille, France
Cécile CHAUSSIGNAND, *Psychologie*, CRES-PACA, Marseille, France

La recherche-action au service de la réduction des inégalités sociales de santé au sein d'un quartier prioritaire
Mathieu TERNOY, *Sciences du sport*, SHERPAS, URePSSS, Lille, France
Williams NUYTENS, *Sociologie*, SHERPAS, URePSSS, Lille, France
Camille AMOURA, *Psychologie*, SHERPAS, URePSSS, Lille, France

La dimension sociale des effets de lieu sur la santé
Julie VALLÉE, *Géographie*, GÉOGRAPHIE-CITÉS, Paris, France

Echanges avec la salle

21 janv. 2021 – 10:00 à 11:30
Session #3 Fabrique des ISS et vulnérabilité(s)

Animation Corinne GRENIER, SANTÉ et INNOVATION, Marseille, France ; Nadine HASCHAR-NOÉ & Jean-Charles BASSON, CreSco, IFERISS, Toulouse, France

Comment la dimension émotionnelle du travail permet-elle de comprendre les inégalités sociales de santé ? Le cas du secteur marchand de l'aide à domicile
Thomas BONNET, *Sociologie*, CERTOP, Toulouse, France
Éric DRAIS, INRS, *Sociologie*, GOSST, Nancy, France

La santé à l'épreuve de la création d'entreprise : le cas des travailleurs.euses indépendant.e.s
Marick FÈVRE, *Sociologie*, CENS, Nantes, France

Déjouer la fabrique des inégalités sociales de santé par la santé communautaire : une sociologie des carrières des usager.e.s de la Case de Santé de Toulouse (France)
Laurence BOULAGHAF, *Sociologie*, CreSco, IFERISS, Toulouse, France

Pourquoi les familles centrafricaines s'automédiquent-elles ? Quelques déterminants inégalitaires du problème
Narcisse Landry KEVIS KOSSI, *Sociologie*, Université de Bangui, République Centrafricaine

Echanges avec la salle

22 janv. 2021 – 10:00 à 11:30
Session #4 Fabrique des ISS et action(s) publique(s)

Animation Nadine HASCHAR-NOÉ & Jean-Charles BASSON, CreSco, IFERISS, Toulouse, France

Quand la catégorisation juridique des étrangers fixe les inégalités sociales de santé
Claire BORIES, *Droit*, IRDEIC, IFERISS, Toulouse, France

Les paradoxes de l'investissement social et la contribution de l'action publique à la reproduction d'inégalités sociales et territoriales de santé : le cas des contrats locaux de santé
Hervé HUDEBINE, *Sociologie*, LABERS, Brest, France
Eric BRETON, *Santé publique*, Arènes, Rennes, France
Yann LE BODO, *Santé publique*, Arènes, Rennes, France
Faouzia PERRIN, *Science politique*, PACTE, Grenoble, France

Quand les dispositifs de participation renforcent les inégalités sociales de santé
Alexandre FAUQUETTE, *Science politique*, CERAPS, Lille, France

Contribution à l'analyse de l'accès aux soins de santé des populations vulnérables : le cas de la commune d'arrondissement de Manoka (Cameroun)
Philippes MBEVO FENDOUNG, *Géographie*, GMEM, Yaoundé, Cameroun
Frédéric SAHA, *Géographie*, GMEM, Yaoundé, Cameroun
Mesmin TCHINDJANG, *Géographie*, GMEM, Yaoundé, Cameroun
Aurélia HUBERT-FERRARI, *Sciences de l'environnement*, SPHERES, Liège, Belgique

Echanges avec la salle

28 janv. 2021 – 10:00 à 11:15
Session #5 Fabrique des ISS et cancer(s)

Animation Anastasia Meidani, LISST, IFERISS Toulouse, France ; Nadine HASCHAR-NOÉ & Jean-Charles BASSON, CreSco, IFERISS, Toulouse, France

Quand les inégalités sociales de santé se recomposent à distance : le cas de patient.e.s d'origines populaires engagé.e.s dans des dispositifs de télésurveillance des cancers
Eléonore COEURDEVEY, *Sciences de l'information et de la communication*, CERTOP, IFERISS, Toulouse, France
Anne MAYÈRE, *Sciences de l'information et de la communication*, CERTOP, IFERISS, Toulouse, France
Nadine HASCHAR-NOÉ, *Sociologie*, CreSco, IFERISS, Toulouse, France
Jean-Charles BASSON, *Science politique*, CreSco, IFERISS, Toulouse, France

Les inégalités d'accès aux ressources chez les patients atteints de cancer
Jean-François BARTHE, *Sociologie*, LISST, Toulouse, France
Adrien DEFOSSEZ, *Sociologie*, LISST, Toulouse, France
Hugo SOUX, *Sociologie*, LISST, Toulouse, France

Quand les dispositifs de santé (re)produisent ou renforcent les inégalités sociales de santé : les cas du programme d'éducation thérapeutique du patient « Je gère » à l'Institut universitaire du cancer de Toulouse-Oncopole et des interventions de Médecins du monde dans les squats urbains de pauvreté
Sarah NICAISE, *Sociologie*, CreSco, IFERISS, Toulouse, France
Emilie GABORIT, *Sociologie*, CreSco, IFERISS, Toulouse, France
Philippe TERRAL, *Sociologie*, CreSco, IFERISS, Toulouse, France

Echanges avec la salle

28 janv. 2021 – Conférence de clôture – 11:15 à 12:00

Animation Nadine HASCHAR-NOÉ & Jean-Charles BASSON, CreSco, IFERISS, Toulouse, France

11:15-11:45. ***Penser la fabrique des inégalités sociales de santé***
Laure PITTI, *Sociologie*, CRESPPA, Paris, France
11:45-12:00. Echanges avec la salle

Tenue à distance, en 2020-2021, la première édition du symposium international FAB.ISS de Toulouse fut une réussite : 22 contributions (livrées par 43 auteur.trice.s représentant douze disciplines et quatre pays) se sont succédées, à l'occasion de sept sessions, le tout en deux petits mois d'hiver marqués d'une belle densité réflexive et devant plus de trois cents inscrit.e.s participant activement aux débats !

Il y a effectivement urgence à déconstruire la fabrique des inégalités sociales de santé, qui plus est en ces temps mauvais d'épidémie mondiale. S'il est aujourd'hui scientifiquement acquis que la COVID-19 et ses nombreux variants allant se multipliant par le monde affectent, ici et là, inégalement les différents groupes sociaux, que l'épidémie en vienne à livrer au jour les arcanes de la fabrique des discriminations sociales de santé reste à documenter.

C'est précisément l'objectif qui préside à la création de notre symposium. Centrée sur cette unique question, ô combien cruciale et potentiellement lourde de polémiques tant elle touche à l'intimité de nos conduites de vie ainsi qu'aux modalités du gouvernement de nos corps, notre toute jeune manifestation internationale et interdisciplinaire, appelée à se renouveler périodiquement, mobilise toutes les sciences sociales afin de passer au crible la construction des inégalités en santé.

Car, si ces dernières ont été initialement soumises à l'analyse par une épidémiologie ouverte aux déterminations sociales, il s'agit de compléter ces études pionnières en recourant au vaste spectre des sciences sociales afin de révéler les logiques multiples, complexes et enchâssées de l'implacable fabrique sociale des inégalités de santé. Pour mieux l'enrayer, nous proposons de trouver ici trace, mémoire et corps de la première édition du symposium FAB.ISS de Toulouse et du réseau de chercheur.e.s ainsi constitué qui ne demande qu'à se développer.

Avril 2021, Toulouse

Livre des résumés du 1er symposium international FAB.ISS 2020-2021 Toulouse

IFERISS
Institut Fédératif d'Études et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société FED4142